



**Les soins aux personnes
dépendantes, une affaire de
familles, une affaire de
femmes**

(2007)

Marie Van den broeck

Service Etudes du Secrétariat Général

2007

02/515.04.06

marie.vandenbroeck@mutsoc.be

I. Introduction

Face au vieillissement de la population et au constat d'une certaine tendance politique à la désinstitutionnalisation de l'aide aux personnes dépendantes, nous nous sommes intéressées, dans cette analyse, à la question de la conciliation entre vie privée et activité professionnelle des « aidants naturels ». En particulier, nous nous sommes focalisées sur l'impact socio-économique et en terme de bien-être pour ces acteurs de soins informels qui, en majorité, sont des femmes.

Définition de l'aidant naturel

L'aidant naturel est la personne qui prodigue des soins à une ou des personne(s) ayant un problème de santé de longue durée ou une limitation d'activité (maladie, handicap, grand âge...), nécessitant des soins sur une base régulière. Les soins sont dispensés sans rémunération puisqu'ils découlent de la relation sociale et/ou émotionnelle entre les protagonistes (membre(s) de la famille, ami-e(s), voisin-e(s)...). Il agit, en général, hors du cadre d'une profession de dispense de soins et hors du cadre de travail bénévole organisé¹.

Pour Lieve Belemans (2004), l'aidant naturel est celui qui pense être « naturellement » disposé à s'occuper de quelqu'un et qui dit « *Tu fais ça simplement...* ».

II. La prise en charge des personnes dépendantes dans un contexte de vieillissement de la population et de désinstitutionnalisation des soins

Aujourd'hui en Belgique, 15% de la population a plus de 65 ans². En 2050, c'est un Belge sur quatre qui aura 65 ans et plus. Si le vieillissement de la population est un phénomène heureux puisqu'il s'explique en partie par l'augmentation de notre espérance de vie³, il génère néanmoins de multiples interrogations sur ses implications. A titre d'exemple, le financement des pensions de retraite, l'accueil et les soins aux personnes âgées et dépendantes constituent des préoccupations de première ligne liées au vieillissement.

Le vieillissement de la population a pour effet direct de provoquer un renversement de la pyramide des âges et crée, par-là même, une disproportion entre le nombre d'actifs et le

¹ Il existe plusieurs définitions de l'aidant naturel. Nous avons repris ici l'ensemble des caractéristiques qui nous ont semblé pertinentes, à travers nos lectures.

² Ces chiffres proviennent du site officiel du gouvernement fédéral (www.belgium.be)

³ L'espérance de vie actuelle est de 75 ans pour les hommes et 81 ans pour les femmes.

nombre d'inactifs, toujours plus nombreux. Au niveau du financement des pensions, ceci pose un sérieux problème. En effet, notre système de cotisation est tel que les actifs d'aujourd'hui ne cotisent pas véritablement pour leur propre pension mais ils financent, en réalité, celles des actuels pensionnés. De même, ce seront les actifs de demain qui cotiseront pour les pensionnés de demain. Ce décalage combiné à la diminution du nombre d'actifs induit inévitablement une réduction de l'« assiette fiscale », c'est-à-dire du montant prélevé, ne permettant pas de garantir des réserves suffisantes pour le paiement des pensions futures.

Si d'une part, le nombre de personnes âgées est en augmentation et si d'autre part, celles-ci vivent de plus en plus longtemps, avec de moins en moins de moyens, comment garantir efficacement la capacité de leur prise en charge par la société?

Face à (ou plutôt « en réponse à » ?) cette importante question de société à laquelle sont confrontés nos dirigeants, on assiste, paradoxalement, à une forme de désinstitutionnalisation des soins aux personnes dépendantes, par la mise en place de mesure visant à encourager une contribution plus importante des acteurs informels de soins et de la protection aux personnes (c'est-à-dire les aidants « naturels »), comme la famille. Citons les mesures telles que le crédit-temps, le congé pour soins palliatifs, le congé pour assistance médicale et autres avantages fiscaux. La volonté permanente de réduire les dépenses publiques incite nos représentants à adopter ce type de mesures incontestablement plus économiques, puisqu'elles ont pour effet de reporter la charge et les coûts sur les personnes ou les familles prenant en charge une ou des personne(s) âgées et dépendante(s)

III. Qui sont les aidants naturels ?

Différentes enquêtes ont permis d'établir le profil sociodémographique des aidants naturels.

Le sexe des aidants naturels

Généralement, **les femmes sont plus largement représentées parmi les aidants naturels**. Deux enquêtes belges font ce constat : l'une, réalisée par L'Union Chrétienne des Pensionnés (UCP)⁴ auprès de 531 personnes, souligne que près de 65% des aidants proches sondés sont des femmes ; l'autre enquête réalisée en Flandre⁵, auprès de 400 personnes,

⁴ Royen Charlotte (2007), *Les aidants proches : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété*, UCP, mouvement social des aînés (asbl)

⁵ Par Ons Zorgnetwerk, association d'usagers et d'aidants naturels. Cette enquête a été réalisée à la demande du Ministère flamand de la santé. Les résultats ont été présentés par Lieve Belmans, de

constate également que quasi deux tiers (63%) des aidants sont des femmes. En Espagne, un sondage mené dans un hôpital public de Catalogne sur la prise en charge des soins socio-sanitaires non rémunérés auprès de personnes malades⁶ (aussi bien à l'hôpital qu'une fois de retour au foyer), montre encore que ce travail est effectué pour l'essentiel par des femmes. En effet, dans 74,1% des cas, l'aidant naturel est une femme et occupe, en outre, la place de soignant principal (Carrasco Cristina, 2007).

Dans cette dernière étude, la distinction faite entre la notion d'aidant naturel « principal » ou « occasionnel » n'est pas sans intérêt car elle permet d'identifier plus en détail la manière dont sont organisés les rôles sociaux de sexe dans la prise en charge des personnes dépendantes. Ainsi, **on constate clairement que les hommes n'occupent la place de soignant principal qu'en l'absence d'autres femmes.** Un tel comportement est le reflet d'un schéma culturel genré encore bien établi aujourd'hui : le travail de soins aux personnes dépendantes reste une tâche prioritairement féminine. La division sexuelle du travail reléguant les femmes dans la sphère privée et aux affaires familiales, assigne systématiquement aux femmes la responsabilité de la santé, du bien-être et des soins à son entourage.

Notons toutefois que l'enquête sociale générale de Statistique Canada (2002)⁷ génère des résultats moins tranchants concernant la répartition par sexes des aidants naturels : avec 23,5% d'hommes et 23,9% de femmes s'occupant de personnes âgées, le profil des aidants naturels ne présente, a priori, aucune sexospécificité. L'équilibre n'est cependant plus observé dès que l'on prend en considération le nombre d'heures de soins effectuées par l'un et l'autre sexe. Chez les personnes travaillant à temps plein, les femmes fournissent en moyenne 26 heures de soins par mois tandis que les hommes n'y consacrent que 15 heures. Cette différence d'heures s'expliquerait par la nature des tâches: les femmes s'adonnent surtout aux soins personnels (toilette, bains, habillement...) ainsi qu'aux tâches ménagères (repas, nettoyage...) devant s'accomplir de manière quotidienne ou du moins régulièrement. Les hommes vaquent le plus souvent aux activités extérieures à la maison (entretien extérieur de la maison ou du jardin, transport...) requérant une intervention moins fréquente. Les hommes sont aussi plus nombreux à fournir une aide financière : une enquête suisse réalisée à Genève⁸ sur une population représentative des 50-75 ans indique que 21,6% des hommes

l'association Ons Zorgnetwek, dans le cadre d'une journée d'étude « Des besoins aux réalisations » organisée pour le 5^{ème} anniversaire du Conseil scientifique pour les maladies chroniques, 2004.

⁶ Etude citée et réalisée par, *Les coûts invisibles des soins et du travail des femmes*, Nouvelles questions féministes, vol. 26, n°2/2007

⁷ Citée par Habtu R., Popovic A., *Les aidants naturels, concilier responsabilités professionnelles et personnelles*, site Internet du Gouvernement du Canada.

⁸ Gognalons-Nicolet M., 2000, Aides informelles et systèmes d'entraide : Santé et comportement vis-à-vis de la santé en suisse 1997 (ESS-97), OFS, Neuchâtel, citée par Gognalons-Nicolet M., Bardet-

donnent fréquemment de l'argent contre 5,5% des femmes. **Il y a donc aussi une composante sexuée concernant la durée et la nature des tâches effectuées ainsi que le type d'aide octroyée par les aidants naturels.**

L'âge et la situation professionnelle des aidants naturels

Au Canada, le groupe d'âge le plus susceptible de fournir des soins aux personnes dépendantes est âgé de 45 ans et plus. En 2002, plus de 1,7 millions de Canadiens de 45 à 64 ans prodiguaient des soins non professionnels à des personnes âgées ayant un problème de santé de longue durée ou une limitation d'activité. Parmi ceux-ci, 1,2 millions (70%) étaient âgés de moins de 54 ans et avaient un emploi rémunéré à temps plein. L'enquête faite en Flandre⁹ montre aussi que la moyenne d'âge des aidants naturels est relativement jeune puisqu'elle s'élève seulement à 52 ans. Nous n'avons malheureusement pas de données relatives à la situation professionnelle des aidants naturels en Belgique. Tous ce que l'on peut constater, c'est que les aidants naturels sont des personnes encore en âge de pleine activité professionnelle.

Par ailleurs, on peut aisément supposer que cette génération de 45 ans et plus, aient aussi, en plus d'un parent à charge, des enfants et/ou des petits-enfants dont il faut s'occuper. Ce groupe spécifique fait partie de la « génération sandwich » dont l'expression couramment utilisée, exprime bien la situation de ces parents « coincés » entre leurs responsabilités vis-à-vis des plus jeunes et de leurs aînés. Au Canada, ils constituent plus d'un quart des aidants naturels ayant un travail rémunéré¹⁰. Ici encore, nous n'avons pas pu trouver de chiffres pour la Belgique. Notons que cette situation existe néanmoins et qu'elle a pour effet d'alourdir considérablement la conciliation entre la vie familiale et professionnelle.

IV. Quels impacts de la prise en charge des personnes dépendantes sur les aidants ?

Impact sur le plan professionnel et financier

Il ressort des deux enquêtes citées ci-dessus que **les principaux aidants naturels sont surtout des femmes à partir de 45 ans, c'est-à-dire, en âge de pleine activité**

Bloch A., Blanchard-Queloz M.-P., *Le grand âge, un défi pour l'individu et la société*, hôpitaux universitaires de Genève, Pro Senectute, Suisse.

⁹ Op cit., p.4

¹⁰ Op cit., p.5

professionnelle. Ce constat soulève inévitablement des questions sur la conciliation entre la prestation de soins à une personne adulte dépendante, une activité professionnelle et la charge éventuelle d'enfants ou de jeunes adultes.

On remarque, en effet, que l'impact de la prise en charge d'une personne dépendante n'est pas sans conséquences sur le travail. Cette situation **va souvent de pair avec une modification des horaires ou du temps de travail des aidants naturels** (Statistique Canada, 2002)¹¹. **Ces changements ont aussi des répercussions sur les revenus :** l'enquête flamande¹² indique que ces derniers perçoivent un revenu inférieur à celui du Flamand moyen, cette diminution de revenus étant directement en rapport avec les soins informels prestés.

L'enquête canadienne¹³ montre en outre que **les conséquences sur le plan professionnel et financier sont plus lourdes pour les femmes que pour les hommes.**

D'une part, celles-ci apportent plus souvent du changement à leur emploi du temps¹⁴ :

- elles sont plus nombreuses que les hommes à modifier leur horaire de travail : (27% par rapport à 14,9%)
- elles sont plus nombreuses à diminuer leur nombre d'heures de travail (20,2% par rapport à 12,8%)

D'autre part, les femmes sont plus nombreuses à signaler une baisse de leurs revenus. On peut supposer qu'il s'agit d'une des conséquences immédiates de la plus forte diminution du temps de travail rémunéré, signalée ci-dessus. Cette perte de revenus constitue, selon nous, un risque accru de précarisation pour les femmes.

Si l'on interrogeait les aidantes naturelles belges, elles seraient aussi probablement plus nombreuses que les hommes à signaler une baisse de leurs revenus. On remarque en effet qu'elles prennent plus souvent des congés pour assistance médicale ou pour soins palliatifs que les hommes¹⁵ :

¹¹ Citée par Habtu R., Popovic A. , *Les aidants naturels, concilier responsabilités professionnelles et personnelles*, site Internet du Gouvernement du Canada

¹² Op cit., p.4

¹³ Op cit., p.5

¹⁴ Ceci semble relativement cohérent avec le fait que les femmes consacrent plus d'heures que les hommes _en moyen onze heures de plus par mois, selon l'ESG (Statistique Canada, 2002)¹⁴_ à la prise en charge d'une personne malade ou en incapacité.

¹⁵ Institut pour l'égalité des femmes et des hommes 2006, *Femmes et hommes en Belgique : Statistiques et indicateurs de genre*, p. 103.

- en 2004, 76% de l'ensemble des congés pour assistance médicale ont été pris par des femmes
- en 2004, 127 femmes ont pris un congé pour soins palliatifs à une personne souffrante (96 à temps plein et 31 par réduction de prestations) contre 36 hommes (27 à temps plein et 9 par réduction de prestations).

Pour terminer, nous souhaitons mettre en évidence un résultat intéressant, provenant de l'enquête flamande¹⁶ : les aidants naturels trouvent souvent les soins à domicile onéreux. Ce constat nous laisse présumer que dans les familles ne pouvant faire face à de telles dépenses en soins, la personne ayant le plus faible revenu (en l'occurrence, la femme) soit plus susceptible de diminuer ou de stopper son activité rémunérée pour ainsi éviter de faire appel à une aide à domicile ou à une institution spécialisée. La perte de revenu occasionnée par un (faible) écart entre le niveau d'une allocation pour un crédit-temps, un congé pour soins palliatifs ou un congé pour assistance médicale et le niveau de revenu professionnel, ne serait qu'un moindre mal, par rapport à une conciliation difficile entre activité professionnelle et vie familiale.

Impact sur le plan personnel et sur la santé des aidants naturels

D'autres changements concernant le mode de vie des aidants naturels ont été mis en évidence dans l'étude genevoise¹⁷, en particulier, l'apparition d'un sentiment de *fardeau* éprouvé par près d'un tiers de ces personnes, apportant une aide régulière et intensive à un proche. La charge de travail augmente significativement les tendances à la dépression, à l'anxiété et à la somatisation. Cette conclusion va dans le sens d'une étude belge (Ylief M., Buntinx F., De Lepeleire J., Fontaine O., 2002-2005) sur la démence qui s'est également intéressée aux aidants familiaux d'une personne démente: l'impact de la prise en charge d'un proche âgé par les aidants laisse des traces, les aidants naturels étant plus souvent dépressifs et leur charge de travail plus élevée que celle de la moyenne de la population comparable. Chez les aidants familiaux en charge de parents souffrant de démence, le phénomène est accentué, le risque de dépression étant 1,5 fois plus élevé chez ces derniers que chez les personnes s'occupant d'une personne non démente. L'enquête UCP¹⁸ relève aussi des difficultés physiques et psychologiques chez les aidants : pour 60% des sondés, l'aide peut sembler difficile physiquement et ils sont 68% à rencontrer - parfois, souvent ou toujours - des difficultés psychologiques.

¹⁶ Op cit, p.4

¹⁷ Op.cit, p.5

¹⁸ Op cit., p.4

Malgré cela, les aidants refusent difficilement de venir en aide. La même enquête (UCP) met en évidence le fait qu'ils sentent redevables vis-à-vis de la personne à aider, malgré qu'ils ne l'expriment pas explicitement. Pour les aidants naturels, l'aide constitue un « juste retour des choses ». Aussi, la plupart des aidants, interrogés dans le cadre de l'enquête UCP, reconnaissent négliger leur vie sociale, culturelle et familiale. Ainsi, *ne pas s'oublier peut relever du défi pour l'aidant*, souligne Charlotte Royen.

Les ressentiments de certaines personnes aidantes (isolement, fatigue, anxiété, somatisation, dépression...), provoqués par une prise en charge intensive, ne sont pas sans conséquence. Comme l'indique l'enquête suisse¹⁹, « *l'ambivalence des sentiments d'attachement, les sentiments contradictoires favorisés par les situations de dépendance, augmentent la haine et l'agressivité pouvant mener à des situations de conflits ou de maltraitance.* »

V. Conclusions

La solidarité inter ou intra-générationnelle, constitue le gage du maintien des liens sociaux et affectifs indispensables à notre société, tendant toujours vers plus d'individualisme. Cependant, cette solidarité repose sur un socle « branlant » dont le pan solide est surtout le fait des femmes. En effet, les tâches de soins à l'entourage et aux personnes dépendantes concernent essentiellement les femmes à partir de 45 ans. Ce phénomène est la conséquence immédiate de la division sexuée du travail qui règne encore. Il en résulte une situation inégalitaire entre les hommes et les femmes.

L'impact professionnel et financier pour les aidants naturels est visible et est d'ailleurs plus marqué chez les femmes que chez les hommes. Les charges et les responsabilités qui incombent aux femmes s'occupant d'une (de) personne(s) dépendante(s) poussent certaines à réduire voir même, à stopper leur activité rémunérée. La baisse de revenus ou la perte de droits sociaux que cela engendre, augmentent les risques de précarité. Les femmes qui maintiennent leur activité rémunérée à temps plein, paient, quant à elles, le lourd tribut de la conciliation.

En outre, on remarque que le coût du placement dans une institution spécialisée ou celui d'une aide à domicile semble trop élevé pour bon nombre d'aidants naturels. Il génère des situations dans laquelle ces derniers assument seul leur travail, sans aide ni assistance

¹⁹ Op cit., p.5

professionnelle. Cette lourde responsabilité a, par ailleurs, des répercussions sur la qualité de vie, la santé physique et psychologique des aidants, pouvant mener à des situations de conflit et dans certains cas extrêmes, de maltraitance.

Face à l'impact socio-économique et en terme de bien-être pour les aidants naturels, nous estimons que leur contribution informelle à notre société ne peut continuer à demeurer invisible. Comme l'explique Cristina Carrasco (2007), « *Ce travail de soins soutient l'entrelacs de la vie sociale humaine, règle les tensions entre les divers secteurs de l'économie et se constitue comme base de l'édifice économique.* »

VI. Bibliographie

Belmans Lieve, 2004, *L'aidant naturel, premier partenaire de soins*, Ons Zorgnetwerk, association d'usagers et d'aidant naturel agréée par les autorités flamandes, intervention dans le cadre d'une journée d'étude « Des besoins aux réalisations » organisé pour le 5^{ème} anniversaire du Conseil scientifique pour les maladies chroniques

Carrasco Cristina, 2007, *Les coûts invisibles des soins et du travail des femmes*, Nouvelles questions féministes, vol. 26, n°2/2007

European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, october 2006, *Employment in Europe 2006*, Brussels.

Gognalons-Nicolet M., Bardet-Bloch A., Blanchard-Queloz M.-P., *Le grand âge, un défi pour l'individu et la société*, hôpitaux universitaires de Genève, Pro Senectute, Suisse.

Habtu R., Popovic A., *Les aidants naturels, concilier responsabilités professionnelles et personnelles*, site Internet du Gouvernement du Canada

Kuppens T. et al. 2006, *Femmes et hommes en Belgique : Statistiques et indicateurs de genre*, Institut pour l'égalité des femmes et des hommes

Royen Charlotte (2007), *Les aidants proches : entre le sentiment du devoir accompli et l'anxiété*, UCP, mouvement social des aînés (asbl)

Ylieff M., Buntinx F., De Lepeleire J., Fontaine O. (eds), 2002-2005, *Etude démence*, Qualidem II: Rapport final, Partie B.