

**Profil national des personnes
soignantes au Canada - 2002**

Rapport final

Préparé pour : Santé Canada

Date : Août, 2002

CENTRE DE RECHERCHE
Décima

Table des matières

Introduction.....	1
Sommaire	3
Analyse détaillée	
Profil de la personne soignante	11
Profil des bénéficiaires de soins familiaux	14
Types de soins fournis.....	20
Assistance professionnelle de soins à domicile.....	27
Faire face aux responsabilités de la prestation de soins familiaux	32
Méthodologie du sondage	43
Annexes	
A. Questionnaire	
B. Diagrammes à barres (sous couverture séparée)	

Introduction

De nos jours, en Amérique du Nord, la population vieillissante et les changements importants qui se produisent dans le domaine des services de soins de santé se traduisent par une augmentation du nombre de personnes qui prennent soin d'un membre de leur famille souffrant d'une maladie chronique ou d'une incapacité. En 1996, on estimait que près de 3 millions de Canadiens fournissaient des soins à quelqu'un qui présentait ce type de condition. Pour la personne soignante, une telle responsabilité peut se révéler un lourd fardeau en termes d'exigences physique, émotionnelle et financière. Parce que cette forme de soin est dispensée de manière informelle (habituellement à la maison), les appuis disponibles sont limités pour ce qui est d'alléger le fardeau des personnes soignantes.

Lors du discours du Trône de 2001, le gouvernement du Canada a annoncé son intention d'améliorer l'appui disponible aux parents et aux personnes soignantes en temps de crise familiale et de permettre aux parents de fournir les soins nécessaires à leur enfant gravement malade sans qu'ils aient peur d'avoir des dépenses imprévues ou de perdre leur emploi. L'une des étapes de cet engagement du gouvernement consiste à mener une première enquête. Celle-ci a comme objectifs d'identifier les personnes qui offrent de tels soins et de déterminer l'appui dont elles pourraient avoir besoin pour alléger les difficultés qu'elles vivent et pour être capable de faire face aux responsabilités reliées aux soins. Jusqu'à présent, dans la plupart des travaux effectués à ce sujet, on a insisté sur la population vieillissante et on a mis l'accent sur une définition plus large des soins dispensés, ce qui inclut, entre autres, les membres de la famille, les amis et les bénévoles. Par conséquent, on a peu d'information sur les soins informels qui sont fournis à la maison soit aux enfants, soit aux adultes qui ne sont pas des personnes âgées.

Pour examiner ces écarts au niveau des connaissances actuelles, Santé Canada a demandé à ce qu'une enquête nationale soit effectuée pour établir un premier profil détaillé des personnes soignantes au Canada. Les objectifs spécifiques de cette enquête sont les suivants :

- Identifier **qui** sont les Canadiens qui prennent soin d'un membre de leur famille à la maison (par caractéristiques démographiques) ;
- Déterminer **quels** soins spécifiques sont fournis par les personnes soignantes (ex. : donner un bain, faire manger la personne) et pendant combien de temps ;
- Identifier les personnes soignantes qui font face à leurs responsabilités et celles qui ne le font pas ainsi que déterminer les facteurs qui pourraient expliquer cette différence (ex. : stade de la maladie, fardeau financier, manque d'appui, choix d'offrir ou non de tels soins) ; et
- Déterminer les **besoins** des personnes soignantes qui sont les plus accablées et qui éprouvent de la difficulté à faire face à leurs responsabilités (ex. : répit, assistance financière, éducation, maison de soins professionnels).

L'enquête a été menée par le Centre de recherche Décima, pour le compte de Santé Canada. Celle-ci est basée sur des entrevues téléphoniques effectuées du 28 février au 11 mars 2002 auprès d'un échantillon représentatif de 471 personnes soignantes.

Pour les besoins de cette enquête, la personne soignante a été définie comme une personne qui fournit actuellement des soins à un autre membre de sa famille, soit dans sa propre maison, soit dans la maison du bénéficiaire. De plus, la personne soignante s'occupe d'un membre de sa famille qui possède une santé fragile ou qui souffre d'une incapacité physique, d'une déficience mentale ou d'une maladie chronique (ce qui exclut les soins de courte durée pour les blessures ou maladies).

Les personnes soignantes ont été sélectionnées au sein de la population, grâce à un recrutement à grande échelle. Une liste de questions détaillées leur étaient posées afin de déterminer si elles étaient admissibles à participer au sondage. L'échantillon stratifié par région a été conçu de manière à représenter adéquatement les personnes soignantes du pays.

Un exemple du questionnaire, de même qu'une description plus détaillée de la méthodologie utilisée pour mener cette enquête sont fournis à la fin de ce rapport, à l'Annexe A.

Ce rapport contient d'abord le sommaire et les points importants de cette étude, suivi de l'analyse détaillée des résultats du sondage. Des diagrammes à barres qui représentent les résultats du sondage selon les différents secteurs démographiques, régions et sous-groupes accompagnent ce rapport sous une couverture séparée (Annexe B). Dans le présent rapport, la section de l'analyse détaillée présente ces diagrammes selon le numéro de question (*ex. : Question 1*), pour que l'on puisse facilement se référer au sondage.

Sommaire

Selon les résultats de ce sondage, quatre pour cent (3,9 %) des adultes canadiens fournissent actuellement des soins à un membre de leur famille qui possède une santé fragile ou qui souffre d'une incapacité physique, d'une déficience mentale ou d'une maladie chronique. Ceci veut donc dire qu'il y a environ 933 000 personnes soignantes au pays et que ces dernières représentent environ le tiers de tous les types de personnes soignantes (selon les études précédentes).

Les sections suivantes présentent les faits saillants et les conclusions qui découlent de ce sondage en ce qui a trait aux caractéristiques des personnes soignantes, aux activités et aux expériences reliées à la prestation de soins à un membre de la famille.

Profil des personnes soignantes

- Les personnes soignantes sont majoritairement des femmes (77 %) et elles sont généralement plus âgées que la moyenne de la population. Sept personnes sur dix (70 %) sont âgées de 45 ans et plus et une personne sur quatre (25 %) a au moins 65 ans. Les femmes âgées de 45 ans et plus forment 51 pour cent de la population des personnes soignantes du pays.
- Toujours selon ces caractéristiques, les personnes soignantes sont fort probablement des retraités (31 %) ou des personnes au foyer (16 %), et cela s'applique davantage aux femmes âgées. Également, un peu plus d'une personne sur cinq (22 %) travaille à temps plein, tandis qu'une proportion semblable de répondants travaillent soit à temps partiel, soit de façon autonome (19 %).
- Les personnes soignantes se situent dans toutes les strates de revenus. Cependant, d'après leur profil d'emploi, les revenus de leur foyer se situent en dessous de la moyenne nationale. Seule une personne sur trois (35 %) a déclaré que les revenus de son foyer étaient de 45 000 \$ ou plus.
- Le profil des personnes soignantes reflète en grande partie la population canadienne en ce qui a trait aux langues et aux origines ethniques. Une personne sur six (15 %) a une autre langue maternelle que l'anglais ou le français.
- La plupart des personnes soignantes prennent soin d'un seul individu. Cependant, près d'une personne sur dix (8 %) prend soin d'un deuxième membre de sa famille (dans la plupart des cas l'autre parent).

Profil des bénéficiaires de soins familiaux

- Les bénéficiaires de soins familiaux sont fort probablement un(e) conjoint(e) ou partenaire (38 %) ou un parent (33 %) de la personne soignante. Un peu plus d'un bénéficiaire sur six (17 %) est l'enfant de la personne soignante et, dans ce groupe, les mineurs (18 ans et moins) et les enfants adultes sont répartis également. Il est plus rare que les soins familiaux soient fournis à

d'autres membres de la famille comme un frère ou une sœur (5 %) ou un membre de la famille élargie (8 %).

- La plupart des bénéficiaires de soins sont des personnes âgées, mais ce n'est pas toujours le cas. Plus de la moitié des bénéficiaires (57 %) ont 65 ans et plus et 17 pour cent ont au moins 85 ans. D'autre part, une personne sur quatre a moins de 45 ans, la plupart étant des enfants (mineurs ou adultes) qui sont pris en charge par les parents. Les parents qui reçoivent des soins de leurs enfants ont pour la plupart 75 ans et plus, tandis que les conjoint(e)s et les partenaires se situent dans une plus vaste catégorie d'âges puisque la plupart ont entre 45 et 84 ans.
- Dans la majorité des cas, la maladie ou l'incapacité du bénéficiaire est à long terme (nécessite plus de 6 mois de soins), et ce peu importe l'âge du bénéficiaire. Six personnes soignantes sur dix (62 %) fournissent de tels soins au membre de leur famille depuis au moins trois ans et une personne sur cinq (20 %) le fait depuis plus de dix ans.
- Les bénéficiaires ont généralement besoin de soins pour une incapacité physique (61 %) plutôt que pour une déficience mentale (ex.: Alzheimer) (39 %). Près d'un bénéficiaire sur cinq (18 %) nécessite des soins familiaux à la fois pour une incapacité physique et une déficience mentale. La nature des incapacités est reliée à l'âge pour les bénéficiaires plus âgés. Ces derniers seront plus susceptibles d'avoir besoin d'aide pour les incapacités physiques tandis que les plus jeunes membres de la famille seront plus susceptibles de souffrir de déficience mentale (cela est particulièrement le cas chez les enfants qui sont pris en charge par les parents).

Types de soins fournis

- Les personnes soignantes vont vraisemblablement dire qu'elles prennent soin d'un membre de leur famille parce qu'il s'agit d'une responsabilité familiale (67 %) ou d'un choix qu'elles ont fait (63 %). Par contre, une minorité significative de répondants affirment qu'ils ont accepté ce rôle parce qu'il n'y a personne d'autre de disponible (35 %) ou parce qu'il n'y a pas assez de services de soins à domicile (25 %). De plus, seulement la moitié des personnes sondées (52 %) croient qu'elles avaient le choix d'accepter ou non cette responsabilité. On peut toutefois remarquer qu'il y a un manque flagrant de choix, même pour les personnes qui ont endossé ce rôle de façon volontaire.
- La plupart des soins familiaux sont fournis chez les personnes soignantes (77 %) et cela est presque toujours le cas quand il s'agit d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire, d'un enfant ou de quelqu'un qui souffre d'une déficience mentale. À titre de comparaison, un peu plus de la moitié (55 %) des parents sont pris en charge chez leurs enfants, même si plusieurs vivent encore de manière autonome ou en institution.
- Lorsqu'elles prennent soin d'un membre de leur famille, les personnes soignantes effectuent une série de tâches. Parmi les plus fréquentes, on peut mentionner le fait de donner des médicaments, de payer des factures, de reconduire les personnes à divers emplacements (ex. : visites chez un médecin) et d'aider la personne à se lever et à se déplacer. Ces tâches sont accomplies par une

vaste majorité de personnes soignantes, bien que moins de la moitié disent le faire sur une base quotidienne. La fréquence des tâches dispensées est reliée à la nature de l'incapacité du bénéficiaire (ex. : besoin d'aide pour lever une personne âgée, individus qui souffrent d'une incapacité physique).

- Environ une personne soignante sur quatre aide quotidiennement un membre de sa famille pour des soins de base comme vêtir la personne, lui donner un bain, la faire marcher, la faire manger et l'aider pour les soins d'hygiène. Seul un faible pourcentage des personnes soignantes fournissent de l'assistance quotidienne pour ce qui est de nettoyer les plaies et faire des injections.
- L'ensemble des efforts en matière de prestation de soins familiaux se démarque davantage auprès des femmes, des gens qui prennent soin de bénéficiaires souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale et des personnes dont la langue maternelle n'est ni l'anglais, ni le français. Bien que les femmes soient, dans l'ensemble, plus impliquées dans les activités de la prestation de soins, beaucoup d'hommes s'engagent également à fournir de tels soins, surtout pour ce qui est de payer les factures, reconduire les personnes et les aider à se lever.
- Une proportion significative (44 %) des personnes soignantes paient des frais de leur propre poche pour fournir des soins au membre de leur famille. Parmi les dépenses les plus fréquentes, les répondants ont mentionné le transport (81 %), les médicaments en vente libre (71 %), les fournitures médicales (54 %), les médicaments vendus sous ordonnance (43 %) et d'autres équipements (41 %). Quatre répondants sur dix disent payer entre 100 \$ et 300 \$ par mois pour de telles dépenses et un autre quart (24 %) débourse un montant supérieur à 300 \$.

Assistance professionnelle de soins à domicile

- La plupart des personnes soignantes croient qu'elles sont généralement aptes à assumer les responsabilités que comporte la prestation de soins à un membre de leur famille. Plus de huit personnes sur dix croient qu'elles ont les aptitudes et la capacité nécessaires pour accomplir ce rôle bien que celles qui s'occupent de leur parent se sentent moins capables de le faire.
- Plusieurs répondants identifient des secteurs où ils pourraient recevoir une quelconque assistance mais, de façon générale, aucun secteur ne se démarque comme étant un besoin essentiel. Habituellement, les personnes soignantes pensent qu'elles seraient soutenues dans leur travail si elles pouvaient prendre une pause de leurs responsabilités (ex. : répit) (15 %) ou si elles pouvaient obtenir de l'aide pour donner le bain (10 %), fournir des soins généraux à domicile (10 %), nettoyer/faire des tâches ménagères (7 %) et recourir à l'assistance infirmière et médicale (6 %).
- Moins d'une personne soignante sur quatre (23 %) reçoit actuellement de l'assistance à domicile pour l'aider à prendre soin du membre de sa famille. Une telle sorte d'assistance est plus courante chez les personnes qui prennent soin de leurs parents et/ou chez celles qui s'occupent d'individus

souffrant d'une incapacité physique. Il est également davantage probable que ce soit un Ontarien plutôt qu'un Québécois qui bénéficie de ces soins.

- Il est davantage probable que les personnes soignantes mentionnent qu'elles reçoivent les types d'aide formelle suivants : une personne qui assure les soins personnels (40 % de l'ensemble des personnes qui reçoivent de l'aide formelle), des visites de la part d'une infirmière (34 %) et une personne qui s'occupe des travaux ménagers (ménage, préparation de repas légers) (26 %). Moins de 10 pour cent des personnes qui reçoivent de l'assistance professionnelle nomment d'autres types d'aide comme la physiothérapie, le répit, l'ergothérapie et les travailleurs sociaux.
- Les personnes soignantes qui reçoivent de l'assistance pour des soins à domicile sont généralement ou entièrement satisfaites du service qui leur est offert. Près de la moitié des répondants (47 %) disent que l'aide qui leur est offerte subvient très bien aux besoins du membre de leur famille tandis que quatre répondants sur dix (42 %) affirment que l'aide répond généralement bien aux besoins du bénéficiaire.
- L'utilisation de services formels semble servir principalement comme une forme d'aide importante pour les membres de la famille qui nécessitent des soins plus intensifs, plutôt que comme moyen de minimiser l'implication des personnes soignantes dans ces activités. Plus le nombre et l'intensité des tâches effectuées sont élevés, plus le niveau d'utilisation des services de soins à domicile augmente.
- Une personne soignante sur trois (33 %) mentionne le besoin de recevoir des services de soins à domicile supplémentaires. Ces soins peuvent prendre la forme de ménage, d'un employé qui assure des soins personnels, d'un répit ou de visites d'une infirmière. Ce sont ceux qui s'occupent de parents et de membres de leur famille souffrant d'une incapacité ainsi que d'une déficience mentale qui sont davantage susceptibles de mentionner qu'ils ont besoin de ce type de besoin.
- Bien que beaucoup de personnes soignantes auraient besoin d'aide pour s'occuper d'un membre de leur famille, il y en a peu (9 %) qui croient qu'on pourrait donner de meilleurs soins à celui-ci s'il était dans un milieu institutionnel. Cette opinion s'accroît sensiblement en fonction de l'âge du bénéficiaire et auprès des personnes soignantes qui pensent qu'elles n'avaient pas vraiment le choix d'accepter cette responsabilité.

Capacité de faire face aux responsabilités de la prestation de soins

- En général, les personnes soignantes croient être à la hauteur pour ce qui est de faire face à leurs responsabilités de prestation de soins. La plupart pensent qu'elles y arrivent très bien (43 %) ou assez bien (49 %). De plus, cette prise de conscience ne semble pas être influencée par le nombre ou la fréquence des tâches reliées à la prestation de soins.
- Même si les personnes soignantes croient qu'elles remplissent leur rôle de façon efficace, cela ne signifie pas qu'elles n'ont pas éprouvé de difficultés. Sept personnes sur dix (70 %) admettent que la prestation de soins leur a causé du stress et cela s'applique même à celles qui disent avoir très bien géré cette responsabilité. Près de sept personnes sur dix affirment qu'elles éprouvent

fréquemment (21 %) ou occasionnellement (47 %) le besoin de prendre une pause de leurs responsabilités de prestation de soins.

- Les personnes soignantes sont plus susceptibles de se sentir stressées en termes de santé émotionnelle, avec près de huit répondants sur dix qui affirment que la prestation de soins a entraîné beaucoup (29 %) ou quelques (48 %) difficultés émotionnelles. Une plus faible majorité de personnes soignantes ressentent beaucoup ou quelques difficultés relatives à leurs finances (54 %) et leur santé physique (50 %). Il est à noter que moins d'une personne sur cinq affirme que ces impacts sont significatifs.
- Les difficultés personnelles résultant de la prestation des soins sont plus susceptibles de survenir chez les jeunes femmes qui prennent soin d'un membre plus jeune de la famille, chez les personnes qui s'occupent d'individus souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale, chez les allophones et chez les personnes âgées qui s'occupent d'un parent ou d'un(e) conjoint(e).
- La cause (l'indicateur) la plus importante de stress relié à la prestation de soins est le fait de ne pas avoir le choix d'accepter cette responsabilité. D'autres causes de stress importantes, qui sont toutefois moins révélatrices, incluent le fait de prendre soin d'un parent ou d'un(e) conjoint(e) (comparativement à un enfant ou à un autre membre de la famille), le jeune âge de la personne soignante, le jeune âge du bénéficiaire et le nombre de tâches effectuées en rapport avec la prestation de soins.

Impacts sur l'emploi

- Plus d'une personne sur quatre indique que son emploi a été perturbé des suites des responsabilités de prestation de soins. Cette perturbation se traduit par une démission ou une retraite anticipée (9 %) ou des changements dans la situation d'emploi (ex. : horaires, rôle) (18 %). Les démissions sont plus courantes chez les femmes et les jeunes individus qui prennent soin d'un membre de leur famille qui est plus jeune (ex. : qui a moins de 45 ans).
- Parmi ceux ayant actuellement un emploi, la prestation de soins a perturbé leur travail soit de manière significative (19 %), soit à des niveaux différents (33 %). Ce type d'impact est plus courant chez les personnes qui n'avaient pas le choix d'accepter cette responsabilité et chez celles qui s'occupent d'une personne souffrant d'une déficience mentale.
- Beaucoup de personnes soignantes trouvent difficile de concilier le travail et les responsabilités de la prestation de soins. Cependant, la majorité des répondants (66 %) affirment qu'ils ont bénéficié de souplesse de la part de leur employeur, que ce soit pour ajuster leur horaire de travail ou modifier leurs responsabilités reliées au travail afin de faciliter la prestation de soins. Une personne sur six (17 %) dit qu'elle n'a pas reçu de tels bénéfices, tandis qu'une proportion semblable (17 %) représente des travailleurs autonomes (ils sont donc responsables de leur propre situation d'emploi).

- Les personnes soignantes sont grandement intéressées par l'aide supplémentaire accordée par l'employeur pour qu'elles puissent concilier leurs responsabilités de prestation de soins et leurs tâches professionnelles. Plus de quatre personnes sur dix (42 %) croient qu'il serait très utile de bénéficier d'horaires de travail flexibles (42 %) et une proportion identique exprime un intérêt semblable envers les emplois de courte durée et la protection du revenu par l'Assurance-Emploi (42 %). À titre de comparaison, moins d'une personne sur cinq (18 %) croit qu'une autorisation d'absence non payée est un avantage significatif, et ce probablement parce qu'elle ne pourrait pas arriver financièrement sans son revenu d'emploi.

Conclusion

Cette étude révèle que l'ensemble des personnes soignantes du Canada semblent bien faire face à leurs responsabilités de prestation de soins familiaux, et ce même si elles reçoivent relativement peu d'aide professionnelle. D'autre part, ce rôle engendre du stress et des difficultés personnelles, particulièrement chez les personnes soignantes qui ont aussi un emploi (et qui doivent concilier les demandes exigeantes du travail et de la famille). L'enquête démontre que même si les personnes soignantes expriment le désir de recevoir plusieurs types d'aide, aucun type d'aide ne ressort comme étant essentiel. Bien que plusieurs personnes soignantes déboursent des sommes considérables pour prendre soin d'un membre de leur famille souffrant d'une incapacité, il y a relativement peu de demandes reliées à l'aide financière.

Parmi les différents résultats tirés de cette recherche, trois conclusions importantes sont ressorties :

D'abord, on remarque que l'un des facteurs qui influence grandement le niveau de stress et de perturbation des personnes soignantes est le fait d'avoir eu le choix ou non d'accepter cette responsabilité. Ce résultat est évident, mais il a des conséquences importantes puisque près de la moitié des personnes soignantes n'ont pas le choix de prendre soin du membre de leur famille qui est malade ou qui souffre d'incapacité.

Deuxièmement, la prestation de soins professionnels est un type d'aide important pour les personnes soignantes. Cependant, cette aide ne semble pas réduire de manière significative le niveau de stress que vivent les personnes soignantes en fournissant de tels soins. Les soins professionnels peuvent se révéler indispensables pour fournir de l'aide au niveau de certains types de soins ou d'assistance qui, autrement, ne pourraient pas être dispensés. Néanmoins, les personnes soignantes qui reçoivent une telle aide sont aussi stressées, sinon plus. Ceci est en partie dû au fait que c'est ce groupe qui a la plus grande charge de soins à fournir.

Troisièmement, beaucoup de personnes soignantes sont impliquées intensivement dans un certain nombre de fonctions, mais l'aide principale qu'elles reçoivent est reliée aux tâches légères (ex. : aide avec les médicaments, les finances, le transport), plutôt qu'aux tâches plus lourdes comme aider à lever la personne, lui donner son bain et l'habiller. Ce résultat pourrait avoir des conséquences importantes dans l'identification des types de ressources qui pourraient être les plus efficaces pour aider les personnes soignantes.

Les résultats de cette étude devraient aider à élaborer des politiques avec de l'information empirique précieuse afin de définir qui fournit de la prestation de soins familiaux au Canada et de déterminer quelles sont les pressions qu'ils subissent pour accomplir ce rôle. Ceci devrait être une base solide pour l'identification de stratégies d'aide efficaces afin de soulager les fardeaux de ceux qui fournissent de tels soins.

En tant que première étude sur la prestation de soins familiaux, cette enquête fait un survol précis de ce segment critique de la population. Cependant, elle n'est en aucun cas complète pour ce qui est d'aborder tous les besoins du gouvernement en matière d'information à ce sujet. L'échantillon des personnes soignantes interrogées est statiquement représentatif de la population, mais il n'est pas assez important pour fournir un examen plus détaillé de sous-groupes pertinents, tels que les individus qui prennent soin d'enfants ayant une incapacité physique ou ceux qui vivent dans certaines régions particulières du pays (la taille de l'échantillon utilisé pour ce sondage a été dicté par les coûts élevés reliés à l'exécution de ce type de sondage comportant un segment de la population qui n'est pas nombreux et qui est difficile à trouver).

Ce sondage est un excellent point de départ, mais une recherche plus poussée sera nécessaire pour approfondir certaines questions relatives à la prestation de soins au Canada et à la façon dont il est possible d'aider ces individus qui travaillent d'arrache-pied et les membres des familles qui dépendent d'eux. Une telle enquête pourrait donner lieu à de nouveaux sondages ainsi qu'à des recherches qualitatives (ex. : groupes de discussion, entrevues individuelles) incluant des segments de personnes soignantes spécifiques et portant sur des sujets précis comme les programmes d'aide à l'emploi.

On recommande aussi au gouvernement d'utiliser cette première étude comme point de départ pour comparer le profil et le statut des personnes soignantes sur une période de temps. En menant ce type de recherche sur une base régulière (à tous les trois ou quatre ans), cela fournira une base pour faire le suivi des caractéristiques changeantes de ce groupe et cela permettra de mesurer l'impact des nouvelles politiques et des nouveaux programmes.

Analyse détaillée

Profil des personnes soignantes

Le sondage révèle qu'environ quatre pour cent (3,9 %) des adultes canadiens (18 ans et plus) fournissent présentement des soins à un membre de leur famille ayant une santé fragile ou souffrant d'une incapacité physique, d'une déficience mentale ou d'une maladie chronique. Bien que ce chiffre soit faible en termes de pourcentage, cela équivaut à 933 089 personnes (selon le recensement de 2001 de la population canadienne, en excluant les territoires qui n'étaient pas inclus dans cette étude). Ce chiffre est bien inférieur à l'évaluation antérieure de 2,85 millions de Canadiens, mais cette dernière est basée sur une définition plus large des personnes soignantes qui inclut les personnes ne faisant pas partie de la famille et les autres types de bénévoles. Pris dans l'ensemble, ces chiffres suggèrent que les personnes soignantes en milieu familial représentent le tiers (33 %) de la population totale des fournisseurs de soins au Canada.

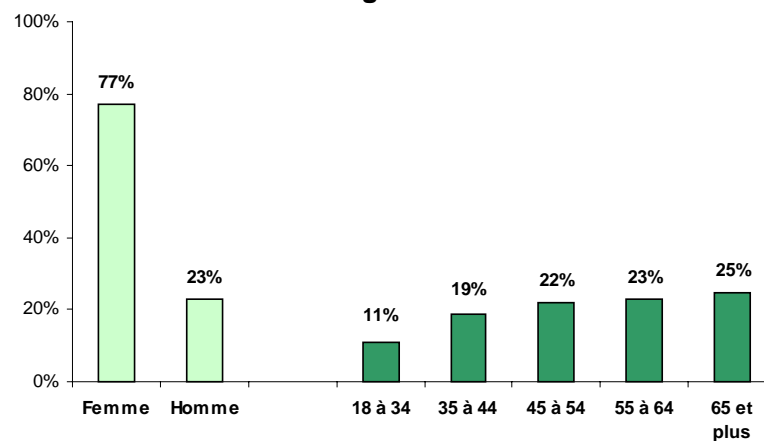
La section suivante présente un profil des personnes soignantes qui sont au cœur de cette étude.

Profil des personnes soignantes selon l'âge et le sexe

Les personnes soignantes canadiennes sont principalement des femmes âgées de 45 ans et plus.

Tel qu'anticipé, les personnes soignantes sont principalement des femmes (77 %) et cela est vrai pour tous les types de bénéficiaires et de soins fournis. Cette différence de sexe se démarque davantage chez les personnes soignantes de 45 ans et moins (82 % sont des femmes). À titre de comparaison, 71 pour cent des personnes soignantes qui ont 65 ans et plus sont des femmes. (*Question 45*)

Profil des personnes soignantes selon l'âge et le sexe



Les personnes soignantes canadiennes semblent avoir au moins 45 ans (70 %), et une personne sur quatre (25 %) a plus de 65 ans. Selon les prévisions, il est davantage probable que les personnes soignantes âgées de 35 à 64 ans prennent soin d'un parent et que celles de 65 ans et plus prennent soin d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire. Le petit groupe de personnes soignantes qui ont moins de 35 ans (11 %) sont plus susceptibles de prendre soin d'un autre type de membre de leur famille (enfant, membre de la famille élargie) et de s'occuper de personnes qui sont plus jeunes, qui ont une déficience mentale et qui ont reçu des soins pour une courte période de temps jusqu'à présent. (*Question 39*)

Quand la population des personnes soignantes est segmentée selon l'âge et le sexe, le plus grand segment regroupe des femmes de 45 ans et plus (51 %). Les personnes restantes sont divisées entre les femmes de 45 ans et moins (25 %), les hommes de 65 ans et plus (18 %) et les hommes qui ont moins de 45 ans (6 %).

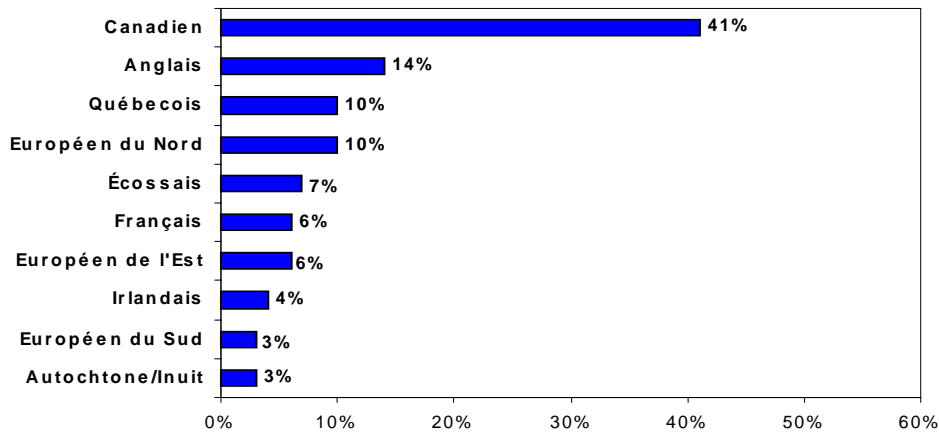
Origine ethnique et langue

La composition du groupe des personnes soignantes reflète grandement la population canadienne en matière de langue et d'origine ethnique.

La population des personnes soignantes reflète grandement la population en général en termes de langue et d'origine ethnique. Six personnes sur dix (61 %) nomment l'anglais comme langue maternelle (la première langue qu'elles ont apprise à la maison, ce qui concorde avec l'ensemble de la population). Une personne sur quatre (24 %) parle principalement le français (comme c'est le cas dans la population en général), tandis qu'un autre 15 pour cent nomme une autre langue. Parmi les autres langues mentionnées, aucune n'est parlée par plus de deux pour cent des répondants. (*Question 40*)

Dans le même ordre d'idées, l'origine ethnique des personnes soignantes s'apparente étroitement à la population canadienne. En effet, une majorité de répondants s'identifient comme étant des Canadiens (41 %), des Anglais (14 %) ou des Québécois (10 %). D'une région à l'autre, il existe des différences marquées pour ce qui est de l'origine ethnique (ex. : les descendants de l'Europe du Nord et de l'Est se situent davantage dans les Prairies, alors que la présence des descendants Irlandais se fait davantage sentir dans les Maritimes et en Ontario).

Origine ethnique des personnes soignantes *Dix catégories principales*

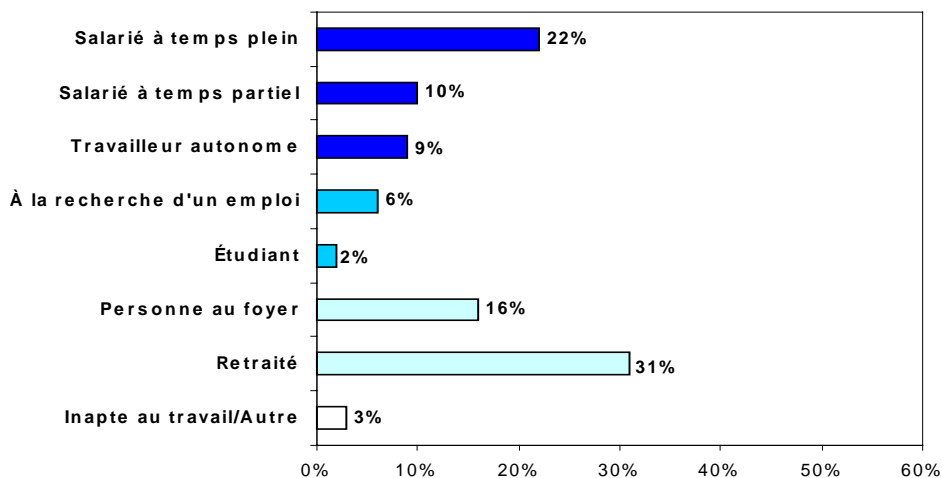


Revenu et emploi

Il est plus probable que les personnes soignantes soient à la retraite ou des personnes au foyer plutôt que des travailleurs salariés.

Selon la distribution de l'âge de la population des personnes soignantes, le profil lié à l'emploi de ces personnes est quelque peu différent de celui de la population en général. Parmi les personnes soignantes, seulement quatre personnes sur dix sont des salariés à temps plein (22 %), des salariés à temps partiel (10 %) ou des travailleurs autonomes (9 %). La majorité des personnes soignantes sont en fait des retraités (31 %) ou des personnes au foyer (16 %). (*Question 32*)

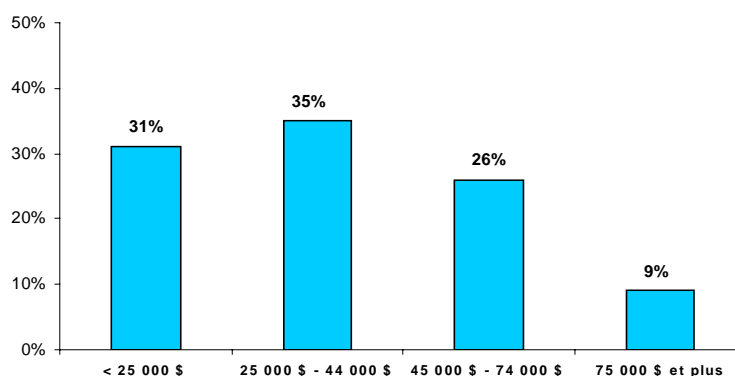
Profil lié à l'emploi



Parmi les personnes soignantes qui travaillent, on compte davantage d'hommes. Quant aux femmes, elles représentent presque toutes les personnes soignantes qui travaillent à temps partiel ou qui sont

des personnes au foyer. L'emploi est aussi fortement relié à l'âge. Présentement, près de six personnes soignantes sur dix (58 %) âgées de moins de 45 ans sont des salariés, comparativement à 50 pour cent chez les personnes âgées de 45 à 64 ans et 3 pour cent chez les personnes âgées de 56 ans et plus (presque toutes les personnes soignantes de ce groupe sont à la retraite ou des femmes qui sont au foyer).

Profil du revenu du foyer¹



¹ Résultats ajustés selon les 15 % ayant refusé de fournir des renseignements relatifs au revenu

Quant aux revenus du foyer, la population des personnes soignantes est présente dans toutes les catégories de revenus. Comme ce groupe a une plus grande proportion d'individus à la retraite et de personnes au foyer, la population des personnes soignantes a, en moyenne, de plus faibles revenus que la population canadienne en général. (*Question 42*)

Profil des bénéficiaires de soins familiaux

Cette section présente un profil des membres de la famille qui reçoivent actuellement des soins.

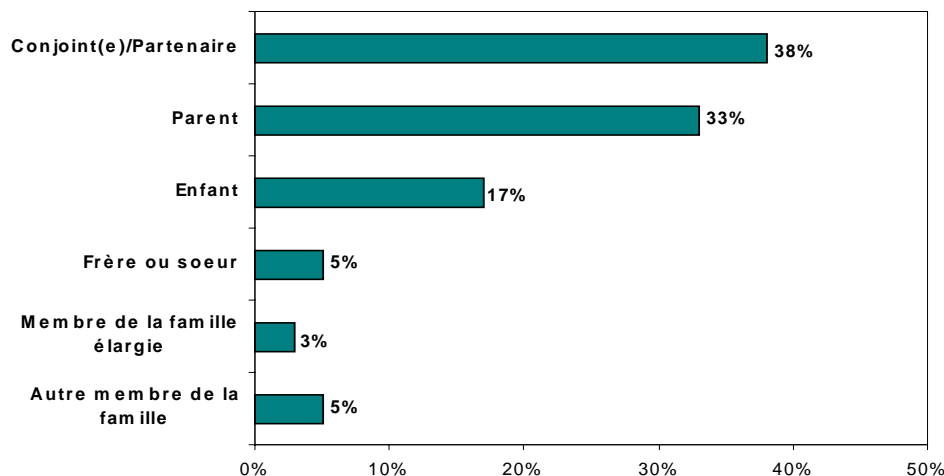
Caractéristiques des bénéficiaires

Il est davantage probable que les bénéficiaires de soins familiaux soient des conjoint(e)s ou des parents. Un bénéficiaire sur six sont des enfants et plusieurs de ceux-ci souffrent d'une forme de déficience mentale.

Il est davantage probable que les personnes soignantes fournissent des soins à un(e) conjoint(e)/partenaire (38 %) ou un parent (33 %). Il y en a moins qui prennent soin d'un enfant (fils ou fille) (17 %), d'un frère ou d'une sœur (5 %) ou d'un autre membre de la famille (ex. : beaux-parents ou enfants, personne de la famille élargie)¹ (*Question 6*)

¹ La partie représentative des personnes soignantes qui prennent soin d'enfants (N=78) est trop mince pour fournir une analyse plus poussée de ce segment.

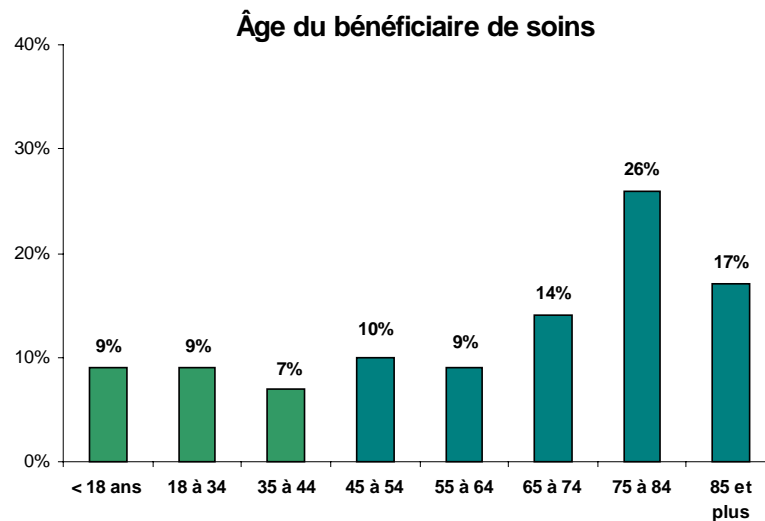
Membre de la famille recevant les soins



Tel que prévu, la plupart des individus qui reçoivent des soins sont des personnes âgées. Plus de la moitié (57 %) sont âgées d'au moins 65 ans, et 17 pour cent de ce groupe ont au moins 85 ans. Cependant, les soins familiaux dispensés à la maison ne sont pas du tout restreints à cette population âgée, car un bénéficiaire sur quatre (25 %) est âgé de moins de 45 ans. Il est davantage probable que ce plus jeune groupe soit constitué des enfants des personnes soignantes (63 %), et que le reste soit des conjoint(e)s/partenaire(s) (21 %) ou un frère ou une sœur (9 %). Parmi les enfants des personnes soignantes, près de la moitié (47 %) ont 18 et moins, et le reste sont âgés de 18 à 24 ans (15 %), de 25 à 34 ans (17 %) ou de 35 à 54 ans (21 %).

Il est plus probable que les enfants qui reçoivent des soins souffrent d'une déficience mentale (soit seule ou accompagnée d'une incapacité physique) et qu'ils aient reçu des soins depuis au moins six ans. (*Question 8a*)

L'âge est relié au type de membre de la famille selon une tendance prévisible. En effet, la plupart (80 %) des conjoint(e)s ou partenaire(s) qui bénéficient de soins sont âgés de 45 à 84 ans, tandis que les parents qui reçoivent des soins sont principalement âgés de 75 ans et plus (77 %).



Près d'une personne soignante sur dix (8 %) affirme fournir des soins, à la maison, à au moins un autre membre de la famille. Il est davantage probable qu'il s'agisse d'un autre parent (3 %), d'un(e) conjoint(e) ou partenaire (2 %), d'un frère ou d'une sœur (2 %), d'un enfant (2 %) ou d'un autre membre de la famille ou d'une personne de la famille élargie (1 %). Six personnes de ce groupe sur dix (60 %) ont 55 ans ou plus. (*Question 7*)

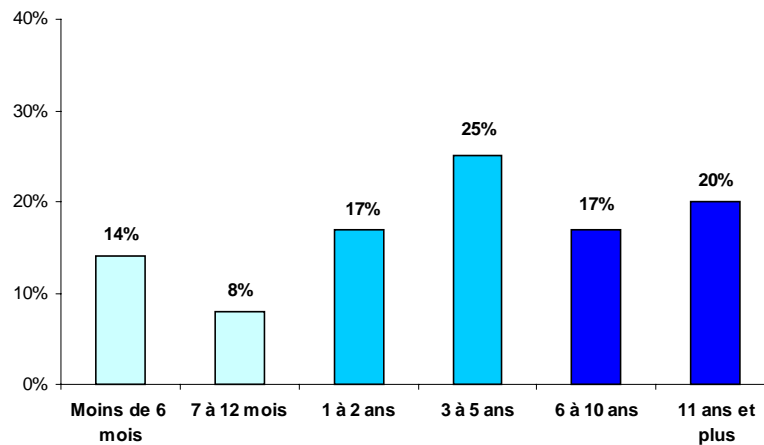
Nature de l'incapacité ou de la maladie

Il est davantage probable que les bénéficiaires reçoivent des soins en raison d'une incapacité physique, mais près d'une personne sur cinq souffre d'une incapacité physique ainsi que d'une déficience mentale nécessitant une assistance familiale.

La durée des soins fournis à un membre de la famille varie de façon significative. Un bénéficiaire sur cinq (21 %) a reçu des soins au cours des six derniers mois seulement, tandis qu'un nombre similaire (20 %) en a reçus depuis plus de dix ans. Les personnes de ce groupe qui reçoivent des soins à long terme sont plus susceptibles d'être les enfants des personnes soignantes, d'avoir moins de 45 ans, d'avoir une déficience mentale et d'être pris en charge par une femme (ex. : mère). (*Question 9*)

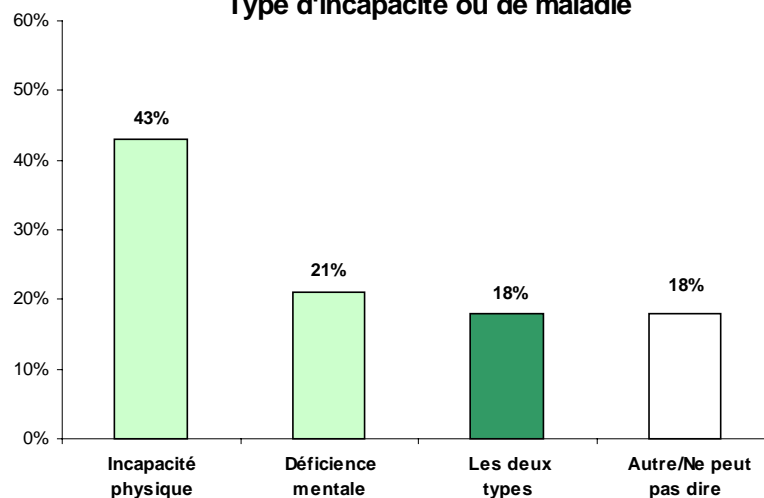
En ne tenant pas compte de la durée pendant laquelle ces bénéficiaires ont reçu des soins jusqu'à présent, les personnes soignantes considèrent, dans presque tous les cas (91 %), que la maladie ou l'incapacité de ces personnes en est une à long terme (ex. : plus de six mois). Ceci s'applique presque toujours si la personne souffre d'une déficience mentale (97 %) ou qu'elle a reçu des soins pendant plus de 12 mois (97 %), et ce peu importe l'âge des bénéficiaires. (*Question 10*)

Durée des soins fournis au bénéficiaire à ce jour



Pour ce qui est de la nature de l'incapacité ou de la maladie qui nécessite des soins familiaux, il y a plus de bénéficiaires qui souffrent d'une ou de plusieurs incapacités physiques (61 %), et un peu moins (39 %) qui souffrent d'une déficience mentale quelconque (ex. : maladie d'Alzheimer). Quand ces résultats sont combinés, ils démontrent que près d'un bénéficiaire sur cinq (18 %) souffre d'une déficience mentale ainsi que d'une incapacité physique qui nécessitent des soins familiaux (Note : 18 % des personnes soignantes interrogées n'ont pas clairement identifié l'incapacité comme étant d'ordre physique ou mental, soit parce que la condition pouvait être imprécise à ce moment, soit parce que la personne a refusé de le dire). (*Questions 11a,b*)

Type d'incapacité ou de maladie



Le type de déficience est davantage associé à l'âge du bénéficiaire. La fréquence des incapacités physiques prend de l'ampleur avec l'âge (44 % chez les bénéficiaires qui ont moins de 45 ans et 72 % chez ceux qui ont plus de 75 ans). Les déficiences mentales sont plus courantes chez les bénéficiaires de moins de 45 ans (60 %) qui, dans la plupart des cas, sont des enfants qui reçoivent des soins d'un parent (67 % des enfants qui sont pris en charge ont une déficience mentale). La

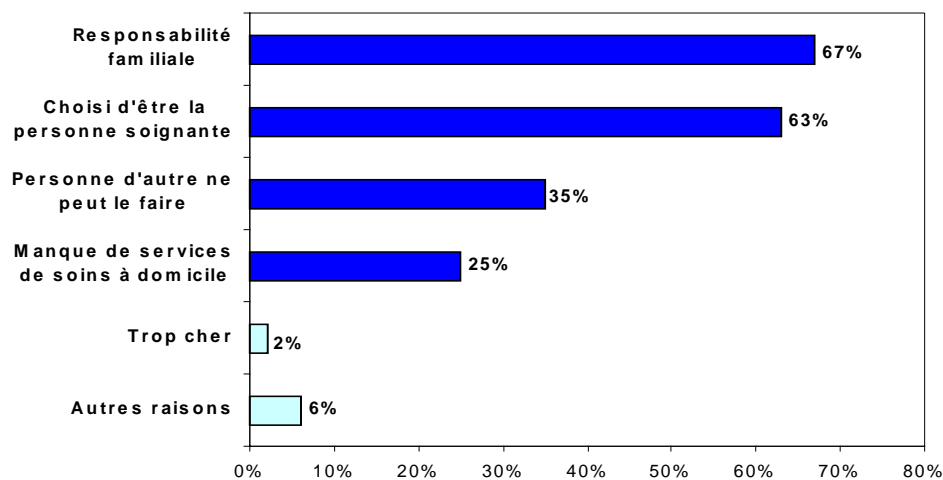
fréquence des déficiences mentales est un peu plus élevée dans les provinces de l'Ouest (47 %) et dans les foyers qui ont l'anglais comme langue maternelle (43 %, comparativement à 31 % dans les foyers francophones et 37 % dans les autres).

Raison qui incite la personne soignante à fournir des soins

Il est davantage probable que les personnes soignantes prennent soin d'un membre de leur famille parce qu'il s'agit d'une responsabilité familiale ou d'un choix personnel. Seule une personne sur deux pense qu'elle avait le choix d'accepter ou non cette responsabilité.

On a interrogé les personnes soignantes sur les raisons de leur choix de fournir des soins au membre de leur famille souffrant d'une incapacité ou d'une maladie. Parmi les quatre raisons suggérées dans le sondage, les personnes soignantes sont plus susceptibles de dire qu'elles prennent soin du membre de leur famille parce qu'elles pensent qu'il s'agit d'une responsabilité familiale (67 %) ou d'un choix personnel (63 %). (Le pourcentage total dépasse 100 % parce que les personnes soignantes pouvaient donner plus d'une réponse). À titre de comparaison, les répondants sont moins susceptibles de dire qu'ils ont accepté cette responsabilité parce que personne d'autre n'est disponible pour le faire (35 %) ou parce qu'il manque de services à domicile (25 %). Un faible nombre de personnes ont mentionné d'autres raisons comme le coût élevé des soins professionnels (2 %), le fait qu'elles pensent pouvoir accomplir un meilleur travail (2 %) ou le fait que c'était le désir du bénéficiaire (2 %). (*Question 12*)

Raisons pour lesquelles vous prenez soin de ce membre de la famille



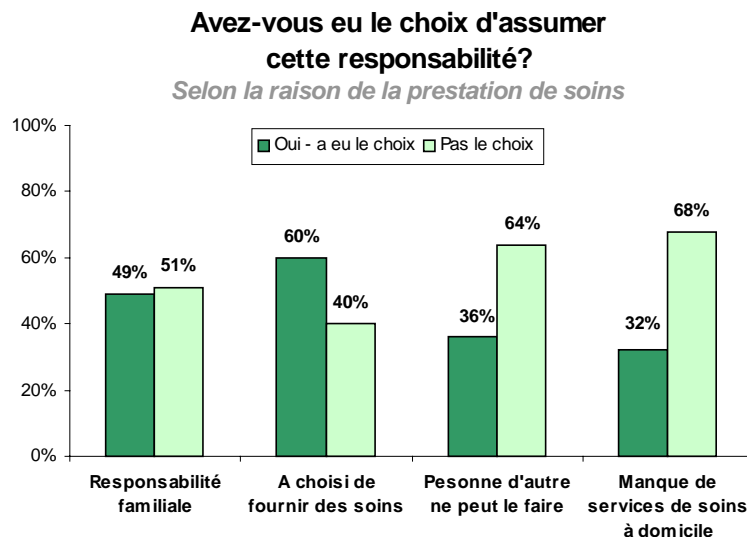
En général, les raisons données pour la prestation de soins sont semblables dans l'ensemble de la population des personnes soignantes. Celles qui affirment le faire parce qu'il s'agit d'une responsabilité familiale ou parce que personne d'autre n'est disponible sont un peu plus susceptibles de fournir des soins à un parent qui a 75 ans ou plus. La raison précédente est aussi plus courante auprès des personnes soignantes se situant dans la catégorie de revenus la plus élevée (revenus du foyer de 45 000 \$ et plus). Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de dire qu'elles

fournissent des soins parce qu'il s'agit d'un choix personnel. Toutefois, le manque de services de soins à domicile est plus susceptible d'être mentionné par les personnes soignantes qui ont moins de 45 ans (35 %) et par celles qui prennent soin d'un membre de la famille situé dans le même groupe d'âge qu'elles (31 %).

On a demandé plus directement aux personnes soignantes si elles pensaient qu'elles avaient eu le choix de prendre soin d'un membre de leur famille. En général, la population est divisée : un peu plus de la moitié (52 %) des répondants disent avoir eu le choix, tandis que 44 pour cent sentent qu'ils ne l'ont pas eu (les 4 % restants ne pouvaient ou ne voulaient pas répondre à cette question).

Les personnes qui ont davantage mentionné qu'elles avaient eu le choix d'assumer cette responsabilité sont les hommes (57 %), les personnes soignantes qui s'occupent d'un membre de leur famille souffrant d'une déficience mentale (54 %), les citoyens des Maritimes (67 %) et les Québécois (60 %). Cependant, cette réponse est moins marquée chez les personnes qui s'occupent de quelqu'un ayant à la fois une incapacité physique et une déficience mentale (39 %), ainsi que chez celles dont les revenus du foyer sont supérieurs ou égaux à 45 000 \$ (44 %). (*Question 13*)

Les résultats suggèrent que plusieurs personnes soignantes ne croient pas avoir eu droit de regard dans cette décision, et ce même s'il s'agit d'une responsabilité qu'elles ont volontairement prise. Parmi ceux qui disent prendre soin d'un membre de leur famille parce qu'ils le veulent, une minorité significative de répondants (40 %) admettent aussi qu'ils n'ont pas eu le choix de le faire. Conformément aux attentes, l'absence de choix est beaucoup plus marquée parmi les personnes soignantes qui fournissent des soins parce qu'il n'y a personne d'autre de disponible (64 %) ou parce qu'il n'y a pas assez de services de soins à domicile (68 %). Les personnes qui n'ont pas le choix sont plus susceptibles de déclarer qu'elles vivent du stress dans leurs responsabilités de prestation de soins familiaux (voir plus bas).



Types de soins fournis

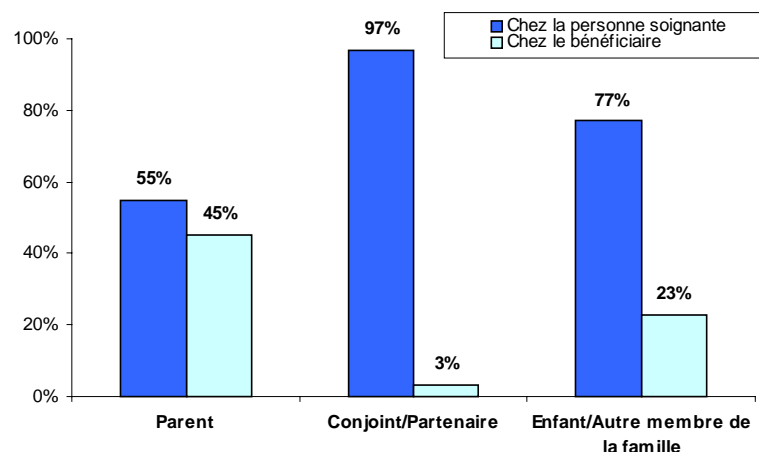
Endroit où les soins sont fournis

La plupart des personnes soignantes s'occupent des membres de leur famille dans leur propre maison.

Comme on pouvait s'y attendre, la plupart des personnes soignantes s'occupent des membres de leur famille dans leur propre maison (77 %), tandis que moins d'une personne sur quatre (23 %) effectue ces tâches chez le bénéficiaire. Pour ce qui est de fournir des soins chez la personne soignante, cela s'applique presque toujours lorsqu'il s'agit de prendre soin d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire (97 %). À titre de comparaison, un peu plus de la moitié (55 %) des personnes soignantes qui s'occupent de leurs parents le font chez elles. De plus, il est davantage probable que les soins donnés chez la personne soignante soient fournis à un bénéficiaire âgé de moins de 45 ans (ex. : un enfant) (91 %), à une personne qui souffre d'une déficience mentale (86 %) ou à un individu qui reçoit des soins depuis au moins six ans. Il est aussi davantage probable que cela soit fait par des personnes soignantes plus âgées (ex. : celles qui s'occupent d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire).

Où les soins sont-ils fournis?

Selon le type de bénéficiaire



Les tâches reliées aux soins familiaux

Les personnes soignantes effectuent régulièrement une série de tâches pour le membre de leur famille. Les tâches les plus communes sont de donner des médicaments, de payer des factures et de reconduire les personnes à divers emplacements.

On a demandé aux personnes soignantes de dire à quelle fréquence elles fournissaient, au membre de leur famille, douze des tâches les plus courantes qui sont généralement effectuées pour des personnes qui souffrent d'incapacité physique ou de déficience mentale. La plupart de ces tâches sont effectuées à une certaine fréquence. (*Questions 14a-m*)

Parmi les tâches effectuées le plus souvent (sur une base quotidienne), les personnes soignantes ont mentionné le fait de donner des médicaments (48 %), de payer des factures (36 %), de reconduire les bénéficiaires à divers endroits comme chez le médecin (39 %), d'aider le bénéficiaire à se lever et à se déplacer (29 %) et d'aider le bénéficiaire à s'habiller (28 %). Chacune de ces tâches est effectuée au moins à l'occasion par une majorité de personnes soignantes.

Tableau 1 : Tâches exécutées par la personne soignante

Tâche	Fréquence			
	Quotidiennement %	Occasionnellement %	Rarement %	Jamais %
d. Donner des médicaments	48	19	6	26
m. Payer des factures	36	38	3	19
k. Reconduire la personne à divers emplacements	30	55	4	11
h. Aider à se lever/déplacer	29	30	9	32
c. Habiller la personne	28	23	10	39
a. Donner un bain	24	24	7	44
j. Prendre une marche	21	32	6	41
i. Aider pour les soins d'hygiène	21	19	8	51
b. Faire manger la personne	20	10	5	64
g. Aider pour le soin des pieds	14	28	6	49
f. Nettoyer les plaies	8	25	12	53
e. Faire des injections	6	3	2	90

Parmi les tâches qui sont effectuées un peu moins souvent que sur une base quotidienne, on retrouve : donner un bain (24 %), prendre une marche (21 %), aider pour les soins d'hygiène (21 %), donner à manger (20 %), aider pour le soin des pieds (14 %) et nettoyer les plaies (8 %). Une proportion importante (41-64 %) des personnes soignantes disent qu'elles n'exécutent jamais ces tâches. Enfin, moins d'une personne soignante sur dix affirme donner des injections au bénéficiaire sur une base quotidienne (6 %) ou occasionnelle (3 %).

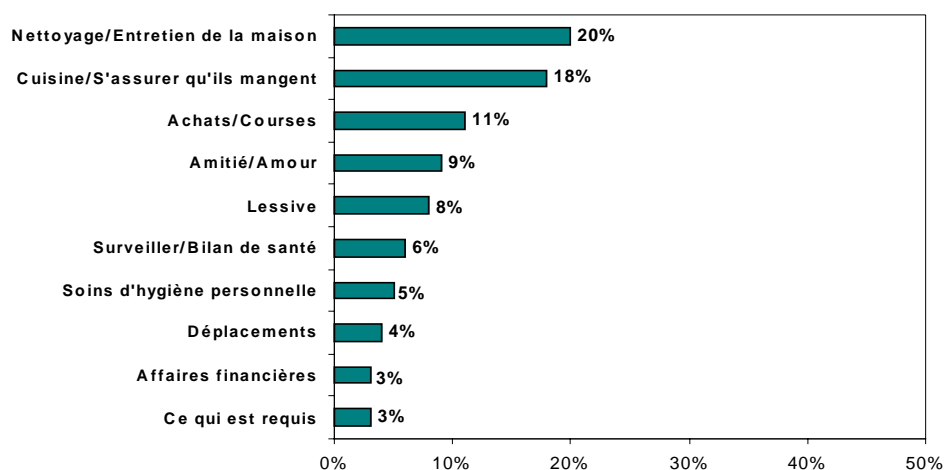
La fréquence à laquelle ces tâches sont effectuées varie quelque peu selon les caractéristiques de la personne soignante ou du bénéficiaire. Par exemple, il est plus fréquent de fournir de l'aide par rapport aux médicaments lorsqu'il s'agit de prendre soin d'un(e) conjoint(e), de bénéficiaires âgés et d'individus souffrant d'une incapacité physique ainsi que d'une déficience mentale. Le fait d'aider une personne à se lever et à se déplacer est plus susceptible d'être fourni par les personnes soignantes qui sont des hommes. Cette tâche est également plus susceptible d'être offerte aux parents plus âgés et à ceux qui ont une incapacité physique. D'autres types de soins personnels (donner à manger, aider à s'habiller, prendre une marche, aider pour les soins d'hygiène) sont plus souvent fournis à des bénéficiaires qui souffrent à la fois d'une incapacité physique et d'une déficience mentale.

Les réponses données pour les douze tâches ont aussi été combinées afin de créer un seul indice mesurant le niveau d'effort général qui incombe aux personnes soignantes. Cet indice prend la forme d'une échelle de cinq points qui s'échelonne de 1 à 5 ("1" étant le moins d'effort et "5" étant le plus d'effort). En se basant sur cet indice, on remarque que, de manière générale, les personnes soignantes qui sont les plus susceptibles de fournir le plus grand effort (4 ou 5) sont des femmes, celles qui prennent soin de personnes souffrant d'incapacité physique et de déficience mentale, et celles dont la langue maternelle n'est ni l'anglais, ni le français. (*Question 14X*)

En tant que groupe, les femmes sont généralement plus susceptibles d'être impliquées dans les activités de soins familiaux (et elles représentent la plus grande proportion des personnes soignantes). Cependant, il y a beaucoup d'hommes qui sont aussi actifs dans la prestation de soins. On remarque qu'il est davantage probable que les femmes accomplissent les tâches suivantes : aider à s'habiller, donner un bain, nettoyer les plaies et donner des médicaments (dans une proportion encore plus grande), aider pour les soins d'hygiène et donner des injections. Quant aux hommes, ils sont plus susceptibles d'être impliqués pour payer des factures, reconduire les personnes à divers endroits et les aider à se lever. De plus, les hommes qui fournissent ce genre de soins le font généralement aussi souvent que les femmes (ex. : sur une base quotidienne).

En plus de ces douze types de soins spécifiques, on a demandé aux personnes soignantes s'il n'y avait pas d'autres tâches qu'elles effectuaient régulièrement pour le membre de leur famille. Plus de la moitié (56 %) ont mentionné au moins une autre tâche. Celles qui revenaient le plus souvent étaient : le nettoyage/l'entretien de la maison (20 %), faire la cuisine (18 %), faire des achats ou des courses (11 %), donner de l'amitié ou de l'aide émotionnelle (9 %) et faire la lessive (8 %). Plus l'âge du bénéficiaire augmente, plus il est probable que ces types de soins soient fournis. (*Question 15*)

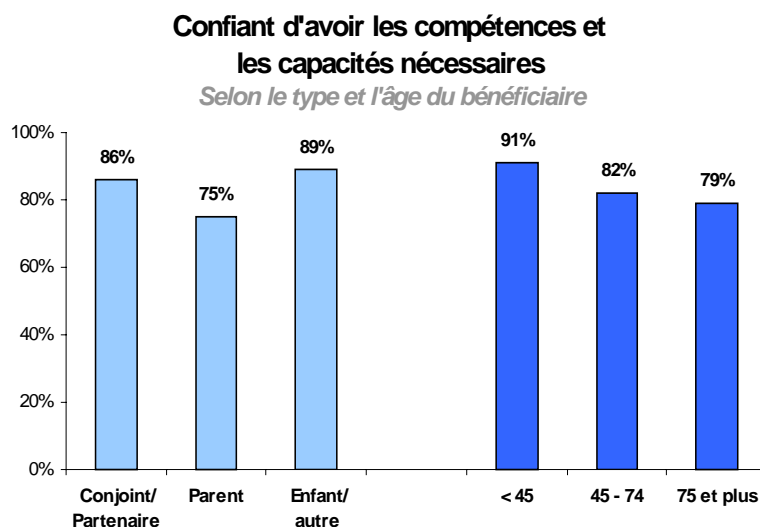
Autres tâches effectuées quotidiennement
Dix réponses principales



Besoin d'aide des personnes soignantes

En général, les personnes soignantes croient qu'elles ont les compétences nécessaires pour prendre soin d'un membre de leur famille. Cependant, certaines auraient besoin d'aide pour accomplir des tâches simples ou pour tout simplement avoir un répit.

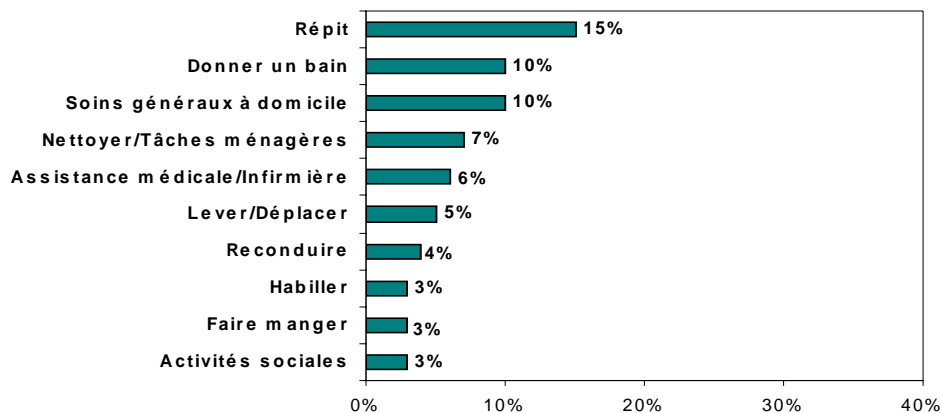
De manière générale, les personnes soignantes disent qu'elles ont confiance en leur capacité à bien assumer cette responsabilité. Plus de huit personnes sur dix (83 %) affirment qu'elles possèdent les compétences nécessaires pour prendre convenablement soin du membre de leur famille à la maison. Cette opinion est partagée par la population des personnes soignantes, mais elle est plus marquée chez celles qui s'occupent des plus jeunes bénéficiaires, chez les francophones, et chez celles qui pensent avoir eu le choix d'accepter ou non cette responsabilité. Pour celles qui s'occupent de parents plus âgés, cette confiance n'est pas aussi présente. (*Question 16*)



Bien que la plupart des personnes soignantes croient avoir les compétences nécessaires pour prendre soin du membre de leur famille, beaucoup disent qu'elles voudraient bien recevoir de l'aide pour arriver à tout faire et pour avoir un répit. Lorsqu'on leur demande le domaine spécifique pour lequel elles voudraient recevoir de l'aide, il est probable que les personnes soignantes disent vouloir de l'aide simplement pour obtenir une pause (15 %) ou les aider avec d'autres tâches simples comme donner un bain (10 %), nettoyer (7 %), aider le bénéficiaire à se lever et se déplacer (5 %) et reconduire le bénéficiaire (4 %). Quelques personnes soignantes mentionnent qu'elles auraient besoin d'aide, comme de l'assistance médicale ou infirmière, du tutorat, de la physiothérapie ou de l'information sur les soins de santé, et ce afin d'accomplir les tâches pour lesquelles elles n'ont peut-être pas les compétences ou l'expertise nécessaire. (*Question 17*)

Pour quels types de soins aimeriez-vous obtenir de l'aide?

Dix réponses principales



Les personnes soignantes qui sont les plus susceptibles d'identifier l'une ou l'autre des formes d'assistances sont celles qui s'occupent de parents, d'un membre de leur famille qui a plus de 75 ans, d'un bénéficiaire souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale et d'un bénéficiaire qui a reçu des soins pendant un plus long laps de temps. Il est davantage probable que les demandes d'aide proviennent des femmes soignantes (58 % contre 48 % pour les hommes), des individus qui croient qu'ils n'ont pas eu le choix d'accepter cette responsabilité (66 % contre 46 %) et des gens qui, actuellement, ne reçoivent pas de services de soins professionnels (67 % contre 53 %).

Coûts déboursés de leur propre poche

Près de la moitié de toutes les personnes soignantes paient des dépenses de leur propre poche pour prendre soin du membre de leur famille et les deux tiers de ces personnes dépensent plus de 100 \$ par mois.

Une importante proportion (44 %) de personnes soignantes paient des dépenses de leur propre poche pour fournir des soins au membre de leur famille à la maison. Cette responsabilité financière est courante à travers toute la population des personnes soignantes, sauf au Québec où seulement 19 pour cent des gens disent encourir de telles dépenses. La probabilité que les gens aient à payer de tels frais est sensiblement plus élevée chez ceux qui s'occupent de bénéficiaires plus jeunes (moins de 45 ans), chez ceux qui s'occupent de bénéficiaires souffrant d'incapacité physique et de déficience mentale et chez ceux qui s'occupent de bénéficiaires ayant reçu des soins depuis au moins six ans. (*Question 18*)

Non seulement les personnes soignantes déboursent de l'argent de leur propre poche, mais elles paient aussi pour un large éventail de dépenses afin de prendre soin du membre de leur famille. Les personnes soignantes sont plus susceptibles de payer elles-mêmes les dépenses liées au transport (ex. : essence, taxis, transport public) (80 %) et les médicaments en vente libre (71 %). Par contre, un pourcentage un peu plus faible affirme payer pour des fournitures médicales (54 %), des

médicaments sous ordonnance (43 %), de l'équipement (41 %) et des services de travaux ménagers (ex. : ménage, préparation de repas) (36 %). (*Question 19*)

Tableau 2 Dépenses supplémentaires découlant des soins fournis à un membre de la famille

Dépense	% ¹
Transport (essence, taxis, transport en commun, stationnement)	81
Médicaments en vente libre	71
Fournitures médicales	54
Médicaments sous ordonnance	43
Équipement	41
Services de travaux ménagers (ménage, préparation de repas légers, etc.)	39
Rénovations/modifications de la maison	29
Services professionnels (ex. : physiothérapie)	20
Quelqu'un qui vous permet de prendre un répit	19
Employé assurant les soins personnels	17
Services ambulanciers	16
Services de soins infirmiers	12
Factures/services	2
Vêtements	2
Autre(s)	5

¹ Basé sur le pourcentage de personnes soignantes qui disent faire des dépenses supplémentaires (44 % de la population totale)

En raison de la vaste gamme de dépenses personnelles encourues, certaines personnes soignantes dépensent des sommes considérables afin de prendre soin du membre de leur famille. Quatre personnes sur dix (40 %) déboursent entre 100 \$ et 300 \$ par mois pour de telles dépenses, alors qu'une personne sur quatre (24 %) paie plus de 300 \$ par mois de sa propre poche pour fournir des soins. Il est à noter que près d'une personne sur cinq (18 %) ne pouvait pas (ou ne voulait pas) dire combien elle paie pour prendre soin du membre de sa famille. (*Question 20*)

Montant mensuel déboursé "de sa propre poche" pour la prestation de soins



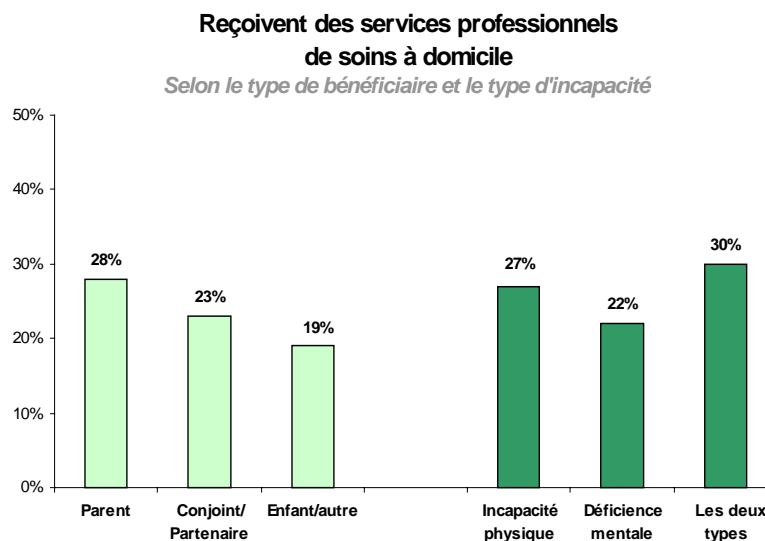
Assistance professionnelle de soins à domicile

Types de services de soins à domicile

Moins d'une personne soignante sur quatre reçoit des services professionnels de soins à domicile pour l'aider à s'occuper du membre de sa famille. Lorsque les gens reçoivent des services, cela se traduit par un employé qui assure des soins personnels, par la visite d'une infirmière ou par un employé qui effectue des travaux ménagers. La plupart des personnes soignantes sont généralement satisfaites de la qualité des soins fournis.

Dans plusieurs cas, les services professionnels de soins à domicile constituent un appui essentiel ou précieux pour les personnes soignantes qui s'occupent d'un membre de leur famille à la maison. Selon les résultats de ce sondage, moins d'un répondant canadien sur quatre (23 %) reçoit présentement ce type d'aide de quelque façon que ce soit. (*Question 21*)

La probabilité de recevoir ce type d'assistance varie légèrement selon les caractéristiques des bénéficiaires et des personnes soignantes. Il est davantage probable que des soins de ce genre soient fournis par des personnes soignantes âgées de 45 à 64 ans et que ceux-ci soient offerts aux bénéficiaires plus âgés ainsi qu'aux personnes souffrant d'une incapacité physique (soit seule ou accompagnée d'une déficience mentale). Il est davantage probable que les résidents de l'Ontario (30 %) mentionnent qu'ils bénéficient de soins professionnels tandis que cela est moins susceptible de se produire au Québec (12 %).



Même si, à la base, les services professionnels de soins à domicile sont un moyen de réduire ou de gérer l'intensité de l'implication personnelle dans la prestation de soins familiaux, cela ne semble pas être le cas. La quantité et l'intensité des tâches reliées à la prestation de soins familiaux sont en corrélation avec l'obtention de soins à domicile formels (c'est-à-dire que ceux qui reçoivent de l'aide à domicile sont aussi un peu plus actifs dans l'exécution de la prestation de soins). Ce résultat suggère que les soins professionnels sont davantage utilisés pour les bénéficiaires qui nécessitent beaucoup de

soins (de la part de la famille et des services professionnels) que pour réduire l'implication des personnes soignantes.

Il est à noter qu'il n'y a pas de lien direct entre le fait de profiter de services professionnels de soins à domicile et le montant que les personnes soignantes déboursent de leur propre poche.

En ce qui a trait aux types de services de soins à domicile qui sont utilisés par les personnes soignantes, on retrouve en tête de liste : les employés qui assurent des soins personnels (40 % du groupe qui reçoit une quelconque forme d'assistance, ou 9 % de toutes les personnes soignantes), les visites d'une infirmière (34 %) et l'aide pour les travaux ménagers (ex. : ménage, préparation de repas légers) (26 %). Quant aux autres types de services de soins à domicile (ex. : répit, physiothérapie), ils ne sont pas mentionnés par plus d'une personne sur dix.

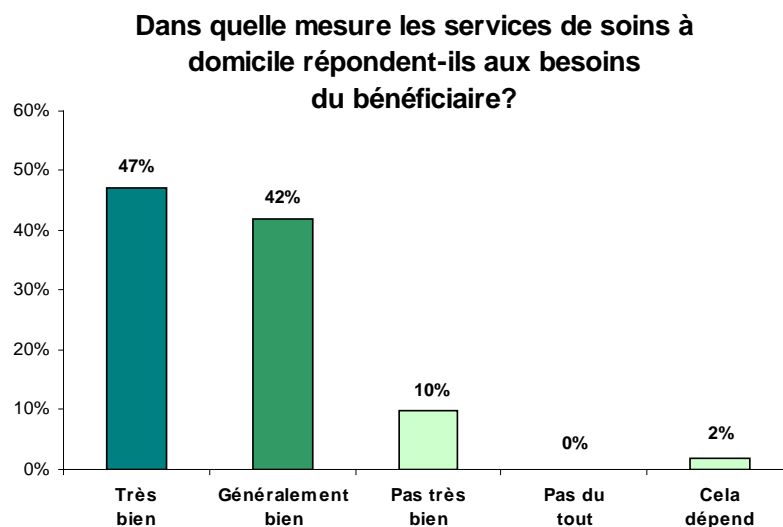
Dans la plupart des cas, ces services sont offerts gratuitement. Cependant, il est moins probable que les services offerts soient gratuits s'ils sont très en demande (ex. : employés qui s'occupent des soins personnels, des travaux ménagers) que s'ils sont fournis à quelques personnes soignantes seulement. (Note : La taille de la partie représentative qui reçoit actuellement une quelconque forme de service de soins à domicile (N = 110) est trop faible pour fournir une analyse plus poussée des caractéristiques selon le bénéficiaire ou la personne soignante.) (*Questions 22,23*)

Tableau 3 : Services de soins professionnels fournis à domicile

Type de Service	Service offert ¹ %	Fournis sans frais ¹ %
Employé assurant les soins personnels	40	25
Visites d'une infirmière	34	29
Travaux ménagers (ménage, préparation de repas légers)	26	19
Physiothérapie	8	8
Répit/Soulagement/Pauses	7	4
Médecin	6	2
Aide soignant personnel	5	5
Ergothérapie	5	5
Nutrition	3	--
Travail social	3	3
Équipement	2	2
Orthophonie	1	2
Services ambulanciers	1	1
Autre service	11	7

¹ Parmi ceux qui reçoivent l'un ou l'autre des services de soins à domicile (23 % de la population totale).

Les personnes soignantes qui reçoivent actuellement une quelconque forme d'assistance professionnelle pour le membre de leur famille sont généralement, ou entièrement satisfaites de l'efficacité de ces services. Près de la moitié des répondants (47 %) affirment que les services fournis répondent très bien aux besoins du membre de la famille, tandis que les autres disent que les services fournis répondent généralement bien aux besoins du bénéficiaire. Une personne sur dix (10 %) en fait une évaluation moins positive, bien qu'il n'y ait personne qui dise que ces services ne répondent pas du tout aux besoins du membre de sa famille. (Note : La partie représentative n'est pas assez nombreuse pour fournir une analyse approfondie des caractéristiques selon le bénéficiaire ou la personne soignante.) (*Question 24*)



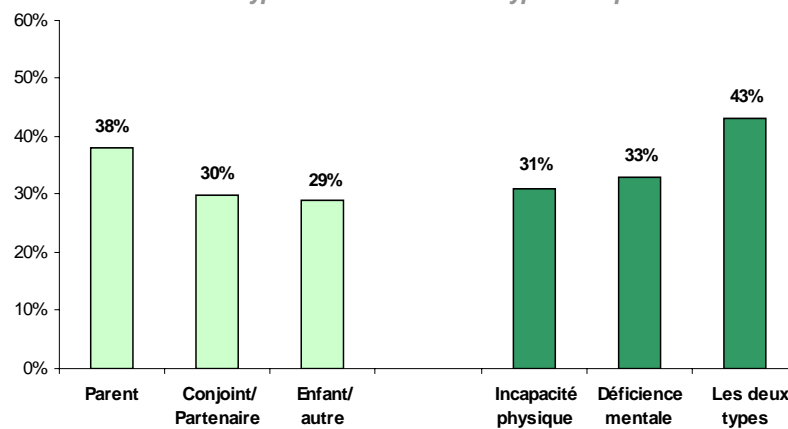
Besoins supplémentaires en matière de soins

Une personne soignante sur trois pense qu'elle pourrait bénéficier de services de soins à domicile supplémentaires. Ces services prendraient la forme d'une aide pour l'exécution de travaux ménagers, pour les soins personnels ou pour prendre un répit.

On a demandé à toutes les personnes soignantes si d'autres formes de services professionnels de soins à domicile pourraient leur être utiles pour prendre soin du membre de leur famille. Une personne sur trois (33 %) affirme qu'une telle aide lui serait utile, et il est davantage probable que cela soit le cas pour les personnes soignantes qui s'occupent d'un parent, de personnes âgées de 75 ans et plus, et d'individus souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale (ces trois caractéristiques semblent définir le même segment). (*Question 25*)

Besoin de services de soins à domicile supplémentaires

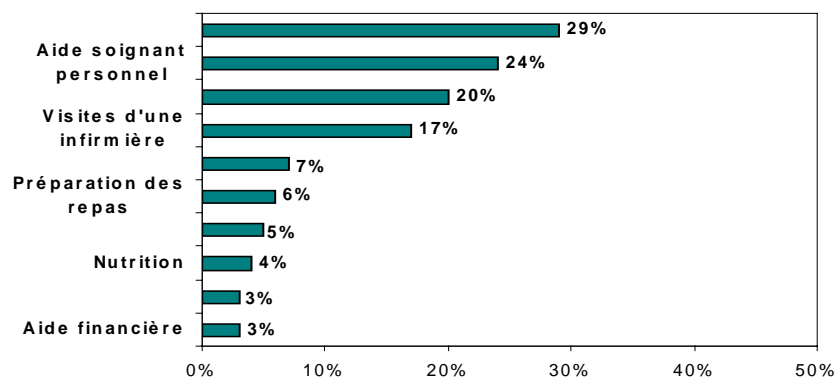
Selon le type de bénéficiaire et le type d'incapacité



Le besoin d'obtenir de l'aide supplémentaire est un peu plus marqué chez les femmes, chez les personnes qui ont un emploi de même que chez celles qui n'en ont pas un, et chez les individus qui reçoivent déjà une certaine forme de soins professionnels (46 %).

Types de services de soins à domicile régionaux supplémentaires requis¹

Dix réponses principales



¹ Parmi ceux qui bénéficieraient d'aide supplémentaire (33%)

Parmi les personnes ayant déclaré qu'elles auraient besoin d'aide supplémentaire, il est davantage probable qu'elles mentionnent les formes d'aide suivantes : le ménage (29 %), les employés qui s'occupent des soins personnels (24 %), la possibilité de prendre un répit ou une pause (20 %) et les visites d'une infirmière (17 %). (*Question 26*)

Le besoin de soins en établissement

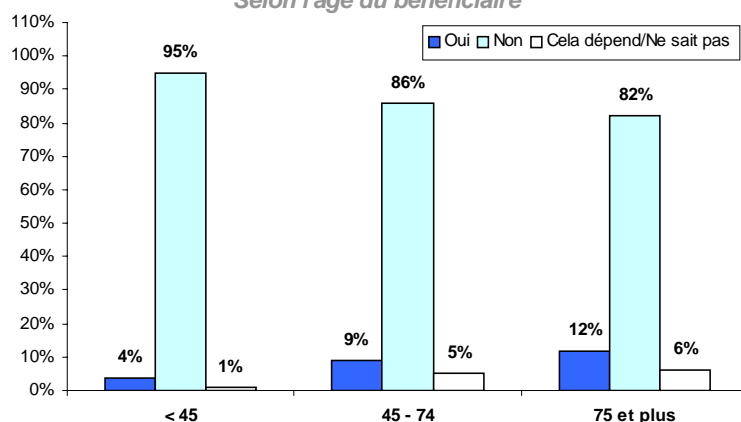
Une personne soignante sur dix croit que le membre de sa famille recevrait de meilleurs soins dans un milieu institutionnel.

Même si plusieurs personnes soignantes mentionnent le besoin de recevoir des services de soins à domicile supplémentaires, il y en a peu (9 %) qui pensent que le membre de leur famille recevrait de meilleurs soins dans un centre de soins infirmiers ou dans un établissement pour soins de longue durée. Près d'une personne sur dix (87 %) pense le contraire, tandis qu'un plus faible pourcentage de répondants (4 %) sont indécis ou disent que cela dépend des cas.

Comme on pouvait s'y attendre, le fait de penser que le bénéficiaire recevrait de meilleurs soins à un autre endroit est un peu plus important chez les personnes soignantes qui s'occupent de leurs parents (14 %) et chez celles qui prennent soin de membres de leur famille qui ont 75 ans et plus (12 %) (qui sont probablement aussi des parents). Cela est aussi le cas pour les personnes soignantes qui reçoivent déjà une quelconque forme de soins professionnels (17 %), pour celles qui ont un emploi (12 %) et celles qui ne croient pas avoir eu le choix d'accepter cette responsabilité (13 %).² (Question 27)

Est-ce que ce membre de votre famille recevrait de meilleurs soins dans un centre de soins infirmiers / établissement pour soins de longue durée?

Selon l'âge du bénéficiaire



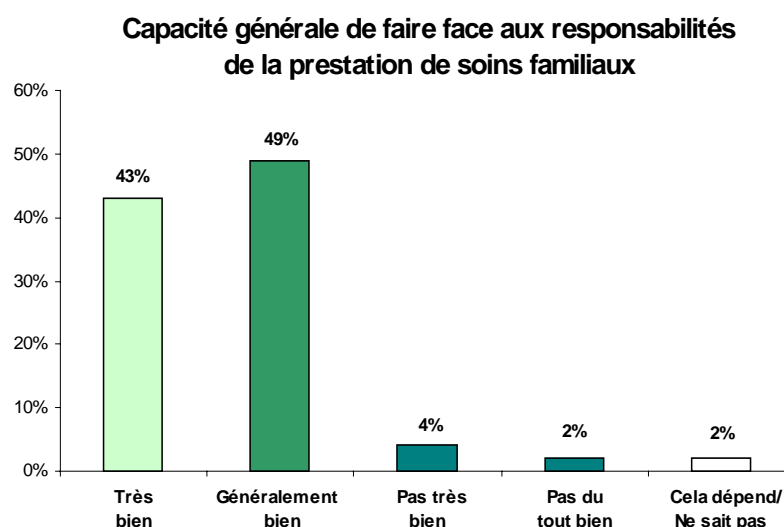
²Cette partie représentative est trop faible pour fournir un profil approfondi des caractéristiques selon les personnes soignantes ou les bénéficiaires.

Faire face aux responsabilités reliées à la prestation de soins familiaux

Capacité générale des personnes soignantes

La plupart des personnes soignantes disent qu'elles sont capables de faire face aux responsabilités reliées aux soins fournis au membre de leur famille. Cependant, elles éprouvent tout de même un certain degré de difficulté ou de stress.

On a demandé aux personnes soignantes de dire dans quelle mesure elles arrivent ou non à faire face aux responsabilités qui découlent de la prestation de soins à la maison. Dans l'ensemble, les personnes soignantes sont relativement positives en ce qui a trait à la façon dont elles gèrent cet aspect de leur vie. Plus de quatre personnes sur dix (43 %) mentionnent qu'elles y arrivent très bien, alors que la plupart des autres (49 %) disent qu'elles y arrivent assez bien. Peu de personnes soignantes (6 %) disent qu'elles n'arrivent pas à bien faire face à leurs responsabilités de prestations de soins. (*Question 28*)



Le fait de réussir ou non à faire face aux responsabilités reliées à la prestation de soins familiaux varie légèrement en fonction du type de personne soignante ou du type de bénéficiaire, mais il n'y a pas plus de 10 pour cent de tous les groupes qui disent ne pas bien réussir dans ce domaine. Il existe cependant des différences importantes chez les gens qui pensent très bien ou assez bien réussir à faire face à leurs responsabilités. Ceux qui sont *moins* enclins à dire qu'ils y arrivent très bien sont les personnes soignantes qui s'occupent de parents (29 %), les personnes soignantes qui n'avaient pas le choix d'accepter cette responsabilité (27 %), les résidents de l'Ontario (35 %), les résidents des Prairies (32 %), les femmes (40 %), les personnes soignantes âgées de moins de 65 ans (40 %) et les personnes soignantes qui ont un emploi (38 % contre 46 % chez celles qui ne travaillent pas). Il n'est pas surprenant de constater que les personnes qui pensent que le membre de leur famille recevrait de meilleurs soins à un autre endroit sont également celles qui sont le moins susceptibles de dire qu'elles arrivent très bien à faire face aux responsabilités découlant de la prestation de soins (12 %).

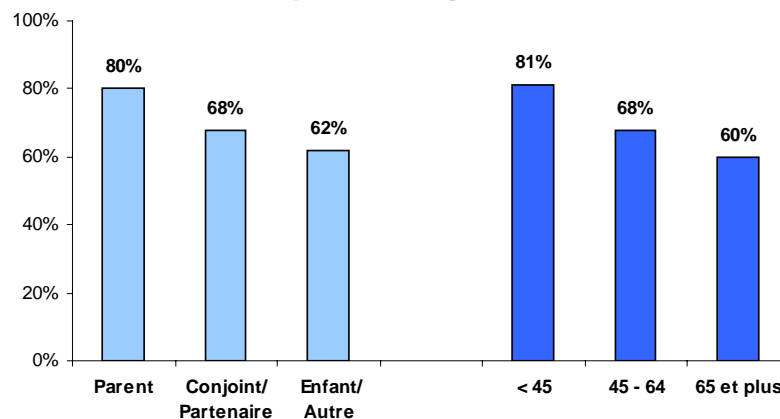
D'autre part, le fait de réussir ou non à faire face aux responsabilités ne semble pas être relié à la charge de travail effectuée par les personnes soignantes. En effet, la probabilité que ces dernières disent qu'elles font très bien face à leurs responsabilités ne diminue pas lorsque la quantité ou la fréquence d'exécution des tâches augmente.

Quoique la plupart des personnes soignantes croient qu'elles réussissent bien à faire face à leurs responsabilités, la majorité de celles-ci (70 %) disent que cela a été difficile ou stressant. Quant aux personnes soignantes qui affirment très bien s'en sortir, la moitié d'entre elles (50 %) disent éprouver du stress ou des difficultés. Ce pourcentage est plus élevé chez celles qui réussissent assez bien à faire face à leurs responsabilités (83 %) et il inclut toutes les personnes qui ne réussissent pas très bien ou pas du tout à faire face à leurs responsabilités (100 %).

Cet impact est plus couramment mentionné par les personnes soignantes qui sont âgées de moins de 45 ans (81 %), celles qui s'occupent d'un parent (80 %), celles dont la langue maternelle n'est ni l'anglais, ni le français (81 %), celles qui reçoivent une certaine forme d'assistance professionnelle (80 %) et celles qui croient qu'elles n'ont pas eu le choix d'accepter cette responsabilité (87 %). Les personnes soignantes qui ont un emploi sont plus susceptibles de mentionner qu'elles trouvent cela stressant (74 %) que celles qui ne travaillent pas (67 %). Il est moins probable que les Québécois (51 %), les personnes soignantes de 65 ans et plus (60 %) et les gens qui s'occupent d'un enfant ou d'un autre membre de la famille (62 %) mentionnent qu'ils vivent du stress. (*Question 29*)

Stress résultant de la prestation de soins

Selon le type de bénéficiaire et l'âge de la personne soignante



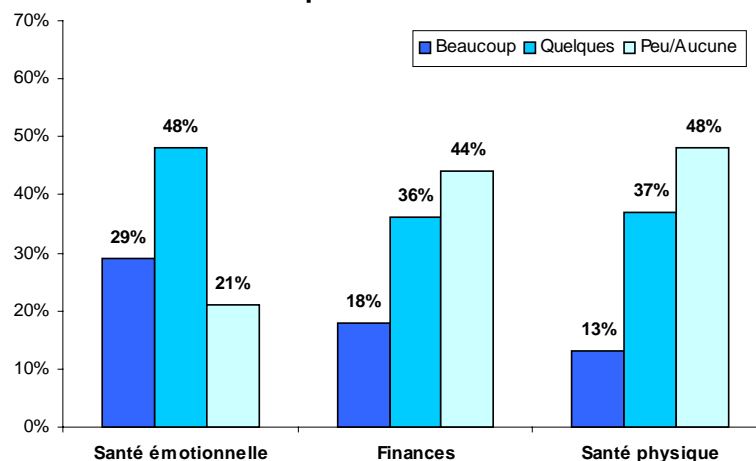
Difficultés spécifiques

Les personnes soignantes sont davantage susceptibles de ressentir du stress au niveau de leur santé émotionnelle, mais elles éprouvent également des problèmes avec leurs finances et leur santé physique.

On a demandé aux personnes qui trouvent difficile ou stressant de prendre soin d'un membre de leur famille à la maison de dire jusqu'à quel point ces problèmes les affectaient par rapport à divers domaines spécifiques. Ces personnes sont davantage susceptibles de mentionner que la prestation de soins a entraîné beaucoup de difficultés (29 %) ou quelques difficultés (48 %) pour leur propre **santé émotionnelle**. (*Question 30b*)

Ce sont les femmes (32%), les personnes soignantes les plus jeunes (36 %), les allophones (37 %), les personnes soignantes qui s'occupent d'un membre de leur famille âgé de moins de 45 ans (39 %) et les individus qui prennent soin d'une personne souffrant d'une déficience mentale (47 %) qui ont davantage mentionné que cela entraînait beaucoup de difficultés pour leur propre santé émotionnelle. Cet impact est aussi plus présent chez les personnes soignantes dont les deux personnes du couple travaillent (36 %) et chez celles dont les revenus du foyer sont situés dans la catégorie la plus basse (35 %). Il est moins probable que de telles difficultés soient mentionnées par les personnes soignantes qui sont des hommes (19 %), celles qui sont âgées de 65 ans et plus (19 %), celles qui s'occupent d'un individu ayant une incapacité physique (22 %) et celles qui croient avoir eu le choix d'accepter ou non cette responsabilité (22 %).

Ampleur des difficultés personnelles résultant de la prestation de soins



Un peu plus de la moitié des personnes soignantes qui éprouvent du stress disent avoir beaucoup de difficultés (18 %) ou quelques difficultés (36 %) sur le plan des **finances personnelles**. Dans ce domaine, on remarque que l'impact est le plus important chez les personnes soignantes les plus jeunes (29 %), chez celles qui prennent soin d'un jeune membre de la famille (45 ans et moins) (26 %) et chez celles qui s'occupent d'un bénéficiaire souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale (25 %). Comme ce fût le cas pour la santé émotionnelle, les difficultés financières sont davantage mentionnées par les personnes soignantes qui ont un emploi (23 %) et celles dont les revenus de leur foyer sont situés dans la catégorie la plus basse (29 %). (*Question 30a*)

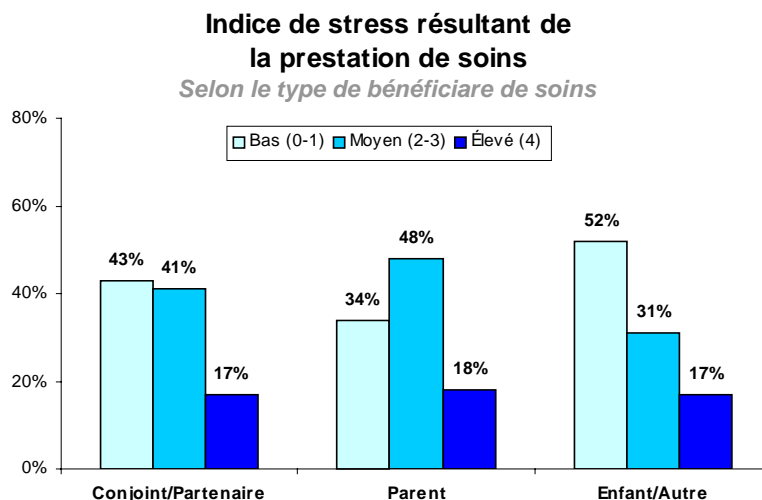
Enfin, les personnes soignantes sont peu susceptibles de dire que le fait de s'occuper d'un membre de leur famille a eu un impact important sur leur **santé physique** (13 %). Il y a toutefois un autre 37 pour cent de personnes soignantes qui affirment que cette responsabilité leur a causé quelques difficultés. Ce sont principalement les femmes (16 %, contre 4 % chez les hommes) et les allophones

(21 %) qui affirment que cela a eu un impact important au niveau de leur santé physique. (*Question 30c*)

Les réponses à ces trois questions ont été combinées pour créer une seule mesure de **stress relié à la prestation de soins**. Cet indice représente une échelle de cinq points, qui varie de "0" (aucun stress - ce groupe ne mentionne aucun stress ou difficulté à la Question 29) à "4" (stress élevé - ce groupe rapporte avoir un haut niveau de stress ou beaucoup ou assez de difficultés dans les trois domaines). Cet indice a été mis en place pour mesurer le stress vécu par les personnes soignantes. Ainsi, il sera possible d'obtenir une indication plus précise de leurs difficultés plutôt que du niveau de réussite qu'elles disent avoir par rapport au fait de faire face à leurs responsabilités. (*Question 30X*)

Une personne soignante sur six (17 %) se situe dans le groupe de stress le plus élevé (note de 4). Les personnes de ce groupe sont plus susceptibles d'être des femmes, de jeunes personnes soignantes, des individus qui s'occupent des bénéficiaires les moins âgés, des personnes qui offrent des soins à des gens souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale, et des personnes dont la langue maternelle n'est ni l'anglais, ni le français. L'âge du bénéficiaire semble être un facteur important, et plus particulièrement pour les parents et les conjoint(e)s, puisque les personnes soignantes qui s'occupent d'un enfant ou d'un autre membre de la famille sont moins susceptibles de vivre un niveau de stress élevé à cause de la prestation de soins.

Les personnes du groupe qui éprouvent le moins de stress (notes de 0 ou 1) sont plus susceptibles d'être des Québécois, des personnes soignantes qui ont accepté cette responsabilité par choix et des individus qui s'occupent d'un membre de la famille âgé de 65 ans et plus.



Tout comme ce fût le cas avec les résultats présentés précédemment, les personnes soignantes qui reçoivent actuellement de l'aide professionnelle sont plus susceptibles de mentionner qu'elles éprouvent un haut niveau de stress, comparativement à celles qui ne reçoivent pas une telle aide. Une fois de plus, cela démontre que les soins professionnels peuvent jouer un rôle de soutien important pour les personnes soignantes qui ont une plus lourde charge de travail au lieu de transférer leur fardeau à d'autres personnes.

Les indicateurs prévisionnels du stress relié à la prestation de soins

Les personnes soignantes qui sont les plus susceptibles d'éprouver du stress sont celles qui n'avaient pas le choix d'accepter de rôle, celles qui sont plus jeunes, celles qui prennent soin d'un parent ou d'un(e) conjoint(e) et celles qui exécutent le plus de tâches reliées à la prestation de soins.

Une analyse plus approfondie des résultats du sondage a été effectuée afin d'identifier quels sont les facteurs qui pourraient mieux expliquer ou prédire le degré de stress vécu par les personnes soignantes. Certaines caractéristiques des personnes soignantes et des bénéficiaires ont été incluses dans une analyse multidimensionnelle (ou analyse de régression multiple) afin d'identifier quelles sont celles qui sont associées de plus près à l'indice de stress de la prestation de soins.

L'analyse révèle cinq caractéristiques précises qui, mises ensemble, représentent les indicateurs prévisionnels du stress relié à la prestation de soins. En ordre d'importance, les personnes soignantes sont plus susceptibles de vivre un tel stress : 1) si elles croient qu'elles n'avaient pas le choix d'accepter cette responsabilité; 2) si elles prennent soin d'un parent ou d'un(e) conjoint(e) (versus un enfant ou un autre parent); 3) si elles sont plus jeunes 4) si le bénéficiaire est plus jeune; et 5) si elles exécutent un grand nombre de tâches reliées à la prestation de soins. Combinées, ces cinq caractéristiques représentent le quart (22 %) des variantes du stress relié à la prestation de soins.

Le tableau suivant présente, sous forme de coefficients Bêta, le comportement différentiel du lien qui existe entre les cinq caractéristiques et le stress relié à la prestation de soins. Ces statistiques démontrent que le manque de choix ($B = .40$) est une variable explicative qui est deux fois plus importante que l'âge des personnes soignantes ($B = .20$).

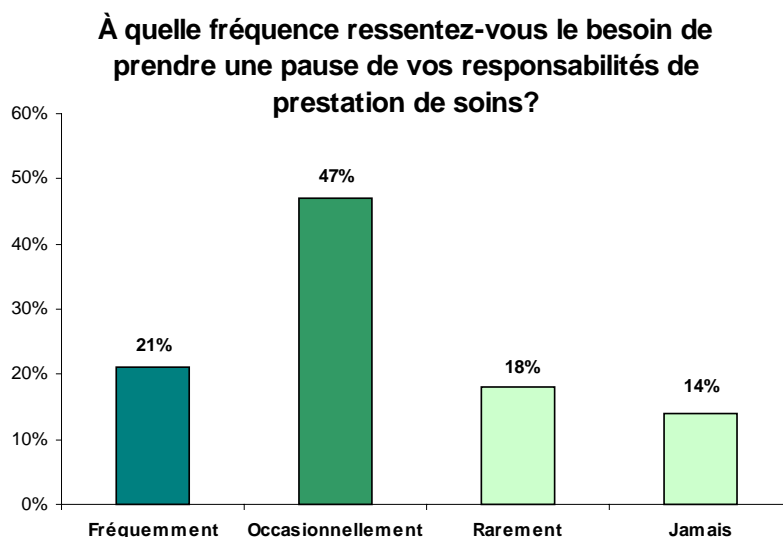
Tableau 4 : Indicateurs prévisionnels du stress engendré par la prestation de soins

Indicateur prévisionnel	Coefficient Bêta
1. Pas le choix d'assumer la responsabilité de prendre soin de la personne	.40
2. Fournir des soins au conjoint/partenaire ou parent (versus enfant/autre)	.26
3. La personne soignante est plus jeune	.20
4. Le bénéficiaire est plus jeune	.15
5. L'exécution d'un plus grand nombre de tâches reliées aux soins	.11

Le besoin d'avoir une pause

La plupart des personnes soignantes ressentent le besoin de prendre un répit de leurs responsabilités, mais seule une personne sur cinq mentionne que ce besoin est fréquent.

En raison des responsabilités et du stress impliqués dans la prestation de soins à la maison pour un membre de la famille souffrant d'une incapacité ou d'une maladie, il n'est pas étonnant que la plupart des personnes soignantes ressentent le besoin de prendre une pause ou un répit de leurs fonctions. Toutefois, seule une personne sur cinq (21 %) dit qu'elle en a besoin sur une base régulière. À titre de comparaison, près de la moitié des répondants (47 %) affirment qu'ils en ont besoin occasionnellement, tandis que le tiers des personnes sondées mentionnent qu'elles n'en ont besoin que rarement (18 %) ou jamais (14 %). (*Question 31*)



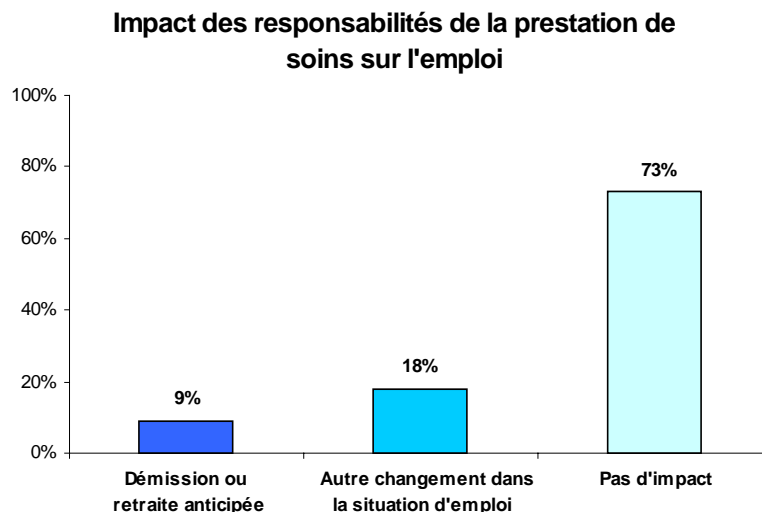
La fréquence à laquelle les personnes soignantes éprouvent le besoin de prendre une pause ne varie pas beaucoup à travers la population. Les personnes qui reçoivent déjà une certaine forme d'aide professionnelle (35 %) et celles qui prennent soin d'un membre de leur famille souffrant d'une incapacité physique et d'une déficience mentale (32 %) éprouvent plus souvent le besoin de prendre des pauses. À titre de comparaison, le répit est moins susceptible d'être perçu comme étant nécessaire par les personnes soignantes qui disent avoir eu le choix d'accepter cette responsabilité, les hommes, les allophones et les individus qui sont situés dans la plus faible catégorie de revenus. Comparativement aux gens qui n'ont pas d'emploi, les personnes soignantes qui travaillent sont un peu plus susceptibles de dire qu'elles ont fréquemment besoin d'une pause.

Les impacts de la prestation de soins sur le travail des personnes soignantes

À cause de leurs responsabilités liées à la prestation de soins, plus du quart des personnes soignantes ont quitté leur travail, pris leur retraite ou vécu un autre changement dans leur milieu de travail.

En raison des responsabilités qu'implique la prestation de soins familiaux, le rôle des personnes soignantes peut souvent affecter leur vie au travail. Plus d'un répondant sur quatre (27 %) affirme que son travail s'en est trouvé affecté.

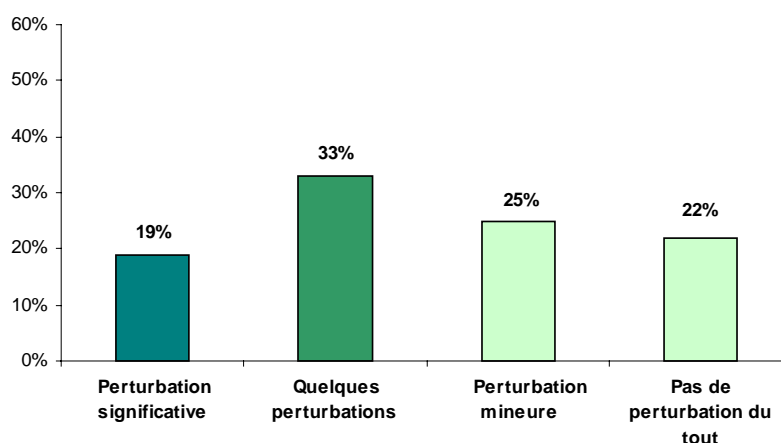
Parmi les personnes soignantes qui n'ont pas d'emploi en ce moment (personne au foyer, retraité), une personne sur cinq (20 %) affirme qu'elle a démissionné ou pris une retraite anticipée afin de fournir des soins au membre de sa famille (cela équivaut à 9 % de toutes les personnes soignantes). Il est davantage probable que ceci soit fait par les personnes soignantes les plus jeunes qui s'occupent d'un membre de leur famille âgé de moins de 45 ans (ex. : un enfant) (61 %). Les femmes (22 %) sont deux fois plus susceptibles que les hommes (11 %) d'avoir démissionné ou pris une retraite anticipée afin de prendre soin d'un membre de leur famille. Comme on pouvait s'y attendre, il arrive plus fréquemment que les personnes démissionnent parce qu'elles n'ont pas eu le choix d'accepter cette responsabilité (28 %, comparativement à 12 % chez celles qui disent avoir eu le choix). (Question 33)



Parmi celles qui ont présentement un emploi ou qui sont à la recherche d'un emploi (47 % de la population des personnes soignantes), le tiers des personnes interrogées (34 %) (ou 18 % de la population des personnes soignantes) disent que la situation de leur emploi a changé en raison de leurs responsabilités liées à la prestation de soins. Il est davantage probable que les personnes de ce groupe soient les individus qui s'occupent d'une personne souffrant d'une déficience mentale (47 %), les gens qui reçoivent une certaine forme de soins professionnels (44 %) et les femmes (40 %, comparativement à 15 % chez les hommes). (Question 34)

Parmi les personnes soignantes qui ont présentement un emploi, la moitié disent que la prestation de soins a eu des perturbations significatives (19 %) ou quelques perturbations (33 %) sur leur emploi. Quant aux autres personnes, elles ont mentionné que les perturbations étaient mineures (25 %) ou nulles (22 %). Les incidences sur l'emploi les plus importantes sont davantage susceptibles d'être mentionnées par les individus qui disent ne pas avoir eu le choix d'accepter leur rôle de personne soignante (28 %), comparativement à ceux qui disent avoir eu le choix (11 %). Les gens qui prennent soin d'un membre de leur famille souffrant d'une incapacité physique sont moins enclins à mentionner qu'ils vivent des perturbations importantes reliées à l'emploi (17 %), comparativement à ceux qui fournissent des soins à une personne souffrant d'une déficience mentale (26 %). (*Question 35*)

Jusqu'à quel point les responsabilités de prestation de soins ont perturbé votre emploi



Le degré de perturbation reliée à l'emploi semble avoir un certain impact sur le succès qu'ont les personnes soignantes à faire face à leurs responsabilités, bien que ce ne soit pas à un niveau très important. Les personnes qui considèrent qu'elles font très bien face à leurs responsabilités sont moins susceptibles de dire qu'elles vivent un changement dans leur situation d'emploi en raison des soins qu'elles fournissent. De plus, il est moins probable qu'elles mentionnent que la prestation de soins a entraîné une perturbation significative ou quelques perturbations au sein de leur emploi.

Aide à l'emploi pour les personnes soignantes

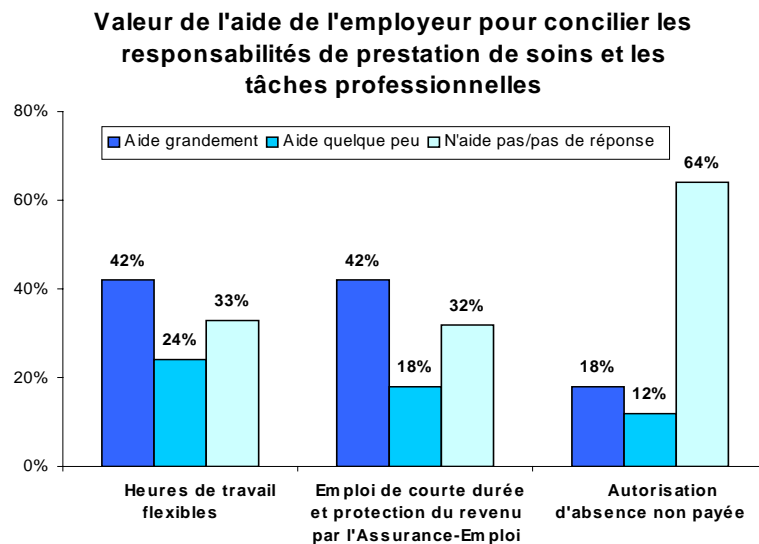
Beaucoup de personnes soignantes bénéficient d'une certaine flexibilité de la part de leur employeur et il s'agit d'une source d'aide appréciée. Le programme gouvernemental de protection du revenu est aussi perçu comme un moyen pour aider à concilier les responsabilités de prestation de soins et les tâches professionnelles.

Bien que les responsabilités reliées à la prestation de soins ont des répercussions sur le travail, beaucoup de personnes soignantes bénéficient aussi de l'appui de leurs employeurs. Parmi celles qui ont présentement un emploi, les deux tiers (66 %) disent que leur employeur a été compréhensif et qu'il a ajusté leurs horaires de travail ou leurs responsabilités de manière à pouvoir concilier leur rôle de personne soignante et leurs responsabilités professionnelles. Enfin, une personne sur six (16 %)

dit ne pas avoir reçu un tel appui de la part de son employeur, tandis qu'un nombre similaire de répondants (17 %) mentionnent qu'ils sont travailleurs autonomes. (*Question 36*)

Il est davantage probable que les personnes qui reçoivent un tel appui sont celles qui fournissent des soins depuis moins de 12 mois (74 %). Ce pourcentage diminue légèrement lorsque la durée de soins fournis est plus longue (60 % chez les personnes qui offrent des soins depuis plus de six ans). La flexibilité des employeurs est plus couramment mentionnée par les personnes soignantes dont la langue maternelle est l'anglais (71 %), comparativement à celles dont la langue maternelle est le français (58 %) ou une autre langue (56 %).

On a aussi demandé aux personnes soignantes d'indiquer dans quelle mesure elles trouveraient utile d'avoir chacune des trois formes d'appui reliées au travail et dans quelle mesure celles-ci les aideraient à faire face à leurs responsabilités de prestation de soins familiaux. Les deux tiers des répondants ont dit que les **horaires de travail flexibles** seraient très (42 %) ou assez (24 %) utiles pour concilier les responsabilités professionnelles et celles de la prestation de soins. D'autres personnes affirment que cela ne serait pas très utile (3 %) ou pas du tout utile (11 %), tandis que certaines mentionnent cela ne s'applique pas à elles parce qu'elles sont des travailleurs autonomes ou qu'elles ont un autre arrangement de travail et que cela n'est pas pertinent (12 %). Une faible proportion de répondants (7 %) affirment qu'ils bénéficient déjà d'horaires de travail flexibles. Cette forme d'aide à l'emploi est plus susceptible d'intéresser les personnes soignantes qui s'occupent d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire (54 % disent que cela leur serait très utile), celles qui reçoivent déjà des soins professionnels (49 %) et celles qui font partie des catégories de revenus les plus faibles. (*Question 37a*)



Une majorité significative de personnes soignantes disent aussi qu'il leur serait très utile (42 %) ou passablement utile (18 %) de bénéficier d'un **emploi de courte durée et de la protection du revenu par l'Assurance-Emploi**. Une personne sur cinq (21 %) affirme que cela ne lui serait pas utile, tandis que 11 pour cent des répondants croient que cela ne s'applique pas à eux parce qu'ils sont des travailleurs autonomes ou pour d'autres raisons.

La valeur de ce type de programme est plus souvent appréciée par les personnes soignantes qui s'occupent d'un(e) conjoint(e) ou d'un(e) partenaire (52 % disent que cela est très utile), celles dont le membre de leur famille souffre d'une incapacité physique et d'une déficience mentale (52 %), celles qui n'ont pas eu le choix d'accepter cette responsabilité (53 %), celles qui parlent anglais (46 %) et celles qui se situent dans la catégorie de revenus moyenne (entre 25 000 \$ et 44 000 \$) (52 %). Les personnes soignantes qui croient que ce programme ne s'appliquerait pas à elles sont davantage susceptibles d'être des individus qui s'occupent d'un enfant ou d'un autre parent (20 %) ou des gens qui sont âgés d'au moins 45 ans (15 %). (*Question 37c*)

Contrairement à ce qui en est pour ces deux formes d'aide à l'emploi, les personnes soignantes sont moins susceptibles de voir une **autorisation d'absence non payée** comme un avantage. Moins d'une personne sur cinq (18 %) croit que cela lui serait très utile, tandis que les deux tiers des répondants disent que cela ne serait pas utile (47 %) ou que cela ne s'appliquerait pas à eux (17 %). Ce type d'aide ne semble pas être un incitatif notable pour aucun type de personne soignante ou de bénéficiaire en particulier. (*Question 37b*)

Autres types d'assistance

Il y a peu de personnes soignantes qui mentionnent des types d'aide ou d'assistance différents de ceux identifiés dans le sondage.

À la fin du sondage, on demandait aux personnes soignantes de nommer les éléments qui n'avaient pas été abordés dans le sondage et qui feraient une différence pour les aider à accomplir leurs responsabilités de prestation de soins familiaux. Six personnes sur dix (60 %) ont dit qu'il n'y avait rien d'autre à quoi elles pouvaient penser. Quant aux réponses spécifiques qui ont été données, il n'y en a pas qui ont été mentionnées par plus d'une personne sur dix. Cela permet de penser qu'il n'y a pas d'autres types d'aide ou d'assistance qui sont, en ce moment, fortement en demande au Canada. (*Question 38*)

Parmi les réponses précises données à cette question, les personnes soignantes sont davantage susceptibles de mentionner l'aide financière ou une certaine forme de compensation en général (8 %) ou, de manière plus spécifique, un allègement fiscal (2 %), un salaire (2 %) ou une assurance-médicaments (2 %). Il y en a d'autres qui désireraient les éléments suivants : fournir davantage de soins à domicile (4 %), recevoir plus de conseils et d'informations qui les aideraient à faire face à leur responsabilité (3 %) et avoir la possibilité de prendre un répit (2 %). Les autres réponses ne sont pas mentionnées par plus d'un pour cent des personnes de ce groupe. Le fait d'identifier d'autres types d'aide est plus courant chez les personnes soignantes qui sont les plus jeunes et les plus âgées.

Méthodologie du sondage

Conception du questionnaire

Le questionnaire a été conçu par les conseillers principaux de Décima, en collaboration avec Santé Canada. Avant que le sondage soit finalisé, on a effectué un pré-test auprès d'un faible échantillon de répondants.

Conception de l'échantillon et sélection

L'échantillon de ce sondage a été conçu afin que les entrevues soient complétées par un échantillon représentatif de personnes soignantes qui répondaient aux critères établis par Santé Canada. Les personnes soignantes sont des Canadiens âgés de 18 ans et plus qui fournissent actuellement des soins à un autre membre de leur famille (soit chez elles ou dans la maison du membre de leur famille). Elles s'occupent d'individus ayant une santé fragile (ce qui inclut les gens en phase terminale) ou souffrant d'une incapacité physique, d'une déficience mentale ou d'une maladie chronique.

Les personnes soignantes ont été sélectionnées dans les foyers canadiens grâce à un processus de recrutement à grande échelle. Ce recrutement comprenait des premiers contacts téléphoniques, suivis d'une sélection préliminaire détaillée pour évaluer l'admissibilité des répondants. Cette approche a entre autres été utilisée parce qu'il n'existe pas de base de données de personnes soignantes au Canada et parce que l'un des objectifs de cette étude était d'établir un profil de ce groupe.

L'échantillon initial des foyers a été sélectionné grâce à la technologie de "l'Échantillonnage". Cette dernière permet de s'assurer que toutes les résidences canadiennes ont la chance d'être choisies pour faire partie du sondage. Jusqu'à cinq rappels ont été effectués pour joindre les répondants sélectionnés qui n'étaient pas disponibles lors des appels précédents.

Des quotas ont été établis pour s'assurer que les personnes soignantes étaient identifiées et interrogées dans chacune des 10 provinces, et ce proportionnellement à la population (voir tableau ci-dessous).

Administration du sondage

À l'aide de la technologie d'interview téléphonique assistée par ordinateur (ITAO), le sondage téléphonique a été effectué en anglais et en français auprès de personnes soignantes. Les entrevues ont été exécutées du 28 février au 11 mars 2002, à partir des bureaux de Décima situés à Ottawa, Toronto et Montréal. Toutes les entrevues ont été faites par des intervieweurs formés et supervisés. De plus, un minimum de 10 pour cent de toutes les entrevues complétées ont été écoutées et validées en temps réel. Le temps moyen requis pour compléter une entrevue était de 15 minutes.

Pour mener à bien cette étude, un total de 471 personnes soignantes ont été sondées. Le taux d'incidence moyen était de 3,9 pour cent (c'est-à-dire qu'il y a 3,9 foyers canadiens sur 100 qui comprennent une personne soignante ayant pu être contactée durant la période de l'entrevue). De plus, un pour cent (0,06) des répondants ont été identifiés comme des personnes ayant fourni des soins en milieux familiaux au cours des 12 derniers mois.

Distribution de l'échantillon

Un échantillon de 471 personnes soignantes produira des résultats précis à plus ou moins 4,5 pour cent, soit 95 fois sur 100. La marge d'erreur sera plus élevée pour les sous-groupes régionaux et provinciaux, comme on peut le constater dans le tableau ci-dessous.

Distribution de l'échantillon selon les régions

Région/Province	Échantillon	Marge d'erreur ¹
Provinces de l'Atlantique	36	+/- 16,2 %
Québec	114	+/- 9,1 %
Ontario	179	+/- 7,3 %
Prairies	78	+/- 11,0 %
Colombie-Britannique	64	+/- 12,2 %
CANADA	471	+/- 4,5 %

¹ Niveau de confiance de 95 %

Compilation des résultats

Un total de 27 931 numéros de téléphones ont été composés. Parmi ceux-ci, 471 foyers se sont qualifiés (personnes soignantes qui répondent aux critères décrits plus haut) et ont répondu au sondage. Dans l'ensemble, le taux de réponse est de 56 pour cent, ce qui est un très haut taux de réponse pour ce type de sondage. Ceci reflète donc le niveau d'intérêt et de collaboration de la part des personnes soignantes lorsqu'on leur a demandé de répondre au sondage.

Le tableau suivant illustre la disposition finale de tous les numéros de téléphone composés.

Répondeur	1 942
Pas de réponse	2 787
Problème de langue	592
Malade/Incapable	0
Personne admissible n'est pas disponible/rappel	380
Quota complet - NON QUALIFIÉ	4
Nombre de personnes à qui on a demandé de participer	17 594
Refus du foyer	864
Refus du répondant	2 981
A mis fin à l'appel <i>avant de se qualifier</i>	464
Fin de l'appel alors que la personne était qualifiée	33
Contact coopératif	13 252
Non qualifié (Pas de personnes soignantes)	12 781
Quota complet - QUALIFIÉ	0
Entrevues complétées	471
TAUX DE RÉPONSE	55,91
INCIDENCE	3,86