



# **AIDANT·E·S PROCHES : TOUR D'HORIZON DANS UNE PERSPECTIVE DE GENRE**

**ETUDE FPS 2021**

---

**FEMMES PRÉVOYANTES  
SOCIALISTES**



# PRÉAMBULE

Ce document est une étude d'éducation permanente réalisée par le service études des Femmes Prévoyantes Socialistes. Il est à destination du tout public (grand public, associations, professionnel-le-s, etc.) intéressé par la thématique des aidant-e-s proches et ses nombreux enjeux de genre.

**RÉDACTRICES DE L'ÉTUDE :** Anissa D'Ortenzio, Laudine Lahaye, Éléonore Stultjens, Florence Vierendeel

**SUIVI DE PRODUCTION :** Stéphanie Jassogne

**MISE EN PAGE :** Deligraph

Nous remercions tout particulièrement Talissa Mupoy de l'ASPH, l'ASBL Aidants proches et la Direction Service Social de l'UNMS pour leurs relectures et leurs judicieux conseils.

Cette étude peut être téléchargée gratuitement sur notre site : [www.femmesprevoyantes.be](http://www.femmesprevoyantes.be)

Éditrice responsable : Anne Spitals, Place Saint-Jean 1-2, 1000 Bruxelles

Année d'édition : 2021



# RÉSUMÉ

Les aidant-e-s proches fournissent plus de 80% de tous les soins à l'échelle européenne<sup>1</sup>. Dans 85% des cas, ce sont des femmes, âgées de 35 à 64 ans<sup>2</sup>, qui assurent ces tâches, principalement en tant que mères, filles et belles-filles et épouses/partenaires<sup>3</sup>. La dernière enquête nationale de santé réalisée, en 2018, par Sciensano - l'Institut Scientifique de Santé Publique - confirme, à l'échelon belge, la prédominance des femmes dans ce rôle. Les aidant-e-s proches sont donc, sans surprise, majoritairement des femmes, ce qui a « des conséquences spécifiques au genre en ce qui concerne la santé, le bien-être mental, la vie sociale et l'autonomie économique »<sup>4</sup>.

**Parfois mis de côté dans les études sur le sujet, ces enjeux féministes méritent pourtant d'être mis en lumière.**

C'est pourquoi notre mouvement progressiste estime qu'il est primordial d'analyser cette thématique sous la forme d'une étude d'éducation permanente. Celle-ci a pour objectif de comprendre qui sont les aidant-e-s proches, de questionner leur investissement au sein de notre société occidentale et d'appréhender ce rôle sous les lunettes du genre.

Dans un premier temps, nous apportons des éléments de définition permettant d'identifier les aidant-e-s proches, en prenant en compte certains facteurs influençant leur parcours. Ensuite, nous nous concentrons sur les évolutions juridiques de ces dernières années pour encadrer ce rôle,

<sup>1</sup> EUROCARERS, *Enabling Carers to care – An EU Strategy to support and empower informal Carers*, janvier 2021.

<sup>2</sup> BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui – Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe », COFACE, Bruxelles, 2017, p. 7.

<sup>3</sup> EUROCARERS, *Enabling Carers to care... op. cit.*

<sup>4</sup> SEGUIN Lise et VISSANDJEE Bilkis, « Les différences liées à la spécificité des gens dans la prise en charge d'un proche fragilisé », *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 22 (1), 2003, <https://bit.ly/37M6k7F>.

au niveau belge. Nous émettons une critique de la loi actuelle au regard, notamment, d'un statut trop limité qui passe sous silence les inégalités entre les femmes et les hommes. Par la suite, nous réfléchissons à la question du *care*, tant formel qu'informel, qui concerne de près le rôle occupé par les aidant-e-s proches. Le *care* formel, ce secteur d'activités dévalorisé dans notre société, nous amènera à poser des constats en termes d'inégalités de classe et d'origine. Enfin, nous explorons les multiples conséquences en matière de santé mentale et physique que le rôle d'aidant-e a sur les personnes, et plus particulièrement sur les femmes, qui l'endossent. Cela nous permettra d'épingler plusieurs mesures à mettre en place pour leur garantir un meilleur soutien et réévaluer la prise en charge des personnes dépendantes. La conclusion propose alors une nouvelle vision des aidant-e-s proches.

# TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	6		
<b>Chapitre 1</b>			
AIDANT·E·S PROCHES : UNE RÉALITÉ BIEN TROP MÉCONNUE	9		
COMMENT LES RECONNAÎTRE DANS LA VIE DE TOUS LES JOURS ?	9		
AIDE INFORMELLE : POUR UNE RECONNAISSANCE DE LA DIMENSION DE GENRE	10		
LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER LE VÉCU DE LA SITUATION	12		
LE PROFIL DE LA PERSONNE AIDÉE	12		
COHABITER OU NON AVEC LA PERSONNE AIDÉE	14		
L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE DE L'AIDANT·E	14		
L'ÂGE DE L'AIDANT·E PROCHE	16		
LE « CHOIX » D'AIDER ?	17		
<b>Chapitre 2</b>			
DE LA RÉALITÉ AUX TEXTES JURIDIQUES : UNE ARTICULATION BANCALE ?	19		
LE STATUT D'AIDANT·E·S PROCHES : UN COMBAT DE LONGUE HALEINE	19		
DEUX LOIS À CINQ ANS D'INTERVALLE	19		
UN ARRÊTÉ ROYAL POUR RENDRE LA LOI CONCRÈTE ET APPLICABLE	22		
UN CADRE LÉGAL À AMÉLIORER... TOUT EN PRENANT LE GENRE EN COMPTE !	23		
LA DÉFINITION JURIDIQUE ET SES LIMITES POUR TOUT·E·S	23		
LE CONGÉ AIDANT·E PROCHE DANS UNE PERSPECTIVE DE GENRE	25		
<b>Chapitre 3</b>			
CARE ET CONSIDÉRATIONS SOCIO-ECONOMIQUES	27		
LA VALEUR ÉCONOMIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT FOURNI PAR LES AIDANT·E·S PROCHES	27		
DU TEMPS ET DE L'ÉNERGIE QUI VALENT DE L'OR	27		
LA CHAPE D'INVISIBILITÉ AUTOUR DU CARE INFORMEL	28		
LE DÉFAMILIALISATION DU CARE ? OUI MAIS PAS N'IMPORTE COMMENT !	29		
LE « CARE FORMEL » ET SES PROFONDES INJUSTICES	31		
<b>Chapitre 4</b>			
LA SANTÉ DES AIDANT·E·S PROCHES : DES CONSÉQUENCES ENCORE NÉGLIGÉES	33		
UNE SANTÉ MENTALE MENACÉE ?	34		
DU STRESS QUOTIDIEN À LA DÉPRESSION	35		
LE SENTIMENT DE SOLITUDE	37		
ENTRE LA DIFFICULTÉ D'APPELER À L'AIDE ET UN SENTIMENT DE CULPABILITÉ	38		
L'INQUIÉTUDE FACE À L'AVENIR : UN AMER SENTIMENT D'IMPUISSANCE	39		
L'ÉPUISEMENT DES AIDANT·E·S PROCHES : FOCUS SUR LE CONCEPT DE FATIGUE COMPASSIONNELLE	39		
DE L'ÉPUISEMENT À LA DÉTRESSE SUICIDAIRE	40		
<b>Chapitre 5</b>			
UNE SANTÉ PHYSIQUE FRAGILISÉE	40		
DES DOULEURS RÉGULIÈRES DANS LE CORPS AUX TROUBLES MUSCULO-SQUELETTIQUES	41		
LES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES CHEZ LES AIDANT·E·S PROCHES	42		
RENONCEMENT ET REPORTS DE SOINS	42		
À BOUT DE SOUFFLE LES AIDANT·E·S PROCHES ?	43		
UNE ÉTROITE RELATION ENTRE LA SANTÉ DE L'AIDANT·E ET CELLE DE L'AIDÉ·E	43		
SYNTHÈSE DE NOS RECOMMANDATIONS	45		
CONCLUSION	51		
ESPACE RESSOURCES	53		
BIBLIOGRAPHIE	59		

# INTRODUCTION

L'association La Ligue des familles estime qu'il existe près de 800 000 aidant-e-s proches en Belgique<sup>5</sup>. Mais ce chiffre ne peut se baser sur aucune donnée fiable pour l'instant<sup>6</sup>. Les aidant-e-s proches peinent d'ailleurs à s'identifier comme tel, tant leur reconnaissance sociale fait défaut. Elles-ils accompagnent, soutiennent, prennent en charge de manière régulière l'un-e de leurs proches en état de dépendance variable et accomplissent, à cet effet, des tâches diverses (soins corporels, trajets, courses, cuisine, ménage, courriers administratifs, écoute psychologique, etc.). Agissant souvent dans l'ombre, ces nombreuses personnes sont en réalité indispensables au bon fonctionnement de notre société.

Leur implication ne relève pas du hasard.

**Aujourd'hui, le secteur des soins de santé est à bout de souffle, entraînant une sur-sollicitation et un isolement des aidant-e-s proches.**

Les multiples coupes budgétaires entreprises ces dernières années en Belgique ont entraîné des effets déplorables sur le terrain : manque de matériel et de personnel, allongement des délais de prestation de service, dégradation de la qualité des prises en charge, augmentation des suppléments honoraires, etc<sup>7</sup>. Pourtant, les prédictions des expert-e-s sont unanimes : les dépenses en soins de santé vont indéniablement augmenter ces prochaines années en Europe<sup>8</sup>. En causes ? Les progrès techniques, la hausse des prix ou encore des facteurs démographiques tels que l'augmentation de la longévité (sans garantie

5 La Ligue des familles, *Aidants proches : enfin un statut et des congés rémunérés*, 21 septembre 2020, <https://bit.ly/2VJ17Lz>.

6 *Ibid.*

7 Pour plus d'informations : STULTJENS Eléonore et VIERENDEEL Florence, « La crise sanitaire du Covid-19 : révélatrice à grande échelle des failles de notre système », *Analyse FPS*, Avril 2020, <https://bit.ly/3vNSWtm>.

8 OCDE, « Quel avenir pour les dépenses de santé ? », *OCDE, Département des Affaires Économiques, Note de politique économique*, n° 19, juin 2013.

d'une santé de qualité) et des soins de longue durée ainsi qu'un taux de natalité en baisse, qui réduira, à terme, le nombre de travailleuses-eurs qui cotisent pour la Sécurité sociale<sup>9</sup>.

Or, les politiques néolibérales<sup>10</sup> en place n'apportent aucune réponse viable à cette conjoncture. Au contraire, celles-ci procèdent à la détérioration des services publics, qui se font de moins en moins nombreux et où la rentabilité prime désormais sur la qualité et l'accessibilité<sup>11</sup>. Cette situation conduit dès lors les citoyen-ne-s à renoncer aux soins de santé - ce qui a pourtant un coût collectif considérable<sup>12</sup> - et/ou à combler les failles du système de manière individuelle. C'est ce que prône l'idéologie actuelle de l'État social actif qui incite la population, et plus particulièrement les personnes dites « défaillantes », à se prendre en charge par elles-mêmes. Cette philosophie occulte la responsabilité sociétale qui entoure ce type de problématiques et renforce les inégalités sociales<sup>13</sup>. Et la présente

crise sanitaire, due à la propagation du Covid-19, a accentué cette injonction. La limitation d'accès à certains services de soins, l'annulation de certaines consultations médicales, le confinement strict au domicile ou encore l'inquiétude liée à une potentielle contamination, ont plongé de nombreuses-eux aidant-e-s proches dans une situation pratiquement intenable<sup>14</sup>. Par ailleurs, ce

9 STATBEL, « Perspectives de population – COVID-19 : faible croissance de la population en 2020 et 2021 », *Office belge de statistique*, 19 janvier 2021.

10 Qui visent à favoriser l'afflux de capitaux dans le but de multiplier les investissements via, notamment, la réduction des dépenses publiques.

11 STULTJENS Eléonore et VIERENDEEL Florence, « La crise sanitaire du Covid-19 : révélatrice ... », *op. cit.*

12 BURGRAFF Eric, « Coronavirus : les dégâts collatéraux du renoncement aux soins de santé », *Le Soir Plus*, 1er avril 2021. Ce renoncement entraîne dans la plupart des cas une dégradation ultérieure de l'état de santé et donc une augmentation des risques de mortalité et des soins bien plus coûteux.

13 STULTJENS Eléonore et VIERENDEEL Florence, « La crise sanitaire du Covid-19 : révélatrice ... », *op. cit.*

14 VAN DIEST Geneviève, « Aidants, entre Covid et déconfinement : ce qui est nommé reste en vie », *Aidants proches ASBL*, 20 juillet 2020.

confinement vécu à l'échelle nationale a permis de rendre compte des conditions de vie de beaucoup d'entre elles-eux en temps « normal »<sup>15</sup>...

Les vécus des aidant-e-s proches nous poussent dès lors à nous interroger sur le traitement du *care* dans notre société. Ce concept, qui recouvre à la fois l'attention portée aux besoins des autres (on parlera dans ce cas d'éthique du *care*) mais aussi l'action de prendre en charge une personne qui n'est pas en mesure de répondre à ses besoins de manière autonome, peut se diviser en deux catégories : le *care* formel ou rémunéré et le *care* informel ou non rémunéré. Le premier volet englobe l'ensemble des métiers liés à l'aide et aux services à la personne : les aide-ménagères, les éducatrices-teurs, les travailleuses-eurs sociales-aux, les infirmières-ers, etc. Ces secteurs subissent bien souvent des conditions de travail difficiles ainsi qu'un manque de valorisation sociale et financière. Le second volet concerne, quant à lui, toutes les activités d'aide et de soins à autrui non rémunérées, telles que les tâches domestiques et éducatives ou la prise en

15 VAN DIEST Geneviève, « Aidants, entre Covid et déconfinement : ce qui est nommé reste en vie », *Aidants proches ASBL*, 20 juillet 2020, *op. cit.*



charge d'un-e proche dépendant-e, assurée par les aidant-e-s proches. Ce travail invisible possède une valeur économique considérable puisqu'il représenterait 13% du PIB (produit intérieur brut) mondial<sup>16</sup>. Et, que ce soit dans le milieu familial au sens large, comme pour les aidant-e-s proches, ou dans le milieu professionnel, comme pour les aides-soignant-e-s<sup>17</sup>, l'accompagnement des personnes fragilisées reste l'apanage des femmes en raison, notamment, des stéréotypes de genre. Ainsi, à l'échelle mondiale, 42 % des femmes actives n'ont pas la possibilité d'occuper un emploi rémunéré à cause de la prépondérance de leur travail non rémunéré<sup>18</sup>...

16 DEBORDE Juliette, « Merci de l'avoir posée - Cuisine, ménage, soin... Cinq questions sur le travail non-rémunéré », *Libération*, 10 juin 2018.

17 En Belgique, en 2020, 90,82% des aides soignant-e-s sont des femmes. Source : STATBEL, « Personnels des soins de santé », *Office belge de statistique*, 23 juillet 2020.

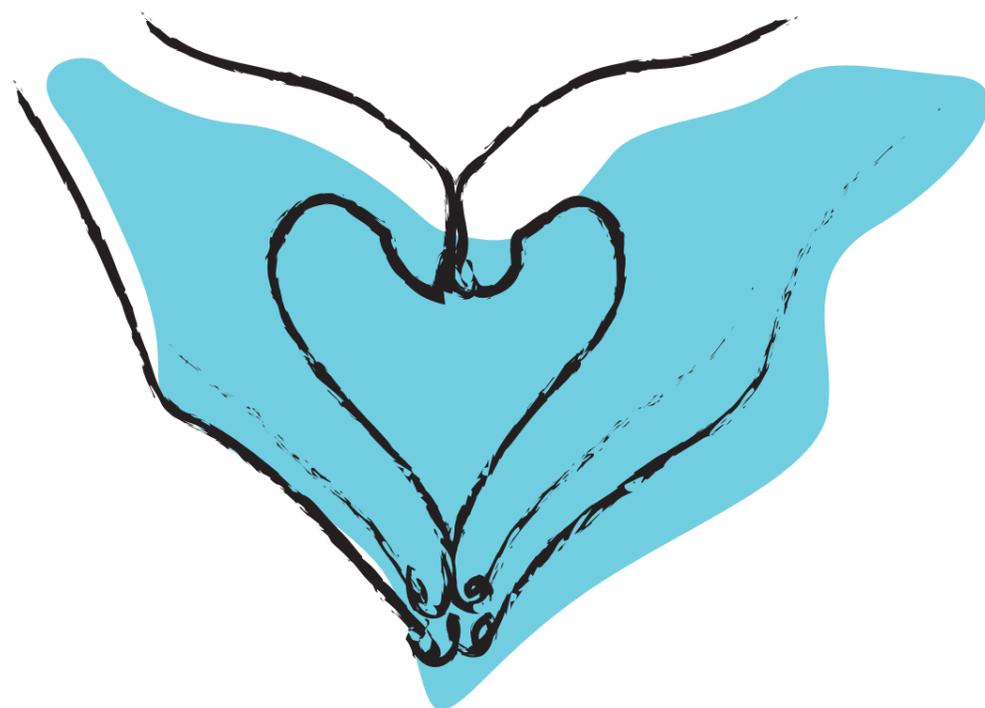
18 COFFEY Clare et al., « Celles qui comptent. Reconnaître la contribution considérable des femmes à l'économie pour combattre les inégalités », *Rapport Oxfam*, Janvier 2020, p. 35, <https://bit.ly/3fV7nHz>

Les aidant·e·s proches sont donc, sans surprise, majoritairement des femmes, ce qui a « des conséquences spécifiques au genre en ce qui concerne la santé, le bien-être mental, la vie sociale et l'autonomie économique »<sup>19</sup>. Parfois mis de côté dans les études sur le sujet, ces enjeux actuels et féministes méritent pourtant d'être mis en lumière. C'est pourquoi notre mouvement progressiste estime qu'il est primordial d'analyser cette thématique sous la forme d'une étude d'éducation permanente. Celle-ci a pour objectif de comprendre qui sont les aidant·e·s proches, de questionner leur statut au sein de notre société occidentale et d'appréhender ce modèle sous les lunettes du genre.

Dans un premier temps, nous tenterons d'apporter des éléments de définition permettant d'identifier cette catégorie de personnes. Nous pointerons certains facteurs influençant le parcours des aidant·e·s, tels que l'âge, la situation professionnelle ou encore l'état de dépendance de la personne aidée. Par la suite, nous prendrons le temps d'exposer les dispositions juridiques prévues en

<sup>19</sup> SEGUIN Lise et VISSANDJEE Bilkis, « Les différences liées à la spécificité des gens dans la prise en charge d'un proche fragilisé », *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 22 (1), 2003, <https://bit.ly/37M6k7F>.

Belgique pour encadrer ce rôle particulier dans notre société. Cette partie nous permettra de critiquer la loi actuelle au regard, notamment, d'un statut trop limité qui passe sous silence les inégalités entre les femmes et les hommes. Par après, nous réfléchirons à la question du *care*, tant formel qu'informel, qui concerne de près le rôle occupé par les aidant·e·s proches. Le *care* formel, ce secteur d'activités dévalorisé dans notre société, nous amènera à poser des constats en termes d'inégalités de classe et de race. Enfin, nous présenterons les multiples conséquences en matière de santé mentale et physique que ce rôle a sur les personnes, et plus particulièrement sur les femmes, qui l'endossent. Cela nous permettra d'épingler plusieurs mesures à mettre en place pour leur garantir un meilleur soutien et réévaluer la prise en charge des personnes dépendantes. La conclusion proposera alors une nouvelle vision des aidant·e·s proches, selon laquelle notre société doit mettre en place les conditions nécessaires pour que ces personnes, qui œuvrent souvent par « obligation », aient réellement le choix, ou non, d'assumer ce rôle et, dans ce cas, soient épaulées à la hauteur des services rendus à notre communauté.



# 10

## Chapitre

# AIDANT·E·S PROCHES : UNE RÉALITÉ BIEN TROP MÉCONNUE

### COMMENT LES RECONNAÎTRE DANS LA VIE DE TOUS LES JOURS ?

Il n'existe pas de définition unique et uniforme de ce que sont les aidant·e·s proches, en Belgique ou ailleurs. Cependant, plusieurs définitions formulées par le monde associatif belge se recoupent et se complètent<sup>20</sup>. Au travers de celles-ci, on observe plusieurs éléments incontournables pour comprendre ce qu'est un·e aidant·e proche « dans les faits » :

- **La régularité de l'aide** : l'aidant·e proche est une personne qui apporte une aide régulière, qui accompagne fréquemment au quotidien. L'aide occasionnelle n'est donc pas visée ici ;
- **La notion de proximité entre l'aidant·e et l'aidé·e** : on la·le qualifie de « proche » car elle·il fait partie de l'entourage de la personne aidée, que ce soit par des liens conjugaux, familiaux, amicaux, de voisinage ;
- **L'aide fournie** : la personne aidée manque d'autonomie pour certaines tâches quotidiennes et a besoin du soutien d'un·e aidant·e proche pour les réaliser. Il peut s'agir de tâches telles que faire des courses, se laver, s'habiller, cuisiner, nettoyer, conduire, accompagner à des rendez-vous, effectuer des démarches administratives. L'aidant·e proche peut également apporter un soutien moral ou psychologique tels que des conseils, des encouragements ou des distractions pour se changer les idées ;

<sup>20</sup> Nous avons comparé les définitions formulées par l'ASBL Aidants proches, l'ASPH – Association Socialiste de la Personne Handicapée et la CODE – Coordination des ONG pour les Droits de l'Enfant.

- **L'interdépendance entre les deux parties** : la situation socioprofessionnelle, les besoins, les difficultés rencontrées par l'aidant·e proche varient selon le profil de la personne aidée... S'occuper d'un enfant malade, d'une personne âgée, d'une personne en situation de handicap moteur ou d'une personne ayant un trouble mental sévère nécessite des approches, des compétences, des moyens différent·e·s. Il est donc important de penser la situation de l'aidant·e proche (temps investi, impact sur sa vie privée et professionnelle, son bien-être, etc.) en relation avec le degré de dépendance de la personne aidée ;
- **Le caractère informel de l'aide fournie** : l'aidant·e proche et la personne aidée ne sont pas liées par un contrat de travail, un contrat de volontariat ou des prestations de service où la personne aidée « emploierait/mettrait à l'emploi » l'aidant·e proche pour l'assister au quotidien. L'aide apportée est dite « informelle », elle ne s'inscrit pas dans une relation juridique « formalisée » via un contrat de travail ou tout autre document officiel. Comme le précise la CODE, « cette aide survient [...] dans un cadre non-professionnel. Les motifs du don de temps et d'énergie sont d'ordre affectif, familial, relationnel et/ou solidaire »<sup>21</sup>. Les aidant·e·s proches ne sont pas non plus des bénévoles ou volontaires au sens de la loi du 03 juillet 2005, en raison du contexte familial ou privé, donc individuel et non au bénéfice d'une collectivité/de

<sup>21</sup> COORDINATION DES ONG POUR LES DROITS DE L'ENFANT, « Les aidants proches en Belgique : définition et statut », *Analyse CODE*, décembre 2017.

la société en général, dans lequel elles-ils apportent une aide. De plus, là où un-e bénévole ou volontaire peut se désengager plus ou moins facilement, ce n'est pas le cas pour un-e aidante proche. L'aidant-e proche ressent souvent une sorte d'obligation morale, de responsabilité personnelle, à devoir s'occuper de la personne aidée.

## AIDE INFORMELLE : POUR UNE RECONNAISSANCE DE LA DIMENSION DE GENRE

Qui sont réellement les aidant-e-s proches ? Derrière la définition « associative » de cette notion se cachent des femmes et des hommes, mais surtout des femmes, qui occupent un rôle essentiel au sein de notre société. Pourtant, les études à leur sujet sont peu nombreuses. On citera, pour exemple, les chiffres avancés par l'OCDE en 2011 à l'échelle européenne : « Deux tiers des aidants non professionnels de plus de 50 ans sont des femmes »<sup>22</sup>. La dernière enquête nationale de santé réalisée, en 2018, par Sciensano -l'Institut Scientifique de Santé Publique - confirme, à l'échelon belge, la prédominance des femmes dans ce rôle : « Le pourcentage d'aidants informels est plus élevé chez les femmes que chez les hommes (14,2% contre 10,1%) »<sup>23</sup>. Lorsque l'aide apportée concerne les personnes âgées, le déséquilibre femmes-hommes s'accroît et rejoint les deux tiers – ici 69% – observés au niveau européen<sup>24</sup>.

D'autres statistiques, concernant la population en Europe et en Belgique, tentent néanmoins de nous éclairer sur les situations de ces femmes qui agissent souvent dans l'ombre.

Les aidant-e-s proches fournissent plus de 80% de tous les soins à l'échelle européenne<sup>25</sup>. Dans 85% des cas, ce sont des femmes, âgées de 35 à 64 ans<sup>26</sup>, qui assurent ces tâches, principalement en tant que mères, filles et belles-filles et épouses/partenaires<sup>27</sup>. Plus les hommes prennent de l'âge, plus ceux-ci commencent à s'investir dans la sphère des soins informels<sup>28</sup>. Ils ont tendance à s'occuper plus souvent de

<sup>22</sup> COLOMBO Francesca et al., « Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance », *synthèse de l'étude, OCDE*, juin 2011. <https://cutt.ly/yhMvyWj>

<sup>23</sup> BRAEKMAN Élise et al., « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », *Sciensano*, Bruxelles, septembre 2019, p.19.

<sup>24</sup> CÈS Sophie et al., « Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe », *Fondation Roi Baudouin*, décembre 2016, p. 24.

<sup>25</sup> EUROCARERS, *Enabling Carers to care – An EU Strategy to support and empower informal Carers*, janvier 2021.

<sup>26</sup> BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui – Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe », *COFACE*, Bruxelles, 2017, p. 7.

<sup>27</sup> EUROCARERS, *Enabling Carers to care... op. cit.*

<sup>28</sup> BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui... op. cit. », p. 8.

personnes avec lesquelles ils cohabitent, à l'inverse des femmes qui sont plus nombreuses à s'occuper de personnes non-membres de leur ménage<sup>29</sup>. Plus les soins sont importants et pénibles, plus les femmes s'impliquent<sup>30</sup>.

Dans l'enquête européenne menée en 2017 par la COFACE<sup>31</sup>, un tiers des aidant-e-s proches déclarent assurer une prise en charge de 56 heures par semaine ou plus<sup>32</sup>. En Belgique, l'aide informelle est moins élevée : 13% des aidant-e-s proches consacrent 20 heures ou plus chaque semaine à apporter de l'aide ou des soins alors que la majorité (70%) y passe moins de 10 heures<sup>33</sup>. Ceci pourrait notamment s'expliquer par l'existence fréquente – bien qu'encore insuffisante – de structures d'accueil et de soins pour prendre en charge les personnes en perte d'autonomie.



Au niveau européen, les principales catégories de personnes aidées sont les adultes en situation de handicap (28,5%), les aîné-e-s ayant besoin d'une assistance (22%) et les enfants en situation de handicap (20%)<sup>34</sup>. En dehors des aidant-e-s retraité-e-s (19%), près de 25% des participant-e-s interrogé-e-s n'exercent aucune activité économique<sup>35</sup>. En général, les aidant-e-s proches ne bénéficient que de très peu de soutien : 73% ne reçoivent aucune compensation financière et deux tiers d'entre elles-eux n'ont droit à aucune prestation sociale<sup>36</sup> (ex. : pension). Par conséquent, une personne sur trois affirme connaître des difficultés financières en raison de ce travail informel non rémunéré<sup>37</sup>.

De manière générale, en Belgique, les derniers chiffres concernant l'aide informelle datent de l'enquête nationale de santé menée par Sciensano en 2018. On y apprend que 12,2% de la population (de 15 ans et plus) déclare apporter au moins une fois par semaine de l'aide ou des soins à une ou plusieurs personnes ayant des problèmes liés à l'âge, à une maladie chronique, une affection de longue durée ou un handicap<sup>38</sup>. Il y a davantage d'aidant-e-s proches en Wallonie qu'en Flandre et à Bruxelles, avec une forte augmentation entre 2013 et 2018 où le pourcentage a quasiment doublé sur les 5 ans (de 8,0 à 15,1%). Sur cette même période, la progression du pourcentage est modérée pour la Flandre. En revanche, à Bruxelles, la diminution est forte (-8%).

**Sur l'ensemble du pays, les aidant-e-s proches âgé-e-s de 55 à 64 ans sont les plus nombreuses-eux. En outre, on trouve davantage d'aidant-e-s proches ayant un niveau d'instruction élevé plutôt que faible. Les personnes peu instruites, quand elles sont aidant-e-s proches, tendent à passer plus de 20 heures par semaine dans ce rôle.**

<sup>29</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*, p. 6.

<sup>30</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées... op. cit.*, p. 52.

<sup>31</sup> La COFACE Families Europe est un réseau pluraliste d'associations de la société civile représentant les intérêts de toutes les familles. Pour plus d'informations : <http://www.coface-eu.org/>. Les résultats de l'enquête se basent sur les témoignages de 1000 aidant-e-s proches issu-e-s de 16 pays européens différents.

<sup>32</sup> BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui... op. cit. », p. 7.

<sup>33</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*, p. 6.

<sup>34</sup> BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui... op. cit. », p. 19.

<sup>35</sup> *Ibid.*, p. 21.

<sup>36</sup> *Ibid.*, p. 24.

<sup>37</sup> *Ibid.*, p. 56.

<sup>38</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*, p. 19.

Ces données dressent un portrait global mais néanmoins limité de l'aidant-e proche en Belgique. D'autres enquêtes statistiques existent mais celles-ci portent avant tout sur des catégories spécifiques d'aidant-e-s proches. La Ligue des Familles a notamment réalisé un sondage en 2015 auprès de 120 aidant-e-s proches monoparentales, dont près de 91% sont des femmes<sup>39</sup>. Les personnes qu'elles prennent en charge sont, avant tout, des enfants (59%). Parmi les données socio-économiques, notons que 54% disposent d'un revenu mensuel de moins de 2000€ net pour le ménage et 40% ne sont pas actives sur le marché du travail. Pour près de 24% des participant-e-s, ce rôle d'aidant-e proche n'est pas un choix mais une obligation, faute d'alternatives viables.

**Enfin, en raison d'un manque de temps pour elles-eux-mêmes (comme réaliser une activité relaxante, pratiquer un loisir, rencontrer leur entourage ou de nouvelles personnes, etc.), ces aidant-e-s proches ne bénéficient pas du répit ni du soutien psychologique dont elles-ils ont besoin. Par conséquent, leur qualité de vie se dégrade.**

Ces constats rejoignent ceux de la recherche menée en 2016 par la Fondation Roi Baudouin sur les aidant-e-s proches de personnes âgées<sup>40</sup>. Cette recherche parle du « fardeau psychologique » porté par les aidant-e-s proches. Lors d'entretiens qualitatifs réalisés dans ce cadre, les expressions suivantes ont été utilisées pour décrire ce fardeau : « J'y pense tout le temps », « je ne suis jamais tranquille », « c'est très lourd », « c'est très contraignant et très dur ». Face à ces difficultés, avoir un lien affectif positif avec la personne aidée agit comme un facteur de protection qui rend la situation « vivable », qui permet de « s'accrocher ». Pour les personnes dont la relation d'aide est mal en point, « tout laisse à penser que le fardeau, à [niveaux d'implication égaux], est psychologiquement plus important et expose à davantage de maltraitance, de dépression, de soucis de santé ».

<sup>39</sup> PAILLET Matthieu, « Enquête : quelle aide pour les parents solos aidants proches ? », *Ligue des familles*, 22 octobre 2018.

<sup>40</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 81.

## LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER LE VÉCU DE LA SITUATION

Outre des facteurs personnels et individuels dépendant de chacun-e, divers facteurs plus globaux peuvent influencer le ressenti des aidant-e-s proches. En effet, des éléments comme l'âge, l'activité professionnelle ou la cohabitation avec la personne aidée, sont déterminants par rapport à la façon dont elles-ils vont vivre la situation et leur rôle d'aidant-e proche au quotidien. Nous en avons pointé cinq en particulier dans le cadre de cette étude. Cependant, n'oublions pas que chaque personne est différente et ressentira les choses à sa manière. L'expérience d'un-e aidant-e peut ne pas correspondre aux facteurs identifiés. Les difficultés que nous pointons tout au long de cette étude ne sont pas vécues par chaque aidant-e proche. Néanmoins, des tendances communes émergent de ces parcours de vie. C'est ce que nous mettons en lumière ici.

### LE PROFIL DE LA PERSONNE AIDÉE

Ce facteur a une influence forte sur l'aide et les soins à apporter et donc, in fine, sur le rôle et l'investissement de l'aidant-e proche vis-à-vis de la personne aidée. Dans son étude sur les aidant-e-s proches de personnes âgées, la Fondation Roi Baudouin définit cinq niveaux de dépendance dans lesquels une personne aidée peut s'inscrire. Le glissement d'un niveau à l'autre peut se faire au cours de la relation d'aide tissée entre l'aidant-e proche et la personne aidée. La perte d'autonomie/ le degré de dépendance augmente à chaque niveau :

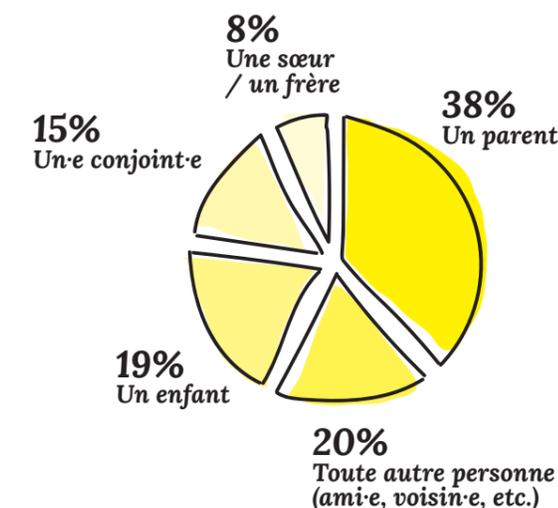
- les personnes qui nécessitent une assistance légère ;
- les personnes qui peuvent se prendre en charge mais qui ont besoin d'aide pour des activités instrumentales de la vie quotidienne comme les courses, la cuisine, le nettoyage, la vaisselle ou le transport ;
- les personnes qui, en plus, ont aussi besoin d'aide pour les activités élémentaires de la vie quotidienne comme s'habiller, manger, se laver, aller à la toilette ;

- les personnes qui cumulent les limitations instrumentales et élémentaires précitées avec des troubles cognitifs comme par exemple la dyslexie, l'autisme, la dépression, la schizophrénie ou la démence<sup>41</sup> ;
- les personnes qui cumulent les paliers précédents avec des troubles du comportement tels que marcher sans s'arrêter, agresser verbalement, être violent-e physiquement ou avoir un comportement sexuel inadapté.

Chez les personnes âgées, les personnes aidées sont majoritairement des femmes à tous les niveaux de dépendance. La proportion de femmes est la plus élevée lorsque l'aidant-e est non cohabitant-e, c'est-à-dire lorsque ce n'est pas/plus le partenaire de vie qui aide mais une personne extérieure, en raison de la plus grande longévité des femmes qui survivent plus souvent à leur compagnon.

Les hommes, lorsqu'ils sont aidants proches, le sont d'abord pour leur conjointe<sup>42</sup>. Les femmes, quant à elles, aident le plus souvent parent, enfant, sœur ou frère et toute personne ne faisant pas partie du cercle familial<sup>43</sup>.

Des statistiques françaises montrent que les personnes aidées sont, dans l'ordre de grandeur suivant<sup>44</sup> :



<sup>42</sup> AUDENCIA & LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, « 65% des aidantes déclarent que leur rôle à des implications importantes sur leur vie professionnelle... », *Le saviez-vous ?* #14, 06 octobre 2020.

<sup>43</sup> Cette aide envers les parents et les enfants démontre l'existence d'une « génération sandwich », c'est-à-dire une partie de la population qui occupe le rôle d'aidant-e proche auprès de deux à trois générations d'individus différentes. Cette « génération sandwich » se compose de personnes âgées de 50 ans et plus – la plupart du temps des femmes – tiraillées entre l'aide à leurs propres parents âgés, le soutien à leurs enfants et petits-enfants et parfois aussi une carrière professionnelle encore active. Voir GOLAY Muriel, « Les femmes de la 'génération sandwich' », *Le Courrier*, 28 juillet 2009.

<sup>44</sup> Graphique constitué par nos soins sur base des données présentées dans AUDENCIA & LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, op. cit.

<sup>41</sup> Les différents types de troubles cognitifs sont exposés ici : <https://coridys.fr/troubles-cognitifs/>

## COHABITER OU NON AVEC LA PERSONNE AIDÉE

Vivre sous le même toit que la personne aidée va impliquer un rôle et des caractéristiques différentes pour l'aidant-e proche que pour celle-celui dont la personne aidée vit ailleurs. Dans le cas des aidant-e-s de personnes âgées, la majorité (61%) est non cohabitante.

Lorsque l'aidant-e est cohabitant-e, la personne aidée est souvent dans une situation de grande dépendance, avec des troubles fonctionnels et cognitifs importants. Cela implique généralement une présence plus forte de l'aidant-e proche, entre 3 et 10 heures par jour selon le niveau de dépendance<sup>45</sup>. Dès lors, pour beaucoup d'aidant-e-s cohabitant-e-s, la poursuite d'une activité professionnelle en parallèle est impossible. Seul-e-s 18% le peuvent encore<sup>46</sup>.

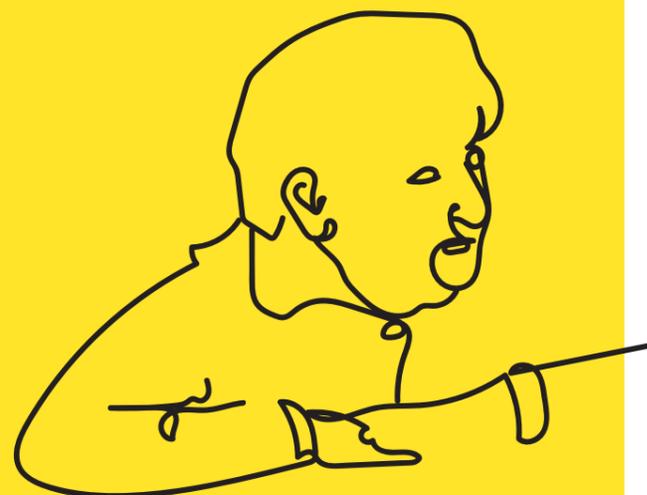
Les tâches les plus fréquemment prises en charge par les aidant-e-s cohabitant-e-s de personnes âgées sont la lessive, la préparation des médicaments, l'organisation des services d'aide et de soins, les déplacements pour des rendez-vous médicaux ou administratifs. Pour les aidant-e-s non cohabitant-e-s, ce sont le ménage et la gestion des finances qui prennent le plus de temps. Temps qui augmente en fonction du degré de dépendance de la personne aidée. Une différence majeure dans l'emploi du temps des cohabitant-e-s et non cohabitant-e-s est le temps dédié à la surveillance de la personne aidée. Cette surveillance est nécessaire, notamment, pour s'assurer que la personne ne mette pas sa vie ou celle d'autrui en danger. Les cohabitant-e-s y passent en moyenne 7,6 heures par jour contre 0,6 heures pour les non cohabitant-e-s. De manière globale, ainsi que le résume le rapport de la Fondation Roi Baudouin :

**« Les personnes aidantes qui partagent le même domicile (cohabitants) ont davantage de difficultés à circonscrire le temps passé à l'aide, car elles peuvent être sollicitées à tout moment et peuvent moins facilement se soustraire à une demande de la personne aidée que les aidants non cohabitants ».**

45 CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 105.

46 Ibid., p.22.

En l'absence de moments de répit, l'implication de l'aidant-e proche qui cohabite avec la personne aidée peut s'avérer plus difficile à vivre sur les plans physique et mental.



## L'ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE DE L'AIDANT-E

D'après Sciensano, un peu plus d'un-e adulte aidant-e proche sur huit consacre 20 heures ou plus par semaine à ce rôle. 20 heures, cela représente l'équivalent d'une occupation à mi-temps. Des chiffres du Laboratoire de l'Égalité en France montrent que les femmes s'investissent davantage comme aidante proche en potentielle période d'activité professionnelle que les hommes. Ceux-ci auront tendance à s'investir davantage lorsqu'ils seront à la retraite ou sans activité professionnelle. Pour le Laboratoire de l'Égalité, « ce résultat pourrait traduire une plus faible latitude des femmes dans le choix de s'impliquer ou non dans l'aide à un proche », au contraire des hommes, plus « libres » de s'organiser pour éviter que leur parcours professionnel soit affecté. Ainsi, 54% des aidantes proches françaises âgées de 55 à 64 ans réduisent leur temps de travail contre seulement 29% des aidants. 32% d'entre elles travaillent à temps partiel contre 7% d'hommes. Cette réduction du temps de travail pour les femmes aidantes proches a deux conséquences majeures pour elles-mêmes :

- La difficulté de se maintenir ou de se réinsérer sur le marché de l'emploi alors qu'elles font face à des discriminations à l'embauche liées à leur âge (avec toutes les difficultés économiques et sociales que cette situation peut entraîner). Cette conséquence est loin d'être anecdotique pour les femmes puisque, « parmi les aidant-e-s déclarant que leur rôle d'aidant-e a eu des implications sur leur vie professionnelle, les femmes représentent 65% »<sup>47</sup> ;
- La difficulté de pouvoir compter sur un engagement professionnel pour se sentir exister autrement que par le biais de leur rôle d'aidante proche ;

Ce deuxième aspect a été mis en évidence par les personnes interrogées dans le cadre de l'étude de la Fondation Roi Baudouin auprès des aidant-e-s proches de personnes âgées. Préserver une activité professionnelle permet de garder une « bulle de respiration », un lieu « pour soi »<sup>48</sup> : « Le travail reste un autre monde, un univers à part dans lequel la personne peut exister indépendamment de son rôle d'aidant. Il la protège contre une sollicitude potentiellement envahissante de l'aidé. Le travail permet de souffler et de s'extraire du fardeau que représentent les soins »<sup>49</sup>. Une observation similaire sur le caractère « protecteur » de l'emploi est réalisée à propos des parents en situation de burn-out parental. L'emploi, s'il est de qualité et dans un environnement positif, amène un soutien sous diverses formes : « Lorsque l'image de soi parentale vacille un peu, l'image de soi professionnelle la compense... ne pas avoir accès à un travail satisfaisant, c'est prendre le risque de « n'être qu'un parent » et de n'avoir que cette source d'information à propos de soi »<sup>50</sup>. Face aux caractères parfois chronophage et épuisant de la relation d'aide, l'activité professionnelle peut permettre à l'aidant-e proche (ou à un parent) de ne pas avoir

47 AUDENCIA & LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, « 65% des aidantes déclarent que... » op. cit.

48 Certain-e-s chercheuses-eurs utilisent les termes « effet répit » pour expliquer le souhait des aidant-e-s proches de maintenir une activité professionnelle. Le terme « effet revenu » est aussi employé pour montrer l'importance que les aidant-e-s accordent au travail comme source d'argent pour faire face à la prise en charge d'un autre individu. Voir à ce sujet : CHENEAU Anais, « Effets du temps partiel sur la conciliation des temps sociaux des aidants », *La Documentation française*, 2019/2 n°216, p. 67.

49 CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 78.

50 MIKOLAJCZAK Moira et ROSKAM Isabelle, *Le burn-out parental: l'éviter et s'en sortir*, Odile Jacob, Paris, 2017, p. 77.

la sensation de se perdre totalement dans ce rôle mais au contraire de pouvoir garder une attention et une maîtrise de ses propres besoins et projets personnels.

Toutefois, le travail peut aussi, malheureusement, s'avérer source de stress et d'inconfort lorsque l'articulation vie privée-vie professionnelle est complexifiée par la relation d'aide. En effet, comme l'a écrit la Fondation Roi Baudouin, « la maladie et la dépendance de leur proche peuvent envahir l'espace de travail de l'aidant (charge mentale) par la difficulté à se concentrer (coups de téléphone intempestifs du parent aidé par exemple), par un manque de disponibilité et de réactivité (il faut faire face aux différentes obligations [familiales]), par le nécessaire aménagement des horaires, la prise de congé pour faire face à une urgence ». En période de crise du Covid-19, 42,4% des aidant-e-s proches ont rencontré des difficultés, petites et grandes, à concilier leur rôle d'aidant-e avec leur travail. Ces difficultés ont plus souvent été ressenties par les femmes que par les hommes. Ceux-ci sont plus nombreux à avoir pu « bien » ou « très bien » concilier les deux<sup>51</sup>.

À cette charge mentale relative aux obligations de l'aidant-e proche s'ajoute, pour une majorité de femmes, la charge mentale liée à l'organisation de la vie familiale et domestique<sup>52</sup>. Cumuler ces différents rôles oblige à une gymnastique mentale ardue pour tout maintenir à l'équilibre ! Cela demande de pouvoir anticiper, planifier, coordonner un ensemble complexe de tâches diverses et variées. Par exemple, une aidante proche qui accompagne un-e proche aidée à un rendez-vous médical vers 17h00 s'organisera pour que quelqu'un-e d'autre s'occupe de ses enfants ou petits-enfants à la sortie de l'école. Elle aura probablement pensé à prévoir le repas du soir à l'avance pour toute la maisonnée.

51 LAMBOTTE Deborah et al., « Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement lié à la COVID-19. Étude des données », *HO Gent/aidants proches ASBL*, mai 2021, p. 103.

52 À ce sujet, lire : SAFUTA Anna, « Aider n'est pas partager : la charge mentale des femmes en couple hétérosexuel », *Analyse FPS*, 2017, <https://bit.ly/3msxjxb>

Pour soulager leur quotidien, les aidantes proches ne peuvent pas non plus compter sur une répartition égalitaire des tâches domestiques et familiales au sein de leur propre foyer. Si l'on additionne les heures qu'une femme, en général, passe à s'occuper des tâches domestiques avec les heures passées à s'occuper des enfants, on obtient un total de 26h17 par semaine. Cela revient à effectuer un job à presque  $\frac{3}{4}$  temps ! D'où le sentiment de « double journée » éprouvé par de nombreuses femmes, soit le fait de cumuler, dans son quotidien, un emploi rémunéré et des tâches ménagères<sup>53</sup>. Que dire, si à ce quota d'heures déjà élevé, il faut ajouter, en plus, les heures passées à exercer le rôle d'aidant-e proche ? Quel répit possible dans ce contexte ?

Pour faciliter l'articulation vie privée-vie professionnelle des aidant-e-s ayant un emploi, les employeuses-eurs peuvent agir de différentes façons telles que d'abord s'informer sur la réalité quotidienne de ces personnes pour ensuite permettre l'adaptation des horaires, la réduction du temps de travail, le télétravail, l'octroi de jours de congé spécifiques comme le congé aidant-e proche en Belgique<sup>54</sup>, l'organisation de réunions thématiques, la création d'un livret de ressources, etc<sup>55</sup>.

**L'important est que les aidant-e-s proches ne soient pas pénalisés sur le plan professionnel à cause de cet investissement sur le plan privé.**

Peu d'aidant-e-s osent parler de leur situation à leurs collègues car « être aidant est vécu comme un facteur de faiblesse dans un univers professionnel de plus en plus exigeant et entraîne le risque d'être estampillé 'salarié à problème' »<sup>56</sup>. Hors situation des aidant-e-s proches, ce risque de stigmatisation est déjà plus grand pour les femmes qui sont confrontées à de multiples discriminations sur leur lieu de travail. Doute sur les compétences, discriminations par rapport à la maternité, contrats

53 LAHAYE Laudine, « Politiques familiales et égalité femmes-hommes font-elles bon ménage ? », *Étude FPS*, février 2020, p. 18, <https://bit.ly/34HzZwx>

54 Nous détaillons ce dispositif dans le chapitre 2 de cette étude.

55 CALON Olivier, « Aidants salariés et entreprises : un marché gagnant-gagnant », *ERES L'école des parents*, 2015/6, n°617, pp. 28-29.

56 *Ibid.*, p. 29.

précaires, plafond de verre<sup>57</sup>, pour n'en citer que quatre<sup>58</sup>. Il ne serait pas souhaitable que le rôle d'aidante proche vienne allonger cette liste. L'enjeu d'un soutien des employeuses-eurs est de taille pour les femmes, d'un point de vue collectif et sociétal : « Cet enfermement dans le rôle de soutien familial aboutit progressivement à dégrader l'employabilité des femmes concernées et à les éloigner un peu plus de la sphère professionnelle au profit d'une réassignation à la sphère domestique »<sup>59</sup>. Grâce à des mesures proactives et ciblées, les employeuses-eurs sont des actrices-teurs de premier plan pour protéger l'employabilité des aidant-e-s proches et donc indirectement l'employabilité des femmes elles-mêmes.

### L'ÂGE DE L'AIDANT-E PROCHE

Phénomène encore moins connu et moins documenté que pour les adultes, les aidant-e-s proches âgé-e-s de moins de 25 ans existent pourtant bel et bien ! Grâce à une enquête menée par l'ASBL belge Jeunes & Aidants Proches en 2017, quelques données permettent de mieux cerner cette réalité particulière<sup>60</sup>. L'enquête a été réalisée dans plusieurs écoles secondaires bruxelloises et a établi que plus de 14% des élèves, soit 2 à 3 par classe sont concerné-e-s par le rôle d'aidant-e proche. 64% sont des filles et 36% des garçons. La plupart du temps, elles-ils prennent soin d'un-e proche accidenté-e, d'un-e proche en situation de handicap, d'un-e proche malade physiquement ou mentalement ou d'un-e proche qui a une addiction. Elles-ils aident parfois aussi leurs sœurs et frères plus jeunes si le-s parent-s ne sont pas en mesure de le faire. Les tâches les plus courantes sont élémentaires et fonctionnelles (cuisine, courses, lessive, sortir du lit, de la baignoire, habiller, faire la toilette), administratives (gérer le budget, les factures, les prescriptions médicales) ou psychologiques et émotionnelles (écouter, remonter le moral, aider à communiquer).

57 La notion de plafond de verre « symbolise l'impossibilité pour certaines catégories de personnes d'avancer dans leur carrière ou d'obtenir plus de responsabilités au-delà d'un certain niveau ». Source : site internet de l'ASBL Femmes de Droit. À consulter ici : <https://lstu.fr/51jfp633>

58 Cet article donne une vision assez complète des « ressorts invisibles des inégalités femme-homme sur le marché du travail » : <https://lstu.fr/6Xxw5Xp>

59 MAISONNASSE Floriane, « Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux », *Regards*, 2016/2, n°50, p. 106.

60 Tous les résultats et constats présentés ici proviennent du site internet de l'ASBL Jeunes & Aidants Proches : <https://www.jeunesaidantsproches.be/jeunes-aidants-proches>

Une enquête française<sup>61</sup> menée auprès de 500 jeunes aidant-e-s a révélé que pour 73% d'entre eux, cette aide prend au moins 1 heure par jour en semaine. Pour 36% d'entre elles-eux, plus de 2 heures par jour y sont consacrées. Les conséquences sur leur quotidien de jeunes sont multiples : arriver en retard à l'école ou s'absenter fréquemment, être en décrochage scolaire, être victime de harcèlement, être fatigué-e, avoir des difficultés à dormir ou s'alimenter, souffrir de douleurs au dos ou aux bras, être stressé-e, se sentir isolé-e, avoir peu de loisirs ou moments de détente. 1 jeune aidant-e sur 5 ressent cette situation comme un fardeau modéré voire sévère<sup>62</sup>.

Beaucoup disent faire l'objet d'incompréhensions et de stigmatisation. Par exemple, leurs retards le matin ou leur manque de réactivité en classe sont interprétés, par le corps enseignant, comme des signes de désinvolture ou de désintérêt. Ces stéréotypes courants sur les adolescent-e-s incitent les adultes à ne pas creuser davantage la raison des comportements adoptés ou des situations de harcèlement/d'échec scolaire vécus par les jeunes aidant-e-s proches.

**Cela contribue à maintenir les jeunes aidant-e-s proches dans l'ombre et l'absence de soutien, tant de leur école, de leur entourage familial et amical que des professionnel-le-s de la santé et de l'accompagnement à domicile.**



61 NOVARTIS – IPSOS, *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? Rapport d'étude*, octobre 2017, p. 34.

62 Les résultats de cette enquête française effectuée par Novartis-Ipsos sont synthétisés ici sous la forme de petites illustrations colorées : <https://lstu.fr/A0qS4M8e>

### LE « CHOIX » D'AIDER ?

Enfin, la notion de choix à s'engager dans ce rôle peut également être déterminante du vécu de la situation au regard des inégalités femmes-hommes et des stéréotypes de genre ambiants. Dans son étude sur les aidant-e-s de personnes âgées, la Fondation Roi Baudouin plante le décor en déconstruisant l'idée d'un libre choix pour les femmes de devenir aidantes proches : « Le genre constitue un cadre normatif qui oriente d'emblée le choix de l'aidant dans les fratries de frères et sœurs, sur les sœurs. Les femmes sont perçues comme celles auxquelles il revient d'assurer les tâches du *care* »<sup>63</sup>. Le *care* représente le fait de réaliser diverses tâches pour assurer le bien-être d'autrui, telles qu'avoir de petites attentions ponctuelles et/ou prodiguer des soins réguliers et multiples.

Ces attentes envers les femmes à pouvoir « prendre soin » d'autrui (et dès lors cette non-attente vis-à-vis des hommes) sont forgées dès l'enfance, c'est ce que l'on appelle « la socialisation genrée »<sup>64</sup>. Celle-ci imprime l'inconscient collectif depuis des centaines d'années. Une série d'événements et de personnages dans l'Histoire vont contribuer à faire

peser sur les épaules des femmes une obligation à se préoccuper des autres sur différents plans. Par exemple, le mouvement hygiéniste au 19<sup>e</sup> siècle est celui des découvertes scientifiques relatives à l'importance de l'hygiène et de l'ordre pour lutter contre les maladies et la mortalité précoce. Dans ce contexte, ce sont aux femmes que les médecins, les moralistes et les pédagogues adressent ces nouveaux conseils de propreté. Être une bonne ménagère, c'est garantir la bonne santé des enfants et du foyer. Cette tendance sera renforcée par les cours d'instruction ménagère où certaines écoles apprennent aux filles âgées de 12 à 14 ans la couture et la broderie, les soins du corps et l'hygiène, l'alimentation. En 1922, l'instruction ménagère est la seule filière d'enseignement accessible aux filles tandis que les garçons peuvent choisir entre l'agriculture, l'industrie ou le commerce. Cette organisation de l'enseignement a fortement contribué à la division des rôles entre hommes et femmes au sein de la société : aux premiers, le choix

63 CÉS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées... op. cit.*, p. 32

64 Pour comprendre les différentes facettes de la socialisation aux normes masculines et féminines, écoutez les différentes émissions du podcast « Les couilles sur la table » de Victoire Tuillon, sur Binge Audio ou Youtube. L'épisode n°36 donne la parole à Aurélie Blanc, autrice de l'ouvrage « Tu seras un homme féministe mon fils ».

d'un métier et la possibilité de gagner un salaire à l'extérieur ; aux secondes, une vie de mère tournée vers l'intérieur du foyer et de son entretien<sup>65</sup>.

En quoi ces deux périodes de l'Histoire (pour ne citer que celles-là) continuent-elles à influencer le parcours des femmes d'aujourd'hui ? Les rôles et stéréotypes de genre ont été tellement ancrés, au fil du temps, dans les esprits et les pratiques qu'ils agissent encore à l'heure actuelle, dans la façon par exemple d'élever les enfants. C'est ce qu'explique l'anthropologue Françoise Héritier, dans un ouvrage sur la construction de la différence entre hommes et femmes : « [...] les univers dans lesquels évoluent les garçons et les filles sont très largement différenciés dès la naissance (jeux, aménagement de la chambre et habillement), avant même que les enfants soient en mesure d'avoir eux-mêmes des préférences. Les différences observées se rapportent directement aux stéréotypes traditionnels de genre »<sup>66</sup>.

L'apprentissage des garçons est tourné vers l'extérieur, celui des filles vers l'intérieur<sup>67</sup>. Cela implique que les filles seront davantage poussées à développer une attention et des capacités par rapport à la sphère domestique, que ça soit pour la maintenir en bon état ou pour prendre soin de celles et ceux qui la composent. Plus tard, cela implique pour les femmes d'être plus souvent amenées à sacrifier leur temps de travail pour la famille<sup>68</sup>. Comme elles sont plus nombreuses à travailler à temps partiel contraint ou choisi, on imaginera plus vite les femmes comme étant « disponibles » pour donner de leur temps<sup>69</sup>.

65 Les éléments historiques présentés ici sont issus de l'ouvrage de Claudine Marissal « Mères et pères, le défi de l'égalité. Belgique, 19e-21e siècle, IEFH et AVG-CARHIF, 2018 ».

66 HÉRITIER Françoise (dir.), *Hommes, femmes : la construction de la différence*, Éditions Le Pommier et Universcience, Paris, 2005, p. 87.

67 Pour lire notre analyse sur les jouets genrés : GILLET Julie, « Déjouer le sexisme », *Analyse FPS*, 2015, [https://lstu.fr/\\_1j3qyKN](https://lstu.fr/_1j3qyKN)

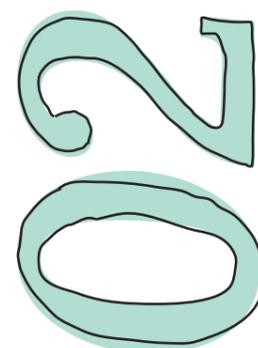
68 En 2018, sur l'ensemble des travailleuses-eurs salarié-e-s en Belgique, 43,5% de femmes travaillent à temps partiel contre 11% d'hommes. Dans les motifs évoqués, 25% de femmes déclarent travailler à temps partiel pour « garde d'enfants ou de personnes dépendantes » contre 8% d'hommes. Les femmes réduisent donc plus souvent leur temps de travail pour s'occuper de leur famille que les hommes. Ces données viennent de STATBEL, *Le travail à temps partiel selon le motif et le sexe*, 2018, <https://bit.ly/2Tc2dvF>.

69 Pour une analyse plus spécifique du temps partiel au féminin, voir GILLET Julie, « Sale temps (partiel) pour les femmes ! », *analyse FPS*, 2017, <https://bit.ly/36taLj>

Alors, du point de vue de l'aidante proche, peut-on réellement parler de « choix » à s'engager dans ce rôle ? Quelle marge de manœuvre lui est laissée à partir du moment où de telles attentes sont mises par la société sur les épaules des femmes ? Peut-elle seulement imaginer faire autrement que de s'impliquer ? D'autant plus face à un marché de l'emploi discriminant envers les femmes et face à des services d'aide et d'accompagnement pas toujours adaptés...

Quelle possibilité de choix lorsque tout dans la société pousse à la culpabilisation des femmes si elles n'assument pas « correctement » ce type de tâches ? Quelles limites pourront-elles (oseront-elles) poser dans un rôle supposé être « taillé » pour elles ?

**Comment oser parler de ses propres difficultés et souffrances d'aidantes, sans culpabiliser, quand on rabâche aux femmes que c'est leur rôle « naturel » de prendre soin ? Comment continuer à vivre pour soi quand il est, à ce point, attendu de se mettre au service des autres ?**



## Chapitre

# DE LA RÉALITÉ AUX TEXTES JURIDIQUES : UNE ARTICULATION BANCALE ?

Jeunes ou moins jeunes, cohabitant-e-s ou non, seul-e-s ou à plusieurs par personne dépendante, le quotidien des aidant-e-s proches est loin d'être simple. Il était impensable que ces personnes, si nombreuses, continuent de s'investir si intensément sans reconnaissance ni protection aucune.

**Grâce à la mobilisation du monde associatif et notamment des ASBL représentatives des aidant-e-s proches, le monde politique a fini par se pencher sur le statut et les droits de ces aidant-e-s du quotidien.**

Les travaux ont abouti d'une part à une définition juridique de l'aidant-e proche, c'est-à-dire la reconnaissance d'un statut spécifique pour ces services rendus et d'autre part à un congé d'aidant-e proche, c'est-à-dire un droit à s'absenter du travail pour les aidant-e-s ayant un emploi. Cependant, ces avancées restent timides voire insatisfaisantes pour certain-e-s, au regard de la diversité des situations rencontrées par les aidant-e-s proches. Après une première partie consacrée à la présentation de ces dispositions légales, la seconde partie de ce chapitre présente, en quelques points-clés, les décalages entre ces mêmes dispositions et la réalité vécue par les aidant-e-s. L'opportunité d'analyser ces orientations juridiques au travers d'un regard genré et féministe sera également saisie.

## LE STATUT D'AIDANT-E-S PROCHES : UN COMBAT DE LONGUE HALEINE

### DEUX LOIS À CINQ ANS D'INTERVALLE

En Belgique, la reconnaissance légale des aidant-e-s proches n'apparaît qu'en 2014, après des années de revendications portées par les associations de terrain, telles que l'ASBL Aidants proches<sup>70</sup>. Entrée en vigueur le 16 juin 2014, cette loi « fondatrice », composée de 5 articles, définit juridiquement la notion d'aidant-e proche ainsi que les conditions et les critères permettant d'identifier la personne aidée. La loi prévoit également la possibilité pour l'aidant-e proche d'introduire une demande de reconnaissance auprès de sa mutualité au moyen d'une déclaration sur l'honneur<sup>71</sup>.

Ces éléments de base permettent de légitimer l'existence et le rôle joué par les aidant-e-s proches mais aucune protection, quelle qu'en soit la forme, ne leur est attribuée. Ni procédure, ni budget, ni droit social ne sont détaillé-e-s dans la loi. Avant tout symbolique, cette avancée juridique ne fait qu'effleurer la problématique puisqu'elle ne consacre pas de statut réel aux aidant-e-s proches.

70 Pour plus d'informations : <https://www.aidants-proches.be/>

71 Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, article 3, paragraphe 4, version archivée n°2, <https://lstu.fr/UzUyPfq> (Consulté le 10 septembre 2021).

C'est pourquoi une loi modificative, qui vient actualiser celle de 2014, a vu le jour en 2019, soit cinq ans après la première. La loi de 2019 se compose, cette fois-ci, de 33 articles. Son objectif majeur est de créer un statut assorti de droits pour les aidant-e-s proches actifs-tifs sur le marché du travail.

L'aidant-e proche y est défini-e comme étant la personne qui apporte une aide et un soutien<sup>72</sup> continu<sup>73</sup> ou réguliers<sup>74</sup> à la personne aidée<sup>75</sup>.

Pour être reconnu-e, l'aidant-e proche doit remplir plusieurs conditions cumulatives :

1. Avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée ;
2. Avoir une résidence permanente et effective en Belgique ;
3. Être inscrit-e au registre de la population ou au registre des étrangers ;
4. Exercer l'aide et le soutien à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel ;
5. Tenir compte du projet de vie<sup>76</sup> de la personne aidée.<sup>77</sup>

La personne aidée est, quant à elle, la personne reconnue en situation de dépendance<sup>78</sup>. Elle doit avoir sa résidence principale en Belgique et répondre à certaines conditions de reconnaissance,

<sup>72</sup> Respectivement l'investissement en temps de type psychologique, social ou moral et l'investissement en temps de type physique ou matériel ayant des répercussions sur la situation professionnelle ou familiale de l'aidant proche. *Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches*, article 2, alinéa 3, Moniteur belge, 06 juin 2014.

<sup>73</sup> Qui s'inscrivent dans la durée. *Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches*, article 2, alinéa 4, Moniteur belge, 06 juin 2014.

<sup>74</sup> Durant différentes périodes correspondant à l'évolution de la dépendance. *Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches*, article 2, alinéa 5, Moniteur belge, 06 juin 2014.

<sup>75</sup> *Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches*, article 10, Moniteur belge, 02 juillet 2019.

<sup>76</sup> C'est-à-dire le respect du libre choix de la personne aidée. *Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches*, article 2, alinéa 6, Moniteur belge, 06 juin 2014.

<sup>77</sup> LEXGO, « Aidants proches : nouveau congé thématique à partir du 1er octobre 2019 ? Pas encore... », *Law jobs online*, 02 octobre 2019.

<sup>78</sup> *Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches*, article 3, alinéa 1, Moniteur belge, 02 juillet 2019. L'arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant-e proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant-e proche précise que la personne aidée doit être une personne vulnérable et dans une situation de dépendance en raison de son âge, de son état de santé ou de son handicap (chapitre 2, section 1, art. 2).

notamment établies par la Direction générale des personnes handicapées<sup>79</sup>. Dans ce cadre, l'évaluation du degré de dépendance, réalisée par les mutualités, se base sur la faculté à exercer six tâches quotidiennes : se déplacer, cuisiner et manger, faire sa toilette et s'habiller, entretenir son habitation et accomplir les tâches ménagères, évaluer et éviter le danger et entretenir des contacts avec d'autres personnes<sup>80</sup>. Pour chaque activité, un nombre de points est attribué de 0 à 3 (allant de « pas de difficultés » à « impossible sans l'aide d'autrui »), leur totalité permet d'aboutir à un résultat indiquant l'impact du handicap<sup>81</sup>.

Selon la loi de 2019, plusieurs profils d'adultes peuvent être considérés comme « personnes ayant besoin de l'aide d'un-e aidant-e »<sup>82</sup>:

- Les personnes pour lesquelles le degré de dépendance est évalué à au moins 12 points, déterminé chaque année par la Direction générale des Personnes handicapées ou le Medex ou le médecin-conseil de la mutualité ;
- Les personnes pour lesquelles le degré d'autonomie permanente est de 12 points ou plus ;
- Les personnes bénéficiant d'une allocation de remplacement de revenus ou d'une allocation d'intégration ou d'une allocation pour l'aide aux personnes âgées ou d'un temps partiel médical ou d'un supplément pour handicap évalué à au moins 12 points<sup>83</sup>.

<sup>79</sup> Cette administration du Service public fédéral Sécurité sociale est compétente pour octroyer directement certaines allocations destinées à compenser une perte de revenus ou les frais supplémentaires liés au handicap. Pour plus d'informations : <https://handicap.belgium.be>

<sup>80</sup> SPF SÉCURITÉ SOCIALE, « Évaluation. Comment évaluons-nous votre handicap ? », *Direction générale Personnes Handicapées*.

<sup>81</sup> *Ibid.*

<sup>82</sup> Dans son article 5, l'arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant-e proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant-e proche ajoute 5 profils à ceux déjà prévus par la loi de 2019. Pour plus d'informations : CLÉON Angelo, « Arrêté royal "Aidants proches", enfin du concret pour ce statut », *Autonomia ASBL*, 17 août 2020, <https://lstu.fr/rUk0gUgr>

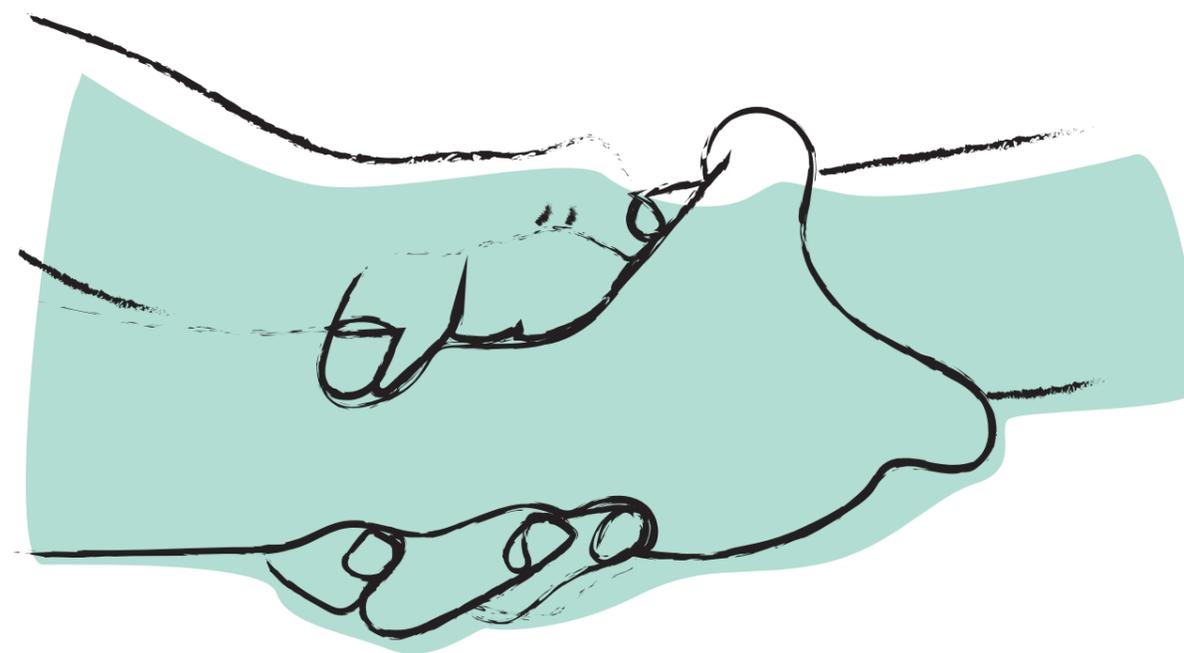
<sup>83</sup> *Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches*, article 18, Moniteur belge, 02 juillet 2019.

Pour les enfants de moins de 21 ans, la possibilité d'obtenir un supplément aux allocations familiales de base ouvre la porte à d'autres critères d'évaluation. Trois piliers d'évaluation du niveau de dépendance existent, chaque pilier regroupant des items soumis à un système de points. Le premier pilier concerne l'incapacité physique ou mentale de l'enfant, le deuxième se concentre sur son activité et sa participation (mesure des conséquences de la maladie sur les possibilités de formation, la communication, la mobilité et l'auto-traitement de l'enfant) et le troisième évalue les conséquences de l'affection pour l'entourage familial (traitements à domicile, aménagements de l'environnement...)<sup>84</sup>.

**Cette preuve de l'état de dépendance de la personne aidée devra être fournie par l'aidant-e proche, en plus d'une déclaration sur l'honneur, pour obtenir certains droits en raison du rôle qu'elle-il exerce.**

Parmi ces droits, les articles 22 et 24 de la loi de 2019 font état d'une mesure réservée à une catégorie spécifique d'aidant-e-s proches, celles et ceux qui ont un emploi salarié. Les aidant-e-s qui travaillent à temps plein ou à temps partiel comme salarié-e-s peuvent « prendre congé » de leur emploi pour s'occuper d'un-e proche<sup>85</sup> :

1. Les travailleuses-eurs à temps plein qui, une fois reconnu-e-s en tant qu'aidant-e-s proches par leur mutualité, peuvent bénéficier d'une suspension de travail complète sur une période d'un mois par personne aidée. La réduction des prestations de travail peut aussi se faire à 1/5<sup>ème</sup> ou 50% du temps de travail, sur une période de deux mois par personne aidée. Le droit à la suspension complète est de maximum six mois sur l'ensemble de la carrière professionnelle ou de maximum 12 mois dans le cadre d'une interruption à mi-temps ou d'une interruption d'1/5<sup>ème</sup>.
2. Les travailleuses-eurs à temps partiel qui, une fois reconnu-e-s en tant qu'aidant-e-s proches par leur mutualité, peuvent bénéficier d'une suspension de travail complète sur une période d'un mois par personne aidée, renouvelable six mois sur l'ensemble de la carrière professionnelle de la-du travailleuse-ur.



<sup>84</sup> FAMIWAL, « Votre enfant est atteint d'un handicap ou d'une affection », *Caisse publique wallonne d'allocations familiales*.

<sup>85</sup> Les données présentées ici sont celles qui étaient d'application lors de l'entrée en vigueur de la loi du 17 mai 2019. Depuis le 1er septembre 2021, le congé pour aidant-e proche est passé de 1 à 3 mois d'interruption complète ou 6 mois d'interruption partielle pour réduire le temps de travail de 50 ou 80% (mi-temps ou 1/5e). Source : ONEM, « Congé pour aidants proches », 20 août 2021.

Via ces mesures de suspension de travail indemnisée, la loi tend à permettre à l'aidant-e proche une meilleure conciliation entre sa vie privée et sa vie professionnelle. Les périodes d'arrêt sont d'ailleurs prises en compte dans la pension de la-du travailleuse-ur<sup>86</sup>. Ce nouveau congé thématique rejoint, en Belgique, le congé parental, le congé pour soins palliatifs et le congé pour assistance médicale<sup>87</sup> et s'adresse tant au secteur privé qu'au secteur public (c'est-à-dire aux agents statutaires des autorités fédérales et des entreprises publiques autonomes)<sup>88</sup>.

**Un mécanisme distinct s'applique aux indépendant-e-s. Elles-ils peuvent occuper le rôle d'aidant-e pendant minimum 1 mois et 12 mois maximum sur une carrière et toucher une allocation forfaitaire.**

Celle-ci va de 658,76 euros par mois en cas d'interruption partielle à 1 317,52 euros par mois en cas d'interruption totale du travail. La condition à respecter est de s'occuper d'un enfant en situation de handicap ou d'un-e proche (qui est soit la-le partenaire de vie, un parent ou un-e allié-e jusqu'au deuxième degré ou toute personne domiciliée à la même adresse que l'indépendant-e). Les soins reconnus sont ceux pour maladie grave, fin de vie (soins palliatifs) ou pour un enfant de moins de 25 ans en situation de handicap. La demande d'allocation doit être introduite auprès de la caisse d'assurances sociales de la-du travailleuse-ur indépendant-e<sup>89</sup>.

86 GUIDE SOCIAL, *Congé pour aidants proches : une nouvelle avancée*, 02 mars 2020.

87 LEXGO, « Aidants proches: nouveau congé thématique à partir du 1er octobre 2019 ?... op. cit.

88 SPF CHANCELLERIE DU PREMIER MINISTRE, « Droit au congé pour aidants proches reconnus dans le secteur public », *news.belgium*, 11 octobre 2019.

89 Les informations concernant le congé d'aidant-e proche sous le régime indépendant proviennent du site internet de l'INASTI : <https://cutt.ly/DWKcv6N>

## UN ARRÊTÉ ROYAL POUR RENDRE LA LOI CONCRÈTE ET APPLICABLE

Cependant, l'entrée en vigueur de la loi de 2019 n'a pu être effectuée rapidement, fautes d'arrêtés d'exécution<sup>90</sup>, indispensables à sa mise en application. Néanmoins, les discussions politiques se sont poursuivies pour clarifier une série d'éléments comme par exemple les activités pouvant être menées par l'aidant-e proche pour être reconnu-e comme tel-le, à raison d'un minimum de 50 heures par mois ou 600 heures par an. La procédure de reconnaissance auprès des mutualités a été établie également. Mais aucun budget n'est alors affecté aux mutualités pour remplir cette nouvelle mission et, en l'absence d'un gouvernement de plein exercice, aucune enveloppe supplémentaire n'est octroyée. Or, la demande du congé aidant-e proche à effectuer auprès de l'employeuse-ur et de l'Office National de l'Emploi (ONEM) dépend de cette reconnaissance préalable par les mutualités.

La loi de 2019 avance que les règles relatives au congé pour assistance médicale sont d'application pour le congé aidant-e proche<sup>91</sup>. Le montant compensatoire versé par l'ONEM diffère en fonction d'un certain nombre de critères. Par exemple, dans le secteur privé, une interruption complète d'un emploi à temps plein ouvre le droit à une allocation pour aidant-e proche de 765,33€ net par mois (ce qui est nettement sous le seuil de pauvreté). Le montant de l'allocation est porté à 1.258,19€ pour un-e aidant-e proche qui est travailleuse-ur isolé-e<sup>92</sup>.

Finalement, le 1<sup>er</sup> septembre 2020, l'arrêté royal du 16 juin 2020 entre en vigueur et permet l'exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant-e proche et à l'octroi de droits sociaux. Grâce à cet arrêté, désormais, tou-te-s les aidant-e-s proches sont non seulement encouragé-e-s à se faire connaître auprès de leur mutualité, mais certain-e-s d'entre elles-eux seront aussi en mesure de faire valoir des protections sociales spécifiques comme l'interruption de carrière avec allocation compensatoire.

90 En octobre 2019, le gouvernement fédéral belge n'était pas encore formé suite aux élections fédérales du 26 mai 2019. Le « gouvernement sortant » alors en « affaires courantes » n'était pas, de ce fait, habilité à avancer sur une série de matières. Source : DE ROO Hanne, « Le congé pour aidant proche en suspens », *FEB*, 1er octobre 2019.

91 *Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches*, article 22, alinéa 6, *Moniteur belge*, 02 juillet 2019.

92 ONEM, *Interruption de carrière – crédit-temps*. Les deux montants mentionnés ici sont ceux valables depuis le 1er mars 2020. Indexables, ils sont susceptibles d'augmenter au fil des années.

Cette démarche auprès de la mutualité permet l'obtention de deux types d'attestations :

- **L'attestation générale** qui apporte une reconnaissance formelle de la relation d'aide entre la personne aidée et l'aidant-e proche. Cette attestation ne donne aucun droit spécifique mais elle permet de mettre en lumière le rôle quotidien porté par l'aidant-e. Plus les aidant-e-s seront nombreuses-eux à demander cette attestation générale, plus il sera aisé de connaître le nombre réel d'aidant-e-s proches en Belgique.
- **L'attestation pour l'octroi de droits sociaux** qui permet ensuite à l'aidant-e de solliciter les protections spécifiques prévues par les différents niveaux de pouvoir du pays. Par exemple, pour le niveau fédéral, il s'agit de la possibilité pour l'aidant-e, d'introduire une demande de congé aidant-e proche auprès de l'Office National de l'Emploi.

Pour rappel, le 11 juin 2021, le Conseil des Ministres a annoncé que le congé pour les aidant-e-s serait désormais allongé à trois mois, au lieu de un<sup>93</sup>. De nouveaux allongements pourraient avoir lieu dans les années à venir.

La reconnaissance des aidant-e-s proches et l'octroi d'une protection spécifique à leur égard ne s'est donc pas faite du jour au lendemain et sans rebondissements. Ces « étapes » peuvent être schématisées de la façon suivante :

- La loi « fondatrice » de 2014 reconnaît l'existence des aidant-e-s proches ;
- En 2019, une loi modificative de la loi de 2014 leur reconnaît des droits (comme le congé) ;
- L'arrêté royal du 16 juin 2020 définit les moyens financiers, juridiques et administratifs pour rendre cette reconnaissance et ces droits effectifs.

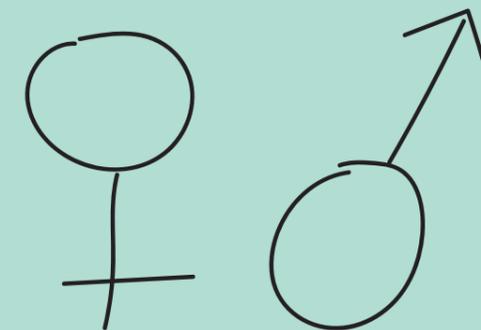
93 BELGA, « Le congé des aidants proches passera à trois mois », dans *L'avenir*, net, 11 juin 2021. Source documentaire du droit : Arrêté royal du 20 juillet 2021 portant exécution de l'article 100ter, § 3, alinéa 2, de la loi de redressement du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales, *Moniteur belge*, 20 août 2021.

On pourrait penser que l'épopée va en rester là. Rien n'est moins sûr si on analyse de plus près les avancées législatives obtenues. L'utilisation du terme « avancées » n'est pas anodin. Le chemin à parcourir reste long pour parvenir au renforcement des mesures déjà prises et au développement de protections sociales supplémentaires pour les aidant-e-s. Le congé mis en place a un goût prononcé de « peut mieux faire ».

## UN CADRE LÉGAL À AMÉLIORER... TOUT EN PRENANT LE GENRE EN COMPTE !

### LA DÉFINITION JURIDIQUE ET SES LIMITES POUR TOUT-E-S

Depuis la loi du 12 mai 2014, il existe une définition juridique de ce qu'est un-e aidant-e proche : « L'aidant-proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance définie par [Arrêté Royal], à domicile et tenant compte de son projet de vie »<sup>94</sup>. Cette loi de 2014 et son arrêté royal d'exécution sont indispensables pour la reconnaissance d'un statut aux aidant-e-s proches et l'octroi de protections spécifiques afférentes.



94 ASBL AIDANTS PROCHES, *Les aidants proches, ressources indispensables des familles resteront-ils toujours invisibles dans votre projet socio-politique ? Mémoire en vue des élections européennes, fédérales, régionales et communautaires du 25 mai 2014*.

Cependant, si l'on compare cette définition juridique avec les éléments de définition et de profil présentés précédemment, on ne peut que constater son impossibilité à couvrir la diversité des situations vécues par les aidant-e-s proches. Par exemple,

### **quid des aidant-e-s proches qui accompagnent seule-s, sans le concours d'intervenant-e-s professionnelles ?**

Il n'est pas toujours financièrement ou matériellement possible (horaires incompatibles, listes d'attente, pas d'accès aux bonnes informations, démarches chronophages, etc.) de faire appel à des services externes et professionnels comme les aides à domicile, les gardes-malades ou les expert-e-s en aménagement du domicile. Pourquoi cette absence d'intervention professionnelle externe empêcherait-elle la reconnaissance du statut de l'aidant-e proche ?

### **Avec ce critère, le risque n'est-il pas de maintenir les aidant-e-s proches dans la solitude et les difficultés en leur refusant l'accès au statut, ce que le statut cherche justement à éviter ?**

Par ailleurs, pour pouvoir bénéficier du statut et des aides afférentes, l'aidant-e proche doit s'occuper d'une personne dont la grande dépendance a été confirmée par la Direction Générale Personnes handicapées du SPF Sécurité Sociale ou par Medex – l'administration de l'expertise médicale du Service Public Fédéral de Santé publique – ou par un-e médecin-conseil de la mutualité. Cela signifie qu'une démarche de reconnaissance doit être entreprise au niveau de la personne aidée afin que la personne aidante puisse être reconnue en tant que telle. Étant donné la perte d'autonomie rencontrée par la personne aidée, il est possible que la démarche doive être effectuée par l'aidant-e proche elle-lui-même. Nous avons déjà évoqué ci-avant les difficultés organisationnelles que les démarches administratives peuvent engendrer dans le quotidien des aidant-e-s proches. En outre, l'aidant-e proche doit se sentir suffisamment en confiance avec la personne aidée pour lui demander de mener cette démarche ou pour obtenir son consentement à l'effectuer. Si la relation entre les deux parties est conflictuelle ou fragile, cela pourrait compromettre l'aboutissement de cette

démarche et, in fine, pénaliser l'aidant-e proche dans l'obtention de son statut.

Quelle reconnaissance, quelles solutions pour les aidant-e-s proches dont la personne aidée n'est pas considérée comme en état de grande dépendance ?

Ne sont-elles-ils plus tout-à-coup des aidant-e-s proches dans les faits ? Même constat pour les personnes qui aident moins de 50 heures par mois. Selon la loi, pour obtenir le statut d'aidant-e proche, il faut aider au moins 50 heures par mois, à savoir environ 12 heures par semaine. Or, d'après les chiffres de Sciensano, 70% des aidant-e-s proches belges y consacrent moins de 10 heures par semaine<sup>95</sup>. Le statut ne pourra donc être demandé que par un petit nombre d'aidant-e-s proches, celles et ceux qui « aident le plus » d'une certaine façon. En plus d'être injuste et de ne pas coller à la réalité, cette obligation des 50 heures minimum<sup>96</sup> n'est-elle pas propice à créer une sorte de comparaison malsaine entre les « bon-ne-s » aidant-e-s qui aident beaucoup au point d'en mériter un statut et les « mauvais-e-s » aidant-e-s qui n'aident pas assez au point de devoir en rester dans l'ombre ?

C'est ici que les définitions formulées par le monde associatif doivent peser de tout leur poids car elles rendent mieux compte d'une réalité diverse et complexe que le cadre juridique restreint tend à nier. Cette distinction entre définition juridique et définition « associative »<sup>97</sup> doit persister, notamment dans la récolte des données statistiques. À moins d'une information massive et continue de la population, on pourra difficilement se baser sur le nombre de personnes ayant demandé le statut d'aidant-e proche pour évaluer le nombre réel d'aidant-e-s proches en Belgique. Trop de personnes risquent de passer entre les mailles de ce statut encore peu connu et peu enviable dans sa forme actuelle.

<sup>95</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*, p. 6.

<sup>96</sup> Ces 50 heures doivent être mentionnées dans la déclaration sur l'honneur que l'aidant-e proche devra remettre à sa mutualité pour demander la reconnaissance de son statut.

<sup>97</sup> Celle-ci est décrite au début du chapitre 1 de ce document.

## **LE CONGÉ AIDANT-E PROCHE DANS UNE PERSPECTIVE DE GENRE**

Alors que les statistiques interactives de l'ONEM indiquent clairement une surreprésentation des femmes dans la prise du congé d'aidant-e<sup>98</sup>, il y a lieu de regretter et de s'indigner de la faible, voire non-prise en compte de cette donnée dans les différentes dispositions légales. La docteure en droit Floriane Maisonnasse pose le même constat à l'égard de la France : « Il est toutefois révélateur que les travaux préparatoires de la loi ne pensent pas la reconnaissance du proche aidant à travers le prisme de l'égalité de genre. Telle que conçue, la politique de soutien aux aidants s'avère imposée par la protection de l'aidé et non par celle de l'aidante. La méconnaissance des inégalités de genre dans la prise en charge de la dépendance laisserait alors la place à une politique conservatrice peu propice à l'émancipation des femmes et à l'égalité des sexes »<sup>99</sup>.

Lorsque l'on se penche sur les caractéristiques de l'aidant proche au féminin, on constate une série de spécificités qui doivent être prises en compte pour que les droits des femmes soient protégés. On a observé, par exemple, que les femmes s'investissent souvent comme aidantes proches alors qu'elles sont encore en âge de travailler, tout comme elles s'investissent aussi dans les tâches plus régulières et plus pénibles. Cela signifie que pour protéger le droit des femmes au travail, la législation doit protéger la carrière des aidantes proches en leur permettant d'exercer ce rôle et en minimisant les conséquences pour leur parcours professionnel, actuel ou futur. Le congé pour les aidant-e-s proches est un premier pas en ce sens, vu qu'il permet de suspendre ou réduire son travail et d'obtenir, en compensation, une allocation versée par l'ONEM, l'Office National de l'Emploi.<sup>100</sup>

<sup>98</sup> Sur les 7 premiers mois de l'année 2021, 75,34% des personnes ayant bénéficié du congé d'aidant-e proche (avec allocation) sont des femmes. Ces statistiques interactives montrent également que la répartition femmes-hommes des autres congés thématiques (parental, assistance médicale, soins palliatifs) est tout aussi déséquilibrée... Source : ONEM, *Statistiques interactives – Congés thématiques*, <https://lstu.fr/RKMYJV55>. Pour un affichage agréable des données, nous vous recommandons de choisir la fonction « Graphiques ».

<sup>99</sup> MAISONNASSE Floriane, *Égalité entre les femmes et les hommes... op. cit.*, p. 101.

<sup>100</sup> La question de l'allocation compensatoire est centrale dans le soutien à apporter à l'ensemble des aidant-e-s. En effet, de manière générale, 20% des aidant-e-s proches parvenaient à nouer les deux bouts difficilement ou très difficilement avant la crise du Covid-19. Une proportion quasi similaire (21,9%) a indiqué que joindre les deux bouts était plus difficile pendant la crise sanitaire. Pour en savoir plus : LAMBOTTE Deborah et al., « Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement lié à la COVID-19. Etude des données », *HO Gent/aidants proches ASBL*, 2021, p. 8.

Toutefois, que penser d'un congé de « seulement » trois mois pour une majorité d'aidant-e-s proches investi-e-s dans les situations les plus lourdes et donc les plus longues à gérer ? Que représente la possibilité de s'absenter trois mois de son travail face à une prise en charge intensive et de plusieurs années ? Est-il logique que le degré de dépendance de la personne aidée ne donne pas plus de droits ou de protection à l'aidant-e alors que, potentiellement, l'impact sur son quotidien d'aidant-e sera plus grand ? Le montant de l'allocation compensatoire - 765,33€ net par mois pour les travailleuses-eurs cohabitant-e-s - est également problématique pour les droits des femmes. Il est avéré qu'elles ont un salaire généralement plus faible que les hommes<sup>101</sup>, ce qui pousse les couples, dans de nombreux cas, à sacrifier le salaire de la femme plutôt que celui de l'homme. Le faible montant de l'allocation renforce cette dynamique car il sera rarement rentable, pour un homme, de la préférer à son salaire. Sachant que l'écart salarial augmente avec l'âge des travailleuses-eurs et que les aidant-e-s proches sont plus nombreuses-eux dans la catégorie des 55-64 ans, le montant de l'allocation compensatoire est particulièrement défavorable à l'égalité femmes-hommes. D'une part, il n'est pas propice à impliquer les hommes dans ce rôle et d'autre part, il contribue à maintenir les femmes dans le sacrifice de leur carrière et l'appauvrissement économique.



<sup>101</sup> À propos de l'écart salarial persistant, lire le rapport 2021 de l'IEFH, l'Institut pour l'Égalité entre les Femmes et les Hommes, disponible ici : <https://lstu.fr/HFWwP1tv>

Pour cette même raison, le droit au congé d'aidant-e proche devrait être individualisé, c'est-à-dire que le montant de l'allocation compensatoire ne devrait pas dépendre de la situation familiale de l'aidant-e proche (ici isolé-e ou cohabitant-e). Les aidantes proches cohabitantes, avec la personne aidée ou non, ne devraient pas recevoir moins d'argent parce que d'autres personnes vivent sous le même toit qu'elles<sup>102</sup>. Le fait de vivre avec d'autres personnes ne prémunit pas les femmes des difficultés économiques, présentes ou futures. Par exemple, il n'est pas dit que les dépenses effectuées dans le cadre de leur rôle d'aidantes (frais de déplacement, frais de téléphonie, matériel, etc.) soient systématiquement prises en charge par le budget du ménage. Ces dépenses peuvent être effectuées entièrement à leur charge personnelle. C'est pourquoi les femmes doivent pouvoir maintenir et accumuler un « capital », autrement dit un « stock de richesses » à un niveau suffisant – via un salaire, une pension, une allocation ou une aide sociale – pour s'en sortir individuellement. Or, sur ce terrain-là également, celui du « capital », les femmes progressent avec des bâtons dans les roues<sup>103</sup>.

Le constat est semblable pour les femmes aidantes proches qui sont pensionnées. Leur pension est généralement plus faible que celle des hommes<sup>104</sup>. Cohabiter avec la personne aidée peut nécessiter des installations coûteuses qu'une petite pension n'est pas en mesure d'absorber<sup>105</sup>. Comment les femmes pensionnées peuvent-elles faire face aux frais liés à ce rôle d'aidante tout en conservant, pour elles-mêmes, un capital suffisant ? Cette question ouvre le champ à une réflexion plus large sur le soutien à apporter aux aidant-e-s proches qui ne sont pas ou plus sur le marché du travail. Ce sont des aspects que les dispositions légales actuelles ignorent en

<sup>102</sup> De manière générale, notre mouvement milite pour la suppression du taux cohabitant-e et l'individualisation des droits sociaux (IDS). Découvrez notre outil pédagogique sur l'IDS : <https://lstu.fr/CuV0LnVe>

<sup>103</sup> Sur ce sujet, lire l'ouvrage de Bessière Céline et Gollac Sibylle, *Le genre du capital - Comment la famille reproduit les inégalités*, Éditions La Découverte, février 2020.

<sup>104</sup> Voir à ce sujet l'étude FPS de Stultjens Éléonore et Safuta Anna, « Nos pensions, leurs réformes: répercussions sur les femmes », 2018, disponible ici : <https://lstu.fr/bEOZ0DBM>

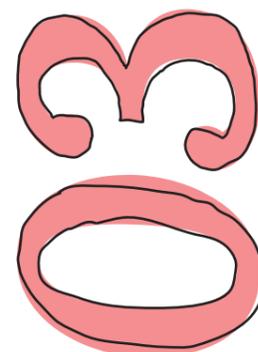
<sup>105</sup> L'étude de la COFACE, déjà citée précédemment, met en évidence les contraintes financières fréquemment rencontrées par les aidant-e-s proches : difficulté à joindre les deux bouts, difficulté de se payer des biens courants, dépenses conséquentes pour l'accompagnement de la personne aidée (achat d'une chaise roulante, d'un appareil orthopédique, intervention dans les frais de médicaments ou de thérapies, aménagement spécifique du logement). Cette charge financière peut provoquer des tensions au sein de la cellule familiale. BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui – Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe », COFACE, Bruxelles, 2017, p. 43.

majeure partie. Pourtant, ces aidant-e-s proches existent et peuvent rencontrer divers besoins d'aide tout aussi prégnants. Quels dispositifs créer pour les accompagner dans leur rôle ?

Toutefois, en l'état actuel des inégalités femmes-hommes dans la société, nous restons prudentes sur l'intérêt de renforcer « aveuglément » le congé pour les aidant-e-s proches. À ce stade, étant donné le nombre important de femmes investies dans ce rôle, donner plus de jours de congé ou augmenter l'allocation compensatoire pourrait passer pour une façon de légitimer, dans les mentalités et les pratiques, le rôle « maternel », « protecteur », « empathique » assigné aux femmes. C'est pourquoi, il est nécessaire d'appliquer le *gender mainstreaming* à la politique de soutien aux aidant-e-s proches, afin que les effets pervers de certaines mesures pour les femmes soient anticipés et désamorçés<sup>106</sup>. Cette analyse stratégique permettrait, par exemple, d'identifier que la lutte contre les stéréotypes de genre tout comme l'existence de structures d'accueil de qualité, en suffisance et à prix abordable sont des conditions sine qua non pour que les droits des femmes ne se perdent pas face aux droits des aidant-e-s proches. Devenir aidant-e proche devrait pouvoir être un vrai choix et pas la résultante d'une organisation bancaire de la société en défaveur des femmes (stéréotypes de genre, inégalités salariales, sous-financement des soins de santé, allocations sociales faibles, etc.).

La lutte contre ce type d'inégalités représente un processus long, qui ne doit pas pour autant retarder l'application d'autres mesures pour soutenir les femmes déjà investies dans ce rôle. Nous en présentons quelques-unes dans la suite de cette étude d'éducation permanente.

<sup>106</sup> Avant de mettre en œuvre une politique publique, ses conceptrices-teurs sont invité-e-s à en mesurer les impacts potentiellement différents pour les femmes et pour les hommes, ceci afin d'éviter, préventivement, que cette politique ne crée ou renforce les inégalités de genre. En Belgique, le *gender mainstreaming* a été rendu obligatoire par la loi du 12 janvier 2007.



## Chapitre

# CARE ET CONSIDÉRATIONS SOCIO-ECONOMIQUES

Dans ce tour d'horizon « genré » de la thématique des aidant-e-s proches, il serait illogique de ne pas s'arrêter un instant sur la valeur ignorée du *care* dans la société. Cette valeur, parce qu'elle est méconnue et sous-estimée par une majorité de personnes, participe au maintien d'une série d'inégalités de genre, de race<sup>107</sup> et de classe. Il est essentiel de prendre en considération l'ensemble de ces inégalités dans la recherche de solutions pour soutenir tou-te-s les aidant-e-s proches sans que cela n'opprime certaines femmes. C'est pourquoi nous nous pencherons avec précaution sur la piste de la défamilialisation du *care* en étudiant les risques qu'elle comporte si on refuse de voir et modifier l'ethnostratification<sup>108</sup> actuelle du marché du travail.

<sup>107</sup> Si les sciences sociales ont majoritairement préféré contourner le terme « race » pour le remplacer par « culture », « groupe ethnique » ou encore « origine », plusieurs chercheuses-eurs et militant-e-s anti-racistes optent pour réhabiliter ce terme, non pas parce qu'il aurait un quelconque fondement biologique mais pour montrer les dimensions socio-politiques du racisme. Autrement dit, pour montrer que la société continue de s'organiser (et discriminer) sur base d'une croyance en l'existence de races différentes entre les individus.

<sup>108</sup> « L'hypothèse (ou la théorie) de l'ethnostratification suppose qu'en raison de leur origine, les minorités ethniques risquent davantage de se concentrer dans un segment bien précis du marché de l'emploi, en particulier dans des secteurs et des emplois caractérisés par une moins grande sécurité d'emploi et de moins bonnes conditions de travail (par exemple, des salaires plus bas). Un exemple caractéristique concerne la surreprésentation des personnes d'origine nord-africaine et turque dans le secteur du nettoyage (industriel) ». Source : UNIA, *Le baromètre de la diversité - Emploi*, 2012, p. 86.

## LA VALEUR ÉCONOMIQUE DE L'ACCOMPAGNEMENT FOURNI PAR LES AIDANT-E-S PROCHES

### DU TEMPS ET DE L'ÉNERGIE QUI VALENT DE L'OR

Afin d'évaluer l'importance du travail effectué par les aidant-e-s proches, il est intéressant de regarder la valeur économique qu'elles-ils créent. Au niveau européen, cette valeur représenterait de 20,1 à 36,8 % du Produit Intérieur Brut (PIB) européen<sup>109</sup>. D'autres données avancent que la valeur économique de ces soins non rémunérés dans l'Union Européenne varie de 50 à 90% en pourcentage du coût total des soins de longue durée<sup>110</sup>. Ces estimations montrent le poids de tout un secteur, celui du *care* informel, que l'État délègue/laisse aux mains des citoyen-ne-s. Ces aidant-e-s du quotidien comblent un manque, à l'échelle nationale, de services sociaux et publics pour la prise en charge de la dépendance.

<sup>109</sup> BATIS Najoua, « La reconnaissance du statut d'aidant-proche : évolution ou régression ? », *Étude ASPH*, 25 septembre 2015, p. 7.

<sup>110</sup> EUROCARERS, *Enabling Carers to care... op. cit.*

Des chiffres de la Fondation Roi Baudouin datant de 2016 estiment l'apport financier de l'aide informelle apportée par les aidant-e-s proches au niveau belge. Cette estimation est calculée sur base du coût salarial moyen des travailleuses-eurs qui réaliseraient des tâches équivalentes dans un contexte professionnel, telles que les aides familiales ou les infirmières-iers. Il en ressort qu'un-e aidant-e proche fournit une aide et des soins équivalents à un travail rémunéré allant de 267 à 1189 euros par mois. La variation du montant s'établit en fonction de la cohabitation ou non avec la personne aidée et du degré de dépendance de celle-ci<sup>111</sup>. Plus la personne aidée rencontre des limitations importantes, plus la valeur économique de l'implication de l'aidant-e augmente.

Cette estimation monétaire prend en compte les activités d'aide suivantes<sup>112</sup> : ménage, lessive, préparation de repas, courses, aide pour la prise de médicaments, aide pour les besoins élémentaires de la vie quotidienne, gestion des finances, déplacements extérieurs, démarches administratives, organisation de services de soins professionnels, etc. Il s'agit là des activités qui trouvent une équivalence professionnelle rémunérée mais les aidant-e-s proches apportent des aides supplémentaires plus difficiles à quantifier, telle que la surveillance de la du proche dépendant-e comme l'explique la Fondation Roi Baudouin : « Cette valeur [monétaire] est partielle car elle exclut un ensemble de responsabilités non quantifiables au travers du temps passé (le fait d'être disponible, le soutien psychologique, anticiper les besoins futurs, le maintien de la sociabilité...) dont le rôle est tout aussi prépondérant dans le cadre du maintien à domicile que les activités mesurables »<sup>113</sup>.

## LA CHAPE D'INVISIBILITÉ AUTOUR DU CARE INFORMEL

Rendre visible l'ampleur du rôle de l'aidant-e proche est fondamental pour mettre en lumière à quel point notre société s'appuie sur les femmes pour remplir des missions nécessaires à la vie en collectivité comme l'éducation des enfants, la prise en charge des personnes dépendantes ou l'exécution des tâches ménagères. Il y a là un paradoxe assez « intéressant » : cet investissement des femmes est essentiel tant il fait tourner et cimenter la société mais il reste complètement dans l'ombre, peu ou pas reconnu ni valorisé à sa juste valeur. D'après un rapport d'Oxfam, la valeur monétaire des tâches domestiques et familiales s'élève, à l'échelle mondiale, à au moins 10 800 milliards de dollars chaque année<sup>114</sup>.

Une des explications de cette invisibilité réside dans le caractère « naturel » qu'une grande partie de la population accorde à ces tâches. De nombreuses personnes, y compris certaines femmes elles-mêmes, sont persuadées qu'il est « normal », « naturel » que ces tâches soient effectuées par les femmes, dont ce serait le rôle depuis toujours et à jamais<sup>115</sup>. En tant que femme, ne pas questionner cette répartition soi-disant « dans l'ordre des choses » peut avoir un aspect rassurant, apaisant, car se compoter de la manière attendue éloigne les moqueries, les suspicions d'égoïsme ou de froideur, les formes de rejet pour non-conformisme aux attentes de la société.



<sup>114</sup> OXFAM INTERNATIONAL, *Celles qui comptent - Reconnaître la contribution considérable des femmes à l'économie pour combattre les inégalités*, janvier 2020, p. 10.

<sup>115</sup> Rappelons que dans l'Histoire, les femmes qui occupaient des fonctions dans la sphère publique et professionnelle comme être membres des guildes, ont été renvoyées, vers la fin du Moyen Âge, aux tâches et aux emplois liés à la sphère domestique. Lire cet entretien avec Silvia Federici « Aux origines du capitalisme patriarcal », disponible ici : <https://cutt.ly/BhQ71e>

<sup>111</sup> CÉS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 53.

<sup>112</sup> *Ibid.*, p. 19.

<sup>113</sup> *Ibid.*, p. 12.

**Dire que les compétences d'aide et de soins sont naturelles pour les femmes est aussi très pratique pour les hommes qui souhaitent s'en dédouaner et passer plus de temps au travail ou à pratiquer un loisir. C'est un discours patriarcal très utile pour garder le privilège du temps pour soi, dédié à l'accomplissement de ses propres projets et désirs.**

Une autre explication est complémentaire à celle-ci pour comprendre l'invisibilité de l'aide et des soins fournis par les femmes. S'occuper d'une personne âgée, en situation de handicap ou d'un enfant, confronte l'individu à des réalités qui sont d'habitude cachées et repoussées, comme la maladie, la différence, la faiblesse, le sang des plaies, les déjections, les odeurs, l'intimité corporelle, la mort. On n'aime pas voir ni parler de ces choses-là. Pour oublier cette facette de la réalité, on préfère voir et montrer (dans la publicité notamment) des êtres humains en bonne santé, pleins de vigueur, d'assurance, sans accrocs ni limitations physiques ou mentales. Les capacités valorisées pour une « vie réussie » sont celles généralement attribuées aux hommes comme la force physique et mentale, l'esprit d'entreprendre, la détermination, la persévérance ou l'imperturbabilité<sup>116</sup>. Les personnes dépendantes incarnent tout ce que le modèle de la masculinité tente de repousser. Être aidant-e proche, c'est côtoyer et composer avec des personnes qui n'entrent pas, ou du moins qui entrent différemment, dans ce modèle valorisé. Les femmes, en tant qu'aidantes proches, « récupèrent » toutes ces tâches et ces personnes qu'une large frange de la population préfère mettre à distance et ignorer.

Derrière cette attribution des tâches pénibles et non-valorisées aux femmes, on repère le signe d'une « valence différentielle des sexes » selon les termes utilisés par l'anthropologue Françoise Héritier<sup>117</sup>. Cela signifie que la société accorde une valeur différente à tout ce qui est censé caractériser le genre masculin (capacités, comportements, tâches, etc.) par rapport au genre féminin. Dans une société patriarcale comme la nôtre, c'est le

<sup>116</sup> Pour aller plus loin, lire GAZALÉ Olivia, *Le mythe de la virilité. Un piège pour les deux sexes*, Éditions Robert Laffont, 2017. Vous pouvez aussi prendre connaissance de notre analyse sur les stéréotypes de genre présents dans la publicité et démontrant la persistance de rôles sociaux différenciés entre femmes et hommes : GILLET Julie, « Cause toujours, sale pub ! », *Analyse FPS*, 2017, <https://lstu.fr/754Mj7Md>

<sup>117</sup> HÉRITIER Françoise (dir.), *Hommes, femmes...* op. cit., p. 47.

genre masculin qui est systématiquement le plus encensé, le plus pris en compte, le plus avantageux. Cette différence de valeur s'apprend très tôt, comme l'explique Victoire Tuailon : « On valorisera ce qui est codé comme masculin : une petite fille qui joue au foot ou aux voitures sera généralement encouragée mais on verra souvent d'un mauvais œil des petits garçons faire de la danse ou jouer à la poupée. Ce qu'on apprend aujourd'hui aux garçons, c'est qu'ils se dévaloriseraient en adoptant des activités perçues comme féminines »<sup>118</sup>. Dans la mesure où l'aide et les soins aux personnes dépendantes font appel à des capacités considérées comme « féminines », telles que l'empathie, la patience, la douceur, le « savoir s'y prendre », il n'est finalement pas étonnant que ces tâches soient si peu reconnues et maintenues dans l'ombre des foyers privés.

## LE DÉFAMILIALISATION DU CARE ? OUI MAIS PAS N'IMPORTE COMMENT !

Pourquoi les femmes devraient-elles être les premières et parfois les seules à faire passer les besoins d'autrui avant les leurs ? Comment faire pour qu'une majorité d'épouses, de mères, de filles, de sœurs, d'amies ne soient obligées, parfois contre leurs aspirations personnelles, de remplir ce rôle d'aidantes proches au quotidien ? Une solution, presque évidente<sup>119</sup>, semble s'imposer : celle de la défamilialisation du care, c'est-à-dire sortir l'aide et les soins aux proches de la sphère familiale privée, par un recours massif à des services et structures professionnalisées. Si la personne dépendante est correctement prise en charge par des professionnel-le-s, la pression et les attentes pesant sur les épaules des aidant-e-s peuvent redescendre. La solitude et l'épuisement aussi.

<sup>118</sup> TUAILLON Victoire, *Les Couilles sur la table*, Binge Audio Éditions, 2019, p. 30.

<sup>119</sup> Dans la suite du texte, nous expliquons pourquoi cette mesure n'est pas aussi évidente qu'il n'y paraît au regard des inégalités de genre, de race et de classe existantes.

Pour que cela fonctionne et soit profitable à tou-te-s, un investissement massif dans le secteur non marchand doit être envisagé<sup>120</sup>. Le CRISP définit le secteur non marchand de la sorte : « Branche d'activité dont les organisations fournissent des biens et des services à la collectivité, sans but de lucre, et sont financées principalement par des subsides publics »<sup>121</sup>. Pourquoi la finalité non lucrative est-elle si importante dans l'ensemble des services fournis à la population ? Dans le secteur privé et marchand, la logique est avant tout d'accumuler des gains pour mieux les reverser ensuite aux actionnaires et dirigeant-e-s de ces organisations. Pour accumuler des recettes, on économise ou on augmente les prix partout où c'est possible – c'est malheureusement ce qu'il se passe aussi depuis quelques années dans le secteur des soins de santé, pourtant lié au non-marchand...<sup>122</sup> – comme, par exemple, le montant mirobolant des séjours dans certaines maisons de repos (gérées par des multinationales...)<sup>123</sup>, le coût élevé de certains actes effectués par des prestataires non-conventionné-e-s, l'augmentation des suppléments d'honoraires à l'hôpital, le recours à des sous-traitant-e-s bon marché mais pas très regardant-e-s sur la qualité des services fournis ou encore la réduction du personnel pour avoir moins de dépenses salariales. Lorsqu'un service ou une structure est basée sur une logique marchande, c'est l'utilisatrice-teur qui va littéralement « en payer le prix », soit parce que les montants demandés seront très élevés, soit parce que la qualité de l'aide et des soins ne sera pas une priorité.

<sup>120</sup> Pour qu'un tel investissement soit possible, l'argent public doit être collecté en suffisance. L'impôt sur les sociétés ou la taxation des hauts revenus peuvent permettre à l'État d'augmenter ses recettes fiscales pour ensuite les réinjecter dans la création et le renforcement des services publics, autrement dit pour la collectivité et le bien-être de tou-te-s. Des exemples concrets de ce mécanisme sont mis en lumière par le Réseau belge pour la Justice Fiscale dans les articles suivants : <https://bit.ly/2ZMDkZL> et <https://bit.ly/31VPO22>

<sup>121</sup> CRISP, *Vocabulaire politique : Secteur non marchand*, <https://lstu.fr/spDToR7>. D'après la définition du secteur non marchand formulée par le Centre d'Économie Sociale de HEC Liège, les services publics font bien partie de cette catégorie. Source : CES HEC LIÈGE, *Le secteur non marchand*, 20 décembre 2017, [https://lstu.fr/zB\\_6p\\_tV](https://lstu.fr/zB_6p_tV).

<sup>122</sup> Cette analyse du CEPAG et de la Centrale Culturelle Bruxelloise montre à quel point aujourd'hui les services publics et non marchands sont engagés dans une logique de sous-financement et de rationalisation des coûts menaçant leurs missions de favoriser la cohésion sociale, économique et culturelle de la société. Disponible ici : <https://cutt.ly/phn1F84>

<sup>123</sup> Pour un aperçu du phénomène de la privatisation du secteur des maisons de repos et ses conséquences sur les bénéficiaires et les travailleuses-eurs, voir cet article de l'Observatoire belge des inégalités : <https://lstu.fr/HrF8Z3w>

La qualité et l'accessibilité des services publics, via un financement à la hauteur des besoins, sont des principes essentiels pour notre mouvement. Nous voulons combattre la privatisation du secteur des soins de santé qui instaure une médecine et un accompagnement à deux vitesses entre les personnes qui ont la possibilité de payer des services coûteux et celles qui en sont exclues d'office. Pour les personnes aidées et les aidant-e-s proches, le financement public d'une offre d'aide et de soins suffisante, de qualité et accessible financièrement peut faire une grande différence, en offrant d'une part le choix d'occuper ou non ce rôle d'aidant-e et d'autre part en garantissant une prise en charge digne aux personnes dépendantes, à domicile ou ailleurs.

Lutter contre un système de santé à deux vitesses passe aussi par une revalorisation financière des différentes allocations sociales (pension, handicap, chômage, ...). Si une série d'aides et de services sont inaccessibles aux aidant-e-s proches et aux personnes aidées, c'est notamment parce que la Sécurité Sociale ne joue plus très bien son rôle de protection face aux risques de la vie. Un fossé se creuse entre les allocations sociales et le coût des soins de santé. Autrement dit, les allocations sociales sont trop faibles pour permettre à certain-e-s citoyen-ne-s, tel-le-s que les aidant-e-s proches et les personnes dépendantes, de se soigner et mener une vie digne. La Fondation Roi Baudouin observe par exemple des inégalités entre les personnes âgées dépendantes avec des revenus faibles et celles avec des revenus confortables. Ces dernières « [...] peuvent être soutenues à domicile avec un niveau de dépendance important, en raison de leur capacité à financer les services d'aide et de soins nécessaires. Non seulement elles peuvent faire appel à des aides extérieures, faire les aménagements nécessaires au domicile ou même déménager pour un espace adapté. En outre, elles disposent d'un niveau d'éducation suffisant pour mettre en place des solutions, rechercher les informations et défendre leurs droits »<sup>124</sup>.

La défamilialisation du *care* a aussi pour intérêt de recentrer les politiques publiques autour des personnes dépendantes en permettant leur accompagnement par des services professionnalisés. Cela redirige le débat et les

<sup>124</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 21.

efforts vers les personnes aidées, plutôt que vers les aidant-e-s proches. L'idée n'est pas d'abandonner celles-ci à leur sort mais bien de questionner une sorte de dérive des objectifs premiers de la Sécurité Sociale. Au moyen du principe assurantiel, cette dernière intervient pour protéger les individus contre les risques de la vie tels que la maladie, les accidents du travail ou la perte d'emploi. En prenant des mesures au niveau des aidant-e-s proches, ce n'est plus la personne atteinte que l'on vise mais une « tierce personne ». Pourtant, l'enjeu n'est-il pas, avant tout, d'octroyer aux personnes dépendantes le bénéfice d'allocations suffisantes ainsi que la prise en charge par des services d'aide et de soins adaptés ? Ne serait-ce pas plus en accord avec les fondements de notre système de Sécurité Sociale ? Un « droit au *care* formel » ne devrait-il pas être reconnu à chaque individu en raison du fait que nous soyons, toutes et tous, vulnérables face aux aléas de la vie ?<sup>125</sup>

**Quoi qu'il en soit, le monde politique doit être moteur de l'égalité des droits et des opportunités pour tou-te-s les citoyen-ne-s. Dans cette perspective, le refinancement du secteur non marchand serait un geste fort et porteur.**

Cependant, lancer un refinancement sans analyse et prise en compte préalables des dynamiques de genre, de race et de classe serait une erreur. Car en défamilialisant le *care* informel, il ne faudrait pas en arriver à perpétuer ou aggraver les inégalités structurelles présentes dans les métiers du *care*<sup>126</sup>.

<sup>125</sup> Ces questionnements sont évoqués notamment par Diane Roman, professeure en droit public : ROMAN Diane, « Care et protection sociale, EN3S-Ecole nationale supérieure de Sécurité sociale », *Regards*, n°50, 2016, p. 23-34.

<sup>126</sup> Les métiers du *care* ou le « *care* formel » recouvrent l'aide et les soins prodigués par des travailleuses-eurs dans le cadre de l'exercice de leur profession et dont les prestations ont été convenues par un contrat de travail ou tout autre document officiel. C'est l'inverse du « *care* informel » où là, les personnes qui aident et soignent sont des membres de la famille et de l'entourage et n'agissent pas dans le cadre d'une relation de travail contractualisée.

## LE « CARE FORMEL » ET SES PROFONDES INJUSTICES

Les métiers du *care*, à savoir les professions nécessaires à la prise en charge « formelle » de l'aide et des soins, sont en majorité occupés par des femmes. « Selon Statbel en 2019, 98% des aides-soignants à domicile, 91,8% du personnel infirmier (niveau intermédiaire), 86,6% des cadres infirmiers et 91,1% des aides-soignants en institution étaient des femmes »<sup>127</sup>. Cela signifie que déplacer l'aide et le soin de la sphère familiale vers les métiers du *care* reviendrait tout de même, au final, à confier ces tâches à des femmes. Alors que penser d'une solution qui, pour garantir les droits de certaines femmes d'un côté, en oublierait par ailleurs ceux des autres ?

Les métiers du *care* témoignent du fait que si l'égalité femmes-hommes n'est toujours pas atteinte, l'égalité des femmes entre elles ne l'est pas non plus. Une recherche-action de l'association belge Femmes &

Santé pointe qu'« être femme, d'origine étrangère et avec un revenu socioéconomique faible renforce l'assignation au *care* et une répartition inégale des rôles »<sup>128</sup>. Le baromètre 2012 d'Unia, le centre interfédéral pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme, met en avant que les travailleuses-eurs de nationalité hors-Union

Européenne sont surreprésenté-e-s, par rapport aux personnes de nationalité belge, dans les secteurs d'activité où les conditions de travail et de rémunération sont de moindre qualité<sup>129</sup>. À cause de la pression capitaliste à faire toujours plus à partir de toujours moins, le secteur du *care* formel fait partie de ceux où les conditions de travail et de salaire sont les plus difficiles. Et c'est là que l'on retrouve une grande concentration de travailleuses-eurs racisé-e-s, dans ces métiers peu valorisés économiquement et socialement. Cette concentration est visible aussi à l'échelle internationale où, selon l'Organisation Internationale du Travail, plus de 11 millions de travailleuses-eurs migrant-e-s se retrouvent dans le secteur du *care* formel, la plupart de ces travailleuses-eurs étant des femmes venues de pays pauvres<sup>130</sup>.

<sup>127</sup> BERCÉ Jehanne, « La santé en lutte » donne la parole à celles qui soignent », *RTBF Info*, 03 avril 2020.

<sup>128</sup> FEMMES ET SANTÉ, *Rapport de la recherche-action Care, genre et santé des femmes*, 2016.

<sup>129</sup> UNIA, *Le baromètre de la diversité – Emploi... op. cit.*, p. 82.

<sup>130</sup> INTERNATIONAL LABOUR ORGANISATION, *Global Action Programme on Migrant Domestic Workers and Their Families – Project Report*, 6 juillet 2016, disponible sur <https://youtu.be/bn9dVdOtWto>

**En Belgique, cette forte concentration de femmes racisées dans les emplois du care signifie que certaines femmes blanches en arrivent à reléguer les tâches déplorables (nettoyer le vomi d'un enfant, changer les draps souillés d'une personne incontinente, vider les poubelles d'un bureau, faire la toilette d'une personne âgée, etc.) à d'autres femmes plus opprimées qu'elles.**

Il existe donc une division du travail de soin entre les femmes. Françoise Vergès, politologue française et militante féministe décoloniale, avance que le secteur majoritairement féminin et racisé du nettoyage doit être pensé en relation au passé esclavagiste et colonial du pays qui perpétue cette division inégalitaire<sup>131</sup>. Dans les États-Unis du 19e siècle, bell hooks, militante féministe afro-américaine, explique que les stéréotypes attribués aux femmes noires par les blanc-he-s ont permis de justifier l'attribution du « sale boulot » domestique à cette catégorie de personnes : « Tandis que les hommes blancs pouvaient se sentir menacés par les hommes noirs dans une compétition pour les emplois stables et bien payés et donc user de racisme pour exclure les hommes noirs, les femmes blanches n'avaient aucun problème à abandonner les tâches ménagères aux femmes noires domestiques. Puisque les tâches ménagères étaient considérées comme un travail dégradant, il est douteux de qualifier de favoritisme le fait que les personnes blanches accordent aux femmes noires ce genre d'emplois. Il est plus probable qu'iels pensaient que les femmes noires, qu'iels croyaient dénuées de dignité et d'estime de soi, ne ressentiraient aucune honte à effectuer des tâches domestiques »<sup>132</sup>. Cette croyance en l'absence de dignité et d'estime de soi des femmes noires pourrait-elle être une des pistes explicatives de la division raciale du travail de soin en Belgique ? Si aujourd'hui faire preuve de racisme est mal vu et peut même être punissable, comment expliquer que la société continue de produire d'importantes discriminations envers les personnes racisées ? Quels mécanismes individuels et collectifs entretiennent cette situation ?

Ces questions représentent des enjeux de fond pour les féminismes d'aujourd'hui. En effet, elles soulèvent l'un des paradoxes de l'égalité : pour

<sup>131</sup> VERGÈS Françoise, *Un féminisme décolonial*, Paris, La fabrique, 2019, p.118.

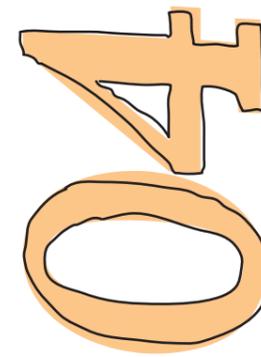
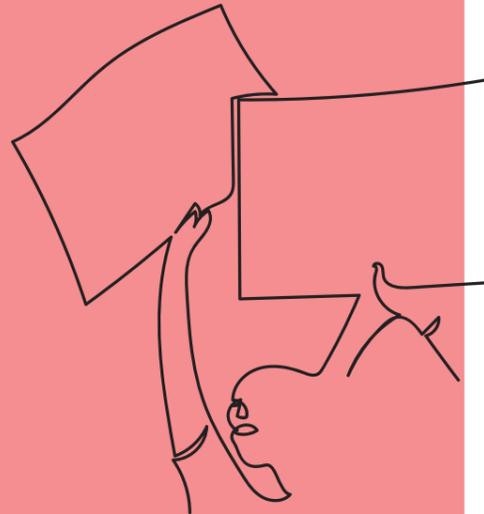
<sup>132</sup> HOOKS Bell, *Ne suis-je pas une femme ? Femmes noires et féminisme*, Cambourakis, 2015, p.157.

obtenir une égalité professionnelle avec les hommes, certaines femmes exploitent, consciemment ou non, d'autres femmes<sup>133</sup>.

Ces différents éléments suggèrent que la piste de la défamilialisation du care ne peut être envisagée qu'à condition d'une prise de conscience du mécanisme des discriminations multiples liées au genre, à la race et à la classe sociale. Si un financement du secteur non-marchand doit advenir (pour favoriser l'aide et les soins formels), celui-ci doit être pensé avec une attention particulière aux phénomènes du racisme et du classisme institutionnels<sup>134</sup>. Concrètement, il s'agirait de financer le secteur du care formel en veillant à ne pas reproduire les discriminations existantes à l'égard des femmes racisées et précarisées. Cela suppose la création d'emplois de qualité, avec des contrats à long terme et correctement rémunérés mais aussi des mesures pour augmenter la présence des femmes racisées et femmes précarisées dans les postes de pouvoir et les instances de représentation syndicale et d'entreprise. Des actions pour lutter contre les stéréotypes racistes et classistes, c'est-à-dire un changement des mentalités et des attitudes interpersonnelles permettraient d'ancrer les mesures précitées sur une base solide et à plus long terme.

<sup>133</sup> Nous développons davantage cette problématique dans la production suivante : SIMON Marie-Anais, « Le care, un enjeu du féminisme ? », *Analyse FPS*, 2019, <https://lstu.fr/T2woAqoq>

<sup>134</sup> Le racisme et le classisme institutionnels – parfois dits « systémiques » – sont deux notions utiles pour montrer que le racisme et le classisme (discriminer une personne sur base de sa classe sociale) dépassent le niveau des comportements individuels pour s'installer dans toute la structure d'une société, c'est-à-dire dans tout ce qui constitue ses fondements et ses actes (comme son passé, ses institutions, ses croyances, ses textes de loi, ses lieux de pouvoir, sa culture audiovisuelle, etc.). Cette organisation raciste et classiste de la société engendre des inégalités dans tous les domaines pour les personnes racisées et précarisées (logement, emploi, santé, travail, éducation, justice, etc.).



## Chapitre

# LA SANTÉ DES AIDANT·E·S PROCHES : DES CONSÉQUENCES ENCORE NÉGLIGÉES

**Le secteur du care, qu'il soit informel ou formel, est occupé majoritairement par des femmes. Les aidant·e·s proches sont en majorité des aidantes.**

Malgré la valeur sociale et économique élevée de cet investissement pour la société, les discriminations vécues sont multiples et croisées pour les aidantes. Leurs conditions de vie peuvent être, à plusieurs niveaux, assez précaires. Dans ce contexte, comment peut-on considérer leur santé ?

Le rôle d'aidant·e proche peut être vécu à bien des égards comme une expérience enrichissante et positive pouvant apporter un sens à la vie, un sentiment d'accomplissement ou augmenter la cohésion familiale<sup>135</sup>. Bien que nous ayons conscience que chaque vécu est différent, enrichi par des expériences à la fois positives et négatives, nous ne souhaitons pas négliger les effets délétères de ce rôle sur la santé mentale et physique des aidant·e·s.

Une étude de Partenamut réalisée en 2019 auprès de 6100 aidant·e·s proches reconnu·e·s constate : aider un proche peut rendre malade<sup>136</sup>. Le niveau de dépendance de la personne aidée, la charge de travail inhérente à son soutien et les ressources personnelles de l'aidant·e proche (moyens financiers, formation, aide de l'entourage, etc.)

<sup>135</sup> VIAU-QUESNEL Charles et TEASDALE-DUBE Aurélie, « Détresse suicidaire chez le proche aidant d'une personne atteinte de démence : portrait de la situation et stratégies d'évaluation », *Université du Québec à Trois-Rivières*, 2020.

<sup>136</sup> VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », *Étude Partenamut*, 2020.

couplé à un manque de soutien tangible de la part de l'État (statut aidant·e proche peu effectif, congé insuffisant, etc.) impactent de manière variable mais durablement la santé des aidant·e·s proches, quel que soit leur profil.

Toutefois, certains profils auront tendance à avoir plus de problèmes de santé que d'autres. Par exemple, les aidant·e·s responsables de personnes souffrant de troubles comportementaux et cognitifs connaîtront davantage de problèmes de santé que les autres aidant·e·s proches<sup>137</sup>.

<sup>137</sup> BRAEKMAN Élise et al., « Enquête de santé 2018... » *op. cit.*

**La santé des femmes aidantes proches est davantage impactée que celle des hommes car, selon plusieurs études, ces dernières cumulent divers facteurs influençant négativement leur santé.**

En effet, les tâches qu'elles effectuent nécessitent un engagement plus continu et à plus long terme que celui des hommes<sup>138</sup>, elles sont majoritaires dans les aidant-e-s proches âgé-e-s<sup>139</sup> (mais pas uniquement dans cette classe d'âge) et elles ont un statut socio-économique généralement plus faible<sup>140</sup>. Durant la pandémie de Covid-19, 35,6% de femmes aidantes proches estimaient que leur état de santé s'était détérioré depuis le début de la crise (contre 30,4% pour les hommes)<sup>141</sup>. Une femme sur cinq a indiqué que son état de santé était (très) mauvais pendant la crise (20,2%)<sup>142</sup>. Il semble dès lors essentiel d'effectuer un « tour d'horizon »<sup>143</sup> des problèmes de santé que peuvent rencontrer les aidant-e-s proches avant et durant la pandémie.

## UNE SANTÉ MENTALE MENACÉE ?

Comme nous l'avons vu précédemment, être une personne aidante proche augmente les difficultés à concilier la vie privée et la vie professionnelle entraînant des conséquences sur la sphère professionnelle... Mais également sur la santé mentale ! En effet, plus le temps consacré aux soins informels par l'aidant-e augmente, plus les risques sur sa santé augmentent<sup>144</sup>, d'autant plus lorsque l'aidant-e a d'autres personnes à sa charge et/ou lorsque la personne aidée a des déficiences cognitives importantes<sup>145</sup>. À noter que durant la pandémie, la majorité des aidant-e-s (64,2%) ont déclaré que le suivi de leurs proches avait été plus lourd qu'auparavant<sup>146</sup>. Cette sur-responsabilité, appelée aussi « fardeau psychologique »<sup>147</sup>, s'ajoutant aux charges domestique et familiale du quotidien de l'aidant-e, pèse sur les femmes et affecte durablement leur vie personnelle<sup>148</sup>. Cette situation évoluera négativement en fonction de la dégradation de l'état de santé, au fil des années, de la personne aidée. Les aidant-e-s rencontrent alors des bouleversements à réorganiser et à adapter constamment leur vie quotidienne et celle de leur entourage<sup>149</sup>.

Les moments de repos constituent des occasions rares qui sont souvent perturbés par des troubles du sommeil<sup>150</sup>. L'aidant-e peut finir par « perdre toute disposition morale à s'émanciper de ce système de contrainte qui s'impose à lui »<sup>151</sup> pouvant provoquer une perte d'identité, un sentiment de solitude intense, un épuisement général dû à l'augmentation de la fatigue et du stress jusqu'à la détection d'une dépression. Nous verrons que cet état de santé peut être exacerbé par d'autres facteurs qui découlent directement des conditions de vie des personnes aidantes proches.

<sup>144</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*

<sup>145</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées... op. cit.*

<sup>146</sup> LAMBOTTE Deborah et al., *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement... op. cit.*

<sup>147</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*

<sup>148</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées... op. cit.*

<sup>149</sup> LESTRADE Chantal, « Les limites des aidants familiaux », *Empan*, vol. 94, no. 2, 2014, pp. 31-35.

<sup>150</sup> À noter qu'un-e aidant-e sur deux a eu encore plus de mal que d'habitude à dormir cause des soucis durant la pandémie selon l'ASBL Aidants Proches.

<sup>151</sup> AUDENCIA & LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, *65% des aidantes déclarent que... op. cit.*

## DU STRESS QUOTIDIEN À LA DÉPRESSION

Selon Chantal Lestrade, infirmière depuis 1982, « Les aidant-e-s s'expriment souvent par des phrases telles que 'J'ai les nerfs à bout, c'est abominable' »<sup>152</sup>. Cette formulation met en lumière que les aidant-e-s proches semblent souffrir davantage de problèmes de santé mentale (stress, « mal-être » et dépression) que les non-aidant-e-s<sup>153</sup>. En effet, les personnes aidantes proches ont des niveaux de stress plus élevés que les personnes non-aidantes proches à cause des tâches quotidiennes qui leur incombent<sup>154</sup>. Les niveaux de stress semblent avoir particulièrement augmenté durant les confinements successifs liés à la pandémie du Covid-19 : 65,9% des femmes aidantes proches ont eu le sentiment (plus que d'habitude) d'être constamment sous tension (pour 47,5% des hommes)<sup>155</sup>. Cela s'explique notamment par le flou entourant les mesures prises durant la pandémie, la peur d'être infectée et de transmettre le virus à la personne aidée, le fait de continuer les soins malgré l'absence de certaines aides professionnelles, etc. Or, il a été démontré que les personnes qui souffrent de stress chronique peuvent être plus à risque de déclin cognitif, c'est-à-dire qu'elles peuvent souffrir de perte de mémoire à court terme ou de troubles de l'attention<sup>156</sup>. Toutefois, selon une étude de la Fondation Roi Baudouin, les aidant-e-s proches qui bénéficient d'une aide quotidienne afin de prodiguer les soins physiques ressentent généralement moins de stress<sup>157</sup>.

<sup>152</sup> Un témoignage publié dans : LESTRADE Chantal, « Les limites des aidants familiaux », *op. cit.*

<sup>153</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*

<sup>154</sup> PINQUART Martin et SORENSES Silvia, "Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis", *Psychology and Aging*, 2003, 18(2), pp. 250-267.

<sup>155</sup> LAMBOTTE Deborah et al., *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement... op. cit.*

<sup>156</sup> VITALIANO Peter, ECHEVERRIA Diana, YI Joyce, et al., « Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline », *Psychology and Aging*, 2005, 20, pp.402-411, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16248700/>

<sup>157</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées... op. cit.*

Concernant plus particulièrement les femmes aidantes proches, selon l'association américaine FCA<sup>158</sup>, celles-ci souffrent davantage d'anxiété et de symptômes dépressifs que leurs homologues masculins. Elles déclarent d'ailleurs avoir une faible satisfaction de leur vie. Les femmes qui fournissent 36 heures ou plus par semaine de soins à un-e proche aidé-e connaissent des effets dramatiques sur leur santé mentale<sup>159</sup>. Durant la pandémie, cette santé mentale s'est dégradée : une femme sur deux s'est sentie plus dépressive (48,2% pour 36,3% des hommes). Ainsi, plus de femmes que d'hommes (41.3% pour 33.8%) ont eu le sentiment de ne pas pouvoir surmonter leurs problèmes dans ce contexte sanitaire. Environ un-e aidant-e sur quatre a eu le sentiment de ne plus rien valoir, un constat émotionnellement très lourd.



<sup>158</sup> « Family Caregiver Alliance » (Alliance des Aidant-e-s Familiaux).

<sup>159</sup> FAMILY CAREGIVER ALLIANCE (FCA), *Caregiver Health. A population at risk*, <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health/#40>.

<sup>138</sup> Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ), « Les personnes proches aidantes : entre solidarités familiales et précarité sociale », *Avis au conseil du statut de la femme*, 2017, <https://bit.ly/3knrAGS> (Consulté le 13 août 2021).

<sup>139</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.*

<sup>140</sup> *Ibid.*

<sup>141</sup> LAMBOTTE Deborah et al., *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement... op. cit.*

<sup>142</sup> Ces résultats sont issus d'une enquête en ligne menée entre mi-juin et mi-août 2020 auprès de 390 aidant-e-s proches belges francophones (et 651 néerlandophones quelques semaines plus tôt) au sujet de leur expérience de soins pendant la pandémie du Covid-19.

<sup>143</sup> Qui est donc non-exhaustif.

Selon une étude de Sciensano<sup>160</sup>, plusieurs explications peuvent éclairer cette détresse psychologique (avant pandémie) :

- Prodiguer des soins prend beaucoup de temps à l'aidant-e proche, ce qui rend difficile la conciliation vie privée-vie professionnelle.
- S'occuper à long terme d'une personne fragilisée peut entraîner des émotions négatives durables dans le temps (peur de la perte, sentiment d'impuissance, etc).
- L'aide informelle est une activité chronique, répétitive et stressante qui peut, selon les profils des personnes aidées et aidantes être synonymes d'efforts physiques non-négligeables et impacter la santé mentale et physique.
- Lorsque l'aidant-e proche « subit » la situation, c'est-à-dire ne voyant aucune autre solution se présenter à elle-lui, faute de sous-financements des services de soutien (à domicile, d'hébergements publics, etc), elle-il n'a pas d'autres choix que d'endosser ce rôle, impactant ainsi progressivement sa santé mentale<sup>161</sup>.

Les personnes aidantes proches ayant des symptômes dépressifs ont plus de risques de développer en parallèle des troubles anxieux, des maladies chroniques et des dépendances à certaines substances (alcool, toxicomanie<sup>162</sup>). Une étude américaine a révélé que des femmes âgées entre 65 et 79 ans présentant des symptômes dépressifs importants avaient aussi environ deux fois plus de risques de développer des troubles cognitifs légers et une démence probable que les autres femmes du même âge<sup>163</sup>. Enfin, la dépression est l'une des conditions les plus couramment associées aux tentatives de suicide<sup>164</sup>... Une recherche récente de Partenamut<sup>165</sup> constate que les aidant-e-s proches consultent trois fois plus un-e psychologue que les non-aidant-e-s proches et utilisent à juste titre les avantages psychologie, prévention et médecine alternative (pour celles et ceux qui n'ont pas renoncé

ou reporté leurs propres soins<sup>166</sup>). Selon certains témoignages, ces visites permettent une véritable « bouffée d'air frais »<sup>167</sup>.

Par ailleurs, d'autres « états émotionnels » peuvent concourir à faire apparaître ces troubles de santé tels que le sentiment de solitude, le sentiment de culpabilité et le sentiment d'impuissance.



<sup>166</sup> Voir page 42, la partie « Renoncement et reports de soins ».

<sup>167</sup> Ibid.

## LE SENTIMENT DE SOLITUDE

**« Je ne peux pas parler de mes problèmes à la maison. Vu la condition de maman, je n'ai pas le droit de me plaindre. Comment pourrais-je lui dire que, parfois, j'aimerais voir d'autres personnes et que je me sens seule ? Ça me tiraille tous les jours mais je ne veux pas l'accabler. »**

<sup>168</sup> Clara, 50 ans, qui habite avec sa maman depuis 28 ans, témoigne d'un sentiment de solitude qui pèse durablement sur son quotidien et l'étouffe. Ce témoignage n'est pas isolé : la majorité des aidant-e-s ont vu leur vie sociale personnelle et leur temps de loisirs se réduire drastiquement à partir du moment où elles-ils ont endossé le rôle d'aidant-e proche. En effet, sortir ou partir en vacances devient compliqué voire impossible pour les aidant-e-s. Dans le meilleur des cas, ces sorties, généralement écourtées, sont possibles à condition d'emmener la personne aidée avec soi et de les organiser en fonction de leur perte d'autonomie<sup>169</sup>. Selon le RANQ<sup>170</sup>, en 2012, « presque toutes les personnes proches aidantes ont admis que leurs responsabilités d'aidant-e ont eu une incidence sur leur santé faute d'un soutien adéquat ». En effet, les femmes bénéficient d'un soutien informel limité et 19% d'entre elles déclarent ne pas pouvoir compter sur d'autres personnes pour aider en cas d'indisponibilité. La situation est d'autant plus contraignante pour les femmes ayant un faible niveau d'instruction qui aident leur conjoint, entraînant du stress et de l'épuisement<sup>171</sup>. Selon Isabelle Gravillon, journaliste indépendante spécialisée dans les questions de psychologie, « beaucoup ont l'impression de se débattre dans un assourdissant silence et une terrible incompréhension »<sup>172</sup>. Dans ce contexte, certains sujets peuvent être difficiles à aborder avec les autres personnes qui ne vivent pas forcément le quotidien de l'aidant-e proche : selon les situations, il peut y avoir un « tabou » de la maladie, du proche qui change et qui se dégrade, la nature des tâches

<sup>168</sup> Extrait de témoignage publié dans l'étude de VILLEY Gladys et HISETTE Margaux.

<sup>169</sup> REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ), *Les personnes proches aidantes...* op. cit.

<sup>170</sup> Regroupement des Aidants Naturels du Québec.

<sup>171</sup> AUDENCIA & LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, « 65% des aidantes déclarent que... », op. cit.

<sup>172</sup> GRAVILLON Isabelle. « À bout de souffle », *L'école des parents*, vol. 617, no. 6, 2015, pp. 19-23.

accomplies qui peuvent être considérées comme ingrates, etc. Ces circonstances entraînent un sentiment de solitude plus prégnant encore.

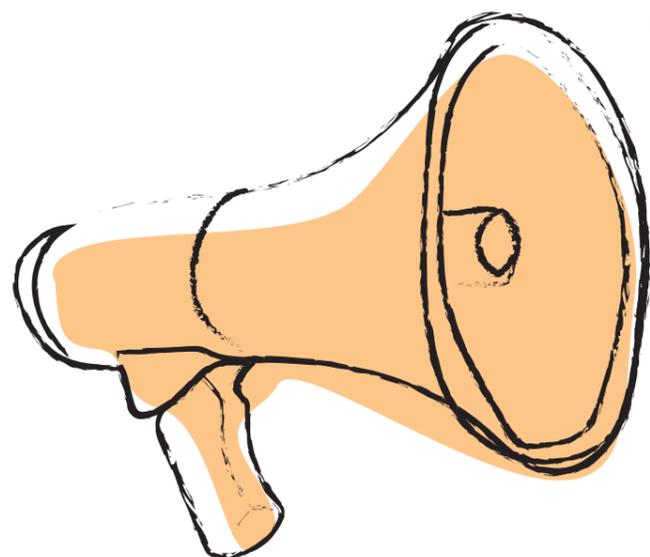
Pourtant, bénéficier d'un soutien social suffisant (de la part de son entourage familial, amical, professionnel) peut réduire efficacement les effets négatifs de l'aide informelle permanente<sup>173</sup>. Partager un vécu commun, lorsque cela est possible, peut permettre de se sentir moins isolé-e, moins seul-e avec ses expériences quotidiennes et pouvoir se confier ou, au contraire, se changer les idées le temps d'une discussion. Conserver une activité professionnelle est une démarche qui aide dans ce sens. Selon l'étude de la Fondation Roi Baudouin, les aidant-e-s secondé-e-s par une deuxième personne au quotidien se trouvent dans un contexte moins favorable à l'isolement. Toutefois, leurs résultats démontrent que les aidant-e-s qui cohabitent avec la personne aidée sont majoritairement seul-e-s avec cette dernière (contrairement aux aidant-e-s non cohabitant-e-s). Ainsi, pour l'aidant-e cohabitant-e avoir des contacts avec les aides professionnelles qui viennent régulièrement prendre soin de la personne aidée permet aussi de faire du bien à l'aidant-e, en brisant un peu son sentiment de solitude. Dans tous les cas, les situations d'isolement vécues par les aidant-e-s proches sont risquées en raison de la fragilité possible et moins visible de l'aidant-e ou de son absence de demande d'aide explicite qui peut la-le plonger progressivement mais sûrement dans une situation de grande vulnérabilité.

<sup>173</sup> BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018...* op. cit.

## ENTRE LA DIFFICULTÉ D'APPELER À L'AIDE ET UN SENTIMENT DE CULPABILITÉ

**Une étude a démontré que 80% des seniors aidants se sentaient valorisés dans leur rôle car étant une situation moins courante, cela pouvait comporter une « dimension héroïque ».**

Là où les femmes aidantes du même âge n'étaient que 60% à en retirer une bonne estime de soi car ces tâches leurs sont plus souvent attribuées, non forcément par choix, et généralement invisibilisées sous couvert d'une aptitude naturelle de la femme à prendre soin<sup>174</sup>... De nombreuses recherches ont pourtant démontré le contraire. Si de nombreuses-eux aidant-e-s proches aimeraient souffler, être épaulé-e-s, prendre un moment de répit, finalement peu d'entre elles-eux se l'accordent<sup>175</sup>.



C'est dans un tel contexte que certaines femmes hésitent à demander de l'aide car elles restent « coincées malgré elles » dans le rôle de toute une vie : toujours aider les autres au détriment d'elles-mêmes<sup>176</sup>. Elles culpabilisent donc de ne pas avoir assez de temps pour les autres membres de la famille ou pour elles-mêmes. Elles n'osent donc pas exprimer leurs difficultés par culpabilité d'abord, par aveu d'échec peut-être, auprès de la-du proche fragilisé-e, et puis par peur de l'incompréhension de l'entourage familial, amical ou professionnel<sup>177</sup>. En effet, les femmes sont poussées à correspondre aux injonctions de leur genre, à savoir être une femme toujours disponible et au service de tou-te-s. Au contexte de « non-choix » s'ajoute aussi un sentiment de culpabilité<sup>178</sup> lié au fait de ne pas être à la hauteur de la situation. Cela peut être un sentiment permanent lié aux soins prodigués qui n'apaisent pas et à la dégradation de la santé de la personne dépendante : « Je culpabilisais à mort quand je lui donnais son traitement » confie un-e aidant-e<sup>179</sup>. En conséquence, il serait intéressant que ce soient les services d'aide professionnelle qui prennent contact avec les aidant-e-s<sup>180</sup>. Enfin, le manque de structures et de prise en charge de qualité, en nombre suffisant et financièrement accessibles, n'aident évidemment pas la situation de l'aidant-e.

<sup>176</sup> AUDENCIA & LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, « 65% des aidantes déclarent que... op. cit.

<sup>177</sup> LESTRADE Chantal, *Les limites des aidants familiaux...* op. cit.

<sup>178</sup> Pour en savoir plus sur le sentiment de culpabilité chez les femmes : <https://bit.ly/3glXp1m>

<sup>179</sup> LESTRADE Chantal, *Les limites des aidants familiaux...* op. cit.

<sup>180</sup> Ibid.

<sup>174</sup> Voir l'article : <https://bit.ly/3mn18lx>

<sup>175</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op.cit.

## L'INQUIÉTUDE FACE À L'AVENIR : UN AMER SENTIMENT D'IMPUISANCE

D'autres sentiments envahissent régulièrement les aidant-e-s proches : l'impuissance et la frustration les gagnent au fur et à mesure de l'augmentation de la dépendance de la personne aidée, du deuil de l'ancienne relation, du parcours de soins de plus en plus éprouvant (hospitalisation, revalidation, nouvelles difficultés, nouveaux soins, etc.)<sup>181</sup>. 13% des aidant-e-s se sentent frustré-e-s par l'absence de « progrès » de la personne aidée<sup>182</sup>. L'évolution de l'état de santé de la-du proche aidé-e impose aux aidant-e-s d'être constamment disponibles, ce qui a pour conséquence une pression quotidienne qui s'intensifie à chaque réarrangement des soins mis en place<sup>183</sup>. Durant la pandémie, entre 39,7% et 55% des aidant-e-s ont déclaré qu'elles/ils auront « de (très) grandes difficultés à maintenir leur aide dans les mois qui suivent ». Le « médecin de famille » joue ici un rôle important pour les accompagner à mettre en place des soins à domicile<sup>184</sup>.

## L'ÉPUISEMENT DES AIDANT-E-S PROCHES : FOCUS SUR LE CONCEPT DE FATIGUE COMPASSIONNELLE<sup>185</sup>

La fatigue compassionnelle est peu documentée et étudiée en Belgique hormis quelques recherches basées sur l'expérience des travailleuses-eurs (personnel soignant, journalistes, aide humanitaire) qui sont dans une relation de soin et d'empathie avec les bénéficiaires... Mais pourquoi cette fatigue ne concernerait-elle pas les aidant-e-s proches aussi ? La fatigue compassionnelle se définit « comme un état d'épuisement et de dysfonctionnement biologique (physique), psychologique (émotionnel) et social, résultant d'une exposition prolongée au processus de stress compassionnel (...) et qui peut être responsable de l'apparition des symptômes de l'état de stress post-traumatique ou de réactions associées, comme la dépression ou l'anxiété généralisée »<sup>186</sup>.

<sup>181</sup> Ibid. ; CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit.

<sup>182</sup> Center on Aging Society, *How Do Family Caregivers Fare...* op. cit.

<sup>183</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit.

<sup>184</sup> Ibid.

<sup>185</sup> À partir de LUALABA LEKEDE, « La fatigue compassionnelle, ce mal qui guette les travailleurs du care », *e-Mag BXL Santé*, 2020.

<sup>186</sup> Ibid.

Ce concept décrit la réalité des aidant-e-s proches et les impacts de celle-ci sur leur santé mentale : le contact prolongé avec la souffrance d'autrui, la dépression, le sentiment d'impuissance couplée aux perturbations importantes de la vie privée et professionnelle aggravent les conditions de vie de l'aidant-e proche et bousculent durablement sa vision du monde en diminuant peu à peu son empathie et son optimisme.

Par ailleurs, il serait intéressant d'étudier la fatigue compassionnelle à l'aune du genre. La plupart des hommes développent moins leur sensibilité en raison d'une socialisation qui les pousse à réfréner et nier certaines émotions dès l'enfance. À l'inverse, la plupart des femmes sont plus sensibles car elles sont poussées dès l'enfance à s'inquiéter pour le bien-être des autres. La bédéiste Emma l'illustre dans son ouvrage sur la charge émotionnelle<sup>187</sup>. Ce concept recouvre l'ensemble du travail affectif, « social », nécessaire pour entretenir les relations familiales, amicales, professionnelles. On y trouve une variété de « petites » tâches qui peuvent paraître insignifiantes mais qui, mises bout-à-bout, constituent un véritable « travail » d'entretien du bien-être émotionnel d'autrui : faire plaisir en cuisinant les plats préférés, prendre des nouvelles des cousin-e-s, s'assurer que les grands-parents ne manquent de rien, choisir des cadeaux personnalisés, reconforter un-e conjoint-e pas en forme, mettre à l'aise ses interlocutrices-teurs en évitant les sujets de conversation polémiques, apporter un cake pour l'anniversaire de tel-le collègue, décorer le bureau pour qu'il soit accueillant... Dans le couple et la famille, de nombreuses femmes disent assumer presque entièrement ce travail émotionnel<sup>188</sup>. Alors, n'y aurait-il pas des liens à faire entre la charge émotionnelle et la fatigue compassionnelle, toutes deux présentes davantage chez les femmes (qu'elles soient aidantes proches ou travailleuses dans le care formel) ?

<sup>187</sup> Voir cet article de Madmoizelle, « Après la charge mentale : la charge émotionnelle expliquée par Emma », 09 octobre 2018. <https://bit.ly/2K8pXux>

<sup>188</sup> Le compte Instagram « T'as pensé à ? » recense des centaines de témoignages de femmes quotidiennement aux prises avec les charges mentale et émotionnelle.

## DE L'ÉPUISEMENT À LA DÉTRESSE SUICIDAIRE<sup>189</sup>

Selon plusieurs chercheuse-eur-s, les aidant-e-s proches présentent fréquemment des facteurs de risques relatifs à la « détresse suicidaire ». Nous l'avons vu précédemment : la dépression, l'anxiété, le sentiment d'impuissance et l'isolement social, l'épuisement généralisé mais aussi les conflits familiaux (reproches répétés sur les soins dispensés) sont quelques exemples saillants d'une détresse psychologique à prendre en charge immédiatement<sup>190</sup>. La détresse suicidaire survient lorsque la personne aidante ne trouve plus d'autres solutions (selon elle) pour mettre fin à la souffrance causée par ses conditions de vie d'aidant-e proche. Cette détresse se marque par des idées suicidaires « passives » traduites par une phrase telle que « Je voudrais m'endormir et ne pas me réveiller » et des idées suicidaires « actives » traduites par « projet de suicide » tel que « disons que si je prends la [route] pour aller visiter ma fille [...] Je me suis dit : ça serait peut-être une façon de mourir tous les deux ensemble si je provoquais un accident... »<sup>191</sup>. Quelques études canadiennes évaluent le nombre d'aidant-e-s proches ayant des idées suicidaires entre 16% et 26% (selon les conditions de la relation aidant-e/aidé-e).

**La moitié d'entre elles-eux avaient parlé de leur « plan » à un-e professionnelle. Un autre sujet tabou, beaucoup plus rare, concerne les situations « d'homicide-suicide ».**

Dans ce cas particulier, il s'agit majoritairement d'hommes, aidant principal et de leur conjointe atteinte d'une maladie chronique<sup>192</sup>.

## UNE SANTÉ PHYSIQUE FRAGILISÉE

Selon plusieurs recherches, il existe un lien évident entre la prestation de soins informels et un état de santé physique plus faible des personnes aidantes<sup>193</sup>. Selon une étude américaine, environ 1 personne sur 10 reconnaît que son rôle d'aidant-e proche a impacté sa santé physique<sup>194</sup>. En effet, les aidant-e-s développent fréquemment des pathologies en réaction aux taux élevés de stress ressentis au quotidien<sup>195</sup>. Par conséquent, les personnes aidantes consultent 1,7 fois plus le médecin et le kinésithérapeute que les personnes non-aidantes<sup>196</sup> alors que celles-ci ne consultent même pas à la hauteur de leurs besoins. Pour les aidant-e-s qui travaillent, on constate 2 fois plus d'incapacités de travail que les non-aidant-e-s<sup>197</sup>. À noter que leurs incapacités de travail sont souvent de courte durée mais nombreuses. Cette situation entraîne in fine deux fois plus de risques d'invalidité<sup>198</sup>. Les personnes aidantes paient donc les soins prodigués et le manque de soutien de la part de l'État par un report de soins personnels et une mortalité accrue : les aidant-e-s proches âgé-e-s de 66 à 96 ans connaissent un taux de mortalité 63% plus élevé que chez les non-aidant-e-s<sup>199</sup> !

193 VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », *op. cit.* ; BRAEKMAN Élise, CHARAFEDDINE Rana et DRIESKENS Sabine, « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », *op. cit.* ; LESTRADE Chantal, *Les limites des aidants familiaux op. cit.*

194 CENTER ON AGING SOCIETY, *How Do Family Caregivers Fare? ... op. cit.*

195 On peut aussi parler à ce stade de « stress chronique ».

196 VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », *op. cit.*

197 *Ibid.*

198 *Ibid.*

199 SCHULZ Richard et BEACH Scott, « Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study », *JAMA*, 1999, 282, pp. 2215-2219.

189 À partir de Viau-Quesnel Charles et Teasdale-Dubé Audrey, « Détresse suicidaire chez le proche ... *op. cit.*

190 *Ibid.*

191 témoignage repris dans : Viau-Quesnel Charles et Teasdale-Dubé Audrey, « Détresse suicidaire chez le proche ... *op. cit.*

192 *Ibid.*

Quelques recherches<sup>200</sup> ont exploré les problèmes de santé chroniques des personnes aidantes. Les résultats sont sans appel, les conséquences sur leur santé physique sont multiples<sup>201</sup> :

- Troubles du sommeil ;
- Troubles cutanés ;
- Troubles digestifs (reflux acide, etc.) ;
- Maux de tête réguliers ;
- Diabète ;
- Obésité ;
- Douleurs corporelles chroniques ;
- Dépendance à certaines substances (médicaments, alcool).

Certains de ces troubles physiques se sont accentués durant les confinements successifs : par exemple, 47,2% des aidant-e-s ont eu (beaucoup) plus de mal que d'habitude à dormir<sup>202</sup>. À noter que cela concerne plus de la moitié des femmes aidant-e-s proches<sup>203</sup>. De manière générale, les personnes aidantes proches ont une tendance accrue à développer des maladies graves telles que des cancers et des maladies cardiovasculaires. Il est intéressant de se concentrer un peu plus sur les douleurs musculo-squelettiques et les maladies cardiovasculaires qui touchent davantage les femmes, contrairement à ce que véhiculent les croyances populaires.

200 VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », *op. cit.* ; FAMILY CAREGIVER ALLIANCE (FCA), « Caregiver Health », *op. cit.* ; BRAEKMAN Élise et al., *Enquête de santé 2018... op. cit.* ; AUDENCIA et LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, « 65% des aidantes déclarent que... », *op. cit.* ; LESTRADE Chantal, « Les limites des aidants familiaux », *op. cit.* ; HO A., COLLINS S., DAVIS K. et DOTY M., « A Look at Working-Age Caregivers Roles, Health Concerns, and Need for Support (Issue Brief) ». New York, NY: The Commonwealth Fund, 2005; SPECTOR J. et TAMPI R., « Caregiver depression *op. cit.*

201 Cette liste est non-exhaustive. Il s'agit des pathologies retrouvées le plus souvent chez les aidant-e-s proches.

202 LAMBOTTE Deborah et al., *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches... op. cit.*

203 *Ibid.*

## DES DOULEURS RÉGULIÈRES DANS LE CORPS AUX TROUBLES MUSCULO-SQUELETTIQUES

La santé de la personne aidante peut être mise à rude épreuve selon les tâches qu'elle doit effectuer auprès de la personne aidée, comme prendre le bain, aider à se déplacer, transférer hors du lit et d'autres activités de soins prodiguées régulièrement. Il est dès lors intéressant de réfléchir aux impacts de ces tâches répétitives sous l'angle des troubles musculo-squelettiques (TMS). Des blessures, appelées TMS, apparaissent lorsqu'il est exigé trop d'efforts du corps, causant de l'inconfort puis de véritables douleurs<sup>204</sup>. Ces TMS se développent lors d'un surmenage constant et touchant les articulations, les muscles ou les tendons<sup>205</sup>. Selon le type de tâches effectuées, la localisation des douleurs peut varier : les épaules, les poignets, et en premier lieu le bas du dos sont fréquemment cités<sup>206</sup>, pouvant aboutir à des maux de dos douloureux ou de l'arthrite par exemple. Si ces symptômes ne sont pas soignés, ils peuvent réduire drastiquement la qualité de vie de la personne.

N'est-il pas temps de reconnaître la pénibilité de ce travail considéré comme « informel » dans notre société ? Selon Catherine Vidal, chercheuse-médecin et Muriel Salle, maître-conférencière spécialiste des questions de médecine et de genre, la plupart des études sur la pénibilité du travail<sup>207</sup> concerne majoritairement les secteurs masculins (bâtiment, industrie) plutôt que les secteurs à majorité féminine (service à la personne, nettoyage, commerce)<sup>208</sup>. Ces secteurs masculins sont généralement plus valorisés et visibles en termes « d'activités, d'efforts physiques » que les secteurs féminins, qui sont dévalorisés par des tâches éprouvantes mais invisibles<sup>209</sup>. La santé des femmes n'est donc pas considérée au même titre que celle des hommes, que l'aide soit formelle ou informelle.

204 BIRON, « Qu'est-ce qu'un trouble musculosquelettique (TMS)? », *Petit Guide Biron*, <https://bit.ly/389yt8V>

205 BIRON, « Qu'est-ce qu'un trouble musculosquelettique (TMS)? », *op. cit.*

206 FGTB centrale générale, *Enquête sur la santé des travailleurs dans le nettoyage : le prix de la rentabilité*, novembre 2014.

207 La pénibilité du travail et les TMS sont actuellement pensés sous le prisme du travail rémunéré uniquement, laissant de côté le travail informel, non-rémunéré...

208 VIDAL Catherine et SALLE Muriel, *Femmes et santé : encore une affaire d'hommes ?*, Paris, Belin, 2017

209 *Ibid.*

## LES MALADIES CARDIO-VASCULAIRES CHEZ LES AIDANT·E·S PROCHES

Contrairement aux croyances populaires, les maladies cardio-vasculaires touchent davantage les femmes que les hommes. C'est d'ailleurs la première cause de décès chez les femmes, devant le cancer du sein<sup>210</sup>. Les femmes sont de plus en plus concernées par les facteurs de risques tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, le manque d'activité physique, le surpoids, l'obésité et le stress. Les femmes sont aussi plus susceptibles d'être plus vite ou plus gravement impactées par ces facteurs de risques que les hommes car, au niveau anatomique, leur cœur est en moyenne plus petit que celui d'un homme.

Les femmes aidantes proches ne dérogent pas à la règle, leur statut augmentant les risques : celles qui consacrent 9 heures ou plus par semaine à s'occuper d'un·e conjoint·e malade ou en situation de handicap doublent leur risque de maladie cardio-vasculaire<sup>211</sup>. En termes de facteurs de risques, les aidant·e·s proches sont fortement concernées par le stress chronique mais aussi le diabète, l'obésité et la consommation de substances (le tabac, l'alcool et les médicaments) les exposant à une hypertension artérielle ou aux maladies cardio-vasculaires<sup>212</sup>. Cela peut s'expliquer notamment par le manque de temps et d'énergie pour soi afin de préparer des repas ou faire de l'exercice<sup>213</sup>. Les femmes aidantes proches vivent donc une « double peine » : parce qu'elles sont femmes, elles sont déjà concernées par les maladies cardiaques et parce qu'elles sont aidantes proches, elles augmentent le risque d'être touchées par ces maladies.

210 COLARD Fanny, « Femmes et maladies cardio-vasculaires. Quand une approche non genrée de la santé fait des ravages », *Étude FPS*, 2019, <https://bit.ly/2WhV8wS>

211 LEE Sunmin, COLDTIZ Graham, BERKMAN Lisa et KAWACHI Ichiro, « Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study », *American Journal of Preventive Medicine*, 2003, 24(2), pp. 113-119.

212 SHAW William, PATTERSON Thomas, ZIEGLER Michael et al., « Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer's caregivers », *Journal of Psychosomatic Research*, 1999, 46, pp. 215-227.

213 NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING ET EVERCARE, *Evercare® Study of Caregivers in Decline: A Close-up Look at the Health Risks of Caring for a Loved One*, op. cit.

## RENONCEMENT ET REPORTS DE SOINS

Tant les suivis de soins physiques que les suivis de soins mentaux peuvent être délaissés ou systématiquement reportés par les aidant·e·s proches, bien qu'ils soient nécessaires dans plusieurs cas :

« Je suis dans un état psychologique épouvantable, je n'existe plus »

est une phrase fréquemment entendue par Chantal Lestrade, qui a travaillé auprès des aidant·e·s proches<sup>214</sup>. Envahi·e par toutes les tâches à assumer, l'aidant·e peut en arriver à perdre son identité propre. Son existence se focalise uniquement sur la personne aidée, mettant parfois en péril son propre travail ou sa vie conjugale<sup>215</sup>. L'aidant·e ne se préoccupe plus d'elle·de lui et néglige son propre suivi médical. Presque trois quarts des aidant·e·s (72%) ont déclaré, dans une étude américaine, ne pas s'être rendu·e·s chez le médecin aussi souvent qu'elles·ils le devraient, et plus de la moitié (55%) avaient déjà manqué des rendez-vous chez le médecin<sup>216</sup>. Concernant les femmes aidantes proches, plus d'une sur 5 ne s'était pas fait dépistée récemment pour le cancer du sein<sup>217</sup>. Ces renoncements aux soins peuvent s'expliquer par le fait de mettre sa propre santé au second plan, par peur de laisser sans surveillance la personne aidée, par manque de soutien social (une personne pouvant garder la personne dépendante) ou encore pour des raisons financières vu le manque de soutien de la part des pouvoirs publics.

La situation est similaire pour les hospitalisations de l'aidant·e proche : elles sont généralement moins longues mais beaucoup plus fréquentes que chez un·e non-aidant·e proche : « J'ai subi deux opérations depuis que je m'occupe de maman. Heureusement, j'ai pu rentrer directement. J'étais plus stressée de la laisser seule à la maison que par mes opérations. Qui prendra soin d'elle si je ne suis

214 Issue de la publication de LESTRADE Chantal, *Les limites des aidants familiaux* op. cit.

215 GRAVILLON Isabelle. « À bout de souffle », op. cit.

216 NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING ET EVERCARE, « Evercare® Study of Caregivers in Decline: A Close-up Look at the Health Risks of Caring for a Loved One », Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving and Minnetonka, MN: Evercare, 2006.

217 Family Caregiver Alliance (FCA), « Caregiver Health... op. cit.

pas là ? » explique Clara, aidante-proche<sup>218</sup>. Pour Gladys Villey, Responsable Projet du Département d'Aide à la Personne, il est temps d'agir : « À trop vouloir s'occuper d'autrui, certaines personnes en viennent à ne plus écouter leur propre corps. Ce dévouement peut avoir de graves répercussions. Vous connaissez l'analogie de l'avion ? Avant de mettre le masque à oxygène à son voisin, il faut s'assurer que le sien est mis correctement »<sup>219</sup>.

## À BOUT DE SOUFFLE LES AIDANT·E·S PROCHES ?

« On se demande combien de temps on va tenir » témoigne un·e aidant·e proche<sup>220</sup>. Selon une étude américaine, 22% des personnes aidantes proches sont épuisées lorsqu'elles se couchent le soir et estiment ne pas pouvoir assumer toutes leurs responsabilités en matière de soins<sup>221</sup>. Un autre chiffre alarmant : un tiers des personnes aidantes d'un·e conjoint·e âgé·e décèdent avant la personne fragilisée qu'elles soutiennent<sup>222</sup>... Il est frappant de constater à quel point les personnes aidantes mettent en jeu leur santé. Elles ont besoin (notamment) de nombreux moments de répit. Pourtant, avec l'arrivée de la pandémie dans notre pays en mars 2020, les personnes aidantes ont été plus que jamais confrontées « à une double peine : en temps « normal » on les enjoint à prendre du répit pour « tenir sur la durée », ici, point de salut. « (...) Entre intendance domestique, télétravail, courses la peur au ventre, gestion 24h/24 des besoins de leur proche, les aidants ont payé un lourd tribut à la solidarité collective »<sup>223</sup>. À l'aube de 2022, que vont devenir nos aidant·e·s proches ?

218 Témoignage issu de l'étude de VILLEY Gladys et HISETTE Margaux (Partenamut).

219 VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches... op. cit.

220 Témoignage recueilli par LESTRADE Chantal, *Les limites des aidants familiaux* op. cit. Nous ne possédons pas plus d'informations quant à la personne qui témoigne mais nous vous recommandons toutefois l'article dont il est issu.

221 CENTER ON AGING SOCIETY, *How Do Family Caregivers Fare?... op. cit.*

222 Gravillon Isabelle. « À bout de souffle », op. cit.

223 VAN DIEST Geneviève, « Aidants, entre Covid et déconfinement : ce qui est nommé reste en vie », *Publication Aidants Proches ASBL*, 2020, <https://bit.ly/3DdVkoC>.

## UNE ÉTROITE RELATION ENTRE LA SANTÉ DE L'AIDANT·E ET CELLE DE L'AIDÉ·E

La santé de la personne aidante a des implications directes sur la qualité des soins prodigués à la personne dépendante car l'aidant·e y joue un rôle majeur<sup>224</sup>. L'aidant·e assure la coordination des différents soins, le maintien à domicile de la personne aidée (ce qui augmente son espérance de vie), et lui assure différentes formes de prévention (risques de chutes, détection des problèmes de santé, consultations médicales). Si la personne aidante se retrouve en souffrance, l'aide apportée à la personne dépendante s'en trouvera incontestablement déstabilisée<sup>225</sup>.

Lorsque certaines personnes aidantes sont sollicitées de manière très intense, elles peuvent parfois développer une attitude agressive envers la personne aidée ou les autres intervenant·e·s autour de l'aidé·e (aides à domiciles, soignant·e·s)<sup>226</sup>. Le manque d'espaces de parole, la gestion de la maladie principalement dans la sphère privée, le manque de prévention et de prise en charge psychologique jouent un rôle indéniable. Ainsi, l'aidant·e ne trouve pas toujours comment exprimer, à un moment donné, sa souffrance due à la situation : « Il y a des jours, quand je suis fatiguée, j'ai tendance à le secouer » témoigne un·e aidant·e<sup>227</sup>. Certains aidant·e·s admettent ouvertement que leur « sentiment de dépassement » les pousse à maltraiter leurs proches :

Cette situation peut parfois évoluer vers une séparation à l'initiative de l'aidant·e ou vers des risques de maltraitements par l'aidant·e<sup>228</sup>. Les profils des aidant·e·s proches les plus à risques de maltraiter sont celles et ceux qui vivent une dégradation de la relation d'aide, qui subissent la situation (parce qu'elles·ils ne l'avaient pas choisie) et/ou qui s'occupent d'une personne ayant des problèmes cognitifs importants<sup>229</sup>.

224 CÈS Sophie et al., « Les aidants proches des personnes... », op. cit. ; LESTRADE Chantal, « Les limites des aidants familiaux op. cit.

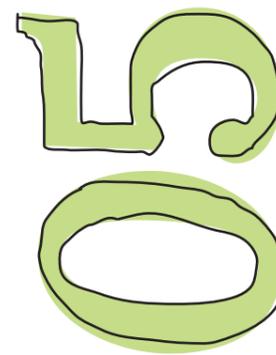
225 Ibid.

226 Ibid.

227 Témoignage recueilli par LESTRADE Chantal, *Les limites des aidants familiaux* op. cit. Nous ne possédons pas plus d'informations quant à la situation de la personne interviewée par l'autrice. Pour de plus amples informations, veuillez vous référer à l'article dont est issu l'extrait.

228 Ibid.

229 Ibid.



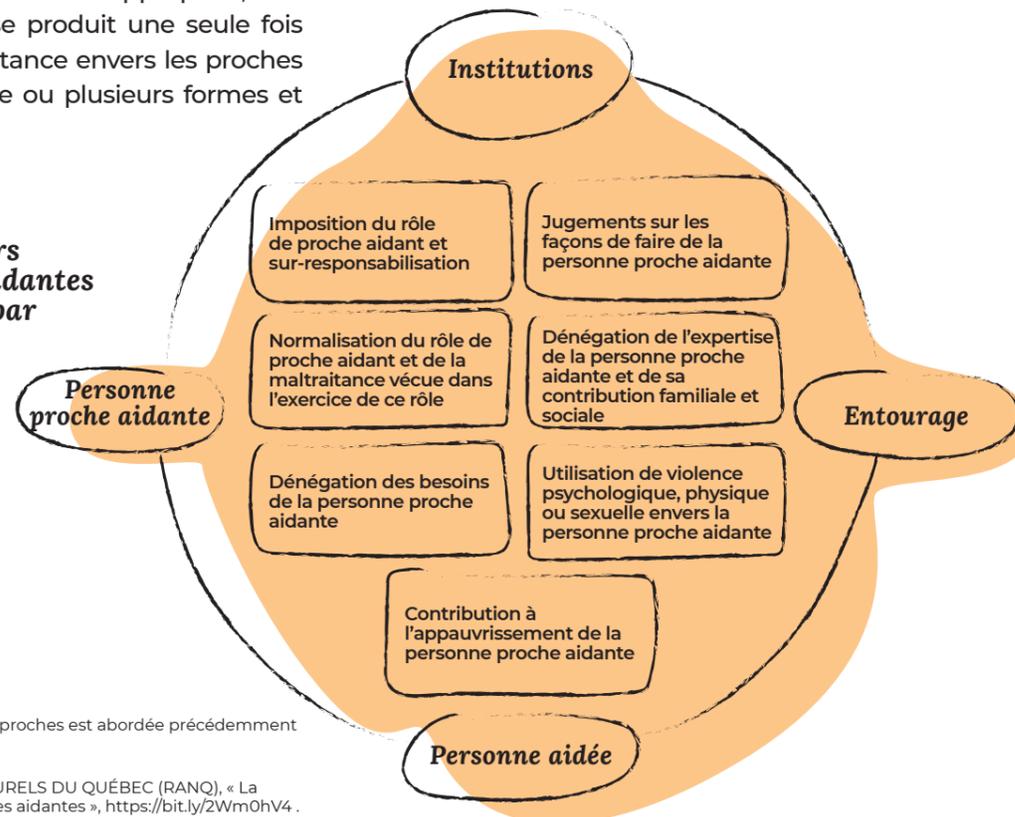
## Chapitre

# SYNTHÈSE DE NOS RECOMMANDATIONS

Il est important de se rappeler que la contribution des aidant·e·s proches est remarquable car l'aide apportée envers une personne dépendante réduit le risque et la durée de son hospitalisation et permet une économie considérable pour les finances publiques<sup>230</sup>. Mais combien la personne aidante doit-elle payer pour soigner son propre corps, impactée par son rôle qui profite à tou·te·s? Que donnons-nous en retour aux aidant·e·s proches ?

Le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ), en collaboration avec l'université de Laval, a mené une recherche-action auprès de 433 aidant·e·s proches afin d'étudier les sources de maltraitements que peuvent subir les personnes aidantes et valoriser « la bientraitance »<sup>231</sup>. Selon cette étude, « le rôle du proche aidant peut comporter un risque de maltraitance qui affecte la personne proche aidante [et in fine la personne aidée]. Cette maltraitance peut provenir des institutions<sup>232</sup>, de l'entourage, de la personne aidée ou de la personne proche aidante elle-même. Qu'elle soit intentionnelle ou non, elle se manifeste par l'absence d'action appropriée, une attitude ou un geste qui se produit une seule fois ou se répète »<sup>233</sup>. La maltraitance envers les proches aidant·e·s peut prendre une ou plusieurs formes et évoluer au cours du temps :

### Manifestations de la maltraitance envers les personnes proches aidantes - Graphique développé par le RANQ



<sup>230</sup> La valeur économique des aidant·e·s proches est abordée précédemment dans le chapitre 3, page 27.

<sup>231</sup> REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ), « La maltraitance envers les personnes proches aidantes », <https://bit.ly/2Wm0hV4>.

<sup>232</sup> Des exemples de maltraitements venant des institutions (organismes publics, réseau de la santé, etc) : laisser la personne aidante se débrouiller seule dans le système de santé, ne pas lui transmettre les informations nécessaires à l'accomplissement de son rôle, ne pas donner accès à suffisamment de soutien, exiger des frais pour certains services de soutien ou de répit alors que l'aidant·e remplit un rôle gratuitement, etc.

<sup>233</sup> Ibid.

<sup>234</sup> Ibid.

Au cours de ce tour d'horizon « genré » de la thématique des aidant·e·s proches, nous avons formulé divers questionnements et recommandations en vue de baliser adroitement les secteurs du care formel et informel. Les aidant·e·s proches font partie du care informel mais il serait problématique de ne pas les replacer dans le contexte plus large du « prendre soin » (care formel) à l'échelle de la société. Ce chapitre réalise la synthèse de nos recommandations, parfois inspirées par d'autres, pour améliorer la situation des aidant·e·s proches et in fine les droits des femmes, majoritaires à soigner et accompagner aux niveaux individuel et collectif.

### RECOMMANDATIONS AUTOUR DES ÉLÉMENTS JURIDIQUES

- **Quid des aidant·e·s proches qui accompagnent seul·e·s, sans le concours d'intervenant·e·s professionnel·le·s ?**  
Il n'est pas toujours financièrement ou matériellement possible de faire appel à des services externes et professionnels comme les aides à domicile, les gardes-malades ou les expert·e·s en aménagement du domicile. Pourquoi cette absence d'intervention professionnelle externe empêcherait-elle la reconnaissance du statut de l'aidant·e proche ? Avec ce critère, le risque n'est-il pas de maintenir les aidant·e·s proches dans la solitude et les difficultés en leur refusant l'accès au statut, ce que le statut cherche justement à éviter ?
- Selon la loi, pour obtenir le statut d'aidant·e proche, il faut aider au moins 50 heures par mois, à savoir environ 12 heures par semaine. Le statut ne pourra donc être demandé que par un petit nombre d'aidant·e·s proches, celles et ceux qui « aident le plus » d'une certaine façon. En plus d'être injuste et de ne pas coller à la réalité, cette obligation des 50 heures minimum n'est-elle pas propice à créer une sorte de **comparaison malsaine** entre les « bon·ne·s » aidant·e·s qui aident beaucoup au point d'en mériter un statut et les « mauvais·e·s » aidant·e·s qui n'aident pas assez au point de devoir en rester dans l'ombre ?
- Quelle reconnaissance, quelles solutions pour les aidant·e·s proches dont la personne aidée n'est pas considérée comme en **état de grande dépendance** ? Ne sont-elles-ils plus tout-à-coup des aidant·e·s proches dans les faits ?

- Que penser d'un congé de « seulement » trois mois pour une majorité d'aidant-e-s proches investi-e-s dans les situations les plus lourdes et donc les plus longues à gérer ? Que représente la possibilité de s'absenter trois mois de son travail face à une **prise en charge intensive et de plusieurs années** ? Est-il logique que le degré de dépendance de la personne aidée ne donne pas plus de droits ou de protection à l'aidant-e alors que, potentiellement, l'impact sur son quotidien d'aidant-e sera plus grand ?
- La distinction entre définition juridique et définition « associative » doit persister, notamment dans la **récolte des données statistiques**. À moins d'une information massive et continue de la population, on pourra difficilement se baser sur le nombre de personnes ayant demandé le statut d'aidant-e proche pour évaluer le nombre réel d'aidant-e-s proches en Belgique. Trop de personnes risquent de passer entre les mailles de ce statut encore trop peu connu à l'heure actuelle.

#### RECOMMANDATIONS AUTOUR DU GENDER MAINSTREAMING

- Nous avons observé que les femmes s'investissent souvent comme aidantes proches alors qu'elles sont encore en âge de travailler, tout comme elles s'investissent aussi dans les tâches plus régulières et plus pénibles. Pour protéger le droit des femmes au travail, la législation doit protéger la carrière des aidantes proches en leur permettant d'exercer ce rôle et en minimisant les conséquences pour leur parcours professionnel, actuel ou futur. Adaptation des horaires, réduction du temps de travail, télétravail, octroi de jours de congé spécifiques comme le congé aidant-e proche, organisation de réunions thématiques, création d'un livret de ressources sont autant de **mesures proactives et ciblées pour faciliter l'articulation vie privée-vie professionnelle** des aidantes.
- Sachant que l'écart salarial augmente avec l'âge des travailleuses-eurs et que les aidant-e-s proches sont plus nombreuses-eux

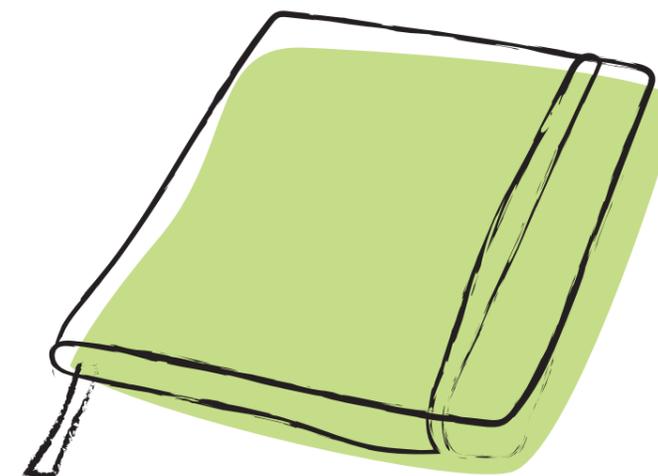
dans la catégorie des 55-64 ans, **le montant de l'allocation compensatoire versée lors de la prise d'un congé d'aidant-e proche est particulièrement défavorable à l'égalité femmes-hommes**. D'une part, il n'est pas propice à impliquer les hommes dans ce rôle et d'autre part, il contribue à maintenir les femmes dans le sacrifice de leur carrière et l'appauvrissement économique.

- Pour cette même raison, **le droit au congé d'aidant-e proche devrait être individualisé**, c'est-à-dire que le montant de l'allocation compensatoire ne devrait pas dépendre de la situation familiale de l'aidant-e proche (ici isolé-e ou cohabitant-e). Les aidantes proches cohabitantes, avec la personne aidée ou non, ne devraient pas recevoir moins d'argent parce que d'autres personnes vivent sous le même toit qu'elles.
- **Comment les femmes pensionnées peuvent-elles faire face aux frais liés à ce rôle d'aidante tout en conservant, pour elles-mêmes, un capital suffisant ?** Leur pension est généralement plus faible que celle des hommes. Cohabiter avec la personne aidée peut nécessiter des installations coûteuses qu'une petite pension n'est pas en mesure d'absorber.
- Il est nécessaire d'appliquer le *gender mainstreaming* à la politique de soutien aux aidant-e-s proches, afin que les **effets pervers de certaines mesures pour les femmes soient anticipés et désamorçés**. Cette analyse stratégique permettrait, par exemple, d'identifier que la lutte contre les stéréotypes de genre tout comme l'existence de structures d'accueil de qualité, en suffisance et à prix abordable sont des conditions sine qua non pour que les droits des femmes ne se perdent pas face aux droits des aidant-e-s proches. **Devenir aidant-e proche devrait pouvoir être un vrai choix et pas la résultante d'une organisation bancaire de la société en défaveur des femmes** (stéréotypes de genre, inégalités salariales, sous-financement des soins de santé, allocations sociales faibles, etc.).

#### RECOMMANDATIONS AUTOUR DU CARE

- **Rendre visible l'ampleur du rôle de l'aidant-e proche est fondamental pour mettre en lumière à quel point notre société s'appuie sur les femmes pour remplir des missions nécessaires à la vie en collectivité** comme l'éducation des enfants, la prise en charge des personnes dépendantes ou l'exécution des tâches ménagères. Il y a là un paradoxe assez « intéressant » : cet investissement des femmes est essentiel tant il fait tourner et cimenter la société mais il reste complètement dans l'ombre, peu ou pas reconnu ni valorisé à sa juste valeur.
- **Questionner les représentations de la masculinité et de la féminité** autour de la dépendance et de sa prise en charge est fondamental pour comprendre l'inégale répartition du care entre femmes et hommes. Les capacités valorisées pour une « vie réussie » sont celles généralement attribuées aux hommes comme la force physique et mentale, l'esprit d'entreprendre, la détermination, la persévérance ou l'imperturbabilité. Être aidant-e proche, c'est côtoyer et composer avec des personnes qui n'entrent pas, ou du moins qui entrent différemment, dans ce modèle valorisé. Les femmes, en tant qu'aidantes proches, « récupèrent » toutes ces tâches et ces personnes qu'une large frange de la population préfère mettre à distance et ignorer.
- Prendre conscience du poids de la **socialisation genrée** dans la répartition des tâches de soin entre femmes et hommes. Quelle possibilité de choix d'être aidante lorsque tout dans la société pousse à la **culpabilisation** des femmes si elles n'assument pas « correctement » ce type de tâches ? Comment oser parler de ses propres difficultés et souffrances d'aidantes, sans culpabiliser, quand on rabâche aux femmes que c'est leur **rôle « naturel »** de prendre soin ? Comment continuer à vivre pour soi quand il est, à ce point, attendu de se mettre au service des autres ?
- La **défamilialisation du care**, oui mais pas n'importe comment ! Cette piste ne peut être envisagée qu'à condition d'une

prise en considération du **mécanisme des discriminations multiples liées au genre, à la race et à la classe sociale**. Si un financement du secteur non-marchand doit advenir (pour favoriser l'aide et les soins formels), celui-ci doit être pensé avec une attention particulière aux phénomènes du racisme et du classisme institutionnels. Concrètement, il s'agirait de financer le secteur du care formel en veillant **à ne pas reproduire les discriminations existantes à l'égard des femmes racisées et précarisées**. Cela suppose la création d'emplois de qualité, avec des contrats à long terme et correctement rémunérés mais aussi des mesures pour augmenter la présence des femmes racisées et femmes précarisées dans les postes de pouvoir et les instances de représentation syndicale et d'entreprise. Des actions pour lutter contre les stéréotypes racistes et classistes, c'est-à-dire un changement des mentalités et des attitudes interpersonnelles permettraient d'ancrer les mesures précitées sur une base solide et à plus long terme.



## RECOMMANDATIONS AUTOUR DE LA SANTÉ

Nous l'avons constaté à maintes reprises : la santé mentale et physique des aidant-e-s proches pâtit irrémédiablement de leur rôle. Cependant, il existe des mesures qui pourraient améliorer considérablement leurs conditions de vie (et celle de la personne aidée) selon plusieurs études. Nous les avons synthétisés en 5 points afin de valoriser la démarche de bientraitance des aidant-e-s proches :

- **Prendre en compte les réalités de santé spécifiques des femmes aidantes proches.** Les aidant-e-s proches sont surtout des femmes qui endossent des rôles, des statuts, des pratiques et qui vivent des discriminations spécifiques<sup>235</sup> à leur genre influençant leurs expériences d'aidantes proches. Il est dès lors indispensable de reconnaître leur réalité particulière, de la visibiliser afin d'établir une politique de sensibilisation à leurs besoins propres notamment en matière de santé mentale et physique. Il est donc recommandé d'intégrer le genre comme un déterminant clé de la santé afin de développer de meilleures politiques et programmes de santé et de prévention, spécifiquement pour les aidantes proches.
- **Sensibiliser le secteur médical et assurer le suivi du duo aidé-e-aidant-e afin d'améliorer leur santé respective.** Selon Serge Guérin, sociologue français,

« beaucoup d'aidant-e-s se plaignent d'être transparent-e-s aux yeux des médecins, qui prennent rarement le temps de leur demander, tout simplement, comment elles-ils vont, elles-eux. Le corps médical a tendance à les considérer comme des auxiliaires de santé, qui les aident à mettre en place un traitement, effectuent éventuellement des gestes médicaux ».

Il est donc essentiel de sensibiliser le corps médical à considérer les aidant-e-s proches comme étant aussi des malades potentiels au-delà de l'aide informelle qu'elles-ils prodiguent. Une nouvelle politique de prévention et de suivi de l'aidant-e proche

serait d'étudier la possibilité de lier les parcours de soin de l'aidé-e à son aidant-e. Autrement dit, il s'agirait d'accompagner en parallèle, la santé physique et mentale du binôme personnes aidée/personne aidante<sup>236</sup>, c'est-à-dire de « prendre en charge les malades au-delà de leur pathologie, dans leur globalité, en considérant leur entourage »<sup>237</sup>. Cela permettrait de répondre enfin aux besoins des soins des aidant-e-s proches. La-le médecin généraliste pourrait ainsi jouer un rôle clé en surveillant l'état de santé et le degré d'isolement ou/et de solitude des aidant-e-s<sup>238</sup>. Il serait donc intéressant de développer d'abord des projets-pilotes et des enquêtes de santé publique afin de mieux appréhender les différents déterminants de la santé des aidant-e-s proches.

- **Considérer les aidant-e-s proches comme partenaires de soins à part entière.** Si les conditions de choix sont accordées aux aidant-e-s proches potentiel-le-s et qu'elles-ils décident d'assumer pleinement ce rôle, il faut les reconnaître comme des actrice-eur-s de premier plan, c'est-à-dire comme « des partenaires incontournables dans l'organisation des soins et des services plutôt que de les instrumentaliser »<sup>239</sup>. Cela produirait deux effets positifs : la prise en compte de leurs horaires et conditions de travail, et l'évaluation des besoins des aidant-e-s proches dans l'objectif d'élaborer un plan de soins (ou plan d'intervention) avec les services de soutien qui leur correspondent le mieux possible<sup>240</sup>. Cette véritable prise en considération des personnes aidantes permettrait de prévenir plus efficacement leur épuisement mental et physique.
- **Une meilleure information et un meilleur**

**financement des services d'aides existants**<sup>241</sup>. Afin de poursuivre une « défamilialisation du care »<sup>242</sup>, il est fondamental d'améliorer l'accès à l'information<sup>243</sup> et le niveau d'accompagnement des aidant-e-s proches dans leur « projet d'aide ». La Fondation Roi Baudouin constate que les personnes aidantes rencontrent des difficultés à trouver des informations et des conseils auprès des professionnel-le-s et des institutions pour les démarches administratives et les aides publiques existantes<sup>244</sup>. En effet, il n'est pas aisé de s'y retrouver et de coordonner le service d'aide familiale, le service de garde-malade, l'aide-ménagère, le recours aux repas à domicile, les centres de soins de jour, les services de répit, les soins infirmiers,... **Il est donc incontournable de mettre en place un accompagnement « personnalisé » basé sur l'écoute, le partage d'informations, les besoins de l'aidant-e et de l'aidé-e et les différents services afin de réduire la charge mentale, physique et émotionnelle de l'aidant-e avec les services de soutien déjà existants.** Il serait d'autant plus intéressant d'augmenter le soutien aux personnes aidantes professionnellement actives afin qu'elles ne renoncent pas progressivement à leur travail à cause de la charge de l'aidé-e. Les aidant-e-s soutenant des personnes ayant des troubles cognitifs importants sont aussi particulièrement concernées car l'état de santé des aidant-e-s est davantage fragilisé par la charge supplémentaire de soins à prodiguer. Dans certains cas, il serait utile de former les personnes aidantes à effectuer correctement certains soins qui relèvent bien souvent de gestes professionnels (rééducation, porter l'aidé-e, administrer des médicaments, la toilette,...).

- Il ne faut pas oublier la place non-négligeable des services de répit dans les mesures de soutien. Or, les centres de jour ou de séjour temporaire en maison de repos par exemple, sont très peu utilisés, notamment par manque de temps pour les démarches et d'argent. Pourtant, il y a un grand besoin de ces services. Il est donc impératif de développer l'offre et de la faire mieux coïncider avec la demande. **Pour rendre ces moments de repos les plus accessibles possibles, il faut évidemment avoir des places en suffisance dans les différents centres afin de proposer des « séjours de rupture » d'au moins une semaine toutes les 6-8 semaines**<sup>245</sup> pour améliorer la qualité de vie des aidant-e-s proches. Dans tous les cas, un meilleur accompagnement signifie un meilleur financement ou du moins, un financement suffisant des services de soutien à domicile et des services d'hébergements publics afin de permettre au plus grand nombre d'aidant-e-s proches de trouver une solution qui leur correspond. Finalement, il s'agit aussi d'avoir une meilleure accessibilité à des soins de qualité et une diversification de cette offre à des prix raisonnables tout en s'assurant des bonnes conditions de travail des métiers du care. L'enjeu principale est de pouvoir garantir une prise en charge humaine tant du côté des patient-e-s que celui des professionnel-le-s du secteur.

<sup>235</sup> Comme des stéréotypes qui peuvent les enfermer dans certains rôles qu'elles n'ont pas choisi d'endosser.

<sup>236</sup> VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », *op. cit.*

<sup>237</sup> GUÉRIN Serge, « De la société civile à l'assemblée », *L'école des parents*, 2015/6 (N° 617), pp. 24-25.

<sup>238</sup> CÈS Sophie et al., « Les aidants proches des personnes âgées ... », *op. cit.*

<sup>239</sup> REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ), *Les personnes proches aidantes... op.cit.*

<sup>240</sup> *Ibid.*

<sup>241</sup> La mutualité Solidaris et la Fédération des Centres de Services à Domicile (FCSD), ont entamé depuis plusieurs mois un processus de réflexion sur la vision stratégique du secteur du domicile à l'horizon 2030. Les objectifs sont d'améliorer la prise en charge des personnes en perte d'autonomie et de repenser le domicile dans ce sens. Ces réflexions sont co-construites avec l'ensemble des acteurs de cet accompagnement à domicile : bénéficiaires, travailleuses-eurs de terrain, notre réseau associatif, responsables de services et directeurs généraux, etc.

<sup>242</sup> Voir page 29 : « Défamiliarisation du care ? Oui mais pas n'importe comment ! ».

<sup>243</sup> CÈS Sophie et al., « Les aidants proches des personnes âgées ... », *op. cit.*

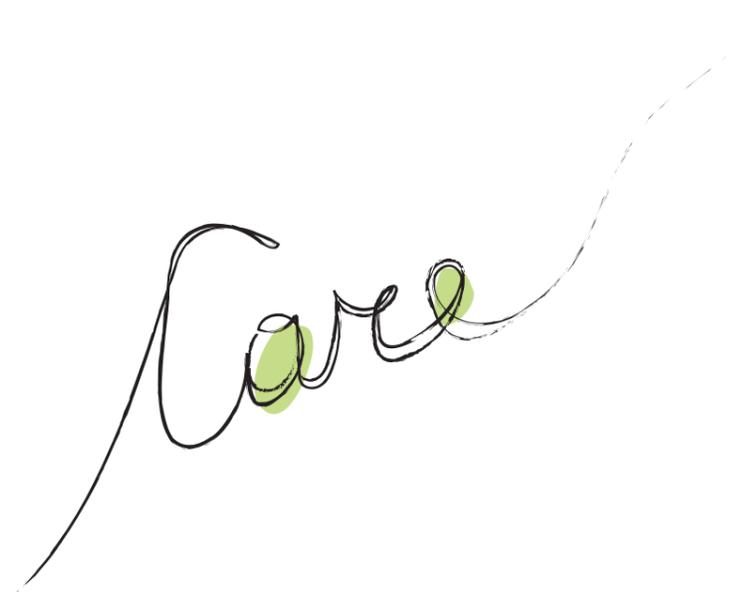
<sup>244</sup> *Ibid.*

<sup>245</sup> LESTRADE Chantal, « Les limites des aidants familiaux », *op. cit.*

## RECOMMANDATIONS PLUS GÉNÉRALES

- **La privatisation du secteur des soins de santé doit être combattue** car elle instaure une médecine et un accompagnement à deux vitesses entre les personnes qui ont la possibilité de payer des services coûteux et celles qui en sont exclues d'office. Pour les personnes aidées et les aidant-e-s proches, le refinancement du secteur non-marchand vers une offre d'aide et de soins suffisante, de qualité et accessible financièrement peut faire une grande différence, en offrant d'une part le choix d'occuper ou non ce rôle d'aidant-e et d'autre part en garantissant une prise en charge digne aux personnes dépendantes, à domicile ou ailleurs.
- Lutter contre un système de santé à deux vitesses passe aussi par une **revalorisation financière des différentes allocations sociales** (pension, handicap, chômage, ...). Autrement dit, les allocations sociales doivent être suffisantes pour permettre à tou-te-s les citoyen-ne-s, tel-le-s que les aidant-e-s proches et les personnes dépendantes, de se soigner et mener une vie digne.
- **Quel soutien pour les aidant-e-s proches qui ne sont pas ou plus sur le marché du travail ?** Ce sont des aspects que les dispositions légales actuelles ignorent en majeure partie. Pourtant, ces aidant-e-s proches existent et peuvent rencontrer divers besoins d'aide tout aussi prégnants. Quels droits sociaux mettre en œuvre pour les accompagner dans leur rôle ?
- **Instaurer une politique globale d'anticipation des crises futures... Qui commencent dès maintenant.** L'impact de la pandémie du COVID-19 sur les aidant-e-s proches a été, à certains égards, dramatiques. Selon l'ASBL Aidants Proches, les tâches des aidant-e-s proches ont considérablement augmenté durant cette période tandis que les aides professionnelles et de l'entourage ont diminué. Les constats sont sans appel : 2 aidant-e-s sur 3 (68,1%) ont déclaré que les aides formelles apportées à leurs proches ont été insuffisantes durant la crise. La majorité des aidant-e-s (64,2%) considère que le suivi

de leurs proches a été plus lourd durant les confinements successifs<sup>246</sup>. À l'heure actuelle, il semble impensable de faire l'économie d'une politique globale d'anticipation des crises à venir<sup>247</sup>. Il est dès lors essentiel que les politiques publiques et les instances de la santé établissent des protocoles à suivre en temps de crise afin d'assurer un suivi continu de la santé des personnes les plus vulnérables.



<sup>246</sup> LAMBOTTE Deborah et al., *Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement...* op. cit.

<sup>247</sup> Vieillesse de la population, effets des changements climatiques, etc.

## CONCLUSION

**Cette étude, non-exhaustive, a permis de mettre en avant des hommes, mais surtout des femmes, que la société oublie bien trop souvent.**

Leurs profils et leurs trajectoires de vie, tout à fait hétéroclites, démontrent que leur rôle d'aidant-e proche peut à la fois être gratifiant, positif mais aussi éreintant et contraignant<sup>248</sup>. Quoi qu'il en soit, ce rôle qu'elles-ils endossent a des répercussions indéniables sur leur parcours, entre dégradation de leur santé, physique et mentale, manque de temps pour soi, de moments de répit, difficultés professionnelles ou encore isolement social. Ces citoyen-ne-s lambda donnent de leur temps, de leur énergie, de leur capital financier, à une personne de leur entourage qu'elles-ils aiment, pour lui assurer une prise en charge digne et humaine, au sein de son domicile. Par là même, elles-ils ne rendent pas service qu'à leurs proches mais aussi à l'ensemble de notre société.

Ces constats sont aujourd'hui un appel à la prise de conscience. Nous sommes tout-e-s susceptibles de faire face à un problème de santé qui s'inscrit sur le long terme en tant que handicap, nous sommes tout-e-s susceptibles d'être un jour des personnes âgé-e-s, nous sommes tout-e-s susceptibles de devenir aidant-e-s proches dans le futur, d'autant plus au regard du contexte : vieillissement de la population, difficulté d'accès aux hébergements spécialisés, diminution de la durée des hospitalisations<sup>249</sup>... Ces situations ne sont donc pas l'affaire d'individus isolé-e-s, loin de là. Elles nous concernent toutes et tous.

La pandémie du Covid-19 a d'ailleurs révélé cet état de vulnérabilité, nous confrontant, collectivement, à la maladie et à ses conséquences parfois désastreuses lorsque nos systèmes de soins sont

submergés. Elle a aussi permis de mettre un coup de projecteur sur toutes les personnes autrement invisibles au sein de notre société, et pourtant fondamentales. Parmi elles, nul doute que toutes les personnes liées aux soins et aux services se sont démarquées. En d'autres termes, une majorité de femmes. L'aspect genré de cette problématique ne peut plus être une simple donnée démographique, il doit être au cœur des recherches et des politiques publiques à entreprendre.

En effet, à l'heure actuelle, plutôt que d'adopter une approche globale, pérenne et cohérente de la prise en charge de l'état de dépendance, notre société patriarcale opère un transfert des responsabilités qui fait peser le poids de soins et services sur le dos des femmes. Et cette charge a une valeur économique considérable mais pourtant non-reconnue. Pour les aidant-e-s proches, cet investissement va de 267€ par mois dans une situation de cohabitation avec une personne peu dépendante à 1.194€ pour des non-cohabitant-e-s, avec déficiences cognitives<sup>250</sup>. Des dépenses monétaires assumées individuellement et qui profitent bien au système capitaliste qui est le nôtre. Mais cette politique du « chacun-e pour soi » qui renforce toutes les formes d'inégalités, notamment de genre, n'est ni rentable, ni sécurisante, ni pertinente. Elle freine, pour les femmes, leur accès à l'indépendance économique, à la liberté de choix ou encore à l'épanouissement culturel, social et familial. Elle fragilise par ailleurs nos capacités de réaction et de résilience collectives, dans un contexte de perturbations à tous les niveaux (écologique, sanitaire, social, etc.) qui risque de perdurer dans le temps. L'accès à des soins de santé de qualité pour tout-e-s est donc un enjeu crucial qui doit s'inscrire en tant qu'impératif commun à travers, notamment, le maintien et le renforcement de la Sécurité sociale.

<sup>248</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 30.

<sup>249</sup> VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », op. cit.

<sup>250</sup> CÈS Sophie et al., *Les aidants proches des personnes âgées...* op. cit., p. 30.

À l'image des revendications énumérées au sein du memorandum de Solidaris, rédigé dans le cadre des élections belges de 2019, nous appelons donc les autorités à :

- Réduire les inégalités sociales de santé, en ce compris, renforcer les politiques de prévention, lever les obstacles financiers à l'accès aux soins ou encore rendre effective l'inclusion des personnes en situation de handicap dans notre société ;
- Contrer la marchandisation des soins de santé via, par exemple, une mise à l'arrêt de la privatisation des maisons de repos ;
- Assurer une vie digne et respectueuse à nos aîné-e-s, en permettant le « bien vieillir » à domicile mais aussi en assurant une offre d'accueil suffisante, diversifiée et financièrement accessible pour répondre aux besoins tout au long du parcours de vie ;
- Travailler en bonne santé au travers, notamment, d'un système de Sécurité Sociale fort, d'un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie privée (congé de coparentalité, semaine de 4 jours, etc.) et de l'abaissement de l'âge légal de la retraite ;
- Et, enfin, mettre la qualité au cœur de notre système de santé en faisant du patient-e un-e actrice-ur de sa santé, par exemple<sup>251</sup>.

Ce n'est que sur cette base que le rôle d'aidant-e proche peut se co-construire avec les autorités publiques, en le reconnaissant à sa juste valeur dans un système de soins global et intégré. En effet, la-le proche aidé-e, tout comme l'aidant-e proche, doit disposer des conditions suffisantes pour opérer un choix réel et éclairé : celui de rester chez soi et de bénéficier d'une aide à domicile ou de faire appel à un centre résidentiel, celui d'être aux côtés de la personne aidé-e ou de passer le relais à des professionnel-le-s. Cela implique une réflexion qui s'inscrit au-delà du domaine des soins de santé, à travers un refinancement des services publics, bénéfiques à toutes et tous, mais aussi des mesures sociales fortes, comme l'augmentation des montants des pensions et des allocations sociales au-dessus du seuil de pauvreté.

Par ailleurs, la question des métiers du care est profondément liée à l'offre de soins actuelle. Ce vaste secteur, extrêmement féminisé et racisé, nécessite d'être revalorisé, à la fois socialement et financièrement, à travers de meilleures conditions de travail (horaires, charge de travail, congés, formations, lutte contre le harcèlement, etc.), une augmentation salariale ou encore des engagements massifs. En parallèle, il convient de s'attaquer au phénomène de ségrégation horizontale du marché du travail<sup>252</sup>, qui enferme les femmes et les hommes dans des catégories de métiers distincts. Cet objectif doit s'illustrer au travers d'une lutte contre le racisme et les stéréotypes de genre dans toutes les sphères de notre société et ce, depuis le plus jeune âge.

Enfin, le rôle d'aidant-e proche, lorsqu'il est souhaité par la personne concernée, mérite d'être pensé au regard de ses besoins, et, de même, reconnu socialement et financièrement. Bien qu'un statut se soit développé ces dernières années dans ce sens en Belgique, celui-ci semble insuffisant. Pour le renforcer, plusieurs pistes d'action existent :

- Garantir un meilleur aménagement de leur temps de travail et sensibiliser les employeuses-eurs dans ce sens ;
- Prévoir une compensation financière à la hauteur de leur engagement tout en ayant la garantie de pouvoir conserver leur statut professionnel ;
- Ou encore développer des mesures de soutien et d'accompagnement qui leur seraient spécifiques.

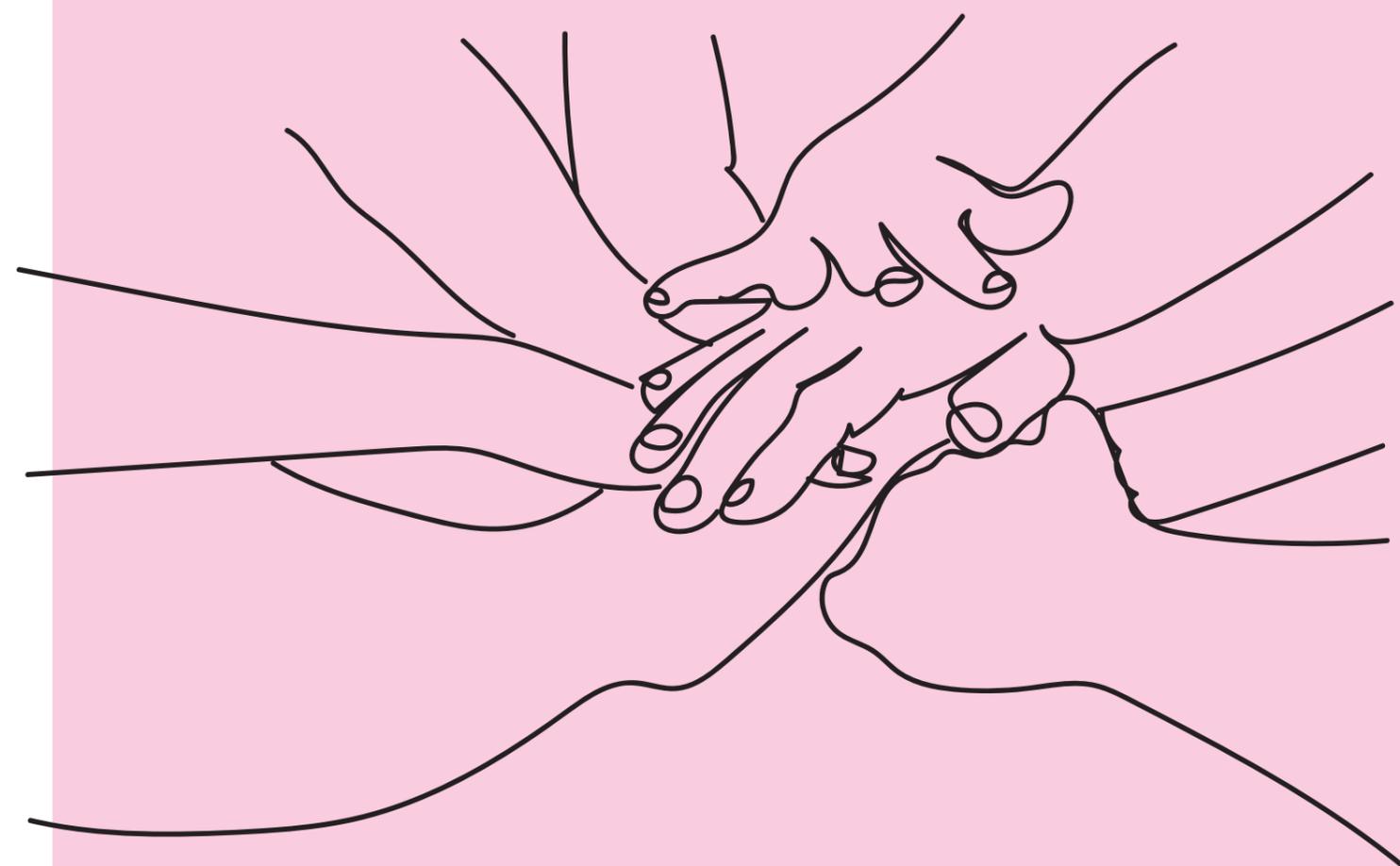
Face à l'intérêt général, la course aux gains n'a pas sa place. Dans un monde où la demande en soins de santé ne fait qu'augmenter, le projet de société proposé ci-dessus, fondé sur la solidarité, la cohésion sociale, et la durabilité, et non sur l'individualisme, le profit et le court terme, est la garantie d'un réenchantement de l'ensemble des rôles de soins au sein de notre société. C'est, somme toute, ce dont tout-e aidant-e proche a cruellement besoin, et ce depuis longtemps.

<sup>251</sup> UNION NATIONALE DES MUTUALITÉS SOCIALISTES – SOLIDARIS, « Pour une protection sociale et des soins de santé renforcés », *Mémorandum Solidaris*, décembre 2018, <https://bit.ly/3z7qtRM>.

<sup>252</sup> Pour plus d'informations : GILLET Julie, « Des femmes parmi les hommes : quels freins aujourd'hui à la mixité ? », *Analyse FPS*, 2015, <https://bit.ly/3zp5xpz> et GILLET Julie, « Des hommes parmi les femmes : quels freins aujourd'hui à la mixité ? », *Analyse FPS*, 2015, <https://bit.ly/3gmhDlk>.

## ESPACE RESSOURCES

La mutualité Solidaris et les structures de son réseau proposent une variété de services à destination des aidant-e-s proches et des personnes aidées. Garde-malade, service de répit, groupes de parole, journées détente, production d'études, interpellations politiques... Autant de modes d'action qui permettent d'agir à la fois sur le plan individuel mais aussi collectif. Retrouvez ci-dessous un descriptif et les coordonnées de ces structures du réseau Solidaris, actives sur la thématique des aidant-e-s proches.



## LES FEMMES PRÉVOYANTES SOCIALISTES – FPS

Les Femmes Prévoyantes Socialistes (FPS) sont un mouvement féministe, de gauche, laïque et progressiste, actif dans le domaine de la santé et de la citoyenneté. Regroupant 9 régionales et plus de 200 comités locaux, elles organisent de nombreuses activités d'éducation permanente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Les actions des FPS peuvent se regrouper en trois mots-clés : l'information, la sensibilisation et la mobilisation. Le Mouvement puise sa force dans la proximité et dans les projets collectifs. Dans chacune des régionales, des animations et des actions de terrain sont organisées toute l'année autour de quatre thématiques : Santé; Familles laïques et égalitaires; Participation à l'espace public et Déconstruction des rôles sociaux. Pour contribuer à cette dynamique, le service Études des FPS est chargé de produire des contenus vulgarisés sur des sujets relatifs aux quatre axes thématiques précités. Ces productions viennent soutenir, en amont comme en aval, le travail des équipes de terrain. En outre, par le biais d'interpellations et de mandats, les FPS portent leurs constats et revendications auprès du monde politique et de différents organismes publics.

Toutes nos productions (analyses, études, outils pédagogiques, magazines, communiqués de presse etc.) sont disponibles gratuitement sur notre site : [www.femmesprevoyantes.be](http://www.femmesprevoyantes.be).

Actuellement mais aussi depuis quelques années déjà, la régionale FPS du Brabant wallon se mobilise pour les aidant-e-s proches au travers de diverses actions :

- Un groupe de parole pour les aidant-e-s proches est en cours de remise sur pied. Il représente un lieu d'échange, une occasion de souffler, de s'accorder une pause et de parler en toute confidentialité de son vécu d'aidant-e. Il sera animé par des psychologues du réseau Solidaritis.
- Le 010/84.96.64 est une ligne téléphonique pour les aidant-e-s proches qui cherchent des informations sur leurs droits, sur les aides existantes ou encore sur les activités ponctuelles pour se distraire le temps d'une journée.

- [aidantsproches.305@solidaris.be](mailto:aidantsproches.305@solidaris.be) est une adresse mail spécifique, dans la même perspective que la ligne téléphonique.

### CONTACT

#### Secrétariat général des FPS :

Femmes Prévoyantes Socialistes  
Place Saint-Jean 1-2  
1000 Bruxelles

Tél. : 02/515.04.01

[fps@solidaris.be](mailto:fps@solidaris.be)

[www.femmesprevoyantes.be](http://www.femmesprevoyantes.be)

[www.femmesplurielles.be](http://www.femmesplurielles.be)

#### Régionale FPS du Brabant wallon :

Femmes Prévoyantes Socialistes  
Rue Saint André 1,  
1400 Nivelles

[fps.bw@solidaris.be](mailto:fps.bw@solidaris.be)

Ligne téléphonique pour les aidant-e-s proches :  
010/84.96.64

Adresse mail pour les aidant-e-s proches :  
[aidantsproches.305@solidaris.be](mailto:aidantsproches.305@solidaris.be)

## L'ASSOCIATION SOCIALISTE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE – ASPH

L'ASPH – Association Socialiste de la Personne Handicapée — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique. Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour faire valoir les droits de ces personnes : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

### LES MISSIONS DE L'ASBL

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

### LES SERVICES DE L'ASPH

#### UN CONTACT CENTER

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le 02/515 19 19 du lundi au vendredi, de 8h à 12h. Le contact center est accessible de 9h30 à 11h00 aux personnes sourdes ou malentendantes habitant en Région wallonne ou bruxelloise. C'est totalement gratuit pour les particuliers. L'ASPH prend en charge le coût de l'interprète. Rendez-vous sur [www.asph.be](http://www.asph.be) pour toutes les informations. Les 3 assistantes sociales expertes en législation répondent à toutes les questions liées de près ou de loin au handicap. Véritable écoute, conseil et information adaptés, conseils individualisés.

Accessible par mail : [contactcenter.asph@solidaris.be](mailto:contactcenter.asph@solidaris.be)

### HANDYDROIT®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

### HANDYPROTECTION

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

### CELLULE ANTI-DISCRIMINATION

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

### CONTACT

#### ASPH

Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles  
Tél : 02/515.19.19

[Contactcenter.asph@solidaris.be](mailto:Contactcenter.asph@solidaris.be)  
[www.asph.be](http://www.asph.be)

#### Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles  
Tél : 02/515.06.07

[Christine.bourdeauducq@solidaris.be](mailto:Christine.bourdeauducq@solidaris.be)  
[www.asph.be](http://www.asph.be)

## ESPACE SENIORS

L'ASBL Espace Seniors est une association reconnue en éducation permanente. Depuis 1977, elle représente et défend les droits des personnes de plus de 55 ans depuis 1977. Ses missions sont de militer contre les inégalités sociales et l'âgisme afin de défendre les intérêts des seniors et de veiller à leur autodétermination et leur émancipation. C'est pourquoi l'ASBL se concentre sur différents thèmes liés au bien-être et à l'inclusion sociale des personnes de 55 ans et plus : citoyenneté, éthique, santé, Sécurité Sociale ainsi que l'accès à la culture et aux loisirs.

Ses modes d'action sont variés :

- Interpellation du monde politique ;
- Revendication de droits économiques et sociaux ;
- Information et sensibilisation ;
- Ateliers, conférences, formations ;
- Activités de loisirs favorisant le vivre ensemble et la cohésion sociale

## CONTACT

### Espace Seniors

Place Saint-Jean 1-2 - 1000 Bruxelles  
Tél. 02 515 02 73, du lundi au vendredi,  
de 9h00 à 18h00

[espace.seniors@solidaris.be](mailto:espace.seniors@solidaris.be)

## LES CENTRES DE SERVICE SOCIAL ET LA DIRECTION SERVICE SOCIAL

Les Centres de Service Social de la Mutualité Solidaris sont généralistes, gratuits et ouverts à tou-te-s. Les assistant-e-s sociales-aux y sont formé-e-s à la législation sociale la plus récente, sur des thématiques variées : allocations pour personnes handicapées, pensions, revenu d'intégration sociale (RIS), logement, aides matérielles, maladies professionnelles, incapacité de travail, indemnités de maladie, soins de santé, convalescence, etc. Elles-ils peuvent orienter vers d'autres services comme les CPAS, les services de soins à domicile, les administrations communales, les centres de planning familial, etc. Les assistant-e-s sociales-aux effectuent des permanences dans les locaux de Solidaris ou se déplacent à domicile.

La Direction Service Social dépend de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes (UNMS). La Direction Service Social a pour mission la **coordination** des Centres de Service Social de la Mutualité Solidaris ; le **support** pour les Centres de Service Social par, entre autres, la mise à disposition d'une documentation sociale constamment actualisée, par la prise en charge des formations de base ou spécialisées des assistant-e-s sociales-aux ; ainsi que la **représentation** des Centres de Service Social auprès de la mutualité, des pouvoirs publics et de la société civile en général.

## CONTACT

### CSS Solidaris Brabant Wallon

Chaussée de Mons, 228 - 1480 Tubize  
067/89.55.99

[servicessocial.bw@solidaris.be](mailto:servicessocial.bw@solidaris.be)

### CSS Solidaris Mons – Wallonie Picarde

Avenue des Nouvelles Technologies, 24 - 7080 Frameries  
068/84.84.65

[315.social@solidaris.be](mailto:315.social@solidaris.be)

### CSS Solidaris Centre, Charleroi et Soignies

Avenue des Alliés, 2 - 6000 Charleroi  
071/507.777

[servicesocial.317@solidaris.be](mailto:servicesocial.317@solidaris.be)

### CSS Solidaris Liège

Avenue Douffet, 36 - 4020 Liège  
04/341.63.20

[soc.liege@solidaris.be](mailto:soc.liege@solidaris.be)

### CSS Solidaris Namur

Chaussée de Waterloo, 182 - 5002 Namur  
081/777.500

[cl-325-css@solidaris.be](mailto:cl-325-css@solidaris.be)

### CSS Mutualité socialiste du Luxembourg

Place de la Mutualité, 1 - 6870 Saint-Hubert  
061/23.11.33

[contact.lux@mutsoc.be](mailto:contact.lux@mutsoc.be)

### Service social Mutualité socialiste du Brabant

Rue du Midi, 111 - 1000 Bruxelles  
02/546.15.12

[service\\_social@fmsb.be](mailto:service_social@fmsb.be)

## LA FÉDÉRATION DES CENTRES DE SERVICES À DOMICILE

La Fédération des Centres de Services à Domicile (FCSD) regroupe 8 Centrales de Services à Domicile (CSD) et 7 services associés. Ensemble, ces services comptent plus de 3000 travailleuses-eurs et permettent aux personnes qui le souhaitent de rester à domicile le plus longtemps possible et ce, malgré une autonomie réduite par l'âge, la maladie, un handicap, un accident,...

La FCSD poursuit les missions suivantes :

- représentation, défense et promotion de ses services membres auprès des pouvoirs publics et des partenaires sociaux du secteur
- coordination de ses services membres pour définir des positions et stratégies communes ;
- soutien de ses membres dans la gestion quotidienne en proposant différents services supports : juridique, économique, formations... ;
- contribution à l'évolution du secteur de l'aide et des soins à domicile.

## VOUS ÊTES AIDANT-E PROCHE ?

Les services membres de la FCSD peuvent vous aider dans l'accompagnement de votre proche en proposant un large panel d'aide et de soins à domicile. Parmi ceux-ci :

- un-e aide familial-e : elle aide votre proche dans les tâches quotidiennes qu'il ne peut plus assumer seul (faire les courses, préparer les repas, effectuer des démarches administratives,...).
- la télévigilance : en cas de problème, votre proche appuie sur un pendentif/un bracelet qui le mettra en communication avec un service accessible 24h/24. Ce système vous procure, ainsi qu'à votre proche, un sentiment de sécurité.
- un-e aide-ménagè-e : les travaux ménagers peuvent devenir trop pénibles pour votre proche ou vous prendre beaucoup de temps. Les aides ménagères peuvent vous aider en assurant l'entretien du logement de votre proche.
- un transport adapté : votre proche peut avoir des difficultés à se déplacer et à utiliser les transports publics. Comme vous ne pouvez

pas toujours vous libérer, nous offrons des services de transports à finalité médicale, professionnelle ou personnelle.

Les services membres de la FCSO proposent également un service qui vous permettra de souffler et de prendre du temps pour vous: la **garde à domicile**. En étant présente auprès de votre proche et en l'accompagnant dans ses gestes quotidiens, la-le garde à domicile peut vous soulager. Il existe 2 types de garde qui peuvent prendre votre relais :

- La-le **garde malade** : elle intervient auprès de bénéficiaires qui ont besoin d'une présence de jour comme de nuit;
- La-le **garde répit** : elle est dédiée aux aidants proches d'enfant ou d'adulte en situation de handicap afin de leur permettre de prendre du temps pour eux.

L'ensemble des services à domicile que les services membres de la FCSO peuvent fournir se trouve répertorié ici : <http://www.fcsd.be/AVosCotes/ServicesADomicile/Pages/default.aspx>

## CONTACT

### Fédération des Centres de Services à Domicile (FCSO)

Rue de Gembloux 196 - 5002 Saint-Servais  
Tél. 02 515 02 08

[csd@solidaris.be](mailto:csd@solidaris.be)

# BIBLIOGRAPHIE

## RESSOURCES TRANSVERSALES

AUDENCIA et LE LABORATOIRE DE L'ÉGALITÉ, « 65% des aidantes déclarent que leur rôle à des implications importantes sur leur vie professionnelle... », *Le saviez-vous ?* #14, 06 octobre 2020, <https://faculte-recherche.audencia.com/articles/actualite/le-saviez-vous-57-des-aidants-en-france-sont-des-femmes/> (Consulté le 11 août 2021).

BRAEKMAN Élise et al., « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », *Sciensano*, Bruxelles, septembre 2019, [https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/IC\\_FR\\_2018.pdf](https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/IC_FR_2018.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

BURGRAFF Eric, « Coronavirus : les dégâts collatéraux du renoncement aux soins de santé », *Le Soir Plus*, 1er avril 2021, <https://plus.lesoir.be/364029/article/2021-04-01/coronavirus-les-degats-collateraux-du-renoncement-aux-soins-de-sante> (Consulté le 17 août 2021).

CÈS Sophie et al., « Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe », *Fondation Roi Baudouin*, décembre 2016, [https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/3428\\_Data\\_F.pdf](https://www.kbs-frb.be/~media/Files/Bib/Publications/3428_Data_F.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

DEBORDE Juliette, « Merci de l'avoir posée - Cuisine, ménage, soin... Cinq questions sur le travail non-rémunéré », *Libération*, 10 juin 2018, [https://www.liberation.fr/planete/2018/06/10/cuisine-menage-soin-cinq-questions-sur-le-travail-non-remunere\\_1657742/](https://www.liberation.fr/planete/2018/06/10/cuisine-menage-soin-cinq-questions-sur-le-travail-non-remunere_1657742/) (Consulté le 17 août 2021).

GILLET Julie, « Des femmes parmi les hommes : quels freins aujourd'hui à la mixité ? », *Analyse FPS*, 2015, <https://bit.ly/3zp5xpz> (Consulté le 17 août 2021).

GILLET Julie, « Des hommes parmi les femmes : quels freins aujourd'hui à la mixité ? », *Analyse FPS*, 2015, <https://bit.ly/3gmhDik> (Consulté le 17 août 2021).

LA LIGUE DES FAMILLES, *Aidants proches : enfin un statut et des congés rémunérés*, 21 septembre 2020, <https://bit.ly/2VJ17Lz> (Consulté le 16 août 2021).

LAMBOTTE Deborah et al., « Analyse statistique de l'enquête sur le vécu des aidants proches pendant le confinement lié à la COVID-19. Etude des données », *HO Gent/aidants proches ASBL*, mai 2021, [https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2021/05/210505-rapport-final-analyse-resultats-enquete-vecu-des-ap-pendant-le-confinement-lie-a-la-covid-19\\_def.pdf](https://wallonie.aidants-proches.be/wp-content/uploads/2021/05/210505-rapport-final-analyse-resultats-enquete-vecu-des-ap-pendant-le-confinement-lie-a-la-covid-19_def.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

OCDE, « Quel avenir pour les dépenses de santé ? », *OCDE, Département des Affaires Économiques, Note de politique économique*, n° 19, juin 2013, <https://www.oecd.org/fr/economie/croissance/d%C3%A9penses-de-sant%C3%A9.pdf> (Consulté le 17 août 2021).

SEGUIN Lise et VISSANDJEE Bilkis, « Les différences liées à la spécificité des gens dans la prise en charge d'un proche fragilisé », *Canadian Journal on Aging/ La Revue Canadienne Du Vieillessement*, 22 (1), 2003, <https://bit.ly/37M6k7F> (Consulté le 16 août 2021).

STATBEL, « Perspectives de population – COVID-19 : faible croissance de la population en 2020 et 2021 », *Office belge de statistique*, 19 janvier 2021, <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/perspectives-de-la-population> (Consulté le 17 août 2021).

STATBEL, « Personnels des soins de santé », *Office belge de statistique*, 23 juillet 2020, <https://statbel.fgov.be/fr/themes/datalab/personnel-des-soins-de-sante> (Consulté le 17 août 2021).

STULTJENS Eléonore et VIERENDEEL Florence, « La crise sanitaire du Covid-19 : révélatrice à grande échelle des failles de notre système », *Analyse FPS*, Avril 2020, <https://bit.ly/3vNSWtm> (Consulté le 16 août 2021).

UNION NATIONALE DES MUTUALITÉS SOCIALISTES – SOLIDARIS, « Pour une protection sociale et des soins de santé renforcés », *Mémoire Solidarité*, décembre 2018, <https://bit.ly/3z7qtRM> (Consulté le 18 août 2021).

VAN DIEST Geneviève, « Aidants, entre Covid et déconfinement : ce qui est nommé reste en vie », *Aidants proches ASBL*, 20 juillet 2020, <https://wallonie.aidants-proches.be/aidants-entre-covid-et-deconfinement-ce-qui-est-nomme-reste-en-vie/> (Consulté le 17 août 2021).

## CHAPITRE 1 – AIDANT·E·S PROCHES : UNE RÉALITÉ BIEN TROP MÉCONNUE

BIRTHA Madgi et HOLM Kathrin, « Être aidant en Europe aujourd'hui – Étude sur les besoins et les défis rencontrés par les aidants familiaux en Europe », COFACE, Bruxelles, 2017, [http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/04/Carers\\_study\\_FR.pdf](http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/04/Carers_study_FR.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

CALON Olivier, « Aidants salariés et entreprises : un marché gagnant-gagnant », dans *ERES L'école des parents*, 2015/6, n°617, <https://www.cairn.info/revue-l-ecole-des-parents-2015-6-page-28.htm> (Consulté le 09 septembre 2021).

COLOMBO Francesca et al, « Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance », *synthèse de l'étude*, OCDE, juin 2011, <https://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/Help-Wanted-Documents-de-synth%C3%A8se.pdf> (Consulté le 11 août 2021).

COORDINATION DES ONG POUR LES DROITS DE L'ENFANT, « Les aidants proches en Belgique : définition et statut », *Analyse CODE*, décembre 2017, [http://www.lacode.be/IMG/pdf/CODE\\_Analyse\\_-\\_Aidants\\_proches.pdf](http://www.lacode.be/IMG/pdf/CODE_Analyse_-_Aidants_proches.pdf) (Consulté le 17 mai 2021).

EUROCARERS, *Enabling Carers to care – An EU Strategy to support and empower informal Carers*, janvier 2021, <https://eurocarers.org/strategy/> (Consulté le 11 août 2021).

GOLAY Muriel, « Les femmes de la 'génération sandwich' », *Le Courrier*, 28 juillet 2009, <https://lecourrier.ch/2009/07/28/les-femmes-de-la-generation-sandwich/> (Consulté le 09 septembre 2021).

HÉRITIER Françoise (dir.), *Hommes, femmes : la construction de la différence*, Éditions Le Pommier et Universcience, Paris, 2005.

LAHAYE Laudine, « Politiques familiales et égalité femmes-hommes font-elles bon ménage ? », *Étude FPS*, février 2020, [https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2020/02/Etude\\_Politiques-familiales\\_web.pdf](https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2020/02/Etude_Politiques-familiales_web.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

MAISONNASSE Floriane, « Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux », dans *Regards*, 2016/2, n°50, <https://www.cairn.info/revue-regards-2016-2-page-99.htm> (Consulté le 09 septembre 2021).

MARISSAL Claudine, *Mères et pères, le défi de l'égalité. Belgique, 19e -21e siècle*, IEFH et AVG-CARHIF, 2018.

NOVARTIS – IPSOS, *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? Rapport d'étude*, octobre 2017, [https://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers\\_attaches/ipsos\\_pour\\_novartis-qui\\_sont\\_les\\_jeunes\\_aidants-rapport\\_detudes\\_vf.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers_attaches/ipsos_pour_novartis-qui_sont_les_jeunes_aidants-rapport_detudes_vf.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

PAILLET Matthieu, « Enquête : quelle aide pour les parents solos aidants proches ? », *Ligue des familles*, 22 octobre 2018, <https://www.laligue.be/leligueur/articles/enquete-quelle-aide-pour-les-parents-solos-aidants-proches#> (Consulté le 11 août 2021).

STATBEL, *Le travail à temps partiel selon le motif et le sexe (2017-2020)*, <https://statbel.fgov.be/fr/themes/emploi-formation/marche-du-travail/le-travail-temps-partiel#panel-13> (Consulté le 11 août 2021).

## CHAPITRE 2 – DE LA RÉALITÉ AUX TEXTES JURIDIQUES : UNE ARTICULATION BANCALE ?

Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche, *Moniteur belge*, 25 juin 2020, [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2020061607&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2020061607&table_name=loi) (Consulté le 17 août 2021).

Arrêté royal du 20 juillet 2021 portant exécution de l'article 100ter, § 3, alinéa 2, de la loi de redressement du 22 janvier 1985 contenant des dispositions sociales, *Moniteur belge*, 20 août 2021, [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2021072001&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2021072001&table_name=loi) (Consulté le 17 août 2021).

[www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article\\_body.pl?language=fr&caller=summary&pub\\_date=2021-08-20&numac=2021031987%0D%0A#top](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=2021-08-20&numac=2021031987%0D%0A#top) (Consulté le 09 septembre 2021).

ASBL AIDANTS PROCHES, *Les aidants proches, ressources indispensables des familles resteront-ils toujours invisibles dans votre projet socio-politique ? Mémoire en vue des élections européennes, fédérales, régionales et communautaires du 25 mai 2014*, <http://www.aidants-proches.be/shared/File/memorandum.pdf> (Consulté le 20 mai 2021).

BELGA, « Le congé des aidants proches passera à trois mois », dans *L'avenir.net*, 11 juin 2021, [https://www.lavenir.net/cnt/dmf20210611\\_01588063/le-conge-des-aidants-proches-passera-a-3-mois](https://www.lavenir.net/cnt/dmf20210611_01588063/le-conge-des-aidants-proches-passera-a-3-mois) (Consulté le 17 août 2021).

DE ROO Hanne, « Le congé pour aidant proche en suspens », *FEB*, 1er octobre 2019, [https://www.feb.be/domaines-daction/rh--personnel/conges-credit-temps-maternite/le-conge-pour-aidant-proche-en-suspens\\_2019-10-01/](https://www.feb.be/domaines-daction/rh--personnel/conges-credit-temps-maternite/le-conge-pour-aidant-proche-en-suspens_2019-10-01/) (Consulté le 13 août 2021).

FAMIWAL, « Votre enfant est atteint d'handicap ou d'une affection », *Caisse publique wallonne d'allocations familiales*, <https://www.famiwal.be/accedez-aux-themes/vos-supplements/votre-enfant-est-atteint-dhandicap-ou-dune-affection> (Consulté le 13 août 2021).

GUIDE SOCIAL, « Congé pour aidants proches : une nouvelle avancée », 02 mars 2020, <https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/conge-pour-aidants-proches-une-nouvelle-avancee> (Consulté le 13 août 2021).

INASTI, « Soins prodigués à un proche : ai-je droit à l'allocation d'aidant proche et comment dois-je la demander ? », *Institut national d'assurances sociales pour travailleurs indépendants*, <https://www.inasti.be/fr/faq/soins-prodigues-a-un-proche-ai-je-droit-a-lallocation-daidant-proche-et-comment-dois-je-la> (Consulté le 09 septembre 2021).

LEXGO, « Aidants proches: nouveau congé thématique à partir du 1er octobre 2019 ? Pas encore... », *Law jobs online*, 02 octobre 2019, <https://www.lexgo.be/fr/articles/droit-du-travail-et-de-la-securite-sociale/droit-du-travail/aidants-proches-nouveau-cong-th-matique-partir-du-1er-octobre-2019-pas-encore,131430.html> (Consulté le 13 août 2021).

Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance, article 3, paragraphe 4, version archivée n°2, [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/arch\\_a.pl](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/arch_a.pl) (Consulté le 10 septembre 2021).

Loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches, *Moniteur belge*, 06 juin 2014, [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi) (Consulté le 17 août 2021).

Loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches, *Moniteur belge*, 02 juillet 2019, [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2019051736&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2019051736&table_name=loi) (Consulté le 17 août 2021).

ONEM, « Congé pour aidants proches », *Office National de l'Emploi*, 20 août 2021, [https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t164#h2\\_3](https://www.onem.be/fr/documentation/feuille-info/t164#h2_3) (Consulté le 10 septembre 2021).

ONEM, « Interruption de carrière – crédit-temps », *Office National de l'Emploi*, <https://www.onem.be/fr/documentation/montants-baremes/interruption-de-carriere-credit-temps#24780> (Consulté le 17 août 2021).

ONEM, « Statistiques interactives – Congés thématiques », *Office National de l'Emploi*, <https://www.onem.be/interactivestats/population/thematicHolidays.jsf?dswid=9017&nocid=true&faces-redirect=true> (Consulté le 09 septembre 2021).

SPF CHANCELLERIE DU PREMIER MINISTRE, « Droit au congé pour aidants proches reconnus dans le secteur public », *news.belgium*, 11 octobre 2019, <https://news.belgium.be/fr/droit-au-conge-pour-aidants-proches-reconnus-dans-le-secteur-public> (Consulté le 13 août 2021).

SPF SÉCURITÉ SOCIALE, « Évaluation. Comment évaluons-nous votre handicap ? », *Direction générale Personnes Handicapées*, <https://handicap.belgium.be/fr/reconnaissance-handicap/evaluation-handicap.html> (Consulté le 13 août 2021).

### CHAPITRE 3 – CARE ET CONSIDÉRATIONS SOCIO-ÉCONOMIQUES

BATIS Najoua, « La reconnaissance du statut d'aidant-proche : évolution ou régression ? », *Étude ASPH*, 25 septembre 2015.

BERGÉ Jehanne, « «La santé en lutte» donne la parole à celles qui soignent », *RTBF Info*, 03 avril 2020, [https://www.rtbef.be/info/dossier/les-grenades/detail\\_la-sante-en-lutte-donne-la-parole-a-celles-qui-soignent?id=10474885](https://www.rtbef.be/info/dossier/les-grenades/detail_la-sante-en-lutte-donne-la-parole-a-celles-qui-soignent?id=10474885) (Consulté le 11 août 2021).

CES HEC LIÈGE, *Le secteur non marchand*, 20 décembre 2017, <http://www.ces.uliege.be/le-secteur-non-marchand/>

CRISP, *Vocabulaire politique : Secteur non marchand*, <https://www.vocabulairepolitique.be/secteur-non-marchand/>

FEMMES ET SANTÉ, *Rapport de la recherche-action Care, genre et santé des femmes*, 2016, [http://www.alteregales.be/wp-content/uploads/2017/05/AE2015-21\\_outil2.pdf](http://www.alteregales.be/wp-content/uploads/2017/05/AE2015-21_outil2.pdf)

HOOBS BELL, *Ne suis-je pas une femme ? Femmes noires et féminisme*, Cambourakis, 2015.

OXFAM INTERNATIONAL, *Celles qui comptent - Reconnaître la contribution considérable des femmes à l'économie pour combattre les inégalités*, janvier 2020, <https://oxfamilibrary.openrepository.com/bitstream/handle/10546/620928/bp-time-to-care-inequality-200120-fr.pdf> (Consulté le 11 août 2021).

ROMAN Diane, « Care et protection sociale, EN3S-École nationale supérieure de Sécurité sociale », *Regards*, n°50, 2016, <https://www.cairn.info/revue-regards-2016-2-page-23.htm> (Consulté le 09 septembre 2021).

ROUSSEAU Nicolas, « Le racisme institutionnel, un concept mal connu », *BePax*, 4 mai 2018, <https://www.bepax.org/publications/le-racisme-institutionnel-un-concept-mal-connu.html> (Consulté le 17 août 2021).

SIMON Marie-Anaïs, « Lecare, un enjeu du féminisme ? », *Analyse FPS*, 2019, <http://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2019/07/Analyse-Le-care-un-enjeu-du-f%C3%A9minisme-MAS.pdf> (Consulté le 17 août 2021).

TUAILLON Victoire, *Les Couilles sur la table*, Binge Audio Éditions, 2019.

UNIA, *Le baromètre de la diversité – Emploi*, 2012, [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/le\\_barometre\\_de\\_la\\_diversite\\_emploi.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/le_barometre_de_la_diversite_emploi.pdf) (Consulté le 11 août 2021).

VERGÈS Françoise, *Un féminisme décolonial*, Paris, La fabrique, 2019.

### CHAPITRE 4 – LA SANTÉ DES AIDANT·E·S PROCHES : DES CONSÉQUENCES ENCORE NÉGLIGÉES

BIRON, « Qu'est-ce qu'un trouble musculosquelettique (TMS) ? », *Petit Guide Biron*, <https://bit.ly/389yt8V> (Consulté le 16 juillet 2021).

CENTER ON AGING SOCIETY, *How Do Family Caregivers Fare? A Closer Look at Their Experiences*, Georgetown University, 2005, number 3.

COLARD Fanny, « Femmes et maladies cardiovasculaires. Quand une approche non genrée de la santé fait des ravages », *Étude FPS*, 2019, <http://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2019/09/Etude2019-Maladies-cardio-vasculaires.pdf>

FAMILY CAREGIVER ALLIANCE (FCA), *Caregiver Health*, <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health/#40> (consulté le 13 juillet 2021).

GRAVILLON, Isabelle. « À bout de souffle », *L'école des parents*, vol. 617, no. 6, 2015, pp. 19-23, <https://bit.ly/3kkvTSW>

GUERIN Serge, « De la société civile à l'assemblée », *L'école des parents*, 2015/6 (N° 617), pp. 24-25, <https://www.cairn.info/revue-l-ecole-des-parents-2015-6-page-24.htm>

HO Alice, COLLINS Sarah, DAVIS Karen et DOTY Michelle « A Look at Working-Age Caregivers Roles, Health Concerns, and Need for Support (Issue Brief) », New York, NY: The Commonwealth Fund, 2005.

LEE Sunmin, COLDTIZ Graham, BERKMAN Lisa et KAWACHI Ichiro « Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: A prospective study », *American Journal of Preventive Medicine*, 2003, 24(2), pp. 113-119.

LESTRADE Chantal, « Les limites des aidants familiaux », *Empan*, vol. 94, no. 2, 2014, pp. 31-35, <https://bit.ly/2WeGiaz>

LUALABA LEKEDE, « La fatigue compassionnelle, ce mal qui guette les travailleurs du care », *e-Mag BXL Santé*, 2020, <https://questionsante.org/nos-publications-periodiques/bruxelles-sante/e-mag-bxl-sante/261-par-categorie/sante-mentale/1512-la-fatigue-compassionnelle-ce-mal-qui-guette-les-travailleurs-du-care> (Consulté le 13 août 2021).

NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING & EVERCARE, *Evercare® Study of Caregivers in Decline: A Close-up Look at the Health Risks of Caring for a Loved One*, Bethesda, MD: National Alliance for Caregiving and Minnetonka, MN: Evercare, 2006, <https://bit.ly/3knq5IK>

PINQUART Martin et SORENSES Silvia, « Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis », *Psychology and Aging*, 2003, 18(2), pp. 250-267.

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ), « La maltraitance envers les personnes proches aidantes », <https://bit.ly/2Wm0hV4>. (Consulté le 14 juillet 2021).

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ), « Les personnes proches aidantes : entre solidarités familiales et précarité sociale », Avis au conseil du statut de la femme, 2017, <https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/07/M%C3%A9moire-Avis-des-femmes-proches-aidantes-AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf> (Consulté le 13 août 2021).

SCHULZ Richard et BEACH Scott, « Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study », *JAMA*, 1999, 282, pp. 2215-2219.

SHAW William, PATTERSON Thomas, ZIEGLER Michael et al., « Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer's caregivers », *Journal of Psychosomatic Research*, 1999, 46, pp. 215-227.

SPECTOR June et TAMPI Rajesh, « Caregiver depression », *Annals of Long-Term Care: Clinical Care and Aging*, 2005, 13(4), pp. 34-40.

VAN DIEST Geneviève, « Aidants, entre Covid et déconfinement : ce qui est nommé reste en vie », *publication Aidants Proches ASBL*, 2020, <https://wallonie.aidants-proches.be/aidants-entre-covid-et-deconfinement-ce-qui-est-nomme-reste-en-vie/>

VIAU-QUESNEL Charles et TEASDALE-DUBE Aurée, « Détresse suicidaire chez le proche aidant d'une personne atteinte de démence : portrait de la situation et stratégies d'évaluation », Université du Québec à Trois-Rivières, 2020, <https://www.chumontreal.qc.ca/sites/default/files/2020-02/CHUM-2020-Prevention-du-suicide-VIAU-QUESNEL.pdf> (Consulté le 13 août 2021).

VIDAL Catherine et SALLE Muriel, *Femmes et santé : encore une affaire d'hommes ?*, Paris, Belin, 2017

VILLEY Gladys et HISETTE Margaux, « Étude sur la santé des aidants proches », *Étude Partenamut*, 2020, <https://www.partenamut.be/fr/blog-sante-et-bien-etre/articles/enquete-aidants-proches> (Consulté le 13 août 2021).

VITALIANO Peter, ECHEVERRIA Diana, YI Joyce, et al., « Psychophysiological mediators of caregiver stress and differential cognitive decline », *Psychology and Aging*, 2005, 20, pp.402-411, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16248700/>

**Femmes Prévoyantes Socialistes**  
**[www.femmesprevoyantes.be](http://www.femmesprevoyantes.be)**

---