

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2024-2025

22 OKTOBER 2024

Voorstel van resolutie teneinde de rol van mantelzorger door een «genderbril» te bekijken

(Ingediend door mevrouw Nadia El Yousfi c.s.)

TOELICHTING

Dit voorstel van resolutie neemt de tekst over van een voorstel dat reeds op 9 maart 2022 in de Senaat werd ingediend (doc. Senaat, nr. 7-343/1 – 2021/2022).

I. VERANTWOORDING VAN DE TRANSVERSALITEIT

In België zijn gelijke kansen een transversale bevoegdheid, die dus alle overheden aanbelangt. Zowel de Federale Staat als de deelstaten zijn bevoegd om zich in te zetten voor gelijke kansen.

Het is zowel voor de federale overheid als voor de Gemeenschappen nuttig om de problematiek van de mantelzorgers te bekijken vanuit een nieuw perspectief, waaruit zal blijken hoe belangrijk het is om rekening te houden met de genderdimensie.

II. ALGEMENE INLEIDING

De erkenning van mantelzorgers wordt geregeld bij:

- de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorger;
- het koninklijk besluit van 16 juni 2020 tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorger.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2024-2025

22 OCTOBRE 2024

Proposition de résolution visant à appréhender le rôle d'aidant proche sous les «lunettes du genre»

(Déposée par Mme Nadia El Yousfi et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

La présente proposition de résolution reprend le texte d'une proposition qui a déjà été déposée au Sénat le 9 mars 2022 (doc. Sénat, n° 7-343/1 – 2021/2022).

I. JUSTIFICATION DE TRANSVERSALITÉ

En Belgique, l'égalité des chances est une compétence transversale. Cela signifie qu'elle touche à tous les niveaux de pouvoir. Ainsi, l'État fédéral tout comme les entités fédérées sont compétents pour œuvrer en faveur de l'égalité des chances.

Apporter un regard singulier sur la thématique des aidants proches, en démontrant l'importance de prendre en compte la dimension de genre, concerne aussi bien l'autorité fédérale que les Communautés.

II. INTRODUCTION GÉNÉRALE

La reconnaissance des aidants proches est encadrée par:

- la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches et à l'octroi de droits sociaux aux aidants proches;
- l'arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance des aidants proches et à l'octroi de droits sociaux aux aidants proches.

De wet van 12 mei 2014 geeft zichtbaarheid aan mantelzorgers en toont aan dat zij een belangrijke rol vervullen voor hun naasten.

Deze wet biedt de betrokkenen een kans op erkenning (meer bepaald door hun ziekenfonds), om zich te identificeren en, onder bepaalde voorwaarden, thematisch verlof te krijgen.

De voorwaarden om erkenning te krijgen zijn:

- zorgen voor een naaste die minder zelfredzaam wordt door een handicap, ziekte of ouderdom;
- in België wonen;
- ingeschreven zijn in het rijksregister;
- de bijstand wordt kosteloos en niet beroepshalve gegeven;
- een vertrouwensrelatie of een nauwe, affectieve of geografische relatie opgebouwd hebben met de geholpen persoon;
- ten minste één professionele zorgverlener moet betrokken worden bij de zorg voor de geholpen persoon;
- rekening houden met het levensproject van de geholpen persoon.

Het thematisch verlof loopt drie maanden als het verlof voltijds wordt opgenomen of zes maanden indien het verlof deeltijds wordt genomen.

Dit verlof kan niet hernieuwd worden, maar kan gecumuleerd worden met andere soorten verloven, bijvoorbeeld met ouderschapsverlof of verlof voor medische bijstand.

De diensten van de Rijksdienst voor arbeidsvoorziening (RVA), vakbonden of de personeelsdienst van een onderneming kunnen worden ingeschakeld voor de administratieve procedure voor de aanvragen van thematisch verlof.

Om dit thematisch verlof te krijgen, moet nog aan andere voorwaarden dan erkenning worden voldaan, namelijk:

- de naaste moet zorgbehoevend zijn (met een zelfredzaamheidsgraad die bepaald wordt op basis van een door de bevoegde diensten ingevulde schaal);
- de naaste moet in België wonen;

Cette loi du 12 mai 2014 permet de rendre visibles les aidants proches et l'importance de leur rôle auprès de leurs proches.

Elle donne aux personnes concernées la possibilité de se faire reconnaître (notamment auprès de leur mutuelle), de s'identifier et d'obtenir, sous certaines conditions, un congé thématique.

Les conditions pour avoir accès à la reconnaissance sont:

- s'occuper d'un proche en perte d'autonomie due à une situation de handicap, de maladie ou liée à l'âge;
- habiter en Belgique;
- être inscrit au registre national;
- apporter un soutien gratuit et hors d'un contrat professionnel;
- avoir une relation de confiance, une relation affective ou une proximité géographique;
- impliquer au minimum un professionnel auprès du proche aidé;
- tenir compte du projet de vie de la personne aidée.

Le congé thématique est d'une durée de trois mois si le congé est pris à temps plein ou de six mois si le congé est pris à temps partiel.

Ce congé est non-renouvelable, mais il est cumulable avec d'autres types de congés, par exemple avec un congé parental ou un congé pour assistance médicale.

Les services de l'Office national de l'emploi (ONEm), des syndicats ou des ressources humaines d'une entreprise peuvent être sollicités pour les démarches administratives de demande de congé thématique.

Pour obtenir ce congé thématique, des conditions s'ajoutent à celles de la reconnaissance, à savoir:

- le proche doit être dépendant (avec un degré de dépendance défini par une échelle complétée par les services compétents);
- le proche doit habiter en Belgique;

– de mantelzorger moet verklaren dat hij minstens vijftig uur per maand of zeshonderd uur per jaar bijstand en hulp verleent;

– slechts drie mantelzorgers per geholpen persoon mogen dit verlof opnemen.

Voor de periode van september 2020 tot augustus 2021 (het eerste jaar na de inwerkingtreding van de erkenning), waren er zo'n 13 000 aanvragen voor erkenning, waarvan 4 700 met toekenning van sociale rechten (1).

Voor de periode van januari 2021 tot juli 2021 werden bij de RVA 73 mantelzorgverloven effectief opgenomen.

Het ging om:

– 1 persoon jonger dan 25 jaar; 26 personen tussen 25 en 49 jaar; en 46 personen ouder dan 50 jaar;

– 18 mannen (25 %) en 55 vrouwen (75 %) (2).

III. DE ROL VAN MANTELZORGER, BEKEKEN DOOR EEN «GENDERBRIL»

A. Algemeen

Mantelzorgers zijn essentiële pijlers van het Belgische gezondheidssysteem.

Deze mensen, die vaak in de schaduw optreden, zijn werkelijk onmisbaar voor de goede werking van onze samenleving.

De vereniging *La Ligue des familles* raamt het aantal mantelzorgers in België op bijna achthonderdduizend (3).

Mantelzorgers hebben moeite om zich als dusdanig te identificeren, omdat het hen aan sociale erkenning ontbreekt.

Toch is hun inzet in het dagelijks leven immens.

Zij begeleiden, ondersteunen en ontfermen zich regelmatig over een naaste die in meer of mindere mate zorgbehoevend is en verrichten daarbij diverse taken (lichamelijke verzorging, verplaatsingen, boodschappen

– il convient de déclarer au moins cinquante heures par mois ou six cents heures par an d'aide et de soins;

– seuls trois aidants proches par personne aidée peuvent bénéficier de ce congé.

Pour la période allant de septembre 2020 à août 2021 (soit la première année après l'entrée en vigueur de la reconnaissance), on a dénombré quelque 13 000 demandes de reconnaissance dont 4 700 avec octroi de droits sociaux (1).

Pour la période s'étendant de janvier 2021 à juillet 2021, 73 congés «aidant proche» ont concrètement été pris au niveau de l'ONEm.

Ils concernaient:

– 1 personne de moins de 25 ans; 26 personnes entre 25 et 49 ans; et 46 personnes plus de 50 ans;

– 18 hommes (soit 25 %) et 55 femmes (soit 75 %) (2).

III. LE RÔLE D'AIDANT PROCHE SOUS LES «LUNETTES DU GENRE»

A. Généralités

Les aidants proches sont des piliers essentiels du système de santé belge.

Agissant souvent dans l'ombre, ces personnes sont réellement indispensables au bon fonctionnement de notre société.

L'association *La Ligue des familles* estime qu'il existe près de huit cent mille aidants proches en Belgique (3).

Les aidants proches peinent à s'identifier comme tels, tant leur reconnaissance sociale fait défaut.

Pourtant, au quotidien, leur implication est immense.

Ils accompagnent, soutiennent, prennent en charge de manière régulière l'un de leurs proches en état de dépendance variable et accomplissent, à cet effet, des tâches diverses (soins corporels, trajets, courses,

(1) Bron: *Association socialiste de la personne handicapée* (ASPH).

(2) *Idem*.

(3) <https://www.leligueur.be/articles/aidants-proches-enfin-un-statut-et-des-conges-remuneres>.

(1) Source: *Association socialiste de la personne handicapée* (ASPH).

(2) *Idem*.

(3) <https://www.leligueur.be/articles/aidants-proches-enfin-un-statut-et-des-conges-remuneres>.

doen, koken, schoonmaken, administratie, psychologische ondersteuning, enz.).

Volgens Sciensano vervult iets meer dan een op de acht volwassen de rol van mantelzorger voor twintig uur of meer per week. Twintig uur is het equivalent van een halftijdse job!

Het is geen verrassing dat de meeste mantelzorgers vrouwen zijn, wat genderspecifieke gevolgen heeft op het vlak van gezondheid, mentale belasting, sociale relaties, beroepsleven, economische zelfstandigheid, pensioen, enz.

Uit een studie van de *Femmes prévoyantes socialistes* in 2021 blijkt dat 85 % van de mantelzorgers vrouwen zijn, tussen vijfendertig en vierenzestig jaar oud, voornamelijk in de hoedanigheid van moeder, dochter of schoondochter, echtgenote of partner (4).

Vrouwen nemen veel vaker dan mannen de rol op van mantelzorger, ongeacht de relatie: dochters zijn vaker dan zonen mantelzorger voor hun ouders, zussen zijn vaker dan broers mantelzorger van een familielid «in de tweede graad», enz. Ook voor bijstand aan iemand buiten de familiekring schieten vrouwen vaker te hulp (5).

Terwijl mannen vaker zorgen voor mensen met wie zij samenwonen, zorgen vrouwen vaker voor mensen buiten hun gezin (6).

En hoe zwaarder en moeilijker de zorg, hoe meer vrouwen zich toeleghen op bijstand aan een familielid (7).

B. Keuze om bijstand te verlenen?

De keuze van een vrouw om de rol van mantelzorger op zich te nemen, kan bepaald zijn door hoe de situatie wordt aanvoeld in een context van genderongelijkheid en genderstereotypering.

In haar studie over mantelzorgers van ouderen ontkracht de Koning Boudewijnstichting het idee dat vrouwen de

cuisine, ménage, courriers administratifs, écoute psychologique, etc.).

D'après Sciensano, un peu plus d'un adulte aidant proche sur huit consacre vingt heures ou plus par semaine à ce rôle. Vingt heures, cela représente l'équivalent d'une occupation professionnelle à mi-temps!

Les aidants proches sont, sans surprise, majoritairement des femmes qui subissent des conséquences spécifiques au genre en ce qui concerne la santé, la charge mentale, les relations sociales, la vie professionnelle, l'autonomie économique, la retraite, etc.

Une étude, réalisée par les Femmes prévoyantes socialistes en 2021, établit que dans 85 % des cas, ce sont des femmes, âgées de trente-cinq à soixante-quatre ans, qui assurent les missions d'aidant proche, principalement en tant que mères, filles et belles-filles et épouses ou partenaires (4).

Les femmes s'impliquent significativement plus souvent que les hommes en tant qu'aidantes quel que soit le lien de parenté considéré: les filles sont plus souvent aidantes que les fils auprès de leurs parents, les sœurs sont plus souvent aidantes que les frères auprès d'un parent «collatéral», etc. Et, en ce qui concerne l'aide destinée à une personne hors du cercle familial, les femmes sont plus souvent aidantes que les hommes (5).

Par ailleurs, si les hommes ont tendance à s'occuper plus souvent de personnes avec lesquelles ils cohabitent, les femmes sont plus nombreuses à s'occuper de personnes non-membres de leur ménage (6).

Aussi, plus les soins sont importants et pénibles, plus les femmes s'impliquent au niveau de l'aide à un proche (7).

B. Le choix d'aider?

La notion de choix pour une femme à s'engager dans le rôle d'aidante peut être déterminante du vécu de la situation au regard des inégalités entre les femmes et les hommes et des stéréotypes de genre.

Dans son étude sur les aidants de personnes âgées, la Fondation Roi Baudouin plante le décor en déconstruisant

(4) https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf.

(5) https://www.hcfea.fr/IMG/pdf/rapport_femmes_seniors_chapitre_2_aidantes_vf-3.pdf.

(6) Braekman Élise et al., *Enquête de santé 2018: Aide informelle*, Sciensano, Bruxelles, septembre 2019, blz. 6.

(7) Cès Sophie et al., *Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol*, Koning Boudewijnstichting, december 2016, blz. 52.

(4) https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf.

(5) https://www.hcfea.fr/IMG/pdf/rapport_femmes_seniors_chapitre_2_aidantes_vf-3.pdf.

(6) Braekman Élise et al., *Enquête de santé 2018: Aide informelle*, Sciensano, Bruxelles, septembre 2019, p. 6.

(7) 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. 52.

vrije keuze hebben om mantelzorger te worden: «Gender fungeert als een normatief kader waardoor de keuze «als vanzelf» op de zussen valt wanneer moet worden beslist wie van de broers of zussen de mantelzorg op zich zal nemen. Er wordt van uitgegaan dat het uitvoeren van zorgtaken tot de opdracht van vrouwen behoort.»

De filosofe Sandra Laugier, gespecialiseerd in «zorg», analyseerde in het radioprogramma van France Culture, «*Les nouveaux chemins de la connaissance*», (in juli 2010) dat zorg verwijst naar alle activiteiten en gevoelens die historisch gezien, zo niet van nature, toegewezen worden aan vrouwen: de zorg voor de kinderen, het huishouden, zich bezighouden met al die gewone en natuurlijke functies van het lichaam (...) Dit lijkt historisch gezien te behoren tot de wereld van de vrouw (8).

Die verwachting dat vrouwen voor anderen zullen «zorgen» (wat men dus niet van mannen verwacht), wordt er van jongs af aan ingeprent Dit fenomeen staat bekend als «gendersocialisatie».

Die «gendersocialisatie» is al honderden jaren in het collectieve onderbewustzijn verankerd.

Een aantal gebeurtenissen en personages hebben er in de loop van de geschiedenis toe bijgedragen dat de verplichting om voor anderen te zorgen rust op de schouders van de vrouw.

Zo was er bijvoorbeeld de zogenaamde «hygiënistenbeweging» in de 19^e eeuw, toen wetenschappelijke ontdekkingen wezen op het belang van hygiëne en orde in de strijd tegen ziekten en vroegtijdige sterfte. In die context gaven artsen, moralisten en pedagogen nieuwe adviezen over netheid aan vrouwen. Kortom: «Een goede huisvrouw zorgt voor de goede gezondheid van de kinderen en het huishouden.»

Dergelijke rollenpatronen en stereotyperingen zijn in de loop der tijd zo verankerd geraakt in de geesten en gewoontes, dat zij soms nu nog doorwerken op de manier waarop wij voor anderen zorgen.

Zeggen dat bijstand en zorg natuurlijke vaardigheden van de vrouw zijn, is ook erg handig voor mannen die deze verantwoordelijkheid van zich willen afschuiven en meer tijd willen besteden aan hun werk of aan een hobby. Het is een erg nuttig patriarchaal discours om tijd voor zichzelf te houden, voor eigen plannen en verlangens.

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*.»

D'ailleurs, la philosophe Sandra Laugier, spécialiste du «*care*», a analysé dans l'émission de radio «*Les nouveaux chemins de la connaissance*» diffusée sur France Culture (en juillet 2010) que «(...) le *care* va renvoyer à tout ce domaine d'activités et de sentiments qui semble dévolu aux femmes historiquement, si ce n'est pas par nature: s'occuper des enfants, faire le ménage, s'intéresser à toutes ces fonctions ordinaires et naturelles du corps (...) cela semble historiquement lié à un domaine du féminin» (8).

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».

Cette «socialisation genrée» imprime l'inconscient collectif depuis des centaines d'années.

Une série d'événements et de personnages vont contribuer au fil de l'Histoire à faire peser sur les épaules des femmes une obligation à se préoccuper des autres.

Par exemple, le mouvement dit «hygiéniste» au XIX^e 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 adressaient de nouveaux conseils de propreté. Grossièrement: «Être une bonne ménagère, c'est garantir la bonne santé des enfants et du foyer.»

De tels rôles et stéréotypes de genre ont tellement été ancrés, au fil du temps, dans les esprits et les pratiques qu'ils agissent encore parfois à l'heure actuelle dans la façon de prendre soin d'autrui.

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.

(8) <https://www.franceculture.fr/societe/le-care-dune-theorie-sexiste-a-un-concept-politique-et-feministe>.

(8) <https://www.franceculture.fr/societe/le-care-dune-theorie-sexiste-a-un-concept-politique-et-feministe>.

Waarom moeten vrouwen als eersten en soms als enigen aangewezen worden om de behoeften van anderen boven die van henzelf te stellen?

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de meeste echtgenotes, moeders, dochters, zussen en vriendinnen niet gedwongen worden om, soms tegen hun persoonlijke ambities in, de rol van mantelzorgster alleen op zich te nemen?

Kunnen we vandaag echt spreken van een «keuze» om de rol van mantelzorgster op te nemen?

Welke speelruimte hebben de mantelzorgsters nog wanneer alle verwachtingen van de samenleving op de schouders van de vrouwen worden geladen?

Is het voor hen nog denkbaar dat ze iets anders doen dan zich op te offeren? Temeer omdat ze geconfronteerd worden met een arbeidsmarkt die vrouwen discrimineert en met diensten voor hulp en begeleiding die niet altijd aangepast zijn...

Welke keuze hebben ze, wanneer de samenleving er alles aan doet om vrouwen te culpabiliseren als ze de taken van mantelzorgsters niet «correct» op zich nemen?

Welke grenzen zullen ze kunnen (of mogen) stellen in een rol waarvan aangenomen wordt dat die «geknijpt» is voor hen?

Hoe kunnen vrouwen nog over hun eigen problemen en leed als mantelzorgster spreken, als hen hardnekkig wordt aangepraat dat verzorgen hun «natuurlijke» rol is?

Hoe kunnen vrouwen voor zichzelf blijven leven, wanneer absoluut van hen verwacht wordt dat ze zich ten dienste stellen van anderen?

C. Wat is de impact op het beroepsleven en op de economische onafhankelijkheid?

Uit cijfers van de Franse vereniging *Le Laboratoire de l'Égalité* (9) blijkt dat vrouwen zich meer dan mannen tijdens een potentiële periode van beroepsactiviteit inzetten als mantelzorgster.

Mannen zijn geneigd zich meer in te zetten wanneer ze met pensioen zijn of geen beroepsactiviteit uitoefenen.

Volgens het *Laboratoire de l'Égalité* kan dit resultaat voortkomen uit het feit dat vrouwen minder vrij zijn om er al dan niet voor te kiezen zich op te offeren om

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 seule ce rôle d'aidantes proches?

Peut-on aujourd'hui réellement parler de «choix» à s'engager dans le rôle d'aidante proche?

Quelle marge de manœuvre est laissée aux aidantes à partir du moment où toutes les attentes sont mises par la société sur les épaules des femmes?

Peuvent-elles 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 est la possibilité de choix lorsque tout dans la société pousse à la culpabilisation des femmes si elles n'assument pas «correctement» les tâches d'aidantes?

Quelles limites pourront-elles (ou 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 des femmes de se mettre au service des autres?

C. Quel impact sur la vie professionnelle et l'autonomie économique?

Des chiffres de l'association *Le Laboratoire de l'Égalité* (9) 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»,

(9) <https://www.laboratoiredelegalite.org/>.

(9) <https://www.laboratoiredelegalite.org/>.

een naaste te helpen, terwijl mannen zich vrijer kunnen organiseren om te voorkomen dat hun loopbaan geschaad wordt.

Zo brengen Franse vrouwen in de leeftijd van 55 tot 64 jaar de grootste offers om een naaste te helpen, terwijl ze op de arbeidsmarkt vanwege hun leeftijd gediscrimineerd worden.

Enkele cijfers van het *Laboratoire de l'Égalité*:

- 54 % van de Franse mantelzorgsters in de leeftijd van 55 tot 64 jaar verminderen hun arbeidstijd, tegen slechts 29 % van de mantelzorgers;
- 38 % van de mantelzorgsters zijn met pensioen, tegen 57 % van de mantelzorgers;
- 37 % van de mantelzorgsters oefenen een beroepsactiviteit uit, tegen 29 % van de mantelzorgers;
- 32 % van de mantelzorgsters werken deeltijds, tegen slechts 7 % van de mantelzorgers (10).

Die arbeidstijdvermindering voor de mantelzorgsters heeft twee belangrijke gevolgen:

- ze kunnen zich moeilijk handhaven of weer instappen op de arbeidsmarkt, omdat ze bij de aanwerving gediscrimineerd worden wegens hun leeftijd (met alle economische en sociale problemen van dien).

Dat gevolg is zeker niet onbelangrijk voor die vrouwen, want van de mantelzorgers die verklaren dat hun rol als mantelzorger gevolgen heeft gehad voor hun beroepsleven is 65 % vrouw (11);

- ze kunnen minder terugvallen op een professioneel engagement om het gevoel te krijgen dat ze nog een leven hebben naast hun rol als mantelzorger.

Het behouden van een beroepsactiviteit biedt nochtans veel mantelzorgers de mogelijkheid om wat «ademruimte», wat tijd voor zichzelf te behouden. Het werk blijft een andere wereld, een aparte leefwereld waar de persoon los van zijn rol als mantelzorger kan bestaan. Het beschermt die persoon tegen de potentieel overwelldigende zorgvraag van de verzorgde persoon. Op het

au contraire des hommes, plus «libres» de s'organiser pour éviter que leur parcours professionnel soit affecté.

Ainsi, les femmes françaises âgées de 55 à 64 ans sont les plus impliquées dans l'aide d'un proche alors même qu'elles subissent des discriminations à l'emploi liées notamment à l'âge.

Quelques chiffres du Laboratoire de l'Égalité:

- 54 % des aidantes proches françaises âgées de 55 à 64 ans réduisent leur temps de travail contre seulement 29 % des aidants;
- 38 % des femmes aidantes sont à la retraite contre 57 % des hommes aidants;
- 37 % des aidantes proches exercent une activité professionnelle contre 29 % des aidants proches;
- 32 % des femmes aidantes travaillent à temps partiel contre seulement 7 % d'hommes aidants (10).

Cette réduction du temps de travail pour les femmes aidantes proches implique deux conséquences majeures:

- 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 aidants déclarant que leur rôle d'aidant a eu des implications sur leur vie professionnelle, les femmes représentent 65 % (11);

- la difficulté de pouvoir compter sur un engagement professionnel pour se sentir exister autrement que par le biais de leur rôle d'aidante proche.

Pourtant, pour beaucoup d'aidants proches, préserver une activité professionnelle permet de garder une «bulle de respiration», un lieu «pour soi». 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 la personne aidée. Le travail permet de souffler

(10) Audencia & Le Laboratoire de l'Égalité, «65 % des aidantes déclarent que leur rôle a des implications importantes sur leur vie professionnelle...», *Le saviez-vous?*, #14, 6 oktober 2020, <https://www.laboratoiredelegalite.org/les-aidant-es-non-professionnel-les-2/>.

(11) Audencia & Le Laboratoire de l'Égalité, *ibid.*

(10) Audencia & Le Laboratoire de l'Égalité, «65 % des aidantes déclarent que leur rôle a des implications importantes sur leur vie professionnelle...», *Le saviez-vous?*, #14, 6 octobre 2020, <https://www.laboratoiredelegalite.org/les-aidant-es-non-professionnel-les-2/>.

(11) Audencia & Le Laboratoire de l'Égalité, *ibid.*

werk kan men ademen en zich onttrekken aan de «last» die de zorg kan zijn (12).

Daarenboven moet men ook oog hebben voor de financiële problemen.

De vaststellingen die voor Frankrijk werden gedaan, gelden ontegensprekelijk ook voor België.

Het bedrag van de uitkering voor mantelzorgers bedraagt in ons land ongeveer 765 euro netto per maand, voor actieve, samenwonende personen.

De *Femmes prévoyantes socialistes* (FPS, in 2022 Soralia geworden) onderstrepen in hun onderzoek (13) dat, aangezien de lonen van vrouwen vaak lager zijn dan die van mannen, vrouwen zich als eersten professioneel opofferen, om het inkomensverlies in het huishouden te beperken.

Het uitkeringsbedrag lijkt ongunstig voor de gelijkheid tussen man en vrouw, want de loonkloof wordt groter met de leeftijd en de mantelzorgers zijn het talrijkst in de leeftijd van vijftien tot veertig jaar.

D. Wat is de impact op de mentale belasting?

Bovenop de mentale belasting van de verplichtingen van de mantelzorger, komt voor de meeste vrouwen nog de mentale belasting van de organisatie van het gezinsleven en het huishouden.

Die verschillende rollen cumuleren, verplicht tot een moeilijke mentale gymnastiek om alles in evenwicht te houden. Men moet een complex geheel van diverse en gevarieerde taken kunnen anticiperen, plannen, coördineren.

Een mantelzorgster die bijvoorbeeld rond 17 uur een naaste begeleidt naar een medische afspraak, zal moeten regelen dat iemand anders haar kinderen of kleinkinderen aan de schoolpoort opvangt.

En die belasting is nog groter voor alleenstaande moeders, als hoofd van een eenoudergezin (zie verder).

et de s'extraire du «fardeau» que peuvent représenter les soins (12).

Et il convient également de souligner les difficultés financières.

Les constats dressés pour la France rejoignent indéniablement la réalité belge.

Dans notre pays, le montant de l'allocation accordé aux aidants proche est de plus ou moins 765 euros nets par mois pour les personnes actives cohabitantes.

Les Femmes prévoyantes socialistes (FPS, devenues Soralia en 2022) soulignent dans leur étude (13) que puisque les salaires des femmes sont fréquemment moindres que ceux des hommes, celles-ci sont les premières à se sacrifier professionnellement, pour limiter la perte de revenus au sein de ménage.

Le montant de l'allocation semble défavorable à l'égalité hommes-femmes, car l'écart salarial s'accroît avec l'âge et les aidants proches sont les plus nombreuses dans la tranche d'âge de cinquante-cinq à soixante-quatre ans.

D. Quel impact sur la charge mentale?

À la charge mentale relative aux obligations de l'aidant proche s'ajoute, pour une majorité de femmes, la charge mentale liée à l'organisation de la vie familiale et domestique.

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 proche à un rendez-vous médical vers 17 heures s'organisera pour que quelqu'un d'autre s'occupe de ses enfants ou petits-enfants à la sortie de l'école.

Et cette charge est d'autant plus importante pour les mamans seules, cheffes de familles monoparentales (voir ci-après).

(12) Het werk kan ongelukkigerwijze echter ook een bron blijken van stress en ongemak, wanneer de zorgrelatie de verhouding tussen privéleven en beroepsleven verstoort.

(13) https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf.

(12) 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.

(13) https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2021/10/Etude2021_Aidants_Proche.pdf.

Om hun dagelijks leven te verlichten, kunnen mantelzorgsters niet altijd rekenen op de gelijke verdeling van de huishoudelijke en gezinstaken.

Als men de uren die een vrouw over het algemeen doorbrengt met huishoudelijke taken samentelt met de uren die ze doorbrengt met zorg voor de kinderen, dan krijgt men een totaal van 26 uur 17 per week. Dat komt bijna neer op een driekwart job! Vandaar het gevoel van «dubbele werkdagen» dat veel vrouwen hebben (14).

Hoe moet het dan als bovenop dat al hoge aantal werkuren nog eens de uren komen die men doorbrengt als mantelzorgster? Hoeveel mentale rust krijgt men in die omstandigheden nog?

In dat verband wordt steeds vaker verwezen naar de zogenaamde «sandwichmoeders», die tegelijk hun kinderen grootbrengen en voor de ouder wordende ouders moeten zorgen. Deze mama's nemen het zichzelf kwalijk dat ze hun kinderen in de steek laten om voor hun zieke ouders te zorgen, of voelen zich schuldig omdat ze de mensen die hen hebben grootgebracht niet genoeg kunnen bijstaan (15).

Al die vrouwen zijn in zekere zin «natuurlijke mantelzorgsters» die in diverse gradaties ervaren hoe zwaar de taak van de mantelzorgster is, de emotionele belasting, het gevoel van onmacht bij de achteruitgang van de naaste die men verzorgt, enz. Sommigen vergeten zichzelf zozeer dat ze hun eigen lichamelijke of mentale gezondheid in gevaar brengen (zie verder).

E. Wat is de impact op de mentale en lichamelijke gezondheid?

1) Algemeen

Ondanks de hoge maatschappelijke en economische waarde van hun inzet voor de samenleving, ervaren de mantelzorgsters talrijke en gecombineerde vormen van discriminatie.

Hun levensomstandigheden kunnen in diverse opzichten vrij precair zijn.

Pour soulager leur quotidien, les aidantes proches ne peuvent pas toujours compter sur une répartition égalitaire des tâches domestiques et familiales au sein de leur 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 26 heures 17 minutes par semaine. Cela revient à effectuer un métier à presque trois quart temps! D'où le sentiment de «double journée» éprouvé par de nombreuses femmes (14).

Que dire donc si, à ce quota d'heures déjà élevé, il faut ajouter, en plus, les heures passées à exercer le rôle d'aidante proche? Quel répit mental est possible dans ce contexte?

On évoque d'ailleurs de plus en plus fréquemment le concept des «mères sandwichs» qui se partagent entre leurs enfants à élever et leurs parents qui vieillissent et dont il convient de prendre soin. Il s'agit de mamans qui s'en veulent de délaissier leurs enfants pour s'occuper de leurs parents malades, ou qui se sentent coupables de ne pas en faire assez pour accompagner ceux qui les ont élevées (15).

Toutes ces femmes sont en quelque sorte des «aidantes naturelles» qui expérimentent à divers degrés la lourdeur de la mission d'aidante proche, la charge émotive, le sentiment d'impuissance engendré par le déclin du proche aidé, etc. Certaines s'oublient d'ailleurs jusqu'à mettre en péril leur propre santé physique ou mentale (voir ci-après).

E. Quel impact sur la santé mentale et physique?

1) Généralités

Malgré la valeur sociale et économique élevée de l'investissement pour la société, les discriminations vécues par les femmes aidantes proches sont multiples et croisées.

Leurs conditions de vie peuvent être, à plusieurs niveaux, assez précaires.

(14) Lahaye Laudine, *Politiques familiales et égalité femmes-hommes font-elles bon ménage? Étude FPS – 2020*, februari 2020, blz. 18, <https://bit.ly/34HzZwx>.

(15) <https://fr.chatelaine.com/societe/aidantes-naturelles-des-meres-prises-en-sandwich-entre-leurs-enfants-a-elever-et-leurs-parents-qui-vieillissent/>

(14) Lahaye Laudine, *Politiques familiales et égalité femmes-hommes font-elles bon ménage? Étude FPS – 2020*, février 2020, p. 18, <https://bit.ly/34HzZwx>.

(15) <https://fr.chatelaine.com/societe/aidantes-naturelles-des-meres-prises-en-sandwich-entre-leurs-enfants-a-elever-et-leurs-parents-qui-vieillissent/>

In die context moet rekening worden gehouden met hun lichamelijke en precare gezondheid.

De rol van mantelzorgster kan in heel wat opzichten als een verrijkende en positieve ervaring worden beleefd, die het leven zin en een gevoel van vervulling geeft of die de familiebanden versterkt.

Hoewel elk leven anders is en verrijkt wordt door zowel positieve als negatieve ervaringen, mag men de «schadelijke» gevolgen van de rol van mantelzorgster op de mentale en lichamelijke gezondheid niet veronachtzamen.

Een onderzoek dat Partenamut in 2019 uitvoerde bij zesduizend honderd mantelzorgers stelt vast dat een naaste bijstaan ziek kan maken (16).

De zelfredzaamheidsgraad van de persoon die wordt bijgestaan, de werklast die zijn ondersteuning met zich brengt, de persoonlijke hulpmiddelen van de mantelzorgster (financiële middelen, opleiding, hulp van de entourage, enz.), een gebrek aan ondersteuning, enz., hebben een variabele maar duurzame inwerking op de gezondheid van de mantelzorgsters, ongeacht hun profiel (17).

De gezondheid van de mantelzorgsters wordt zwaarder getroffen dan die van de mantelzorgers, omdat volgens verscheidene studies vrouwen verscheidene factoren cumuleren die een negatieve invloed op hun gezondheid hebben.

De taken die ze verrichten vergen een aanhoudender en langduriger engagement dan dat van mannen (18), ze zijn in de meerderheid onder de oudere mantelzorgers en hebben meestal een zwakkere sociaal-economische status. Een combinatie van factoren die de algemene gezondheidstoestand van een mantelzorgster wel moet treffen.

En de sanitaire crisis maakte de zaken nog erger: tijdens de COVID-19-pandemie vond 35,6 % van de mantelzorgsters dat hun gezondheidstoestand sinds het begin

Dans ce contexte, il convient de prendre en considération leur santé physique et mentale.

Le rôle d'aidante 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.

Bien que chaque vécu soit différent, enrichi par des expériences à la fois positives et négatives, il ne faut pas négliger les effets «délétères» du rôle d'aidante sur la santé mentale et physique.

Une étude de Partenamut réalisée en 2019 auprès de six mille cent aidants proches constate qu'aider un proche peut rendre malade (16).

Le niveau de dépendance de la personne aidée, la charge de travail inhérente à son soutien, les ressources personnelles de l'aidante proche (moyens financiers, formation, aide de l'entourage, etc.), un manque de soutien, etc., affectent de manière variable mais durablement la santé des aidantes proches, quel que soit leur profil (17).

La santé des femmes aidantes proches est davantage affectée 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 (18), elles sont majoritaires dans les aidants proches âgés et elles ont un statut socio-économique généralement plus faible. Un ensemble de facteurs qui touchent nécessairement l'état de santé général d'une personne aidante.

Et la crise sanitaire n'a rien arrangé: durant la pandémie de COVID-19, 35,6 % de femmes aidantes proches estimaient que leur état de santé s'était détérioré depuis le

(16) Villey Gladys et Hisette Margaux, *Étude sur la santé des aidants proches*, Partenamut, 2020.

(17) Bepaalde profielen zullen echter meer naar gezondheidsproblemen neigen dan andere. Zo blijkt bijvoorbeeld dat mantelzorgsters van personen met gedragsstoornissen en cognitieve stoornissen meer gezondheidsproblemen zullen hebben dan andere.

(18) 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://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>.

(16) Villey Gladys et Hisette Margaux, *Étude sur la santé des aidants proches*, Partenamut, 2020.

(17) Certains profils auront toutefois tendance à avoir plus de problèmes de santé que d'autres. Il ressort, par exemple, que les aidantes responsables de personnes souffrant de troubles comportementaux et cognitifs connaîtront davantage de problèmes de santé que les autres.

(18) 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://procheaidance.quebec/wp-content/uploads/2021/07/AVIS-CSF-RANQ-mai-2017.pdf>.

van de crisis verslechterd was (tegen 30,4 % van de mantelzorgers) (19). Eén vrouw op vijf gaf te kennen dat haar gezondheidstoestand tijdens de crisis (zeer) slecht was (20,2 %) (20).

Het lijkt dan ook van essentieel belang een algemeen beeld te krijgen van de gezondheidsproblemen waarmee mantelzorgers te maken kunnen krijgen; deze gezondheidsproblemen zijn tijdens de COVID-19-crisis alleen maar verergerd.

2) Geestelijke gezondheid

Zoals reeds gezegd, vergroot het feit dat men mantelzorger is de moeilijkheden om privé en beroepsleven te combineren, met gevolgen voor de professionele sfeer maar ook voor de geestelijke gezondheid.

Naarmate meer tijd aan mantelzorg wordt besteed, nemen ook de risico's voor de geestelijke gezondheid van de verzorger toe, vooral als die nog andere personen ten laste heeft of als de geholpen persoon aanzienlijke cognitieve problemen heeft.

Hierbij moet worden opgemerkt dat tijdens de pandemie de meerderheid van de mantelzorgers (64,2 %) zei dat de zorg voor hun dierbaren moeilijker was geweest dan daarvoor.

Deze over-verantwoordelijkheid, ook bekend als de «psychologische last», komt bovenop de dagelijkse lasten van het huishouden en het gezin. Ze weegt zwaarder op vrouwen en heeft een blijvend effect op hun persoonlijke leven.

Deze situatie zal ongunstig evolueren naarmate de gezondheid van de geholpen persoon in de loop der jaren verslechtert.

Mantelzorgers worden dan geconfronteerd met ingrijpende veranderingen die hen dwingen hun dagelijkse leven en dat van hun naasten voortdurend te reorganiseren en aan te passen.

Rustmomenten zijn zeldzame gelegenheden die vaak worden verstoord door geestelijke gezondheidsproblemen: slaapstoornissen, angststoornissen, chronische

début de la crise (contre 30,4 % pour les hommes) (19). Une femme sur cinq a indiqué que son état de santé était (très) mauvais pendant la crise (20,2 %) (20).

Il semble dès lors essentiel d'effectuer un «tour d'horizon» des problèmes de santé que peuvent rencontrer les aidants proches; ces problèmes de santé ayant été démultipliés pendant la crise de la COVID-19.

2) Santé mentale

Comme déjà mentionné, 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 à autrui augmente, plus les risques sur la santé mentale de la personne aidante augmentent, d'autant plus lorsque qu'elle a d'autres personnes à sa charge ou lorsque la personne aidée a des déficiences cognitives importantes.

À noter que durant la pandémie, la majorité des personnes aidantes (64,2 %) ont déclaré que le suivi de leurs proches avait été plus lourd qu'auparavant.

Cette sur-responsabilité, appelée aussi «fardeau psychologique», s'ajoute aux charges domestique et familiale du quotidien, pèse davantage sur les femmes et affecte durablement leur vie personnelle.

Cette situation évoluera négativement en fonction de la dégradation de l'état de santé, au fil des années, de la personne aidée.

Les personnes aidantes rencontrent alors des bouleversements les poussant à réorganiser et à adapter constamment leur vie quotidienne et celle de leur entourage.

Les moments de repos constituent des occasions rares qui sont souvent perturbés par des troubles de la santé mentale: troubles du sommeil, troubles anxieux,

(19) 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.

(20) Die resultaten zijn afkomstig van een onlinebevraging tussen half juni en half augustus 2020 van 390 Franstalige mantelzorgsters en mantelzorgers (en van 651 Nederlandstalige enkele weken eerder) over hun zorgervaringen tijdens de COVID-19-pandemie.

(19) 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.

(20) Ces résultats sont issus d'une enquête en ligne menée entre mi-juin et mi-août 2020 auprès de 390 aidantes et aidants proches belges francophones (et 651 néerlandophones quelques semaines plus tôt) au sujet de leur expérience de soins pendant la pandémie de la COVID-19.

ziekten, verslaving (alcohol, medicatie, drugs, enz.), uitputting, dementie, depressie (die kan leiden tot zelfmoordgedachten), enz.

Een mantelzorger kan uiteindelijk alle morele moed verliezen om zich los te maken van dit systeem van dwang dat hem of haar wordt opgelegd, wat kan leiden tot een verlies van identiteit, een intens gevoel van eenzaamheid, een algemene uitputting door de toename van vermoeidheid en stress, en zelfs tot depressie (21).

Het stressniveau van mantelzorgers lijkt bijzonder te zijn toegenomen tijdens de COVID-19-pandemie: 65,9 % van de vrouwelijke mantelzorgers had (meer dan gewoonlijk) het gevoel voortdurend onder spanning te staan (tegenover 47,5 % van de mannen) (22).

Dit kan met name worden verklaard door de vaagheid van bepaalde gezondheidsmaatregelen die tijdens de pandemie zijn genomen, de angst om besmet te raken en het virus door te geven aan de verzorgde persoon, het feit dat de verzorging wordt voortgezet ondanks het ontbreken van bepaalde professionele bijstand, enz. Het is aangetoond dat mensen die aan chronische stress lijden, een groter risico lopen op cognitieve achteruitgang, dat wil zeggen dat zij last kunnen krijgen van geheugenverlies op korte termijn of aandachtstoornissen.

Volgens de Amerikaanse vereniging FCA (23) hebben vrouwelijke mantelzorgers meer last van angst en depressieve symptomen dan hun mannelijke tegenhangers.

Ze zeggen ook dat ze weinig tevreden zijn met hun leven.

Vrouwen die zesendertig of meer uur per week mantelzorg verlenen, ondervinden dramatische gevolgen voor hun geestelijke gezondheid (24).

Tijdens de pandemie verslechterde deze geestelijke gezondheid: één op twee vrouwen voelde zich depressiever (48,2 % tegen 36,3 % van de mannen).

Zo waren er meer vrouwen dan mannen (41,3 % tegen 33,8 %) die het gevoel hadden dat ze hun problemen in deze gezondheidscontext niet de baas konden.

maladies chroniques, dépendances à certaines substances (alcool, médicaments, drogues, etc.), épuisement, démence, dépression (pouvant mener à des idées suicidaires), etc.

Une personne aidante peut finir par «perdre toute disposition morale à s’émanciper de ce système de contrainte qui s’impose à lui» 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 (21).

Les niveaux de stress des personnes aidantes semblent avoir particulièrement augmenté durant les confinements liés à la pandémie de la 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) (22).

Cela s’explique notamment par le flou entourant certaines mesures sanitaires 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.

Concernant plus particulièrement les femmes aidantes proches, selon l’association américaine FCA (23), 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 prodiguent trente-six heures ou plus par semaine de soins à un proche connaissent des effets dramatiques sur leur santé mentale (24).

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.

(21) <https://www.soralia.be/accueil/etude-2021-aidants-proches-tour-dhorizon-dans-une-perspective-de-genre/>.

(22) Lambotte Deborah *et al.*, *op. cit.*

(23) Family Caregiver Alliance (alliantie van mantelzorgers).

(24) Family Caregiver Alliance (FCA), Caregiver Health. *A population at risk*, <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health>.

(21) <https://www.soralia.be/accueil/etude-2021-aidants-proches-tour-dhorizon-dans-une-perspective-de-genre/>.

(22) Lambotte Deborah *et al.*, *op. cit.*

(23) Family Caregiver Alliance (Alliance des aidantes et aidants familiaux).

(24) Family Caregiver Alliance (FCA), Caregiver Health. *A population at risk*, <https://www.caregiver.org/resource/caregiver-health>.

In het kader van de geestelijke gezondheid kan ook sprake zijn van «compassiemoeheid», die wordt omschreven als een toestand van biologische (lichamelijke), psychologische (emotionele) en sociale uitputting en disfunctie, die het gevolg is van langdurige blootstelling aan compassiestress en die verantwoordelijk kan zijn voor het ontstaan van PTSS-symptomen of daarmee gepaard gaande reacties, zoals depressie of veralgemeende angstgevoelens.

Dit begrip beschrijft de realiteit van mantelzorgers en de gevolgen ervan voor hun geestelijke gezondheid: langdurige blootstelling aan het lijden van anderen, depressie, gevoelens van machteloosheid, gekoppeld aan ingrijpende verstoringen van het privé en beroepsleven, verergeren de levensomstandigheden van mantelzorgers en tasten hun kijk op de wereld blijvend aan, waardoor hun empathie en optimisme geleidelijk verdwijnen.

Het is trouwens interessant om compassiemoeheid te bestuderen vanuit het oogpunt van gender. De meeste mannen hebben een lagere gevoeligheid omdat zij van kindsbeen af gesocialiseerd zijn om bepaalde emoties te onderdrukken en te ontkennen. Omgekeerd zijn de meeste vrouwen gevoeliger omdat zij van jongs af aan worden gedwongen zich zorgen te maken over het welzijn van anderen.

Bovenop deze compassiemoeheid komt over het algemeen nog de emotionele belasting, die alle emotionele, «sociale» werkzaamheden omvat die nodig zijn om relaties met familie, vrienden, collega's, enz., te onderhouden.

Binnen relaties en gezinnen geven veel vrouwen aan dat zij bijna volledig verantwoordelijk zijn voor dit meelevende en emotionele werk. Er zijn dus ontegenzeggelijk verbanden te leggen tussen emotionele belasting en compassiemoeheid, die beide vaker voorkomen bij vrouwen (of ze nu mantelzorgsters of professionele zorgverleners zijn) (25).

3) *Lichamelijke gezondheid*

Volgens verschillende onderzoeken bestaat er een duidelijk verband tussen mantelzorg en de zwakkere lichamelijke gezondheid van mantelzorgers.

Volgens een Amerikaans onderzoek erkent ongeveer één op de tien mensen dat hun rol als mantelzorger hun lichamelijke gezondheid heeft aangetast.

Dans le cadre de la santé mentale, on peut également mettre en avant la «fatigue compassionnelle» qui 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».

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

Il est d'ailleurs 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.

À cette fatigue compassionnelle s'ajoute généralement la charge émotionnelle, qui recouvre l'ensemble du travail affectif, «social», nécessaire pour entretenir les relations familiales, amicales, professionnelles, etc.

Dans le couple et la famille, de nombreuses femmes disent assumer presque entièrement ce travail compassionnel et émotionnel. Il y a donc indéniablement 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) (25).

3) *Santé physique*

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.

Selon une étude américaine, environ une personne sur dix reconnaît que son rôle d'aidant proche a affecté sa santé physique.

(25) *Femmes prévoyantes socialistes*, onderzoek genoemd in voetnoot 21.

(25) *Femmes prévoyantes socialistes*, étude citée note 21.

Mantelzorgers worden namelijk vaak ziek als reactie op de hoge mate van stress die ze dagelijks ervaren.

Mantelzorgers raadplegen dan ook 1,7 keer vaker een arts en kinesitherapeut dan niet-mantelzorgers, terwijl zij hen dan nog niet eens zo vaak raadplegen als zou moeten.

Bij mantelzorgers die werken, is sprake van twee keer zo veel arbeidsongeschiktheid als bij niet-mantelzorgers.

Er dient te worden opgemerkt dat hun arbeidsongeschiktheid vaak van korte duur maar veelvuldig is.

Deze situatie leidt uiteindelijk tot een dubbel risico op invaliditeit.

Mantelzorgers stellen persoonlijke verzorging uit en hebben een hogere sterftekans: het sterftecijfer van mantelzorgers in de leeftijdsgroep van zesenzestig tot negenenzestig jaar ligt 63 % hoger dan dat van niet-mantelzorgers (26)!

Er is onderzoek gedaan naar de chronische gezondheidsproblemen van mantelzorgers.

De resultaten zijn duidelijk: de gevolgen voor hun lichamelijke gezondheid zijn legio:

- slaapstoornissen;
- huidproblemen;
- spijsverteringsproblemen (brandend maagzuur, enz.);
- regelmatige hoofdpijn;
- diabetes, obesitas;
- chronische pijnen;
- verslaving aan bepaalde stoffen (geneesmiddelen, alcohol);
- enz. (27).

Het spreekt vanzelf dat vrouwen, die de overgrote meerderheid van de mantelzorgers uitmaken, de eerste slachtoffers zijn van de hierboven genoemde aandoeningen en ziekten.

En effet, les personnes aidantes développent fréquemment des pathologies en réaction aux taux élevés de stress ressentis au quotidien.

Par conséquent, les personnes aidantes consultent 1,7 fois plus le médecin et le kinésithérapeute que les personnes non-aidantes alors que celles-ci ne consultent même pas à la hauteur de leurs besoins.

Pour les personnes aidantes qui travaillent, on constate deux fois plus d'incapacités de travail que les personnes non-aidantes.

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.

Les personnes aidantes reportent des soins personnels et connaissent une mortalité accrue: les personnes aidantes de la tranche d'âge soixante-six à nonante-six ans connaissent un taux de mortalité 63 % plus élevé que chez les non-aidantes (26)!

Des recherches ont exploré les problèmes de santé chroniques des personnes aidantes.

Les résultats sont sans appel: les conséquences sur leur santé physique sont multiples:

- 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);
- etc. (27).

Il va sans dire que les femmes, largement majoritaires dans la sphère des aidants proches, sont les premières victimes des troubles et maladies susmentionnés.

(26) *Idem.*

(27) *Idem.*

(26) *Idem.*

(27) *Idem.*

F. Focus op eenoudergezinnen

Vrouwelijke mantelzorgers staan niet alleen in de frontlinie, maar bevinden zich ook steeds vaker in eenoudergezinnen.

Door deze situatie lopen zij een groter risico op bestaansonzekerheid dan anderen.

De *Ligue des familles* heeft in 2015 een enquête gehouden onder honderdtwintig mantelzorgers in een eenoudergezin: bijna 91 % van de respondenten was vrouw.

De mensen voor wie zij zorgen, zijn in de eerste plaats kinderen (59 %).

Wat de sociaal-economische gegevens betreft, heeft 54 % van de alleenstaande ouders een maandinkomen van minder dan 2 000 euro netto en is 40 % niet actief op de arbeidsmarkt.

*
* *

F. Focus sur les familles monoparentales

Si les femmes aidantes proches sont en première ligne, elles sont aussi de plus en plus en situation de monoparentalité.

Une situation qui les place plus que d'autres face à des risques de précarisation.

La Ligue des Familles a réalisé un sondage en 2015 auprès de cent vingt aidants proches monoparentales: près de 91 % des sondés sont des femmes.

Les personnes qu'elles prennent en charge sont, avant tout, des enfants (59 %).

Parmi les données socio-économiques, notons que 54 % des cheffes de famille monoparentale disposent d'un revenu mensuel de moins de 2 000 euros net et 40 % ne sont pas actives sur le marché du travail.

*
* *

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. gelet op de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger;

B. gelet op de wet van 17 mei 2019 tot erkenning van de mantelzorgers;

C. gelet op het koninklijk besluit van 16 juni 2020 tot uitvoering van de wet van 12 mei 2014 betreffende de erkenning van de mantelzorger en de toekenning van sociale rechten aan de mantelzorger;

D. gelet op het koninklijk besluit van 19 oktober 2020 betreffende het recht op verlof voor erkende mantelzorgers in de publieke sector;

E. gelet op het koninklijk besluit van 20 juli 2021 houdende uitvoering van artikel 100ter, § 3, tweede lid, van de herstellwet van 22 januari 1985 houdende sociale bepalingen,

Vraagt de federale regering, in overleg met de deelstaten:

1) meer proactieve en gerichte maatregelen te nemen teneinde de combinatie van werk en privéleven voor mantelzorg(st)ers te vergemakkelijken (aanpassing van de uren, werktijdvermindering, telewerk, toekenning van specifieke verlofdagen, enz.);

2) een verhoging te overwegen van de uitkering die wordt toegekend bij het nemen van verlof voor mantelzorg, dat bijzonder ongunstig is voor de loongelijkheid van vrouwen en mannen (omdat vrouwen sneller geneigd zijn hun beroepsloopbaan op te offeren);

3) na te gaan of het recht op verlof voor mantelzorg kan worden geïndividualiseerd om de uitkering niet langer te laten afhangen van de gezinstoestand van de mantelzorg(st)er;

4) samen te werken met de reeds bestaande ondersteunende diensten om te voorzien in een «gepersonaliseerde» begeleiding, gebaseerd op luisterbereidheid, informatie-uitwisseling, de noden van de mantelzorg(st)er en van de verschillende diensten, teneinde de fysieke en emotionele last van mantelzorg(st)ers te verlichten;

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. vu la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche;

B. vu la loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants;

C. vu l'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;

D. vu l'arrêté royal du 19 octobre 2020 relatif au droit au congé pour aidants proches reconnus dans le secteur public;

E. vu l'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,

Demande au gouvernement fédéral, en concertation avec les entités fédérées:

1) de multiplier les mesures proactives et ciblées visant à faciliter l'articulation entre la vie privée et la vie professionnelle des aidant(e)s proches (adaptation des horaires, réduction du temps de travail, télétravail, octroi de jours de congé spécifiques, etc.);

2) d'envisager l'augmentation du montant de l'allocation compensatoire versée lors de la prise d'un congé d'aidant(e) proche, qui est particulièrement défavorable à l'égalité – salariale – entre les femmes et les hommes (les femmes étant plus enclines à sacrifier une carrière professionnelle);

3) d'étudier la possibilité d'individualiser le droit au congé d'aidant(e) proche de sorte que l'allocation compensatoire ne dépende plus de la situation familiale de l'aidant(e) proche;

4) de travailler avec les services de soutien déjà existants à la mise en place d'un accompagnement «personnalisé» basé sur l'écoute, le partage d'informations, les besoins de l'aidant(e) et les différents services afin de réduire la charge mentale, physique et émotionnelle des aidant(e)s proches;

5) initiatieven inzake «*gender mainstreaming*» op de arbeidsmarkt te blijven aanmoedigen om het recht op werk van mantelzorgsters te beschermen (de wetgeving moet de loopbaan van mantelzorgsters beter beschermen zodat mantelzorg er zo weinig mogelijk impact op heeft);

6) specifieke steun en hulp te bieden aan mantelzorgsters die hoofd van een éénuoudergezin zijn, omdat zij meer risico lopen op economische verarming;

7) bijzondere aandacht te besteden aan de delicate situatie van gepensioneerde mantelzorgsters, die de kosten van hun rol van mantelzorgster moeten dragen en tegelijk voldoende kapitaal moeten overhouden voor zichzelf om fatsoenlijk van te kunnen leven;

8) «*gender mainstreaming*» ruimer toe te passen op de steunmaatregelen voor mantelzorg(st)ers, zodat averechtse (economische, sociale, enz.) gevolgen van sommige maatregelen voor vrouwen worden geanticipeerd en geneutraliseerd;

9) alles in het werk te stellen om de aanzienlijke rol die mantelzorg(st)ers spelen, zichtbaarder te maken, en te benadrukken hoezeer onze samenleving rekent op vrouwen om taken te vervullen die noodzakelijk zijn voor het maatschappelijk leven;

10) informatiecampagnes te voeren om de medische sector bewuster te maken van de zwakke gezondheid van mantelzorg(st)ers, en in het bijzonder van de mentale en fysieke kwetsbaarheid van mantelzorgsters die vaak geprangd zitten tussen verschillende generaties.

8 oktober 2024.

5) de continuer à encourager les initiatives de «*gender mainstreaming*» sur le marché de l'emploi pour protéger le droit des femmes aidantes proches au travail (la législation doit davantage protéger la carrière des femmes aidantes proches en leur permettant d'exercer ce rôle en minimisant les conséquences pour leur parcours professionnel);

6) d'envisager des soutiens et des aides spécifiques pour les aidantes proches cheffes de famille monoparentale, plus sujettes à un appauvrissement économique;

7) de prêter une attention particulière à la situation délicate des femmes pensionnées aidantes proches qui doivent faire face aux frais liés au rôle d'aidante tout en conservant, pour elles-mêmes, un capital suffisant pour vivre décemment;

8) d'appliquer plus largement le «*gender mainstreaming*» à la politique de soutien aux aidant(e)s proches, afin que les effets pervers (économiques, sociaux, etc.) de certaines mesures pour les femmes soient anticipés et désamorcés;

9) de tout mettre en œuvre pour rendre plus visible l'ampleur du rôle considérable des aidant(e)s proches et mettre en lumière à quel point notre société s'appuie sur les femmes pour remplir des missions nécessaires à la vie en collectivité;

10) de mener des campagnes d'information visant à sensibiliser davantage le secteur médical à la santé fragile des aidant(e)s proches, et plus spécifiquement à la vulnérabilité mentale et physique des femmes aidantes proches souvent «prises en sandwich» entre différentes générations.

Le 8 octobre 2024.

Nadia EL YOUSFI.
Malik BEN ACHOUR.
Hasan KOYUNCU.
Anne LAMBELIN.
Özlem ÖZEN.
Thierry WITSEL.