

Être aidant au Canada

Enquête auprès des aidants et des
fournisseurs de soins à travers le Canada



Centre canadien
d'excellence pour
les aidants



Centre canadien d'excellence pour les aidants

Le Centre canadien d'excellence pour les aidants est une nouvelle initiative conçue et mise en œuvre par la Fondation Azrieli. La Fondation soutient depuis longtemps des initiatives innovantes pour améliorer l'accès à des soins de qualité. Après une période de création de réseaux et de rassemblement des parties prenantes, le Centre deviendra une organisation autonome.



Nous contacter

canadiancaregiving.org/fr

info@canadiancaregiving.org

416 322 5928

2 St. Clair Ave Ouest, bureau 900
Toronto, ON M4V 1L5

Suivez nous



Date de publication : Mai 2024



Reconnaissance du territoire

Les bureaux du Centre canadien d'excellence pour les aidants (CCEA) est situé à Toronto, Tkaronto, sur le territoire traditionnel des Anishinaabe, incluant les Mississaugas de Credit, les Haudenosaunee et les Hurons-Wendat. Depuis mille ans, ce territoire a été régi par le Pacte de la ceinture wampum (du bol à une seule cuillère) et plus récemment par le Traité Williams et le Traité 13.

Toutes les personnes vivant au Canada sont des personnes visées par un traité ; nous faisons tous partie d'une relation fondée sur le respect, la coopération, le partenariat et la reconnaissance des droits autochtones.

Le CCEA s'est engagé à assurer l'équité pour les aidants et les fournisseurs de soins autochtones, à apprendre des communautés autochtones et à travailler avec elles.

Acknowledgements

La réalisation de ce rapport n'aurait pas été possible sans la participation de milliers d'aidants et de fournisseurs de soins à travers le Canada qui ont partagé leurs expériences. Nous apprécions le temps et l'expertise qu'ils ont consacrés à l'élaboration de la base de données probantes sur la prestation de soins au Canada. Nous remercions également le Réseau de conseil canadien pour les aidants, le Conseil consultatif du CCEA, la Table ronde nationale des jeunes aidants, la National Alliance for Caregiving des États-Unis et Carers UK pour leur contribution à cette étude.

Un grand merci à notre groupe consultatif de chercheurs experts, qui a fourni de précieux commentaires sur la conception du sondage ainsi que sur l'orientation et le contenu de ce rapport :

Grant Bruno
Nation crie de Samson et Université de l'Alberta

Ito Peng
Université de Toronto

Yona Lunsky
Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)

Dr. Nathan Stall
Sinai Health et Université de Toronto

Nous remercions Lisa Covens, Shanze Khan, Kathleen Theriault et l'équipe de Léger Communications pour la réalisation du sondage et pour le soutien apporté à l'analyse des données.

Ce rapport a été préparé par Alissa Klingbaum, Adrienne Lipsey et Khiran O'Neill de Springboard Policy. Elaine Stam d'Universe Design a conçu la mise en page du rapport. Il a été traduit par Anne-Cécile Desfaits.



Contents

Sommaire	<u>1</u>
Introduction	<u>7</u>
Méthodologie	<u>11</u>
Portrait des aidants au Canada	<u>17</u>
Les données montrent que les aidants ont besoin de plus de soutien	<u>25</u>
Conclusions et prochaines étapes	<u>69</u>
Références	<u>77</u>

Sommaire



Sommaire

Le Canada est confronté à une crise des soins qui ne fera que s'aggraver si l'on ne prend pas de mesures concrètes. Le pire des scénarios se prépare : la demande de soins augmente, les aidants vieillissent, le nombre d'aidants disponibles diminue et les besoins en matière de soins deviennent plus complexes en raison du vieillissement de la population et de l'augmentation des taux d'invalidité et des problèmes de santé mentale.

Il est urgent de veiller à ce que les aidants et les fournisseurs de soins disposent des ressources et des services nécessaires pour assumer leurs responsabilités.

Des données de meilleure qualité sont nécessaires pour mieux comprendre les défis auxquels sont confrontés les aidants et les fournisseurs de soins, ainsi que le soutien dont ils ont besoin. C'est pourquoi nous avons mené le **Sondage national sur la prestation de soins, auquel ont répondu plus de 3 000 aidants et fournisseurs de soins**. Ce sondage comble une lacune importante en matière de données, car c'est la première fois que nombre de ces indicateurs sont mesurés au Canada.



Aidants et fournisseurs de soins : Que signifient ces termes ?

Les aidants

Les aidants sont des membres de la famille, des amis ou d'autres personnes offrant un soutien non rémunéré à une personne ayant une déficience physique, intellectuelle ou développementale, des problèmes de santé, une maladie mentale ou des besoins liés au vieillissement. Les aidants fournissent des soins parce qu'ils partagent un lien personnel avec la personne, plutôt que dans le cadre d'un travail ou d'une carrière. (Cette définition n'inclut pas les parents ou les tuteurs qui s'occupent d'un enfant ne souffrant pas d'un handicap, d'un problème de santé ou d'une maladie.)

Les fournisseurs de soins

Les fournisseurs de soins sont des personnes formées et rémunérées pour fournir des soins aux personnes qui en ont besoin, en raison d'un handicap physique, intellectuel ou de développement; des problèmes de santé; d'une maladie mentale ou de besoins liés au vieillissement. Cette définition comprend des travailleurs comme les professionnels de soutien direct (PSD), les préposés aux bénéficiaires (PAB), les préposés aux personnes vulnérables et les travailleurs de relève.

Les aidants et les fournisseurs de soins jouent un rôle crucial dans l'économie des soins au Canada, et tous deux ont besoin d'un soutien accru. Ces rôles ne s'excluent pas mutuellement : de nombreux fournisseurs de soins sont en même temps des aidants non rémunérés (aidants à double tâche).

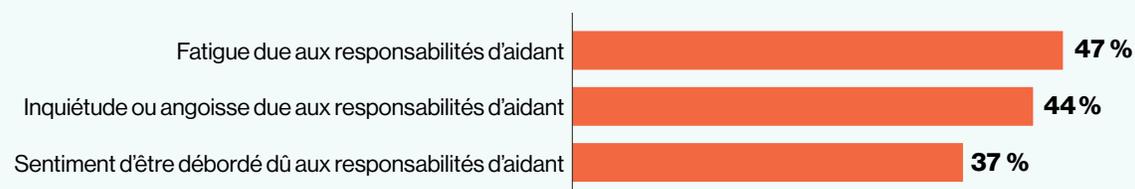
Le sondage montre que les aidants au Canada fournissent en moyenne **5,1 heures** de soins par jour et que cela fait **4,6 ans** qu'ils prodiguent ces soins. Les aidants sont généralement des personnes d'**âge moyen** qui s'occupent d'un **parent confronté à des difficultés liées au vieillissement**.

Les données nous révèlent six aspects essentiels de l'expérience de la prestation de soins au Canada et ouvrent la voie à d'importantes solutions en matière de politique.

1. Le bien-être des aidants est mis à rude épreuve

Un aidant sur quatre indique que sa santé mentale est passable ou mauvaise. Plus les aidants passent de temps à s'occuper d'autrui, plus ils sont fatigués, débordés et déprimés.

FIGURE 1 | Impact des responsabilités d'aidant sur le bien-être



Implications politiques :

Le bien-être des aidants nécessite un soutien plus facile d'accès en matière de santé mentale et un meilleur accès à un soutien pour les aidants, à l'instar du système de soins de santé.

2. Les aidants qui occupent un emploi effectuent un quart de travail supplémentaire

Près de deux tiers des aidants occupent un emploi, tout en prenant soin d'une personne. Ce n'est pas une situation facile pour eux.

La prestation de soins et le fait de travailler impliquent de longues heures de travail. Les aidants qui occupent un emploi à temps plein fournissent en moyenne **4,5 heures de soins par jour. Au cours d'une semaine donnée, cela peut représenter plus de 30 heures de soins**, soit presque l'équivalent d'un autre emploi à temps plein.

Les aidants qui occupent un emploi ont besoin d'aide. Ils sont plus intéressés que leurs pairs qui n'occupent pas un emploi, par des aides telles que des allocations mensuelles, des services de conseils gratuits et des services de répit. L'un des soutiens préférés des aidants qui occupent un emploi est la mise en place de politiques de soutien en milieu de travail, comme des jours de congé pour s'occuper d'un proche ou des modalités de travail flexibles.

Implications politiques :

La pression qui s'exerce sur les aidants qui occupent un emploi souligne la nécessité de mettre en place des politiques favorables aux aidants en milieu de travail et des mesures de protection en matière d'emploi, telles que des congés et des avantages spécifiques pour les aidants.

3. Les aidants prennent de l'âge et cela s'accompagne de besoins d'aide spécifiques

Près d'un aidant sur cinq a plus de 65 ans et s'occupe le plus souvent d'un conjoint confronté à des difficultés liées au vieillissement.

Les aidants âgés ont besoin de plus de soutien, mais en reçoivent moins. Les aidants âgés de 65 ans et plus sont le seul groupe d'âge qui est significativement plus susceptible de n'avoir accédé à aucun service ou soutien au cours des 12 derniers mois.

Parmi les aidants âgés qui tentent d'accéder à de l'information et à des services :

- 70 % ont déclaré qu'il était difficile d'embaucher du personnel soignant ou de payer pour des soins.
- 59 % ont déclaré qu'il était difficile de trouver des informations sur le soutien.
- 55 % ont déclaré qu'il était difficile d'obtenir des services locaux abordables.

Implications politiques :

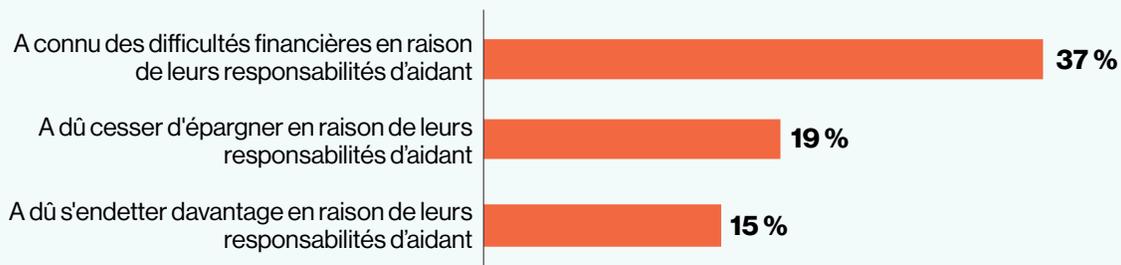
Une priorité claire pour améliorer l'accès aux services parmi les aidants âgés est de rendre les services de soins à domicile plus facile d'accès. Il est donc nécessaire d'augmenter le financement des soins à domicile et de proximité et d'améliorer l'intégration des systèmes de soins.

4. Être aidant est source de stress financier

Les aidants ont connu des difficultés financières dans une proportion de :

- 56 % pour les aidants prodiguant cinq heures ou plus de soins par jour.
- 55 % pour les aidants dont la santé mentale est mauvaise ou passable.
- 48 % pour les aidants dont le revenu familial est inférieur à 60 000 dollars.
- 46 % pour les aidants racisés.
- 22 % des aidants qui dépensent au moins 1 000 \$ par mois en frais de soins.

FIGURE 2 | Stress financier en lien avec la prestation de soin



Malgré les défis auxquels les aidants sont confrontés, plus de la moitié d'entre eux ne connaissent pas les crédits d'impôt liés aux soins. En même temps, beaucoup estiment qu'un crédit d'impôt sur le revenu (87 %) ou une allocation mensuelle de soins (86 %) serait utile. L'accès aux mesures de soutien n'est pas suffisant.

Implications politiques :

Les aidants ont indiqué que les aides financières sont la solution politique la plus importante - dans tous les aspects du soutien - pour répondre à leurs besoins. Des mesures doivent être prises pour mettre en œuvre une compensation directe pour les aidants et pour mieux faire connaître les crédits d'impôt et les avantages fiscaux et en élargir l'admissibilité.

5. Les soins rémunérés ne fonctionnent pas bien pour les fournisseurs de soins, les aidants ou les bénéficiaires des soins

Les fournisseurs de soins ne restent pas longtemps dans la profession :

- Environ un tiers des fournisseurs de soins travaillent dans la profession depuis moins d'un an
- Près de la moitié des fournisseurs de soins estiment qu'ils ne sont pas rémunérés de manière appropriée.
- Près de la moitié d'entre eux ont déclaré que leurs équipes sont en sous-effectif.
- Un quart d'entre eux ont été victimes de discrimination au travail ou se sont sentis en danger sur leur lieu de travail.
- Quatre personnes sur cinq ont envisagé de changer de carrière.

Le système des fournisseurs de soins est défaillant. En conséquence, près de deux tiers des aidants ont trouvé difficile d'accéder à des fournisseurs de soins ou à des services de qualité ou de les embaucher. Les fournisseurs de soins sont surtout intéressés par des salaires plus élevés, des horaires flexibles, des heures de travail raisonnables et des congés de maladie payés.

Implications politiques :

Les fournisseurs de soins ont un besoin urgent d'être mieux rémunérés et de bénéficier d'un meilleur soutien et d'une plus grande sécurité au travail. L'intérêt manifeste des fournisseurs de soins pour de meilleures conditions de travail, la syndicalisation, la formation et l'accès à des mesures de soutien se traduit par une action en faveur de la professionnalisation des fournisseurs de soins.

6. La prestation de soins est différente selon les identités et les communautés

L'expérience des aidants varie selon les identités et les communautés. Les différences peuvent se manifester dans l'expérience quotidienne de la prestation de soins, dans l'impact accru sur les aidants et dans les besoins distincts en matière de soutien. Par exemple :

- **Les aidants racisés et les jeunes aidants** (âgés de 18 à 24 ans) sont significativement plus susceptibles de s'occuper d'un membre de la famille qui n'est pas un partenaire ou conjoint, un parent, un enfant ou un frère ou une sœur, par rapport aux aidants non racisés et aux autres groupes d'âge.
- **75 % des aidants autochtones** ont déclaré qu'il était important que les soins et le soutien soient prodigués en tenant compte des spécificités culturelles.
- **Les aidants de la communauté LGBTQ2S+** sont beaucoup plus susceptibles que les aidants hétérosexuels de s'occuper d'une personne souffrant d'une maladie mentale, tandis que les **aidants membres d'une fratrie** s'occupent le plus souvent d'une personne ayant un handicap intellectuel ou de développement.
- **40 % des aidants de la communauté LGBTQ2S+** ont une santé mentale passable ou mauvaise, contre 22 % des aidants hétérosexuels.

Implications politiques :

Pour concevoir des solutions efficaces, il est essentiel d'inclure la voix des différents aidants dans les discussions sur les politiques et les programmes. Malgré un large éventail d'expériences et d'impacts, les aidants sont unis dans leurs attentes : avoir un meilleur soutien financier et en matière de santé mentale. Ceci étant d'autant plus vrai pour les aidants qui sont confrontés à des impacts plus importants liés à la prestation de soins.

La conversation ne peut pas s'arrêter aux données. **Les enseignements tirés du Sondage national sur la prestation de soins vont aider à définir les orientations à suivre pour les politiques futures en matière de prestations de soins au Canada.** Le CCEA est enthousiaste à l'idée d'utiliser ces nouvelles données, ainsi que les voix des aidants, des fournisseurs de soins et des intervenants, et de les mettre au service d'une action stratégique visant à renforcer le paysage de la prestation de soins au Canada.

Introduction



Introduction

La moitié des Canadiens seront des aidants à un moment ou à un autre de leur vie.¹ Rien qu'en 2022, 6,4 millions de Canadiens ont prodigué des soins non rémunérés à des adultes dépendants de soins.² Les aidants et les fournisseurs de soins favorisent l'indépendance et améliorent la qualité de vie de leurs proches personnes dont ils s'occupent. La prestation de soins renforce les liens entre les amis et les familles et enrichit la vie des aidants et des bénéficiaires des soins.

La prestation de soins est un travail exigeant qui peut peser sur de nombreux aspects de la vie. Malgré tout, elle peut être également gratifiante et permet d'établir des liens profonds et significatifs. Cela peut être l'occasion de faire une différence dans la vie des autres. Les soins sont également essentiels pour l'économie canadienne : on estime que la prestation de soins contribue à hauteur de 97,1 milliards de dollars au PIB du Canada.³

Le Canada est confronté à une crise de la prestation de soins : les besoins en la matière sont déjà importants et ne cesseront de croître.

Le Canada est confronté à une crise de la prestation de soins : les besoins en la matière sont déjà importants et ne cesseront de croître. Notre société vieillit. La proportion de personnes âgées de plus de 65 ans a augmenté régulièrement au cours des 25 dernières années, pour atteindre près de 19 % en 2022 et, selon les prévisions, 23 % en 2043.⁴ Au fur et à mesure que les baby-boomers vieillissent, le ratio entre les personnes ayant besoin de soins et celles qui peuvent les prodiguer augmentera, tandis que les aidants plus âgés seront confrontés à leurs propres problèmes liés au vieillissement et auront peut-être eux-mêmes besoin de soins.⁵

Dans le même temps, les besoins en matière de soins deviennent de plus en plus complexes. Près de la moitié des Canadiens déclarent souffrir d'une maladie chronique, et une personne sur douze souffre d'au moins trois maladies de façon concomitante.⁶ Entre 2017 et 2022, la prévalence du handicap au Canada est passée de 22 % à 27 %, l'augmentation la plus importante étant celle des handicaps liés à la santé mentale (+ 6 % sur la même période).⁷ Les personnes ayant des besoins complexes en matière de soins vivent plus longtemps et plus pleinement. Ce phénomène, associé à l'évolution générale vers des modèles de soins plus communautaires (par exemple, vieillir chez soi et avoir du soutien pour une vie autonome), signifie que davantage de soins sont prodigués à domicile.



Il s'agit du pire des scénarios : les aidants vieillissent, le nombre d'aidants disponibles diminue, le nombre de Canadiens nécessitant des soins augmente et les besoins en matière de soins sont de plus en plus difficiles à satisfaire. À l'avenir, chaque nouvelle année pourrait atteindre un nouveau sommet en ce qui concerne le nombre de personnes nécessitant des soins.⁸ La pression exercée sur les aidants et les fournisseurs de soins est donc de plus en plus forte.

À l'avenir, chaque nouvelle année pourrait atteindre un nouveau sommet en ce qui concerne le nombre de personnes nécessitant des soins.

Les aidants et les fournisseurs de soins ont un besoin urgent de ressources et de soutien qui tiennent compte d'eux et leur permettent de réussir. Il s'agit d'un besoin urgent. La capacité de prendre soin et de recevoir des soins fait partie des fondements d'une communauté et d'une société saines. Chaque jour supplémentaire où les aidants et les fournisseurs de soins ne bénéficient pas d'un soutien adéquat diminue leur bien-être physique, mental et économique. Cela réduit leur capacité à fournir des soins et conduit à des résultats moins bons pour les bénéficiaires des soins, les aidants et les communautés. Sans un meilleur soutien, les aidants, les fournisseurs de soins et les bénéficiaires de soins seront confrontés à des difficultés de plus en plus insurmontables. Cela entraînera des conséquences majeures pour le système de santé canadien, les aides et les services sociaux, la main-d'œuvre et l'économie dans son ensemble.

Des données probantes de qualité sont les premières étapes essentielles pour comprendre le soutien dont les aidants et les fournisseurs de soins ont besoin. Malheureusement, les données probantes fiables et actualisées sur ce sujet sont rares. C'est pourquoi **le CCEA a mené un Sondage national sur la prestation de soins auprès de plus de 3 000 aidants et fournisseurs de soins au cours de l'été 2023**. Les données de notre sondage comblent une lacune importante, en donnant un aperçu du temps que les aidants et les fournisseurs de soins consacrent aux soins, de leurs relations avec les bénéficiaires des soins, de leur bien-être, de leurs conditions de travail, et bien d'autres choses encore. Elles mettent également en évidence le **besoin urgent de solutions politiques** susceptibles de faciliter la vie des aidants, des fournisseurs de soins et des bénéficiaires de soins.

Méthodologie



Méthodologie

Les résultats de ce rapport sont tirés du premier Sondage national du CCEA sur les aidants, lancé en juillet 2023. Ce sondage constitue une étape importante dans la production de données sur les aidants et les fournisseurs de soins. **Pour la plupart des questions du sondage sur la prestation de soins, c'est la première fois que ces données sont recueillies au Canada.**

Pour élaborer le sondage, le CCEA a travaillé en étroite collaboration avec un groupe consultatif de chercheurs spécialisés dans les soins, ainsi qu'avec la société d'études de marché et d'analyse Léger Communications. Le sondage a permis de recueillir des informations sur les caractéristiques démographiques des aidants et des fournisseurs de soins, sur les responsabilités en matière de soins, sur l'impact de la prestation de soins sur les différentes dimensions du bien-être et sur les priorités politiques. L'ensemble des questions du sondage est disponible en annexe.

Entre juillet et septembre 2023, le sondage a été mené de deux manières : sous forme d'un sondage par panel mené par Léger, auprès d'aidants au sein du groupe existant de participants à la recherche de Léger et sous forme d'un sondage ouvert mené par le CCEA. Ce sondage ouvert a été envoyé aux réseaux d'aidants et il était disponible pour tous les aidants au Canada (Tableau 1). Si les deux sondages, disponibles en anglais et en français, comportaient le même ensemble de questions, ils présentaient des différences majeures dans la manière dont ils ont été menés.



Partager nos données de sondage

Le CCEA met à disposition à des fins de recherche les données dépersonnalisées du sondage par panel et du sondage ouvert.

Nous mettons ces données à disposition dans le cadre de notre engagement à mettre en lumière les expériences des aidants au Canada et à soutenir davantage d'études et d'analyses.

Par respect envers les attentes des participants en matière d'anonymat, nous ne publierons pas les réponses écrites dans les données accessibles au public.

Veuillez contacter le CCEA info@canadiancaregiving.org si vous souhaitez accéder à l'ensemble des données utilisées pour rédiger ce rapport.

TABLEAU 1 | À propos du sondage par panel et du sondage ouvert

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Éligibilité	Réponse « oui » à au moins une des questions suivantes : ⁹ <ul style="list-style-type: none"> ▪ Au cours des 12 derniers mois, avez-vous fourni du soutien ou des soins à une personne souffrant d'un problème de santé, d'une maladie mentale ou d'un handicap? ▪ Au cours des 12 derniers mois, avez-vous fourni du soutien ou des soins à une personne qui a des difficultés en lien avec le vieillissement? 	
Objectif	Recueillir des données représentatives au niveau national sur les aidants et les fournisseurs de soins au Canada.	Approfondir les expériences des aidants au-delà de l'échantillon représentatif capturé dans le sondage par panel.
Méthode d'échantillonnage	Panel en ligne de Léger (groupe représentatif fermé), comprenant une approche ciblée des panélistes aidants et un suréchantillonnage des fournisseurs de soins et des aidants autochtones.	Sondage en ligne sur le site Web du CCEA avec un lien diffusé par le biais de l'infolettre du CCEA, des médias sociaux et des partenaires. Ce sondage ouvert n'est pas représentatif car tout le monde pouvait y répondre.
Période de collecte des données	Du 20 juillet au 28 août 2023	Du 20 juillet au 16 septembre 2023
Langue	Anglais et français	Anglais et français
Les participants	2 159 participants <ul style="list-style-type: none"> ▪ 1977 aidants ▪ 76 fournisseurs de soins ▪ 106 à la fois aidant et fournisseur de soins (aidants à double tâche) 	940 participants <ul style="list-style-type: none"> ▪ 771 aidants ▪ 99 fournisseurs de soins ▪ 70 à la fois aidant et fournisseur de soins (aidants à double tâche)

Le **sondage par panel** a été partagé en ligne avec les membres du panel de Léger. Léger estime qu'environ 20 à 25 % des membres de son panel sont des aidants, ce qui correspond aux taux nationaux.¹⁰ Le sondage par panel était représentatif des aidants du Canada, ce qui signifie que la distribution des données démographiques (par exemple, l'âge, le genre, l'origine ethnique) parmi l'échantillon du sondage reflétait la distribution de ces données parmi les aidants du Canada. Léger a intégré un suréchantillonnage de participants autochtones (c.-à-d. plus que la proportion d'Autochtones au Canada) afin de refléter l'engagement du CCEA à comprendre les expériences et à soutenir les besoins des aidants autochtones (voir l'annexe pour plus de détails).

Le sondage par panel était représentatif des aidants du Canada, ce qui signifie que la distribution des données démographiques (par exemple, l'âge, le genre, l'origine ethnique) parmi l'échantillon du sondage reflétait la distribution de ces données parmi les aidants du Canada.

Le **sondage ouvert** a été mis en ligne sur le site Web du CCEA et le lien a été diffusé par le biais de l'infolettre du CCEA et des médias sociaux. De nombreuses organisations partenaires ont également soutenu les efforts du CCEA en distribuant le sondage à leurs réseaux.





Compte tenu des objectifs et des méthodes d'échantillonnage distincts, le sondage par panel et le sondage ouvert ont permis de sonder des populations différentes d'aidants (Tableau 1). **Le sondage ouvert comportait une plus grande proportion de femmes aidantes, d'aidants plus âgés et d'aidants qui prodiguent des soins pendant plus d'heures par jour et depuis plus longtemps. Il s'agit de groupes qui peuvent être confrontés à des impacts plus importants de la prestation de soins - sur leur bien-être, leur emploi, leurs finances, etc.** Il est important de tenir compte de cette différence lors de l'interprétation des résultats du sondage ouvert, car elle nous indique que les résultats reflètent un sous-groupe spécifique d'aidants, plutôt que la population générale des aidants.

L'ensemble des données démographiques des participants est disponible en annexe.

Tout au long de ce rapport, nous utilisons les données du panel comme source principale de données et les données du sondage ouvert comme perspective secondaire des résultats. Sauf indication contraire, les données citées proviennent du sondage par panel. En outre, l'utilisation des termes « aidant » et « fournisseur de soins » dans l'ensemble du rapport est basée sur les définitions fournies à la [page 2](#). Sauf indication contraire, les réponses des personnes qui sont uniquement des fournisseurs de soins ne sont pas reflétées dans les données décrivant les aidants. Les résultats signalés comme présentant des différences « significatives » se réfèrent à un seuil de signification d'une valeur p de $\leq 0,05$.

TABLEAU 1 | Principales différences entre les échantillons du panel et du sondage ouvert

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Genre		
Femme	57 %	88 %
Homme	42 %	11 %
Non binaire	1 %	1 %
Âge		
De 18 à 24 ans	11 %	1 %
De 25 à 44 ans	35 %	18 %
De 45 à 64 ans	36 %	47 %
De 65 à 74 ans	13 %	23 %
75 ans ou plus	5 %	11 %
Temps moyen consacré aux soins		
Nombre moyen d'heures de soins actifs par jour	5,1 heures	8,4 heures
Nombre moyen d'années où de l'aide et du soutien ont été apportés au principal bénéficiaire de soins	4,6 ans	8,6 ans
Principal bénéficiaire de soins (réponses les plus fréquentes)		
Parent	38 %	30 %
Partenaire ou conjoint	17 %	23 %
Autre membre de la famille	16 %	4 %
Enfant	11 %	24 %
Ami	7 %	2 %
Frère ou sœur	4 %	6 %
Principal problème de santé du principal bénéficiaire de mes soins (réponses les plus fréquentes)¹¹		
Difficultés liées au vieillissement	27 %	16 %
Problème de santé	14 %	12 %
Handicap physique	13 %	6 %
Régression des fonctions cognitives	12 %	23 %
Maladie mentale	9 %	9 %
Handicap intellectuel ou de développement	5 %	21 %
Bénéficiaire principal de soins résidant dans la même maison que l'aidant	41 %	55 %

Portrait des aidants au Canada



Portrait des aidants au Canada

Les données du Sondage national sur la prestation de soins nous permettent de savoir qui sont les aidants au Canada et à quoi ressemble leur expérience quotidienne en matière de soins.

Les aidants sont le plus souvent des femmes d'âge moyen qui s'occupent de leurs parents âgés

FIGURE 3 | Âge de l'aidant

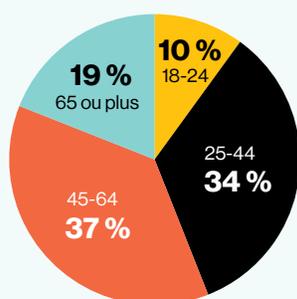


FIGURE 4 | Âge du bénéficiaire de soins

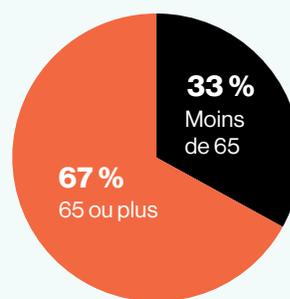


FIGURE 5 | Mon principal bénéficiaire de soins est mon...

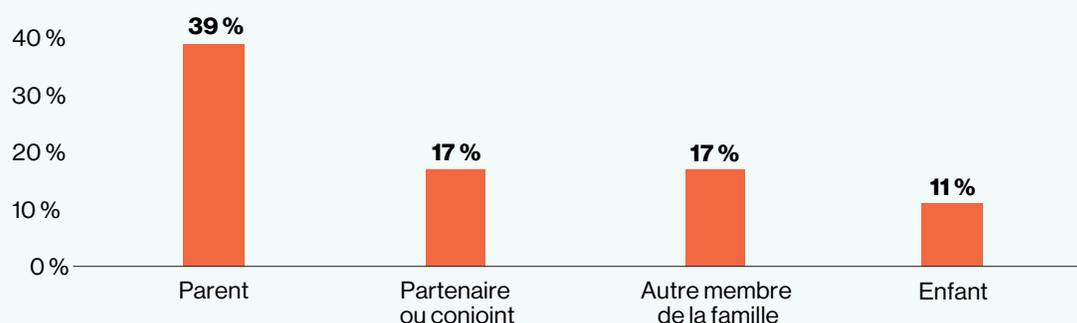
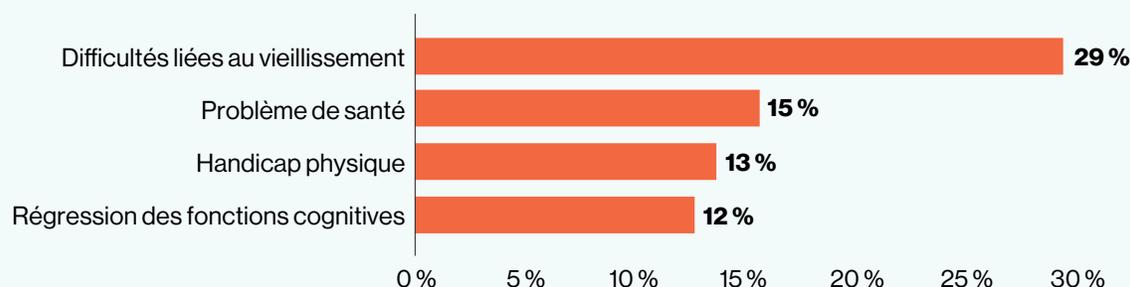


FIGURE 6 | Genre de l'aidant



- Les aidants ont indiqué le principal problème de santé pour lequel ils prodiguent des soins, mais nous savons que de nombreux bénéficiaires de soins ont des besoins multiples et complexes.
- La combinaison du handicap physique, intellectuel, de développement et sensoriel fait du handicap la deuxième condition la plus fréquente chez les bénéficiaires de soins (22 %).

FIGURE 7 | Le principal problème de santé de mon principal bénéficiaire de soins est...



Les aidants représentent un ensemble varié d'identités et d'expériences vécues

- **Les aidants racisés et les jeunes aidants** (18-24 ans) sont significativement plus susceptibles de s'occuper d'un membre de la famille qui n'est pas un partenaire, un parent, un enfant ou un frère ou une sœur, par rapport aux aidants non racisés et aux autres groupes d'âge.
- **Les aidants de la communauté LGBTQ2S+** sont beaucoup plus susceptibles que les aidants hétérosexuels de s'occuper d'une personne souffrant d'un problème de santé mentale.
- **Les aidants membres d'une fratrie** s'occupent le plus souvent de frères et sœurs handicapés (34 %) et 28 % des personnes dont ils s'occupent ont moins de 18 ans.
- Après l'anglais et le français, les langues les plus couramment parlées à la maison par les aidants sont les **langues chinoises** (notamment le cantonais et le mandarin) et les **langues indiennes** (notamment l'hindi et le gujarati).
- Les aidants vivent dans toutes les provinces et tous les territoires et peuvent vivre des **expériences différentes en fonction de leur situation géographique** - en recevant des soutiens différents et en faisant face à des défis différents.

Profil des aidants



1 sur 4
est racisé



1 sur 4
parle français
à la maison



1 sur 4
a un revenu
familial inférieur
à 40 000 \$



1 sur 5
vit dans une
zone rurale



1 sur 5
est célibataire



1 sur 5
est né à
l'étranger



1 sur 10
fait partie de la
communauté
LGBTQ2S+



1 sur 10
est âgé de
18 à 24 ans

La prestation de soins est une responsabilité permanente, tout au long de la journée et des années

4,6

Nombre moyen d'années où de l'aide et du soutien ont été apportés au principal bénéficiaire de soins

5,1

Nombre moyen d'heures de soins actifs par jour

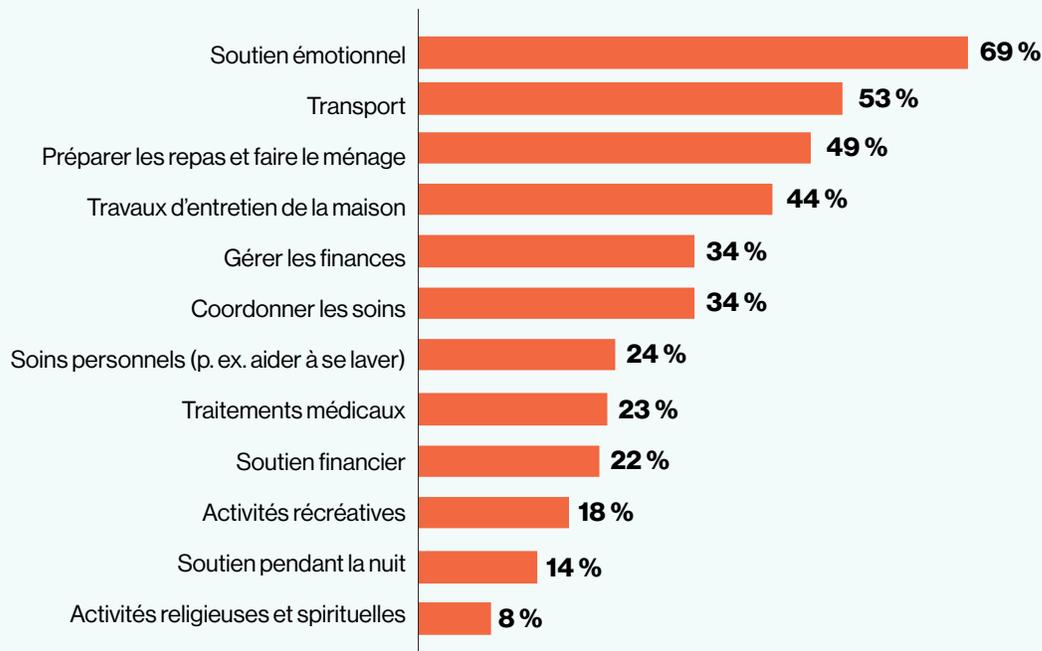
41 %

Proportion des soignants qui vivent avec le principal bénéficiaire de soins

Les aidants ont des tâches variées, apportant un soutien à la fois émotionnel et pratique

- L'aidant moyen apporte son aide pour 4 des 12 tâches courantes de soins adaptées de l'enquête sociale canadienne.
- Les aidants de personnes vivant avec un handicap intellectuel ou de développement sont plus nombreux à fournir des soins personnels (45 %) et un soutien financier (43 %).
- **Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à apporter un soutien émotionnel, à préparer les repas et faire le ménage, ainsi qu'à coordonner les soins.**

FIGURE 8 | Tâches courantes des aidants

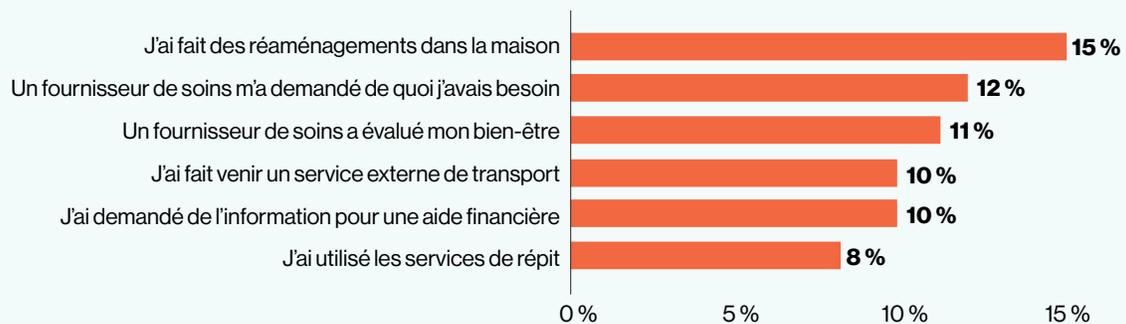


Les aidants n'ont pas accès à un soutien ou à des services et ont du mal à y accéder

Au cours de l'année écoulée :

- 25 % ont cherché à obtenir des informations sur le soutien, les services ou les avantages offerts aux aidants.
- 24 % ont reçu un soutien ou des services pour leur principal bénéficiaire de soins.
- 21 % ont tenté d'accéder à un soutien, à des services ou à des avantages pour les aidants.
- 11 % ont bénéficié d'avantages financiers pour les aidants.

FIGURE 9 | Au cours des 12 derniers mois ...



- **Les aidants d'une fratrie** sont moins nombreux à chercher des informations (21 %) et à tenter d'obtenir du soutien (18 %).
- 59 % des aidants passent du temps chaque semaine à **rechercher du soutien et à naviguer dans les systèmes**:
 - 20 % des aidants racisés passent 3 heures ou plus à chercher du soutien.
 - 10 % des aidants non racisés passant 3 heures ou plus à chercher du soutien.
- 50 % des aidants estiment qu'il est difficile d'obtenir des **informations et des conseils sur le soutien aux aidants**:
 - 58 % des femmes trouvent que c'est difficile.
 - 40 % des hommes ont des difficultés.
- **Les aidants des zones rurales** sont beaucoup plus susceptibles de n'avoir jamais utilisé l'un de ces services.

Lorsque les aidants accèdent à l'information, ils l'obtiennent généralement auprès de :



41 %

Médecins
de famille



38 %

En ligne



28 %

Travailleurs
sociaux



22 %

Hôpital



21 %

Famille



19 %

Organisations
d'aidants

Les participants au sondage ouvert font état de responsabilités accrues en tant qu'aidants

Les aidants vivent dans toutes les provinces et tous les territoires et peuvent vivre des expériences différentes en fonction de leur situation géographique - en recevant des soutiens différents et en faisant face à des défis différents.

8,4

Nombre moyen d'heures de soins actifs par jour

10,5

Nombre moyen d'années où de l'aide et du soutien ont été apportés au principal bénéficiaire de soins

58 %

Proportion des bénéficiaires de soins âgés de 65 ans ou plus

- L'aidant moyen apporte son aide pour 7 des 12 tâches courantes de soins (adaptées de l'enquête sociale canadienne) :
 - 90 % des aidants apportent un soutien émotionnel.
 - 48 % des aidants prodiguent des soins personnels.
 - Plus de 70 % des aidants aident au transport, à la coordination des soins, à la préparation des repas, au ménage et à la gestion des finances.

Les données montrent que les aidants ont besoin de plus de soutien



Les données montrent que les aidants ont besoin de plus de soutien

Les données du sondage mettent en lumière **six aspects essentiels** des réalités de la prestation de soins au Canada :

- **La prestation de soins pèse lourd sur les aidants**
La prestation de soins peut être une expérience enrichissante, mais elle a des répercussions sur de nombreux aspects du bien-être de l'aidant. Lorsque les aidants fournissent plus d'heures de soins par jour ou qu'ils prodiguent des soins pendant de nombreuses années, ils font état d'un impact plus important sur leur bien-être.
- **Les aidants qui occupent un emploi effectuent un quart de travail supplémentaire**
Le groupe le plus important d'aidants est en âge de travailler et la plupart d'entre eux occupent un emploi. Il n'est donc pas surprenant que ces aidants réclament des politiques de soutien en milieu de travail et davantage de services d'aide.
- **Aidants d'aujourd'hui, bénéficiaires de soins de demain**
Les aidants vieillissent et beaucoup d'entre eux pourraient bientôt être eux-mêmes des bénéficiaires de soins. Parmi tous les groupes d'âge, les aidants âgés sont ceux qui ont le moins recours aux aides et aux services, ce qui laisse présager une vague de besoins pour une population déconnectée des systèmes de soins.
- **Le coût des soins**
La sécurité financière des personnes qui s'occupent d'un proche est mise à rude épreuve. Les aidants sont confrontés à plusieurs facteurs de stress financier - avec des conséquences financières à long terme - et considèrent que des aides financières ciblées peuvent les aider.
- **Améliorer les soins rémunérés pour les fournisseurs de soins et les aidants**
Le monde des soins rémunérés ne fonctionne pas bien pour les fournisseurs de soins, les aidants ou les bénéficiaires des soins. Les services de soins rémunérés sont souvent inaccessibles et inabordables, tandis que les salaires des fournisseurs de soins sont trop bas, que leurs conditions de travail sont trop stressantes et que de nombreux fournisseurs de soins ont envisagé de quitter le monde du travail.
- **Expériences diverses, besoins communs : la diversité des aidants au Canada**
L'expérience des aidants varie selon les identités et les communautés, qu'il s'agisse de l'expérience quotidienne des soins ou des impacts accrus de la prestation de soins. Malgré ces différences, les aidants sont unis dans le soutien qu'ils recherchent.



La prestation de soins pèse lourd pour les aidants

Bien que la prestation de soins soit précieuse et gratifiante, il s'agit d'un travail difficile qui requiert un large éventail de compétences. Pour faciliter les choses, les aidants ont besoin de soutiens efficaces. Les différents niveaux d'intensité des soins révèlent une tendance alarmante : les aidants qui fournissent le plus d'heures de soins par jour ou qui fournissent des soins depuis le plus longtemps sont ceux qui ont le plus de difficultés. Étant donné que les exigences en matière de soins augmentent avec le temps, de plus en plus d'aidants se retrouveront dans cette situation.

De nombreux aidants associent leurs responsabilités à des sentiments positifs, comme le sentiment de faire une différence (47 %), d'être important (32 %) et la reconnaissance (30 %).

Cependant, la prestation de soins a également des répercussions négatives sur le bien-être. Par exemple, les aidants déclarent se sentir fatigués (47 %), inquiets ou anxieux (44 %) ou débordés (37 %) du fait de leur rôle d'aidant, tandis qu'**un aidant sur quatre fait état d'une santé mentale passable ou mauvaise**.

« Nous sommes complètement épuisés, mais nous n'avons pas d'autre choix que de continuer à travailler 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. »

- Participant au sondage par panel

« Honnêtement, je suis tellement épuisé que je n'ai même pas la capacité cérébrale de réfléchir à ce qui pourrait être utile. »

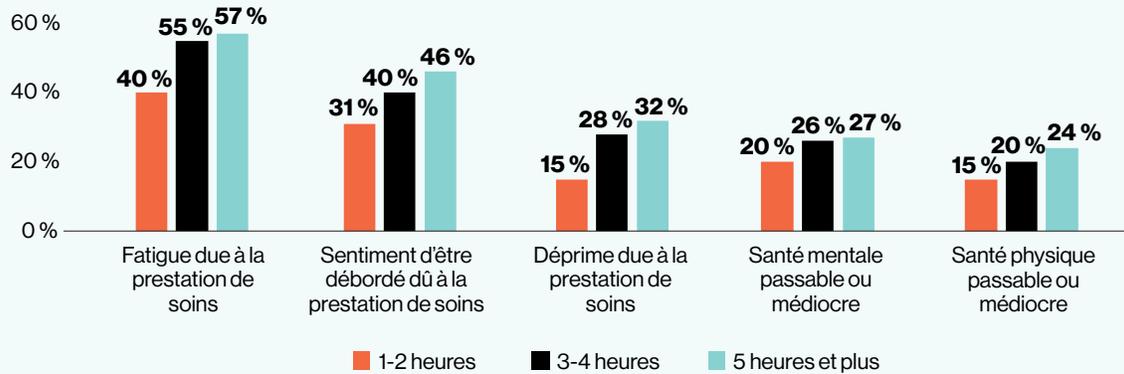
- Participant au sondage par panel

« La prise en charge a entraîné une détérioration de ma santé physique déjà médiocre et des besoins en matière de santé mentale que je n'aurais peut-être pas eus autrement. »

- Participant au sondage par panel

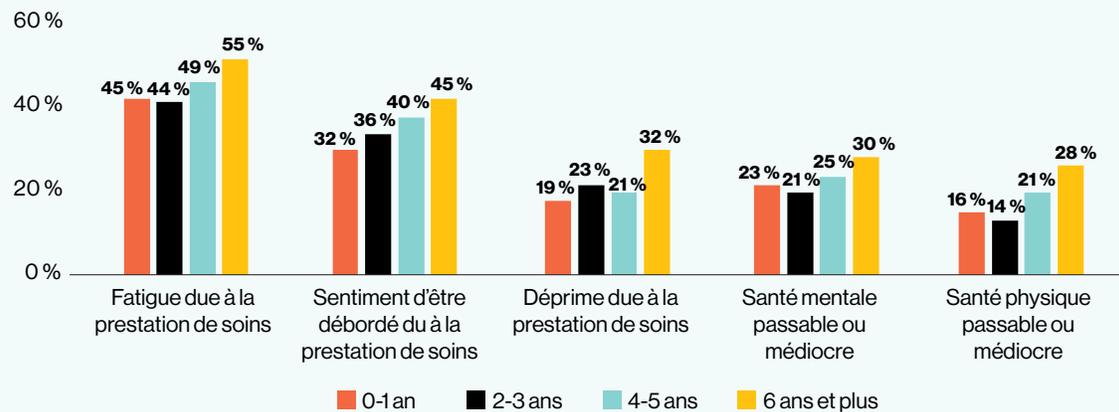
Ces répercussions sur le bien-être des aidants deviennent encore plus préoccupantes lorsque l'on tient compte du nombre d'heures ou d'années qu'un aidant a consacré à la prestation de soins. **Plus le nombre d'heures de soins est élevé, plus les aidants sont nombreux à déclarer que leur santé physique et mentale est passable ou mauvaise** et qu'ils sont fatigués, débordés ou déprimés en raison de leur rôle d'aidant (Figure 10).

FIGURE 10 | Impacts de la prestation de soins sur le bien-être en fonction du nombre d'heures actives de soins par jour



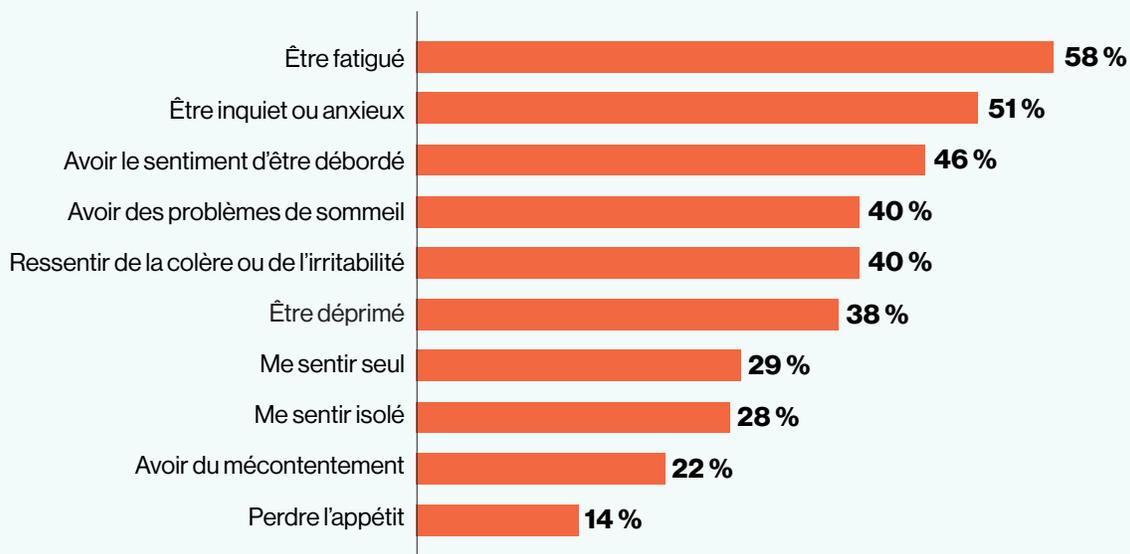
Une tendance similaire se dégage en fonction de la durée pendant laquelle l'aidant s'est occupé de son principal bénéficiaire de soins. Le bien-être des aidants - en termes de fatigue, d'accablément et de dépression - est plus marqué chez ceux qui s'occupent d'un bénéficiaire depuis six ans ou plus (Figure 11).

FIGURE 11 | Impacts de prestation de soins sur le bien-être en fonction du nombre d'années de soins prodigués



L'effet de du niveau d'intensité de la prestation de soins est plus marqué lorsque l'on examine le bien-être des aidants qui fournissent beaucoup de soins depuis longtemps. Parmi les aidants qui fournissent cinq heures ou plus de soins actifs par jour *et* qui fournissent des soins depuis six ans ou plus, **une majorité a déclaré que la prestation de soins les a amenés à se sentir fatigués, inquiets ou anxieux**, et près de la moitié ont dit la même chose au sujet du sentiment d'être débordés (Figure 12).

FIGURE 12 | Au cours des 12 derniers mois, mes responsabilités d'aidant m'ont amené à...



Les aidants de la communauté **LGBTQ2S+** constituent un autre groupe d'aidants qui ont déclaré avoir des problèmes de santé mentale. Quarante pour cent d'entre eux ont estimé que leur santé mentale était passable ou mauvaise, ce qui est nettement plus élevé que pour les aidants hétérosexuels (22 %). De même, par rapport à leurs homologues hétérosexuels, les aidants de la communauté LGBTQ2S+ sont beaucoup plus nombreux à se sentir dépassés (45 % contre 36 %), déprimés (29 % contre 22 %), seuls (22 % contre 15 %) et isolés (22 % contre 14 %) du fait de leur rôle d'aidant. Les aidants de la communauté LGBTQ2S+ peuvent faire état d'une santé mentale moins bonne du fait qu'ils doivent simultanément faire face à la discrimination et à leurs responsabilités d'aidants.

Les femmes aidantes sont également confrontées à des problèmes de bien-être plus importants du fait de leurs responsabilités d'aidante : 28 % d'entre elles ont déclaré avoir une santé mentale passable ou mauvaise, ce qui est nettement plus élevé que les 20 % d'hommes aidants qui ont déclaré la même chose. Par rapport aux hommes, les femmes sont beaucoup plus susceptibles de se sentir fatiguées (51 % contre 41 %), inquiètes (50 % contre 34 %) ou débordées (42 % contre 29 %). Cela peut s'expliquer par les types de rôles d'aidant que les femmes assument plus souvent que les hommes (tels que la préparation des repas, le soutien émotionnel et la coordination des soins). En particulier, le travail associé à un soutien émotionnel peut être mentalement éprouvant. Les femmes aidantes peuvent trouver que leurs contributions sont moins valorisées et respectées que celles de leurs homologues masculins en raison de stéréotypes néfastes et d'attentes sexistes sur le fait que la prestation de soins est un « travail de femme ».

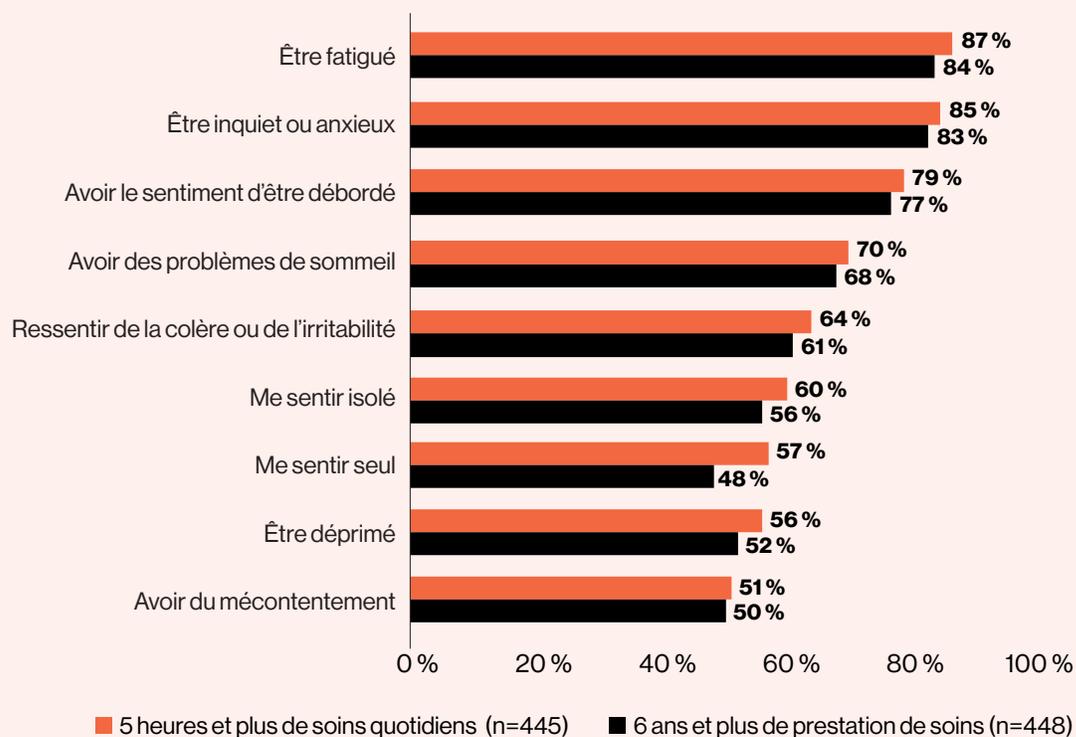


Les aidants qui ont répondu au sondage ouvert rapportent une dégradation de leur état de bien-être.

La majorité des aidants interrogés dans le cadre du sondage ouvert se sont sentis fatigués (80 %), inquiets ou anxieux (79 %), débordés (73 %), avec des troubles du sommeil (61 %), de mauvaise humeur ou irritables (60 %) en raison de leur rôle d'aidant. De même, 40 % des personnes interrogées ont déclaré que leur santé mentale était passable ou mauvaise et 33 % ont déclaré que leur santé physique était passable ou mauvaise. Ces chiffres sont alarmants, même avant de se pencher sur le niveau d'intensité de la prestation de soins.

La situation s'aggrave si l'on considère le nombre d'heures et d'années de soins. Les aidants qui fournissent cinq heures ou plus de soins actifs par jour affichent des taux plus élevés de santé mentale et physique passable ou mauvaise (49 % et 41 % respectivement). On observe également des taux très élevés d'impacts de la prestation de soins sur d'autres indicateurs de bien-être pour ces deux groupes, chaque impact étant ressenti par au moins la moitié des aidants, et dans certains cas jusqu'à 87 % d'entre eux. (Figure 13)

FIGURE 13 | Au cours des 12 derniers mois, mes responsabilités d'aidant m'ont amené à ...



Note : Ces groupes ne sont pas mutuellement exclusifs.

Les résultats sont pires pour les aidants dont le niveau d'intensité des soins est le plus élevé, tant en termes d'heures que d'années de soins. La moitié de ces aidants sont dans un état de santé mentale passable ou mauvais et 44 % sont dans un état de santé physique passable ou mauvais, et plus de 80 % ont déclaré être fatigués, inquiets ou débordés en raison de leur rôle d'aidant.

Ce dont les aidants ont besoin

Quatre aidants sur cinq ont déclaré qu'un soutien psychologique gratuit ou d'autres soutiens en santé mentale étaient importants pour remédier à l'impact de leur rôle d'aidant sur leur bien-être. En particulier, les femmes aidantes et les aidants âgés de 25 à 44 ans étaient beaucoup plus nombreux à trouver cela utile (par rapport aux hommes aidants et à tous les autres groupes d'âge), tandis que les aidants autochtones ont déclaré qu'un soutien psychologique ou des services de thérapie culturellement appropriés seraient l'un des soutiens les plus bénéfiques pour eux. Une grande majorité d'aidants (77 %) ont également déclaré qu'il serait important qu'un professionnel de la santé évalue et suive leur bien-être, les femmes étant beaucoup plus nombreuses que les hommes de considérer cela comme important (79 % contre 73 %).

À l'ordre du jour politique :

L'élaboration de solutions politiques pour la prestation de soins ne consiste pas seulement à soutenir les bénéficiaires des soins, mais aussi à soutenir la santé et le bien-être des aidants. Les aidants souhaitent un **meilleur accès aux services de santé mentale** et considèrent le système de santé comme un **point d'entrée pour l'évaluation et la prise** en compte de leurs besoins en matière de bien-être. Les aidants qui occupent un emploi effectuent un quart de travail supplémentaire.



La parole aux aidants



Jennifer Johannesen

Au milieu des années 90, Jennifer Johannesen s'est lancée dans une carrière dans un secteur émergent qu'elle adorait : le développement de sites Web. Lorsque Jennifer et son partenaire ont décidé de fonder une famille peu de temps après, elle comptait prendre un congé de maternité d'à peine quatre mois avant de reprendre le travail.

Or, sept mois après le début de sa grossesse, la sage-femme de Jennifer s'est inquiétée de l'accumulation soudaine de liquide dans son abdomen et l'a encouragée à consulter. « Je suis partie du bureau pour aller passer une échographie et je n'y suis plus jamais retournée », raconte-t-elle.

Son fils, Owen, a dû être opéré in utero et est né prématurément en présentant des besoins uniques qui nécessiteraient des soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Outre la paralysie cérébrale, Owen était sourd, non ambulateur, nourri par sonde gastrique et avait besoin d'aide dans tous les aspects de la vie quotidienne.

Soudain, le destin de Jennifer a quitté le chemin de l'épanouissement professionnel pour emprunter la route de la « prestation de soins extrêmes ».

Déterminés à poursuivre leurs projets familiaux, Jennifer et son conjoint ont eu un autre fils deux ans plus tard. Alors que la carrière de son partenaire se poursuivait, le nouveau rôle de Jennifer limitait ses possibilités professionnelles. « Je ne voyais pas comment je pourrais continuer à travailler, ou comment mon partenaire et moi pourrions échanger nos rôles, car je m'investissais tellement dans les soins à apporter à mes fils et dans le soutien supplémentaire à Owen. J'avais l'impression de ne pas avoir d'options. J'ai commencé à me sentir comme une fleur fanée », dit-elle. Leur relation a fini par prendre fin. Alors que le père des garçons restait activement impliqué, Jennifer a assumé la responsabilité de gérer les soins d'Owen.

« Il a fallu beaucoup de doigté », dit-elle en évoquant la nécessité de passer d'un ministère à l'autre pour obtenir des services pour Owen, puis de justifier chaque nouvelle demande par écrit, souvent en dormant très peu. « L'aide qui m'était accordée dépendait toujours du diagnostic médical d'Owen, et jamais de mes propres besoins en tant qu'aidante », dit-elle.

Afin de maintenir ses compétences et d'atteindre l'indépendance financière, Jennifer a commencé à créer des sites Web pour des rédacteurs indépendants entre deux visites des soins à domicile. Elle a réalisé 50 sites en deux ans et a trouvé cette activité gratifiante au plan créatif. Aujourd'hui, près de 20 ans plus tard, Jennifer est une développeuse de sites Web et une stratège en communications qui travaille à son compte et connaît beaucoup de succès. De plus, elle utilise son expérience vécue pour faire de la sensibilisation et exprimer son opinion quant à ce qui doit changer pour les aidants à l'échelle nationale.

S'occuper d'Owen a été à la fois une joie et un défi, et a permis à Jennifer d'apprendre et de grandir en tant que personne. Owen est décédé il y a 14 ans, à l'âge de 12 ans.

Même si elle s'estime chanceuse d'avoir pu retomber sur ses deux pieds, elle est bien loin de là où elle aurait voulu être à son âge. Bien sûr, la prestation de « soins extrêmes » à Owen était nécessaire et importante, mais elle est consciente du prix qu'elle a dû payer en matière d'opportunités.

« Je n'ai jamais considéré Owen comme une tragédie », dit-elle. « Ce fut un immense privilège et une expérience rare que de m'occuper de mon fils pendant toute sa vie. Je suis également reconnaissante d'avoir pu reprendre ma vie en main. Chaque aidant devrait avoir des options qui lui permettent de s'épanouir. »



Les aidants qui occupent un emploi effectuent un quart de travail supplémentaire

De nombreux aidants canadiens doivent concilier leurs responsabilités d'aidant et leur travail rémunéré. Cela revient à prendre un « quart de travail supplémentaire » après la journée de travail, ce qui laisse peu de temps aux aidants qui occupent un emploi en dehors de leurs obligations professionnelles et de soins. Le fait d'être un aidant qui travaille exerce une pression à la fois en termes de temps et d'argent. Les responsabilités d'aidant peuvent interférer avec les responsabilités professionnelles, mais le maintien d'un emploi à temps plein est souvent nécessaire pour faire face aux coûts liés à la prestation de soins.

Soixante-deux pour cent des aidants ont déclaré travailler, que ce soit à temps plein, à temps partiel ou en tant que travailleur autonome. Le travail à temps plein était la situation professionnelle la plus courante parmi les aidants, 46 % d'entre eux travaillant à temps plein.

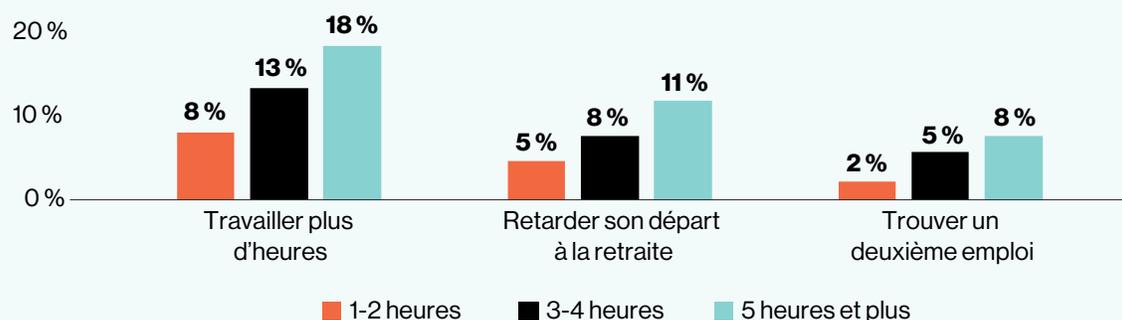
Les taux d'emploi les plus élevés se trouvent chez les aidants **âgés de 25 à 44 ans, où plus des deux tiers des aidants (68 %) travaillent à temps plein**. Le fait de travailler à temps plein ne semble pas se traduire par une diminution des soins : les travailleurs à temps plein consacrent en moyenne 4,5 heures de soins actifs par jour, ce qui n'est pas très éloigné de la moyenne du sondage, qui est de 5,1 heures. **Au cours d'une semaine donnée, cela peut représenter plus de 30 heures de soins, soit presque l'équivalent d'un autre emploi à temps plein.**

La conciliation du travail et des soins a des conséquences directes sur la situation professionnelle des aidants. Parmi les aidants qui occupent un emploi, 16 % ont dû travailler plus d'heures, 10 % ont dû retarder leur départ à la retraite et 6 % ont dû trouver un deuxième emploi en raison de leurs responsabilités d'aidant. Cela nous indique que **certains aidants doivent probablement travailler davantage pour couvrir les coûts associés aux soins prodigués à une personne.**

« J'ai envisagé de trouver un emploi mieux rémunéré, mais je suis tellement épuisé que je n'ai pas l'énergie nécessaire pour l'obtenir. J'ai envisagé de travailler comme travailleur autonome, mais je n'ai ni le temps ni l'énergie nécessaires pour le faire. »

– Participant au sondage ouvert

FIGURE 14 | Impacts de la prestation de soins sur l'emploi des aidants qui travaillent



La situation se dégrade quand on examine l'impact sur l'emploi en fonction du nombre d'heures consacrées aux soins (Figure 14). Paradoxalement, les personnes qui passent plus de temps à s'occuper d'autrui sont plus susceptibles d'accepter un deuxième emploi ou d'augmenter le nombre d'heures de travail dans un emploi existant. Cela signifie que les **aidants qui assument davantage de responsabilités en matière de soins ont également des responsabilités professionnelles croissantes, apparemment en raison de leur rôle d'aidant** - un cercle vicieux où le fait de fournir davantage de soins correspond à la nécessité de faire face à des coûts de prestations de soins plus importants.



Les aidants qui ont répondu au sondage ouvert et qui occupent un emploi sont davantage confrontés aux conséquences de leurs responsabilités d'aidant sur leur emploi

Le sondage ouvert a permis de recenser moins d'aidants qui occupent un emploi que le sondage par panel, avec 49 % des aidants âgés de 25 à 44 ans qui travaillent à temps plein. Cependant, ce groupe d'aidants a plus souvent subi les conséquences de leurs responsabilités d'aidant sur leur emploi. Parmi les aidants qui occupent un emploi, 25 % ont repoussé leur départ à la retraite, 20 % ont travaillé plus d'heures et 9 % ont dû trouver un deuxième emploi en raison de leurs responsabilités d'aidant. Près de la moitié de ces aidants (47 %) ont déclaré qu'il serait utile de bénéficier d'un meilleur soutien de la part de leur employeur, et presque tous ont vu un avantage financier dans les jours d'absence pour aidants (94 %) et les congés payés pour les aidants (91 %).

Ce dont les aidants ont besoin

Le sondage demandait aux participants quelles mesures de soutien et quels changements dans les politiques publiques les aideraient le plus. Les résultats montrent clairement que les **aidants recherchent des politiques de soutien sur leur lieu de travail** pour les aider à s'acquitter de leurs tâches. Près d'un aidant sur trois qui occupe un emploi a déclaré que le soutien de leur employeur, sous forme de jours de congé ou de modalités de travail flexibles, leur serait utile. La plupart des aidants qui occupent un emploi ont également déclaré que **d'avoir la possibilité de s'absenter** (86 %) et **d'avoir des congés payés** (84 %) spécifiquement destinés aux aidants seraient **financièrement utile**.

« J'ai perdu mon emploi en partie parce que je m'occupais d'un proche ; il serait bon que la législation du travail prenne en compte les soins prodigués à un proche. » – Participant au sondage ouvert

Les aidants qui occupent un emploi ont également besoin de soutien en dehors de leur lieu de travail. Le **soutien le plus important** pour ces aidants est un meilleur accès aux services de **soins à domicile**. De plus, environ **quatre aidants sur cinq qui occupent un emploi ont déclaré qu'il serait important de disposer de soutien comme** :

- Des allocations mensuelles pour aider à couvrir les coûts liés avec le rôle d'aidant (voir [page 46](#)).
- Un soutien psychologique gratuit ou d'autres soutiens en santé mentale.
- Des services de répit qui permettent aux aidants de se reposer.
- Un programme de formation reconnu sur les principales responsabilités en lien avec le rôle d'aidant.
- Une évaluation obligatoire des aidants par des fournisseurs de soins de santé.

« Travailler à temps plein et s'occuper d'un proche à temps plein semble impossible. Dans d'autres pays, il existe des programmes qui rémunèrent les aidants; j'aimerais que ce soit une option. » – Participant au sondage ouvert

À l'ordre du jour politique :

Les aidants ont besoin de politiques favorables aux aidants sur leur lieu de travail afin de concilier efficacement le travail rémunéré et les soins. Les priorités en matière de soutien exprimées par les aidants comprennent **l'élargissement des congés et des prestations pour les aidants**. Ces priorités soulignent la nécessité d'une approche multidimensionnelle pour soutenir les aidants qui occupent un emploi, où les politiques et les programmes favorisent à la fois la flexibilité au travail pour s'occuper des responsabilités liées aux soins et l'accessibilité des services pour répondre aux obligations professionnelles.



La parole aux aidants



Susan
Palijan

Susan Palijan hésite à évaluer le coût de la prestation de soins, car, se demande-t-elle, comment quantifier l'amour que l'on porte à un parent ? Néanmoins, après avoir fourni des soins de fin de vie à sa mère aujourd'hui décédée, et alors qu'elle s'occupe présentement de son père, Susan affirme que les coûts financiers et l'impact sur sa carrière ont été considérables.

Susan a été élevée par des parents issus de l'immigration qui les ont encouragées, elle et sa sœur aînée, à faire preuve d'ambition. Elle a toujours été curieuse du comportement humain et a décidé de poursuivre des études en psychologie.

Alors qu'elle entamait un doctorat en psychologie, sa mère est tombée malade et a eu besoin de soutien, ce qui a mené Susan à interrompre ses études pour s'occuper d'elle. « En grandissant, la règle implicite, c'était qu'il fallait aider la famille. Comme j'étais la plus jeune, j'ai assumé ce rôle », explique-t-elle.

Sa mère a finalement succombé à un cancer du côlon en 2013, quelques semaines seulement après que Susan ait obtenu un poste de conseillère principale au sein du gouvernement provincial. « Je venais de la rendre fière, mais elle n'était plus là. Après son décès, j'ai perdu ma volonté de réussir pendant quelques années », dit-elle.

Après le décès de son épouse, le père de Susan a lutté contre une dépression majeure chronique, puis a reçu un diagnostic de démence. Il a été hospitalisé à de nombreuses reprises. En cherchant de l'aide, Susan et sa sœur ont découvert un système inadapté à ses besoins et aux leurs ; elles ont dû payer de leur poche pour des soins privés et un séjour temporaire dans une résidence pour aînés. « Ma sœur et moi travaillons à temps plein, mais nous n'allons pas loin. Nous n'avons pas de répit ni de temps libre pour nous occuper de lui ou de nous », dit-elle.

Toutes ses vacances et tous ses congés personnels sont utilisés pour se présenter à des rendez-vous médicaux. Elle dispose de très peu de services de soins gratuits ou abordables et ne peut pas prendre de congé d'aidant, parce qu'il ne serait pas rémunéré.

Susan souhaite un véritable changement : la reconnaissance et le soutien des aidants sur leur lieu de travail et des aides financières pour que les aidants n'aient pas à choisir entre le travail et leurs proches. Elle affirme que sa famille bénéficierait grandement d'une aide financière pour les nombreux services non rémunérés fournis par les aidants, tels que le travail de soutien personnel, la gestion des médicaments, la gestion des rendez-vous et la coordination des soins.

Susan a repris ses études à temps partiel en vue d'obtenir un doctorat en recherche sur les systèmes de santé, avec une spécialisation en prestation de soins.

« Il doit y avoir une raison pour laquelle j'ai vécu toutes ces expériences comme aidante. J'ai un grand besoin de plaider en faveur des gens », dit-elle.



Aidants d'aujourd'hui, bénéficiaires de soins de demain

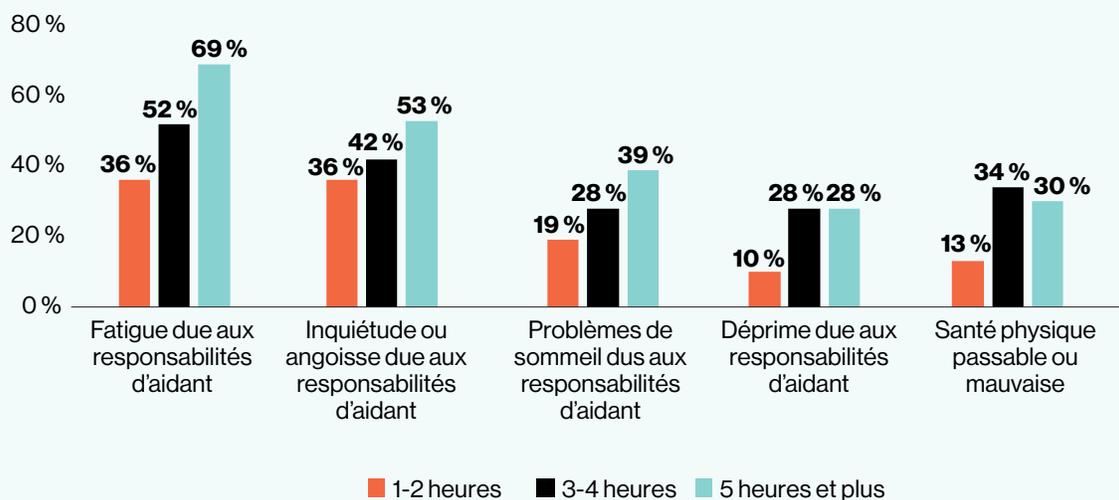
Le vieillissement de la population canadienne entraînera une augmentation du nombre de personnes nécessitant des soins dans les années à venir. Mais cela ne tient pas compte de l'autre côté de la médaille : les personnes qui prodiguent actuellement des soins vieillissent elles aussi. Environ un aidant sur cinq est âgé de 65 ans ou plus. De nombreux aidants canadiens sont à deux doigts de connaître une situation de crise soudaine, à cause d'un diagnostic ou d'un accident ou d'un accident. Les aidants âgés déclarent que leurs responsabilités d'aidant ont des répercussions sur leur bien-être, mais en même temps, ils constituent le groupe d'âge le moins bien connecté aux soutiens qui peuvent les aider à faire face à des besoins nouveaux et changeants en matière de soins.

Les aidants âgés sont nombreux : environ **un cinquième des aidants (18 %) ont plus de 65 ans**, 13 % ont entre 65 et 74 ans et 5 % ont 75 ans ou plus. Ces aidants s'occupent le plus souvent de leur partenaire ou de leur conjoint (40 %) qui ont des difficultés liées au vieillissement (28 %). Ils s'occupent ensuite le plus souvent d'un parent (21 %) ou d'un ami (10 %), et d'une personne vivant avec un problème de santé (16 %) ou un handicap physique (16 %). Près de la moitié de ces aidants (47 %) vivent avec leur principal bénéficiaire de soins et 83 % d'entre eux sont eux-mêmes âgés de 65 ans ou plus.

Les aidants âgés ressentent l'impact de leurs responsabilités d'aidant sur leur bien-être. Près de la moitié d'entre eux (46 %) ont déclaré être fatigués en raison de leur rôle d'aidant, tandis que 25 % ont fait état de problèmes de sommeil et 18 % de déprime. Comme les aidants âgés fournissent plus d'heures de soins quotidiens, ils sont plus enclins à avoir une moins bonne santé physique et d'éprouver plus de fatigue, d'inquiétude, de problèmes de sommeil et de déprime en raison de leur rôle d'aidant (Figure 15). Malgré ces difficultés, les **aidants âgés n'ont pas recours aux services de soutien**.

Les aidants âgés de 65 ans et plus constituent le seul groupe d'âge significativement plus susceptible de n'avoir accédé à aucun service ou soutien au cours des 12 derniers mois, qu'il s'agisse de réaménagements apportés au domicile, de services de répit ou de transport. Au cours des 12 derniers mois, seul un quart des aidants âgés ont cherché à obtenir des informations sur les services de soutien aux aidants et encore moins (21 %) ont tenté d'y accéder. De même, seul un quart des aidants âgés a reçu un soutien pour leur bénéficiaire des soins.

FIGURE 15 | Impact des responsabilités d'aidant sur le bien-être des aidants âgés (plus de 65 ans) en fonction du nombre d'heures actives de soins par jour



Cela correspond aux difficultés d'accès aux services exprimées par les aidants âgés :

- 59 % ont déclaré qu'il était difficile de trouver des informations sur le soutien aux aidants.
- 55 % des personnes qui ont essayé d'obtenir des services locaux abordables ont eu du mal à le faire.
- 70 % des personnes qui ont tenté d'engager des fournisseurs de soins de qualité ou des services de soins rémunérés ont éprouvé des difficultés à le faire.

« Les gens mentionnent les ressources, mais une organisation qui prendrait le temps de s'asseoir avec vous et de passer en revue les éléments permettant d'y accéder serait plus bénéfique, car nous, les personnes âgées, ne sommes pas toujours très au fait de la technologie »

- Participant au sondage ouvert



Les aidants âgés qui ont répondu au sondage ouvert ne vont pas bien et déclarent avoir davantage recours à des mesures de soutien

Les participants au sondage ouvert sont généralement plus âgés, 34 % d'entre eux étant âgés de 65 ans et plus. Les résultats obtenus auprès de ces aidants révèlent une situation différente, mais complémentaire.

Dans le sondage ouvert, le groupe le plus important d'aidants âgés s'occupe d'un partenaire ou d'un conjoint (47 %), l'âge moyen de la personne dont ils s'occupent est de 73 ans, et la principale affection pour laquelle la personne nécessite de l'aide est la régression des fonctions cognitives (31 %). Finalement, 58 % de ces aidants vivent avec leur principal bénéficiaire.

Dans les données du sondage ouvert, les aidants âgés ont déclaré un niveau de bien-être inférieur : un tiers des aidants a fait état d'une santé physique et d'une santé mentale passables ou mauvaises. Les autres répercussions en lien avec leur rôle d'aidant sont très fréquentes : 77 % des personnes interrogées ressentent de la fatigue, 75 % se disent inquiètes ou anxieuses, 56 % souffrent de problèmes de sommeil et 45 % se déclarent déprimées en raison de leur rôle d'aidant.

Les aidants âgés interrogés dans le cadre du sondage ouvert ont déclaré avoir plus souvent accès à des mesures de soutien. En effet, 65 % d'entre eux ont cherché des informations sur les soutiens aux aidants et 62 % ont tenté d'y accéder. Plus de la moitié (58 %) ont reçu du soutien ou des services pour leur principal bénéficiaire de soins. Cela peut refléter le fait que l'échantillon du sondage ouvert est susceptible d'être composé de participants qui sont déjà en contact avec la communauté des aidants.

Les principales sources d'information des aidants âgés sont les médecins de famille, les services en ligne, les travailleurs sociaux et les établissements de soins. Ces informations complètent les données du sondage par panel pour aider à identifier les opportunités et les chemins à suivre pour mieux connecter les aidants âgés aux systèmes de soutien et aux ressources.

Ce dont les aidants ont besoin

Les aidants âgés ont déclaré que les **soutiens les plus utiles** seraient des **crédits d'impôt** plus faciles d'accès et plus substantiels, une amélioration de l'accès aux services **d'aide et de soins à domicile** et une **allocation mensuelle** pour les aider à couvrir les coûts en lien avec leur rôle d'aidant. Selon 87 % des aidants âgés interrogés, **un accès amélioré aux soins à domicile a notamment été considéré comme le soutien le plus important pour eux**. Presque tous les aidants âgés (88 %) ont déclaré qu'un crédit d'impôt pour les soins les aiderait à « joindre les deux bouts ».

« Il est nécessaire d'augmenter le personnel et de créer des postes tels que des services de proximité. [...] Je suis également travailleuse sociale et je connais donc assez bien les systèmes. Je sais qu'il s'agit d'un obstacle majeur pour d'autres personnes, en particulier pour les aidants âgés. »

- Participante au sondage ouvert

« J'aurai bientôt besoin d'une aide supplémentaire à mesure que nous vieillissons. »

- Participante au sondage ouvert

« À l'avenir, j'aimerais avoir des informations sur la manière d'obtenir de l'aide pour vieillir chez moi. »

- Participante au sondage ouvert

À l'ordre du jour politique :

Ce portrait des aidants âgés révèle un sérieux décalage. Les aidants âgés sont confrontés aux difficultés de leur rôle d'aidant et approchent rapidement du moment où ils pourraient eux-mêmes avoir besoin de soins, sans toutefois avoir accès aux soutiens et aux services pour eux-mêmes ou pour les personnes dont ils s'occupent. **Une priorité incontestable pour améliorer l'accès aux services pour les aidants âgés est de rendre les services de soins à domicile plus faciles d'accès.** Il est donc nécessaire d'augmenter le financement des soins à domicile et dans la communauté et d'améliorer l'intégration des systèmes de soins.



La parole aux aidants



Margaret
Bayer

Margaret et Andy étaient dans la soixantaine lorsqu'ils se sont rencontrés en ligne. Leur premier rendez-vous a consisté en un déjeuner de deux heures au cours duquel ils ont bavardé. Il fut suivi d'un deuxième rendez-vous au cours duquel ils ont soupé et dansé au son de la musique des Beatles.

Puis, Andy a commencé à faire des chutes et à perdre sa mobilité. On lui a diagnostiqué un début de maladie d'Alzheimer et d'autres problèmes de santé qui ont fini par nécessiter des soins à temps plein.

Au cours des années suivantes, Margaret et Andy ont adapté leur vie pour permettre à Andy de rester à la maison, mais la santé d'Andy a continué à décliner, au même rythme que son autonomie.

Après un séjour de huit semaines à l'hôpital en août 2023 à la suite d'une fracture au bras, Andy a été évalué et on a déterminé qu'il devait être admis dans un établissement de soins de longue durée.

Au fil des années passées à s'occuper d'Andy, la santé de Margaret s'est dégradée. Elle souffre d'arthrite dans la colonne vertébrale et de spasmes dorsaux. Elle souffre également d'une maladie auto-immune exacerbée par le stress. S'occuper de son partenaire tout en gérant ses propres besoins au fur et à mesure qu'elle vieillit est un véritable défi. Et le soutien dont elle a besoin n'est pas toujours disponible. Son manque d'énergie l'empêche de rendre visite à Andy ou de le transporter. « Nous avons une entente : s'il tombe, j'appelle à l'aide. Je n'essaie pas de le relever », dit-elle.

Margaret aimerait que le système de santé permette aux aidants de se sentir considérés et valorisés au lieu de se sentir, comme elle le dit, « invisibles à moins que je ne me rende visible ». Elle note qu'« au cours des cinq dernières années, aucun médecin ni aucune infirmière ne m'a demandé comment j'allais, ce qui a contribué à mon sentiment d'isolement ».

Le groupe d'aidants dont elle fait partie est l'un des mécanismes de soutien qui s'est avéré vital. Lors de leurs rencontres, ils discutent de leurs besoins en matière de santé mentale, physique, et spirituelle. Elle croit que l'organisme pourrait gagner à offrir des cours de méditation, des séances d'exercice, ainsi que des conseils pour aider les aidants à faire le deuil de la vie qu'ils envisageaient aux côtés de leur partenaire. Dans son cas, Margaret a dû dire adieu aux voyages, à la musique et au théâtre à deux.

Pourtant, Andy demeure le centre de son univers. « L'amour me porte. C'est le fil conducteur, et c'est un élément essentiel qu'il faut garder en vie », dit-elle. « J'ai la chance qu'Andy puisse encore exprimer sa gratitude pour ce que je fais. C'est ce qui fait que tout cela en vaut la peine. »



Le coût des soins

La prestation de soins touche tous les aspects de la vie des aidants, de manière à la fois gratifiante et stimulante. L'un des domaines où les aidants sont le plus confrontés à des difficultés est celui de leurs finances. Le rôle d'aidant a un coût financier direct, qui peut être exacerbé par la rareté et l'insuffisance des aides financières. Même dans les cas où les besoins financiers sont évidents, les aides financières disponibles comportent toujours des obstacles en termes d'accès et d'éligibilité.

Un aidant sur cinq (22 %) apporte un soutien financier à son principal bénéficiaire. En ce qui concerne les dépenses, **22 % des aidants dépensent « de leur poche » au moins 1 000 \$ par mois en soins**, dont 10 % qui dépensent au moins 3 000 \$ par mois. Ces dépenses sont distinctes de l'argent supplémentaire que les bénéficiaires des soins apportent, bien que cette distinction devienne plus floue dans les cas où les soins sont prodigués entre conjoints.

Le fait de consacrer au moins 1 000 \$ par mois « de sa poche » était plus fréquent chez les aidants racisés (35 % contre 18 % des aidants non racisés), les aidants qui occupent un emploi (28 % contre 15 % des aidants qui n'occupent pas un emploi), les aidants nés à l'étranger (24 % contre 20 % des aidants nés au Canada) et les aidants vivant en milieu urbain (25 % contre 17 % en milieu rural).

Il n'est donc pas surprenant que de nombreux aidants soient confrontés à de graves difficultés financières. Environ 65 % des aidants ont indiqué avoir subi une forme ou une autre de pression financière dans le cadre du sondage. Plus d'un **tiers des aidants (37 %) ont connu « jusqu'à un certain point » ou « beaucoup » de difficultés financières au cours des 12 derniers mois en raison de leurs responsabilités d'aidant**. Il existe des liens clairs entre les difficultés financières et les caractéristiques sociodémographiques des aidants :

Les difficultés financières sont présentes à tous les niveaux de revenus, mais elles sont plus fréquentes chez les aidants dont le revenu de tous les membres du foyer est faible. Près de la moitié des aidants dont le **revenu du foyer est inférieur à 60 000 dollars** ont connu des difficultés financières en raison de leurs responsabilités d'aidant, contre 36 % de ceux dont le revenu est compris entre 60 000 et 100 000 dollars et 30 % de ceux dont le revenu est supérieur à 100 000 dollars.

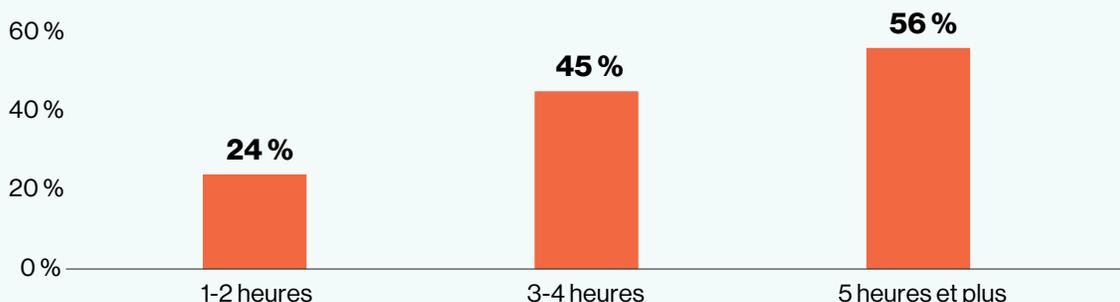
Près de la moitié des **aidants racisés** (46 %) ont connu des difficultés financières en raison de leur rôle d'aidant, contre 34 % des aidants non racisés.

Dix-neuf pour cent des **aidants qui ont fourni du soutien ou des soins à des personnes souffrant d'un handicap intellectuel ou de développement** ont connu **beaucoup de difficultés financières** en raison de leur rôle d'aidant, comparativement à 10 % pour l'ensemble des aidants. Près de la moitié (43 %) de ces aidants fournissent un soutien financier direct à la personne dont ils s'occupent, comparativement à 21 % de tous les aidants.

Les difficultés financières sont liées à la santé mentale. Plus de la moitié des **aidants dont la santé mentale est mauvaise ou passable** (55 %) ont connu des difficultés financières dues à leur rôle d'aidant au cours des 12 derniers mois, contre 28 % des aidants dont la santé mentale est très bonne ou excellente.

Les difficultés financières dues aux responsabilités d'aidant étaient également plus fréquentes chez les personnes qui fournissaient plus d'heures de soins par jour (Figure 16).

FIGURE 16 | Aidants ayant connu « jusqu'à un certain point » ou « beaucoup » de difficultés financières en fonction du nombre d'heures de soins actifs par jour



« J'ai dû faire appel à des services de soins privés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 en raison d'un changement soudain de l'état de santé de ma mère. Cela m'a coûté plus de 1 000 dollars par jour, ce qui n'est pas soutenable, car cela m'a coûté plus de 15 000 dollars pour deux semaines de soins. J'ai dû emprunter de l'argent pour payer les soins imprévus. »

- Participant au sondage ouvert

« Le simple fait que les aidants puissent avoir accès à des aides financières serait utile. [...] Il n'y a pas d'aide ou de compensation si vous le faites vous-même, mais cela entraîne souvent de nombreuses difficultés financières. »

- Participant au sondage ouvert

Au cours des 12 derniers mois, la moitié des aidants ont fait face à des difficultés financières sous une forme ou une autre, en raison de leur rôle d'aidant. Certains aidants ont dû arrêter de cotiser à leur épargne (19 %), tandis que d'autres ont dû utiliser leur économie personnelle à court terme (17 %) ou s'endetter davantage (15 %) en raison de leur rôle d'aidant. Environ un aidant sur dix n'a pas pu payer ses factures ou les a payées en retard, a utilisé son épargne à long terme ou a emprunté de l'argent à sa famille ou à ses amis pour répondre à ses besoins financiers en raison de son rôle d'aidant. Il s'agit là d'impacts financiers immédiats qui peuvent avoir des **répercussions financières à long terme** pour les aidants.

Les femmes aidantes et les aidants dont le revenu du foyer est inférieur à 60 000 dollars sont plus enclins à avoir subi davantage de facteurs de stress financier que les hommes aidants dont le revenu du foyer est plus élevé.

« Pendant 23 ans de mes plus belles années de vie professionnelle, je n'ai pas pu travailler parce que je m'occupais d'enfants 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 à la maison. La perte de salaire et le fait que ma contribution ne soit pas prise en compte dans les impôts me mettent toujours en colère. »

- Participant au sondage ouvert

« J'ai dû quitter le marché du travail et mettre ma carrière entre parenthèses. Mon devoir était de m'occuper de ma mère et j'ai dû quitter mon emploi. »

- Participant au sondage ouvert

Les jeunes aidants, dont la stabilité financière est peut-être moindre et qui sont davantage confrontés à l'augmentation du coût de la vie, connaissent des difficultés financières. Environ **un jeune aidant sur quatre (âgé de 18 à 24 ans) a dû travailler plus d'heures en raison du coût relié à leur rôle d'aidant**, tandis que 14 % ont dû utiliser leurs économies personnelles à court terme et 13 % ont dû arrêter complètement de cotiser à leur épargne.



Joindre les deux bouts en tant qu'aidant à double tâche

Les participants qui ont la « double tâche » d'être à la fois aidant et fournisseur de soins (selon les définitions de la [page 2](#)) peuvent être confrontés aux pires conséquences financières. Près d'un quart de ce groupe (23 %) a connu d'importantes difficultés financières au cours des 12 derniers mois. Ce groupe est également beaucoup plus susceptible d'avoir des dépenses de soins plus élevées, 42 % d'entre eux dépensant 1 000 \$ ou plus par mois.

Les aidants dont la santé mentale ou physique est passable ou mauvaise (par rapport à ceux qui se disent en bonne, très bonne ou excellente santé), les aidants qui occupent un emploi (par rapport à ceux qui n'occupent pas un emploi) et les aidants âgés de 25 à 44 ans (par rapport à ceux qui sont plus âgés qu'eux) étaient tous plus exposés à la plupart des formes de stress financier. Ces facteurs combinés peuvent obliger les aidants à faire un choix entre la réduction des heures de travail pour répondre aux demandes de soins et la perte d'accès aux soutiens ou aux avantages liés à l'emploi qui peuvent contribuer à leur bien-être.

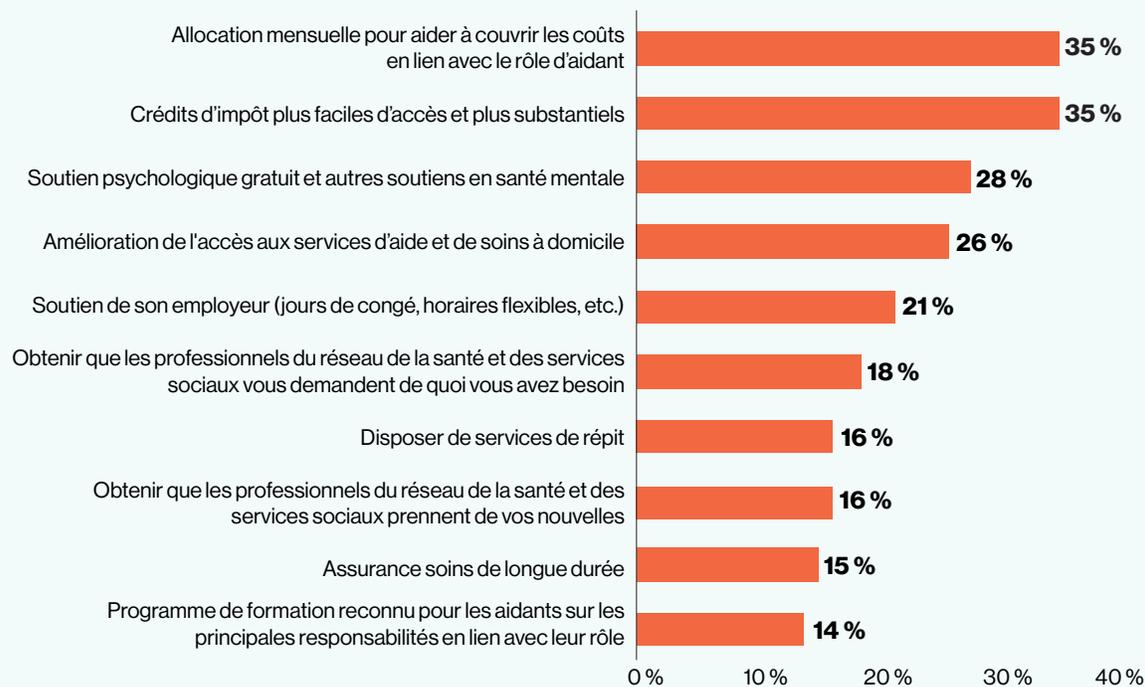
« Il devrait y avoir des aides financières pour les aidants non rémunérés qui nous permettraient de ne pas avoir à choisir entre notre bien-être et celui de la personne dont nous nous occupons et notre survie financière. »

- Participant au sondage par panel

Ce dont les aidants ont besoin

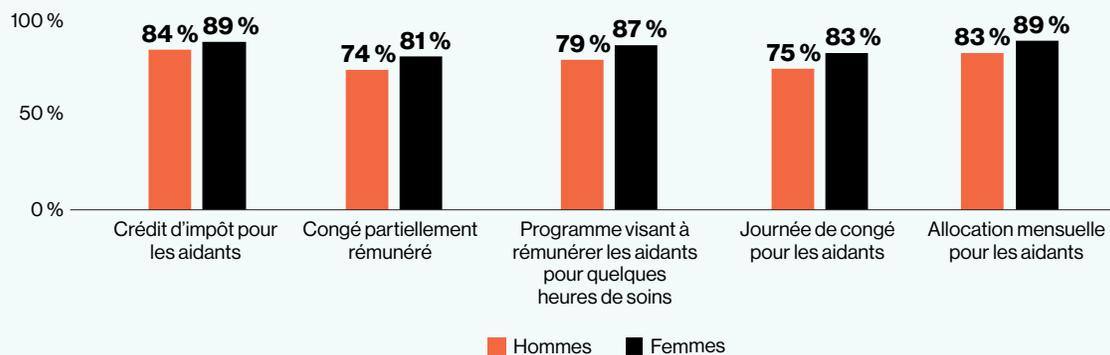
Les aidants nous ont fait part des mesures de soutien qu'ils trouveraient utiles, dans différents domaines tels que les finances, les soins de santé et le bien-être. Les **deux premiers choix concernent la sécurité financière : une allocation mensuelle pour aider à couvrir les coûts en lien avec le rôle d'aidant et des crédits d'impôt plus faciles d'accès et plus substantiels**, chacun étant souhaité par environ un aidant sur trois (Figure 17).

FIGURE 17 | Pourcentage d'aidants qui jugent que ces soutiens seraient utiles



Une grande majorité d'aidants a également déclaré que des aides financières pourraient améliorer leur situation financière, comme un crédit d'impôt (87 %), une allocation mensuelle pour les soins (86 %) et un programme visant à rémunérer les aidants pour au moins quelques heures de soins (84 %). Les femmes étaient significativement plus nombreuses que les hommes à mentionner les avantages financiers potentiels qu'offrirait un crédit d'impôt, une allocation mensuelle ou un programme de rémunération des aidants (Figure 18). En outre, les aidants autochtones ont déclaré que le soutien le plus avantageux pour les aidants serait des programmes d'aide financière.

FIGURE 18 | Pourcentage d'aidants qui jugent que ces aides seraient financièrement utiles



Bien qu'il existe des aides financières pour les aidants et les bénéficiaires de soins, de nombreuses personnes ont déclaré qu'elles connaissaient mal ces aides et qu'elles ne les utilisaient pas. Seuls 12 % des aidants ont déclaré que les personnes dont ils s'occupent ont bénéficié d'un soutien financier et seuls 11 % ont eux-mêmes bénéficié d'avantages pour les aidants. Ces chiffres concordent avec le fait que plus de la **moitié des aidants (52 %) ne connaissent pas les crédits d'impôt liés aux soins**, et que seul un aidant sur dix a cherché à obtenir des informations sur l'aide financière.

L'utilisation des aides financières varie en fonction de certaines caractéristiques sociodémographiques.¹² Les hommes aidants, les aidants racisés, les aidants qui occupent un emploi et les aidants nés à l'étranger sont beaucoup plus susceptibles de recevoir des prestations pour les aidants. De même, les femmes étaient beaucoup plus susceptibles que les hommes de ne pas connaître les crédits d'impôt liés aux soins.

L'éligibilité et l'accès peuvent également jouer un rôle dans la faible utilisation des aides financières par les aidants. Parmi les 39 % d'aidants qui connaissaient les crédits d'impôt, 21 % ont déclaré qu'ils n'y étaient pas éligibles et seulement 9 % en ont bénéficié. Plus d'un aidant sur trois a déclaré que des crédits d'impôt plus faciles d'accès et plus substantiels leur seraient utiles, tandis que les **crédits d'impôt sur le revenu destinés à compenser le coût des soins étaient considérés comme le soutien financier le plus utile pour les aidants**. À cet égard, 87 % d'entre eux ont déclaré qu'ils étaient financièrement utiles.

« Il serait utile qu'il y ait un endroit où l'on puisse obtenir toutes les informations concernant les soins et les services disponibles, y compris les aides financières. »

- Participant au sondage par panel



Le coût du temps consacré aux soins

La prestation de soins a un coût en temps en plus d'un coût financier. Outre le temps passé à s'occuper directement d'une personne, les aidants consacrent du temps à des tâches administratives. Plus d'un tiers des aidants aident à prendre des rendez-vous ou à gérer les finances des bénéficiaires, tandis que 31 % consacrent une heure ou plus par semaine à des tâches de navigation dans le système. La moitié des aidants déclarent qu'il est difficile de trouver des informations et des conseils sur les ressources destinées aux aidants.

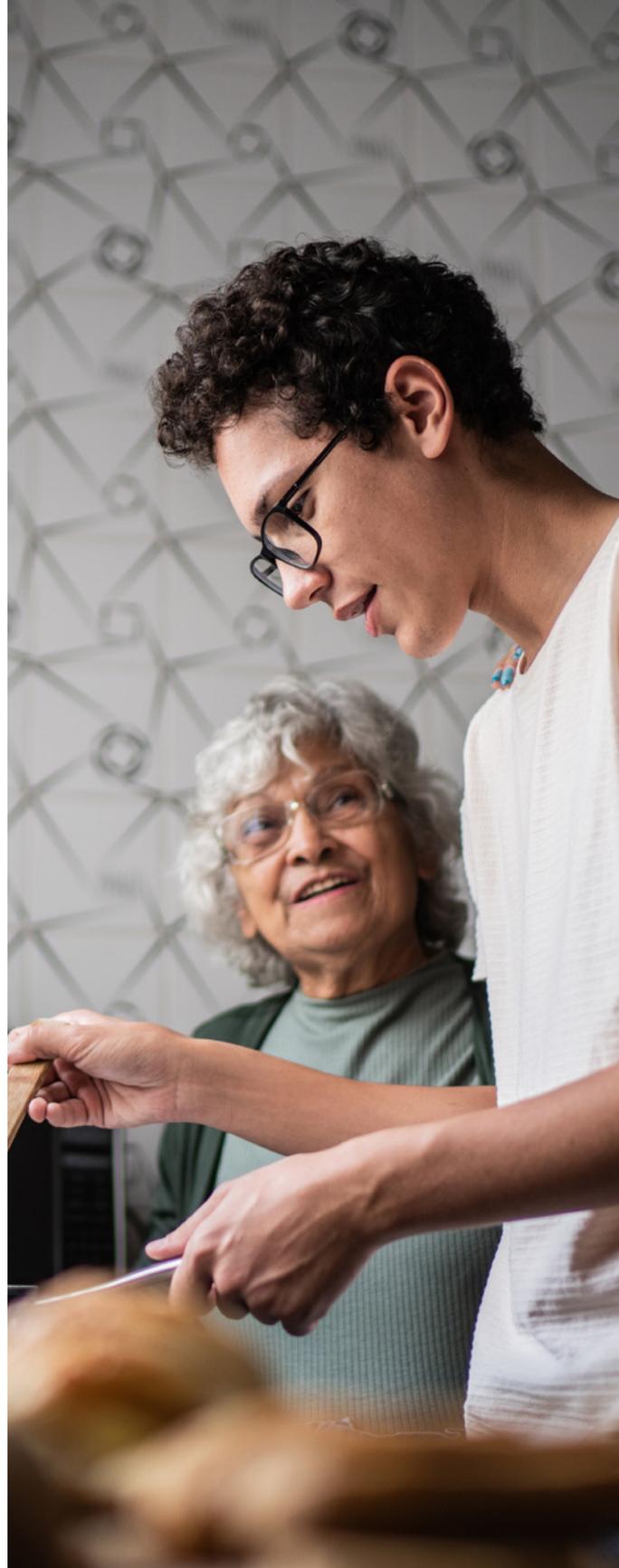
Les aidants de personnes vivant avec un handicap ont une meilleure connaissance et utilisent davantage les crédits d'impôt liés aux soins. Plus de la moitié (55 %) des aidants de personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement connaissent les crédits d'impôt, de même que la moitié des aidants de personnes ayant un handicap sensoriel et 44 % des aidants de personnes ayant un handicap physique. Plus d'un quart (27%) des aidants de personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement ont utilisé des crédits d'impôt liés aux soins.

« S'occuper d'un membre de sa famille vivant avec un handicap [et] pauvre est extrêmement difficile et coûteux. Tout repose sur vous. De plus, j'ai déjà abandonné mon emploi à temps plein pour devenir aidant. C'est donc encore plus difficile. Je pense que nous devons parler davantage de la prestation de soins et de la pauvreté. »

- Participant au sondage ouvert

« Il serait utile de disposer d'un meilleur soutien financier pour les adultes vivant avec un handicap qui ont besoin d'équipements adaptés, d'adapter leur véhicule et leur domicile. »

- Participant au sondage ouvert



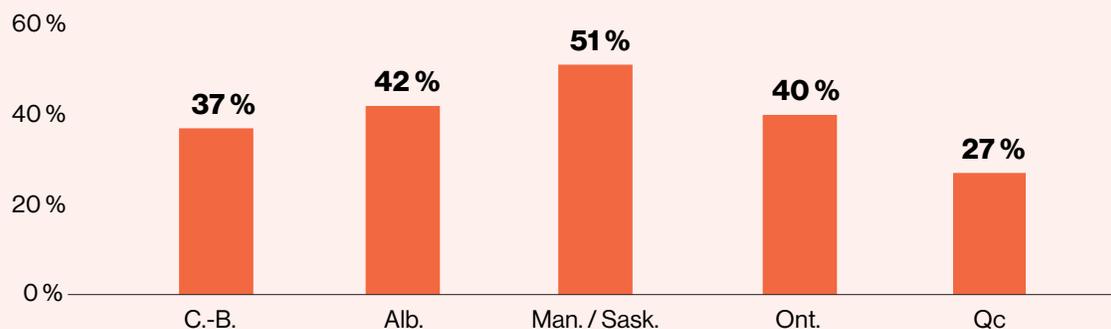


Un tableau régional des impacts et des avantages financiers

Les soutiens financés accordés aux aidants varient d'une province à l'autre, tout comme les systèmes de services sociaux qui permettent d'accéder aux prestations. Ces différences signifient qu'il est important d'examiner comment les aidants de différentes régions peuvent être confrontés à des défis financiers distincts.

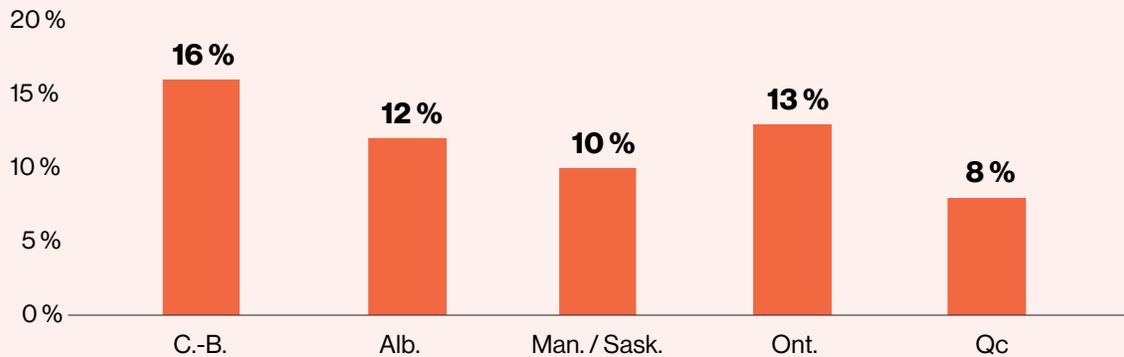
Les difficultés financières ne sont pas uniformes dans l'ensemble du pays (Figure 19). C'est au Québec que les difficultés financières sont les moins ressenties, 27 % des aidants ayant déclaré avoir eu « jusqu'à un certain point » ou « beaucoup » de difficultés au cours des 12 derniers mois. C'est au Manitoba et en Saskatchewan que les difficultés financières sont les plus présentes avec un aidant sur deux qui a connu des difficultés financières. De même, les aidants hors Québec sont beaucoup plus enclins à dépenser 1 000 \$ par mois « de leur poche », comparativement à ceux du Québec (24 % contre 18 %).

FIGURE 19 | Pourcentage des aidants ayant connu « jusqu'à un certain point » ou « beaucoup » de difficultés financières au cours des 12 derniers mois (dans les provinces sélectionnées)



Les taux d'utilisation des prestations pour les aidants varient de 9 % en Alberta à 16 % au Manitoba et en Saskatchewan. Les variations régionales sont légèrement plus marquées en ce qui concerne l'utilisation des crédits d'impôt pour les soins, allant de 6 % des aidants en Colombie-Britannique à 16 % des aidants au Manitoba et en Saskatchewan. Il existe également des différences régionales dans le temps que les aidants consacrent chaque semaine à la recherche de mesures de soutien et à la navigation dans le système. C'est en Colombie-Britannique que les aidants passent le plus de temps, avec 16 % d'entre eux qui consacrent trois heures ou plus par semaine à la recherche de mesures de soutien et à la navigation dans le système (Figure 20).

FIGURE 20 | Pourcentage d'aidants qui consacrent trois heures ou plus par semaine à la recherche de mesures de soutien et à la navigation dans le système



Parmi les provinces et territoires canadiens, le Québec est le seul à disposer d'un crédit de répit. Il est également l'une des rares provinces à disposer d'un crédit remboursable pour les aidants. Comme indiqué ci-dessus, les aidants du Québec font face aux niveaux les plus bas de difficultés financières et de coûts de prestation de soins. La relation entre les expériences de stress financier et la disponibilité, le montant et la remboursabilité des crédits d'impôt pour les aidants mérite d'être étudiée plus en profondeur, mais les données du Québec suggèrent qu'un soutien financier plus généreux aiderait à répondre aux préoccupations financières des aidants dans l'ensemble du Canada.



L'impact financier de la prestation de soins est plus important dans l'échantillon du sondage ouvert

Dans l'échantillon du sondage ouvert, 58 % des aidants ont déclaré avoir connu des difficultés financières au cours des 12 derniers mois, dont plus d'un sur quatre (26 %) qui a connu « beaucoup » de difficultés. Les aidants ont indiqué qu'ils étaient nombreux à soutenir financièrement les bénéficiaires des soins (39 %) et que leurs dépenses étaient élevées. Parmi ces aidants, 37 % dépensent au moins 1 000 dollars par mois, et 18 % d'entre eux ont des dépenses mensuelles de 3 000 dollars ou plus.

Les facteurs de stress financier sont plus fréquents dans ce groupe. En raison de leurs tâches d'aidant, 35 % ont utilisé leurs économies personnelles à court terme, 22 % leur épargne à long terme, tandis que 32 % ont complètement arrêté de cotiser à leur épargne. Quelque 26 % des aidants du sondage ouvert se sont endettés davantage et 17 % ont dû laisser des factures impayées ou payées en retard.

Le recours à des soutiens financiers était plus fréquent. Cela n'est pas surprenant étant donné que cet échantillon est composé de personnes qui ont participé au sondage soit directement, soit indirectement par l'intermédiaire de réseaux d'aidants. Parmi les aidants de cet échantillon, 26 % ont permis à leur bénéficiaire de recevoir des prestations, tandis que 29 % ont reçu eux-mêmes des prestations d'aidant. Néanmoins, 35 % des aidants ont déclaré ne pas connaître les crédits d'impôt liés aux soins.

La perception de l'utilité des soutiens financiers est également plus grande dans ce groupe, plus de la moitié des aidants déclarant qu'ils voient une valeur dans une allocation mensuelle pour les aidants (59 %) et des crédits d'impôt plus faciles d'accès et plus substantiels (57 %).

À l'ordre du jour politique :

Avec une pression financière élevée et un faible soutien financier, les aidants sont confrontés à une bataille difficile contre les coûts de la prestation de soins. Les aidants ont clairement indiqué que **les aides financières sont la solution politique la plus importante** pour répondre à leurs besoins. Des mesures doivent être prises pour mettre en œuvre une **compensation directe** pour les aidants, une meilleure sensibilisation et une plus grande éligibilité aux **crédits d'impôt et aux prestations**.

Améliorer les soins rémunérés pour les fournisseurs de soins et les aidants

Les services de soins rémunérés sont essentiels pour répondre aux besoins du Canada en matière de soins. Pourtant, le système de soins rémunérés ne fonctionne pas bien pour ses usagers ou ses travailleurs. Les fournisseurs de soins sont confrontés à des conditions de travail difficiles et à de bas salaires, et la majorité d'entre eux sont relativement nouveaux dans la profession. Il y a des problèmes de rétention de la main-d'œuvre dans le secteur des soins, alors que les besoins en matière de soins augmentent. Dans le même temps, la plupart des aidants ne recherchent pas de fournisseurs de soins ou de services de soins rémunérés, et ceux qui essaient de le faire ont du mal à trouver des options abordables et fiables.

Soins rémunérés : l'expérience des fournisseurs de soins

L'échantillon de fournisseurs de soins rémunérés reflète une variété de rôles, de contextes et de bénéficiaires de soins. Les fournisseurs de soins se sont identifiés comme étant des préposés aux bénéficiaires (33 %), des professionnels de soutien direct (21 %), des préposés aux personnes vulnérables (12 %), des infirmières ou des infirmières autorisées (7 %) et des travailleurs de relève (5 %). Ces professionnels travaillent dans différents contextes : environ 1 sur 4 dans des logements/hébergements avec assistance (p. ex. foyers de groupe), environ 1 sur 5 au domicile du bénéficiaire des soins, et environ 1 sur 7 dans des maisons de retraite ou des résidences pour personnes âgées, des établissements de soins de longue durée ou des hôpitaux. Les fournisseurs de soins consacrent en moyenne sept heures par jour à dispenser activement des soins, et près de la moitié (49 %) ont déclaré qu'ils associaient leurs responsabilités en matière de soins à l'idée de faire une différence.



Comprendre l'expérience des fournisseurs de soins

Les fournisseurs de soins ont été moins nombreux que les aidants à participer au sondage. Les fournisseurs de soins n'ont pas reçu suffisamment d'attention dans le cadre de la recherche et des conversations sur les politiques relatives à la prestation de soins. Le CCEA s'est engagé à accroître les connaissances et à attirer l'attention au Canada sur les expériences des fournisseurs de soins et les pistes de solutions qui s'y rattachent.

Dans le cadre de cet engagement, le CCEA collabore avec des chercheurs de l'Université de Toronto pour effectuer un suivi qualitatif des expériences des aidants et des fournisseurs de soins, y compris des entrevues avec des fournisseurs de soins ayant participé au sondage.



La majorité des fournisseurs de soins ont déclaré travailler dans ce domaine depuis peu de temps. Ainsi, 64 % d'entre eux travaillent dans ce domaine depuis cinq ans ou moins, dont **environ un sur trois (29 %) depuis moins d'un an**. Les fournisseurs de soins qui travaillent dans le domaine depuis moins d'un an sont généralement des hommes ou des personnes racisées, nées à l'étranger et dont le revenu du foyer est inférieur à 60 000 \$. En revanche, les fournisseurs de soins qui travaillent dans le domaine depuis au moins 11 ans sont beaucoup plus souvent des femmes, des personnes d'origine ethnique blanche, des personnes nées au Canada ou des personnes dont le revenu du foyer est de 100 000 \$ ou plus.

Certains fournisseurs de soins ont fait état de graves problèmes liés à leurs conditions de travail. **Près de la moitié d'entre eux estiment qu'ils ne sont pas payés équitablement (48 %) ou que le personnel présent n'est pas présent en nombre suffisant pendant leurs quarts de travail (47 %)**. En outre, 30 % ont déclaré ne pas se sentir soutenus au travail, et environ un aidant sur dix a déclaré ne pas être soutenu du tout.

« Je me sentrais soutenu par un salaire plus élevé. Nous faisons tellement de choses dans le système de santé et nous ne sommes pas reconnus financièrement pour cela. Cela signifie que le personnel de santé n'est pas apprécié ou n'a pas d'importance dans le système de santé publique. »

- Participant au sondage ouvert

Les fournisseurs de soins ont également fait état de problèmes en matière de sécurité. **Un fournisseur de soins sur quatre a déclaré ne pas se sentir en sécurité au travail. La même proportion de fournisseurs de soins a été victime de discrimination au travail, tandis que 21 % ont été victimes d'abus.**

Il existe une relation évidente entre le fait de ne pas se sentir en sécurité ou soutenu au travail et le fait de déclarer une santé mentale passable ou mauvaise (Figure 21).

FIGURE 21 | Sentiments de sécurité et de soutien au travail des fournisseurs de soins en fonction de leur état de santé mentale

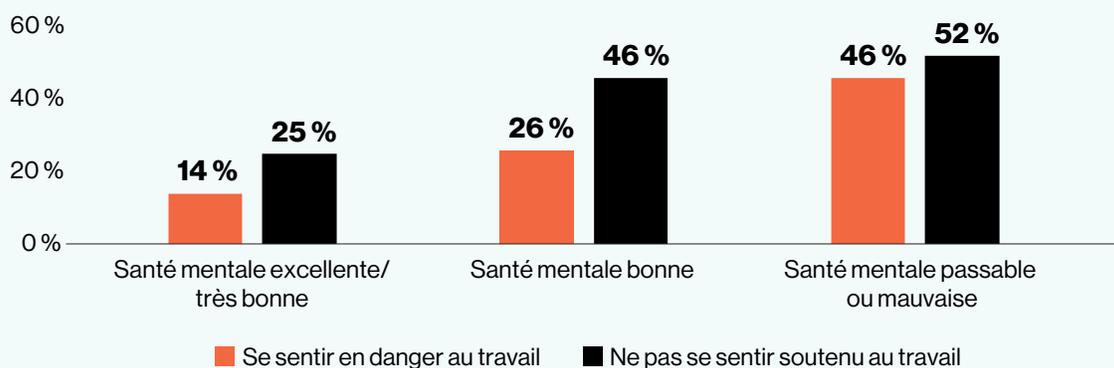
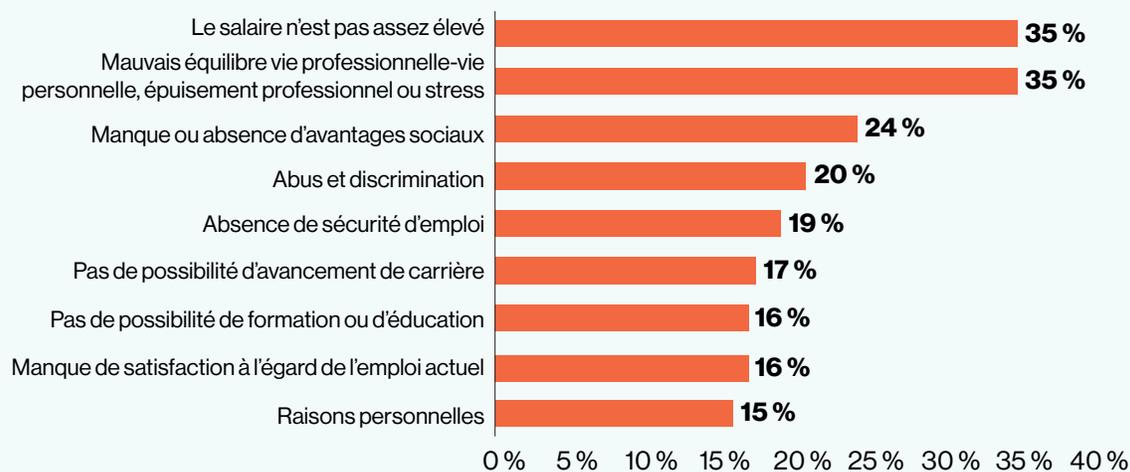


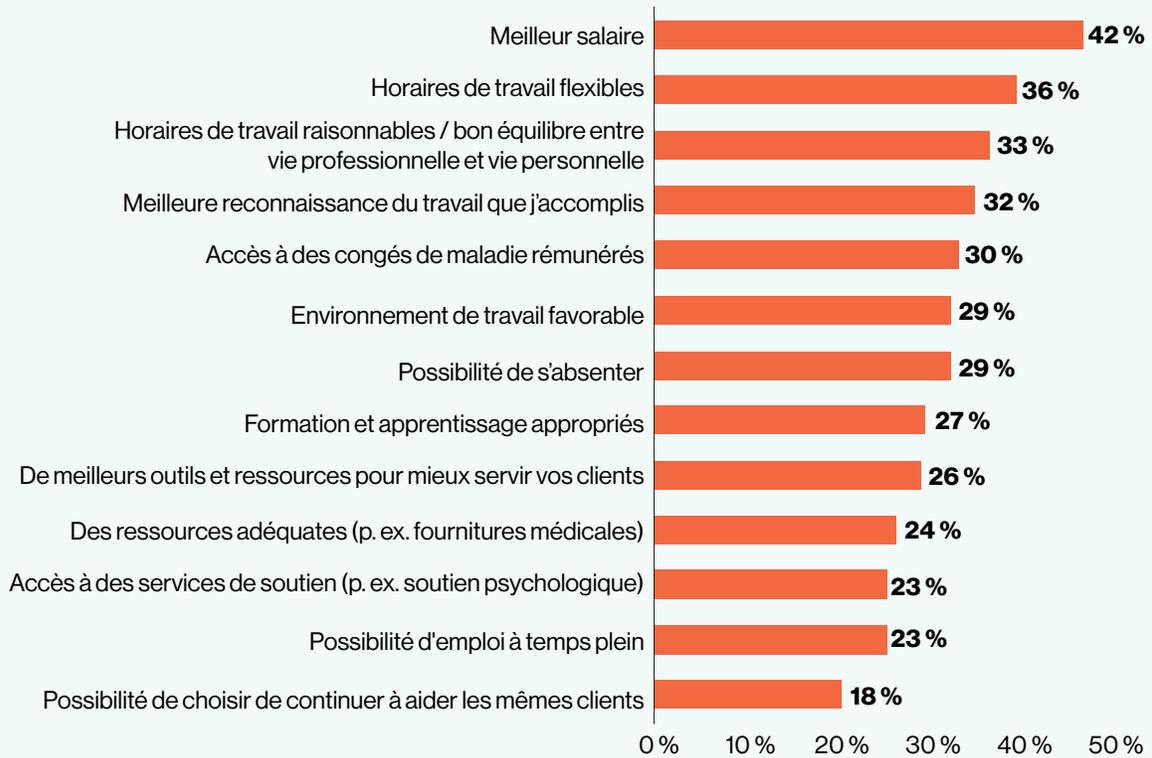
FIGURE 22 | Raisons pour lesquelles les fournisseurs de soins ont envisagé de changer de carrière



Ces problèmes de rémunération, de dotation en personnel et de sécurité sont autant de risques pour la pérennité de la main-d'œuvre dans le secteur des soins. Parmi les **fournisseurs de soins, 80 % d'entre eux ont envisagé de changer de carrière**. Les principales raisons pour lesquelles ils ont envisagé ce changement sont un salaire pas assez élevé (35 %), le mauvais équilibre vie professionnelle-vie personnelle, l'épuisement professionnel ou le stress (35 %) et le manque ou l'absence d'avantages sociaux (24 %) (Figure 22).

La majorité des fournisseurs de soins sont des femmes (54 %), et les femmes signalent plus souvent que les hommes des problèmes liés à leurs conditions de travail. Les femmes sont nettement moins nombreuses à se sentir soutenues au travail (58 % contre 76 %) et plus nombreuses à dire qu'elles ne sont pas rémunérées équitablement (56 % contre 36 %). Les femmes sont également beaucoup plus nombreuses à déclarer que l'équilibre entre vie professionnelle-vie personnelle, l'épuisement professionnel et le stress sont des raisons pour lesquelles elles ont envisagé de changer de carrière (42 % contre 26 %).

FIGURE 23 | Options qui faciliteraient le travail des fournisseurs de soins



Ce dont les fournisseurs de soins ont besoin

Les fournisseurs de soins ont identifié plusieurs mesures de soutien qui faciliteraient leur travail. La plupart des mesures les plus importantes sont liées aux **politiques et pratiques relatives à l'emploi** : un meilleur salaire (42 %), des horaires de travail flexibles (36 %), des horaires de travail raisonnables / un bon équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle (33 %) et l'accès à des congés de maladie rémunérés (30 %) (Figure 23).

Les fournisseurs de soins nous ont parlé des changements apportés à l'échelle du système pour améliorer leurs conditions de travail. Par exemple, 54 % d'entre eux ont déclaré que le fait d'appartenir à un syndicat leur permettrait de se sentir plus soutenus au travail. Les fournisseurs de soins considèrent également que le gouvernement a un rôle à jouer, 57 % d'entre eux déclarant qu'ils ne se sentent pas soutenus par le gouvernement dans leur travail.

« Je me sentirais soutenu par des actions concrètes. Le système de soins de santé défaillant ne peut plus être pensé par les infirmières et le personnel soignant ! Nous avons fait cela pendant des années et nous ne pouvons plus suivre. [...] On parle beaucoup, mais on n'agit pas. Ou bien il y a des actions qui ne résolvent littéralement aucun problème. »

- Participant au sondage par panel



Bien que les fournisseurs de soins de l'échantillon du sondage ouvert travaillent dans des rôles et des contextes différents, des conditions de travail difficiles persistent

Les fournisseurs de soins qui ont répondu au sondage ouvert travaillent le plus souvent comme préposés aux bénéficiaires (38 %) et à leur domicile (31 %). Viennent ensuite les professionnels de soutien direct (14 %) comme deuxième fonction la plus fréquente et les maisons de retraite ou les résidences pour personnes âgées comme deuxième lieu de travail le plus fréquent (18 %).

Les fournisseurs de soins interrogés dans le cadre du sondage ouvert travaillent sur le terrain depuis plus longtemps, soit environ 14 ans en moyenne. Ces fournisseurs de soins consacrent en moyenne 7,5 heures par jour à des soins actifs. Environ trois quarts d'entre eux (76 %) s'occupent de plus d'une personne.

L'expérience du personnel dans cet échantillon est mitigée :

- 94 % des fournisseurs de soins déclarent se sentir appréciés par les bénéficiaires des soins et 71 % se sentent soutenus au travail.
- Les taux de discrimination et d'abus sur le lieu de travail étaient inférieurs (17 % et 16 %, respectivement) à ceux du groupe du sondage panel.
- De nombreux fournisseurs de soins ont déclaré qu'ils trouveraient leur travail plus facile s'ils avaient un meilleur salaire (64 %), des horaires de travail raisonnables (50 %), des horaires de travail flexibles (44 %) et l'accès à des congés de maladie rémunérés (41 %).
- 72 % des fournisseurs de soins ont envisagé de changer de carrière, la mauvaise conciliation entre vie professionnelle et vie personnelle, le stress, l'épuisement professionnel et les bas salaires figurant en tête de liste des raisons invoquées.

Les personnes interrogées dans le cadre du sondage ouvert ont généralement eu recours à davantage de services de soins rémunérés que les participants au sondage par panel :

- 30 % déclarent que leur principal bénéficiaire de soins a eu recours à des soins à domicile au cours des 12 derniers mois et 24 % des aidants ont eu recours à des services de répit.
- 67 % des aidants ont essayé d'embaucher des fournisseurs de soins et 77 % des aidants sont satisfaits des aides et des services reçus par leur principal bénéficiaire de soins.

Cependant, ce groupe semble avoir plus de difficultés à trouver du soutien. Parmi les aidants qui ont essayé d'avoir accès à des fournisseurs de soins rémunérés, 87 % ont eu du mal à le faire, et sept aidants sur dix qui ont essayé de trouver des services locaux abordables ont trouvé cela difficile.

Soins rémunérés : le point de vue des aidants

Nous pouvons également en apprendre davantage sur l'état des soins rémunérés au Canada en examinant l'utilisation et l'accès des aidants aux systèmes existants. L'utilisation des services de soins rémunérés par les aidants est généralement faible : **42 % des aidants n'ont jamais tenté d'obtenir des soins rémunérés pour leur bénéficiaire**. Seulement 16 % des aidants ont déclaré que la personne dont ils s'occupent a eu recours à des services de soins à domicile au cours des 12 derniers mois, tandis que l'utilisation des services de relève est encore plus faible, puisqu'elle concerne seulement 8 % des aidants.

Les femmes aidantes, les aidants en zone rurale et les aidants âgés (65 ans et plus) étaient beaucoup plus enclins à n'avoir jamais tenté d'accéder à des services de soins rémunérés. Ainsi, 44 % des femmes aidantes, 47 % des aidants en zone rurale et 55 % des aidants âgés n'ont jamais essayé d'accéder à des services de soins rémunérés dans leur région.¹³

« Il serait utile de disposer d'une liste de fournisseurs de services de répit reconnus et agréés dans ma région, sans que j'aie à me déplacer pour en trouver un. »

- Participant au sondage ouvert

Les difficultés généralisées d'accès aux services peuvent être à l'origine du faible recours aux soins rémunérés. Pour les **aidants qui ont essayé, 63 % ont trouvé qu'il était difficile d'accéder ou d'engager des fournisseurs de soins ou des services de qualité dans leur région**, incluant 20 % qui ont dit qu'il était « très difficile » de le faire. Interrogés sur les services abordables de manière plus générale, **près des deux tiers des aidants (63 %) qui ont cherché des services abordables ont déclaré qu'il était difficile de les trouver dans leur communauté.**

« Je ne peux pas travailler parce que je ne trouve pas assez de [fournisseurs de soins] pour me soutenir, mais je dois quand même subvenir aux besoins financiers de ma famille. De plus, nous avons désespérément besoin de plus d'aides-soignants et d'infirmiers prêts à travailler de nuit dans les soins de proximité. »

- Participant au sondage ouvert



Les personnes qui bénéficient de ces services font état d'expériences positives : 84 % des aidants qui ont bénéficié d'un soutien ou de services pour aider leur principal bénéficiaire de soins en sont satisfaits.

« Lorsque nous avons commencé à recevoir l'aide d'un préposé aux bénéficiaires, cela m'a beaucoup aidé à m'informer sur les soins de santé personnels. »

- Participant au sondage ouvert

À l'ordre du jour politique :

Les fournisseurs de soins ont besoin de toute urgence d'une meilleure rémunération et d'un soutien et d'une sécurité accrues sur leur lieu de travail. Les législateurs et les employeurs doivent améliorer les conditions de travail des fournisseurs de soins afin de s'assurer que les nouvelles recrues soient incitées à rester et que les fournisseurs de soins actuels soient maintenus en poste à long terme pour répondre à la demande de soins. L'intérêt manifeste des fournisseurs de soins pour de meilleures conditions de travail, la syndicalisation, la formation et l'accès aux soutiens suggère la mise en place d'une certaine forme de développement professionnel et de coordination pour les fournisseurs de soins.



La parole aux aidants



Juanita Forde

Juanita Forde, professionnelle du soutien direct aux personnes vivant avec un handicap de développement et dirigeante syndicale, est une véritable passionnée de son travail. Elle considère les résidents du foyer de groupe où elle travaille comme des proches et les invite souvent à se joindre à ses propres célébrations des fêtes.

Juanita explique que sa propension à s'occuper des autres lui a été inculquée très tôt par ses parents et ses grands-parents. « Le message était le suivant : si vous avez besoin de quelque chose, nous sommes là. Nous sommes le village », dit-elle. Elle aime son travail, mais elle reconnaît aussi qu'il reste encore certaines barrières à faire tomber pour elle et les autres fournisseurs de soins.

Juanita connaît bien les défis auxquels sont confrontés les fournisseurs de soins au Canada, puisqu'elle a connu bon nombre des difficultés qu'elle aide les membres de son syndicat à surmonter, de la disparité des revenus au racisme systémique, en passant par les conditions de travail médiocres. Elle a quelques solutions à proposer.

La première concerne les salaires faibles. « Certaines personnes s'endettent pour se présenter au travail. D'autres dorment dans leur voiture ou dans des refuges. Il est triste de penser que ceux qui s'occupent des autres sont les moins bien payés », dit-elle.

Viennent ensuite les conditions de travail qui, selon Juanita, ne sont souvent pas favorables aux fournisseurs de soins qui doivent s'occuper d'eux-mêmes ou de leur propre famille. Lorsqu'un travailleur de première ligne s'absente de son travail, il peut se voir privé d'une partie de son salaire ou d'une partie de ses heures de travail. Des congés de maladie payés et des prestations de soins de santé adéquates devraient être une évidence.

Juanita souhaite que la voix du personnel de première ligne soit au centre des discussions sur le changement des systèmes. Ce qu'il faut, dit-elle, c'est une diversité de voix pour que cette table soit fructueuse. « Si vous ne pouvez pas compter sur l'apport d'une personne qui vit les enjeux que vous abordez, comment savoir véritablement ce dont les gens ont vraiment besoin ? »

Il y a encore beaucoup de travail à faire, et Juanita a hâte de continuer à plaider pour des changements qui, en fin de compte, favoriseront la naissance d'un paysage de soins plus sain dans son ensemble. Ce ne sera pas facile, dit-elle, mais si l'on respecte les positions des uns et des autres, on peut y arriver.

« En tant qu'être humain, je dis toujours qu'il faut faire preuve d'empathie et trouver la grâce. Que vous la donniez ou que vous la receviez, laissez-la s'exprimer. Avec la grâce, nous pouvons trouver un terrain d'entente et commencer à accomplir des changements positifs ensemble. »



Expériences diverses, besoins communs : la diversité des aidants au Canada

Les résultats présentés dans ce rapport font état d'un grand nombre d'expériences partagées par les participants au sondage. Mais nous savons que l'expérience des aidants varie selon leurs identités et leurs communautés. Il est essentiel de comprendre comment les identités croisées des aidants influencent leurs expériences.

Les différences entre les aidants peuvent se refléter dans les expériences quotidiennes de soins. Par exemple, en ce qui concerne la **relation avec les bénéficiaires des soins**, les aidants racisés et les jeunes aidants (âgés de 18 à 24 ans) sont beaucoup plus nombreux à s'occuper d'un membre de la famille qui n'est pas un partenaire, un parent, un enfant ou un frère ou une sœur, par rapport aux aidants non racisés et aux autres groupes d'âge. Ces groupes peuvent s'occuper de grands-parents, d'oncles ou de tantes, ou d'autres membres de la famille dans des foyers multigénérationnels - ce qui peut rendre leurs expériences et leurs besoins en matière de soins distincts de l'expérience plus courante de s'occuper d'un parent.

L'**état de santé des bénéficiaires des soins** varie également entre les différents groupes d'aidants. Les aidants de la communauté LGBTQ2S+ sont beaucoup plus nombreux que les aidants non LGBTQ2S+ à s'occuper d'une personne vivant avec une maladie mentale, tandis que les aidants membres d'une fratrie s'occupent le plus souvent d'une personne ayant des problèmes médicaux ou un handicap intellectuel ou de développement. Là encore, les défis et les attentes en matière de soutien sont différents de ceux des aidants qui s'occupent d'une personne qui a des besoins liés au vieillissement.

Il existe également des groupes d'aidants qui sont confrontés à des **impacts plus importants de la prestation de soins**. Comme le montrent les sections ci-dessus, que ce soient les aidants racisés qui connaissent des difficultés financières, les aidants de la communauté LGBTQ2S+ qui ont une mauvaise santé mentale ou les jeunes aidants qui doivent travailler plus d'heures pour couvrir les coûts liés aux soins, il est clair que les conséquences du rôle d'aidant ne sont pas uniformes.



Les groupes d'aidants qui sont confrontés à des impacts accrus de la prestation de soins

Les aidants de personnes handicapées

- Les aidants de personnes handicapées s'occupent de personnes ayant un handicap physique (13 %), ou un handicap intellectuel ou de développement (5 %) ou un handicap sensoriel (4 %).
- Les aidants de personnes handicapées ont une bonne connaissance et ils utilisent bien les crédits d'impôt liés aux soins. Environ la moitié (47 %) de ces aidants connaissent les crédits d'impôt liés aux soins, parmi eux, 16 % les ont utilisés, et 19 % ont reçu des prestations pour aidant.
- Les aidants de personnes ayant un handicap intellectuel ou de développement sont plus nombreux à gérer les finances du bénéficiaire des soins (49 %), à fournir un soutien financier direct (48 %) et à prodiguer des soins personnels (41 %). Ils ont également des taux plus élevés de difficultés financières avec 48 % des aidants qui ont connu au cours des 12 derniers mois, des difficultés financières « jusqu'à un certain point », dont 23 % qui ont mentionné avoir eu « beaucoup » de difficultés financières.

Les aidants racisés

- Les aidants racisés s'occupent le plus souvent d'un parent (42 %), et ensuite les bénéficiaires sont des membres de la famille qui ne sont ni leur partenaire ou conjoint, ni leurs parents, ni leurs enfants, ni leurs frères et sœurs (19 %).
- Les aidants racisés passent plus de temps à naviguer dans les différents systèmes pour les services et les mesures de soutien que les aidants non racisés : 19 % d'entre eux consacrent trois heures ou plus par semaine à la recherche de mesures de soutien et à la navigation.
- Les aidants racisés sont plus enclins à effectuer certaines tâches en ligne comme regarder des vidéos pour s'informer sur leur rôle d'aidant, participer à une consultation virtuelle avec un professionnel de santé, créer un calendrier partagé en ligne pour planifier les activités et aider les bénéficiaires à utiliser des services d'autopartage.
- Au cours des 12 derniers mois, 47 % des aidants racisés ont connu des difficultés financières en raison de leurs responsabilités d'aidant.

Les aidants dans les zones rurales

- Les aidants dans les zones rurales sont beaucoup plus nombreux à ne pas avoir eu recours à des services de soutiens ou de soins, tels que le réaménagement du domicile, l'évaluation de leur bien-être par des professionnels de santé, le transport ou les services de répit. Près de la moitié (47 %) des aidants en zones rurales n'ont jamais essayé de faire appel à des fournisseurs de soins rémunérés ou de les embaucher, et 41 % n'ont de manière générale, jamais essayé d'accéder à des services de soins locaux abordables.

Les aidants de la communauté LGBTQ2S+

- Les aidants de la communauté LGBTQ2S+ s'occupent le plus souvent de personnes dont le principal problème de santé est lié au vieillissement (24 %) - comme pour l'ensemble de tous les aidants - mais le deuxième problème de santé le plus fréquent est un lien avec une maladie mentale (14 %).
- Les aidants de la communauté LGBTQ2S+ sont plus nombreux à déclarer avoir des problèmes de santé mentale. Parmi eux, 40 % ont qualifié leur santé mentale de passable ou de mauvaise, et 31 % ont déclaré s'être sentis déprimés au cours des 12 derniers mois en raison de leurs responsabilités d'aidant.

Les jeunes aidants

- Les jeunes aidants (âgés de 18 à 24 ans) s'occupent le plus souvent de membres de la famille qui ne sont ni leur partenaire ou conjoint, ni leurs parents, ni leurs enfants, ni leurs frères et sœurs (40 %).
- En moyenne, les jeunes aidants consacrent autant de temps à prodiguer des soins que l'ensemble des aidants, soit environ cinq heures par jour de soins actifs.
- Plus d'un jeune aidant sur trois (36 %) a déclaré que sa santé mentale était passable ou mauvaise.
- Les jeunes aidants ont subi des pressions financières en raison de leur rôle d'aidant. Par exemple, 23 % d'entre eux ont dû travailler plus d'heures, 14 % ont cessé d'épargner et 13 % ont dû utiliser leurs économies personnelles à court terme.

Les aidants membres d'une fratrie

- Les aidants s'occupent de leurs frères et sœurs âgés de 10 à 90 ans, l'âge moyen étant de 64 ans. Les besoins les plus fréquents des bénéficiaires sont en lien avec des problèmes de santé ou en raison d'un handicap intellectuel ou de développement (18 % chacun).
- Les trois quarts des frères et sœurs aidants ne vivent pas avec leur principal bénéficiaire.
- Au cours des 12 derniers mois, environ seulement 20 % des frères et sœurs aidants ont cherché à obtenir des informations sur les soutiens et les prestations destinées aux aidants, ou ont tenté d'y accéder.

Ce dont les aidants ont besoin

Bien que les aidants en général soient intéressés par la plupart des mesures de soutien, certains groupes d'aidants ont exprimé un intérêt plus grand pour certaines mesures de soutien. Le **soutien psychologique gratuit et les autres soutiens en santé mentale sont ceux qui présentent les plus grandes différences** : les femmes aidantes, les aidants à faible revenu, les aidants autochtones, les aidants de la communauté LGBTQ2S+ et les aidants hors Québec étaient tous plus nombreux à trouver ces soutiens utiles, comparativement aux aidants ne faisant pas partie de ces groupes (c.-à-d. le reste de l'échantillon).

De plus, comparativement aux aidants non racisés et aux aidants nés au Canada, les aidants racisés et les aidants nés à l'extérieur du Canada étaient significativement plus susceptibles de trouver utile les **assurances pour les soins de longue durée et l'obligation pour les professionnels de la santé de leur demander de quoi ils ont besoin pour s'acquitter de leurs tâches d'aidant**. En ce qui concerne les différences régionales, les aidants de toutes les provinces autres que le Québec étaient plus nombreux à déclarer qu'il était utile d'avoir des crédits d'impôt plus faciles d'accès et plus substantiels et des services de répit.

Cet intérêt croissant suggère que les soutiens en matière de santé mentale et les soutiens financiers peuvent répondre aux besoins des aidants, qu'ils soient ciblés ou plus larges.

Par ailleurs, nous savons qu'il est essentiel, pour concevoir des solutions efficaces, d'inclure les voix des différents aidants dans les discussions sur les politiques et les programmes. De nombreux aidants interrogés dans le cadre du sondage ont donné des réponses écrites qui mettent en évidence les intersections entre l'identité et la prestation de soins :

« Les services de traduction sont difficiles à trouver. Mes parents ne parlent pas anglais, quand ils vont à l'hôpital ou chez le médecin, ils ont besoin d'un service de traduction. »

- Participant au sondage par panel

« Ma femme est décédée il y a quelques mois. Il m'a été impossible de trouver un espace sûr pour obtenir du soutien dans un groupe (en ligne ou autre) pour le deuil dans une relation lesbienne. Certains groupes sont annoncés en ligne, mais ils sont financés par les services américains et ne me sont pas ouverts. Faire son deuil en tant que lesbienne n'entre pas dans le cadre des services d'aide aux endeuillés. »

- Participante au sondage ouvert



« Je trouverais utile d'engager quelqu'un qui puisse cuisiner des repas orientaux pour mes parents quelques fois par semaine. » - Participant au sondage par panel

« Le soutien aux personnes souffrant de troubles mentaux et de toxicomanie ainsi qu'à leurs aidants fait vraiment défaut. Bien que mon conjoint bénéficie de services de conseil individualisés, il ne peut plus y accéder une fois qu'il a été sobre pendant une certaine période. Il finit par rechuter et nous recommençons. Ce cycle est épuisant et n'est pas du tout axé sur la prévention ou le rétablissement. » - Participant au sondage ouvert

À l'ordre du jour politique :

Malgré la grande diversité d'expériences et d'impacts des aidants, ces derniers semblent unis sur ce qu'ils veulent soient de meilleurs soutiens financiers et en matière de santé mentale. Agir sur ces soutiens – et s'assurer qu'ils soient inclusifs pour les divers groupes d'aidants – a le potentiel d'aider les aidants qui ont le plus de difficultés et ceux qui trouveraient ces soutiens les plus utiles.



Pleins feux sur les aidants autochtones

Les aidants autochtones ont été suréchantillonnés dans le sondage et ont reçu un ensemble de questions spécifiques sur leurs expériences d'aidant et sur leurs priorités en matière de soutien. Nous avons appris que :

- Le principal problème de santé des bénéficiaires de soins des aidants autochtones est lié au vieillissement (19 %), à une maladie (17 %) ou à un handicap physique (15 %).
- Les aidants autochtones ont déclaré que les services et les ressources qui leur seraient les plus utiles sont les programmes d'aide financière (59 %), les opportunités d'éducation et de formation (37 %) et les services de soutien psychologique ou de thérapie culturellement appropriés (35 %).
- Les trois quarts des aidants autochtones ont déclaré qu'il était important que les soins et les soutiens soient dispensés en tenant compte des différences culturelles.
- Parmi les aidants autochtones, 44 % ont déclaré que les voix et les perspectives autochtones n'étaient pas suffisamment représentées et prises en compte dans les mesures de soutien aux aidants et les discussions sur les politiques.

Nous reconnaissons les expériences uniques des aidants autochtones au Canada qui naviguent dans les dimensions complexes des facteurs culturels, historiques et systémiques qui façonnent leurs expériences de soins. Les soins prodigués par les autochtones sont liés aux valeurs communautaires, la responsabilité de s'occuper des aînés et des membres de la communauté étant souvent considérée comme un devoir sacré. Cependant, ces expériences sont également fortement influencées par les héritages de la colonisation, y compris les traumatismes intergénérationnels résultant des pensionnats, des politiques d'assimilation forcée et de la marginalisation systémique. Les aidants autochtones se heurtent souvent à d'importants obstacles pour accéder à des ressources et à des services de soutien culturellement appropriés, ce qui entraîne des sentiments d'isolement et de frustration lorsqu'ils tentent de concilier leurs rôles traditionnels d'aidants avec les exigences de la société contemporaine.

Bien que ce rapport constitue une première étape importante dans la compréhension des expériences des aidants autochtones, il ne représente pas complètement les perspectives et les expériences complexes des aidants autochtones. Nous savons qu'il existe un besoin pressant de poursuivre les recherches en mettant l'accent sur les voix et les perspectives autochtones, en veillant à ce que les expériences et les priorités des aidants autochtones soient saisies et représentées avec précision. Cela implique de favoriser les partenariats de recherche avec les communautés autochtones, d'utiliser des méthodologies qui respectent les modes de connaissance et d'existence autochtones et de donner la priorité aux principes de réciprocité et de bénéfice mutuel. En outre, la recherche doit s'attacher à comprendre les enjeux et les forces propres à la prestation de soins par les autochtones, notamment l'impact du colonialisme, les traumatismes intergénérationnels et la résilience culturelle. Nous nous engageons à soutenir les efforts menés par les autochtones pour explorer de manière significative les réalités de la prestation de soins chez les autochtones.



La parole aux aidants



Gerrilynn
Buffalo

Gerrilynn (Gerri) Buffalo est le principal soutien de son fils de 13 ans, Cassius, qui vit avec l'autisme. L'obtention du diagnostic de Cassius a été difficile. Il n'a pas fallu longtemps à Gerrilynn pour remarquer des comportements qui lui semblaient inhabituels, comme de l'autostimulation, des mouvements des mains et des difficultés liées à la texture des aliments. Or, il était difficile de demander conseil à des professionnels de la santé. « Quand je parle aux médecins, j'ai peur qu'ils ne me croient pas. Qu'ils pensent que j'invente tout. Il y a beaucoup de jugement, parce que je suis autochtone. »

Néanmoins, Gerri voulait ce qu'il y avait de mieux pour son fils et elle a poursuivi sa quête pour obtenir un diagnostic. Pendant cette période, ou lors de toute interaction avec des professionnels de la santé auparavant, Gerri ne se souvient pas d'une seule fois où un professionnel de la santé s'est informé de ses préférences culturelles en matière de soins, mais elle fait toutefois remarquer que, souvent, les premières questions posées à elle et à Cassius visent à savoir s'ils sont sous l'influence de drogues ou d'alcool.

Consciente de l'attention accrue que nécessiteraient les soins prodigués à son fils, comme plusieurs aidants, Gerrilynn a quitté son emploi. « Je veux travailler, mais ça m'inquiète de le laisser seul. Il aime ouvrir et fermer les portes, et il fait parfois de l'errance. Je ne peux pas compter sur des mesures de soutien supplémentaires et je ne peux pas le laisser seul. »

Cassius, qui aime les trains, le dessin et jouer avec les chats et les hamsters de son oncle, prend actuellement une pause de l'école, car l'école de son quartier n'a pas été en mesure de répondre à ses besoins de manière appropriée, ce qui a inquiété Gerri quant à son apprentissage, ses soins et sa sécurité. Pendant cette période de transition, Gerri aide Cassius à développer ses capacités d'autonomie, notamment la préparation de repas simples et l'acquisition de bonnes habitudes personnelles, ce qui constitue une phase typique pour tout jeune adolescent.

Gerri est reconnaissante envers des organismes comme l'Autism Society of Edmonton de lui avoir donné le soutien et les ressources qui lui ont permis de comprendre le diagnostic de son fils et de mieux naviguer dans les méandres du système de spécialistes et de programmes visant à favoriser le développement de Cassius.

Lorsqu'on lui a demandé quel type de soutien elle souhaitait voir se multiplier, Gerri a souligné le besoin de ressources et de soins plus adaptés à la culture, exempts de jugement et de racisme.

« Tout ce que je fais maintenant, c'est pour Cassius. C'est difficile, mais je dois faire preuve de patience. Je veux qu'il soit dans une bonne école, qu'il continue à dessiner et qu'il ait une vie meilleure. J'espère que les choses deviendront un peu plus faciles pour nous deux. »

Conclusions et prochaines étapes



Conclusions et prochaines étapes

Les aidants et les fournisseurs de soins jouent un rôle essentiel dans la société canadienne. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de problèmes de santé complexes, la plupart des gens se retrouveront à prodiguer des soins à d'autres personnes ou à avoir eux-mêmes besoin de soins.

Pour soutenir efficacement les aidants et les fournisseurs de soins, nous avons besoin de données fiables sur leurs expériences et de solutions politiques pour résoudre ces problèmes. Le Sondage national sur la prestation de soins **comble une lacune importante** en recueillant des informations sur les rôles et les responsabilités, le bien-être, l'accès au soutien et les besoins des aidants. C'est la première fois qu'autant de données sont recueillies au Canada. Le sondage a également tracé la voie à suivre pour mieux comprendre les fournisseurs de soins du Canada et leurs expériences professionnelles.

Le sondage montre que les responsabilités des aidants englobent une série de soutiens émotionnels et pratiques qui prennent en moyenne cinq heures par jour. Ce n'est qu'un début : les aidants et les fournisseurs de soins devront probablement fournir des soins pendant plus d'heures et plus d'années à mesure que notre population vieillit, que les besoins en matière de soins deviennent plus complexes et que le nombre d'aidants disponibles diminue, en raison du vieillissement et de la réduction de la taille des cellules familiales.

Les données mettent en lumière des faits marquants sur les réalités de la prestation de soins au Canada. La prestation de soins pèse lourdement sur le **bien-être des aidants**. Les **aidants qui occupent un emploi et les aidants âgés sont confrontés à des défis particuliers**. Ces derniers ont besoin de plus de soutien pour faire face à leurs contextes de soins uniques et pour trouver un équilibre entre leurs besoins individuels et leurs responsabilités d'aidant. Nous avons constaté les graves **répercussions financières de la prestation de soins**, de nombreux aidants étant confrontés à des difficultés financières et à des facteurs de stress en raison de leur rôle d'aidant. Nous voyons également qu'il existe des **fissures dans le paysage des soins rémunérés au Canada**, les fournisseurs de soins étant confrontés à des conditions de travail difficiles et risquant de quitter la profession, et les aidants se heurtant à des obstacles en matière d'accès aux services.

Pour mieux comprendre le paysage de la prestation de soins au Canada, il faut encore analyser plus en détail les besoins des différents groupes démographiques d'aidants, tels que les jeunes aidants, les aidants de la communauté LGBTQ2S+ et les aidants autochtones. En dépit de leurs différences, les aidants partagent **un intérêt commun** pour un meilleur soutien aux aidants, en particulier en ce qui concerne l'amélioration des soutiens financiers et des soutiens en matière de santé mentale.

La conversation ne peut pas s'arrêter aux données. Les enseignements tirés du Sondage national sur la prestation de soins vont aider à définir les orientations à suivre pour les politiques futures en matière de prestations de soins au Canada.

- **Un soutien plus accessible en matière de santé mentale** et des moyens plus efficaces pour permettre aux aidants de trouver de l'aide, comme le système de santé, sont nécessaires pour assurer le bien-être des aidants.
- La pression exercée sur les aidants qui occupent un emploi souligne la nécessité de mettre en place des **politiques et des lois en matière d'emploi favorables aux aidants**, telles que des congés et des avantages spécifiques pour les aidants.
- Le décalage entre le vieillissement de la population des aidants et l'utilisation limitée des services de soins rémunérés montre qu'il est nécessaire **d'améliorer l'intégration des services et la navigation dans le système, ainsi que l'accès aux services de soins à domicile.**
- Le fardeau financier de la prestation de soins doit être compensé par une **indemnisation directe pour les aidants** et par une meilleure connaissance des **crédits d'impôt et des avantages fiscaux**, ainsi que par un meilleur accès à ceux-ci.
- Les obstacles à la rétention du personnel soignant - tels que les bas salaires et l'épuisement professionnel - soulignent l'importance d'améliorer leurs conditions de travail, par le biais de réformes telles que l'**augmentation des salaires** et la **professionnalisation des fournisseurs de soins**, en tant que priorité pour se préparer aux besoins de demain en matière de soins.

Ces résultats constituent le fondement des travaux futurs en vue d'une stratégie nationale sur la prestation de soins qui s'engage à prendre des mesures claires, concertées et fondées sur des données probantes afin d'accorder la priorité aux besoins des aidants dans l'ensemble du pays.

Le CCEA est enthousiaste à l'idée d'utiliser ces nouvelles données, ainsi que les voix des aidants et des intervenants, et de les mettre au service d'activités stratégiques visant à renforcer le paysage de la prestation de soins au Canada. Ces résultats constituent le fondement des travaux futurs en vue d'une stratégie nationale sur la prestation de soins qui s'engage à prendre des mesures claires, concertées et fondées sur des données probantes afin d'accorder la priorité aux besoins des aidants dans l'ensemble du pays.

Annexe

Recherche avec des participants autochtones

Le sondage par panel a suréchantillonné les participants autochtones afin de refléter l'engagement du CCEA à comprendre les expériences et à soutenir les besoins des aidants autochtones. Cependant, nous reconnaissons que la recherche par sondage n'est peut-être pas le meilleur moyen d'atteindre certains aidants autochtones, en grande partie en raison de l'histoire coloniale qui utilise la recherche comme moyen de contrôle et de dépossession.¹⁴ Nous savons qu'il est nécessaire de mener davantage de recherches, en utilisant des méthodes de collecte de données plus inclusives, et nous nous engageons à effectuer ce travail en collaboration avec des chercheurs autochtones.

Lorsque nous travaillons avec des données provenant de participants autochtones, nous tenons compte des principes de PCAP¹⁵ dans la manière dont nous utilisons et partageons les données. L'application des principes de PCAP est difficile lorsqu'il s'agit de sondages pancanadiens. Il n'y a pas une seule communauté qui se positionne clairement en tant que partenaire ou responsable de données quand les participants autochtones proviennent de nombreuses communautés à travers le pays. Le contrôle, l'accès et la propriété des données sont également compliqués par le fait que notre ensemble de données contient un mélange de données de participants autochtones et non autochtones.

C'est pourquoi le CCEA concentre son application des principes de PCAP sur le principe de l'**accès** et sur l'**application de bonnes pratiques concernant la manière dont les participants autochtones peuvent accéder aux données et aux informations** collectées dans le cadre des sondages. Nous développerons une approche de sensibilisation active qui vise à partager les résultats des sondages et les données accessibles au public avec les participants autochtones. Au fur et à mesure que nous poursuivrons notre travail avec les aidants autochtones, nous chercherons à améliorer notre application des principes PCAP et à travailler en collaboration avec les communautés autochtones pour concevoir des recherches conformes à ces principes.

TABLE 3 | Données démographiques des participants

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Genre		
Femme	57 %	88 %
homme	42 %	11 %
Non binaire	1 %	1 %

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Âge		
De 18 à 24 ans	11 %	1 %
De 25 à 44 ans	35 %	18 %
De 45 à 64 ans	36 %	47 %
65 ans et plus	18 %	34 %
Revenu des membres du foyer		
60 000 \$ et moins	32 %	33 %
Entre 60 000 \$ et 100 000 \$	29 %	24 %
100 000 \$ ou plus	28 %	24 %
Géographie		
Zone urbaine	44 %	46 %
Banlieue	38 %	30 %
Zone rurale	17 %	22 %
Province ou territoire		
Colombie-Britannique	14 %	16 %
Alberta	11 %	11 %
Saskatchewan	3 %	1 %
Manitoba	3 %	2 %
Ontario	38 %	41 %
Québec	24 %	19 %
Nouveau-Brunswick	2 %	2 %
Nouvelle-Écosse	3 %	6 %
Île-du-Prince-Édouard	< 1 %	< 1 %
Terre-Neuve-et-Labrador	1 %	< 1 %
Territoires du Nord-Ouest	< 1 %	< 1 %
Nunavut	< 1 %	s.o.
Yukon	s.o.	< 1 %

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Origine ethnique		
Blanc (d'origine européenne)	76 %	80 %
Sud-Asiatique	7 %	3 %
Est-Asiatique	6 %	4 %
Noir	4 %	3 %
Moyen-Oriental	3 %	1 %
Latin-x	2 %	1 %
Asiatique du Sud-Est	2 %	4 %
Autres	2 %	
Autochtone		
Oui - Premières Nations	2 %	2 %
Oui - Métis	2 %	2 %
Oui - Inuk (Inuit)	<1 %	<1 %
Non	96 %	96 %
Né au Canada		
Oui	79 %	79 %
Non	20 %	19 %
Années passées au Canada		
Moins d'un an	7 %	1 %
1 an à moins de 5 ans	18 %	9 %
5 ans à moins de 11 ans	17 %	10 %
11 ans à moins de 21 ans	14 %	10 %
21 ans ou plus	41 %	63 %
Statut de résidence au Canada		
Citoyen canadien	90 %	93 %
Résident permanent	5 %	4 %
Résident temporaire	3 %	1 %
Réfugié	<1 %	<1 %
Demandeur d'asile	<1 %	<1 %

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Orientation sexuelle		
Hétérosexuel	85 %	83 %
Bisexuel	4 %	2 %
Gai	2 %	<1%
Asexuel	1%	1%
Lesbienne	1%	1%
Indécis ou en questionnement	1%	<1%
Pansexuel	1%	1%
Queer	1%	1%
Bispirituel	<1%	<1%
Autres	<1%	<1%
État civil		
Célibataire	28 %	14 %
Marié ou conjoint de fait	61%	69 %
Veuf / divorcé / séparé	10 %	15 %
Éducation		
Études secondaires ou moins	18 %	11%
Études collégiales ou formation professionnelle / école de métier	29 %	28 %
Études universitaires	52 %	59 %
Situation professionnelle		
Employé à temps plein	46 %	30 %
Employé à temps partiel	10 %	12 %
Travailleur autonome	6 %	9 %
Étudiant	5 %	1%
Au foyer à temps plein	4 %	6 %
Sans emploi	5 %	7 %
Retraité	22 %	33 %

	Sondage par panel	Sondage ouvert
Langue		
Anglais	75 %	83 %
Français	27 %	22 %
Premières Nations / autochtone	< 1 %	s.o.
Arabe	1 %	1 %
Chinois, cantonais, mandarin	3 %	2 %
Philippin / Tagalog	1 %	3 %
Allemand	1 %	1 %
Indien, Hindi, gujarati	3 %	1 %
Italien	1 %	2 %
Coréen	< 1 %	s.o.
Pakistanaï, Punjabi, Ourdou	1 %	1 %
Persan, Farsi	< 1 %	s.o.
Russe	< 1 %	s.o.
Espagnol	2 %	1 %
Tamoul	1 %	s.o.
Vietnamien	< 1 %	s.o.
Autres	3 %	s.o.

Références

- 1 Centre canadien d'excellence pour les aidants. (2022). Prendre soin : comment améliorer le paysage de la prestation de soins au Canada. https://canadiancaregiving.org/wp-content/uploads/2022/11/CCEA_Prendre-soin.pdf
- 2 Statistique Canada. (2024). « Pris en sandwich » entre la prestation de soins non rémunérés à des enfants et à des adultes dépendants de soins : une analyse comparative entre les genres. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-652-x/89-652-x2024002-fra.pdf?st=s3z1QOUg>
- 3 Fast J. (2022). Family Day imagery neglects family caregivers' care work; it needs to be valued. The Conversation <https://theconversation.com/family-day-imagery-neglects-family-caregivers-care-work-it-needs-to-be-valued-175801> (article en anglais seulement).
- 4 Statistique Canada. (2022). Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires, 2021 à 2068, 2022. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/220822/dq220822b-fra.htm>
- 5 Redfoot, D., Feinberg, L., Houser, A. (2013). The aging of the baby boom and the growing care gap: a look at future declines in the availability of family caregivers. AARP Public Policy Institute. <https://www.caregiver.org/uploads/2023/02/baby-boom-and-the-growing-care-gap-insight-AARP-ppi-ltc.pdf> (texte en anglais seulement); Deloitte. (2021). La crise des soins aux aînés au Canada : répondre à une demande deux fois plus grande. Association médicale canadienne. <https://www.cma.ca/fr/crise-soins-aux-aines-au-canada-repondre-demande-deux-fois-plus-grande>; Statistique Canada. (2020). L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2020001/article/00007-fra.htm>
- 6 Statistique Canada. (2023). La santé de la population canadienne. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-570-x/82-570-x2023001-fra.htm>
- 7 Statistique Canada. (2023). Enquête canadienne sur l'incapacité, 2017 à 2022. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/231201/dq231201b-fra.htm>
- 8 Stall, N. (2019). Nos aidants méritent qu'on se soucie d'eux davantage. Journal de l'Association médicale canadienne, 191 (9), E245-E246. <https://www.cmaj.ca/content/cmaj/suppl/2019/03/20/191.9.E245.DC1/appendix1.pdf>
- 9 Le sondage n'inclut pas les parents qui s'occupent de leurs enfants (c'est-à-dire qui les gardent), à moins qu'ils ne souffrent d'une maladie, d'un problème de santé mentale ou d'un handicap.
- 10 Statistique Canada. (2022). Plus de la moitié des femmes s'occupent d'enfants et d'adultes dépendants de soins au Canada, 2022. Le Quotidien. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/221108/dq221108b-fra.htm>
- 11 Participants were asked to select the primary health issue that they were providing care for, but many care recipients may have multiple conditions that impact their care.
- 12 Utilisation des prestations pour les aidants : hommes (14 %) / femmes (10 %) ; aidants racisés (17 %) / non racisés (9 %) ; aidants qui occupent un emploi (14 %) / aidants qui n'occupent pas un emploi (7 %) ; aidants nés à l'extérieur du Canada (16 %) / aidants nés au Canada (10 %). Méconnaissance des crédits d'impôt liés aux soins : femmes (54 %) / hommes (48 %).
- 13 Par rapport à 39 % des hommes aidants, 22 % des aidants âgés de 18 à 24 ans, 34 % des aidants âgés de 25 à 44 ans, 47 % des aidants âgés de 45 à 64 ans, et 41 % des aidants dans chacune des zones urbaines et des banlieues.
- 14 Goodman, A., Morgan, R., Kuehlke, R., Kastor, S., Fleming, K., Boyd, J., Western Aboriginal Harm Reduction Society (2018). "We've Been Researched to Death": Exploring the Research Experiences of Urban Indigenous Peoples in Vancouver, Canada. International Indigenous Policy Journal, 9(2) (article en anglais seulement).
- 15 Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations. Le principe de PCAP® des Premières Nations. <https://fnigc.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/>



Centre canadien
d'excellence pour
les aidants

