

Les fournisseurs de soins au Canada

Nous vivons dans une société où de plus en plus de pression est exercée sur les réseaux de soutien social. Le nombre de personnes âgées a plus que doublé au cours des 25 dernières années et la plupart d'entre elles vivent plus longtemps. Par exemple, les femmes nées en 1941 peuvent s'attendre à vivre quatre ans de plus que celles nées en 1921. Cet accroissement de la population de Canadiens plus âgés, qui ont une espérance de vie plus longue, a fait augmenter les responsabilités des familles en matière de soins et d'aide, et plus particulièrement les responsabilités des descendants. Les changements récents qui ont touché le système de soins de santé et les services sociaux ont accru les pressions sur la capacité des familles de fournir de l'aide. Par exemple, les séjours plus courts à l'hôpital et le recours plus grand aux soins ambulatoires ont fait augmenter la nécessité de fournir de l'aide à domicile. Ces nouvelles pressions s'exercent à une époque où la majorité des femmes, traditionnellement les premières fournisseuses de soins, sont intégrées à la population active. Ainsi, les Canadiens font face à un fardeau de responsabilités multiples, d'une part à l'égard de leur employeur et de leurs propres conjoint et enfants, d'autre part à l'égard de leurs parents proches ou éloignés et de leurs amis qui ont besoin d'aide.

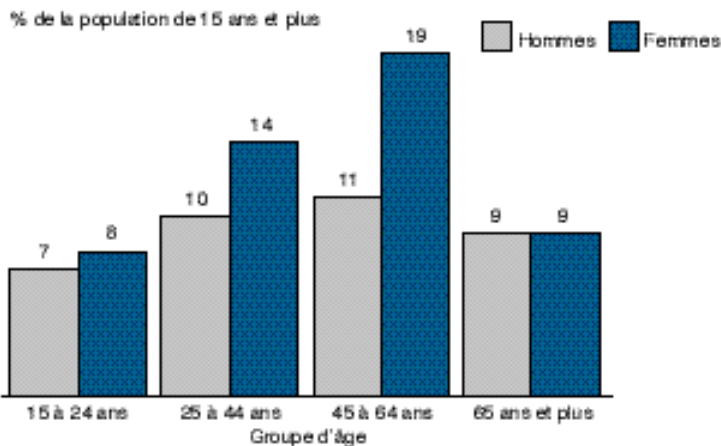
par Kelly Cranswick

Définition de l'aide dans le cadre de l'Enquête sociale générale

Le présent article utilise des données de l'Enquête sociale générale (ESG) de 1996 sur le soutien communautaire et social. Entre février et décembre 1996, environ 13 000 Canadiens de 15 ans et plus vivant dans des logements privés dans les 10 provinces ont été interviewés. Les données sur l'aide concernent l'aide fournie par les répondants au cours des 12 mois ayant précédé l'interview. Dans le cadre de l'ESG, on a recueilli des données à la fois sur l'aide formelle et informelle. L'aide informelle est définie comme celle constituée des tâches dont s'acquittent la famille et les amis, sans rémunération, en vue de permettre à des personnes de conserver ou d'améliorer leur autonomie. Étant donné que 86 % des fournisseurs de soins ont fourni de l'aide informelle, le présent article est axé sur celle-ci.

Veillez prendre note que cette analyse des relations d'aide ne tient pas compte du temps consacré à fournir cette aide. Une recherche à partir de données recueillies dans le cadre de l'ESG de 1996 sur le temps consacré à fournir de l'aide permettra de mieux comprendre cette activité.

Les femmes de 45 à 64 ans étaient plus susceptibles de fournir de l'aide aux personnes ayant un problème de santé de longue durée



De nombreuses personnes fournissent de l'aide sans avoir un sentiment d'obligation, mais d'autres perçoivent cette activité comme un devoir, un sacrifice ou une nécessité en l'absence de structures plus formelles. Peu importe les raisons qui incitent une personne à fournir de l'aide, la responsabilité que cela représente nécessite un engagement important, impose des contraintes et demande beaucoup de temps. La presta-

tion de soins et d'aide se divise en deux catégories : les « activités instrumentales », par exemple la préparation des repas, les travaux d'entretien à l'intérieur et à l'extérieur de la maison, ou encore les déplacements; et les activités « de soins personnels », par exemple le bain, l'habillement ou la toilette¹. Pour répondre à ces demandes, le fournisseur de soins doit souvent adapter ses propres activités, ce qui peut avoir des effets sur le temps

qu'il passe avec sa famille et ses amis, le temps qu'il se consacre à lui-même ou encore la priorité accordée à un emploi rémunéré et aux responsabilités familiales. Le présent article porte sur l'aide et les soins informels non rémunérés fournis par les Canadiens aux personnes qui ont des problèmes de santé de longue durée, c'est-à-dire une incapacité physique prolongée ou liée à la santé qui dure ou devrait durer plus de six mois. Il permet de définir qui sont ces fournisseurs de soins et de quelle façon ils donnent suite aux demandes d'aide.

Qui sont les fournisseurs de soins?

Même si la majeure partie de l'aide fournie l'est encore par des femmes, de nombreux hommes s'occupent de personnes ayant des problèmes de santé de longue durée, soit 10 % d'hommes comparativement à 14 % de femmes. Les fournisseurs de soins se concentrent dans le groupe des 45 à 64 ans et se composent de 19 % de femmes et de 11 % d'hommes, ce qui était à prévoir, les données indiquant que de nombreuses personnes de ce groupe d'âge fournissaient de l'aide à leurs parents âgés. Toutefois, il convient aussi de souligner qu'une proportion considérable de personnes âgées de 65 ans et plus fournissent de l'aide à leurs conjoints, amis et voisins.

Le fait d'occuper un emploi rémunéré à l'extérieur du foyer n'a pas empêché les personnes de fournir un soutien au besoin, 15 % des femmes occupées et 10 % des hommes dans la même situation faisant partie des fournisseurs de soins. Chez les chômeurs, 16 % de femmes et 12 % d'hommes ont combiné leurs activités de recherche d'emploi à des activités de prestation de soins et d'aide. Par ailleurs, environ 15 % des femmes au foyer ont aussi joué le rôle de fournisseuses de soins.

Les responsabilités familiales semblent avoir peu de répercussions sur la prestation de soins. Au total, 16 % des femmes vivant avec leur conjoint et leurs enfants ont fourni de l'aide et des soins tout comme 14 % de celles vivant uniquement

1. Un autre genre d'aide est abordé dans l'ESG de 1996, à savoir le *soutien moral et affectif*. Celui-ci nécessite un lien psychologique entre les gens et peut consister à reconforter une personne, à lui remonter le moral ou encore à la rassurer ou à l'encourager. Il peut aussi prendre la forme de visites ou d'appels téléphoniques pour vérifier si la personne va bien.

La majeure partie de l'aide relative à des problèmes de santé de longue durée a été fournie à des parents



% de l'aide et des soins fournis (selon le lien avec le fournisseur de soins)

	Activités instrumentales	Soins personnels
Total	100	100
Conjoint	5	16
Enfant ¹	3	5
Parent ¹	47	46
Frère ou soeur ¹	6	5
Famille élargie	13	11
Ami(e) ²	24	13
Autre	1	--

-- Échantillon trop restreint pour être diffusé.

1. Comprend en outre les personnes liées par le mariage ou l'adoption, par exemple l'enfant du conjoint, la belle-mère, le beau-frère.

2. Comprend aussi les voisins, les collègues et les ex-conjoints.

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale de 1996.

Les fournisseurs de soins ont généralement une attitude positive à l'égard de leurs activités



	Jamais	Rarement/ Parfois	Presque toujours	Ne sait pas/ Non déclaré	Total
--	--------	----------------------	---------------------	-----------------------------	-------

(%)

Combien de fois avez-vous l'impression...

qu'en raison du temps que vous passez à aider d'autres personnes, il ne vous reste que très peu de temps pour vous-même?

Femmes	55	31	12	--	100
Hommes	65	25	9	--	100
Total	59	29	11	1	100

que les autres vous aident plus souvent que vous ne les aidez vous-même?

Femmes	64	26	9	--	100
Hommes	63	29	6	--	100
Total	63	27	8	2	100

de vous sentir stressé(e) du fait que vous devez prendre soin d'autres personnes tout en composant avec vos responsabilités familiales ou votre travail?

Femmes	41	40	18	--	100
Hommes	55	32	12	--	100
Total	46	36	15	2	100

qu'en aidant les autres, vous ne faites que rendre ce que vous avez déjà reçu de cette personne?

Femmes	21	27	50	3	100
Hommes	25	27	45	--	100
Total	22	27	48	3	100

de vous sentir en colère lorsque vous êtes en compagnie de la(les) personne(s) que vous aidez?

Femmes	75	19	3	2	100
Hommes	82	14	--	--	100
Total	78	17	3	2	100

qu'en aidant les gens, vous ne faites que rendre ce que vous avez reçu de la vie en général?

Femmes	15	22	60	3	100
Hommes	15	26	56	3	100
Total	15	24	58	3	100

-- Échantillon trop restreint pour être diffusé.

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale de 1996.

avec leur conjoint. Une proportion légèrement inférieure de femmes vivant avec leurs enfants seulement (12 %) ont fourni de l'aide et des soins à quelqu'un ayant un problème de santé de longue durée. Environ 1 homme sur 10 a joué le rôle de fournisseur de soins, peu importe ses conditions de logement.

Qui sont donc les fournisseurs de soins? Il ne semble pas y avoir de « catégorie » précise de personnes plus susceptibles que d'autres de jouer ce rôle. Il semble que les gens fournissent de l'aide lorsque celle-ci est nécessaire, peu importe les responsabilités dont ils sont déjà chargés. La majeure partie des fournisseurs de soins ont déjà de nombreuses obligations, la plupart étant mariés, ayant des enfants et occupant un emploi à l'extérieur du foyer.

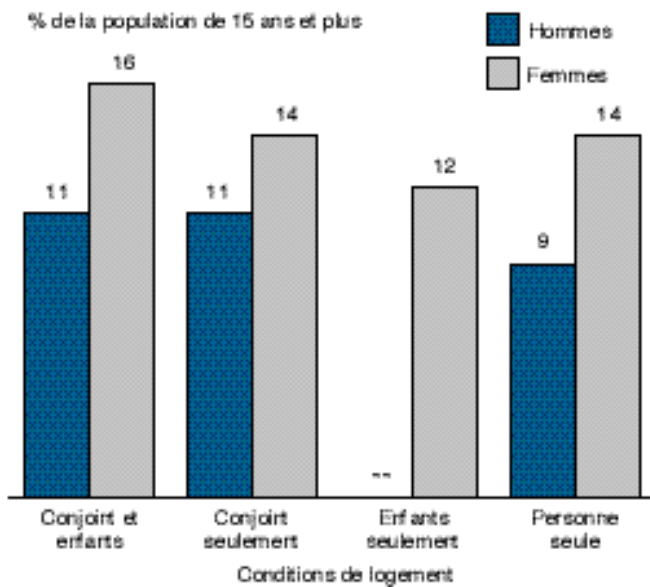
Qui ces personnes aident-elles? Les personnes qui en aident d'autres ayant des problèmes de santé ou une incapacité physique de longue durée peuvent devoir prendre en charge différentes tâches selon la situation. Par exemple, l'aide dont a besoin un parent âgé peut être assez différente de celle requise par un enfant ayant un retard de développement ou encore par un ami ou un parent malade en phase terminale. Un fournisseur de soins peut être appelé à prendre en charge des activités instrumentales, par exemple, la cuisine ou le ménage, ou encore des soins personnels, par exemple, le bain ou l'habillage².

La majeure partie de l'aide fournie relativement aux activités instrumentales l'a été à des parents ou à des beaux-parents (47 %). Environ 24 % de l'aide fournie était destinée à des amis³, 13 % à des membres de la famille élargie et 5 % aux conjoints. Près des trois quarts des soins personnels ont été fournis à des parents (46 %) et à des conjoints (16 %); les amis (13 %) et les enfants (5 %) ayant reçu moins d'un cinquième des soins personnels. Ce résultat n'est pas surprenant, compte tenu de la nature intime de ces tâches, et appuie la perception selon laquelle la famille prend le pas sur les

2. Les « activités instrumentales » sont définies comme l'aide fournie relativement à au moins une des activités suivantes : soins aux enfants; préparation des repas et vaisselle; ménage, lavage et couture; travaux d'entretien à l'intérieur et à l'extérieur de la maison; achat de nourriture à l'épicerie et d'autres choses essentielles; déplacements; opérations bancaires et paiement des factures.

3. Les « amis » comprennent les voisins, les collègues et les ex-conjoints.

Le fait d'avoir un conjoint et des enfants n'a pas empêché les hommes et les femmes d'accepter des responsabilités en matière d'aide informelle



-- Échantillon trop restreint pour être diffusé.
Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale de 1996.

amis lorsqu'une aide est nécessaire pour des activités aussi personnelles que l'habillage ou l'utilisation des toilettes^{4,5}.

Comment les fournisseurs de soins se sentent-ils?

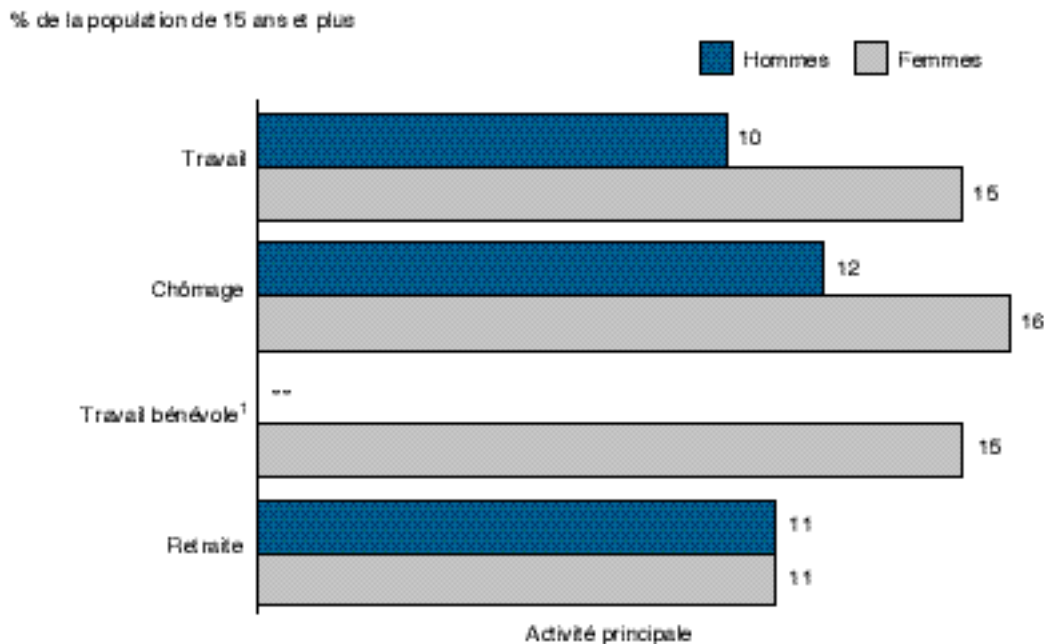
Que cette activité soit considérée comme complètement volontaire ou comme un devoir, un sacrifice ou une nécessité, le fait de fournir de l'aide et des soins à une personne ayant un problème de santé de longue durée peut entraîner des coûts importants. Il peut s'agir de sentiments négatifs avec lesquels le fournisseur de soins est aux prises, de perturbations touchant la vie personnelle de celui-ci ou de coûts financiers.

On a posé aux répondants un ensemble de questions visant à déterminer quelles étaient leurs impressions au sujet de leurs responsabilités de fournisseurs de soins. Lorsqu'on leur a posé la question, 59 % des fournisseurs de soins ont dit qu'ils

4. Moore, Eric G., Mark W. Rosenberg, et al. *Vieillir au Canada*, Statistique Canada, produit n° 96-321-MPF au catalogue, n° 1, 1997, p. 46.

5. Stone, Leroy O. (1993). « Social consequences of population ageing: The human support systems dimension », *Actes de la Conférence internationale sur la population*, Montréal, Union internationale pour l'étude scientifique de la population, vol. 3, p. 25 à 34.

L'activité principale des fournisseurs de soins ne les empêchait pas de fournir de l'aide et des soins informels



-- Échantillon trop restreint pour être diffusé.
1. Comprend la tenue d'une maison et l'éducation des enfants.
Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale de 1996.

avaient rarement l'impression qu'aider les autres signifiait qu'ils n'avaient pas de temps pour eux-mêmes et 11 % ont indiqué qu'ils avaient presque toujours cette impression. Lorsque la question était axée sur les répercussions des soins fournis sur leur famille, près de la moitié des fournisseurs de soins (46 %) ont indiqué qu'ils se sentaient rarement stressés du fait qu'ils devaient prendre soin d'autres personnes tout en composant avec leurs responsabilités familiales ou leur travail, tandis que 15 % ont dit s'être presque toujours sentis de cette façon. Dans les deux cas, les femmes étaient plus susceptibles que les hommes de se sentir pressées par le temps.

Certaines questions avaient trait aux sentiments des fournisseurs de soins à l'égard des personnes qu'ils aidaient. La majorité (64 %) des fournisseurs de soins avaient presque toujours l'impression que le fait d'aider les autres resserrait leurs rapports avec eux; par contre, 13 % d'entre eux n'avaient que rarement cette impression. La plupart des fournisseurs de soins ne se sentaient que rarement en colère lorsqu'ils étaient en compagnie de la personne qu'ils aidaient, et seulement 3 % d'entre eux se sentaient presque toujours de cette façon. Même si des proportions plus importantes de femmes que d'hommes se sentaient en colère, les

femmes et les hommes étaient tout aussi susceptibles d'avoir l'impression positive que le service rendu renforçait le lien qui les unissait à la personne aidée. Ce résultat peut avoir un lien avec le genre de soins fournis par les femmes. En effet, comme les données le démontrent, les femmes s'acquittent des tâches plus exigeantes, comme les soins personnels. Toutefois, lorsqu'on leur demandait combien de fois ils souhaitaient que quelqu'un d'autre prenne la responsabilité de ces tâches, 63 % des fournisseurs de soins indiquaient rarement, et seulement 4 % déclaraient qu'ils souhaitaient presque toujours que quelqu'un d'autre les décharge de cette responsabilité.

On a aussi demandé aux fournisseurs de soins d'indiquer, dans l'ensemble, quel fardeau représentait le fait d'aider les autres. Plus de la moitié (56 %) d'entre eux ne se sentaient pas du tout écrasés par ces responsabilités, tandis qu'environ 5 % se sentaient « assez » ou « énormément » écrasés par ce fardeau. De façon plus particulière, cette réponse laisse supposer que les fournisseurs de soins s'acquittent volontiers de leurs tâches. Même si une proportion plus élevée de femmes que d'hommes percevaient ces tâches comme un fardeau, les écarts entre les hommes et les femmes étaient minimes dans l'ensemble.

On prend soin des autres, mais à quel prix? Les changements que les responsabilités associées à la prestation de soins peuvent engendrer sur la vie d'une personne sont moins subjectifs que les sentiments suscités par ces responsabilités. Selon l'ESG de 1996, 45 % des fournisseurs de soins indiquaient avoir changé leurs activités sociales pour venir en aide à quelqu'un d'autre, et environ 25 % d'entre eux avaient modifié leurs projets de vacances. Environ 12 % des fournisseurs de soins ont déclaré qu'eux ou la personne qu'ils aidaient avaient dû déménager plus près l'un de l'autre, tandis que 6 % ont emménagé avec la personne qu'ils aidaient.

Certains fournisseurs de soins ont interrompu leurs projets concernant les études ou le travail. Environ 6 % des fournisseurs de soins ont reporté à plus tard leur inscription à un programme d'études, tandis que les fournisseurs de soins occupant un emploi rémunéré ont repoussé à plus tard des changements encore plus importants dans leur vie. La moitié des fournisseurs de soins occupés (55 % des femmes et 45 % des hommes) ont indiqué que la prestation de soins avait eu des répercussions sur leur travail, les ayant amenés à arriver au travail en retard ou à quitter plus tôt (34 % des femmes et 31 % des hommes), ou encore à s'absenter du travail pendant au moins une journée (34 % des femmes et 24 % des hommes). Il se peut que les coûts financiers de l'aide fournie à quelqu'un ayant un problème de santé de longue durée aient été encore plus importants, 44 % des fournisseurs de soins ayant indiqué qu'ils avaient dû engager des dépenses supplémentaires au cours des 12 mois précédents en raison de leurs responsabilités.

Il ne fait aucun doute que les changements les plus graves ayant touché la vie des fournisseurs de soins ont été ceux concernant leur propre état de santé. En effet, 29 % des fournisseurs de soins ont indiqué que leurs heures de sommeil avaient été modifiées et 21 %, que leur santé avait été affectée. Les répercussions sur la santé diffèrent de façon marquée selon le sexe, les femmes étant au-delà de deux fois plus susceptibles de déclarer ce genre de répercussions.

De quel genre d'aide les fournisseurs de soins ont-ils besoin? Même si la

La plupart des fournisseurs de soins ont connu des perturbations dans leur vie



% de fournisseurs de soins qui, du fait de l'aide fournie aux autres, ont...

	Total	Hommes	Femmes
été amenés à changer leurs activités sociales	45	44	47
été amenés à changer leurs projets de vacances	25	25	26
été amenés à reporter à plus tard leur inscription à un programme d'études ou de formation	6	5	7
connu des répercussions sur leur travail	50	45	55
été amenés à emménager avec la personne aidée	6	5	7
été amenés à déménager plus près de la personne aidée	12	9	15
modifié leurs heures de sommeil	29	26	31
engagé des dépenses supplémentaires	44	46	42
subi des problèmes de santé	21	12	27

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale de 1996.

plupart des fournisseurs de soins n'entretenaient pas de sentiments négatifs au sujet de leurs responsabilités, plusieurs ont connu des changements substantiels dans leur vie. Cela est particulièrement vrai pour les femmes. Toutefois, lorsqu'on leur a demandé si quelque chose pouvait les aider dans leurs responsabilités de fournisseurs de soins, environ la moitié d'entre eux ont indiqué qu'ils n'avaient besoin de rien. De nombreux autres ont toutefois suggéré des sources possibles d'aide.

Près de 1 fournisseur de soins sur 7 (15 %) souhaitait se faire remplacer de temps à autre, les femmes et les hommes étant de cet avis dans une proportion égale. Étant donné que de nombreuses personnes ont dû engager des dépenses additionnelles, 15 % des femmes et 16 % des hommes qui fournissent de l'aide et des soins ont indiqué qu'une compensation financière pour leur travail non rémunéré leur permettrait de continuer à

le faire. Ce résultat laisse supposer que ces responsabilités imposent des contraintes financières à la famille de certains fournisseurs de soins.

L'acquisition de connaissances a aussi été perçue comme importante, 14 % des femmes et 12 % des hommes désirant obtenir de l'information sur la nature des incapacités et des maladies de longue durée. L'information expliquant comment devenir plus efficace comme fournisseur de soins était aussi jugée importante par les femmes (14 %) et les hommes (10 %). Une proportion égale d'hommes et de femmes étaient d'avis que du counselling destiné aux fournisseurs de soins serait profitable (5 %).

Résumé Parmi les nombreux changements sociaux auxquels la société canadienne fait face, l'un des plus importants est la prise en charge de l'aide informelle aux personnes qui ont des problèmes de santé de longue durée. Les

résultats de l'ESG de 1996 indiquent que de nombreux Canadiens fournissent déjà ce genre d'aide et qu'ils le font de bonne grâce. Même si la majorité des fournisseurs de soins ont une impression très positive à l'égard de leurs activités et déclarent ne vivre que peu de contraintes, les demandes imposées à certains d'entre eux peuvent avoir des conséquences importantes, modifiant leur quotidien à la maison et au travail et leur imposant parfois un certain fardeau financier. Une analyse plus poussée devrait permettre de déterminer les mesures pouvant faciliter la tâche des personnes qui fournissent du soutien à leur famille et à leurs amis.

Kelly Cranswick est analyste à la Division des statistiques sociales, du logement et des familles, à Statistique Canada.