



**Les aidants naturels au Canada,
informels ou membres de la
famille, qui prennent soin d'une
personne atteinte de maladie
mentale**

Rapport final

Santé Canada

POR 03-82

Contrat n° : H1011-030149/001/CY

Mai 2004

Confidentialité

Tout le matériel et tous les renseignements fournis par Santé Canada ainsi que toutes les données recueillies par Décima seront traités de manière confidentielle et seront stockés de façon à en assurer la sécurité pendant tout le temps où ils seront en la possession de Décima (conformément aux normes de l'industrie et aux lois applicables).



Centre de recherche Décima est
CERTIFIÉ ISO 9001:2000

Toronto

2345, rue Yonge
Bureau 405
Toronto, ON
M4P 2E5
(416) 962-2013

info@decima.com

Ottawa

160, rue Elgin
Bureau 1820
Ottawa, ON
K2P 2P7
(613) 230-2013

www.decima.com

Montréal

630, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 1101
Montréal, QC
H3A 1E4
(514) 288-0037

Table des matières

Introduction	1
Sommaire	5
Analyse détaillée.....	10
Profil des aidants naturels.....	10
Profil des bénéficiaires	18
Raisons incitant une personne à fournir des soins.....	22
Types de soins fournis	23
Soins formels	30
Faire face aux responsabilités d'aidant naturel.....	36
Méthodologie du sondage	47

Annexes

A : Questionnaires du sondage (anglais et français)

B : Tableaux croisés (sous couverture séparée)



Introduction

Contexte

En 2002, Santé Canada a commandé un sondage national pour établir un premier profil en profondeur des aidants naturels familiaux au Canada. Les objectifs spécifiques du sondage étaient : (1) d'identifier les caractéristiques démographiques des Canadiens qui s'occupent d'un membre de leur famille dans leur maison (ou à la résidence du membre de la famille); (2) de déterminer quels soins sont fournis par les aidants naturels et pendant combien de temps; (3) d'évaluer dans quelle mesure les aidants naturels familiaux font face à leurs responsabilités d'aidant naturel; et (4) de déterminer les besoins des aidants naturels familiaux qui sont le plus accablés par leurs tâches et qui sont incapables de faire face à leurs responsabilités.

Cette étude, intitulée *Profil national des personnes soignantes au Canada – 2002*,¹ définit un « aidant naturel familial » comme une personne qui fournit actuellement des soins à la maison à un autre membre de sa famille qui souffre d'une incapacité physique ou mentale, d'une maladie chronique ou dont la santé est fragile (excluant les soins à court terme en raison d'une blessure ou d'une maladie). Les résultats de la recherche ont démontré qu'environ quatre pour cent des Canadiens adultes s'occupaient d'une personne souffrant d'une incapacité physique ou mentale, d'une maladie chronique ou dont la santé était fragile.

Bien que le *Profil national – 2002* ait été un point de départ essentiel offrant une base pour des recherches futures sur les réalités et les besoins des aidants naturels familiaux au Canada, il n'incluait pas les aidants naturels informels, c'est-à-dire les aidants naturels qui n'ont aucun lien de parenté avec le bénéficiaire. De plus, la recherche portait sur les bénéficiaires atteints de « problèmes de santé chroniques ou d'incapacités » dans un sens large et incluait la plupart des incapacités; l'étude ne s'est pas intéressée à aucune catégorie particulière de maladies ou d'incapacités.

Maladie mentale au Canada

La recherche a permis de déterminer qu'un nombre croissant de Canadiens ont reçu un diagnostic de maladie mentale. Par exemple, l'*Enquête sur la santé dans les collectivités – 2003*² publiée récemment a démontré qu'il y a autant de Canadiens qui souffrent de dépression majeure que de Canadiens qui souffrent d'autres problèmes de santé chroniques tels que de maladies du cœur, de diabète ou de problèmes thyroïdiens. Au cours de la dernière année, environ 2,6 millions de Canadiens ont souffert de symptômes liés à l'une des cinq principales maladies mentales étudiées. Santé Canada a récemment noté que les données existantes ne brossent qu'un portrait très limité de la

¹ L'étude de 2002 a été menée par le Centre de recherche Décima pour le compte de Santé Canada. Le rapport est disponible en ligne au http://www.hc-sc.gc.ca/francais/soins/profil_nat02/3.html.

² Enquête sur la santé dans les collectivités, 2003. Le rapport est disponible en ligne au http://www.statcan.ca/francais/freepub/82-617-XIF/index_f.htm.



maladie mentale au Canada et qu'il est prioritaire d'obtenir des données sur « l'impact de la maladie mentale sur la qualité de vie de la personne et de la famille. »³

Objectifs de recherche

Ce rapport présente les résultats d'une étude commandée par Santé Canada afin de déterminer le nombre de Canadiens qui s'occupent présentement d'un ami, d'un voisin ou d'un membre de leur famille ayant reçu un diagnostic de maladie mentale. Le rapport brosse un profil national exhaustif des aidants naturels informels/familiaux auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale, de l'étendue des soins fournis, des écarts dans la prestation de services et de l'impact sur les familles.

De façon plus précise, les objectifs de l'étude sont :

- D'élaborer un profil national (âge, sexe, province ou territoire, région rurale ou urbaine et situation d'emploi) des aidants naturels au Canada informels ou membres de la famille qui prennent soin d'une personne atteinte d'une maladie mentale et d'élaborer un profil similaire des bénéficiaires;
- De déterminer quelles tâches spécifiques sont exécutées pour offrir des soins ainsi que la fréquence et la durée de ces tâches;
- De déterminer les services de soutien en place, quels sont les besoins non comblés et leur impact sur les aidants naturels, informels ou membres de la famille;
- De déterminer s'il y a des différences entre les aidants naturels familiaux et informels en ce qui a trait à leurs responsabilités et à leur impact; et
- De s'assurer que tous les renseignements sont regroupés par sexe pour analyser les résultats selon le sexe des répondants.

Tout comme pour l'*Enquête sur les maladies mentales au Canada*, la présente étude inclut les cinq catégories de diagnostic suivantes :

- Troubles de l'humeur (dépression majeure, trouble bipolaire/psychose maniacodépressive, dysthymie, dépression post-partum);
- Schizophrénie;
- Troubles anxieux (trouble anxieux généralisé, phobie spécifique, trouble de stress post-traumatique, phobie sociale, trouble obsessionnel-compulsif, trouble panique);
- Troubles de la personnalité; et
- Troubles de l'alimentation (anorexie, boulimie, frénésie alimentaire).

Cette définition de maladie mentale n'inclut pas les problèmes de démence comme l'Alzheimer, les dépendances, les retards du développement et les lésions cérébrales acquises.

³ *Le Rapport sur les maladies mentales au Canada*, 2002, page 10. Le rapport est disponible en ligne au http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgsps/publicat/miic-mmac/index_f.html.



Un « aidant naturel » se définit comme une personne qui offre des soins gratuits dans sa propre résidence ou dans celle du bénéficiaire à un membre de sa famille, à un ami ou à un voisin chez qui on a posé un diagnostic de maladie mentale. Contrairement à la recherche de 2002, qui n'incluait que ceux qui, de fait, dispensaient des soins au moment du sondage, la présente recherche inclut les aidants naturels qui dispensaient des soins au moment du sondage, mais également ceux qui l'ont fait au cours de l'année précédant le sondage.

Ce rapport est basé sur des entrevues téléphoniques effectuées entre le 5 mars et le 4 avril 2004 auprès d'un échantillon représentatif de 343 aidants naturels familiaux et informels au Canada. Un total de 123 557 numéros de téléphones ont été composés. Parmi ceux-ci, 343 foyers se sont qualifiés (aidants naturels informels ou familiaux correspondant aux critères décrits ci-dessus) et ont répondu au sondage. Le taux de réponse global pour ce sondage est de 26 pour cent. Un échantillon de cette taille produira des résultats précis à plus ou moins 5 pour cent, soit 95 fois sur 100.

Le questionnaire de ce sondage a été conçu par les conseillers principaux de Décima, en étroite collaboration avec l'équipe du projet de Santé Canada. Le questionnaire comprend un bon nombre de questions tirées du *Profil national des personnes soignantes au Canada – 2002*, mais elles ont été modifiées au besoin. Avant d'être finalisé, le sondage a été prétesté en anglais et en français auprès d'un petit nombre de répondants. Une description plus en détails de la méthodologie du sondage utilisée pour compléter la recherche est fournie à la page 47 de ce rapport.

Vous trouverez au début du rapport le sommaire soulignant les résultats clés et les conclusions et ensuite l'analyse détaillée des résultats de l'étude. Nous avons joint sous couverture séparée une série de tableaux croisés détaillés qui présentent les résultats du sondage par sous-groupes de soins et par composantes démographiques clés incluant le sexe, la langue, l'âge, le revenu, le diagnostic du bénéficiaire, etc. Les différences importantes du point de vue statistique entre les sous-groupes (p. ex. le sexe) sont présentées tout au long du rapport. Par souci de commodité, la section Analyse détaillée fait référence à ces tableaux croisés à l'aide des numéros de question (p. ex. *Q.1*).



Sommaire

Les résultats de ce sondage démontrent qu'environ deux pour cent de la population (âgée de 18 ans et plus) fournit des soins à un membre de la famille, à un ami ou à un voisin qui souffre d'une maladie mentale. Ces personnes représentent approximativement un demi-million de Canadiens.

Les sections suivantes présentent les faits saillants et les conclusions qui découlent de ce sondage en ce qui a trait aux caractéristiques des aidants naturels ainsi qu'aux activités et aux expériences reliées à la prestation de soins à une personne qui est atteinte d'une maladie mentale.

Profil des aidants naturels

Plus des deux tiers (70 %) des aidants naturels informels ou familiaux qui ont été interrogés dans le cadre de ce sondage sont des femmes.

La majorité des aidants naturels sont en âge de travailler. Les deux tiers d'entre eux (64 %) sont âgés entre 55 et 64 ans (21 %) ou de 65 ans et plus (13 %). Il n'est pas surprenant de constater que les plus jeunes aidants naturels sont plus susceptibles de prendre soin d'un parent et que les aidants naturels plus âgés sont plus susceptibles de prendre soin d'un enfant.

Environ six aidants naturels sur dix travaillent présentement et ce, en plus d'accomplir leurs responsabilités de prestation de soins. Un peu plus du quart des aidants naturels (27 %) indiquent que le revenu de leur foyer est inférieur à 25 000 \$, tandis qu'une personne sur six (17 %) affirme que le revenu de son foyer se situe entre 25 000 \$ et 35 000 \$. Des proportions semblables de répondants révèlent avoir un revenu annuel entre 35 000 \$ et 54 000 \$ (26 %), ou supérieur à 55 000 \$ (30 %).

Les aidants naturels qui sont des femmes sont moins susceptibles que les hommes de travailler à temps plein et il est plus probable que le revenu de leur foyer est inférieur à 25 000 \$.

La plupart de ces aidants naturels (82 %) indiquent que d'autres membres de la famille vivent au sein du foyer et dans la plupart des cas, ceux-ci sont leurs enfants ou leur conjoint.

En plus de s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie mentale, un aidant naturel sur cinq prend également soin d'une personne malade ou atteinte d'une incapacité. Les autres bénéficiaires de ces soins sont généralement un membre de la famille immédiate, soit un enfant ou un parent.

Près de la moitié des aidants naturels (47 %) fournissent des soins continus depuis une période prolongée (au moins 5 ans) et la plupart décrivent la maladie du bénéficiaire comme requérant des soins à long terme. Il est plus probable que les personnes qui fournissent des soins à quelqu'un qui n'est pas un membre de la famille, le fassent depuis une moins longue période (moins d'un an).



Les aidants naturels qui ne fournissent plus de soins à une personne atteinte d'une maladie mentale sont plus susceptibles de dire qu'ils ne le font plus parce que le bénéficiaire a déménagé ou qu'il a été placé en institution.

Sept aidants naturels sur dix (72 %) affirment qu'ils n'avaient pas d'autres options raisonnables lorsqu'ils ont décidé de devenir le principal aidant naturel. Environ la moitié des aidants naturels fournissent les soins parce qu'ils estiment qu'il y a un manque au niveau des services de soins à domicile et/ou des services de santé mentale. De plus, les aidants naturels ont l'impression d'avoir la responsabilité de prodiguer les soins.

Profil des bénéficiaires

Les aidants naturels sont plus susceptibles de prendre soin d'un enfant (30 %), et dans la plupart des cas il s'agit d'un enfant d'âge adulte (21 %) ou d'un conjoint (24 %). Une personne sur six fournit des soins à un parent ou à un autre membre de la famille, soit un frère, une sœur ou un grand-parent. Un peu plus d'un aidant naturel sur dix (14 %) fournit des soins à quelqu'un avec qui il n'a aucun lien de parenté.

Les femmes sont plus susceptibles de fournir des soins à leurs parents, tandis que les hommes sont plus susceptibles de s'occuper de leur conjoint. Les hommes et les femmes sont tout aussi susceptibles de fournir des soins à un enfant.

La majorité des bénéficiaires de soins sont en âge de travailler. Des proportions équivalentes de bénéficiaires sont âgés entre 18 et 34 ans (29 %) et entre 35 et 54 ans (29 %), tandis que 12 % des bénéficiaires sont âgés entre 55 et 64 ans. Environ une personne sur cinq (18 %) est âgée de 65 ans et plus, et seulement une personne sur dix est d'âge mineur (moins de 18 ans, 11 %).

Les maladies les plus courantes sont les troubles de l'humeur (63 %), suivies de la schizophrénie (27 %) ou des troubles anxieux (17 %). Peu de bénéficiaires requièrent des soins pour des troubles de la personnalité (6 %) ou de l'alimentation (1 %). Il est plus probable que les conjoints sont atteints de troubles de l'humeur, tandis que les enfants souffrent le plus souvent de troubles anxieux.

Une minorité de bénéficiaires de soins ont été diagnostiqués comme souffrant de plusieurs troubles. Le diagnostic multiple le plus fréquent est celui des troubles de l'humeur combinés aux troubles anxieux.



Types de soins fournis

Une forte majorité d'aidants naturels (69 %) fournissent des soins dans leur propre maison et cela est habituellement le cas lorsque la personne s'occupe d'un conjoint, et dans une proportion moindre, lorsque la personne prend soin d'un enfant.

Les aidants naturels effectuent une gamme de tâches liées à la prestation de soins à une personne atteinte d'une maladie mentale. Les tâches les plus courantes consistent à tenir compagnie à la personne et à lui offrir du soutien émotionnel en temps de crise. De plus, ils administrent les médicaments et surveillent les symptômes sur une base régulière. De telles tâches liées à la prestation de soins sont effectuées tant par les hommes que par les femmes.

Les personnes qui déploient le plus d'efforts sont celles qui prennent soin de quelqu'un qui est âgé de moins de dix-huit ans, ou d'un parent.

Environ deux tiers des aidants naturels croient qu'ils possèdent les compétences nécessaires pour fournir les soins de manière adéquate à une personne atteinte d'une maladie mentale, et cela est le cas pour les hommes et les femmes. Les personnes qui s'occupent d'un parent et qui fournissent des soins depuis une période de temps prolongée sont plus confiantes que les autres à cet égard.

Malgré le fait que la majorité des aidants naturels croient avoir les compétences nécessaires, presque tous souhaiteraient de l'aide pour accomplir leurs tâches liées à la prestation de soins. Cependant, lorsqu'on leur demande ce qui serait le plus utile, il n'y a pas de consensus quant aux types d'aide qui seraient les plus bénéfiques.

Près de six aidants naturels sur dix déboursent de menues dépenses, principalement pour ce qui est de payer des coûts liés au transport et aux médicaments. Trois répondants sur dix dépensent plus de 300 \$ par mois pour s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie mentale.

Aide professionnelle

Moins de la moitié des aidants naturels (45 %) disent que le bénéficiaire de soins a reçu une aide professionnelle dans le cadre de ses soins. Le plus souvent, les services sont offerts aux bénéficiaires de soins qui sont âgés de moins de dix-huit ans, ou aux parents des aidants naturels. Les bénéficiaires de soins qui sont âgés entre 18 et 55 ans sont moins susceptibles que ceux âgés de moins de 18 ans ou ceux âgés de plus de 55 ans de recevoir une quelconque forme de service professionnel à domicile ou de soins communautaires.

Il est plus probable que les bénéficiaires de soins qui reçoivent de l'aide aient recours à des services psychologiques ou à du counseling, bien que ces services ne soient habituellement pas gratuits. Parmi les aidants naturels qui reçoivent une certaine forme d'aide professionnelle, la majorité (73 %) d'entre eux disent que ces services répondent aux besoins des bénéficiaires de soins.



Environ la moitié de tous les aidants naturels s'entendent pour dire que le fait de recevoir de l'aide professionnelle supplémentaire les aiderait, principalement pour ce qui est des services psychologiques et des tâches ménagères. Les personnes qui prennent soin d'un membre de la famille autre que leur enfant sont plus susceptibles d'indiquer avoir besoin d'aide professionnelle. Il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes pour ce qui est de souhaiter une aide professionnelle.

Un cinquième des aidants naturels (21 %) pensent qu'on prendrait mieux soin du bénéficiaire dans un établissement. Ce sentiment est partagé plus fréquemment par les répondants qui prennent soin d'une personne qui souffre de schizophrénie et par les aidants naturels qui sont moins confiants quant à leurs compétences en matière de prestation de soins.

Faire face aux responsabilités liées à la prestation de soins

Les aidants naturels réussissent assez bien à faire face aux responsabilités liées à la prestation de soins pour une personne qui souffre d'une maladie mentale. Cependant, les aidants naturels qui ne croient pas avoir eu le choix d'accepter la responsabilité et ceux qui sont moins confiants quant à leurs compétences en matière de prestation de soins ont plus de difficulté à faire face à leurs responsabilités.

Bien que la majorité des aidants naturels disent qu'ils réussissent assez bien à faire face à leurs responsabilités, plusieurs éprouvent au moins quelques difficultés dans d'autres aspects de leur vie des suites de leurs tâches de prestation de soins. Ces difficultés sont le plus souvent liées au fait de concilier leurs besoins personnels et familiaux, et dans un degré moindre, à leur propre santé physique.

Le niveau global de stress lié à la prestation de soins est plus élevé chez les femmes (47 %), chez les personnes qui prennent soin d'un enfant (34 %) et chez celles qui s'occupent de plusieurs personnes (35 %). Les hommes et les personnes qui s'occupent d'une personne qui n'est pas un membre de la famille sont les répondants qui déclarent être le moins stressés.

Les trois quarts des aidants naturels déclarent qu'ils ont besoin d'un répit au moins sur une base occasionnelle de leurs tâches de prestation de soins, et la moitié de ce groupe (ou 38 % de tous les aidants naturels) bénéficient d'un répit aussi souvent qu'ils en ont besoin. Les aidants naturels qui disent être plus stressés, qui réussissent mal à faire face à leurs responsabilités et qui effectuent plusieurs tâches ont davantage besoin d'un répit. Cependant, ce groupe est moins susceptible d'obtenir le répit dont il a besoin.

Il est plus fréquent que d'autres membres de la famille offrent un répit aux aidants naturels de la famille, tandis que les amis offrent une pause à ceux qui s'occupent d'une personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté.



Près de la moitié (46 %) de tous les aidants naturels disent que leurs responsabilités de prestation de soins n'ont eu aucun impact sur leur travail. Les répondants qui prennent soin d'une personne âgée de moins de 18 ans sont plus susceptibles de déclarer que cette responsabilité a un impact sur leur emploi.

Les aidants naturels apprécient les programmes d'aide à l'emploi qui permettent de concilier leurs responsabilités de prestation de soins et celles liées à leur emploi. De plus, ils sont grandement en faveur des heures de travail flexibles ou d'emplois de courte durée et de la protection du revenu. Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de déclarer que ces deux programmes d'aide les aideraient à faire face à leurs responsabilités liées à la prestation de soins.

La moitié des aidants naturels disent qu'un congé sans solde ne leur serait pas utile. Par contre, les aidants naturels qui s'occupent d'un conjoint et ceux qui sont actuellement sans emploi sont plus réceptifs à cet avantage.



Analyse détaillée

Profil des aidants naturels

Le sondage révèle qu'environ deux pour cent (2,1 %) des Canadiens adultes (18 ans ou plus) s'occupent présentement d'un membre de leur famille, d'un ami ou d'un voisin atteint d'une maladie mentale. Bien que ce pourcentage semble peu élevé, il se traduit par environ un demi-million de personnes (selon les données sur la population de Statistique Canada publiées en 2003).

Une forte majorité (84 %) d'aidants naturels ayant participé à l'étude s'occupent *présentement* d'une personne atteinte d'une maladie mentale, alors que les autres (16 %) se sont occupés d'une telle personne au cours des douze derniers mois, mais ne le font plus.

La section suivante présente un profil des aidants naturels sur lesquels portait la présente étude.

Âge et sexe

Les aidants naturels sont principalement en âge de travailler. La majorité sont des femmes.

Une majorité d'aidants naturels sont en âge de travailler. Les deux tiers des répondants (64 %) ont entre 18 et 54 ans, tandis que 21 % d'entre eux ont entre 55 et 64 ans. Un peu plus d'un aidant naturel sur dix (13 %) est âgé de 65 ans ou plus. Comparativement à l'ensemble de la population, un nombre plus restreint d'aidants naturels ont entre 18 et 34 ans (16 % des aidants naturels comparativement à 28 % des Canadiens adultes⁴) alors qu'un plus grand nombre ont 35 ans et plus (82 % des aidants naturels par rapport à 73 % des Canadiens adultes).

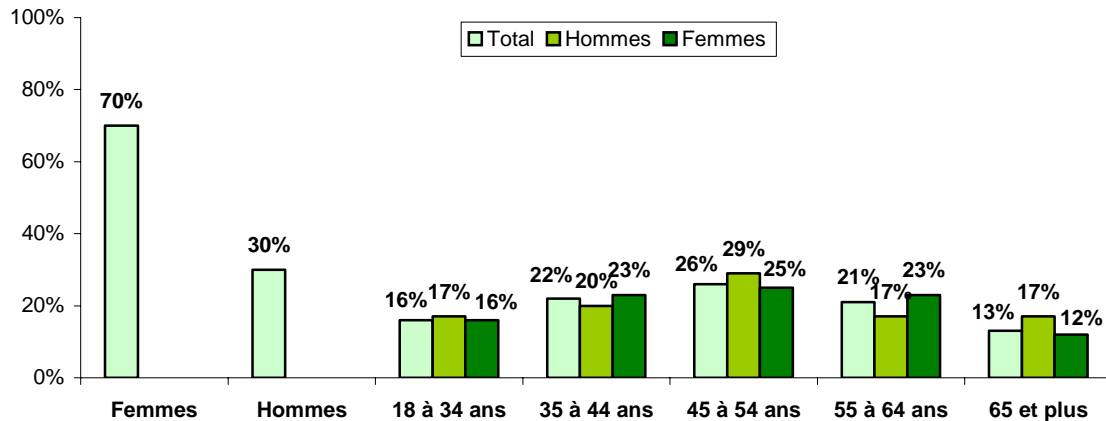
Les aidants naturels âgés de 45 ans et plus sont plus susceptibles de s'occuper d'un enfant (76 %), la plupart du temps un enfant adulte (92 % comparativement à 8 % pour les enfants de moins de 18 ans), alors que ceux âgés de moins de 35 ans sont plus susceptibles de s'occuper d'un parent (31 %) ou d'un autre membre de leur famille (23 %). (Q.39)

Plus des deux tiers (70 %) des aidants naturels familiaux ou informels sont des femmes (comparativement à 52 % dans la population adulte canadienne). (Q.45)

⁴ La population générale des Canadiens adultes représente les Canadiens âgés de 18 ans ou plus et les données sont tirées du recensement de 2001 de Statistiques Canada. La comparaison des données quant à l'âge est basée sur les Canadiens âgés de 20 ans et plus.



Profil des aidants naturels, informels ou familiaux, selon l'âge et le sexe



Langue

Près des deux tiers des aidants naturels sont anglophones.

Conformément à la répartition de la population canadienne, une majorité d'aidants naturels sont anglophones. Plus de six répondants sur dix (63 %) ont mentionné l'anglais comme langue maternelle (c'est-à-dire la première langue apprise à la maison), alors que trois sur dix (28 %) sont francophones. Les autres répondants (9 %) sont allophones; ils ont mentionné une autre langue que le français ou l'anglais comme langue maternelle. (Q.40)

Les aidants naturels anglophones sont plus susceptibles de s'occuper de leur conjoint(e) ou partenaire (74 %), alors que les aidants naturels francophones sont plus susceptibles de s'occuper de leurs enfants (36 %). Les francophones sont également plus susceptibles que les autres de s'occuper d'une personne atteinte de troubles de la personnalité ou de l'alimentation (62 %).

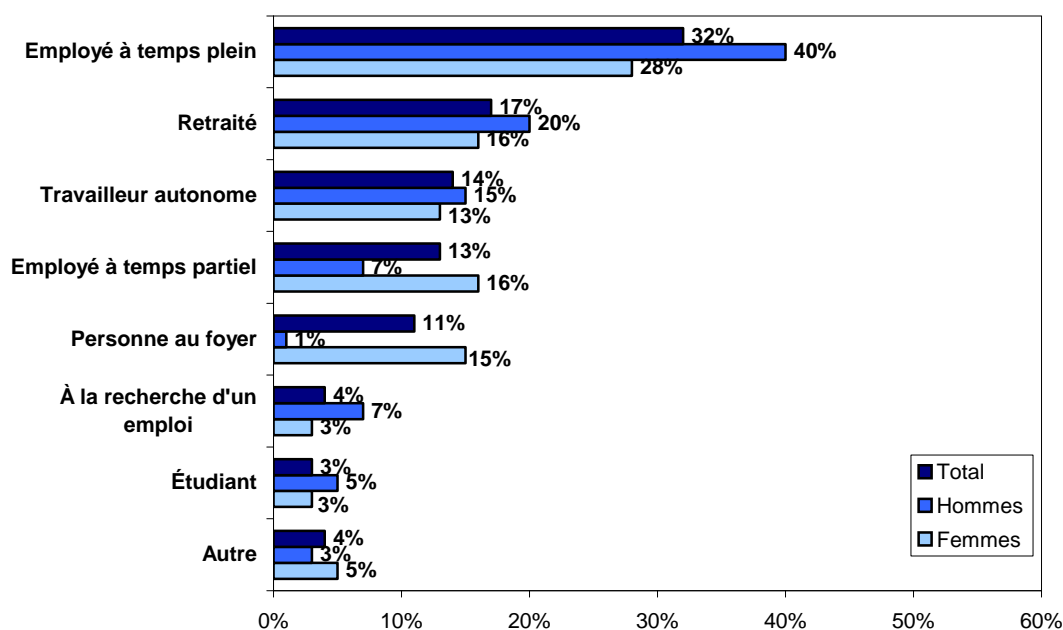


Emploi et revenu

Près de six aidants naturels sur dix occupent un emploi. Le quart d'entre eux ont un revenu familial inférieur à 25 000 \$.

En plus de leurs tâches d'aidant naturel, la majorité d'entre eux occupent un emploi. Près de six répondants sur dix ont un emploi à temps plein (32 %), à temps partiel (13 %) ou sont travailleurs autonomes (14 %). Les autres répondants sont à la retraite (17 %), demeurent au foyer (11 %), se cherchent un emploi (4 %) ou sont aux études (3 %). (Q.32)

Profil de la situation d'emploi



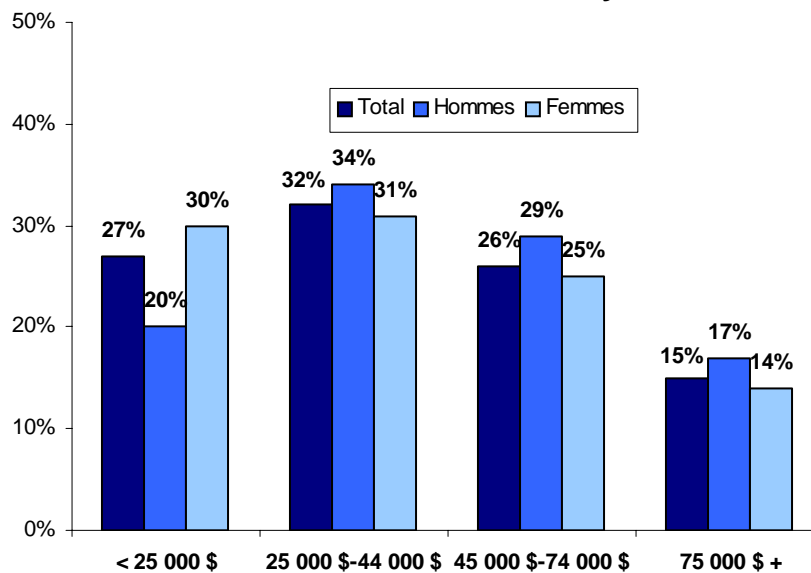
Comparativement à la population adulte globale, plus d'aidants naturels sont sans emploi (40 % des aidants naturels par rapport à 32 % des Canadiens).

Plus du quart (27 %) des aidants naturels déclarent un revenu annuel de moins de 25 000 \$, alors qu'un répondant sur six (17 %) mentionne un revenu se situant entre 25 000 \$ et 35 000 \$. Une proportion similaire de répondants déclarent un revenu annuel de 35 000 \$ à 54 000 \$ (26 %) et supérieur à 55 000 \$ (30 %). (Q.41)

Comparativement à l'ensemble de la population adulte canadienne, plus d'aidants naturels ont un revenu annuel familial de 25 000 \$ ou plus (73 % des aidants naturels comparativement à 43 % des Canadiens).



Profil du revenu du foyer ¹



¹ Modifié de manière à exclure 16 % des répondants ayant refusé de répondre à cette question

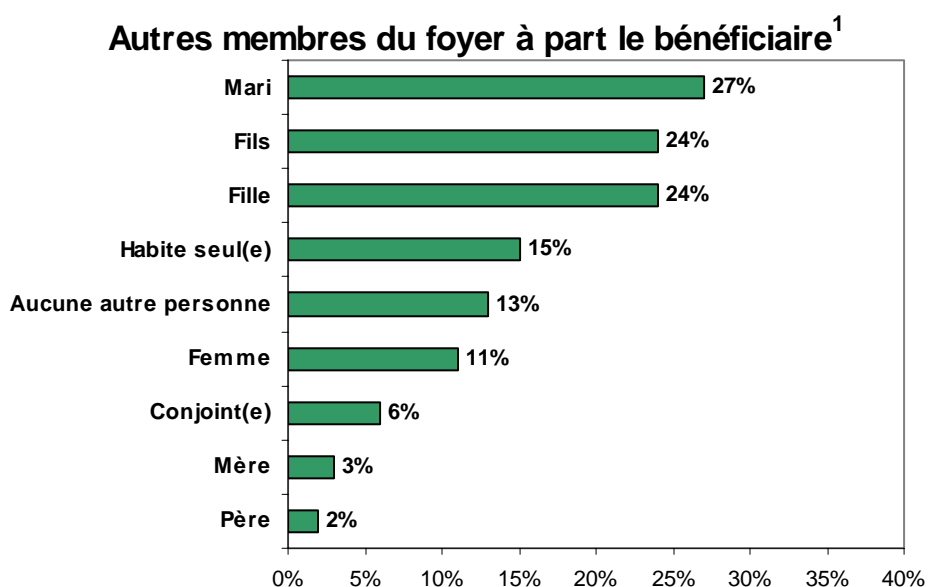
Les femmes qui s'occupent d'un bénéficiaire sont moins susceptibles que les hommes d'avoir un emploi à temps plein (28 % par rapport à 40 %) et sont plus susceptibles de déclarer un revenu familial inférieur à 25 000 \$ (27 % par rapport à 20 %). De plus, les aidants naturels qui sont sans emploi sont plus susceptibles de déclarer un revenu familial annuel inférieur à 25 000 \$ (34 %) que ceux qui ont un emploi (15 %).



Composition du foyer

La plupart des aidants naturels vivent avec d'autres membres de leur famille.

Une majorité d'aidants naturels (82 %) s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie mentale vivent au sein d'un foyer comprenant également d'autres membres de leur famille. Ces autres membres sont généralement des enfants ou un(e) conjoint(e). Un nombre plus restreint de répondants disent qu'un parent (5 %) ou qu'un frère ou une sœur (3 %) vivent avec eux. À peine plus d'une personne sur dix (13 %) affirme vivre seule avec le bénéficiaire. Le reste des répondants (15 %) vivent seuls. (Q.40n)



¹ On a demandé à ceux qui ont répondu que le bénéficiaire n'habitait pas avec eux quelles étaient les autres personnes qui habitaient dans leur foyer

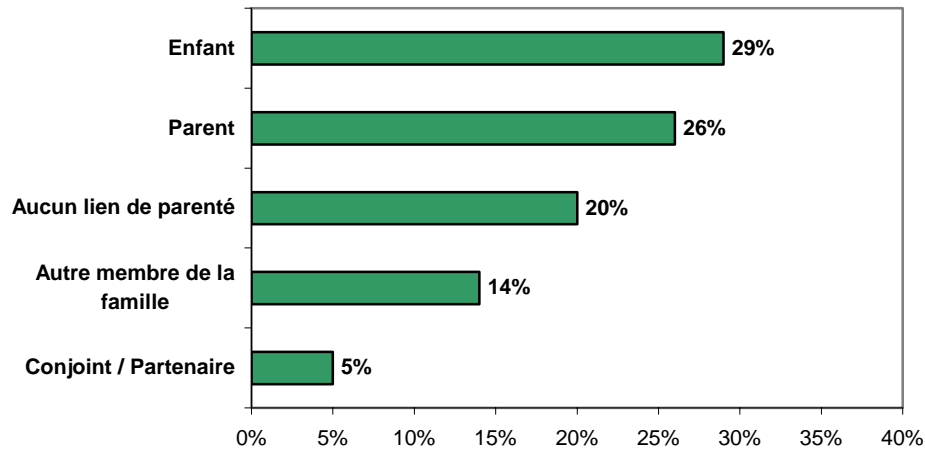
Bénéficiaires additionnels

En plus d'offrir des soins à une personne atteinte d'une maladie mentale, une minorité d'aidants naturels offrent également des soins à une personne malade ou souffrant d'une incapacité.

Un aidant naturel sur cinq (19 %) offre également des soins à une personne souffrant d'une maladie ou d'une incapacité. Parmi ce petit groupe (n=66), la plupart offrent également des soins à un enfant (29 %) ou à un parent (26 %), en plus d'être le principal aidant naturel auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Un plus petit nombre de répondants (20 %) révèlent également s'occuper d'une autre personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté. (Q.7)



Lien de parenté avec le bénéficiaire additionnel malade ou souffrant d'une incapacité¹



¹ Parmi ceux qui prennent soin d'une autre personne malade ou souffrant d'une incapacité (n=66)

Les femmes (22 %) sont plus susceptibles que les hommes (12 %) de s'occuper d'autres bénéficiaires malades ou souffrant d'une incapacité. Ceux qui s'occupent de leur conjoint(e) ou partenaire (10 %) sont moins susceptibles de s'occuper d'une personne supplémentaire que ceux qui s'occupent d'un autre membre de leur famille (25 %) ou d'une personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté (25%).



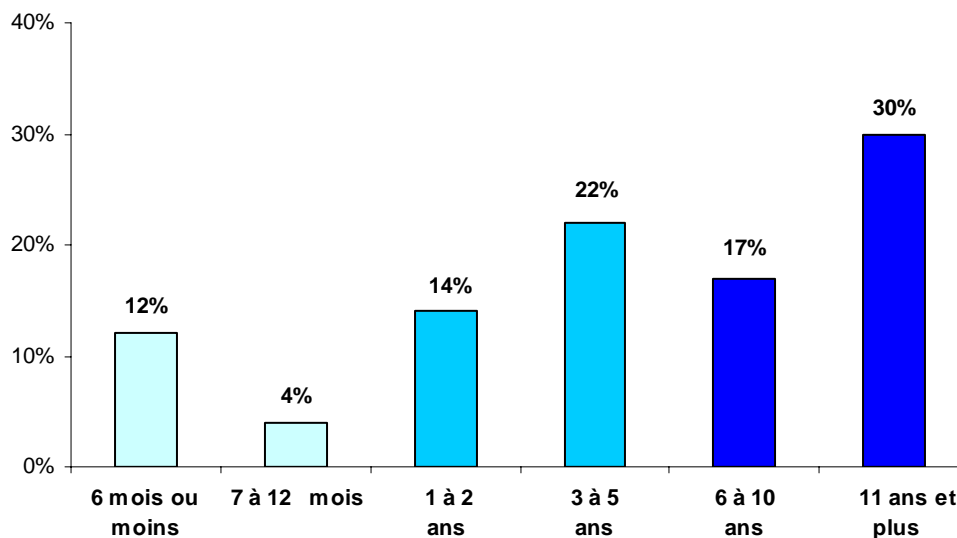
Période durant laquelle l'aidant naturel prend soin du bénéficiaire

La moitié des aidants naturels s'occupent du bénéficiaire depuis au moins cinq ans.

Les aidants naturels sont plus susceptibles de s'occuper du bénéficiaire à long terme. Près de la moitié (47 %) des aidants naturels rapportent s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie mentale depuis plus de cinq ans alors qu'un répondant sur cinq (22 %) s'occupe d'un bénéficiaire depuis trois à cinq ans. Un nombre plus restreint de répondants disent s'occuper du bénéficiaire depuis douze mois ou moins (16 %) ou depuis un ou deux ans (14 %). (Q.9)

Les aidants naturels qui s'occupent d'une personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté (33 %) sont plus susceptibles que les autres de s'occuper du bénéficiaire depuis peu (moins d'un an).

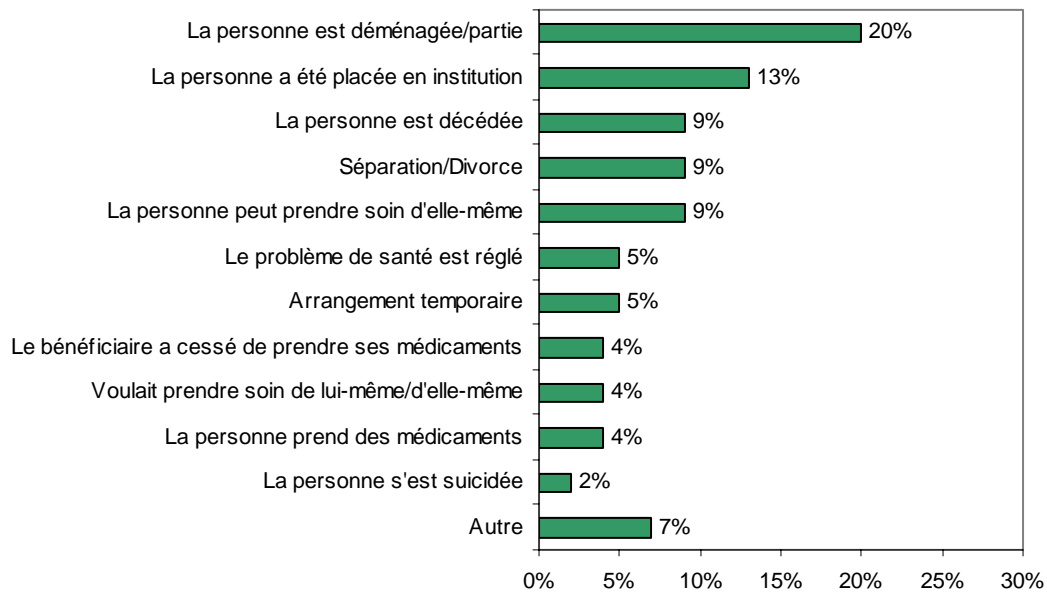
Période durant laquelle le bénéficiaire reçoit des soins





Nous avons demandé aux aidants naturels qui ne s'occupent plus d'une personne atteinte d'une maladie mentale (16 % des aidants naturels ou n=56) pourquoi ils ne s'occupaient plus du bénéficiaire. La plupart des raisons invoquées n'étaient aucunement liées à l'aidant naturel. Les deux principales raisons soulevées étaient le déménagement du bénéficiaire (20 %) ou son placement en institution (13 %). Les autres raisons étaient le décès du bénéficiaire, la fin de la relation ou l'arrêt de la prise de médicament par le bénéficiaire. D'un autre côté, quelques répondants ont arrêté de s'occuper du bénéficiaire parce qu'il est devenu autonome, qu'il s'est remis de sa maladie ou qu'il prend désormais des médicaments efficaces. Parmi les « autres » réponses données par un nombre très restreint de répondants, notons l'embauche d'un aidant professionnel et le fait que le bénéficiaire désirait changer d'aidant naturel. (Q.11n)

Raisons pour lesquelles l'aidant naturel ne prend plus soin du bénéficiaire ¹



¹Parmi ceux qui ne prennent plus soin du bénéficiaire (n=56)



Profil des bénéficiaires

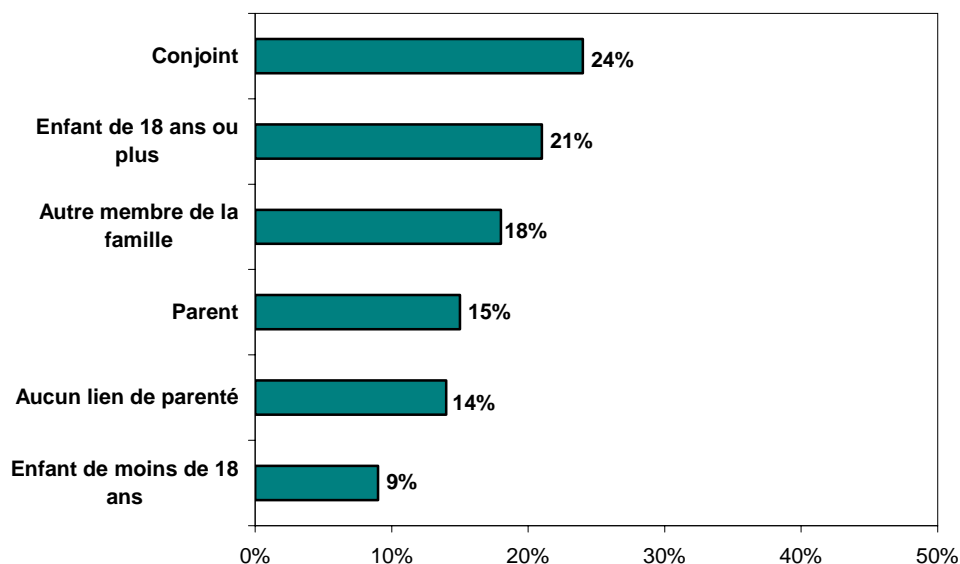
Cette section présente un profil des bénéficiaires.

Caractéristiques des bénéficiaires

La plupart des aidants naturels s'occupent de leur conjoint(e) ou d'un enfant alors qu'une minorité d'entre eux s'occupent d'une personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté.

Les aidants naturels sont plus susceptibles de s'occuper d'un enfant, la plupart du temps un enfant adulte, que de tout autre membre de la famille. Trois aidants naturels sur dix (30 %) s'occupent d'un enfant atteint d'une maladie mentale (21 % des aidants naturels s'occupent d'un enfant adulte et 9 % s'occupent d'un enfant âgé de moins de 18 ans), alors que près du quart (24 %) des aidants naturels s'occupent de leur conjoint(e) ou de leur partenaire. Un nombre moindre de répondants s'occupent d'un parent (15 %), d'un autre membre de la famille (18 %) ou d'une personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté (14 %). (Q.6)

Lien de parenté avec le bénéficiaire



Les femmes sont plus susceptibles que les hommes de s'occuper d'un parent (16 % comparativement à 8 %) alors que les hommes sont plus susceptibles que les femmes de s'occuper d'un partenaire (39 % par rapport à 17 %). Aucune différence importante du point de vue statistique n'a été notée entre les hommes (23 %) et les femmes (34 %) quant aux soins offerts aux enfants.

La majorité des bénéficiaires sont en âge de travailler. Des proportions équivalentes de bénéficiaires sont âgés de 18 à 34 ans (29 %) et de 35 à 54 ans (29 %), tandis que 12 % des bénéficiaires sont âgés



de 55 à 64 ans. Environ une personne sur cinq (18 %) est âgée de 65 ans ou plus, et seulement une personne sur dix est d'âge mineur (moins de 18 ans, 11 %). (Q.8)

Tableau 1 : Âge du bénéficiaire, selon le sexe des aidants naturels

	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)
Moins de 18 ans	11	9	12
De 18 à 24 ans	10	12	9
De 25 à 34 ans	20	18	20
De 35 à 44 ans	15	16	15
De 45 à 54 ans	14	16	13
De 55 à 64 ans	12	11	13
De 65 à 74 ans	6	6	6
De 75 à 84 ans	8	8	8
85 ans et plus	4	4	5

Les bénéficiaires âgés de moins de dix-huit ans sont plus susceptibles d'avoir besoin de soins parce qu'ils souffrent d'anxiété (23 %) ou de troubles de la personnalité ou de l'alimentation (33 %).



Nature de la maladie du bénéficiaire

Selon les données recueillies auprès des hôpitaux, les maladies mentales peuvent toucher tous les groupes d'âges. Cependant, les premiers symptômes apparaissent généralement à l'adolescence ou au début de la vie adulte. Selon le *Rapport sur les maladies mentales au Canada* de 2002, les maladies mentales ont un effet sur la réussite scolaire, la vie professionnelle et la carrière d'une personne ainsi que sur sa facilité à établir et à entretenir des relations personnelles. Les effets de la maladie se font ressentir tout au long de la vie de la personne.⁵

Les aidants naturels qualifient la plupart des maladies comme étant à long terme. Les aidants naturels sont plus susceptibles de s'occuper d'une personne atteinte de troubles de l'humeur.

La presque totalité (91 %) des personnes s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie mentale qualifient la maladie comme étant à long terme. Les autres répondants ont indiqué que la maladie était aiguë (moins de trois mois) (3 %) ou à moyen terme (entre trois et six mois) (4 %). (Q.10)

Près des deux tiers (63 %) des aidants naturels déclarent s'occuper d'une personne atteinte de troubles de l'humeur, alors qu'un quart d'entre eux (27 %) offrent des soins à une personne atteinte de schizophrénie. Un nombre plus restreint de gens s'occupent d'une personne souffrant de troubles anxieux (17 %) ou de troubles de la personnalité (6 %). Un pour cent des aidants naturels s'occupent d'une personne atteinte de troubles de l'alimentation. (Q.11)

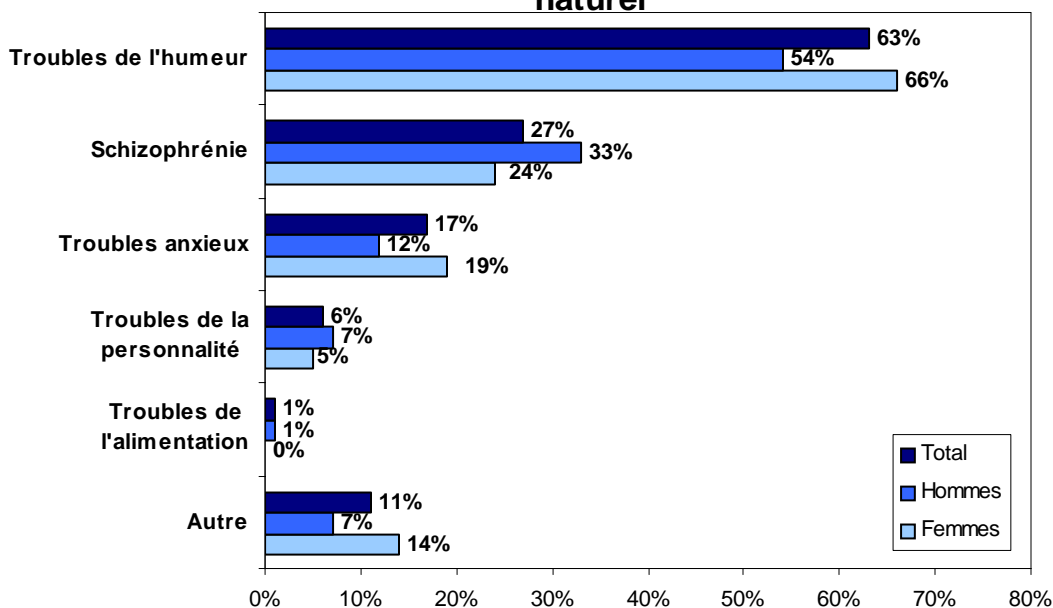
Une analyse plus en profondeur révèle que la maladie du bénéficiaire varie en fonction de la relation du bénéficiaire avec l'aidant naturel. Par exemple, ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de troubles de l'humeur sont plus susceptibles d'être le (la) conjoint(e) du bénéficiaire (85 %) ou un parent (69 %).

Par opposition, ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de schizophrénie sont plus susceptibles d'être le parent du bénéficiaire (39 %) ou d'être un membre de sa famille (autre qu'un conjoint ou un parent) (37 %).

⁵ *Rapport sur les maladies mentales au Canada, 2002*, pages 18, 20 et 21. Le rapport est disponible en ligne au : http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgspsp/publicat/miic-mmac/index_f.html



Diagnostic du bénéficiaire selon le sexe de l'aidant naturel



Une minorité (24 %) d'aidants naturels s'occupent d'une personne présentant une polypathologie. Les diagnostics les plus fréquents sont :

- Troubles de l'humeur et troubles anxieux (7 % de tous les bénéficiaires);
- Troubles de l'humeur et schizophrénie (4 % de tous les bénéficiaires); et
- Troubles anxieux et schizophrénie (4 % de tous les bénéficiaires).

Un plus petit nombre de bénéficiaires souffrent également de la maladie d'Alzheimer, de démence ou du syndrome de la Tourette, en plus de la maladie mentale diagnostiquée.

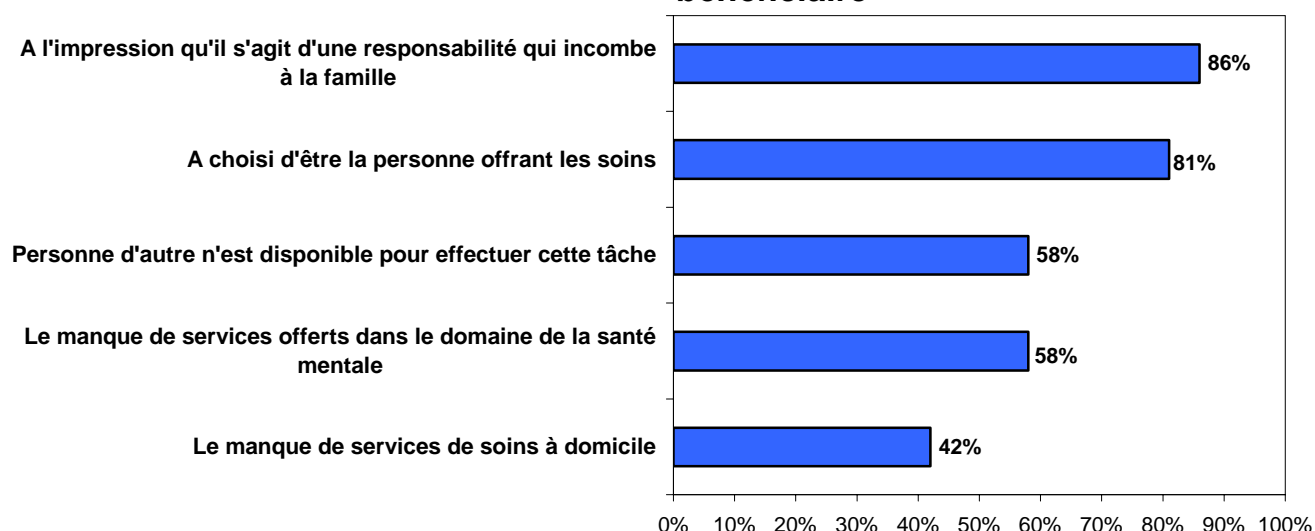


Raisons incitant une personne à fournir des soins

Les aidants naturels assument ce rôle par sens des responsabilités, mais aussi par manque de ressources ou de services.

Nous avons lu aux aidants naturels cinq raisons incitant une personne à offrir des soins à une personne atteinte d'une maladie mentale. Pour chacune de ces raisons, nous leur avons demandé si elle s'appliquait à leur situation. Parmi les cinq raisons mentionnées dans le sondage, les aidants naturels sont plus susceptibles d'offrir des soins parce qu'ils croient qu'il s'agit d'une responsabilité familiale (86 %) ou parce qu'ils l'ont choisi (81 %). Plus de la moitié des répondants offrent les soins parce qu'ils croient que personne d'autre n'est disponible pour effectuer cette tâche (58 %) ou en raison du manque de services en santé mentale (58 %). Un nombre plus restreint (42 %) le font en raison du manque de services de soins à domicile. (*Q12a – e*)

Raisons pour lesquelles l'aidant naturel prend soin du bénéficiaire



En plus des raisons mentionnées ci-dessus, nous avons demandé aux aidants naturels s'ils croyaient avoir d'autres options valables lorsqu'ils ont accepté de devenir le principal aidant naturel. Près des trois quarts des répondants (72 %) ne croyaient pas avoir d'autre option, alors qu'un répondant sur cinq (20 %) le croyait. Près d'un répondant sur dix (8 %) n'a pas répondu à la question. (*Q.13*)

Ceux qui offrent des soins en raison d'un manque de services de soins à domicile (49 %) dans le domaine de la santé mentale (65 %) ou en raison du manque de personne pour faire le travail (63 %) sont plus susceptibles de croire qu'ils n'avaient pas d'autre choix.

Les hommes (28 %) sont plus susceptibles que les femmes (17 %) de croire que d'autres options étaient disponibles lorsqu'ils ont décidé d'être le principal aidant naturel.



Types de soins fournis

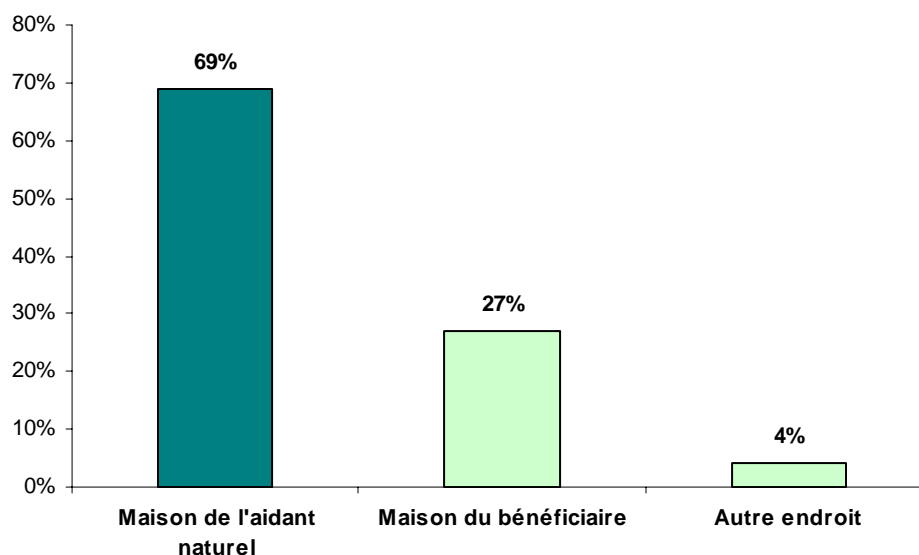
Cette section présente les résultats quant à l'endroit où les soins sont fournis, les tâches qui y sont associées, leur fréquence ainsi que la perception des aidants naturels quant à leurs compétences. Les résultats abordent également les dépenses engagées par les aidants naturels alors qu'ils prennent soins d'une personne atteinte d'une maladie mentale.

Endroit où les soins sont fournis

Une majorité d'aidants naturels dispensent les soins dans leur propre maison.

La majorité d'aidants naturels dispensent les soins dans leur propre maison. Plus des deux tiers (69 %) des aidants naturels déclarent s'occuper du bénéficiaire dans leur propre maison, alors que plus d'un quart (27 %) le font à la résidence de ce dernier. Les répondants qui forment les quatre pour cent restant s'occupent du bénéficiaire à l'extérieur de leur résidence respective. (Q.1-5)

Endroit où les soins sont prodigués



Ceux qui s'occupent de leur conjoint(e) (99 %) ou d'un enfant (75 %) le font généralement à la résidence de l'aidant naturel. Les parents, les autres membres de la famille et les bénéficiaires qui n'ont pas de lien de parenté avec l'aidant naturel sont tout aussi susceptibles de recevoir des soins dans le confort de leur propre foyer (43 %) que chez l'aidant naturel (50 %).



Tâches exécutées par les aidants naturels

Tenir compagnie et offrir un soutien émotionnel sont les tâches/services principaux offerts par les aidants naturels.

Nous avons demandé aux aidants naturels à quelle fréquence ils exécutaient dix tâches courantes pour un aidant naturel qui offre des soins à une personne atteinte d'une maladie mentale. Les tâches les plus couramment effectuées par les aidants naturels sur une base quotidienne consistent à leur tenir compagnie (78 %), leur offrir un soutien émotionnel en situation de crise (69 %) et surveiller leurs symptômes (62 %). (Q.14a-j)

Tableau 2 : Tâches exécutées par les aidants naturels

Tâche	Fréquence			
	Quotidiennement %	Occasionnellement %	Rarement %	Jamais %
i. Tenir compagnie à la personne	78	20	1	1
d. Offrir du soutien émotionnel en temps de crise	69	25	3	2
c. Surveiller les symptômes	62	27	3	7
a. Donner ou surveiller les médicaments pris	46	25	6	23
j. Payer les factures	41	30	9	18
f. Demander à ce que la personne reçoive de l'aide	27	47	10	12
g. Organiser et coordonner les services et les rendez-vous	23	52	8	15
e. Aider au niveau des soins personnels	23	25	15	37
h. Aller aux rendez-vous avec la personne	17	61	11	11
b. Donner des injections	3	2	2	93

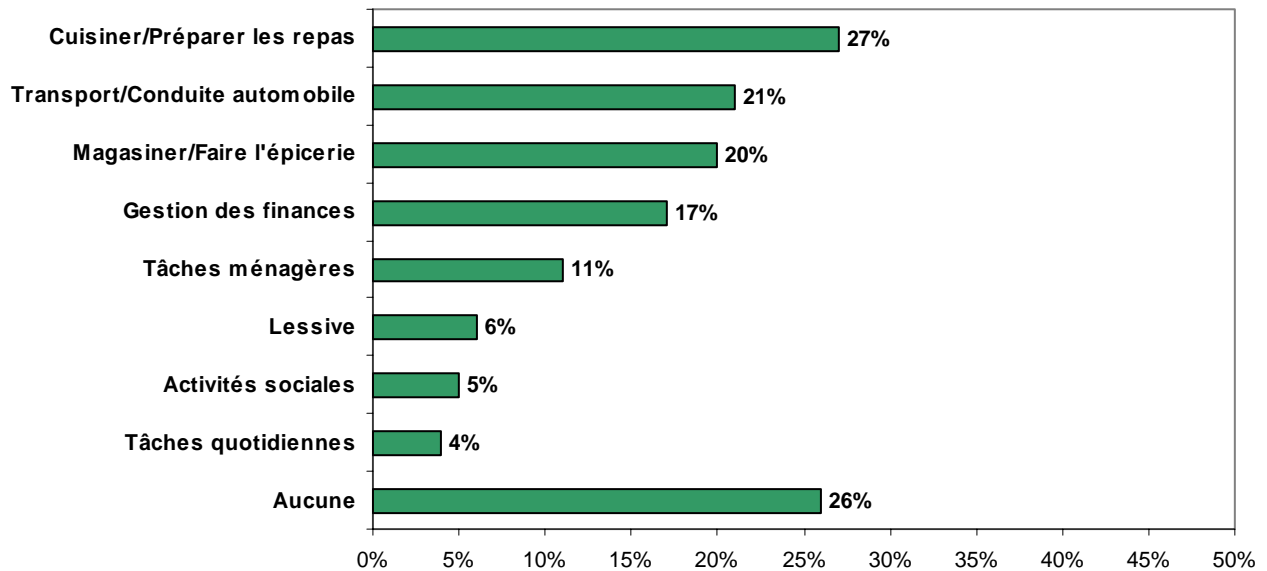
Les réponses données pour les dix tâches ont été combinées afin de créer un seul indice mesurant le niveau d'efforts général qui incombe aux aidants naturels qui s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Cet indice prend la forme d'une échelle de cinq points qui s'échelonne de 1 (le moins d'efforts) à 5 (le plus d'efforts). En se basant sur cet indice, on remarque que, de manière générale, les aidants naturels qui sont les plus susceptibles de fournir le plus grand effort (un score de 5) sont ceux qui s'occupent d'une personne âgée de moins de 18 ans (32 %) ou d'un parent (31 %). Aucune différence importante du point de vue statistique n'a été notée entre les hommes (12 % pour le groupe le plus élevé) et les femmes (19 %) pour cet indice.



Outre les dix tâches d'aidant naturel mentionnées dans le sondage, nous avons demandé aux aidants naturels s'ils effectuaient d'autres tâches à l'occasion. Les tâches mentionnées par les répondants étaient pour la plupart liées au maintien de la maison incluant la préparation des repas (27 %), le magasinage/l'épicerie (20 %), le transport (21 %), les tâches ménagères (11 %) et la lessive (6 %). Les aidants naturels ont également mentionné s'occuper des finances (17 %) du bénéficiaire. Un nombre plus restreint de répondants admettent faire des activités sociales (5 %) avec le bénéficiaire ou s'occuper des tâches quotidiennes (4 %). Toute une gamme d'autres tâches sont exécutées par un faible nombre d'aidants naturels. Le quart des répondants (26 %) n'ont pas mentionné d'autres tâches. (Q.15)

Autres tâches effectuées au moins occasionnellement

8 réponses les plus fréquentes





Besoin d'aide des aidants naturels

Les deux tiers des aidants naturels croient avoir les compétences nécessaires pour s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Néanmoins, la majorité des répondants accueilleraient à bras ouverts de l'aide pour effectuer leurs tâches d'aidants naturels.

Les deux tiers (65 %) des aidants naturels croient avoir les compétences nécessaires pour bien s'occuper du bénéficiaire, alors que trois répondants sur dix (31 %) disent le contraire. Les autres répondants ne sont pas certains. (*Q.16*)

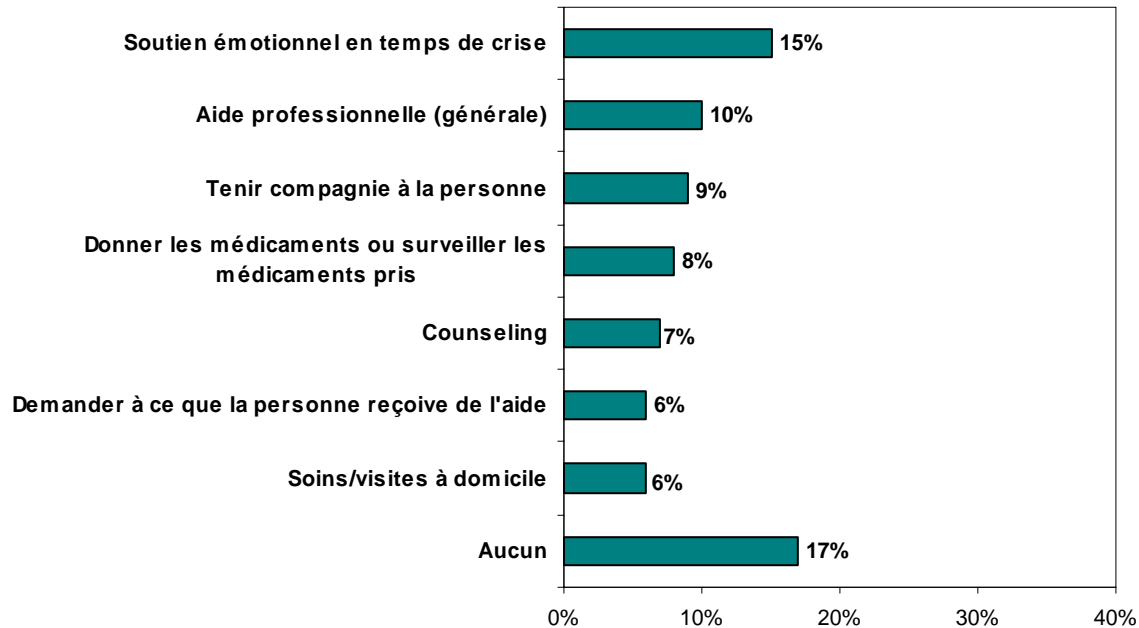
Certains aidants naturels ont plus confiance en leurs compétences que d'autres. Ceux qui s'occupent d'un parent (77 %) et qui s'occupent d'une personne depuis longtemps (71 %) sont plus susceptibles que les autres de dire posséder les compétences nécessaires pour s'occuper du bénéficiaire. De plus, ceux qui ont 55 ans ou plus (71 %) sont plus susceptibles que les jeunes aidants naturels de croire posséder les compétences nécessaires pour offrir des soins. Aucune différence importante du point de vue statistique n'a été notée entre les femmes (63 %) et les hommes (71 %) quant à leur perception de leurs compétences et de leurs habiletés d'aidant naturel.

Malgré le fait qu'une majorité d'aidants naturels affirment avoir les compétences nécessaires (65 %) pour offrir les soins, une forte majorité (79 %) de répondants aimeraient obtenir de l'aide dans l'exécution de leurs tâches. Il n'existe cependant aucun consensus sur le *type* d'aide désirée. Certains aidants naturels aimeraient obtenir de l'aide concernant le soutien émotionnel en cas de crise (15 %) et pour tenir compagnie au bénéficiaire (9 %), alors que d'autres aimeraient obtenir des services professionnels, tels que l'aide professionnelle (10 %) ou le counseling de façon générale (7 %). Toute une gamme d'autres tâches ont été mentionnées par un nombre restreint d'aidants naturels. Un répondant sur six (17 %) ne croit pas avoir besoin d'aide pour effectuer aucune autre tâche. (*Q.17*)



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

Les 8 réponses les plus fréquentes



Les aidants naturels qui ont un emploi sont plus susceptibles de vouloir de l'aide pour offrir un soutien émotionnel en cas de crise (19 %) ou pour obtenir un soutien professionnel (13 %). Ceux qui s'occupent de leur conjoint(e) (22 %) ou d'un enfant (16 %) désireraient également de l'aide pour offrir un soutien émotionnel en cas de crise.



Menues dépenses

Une faible majorité de répondants défraient eux-mêmes certaines dépenses servant à fournir des soins au bénéficiaire. La plupart de ces dépenses concernent le transport.

Plus de la moitié (58 %) des aidants naturels paient certaines dépenses lorsqu'ils s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Ceux qui s'occupent d'un enfant (70 %) ou de quelqu'un souffrant de troubles anxieux (70 %) sont plus susceptibles que les autres de dire qu'ils paient eux-mêmes certaines dépenses. (Q.18)

Les aidants naturels paient eux-mêmes une variété de dépenses liées aux soins qu'ils offrent. Près des trois quarts (72 %) de ceux qui paient de leur poche certaines dépenses défraient les coûts de transports, tels que l'essence, les taxis ou le transport en commun. Une faible majorité de répondants disent également payer les médicaments d'ordonnance (56 %) ou en vente libre (51 %). D'autres paient des services professionnels (33 %), des aides-soignants (11 %) et des services d'infirmières (10 %). (Q.19)

Tableau 3 : Dépenses défrayées par les aidants naturels s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie mentale

Dépense	% ¹
Transport (essence, taxis, transport en commun, stationnement)	72
Médicaments d'ordonnance	56
Médicaments en vente libre	51
Services d'entretien, tels que le ménage	43
Services professionnels/thérapie	33
Services ambulanciers	15
Une personne qui lui permet de prendre un répit	12
Aide-soignant	11
Services d'infirmières	10
Dépenses courantes du bénéficiaire	9
Autre	9

¹ Selon le pourcentage d'aidants naturels qui paient eux-mêmes des dépenses (n=200).

Ceux qui prodiguent des soins à leur conjoint(e) ou à un enfant sont plus susceptibles de payer de leur poche les médicaments d'ordonnance (80 % pour les conjoint(e)s et 63 % pour les enfants) ainsi que les services professionnels et les thérapies (56 % dans le cas des conjoint(e)s et 41 % dans le cas des enfants) comparativement aux aidants naturels qui s'occupent d'une personne avec qui ils n'ont aucun lien de parenté.

Les aidants naturels dépensent des sommes considérables chaque mois pour offrir des soins à une personne atteinte d'une maladie mentale. Plus du quart (28 %) des aidants naturels déclarent



dépenser au moins 300 \$ par mois de leur poche pour offrir des soins à une personne atteinte d'une maladie mentale. Un quart (26 %) des répondants dépensent moins de 100 \$ par mois pour offrir des soins, alors qu'un tiers d'entre eux (37 %) dépensent entre 100 \$ et 300 \$ par mois. (Q.20)

Tableau 4 : Dépenses mensuelles moyennes découlant des soins offerts à une personne atteinte d'une maladie mentale, en fonction du revenu familial

Dépenses mensuelles	Total (%)	Revenu familial annuel		
		Inférieur à 25 000 \$ (%)	De 25 000 \$ à 44 000 \$ (%)	45 000 \$ et plus (%)
Moins de 100 \$	26	22	29	25
De 100 \$ à 200 \$	21	25	22	17
De 200 \$ à 300 \$	16	25	24	10
De 300 \$ à 500 \$	15	14	13	18
500 \$ et plus	13	6	7	18

Note : Les pourcentages ombragés indiquent qu'une différence importante du point de vue statistique été notée au niveau de confiance de 95 %.

Les aidants naturels les mieux nantis sont plus susceptibles de déclarer des dépenses mensuelles plus élevées que ceux à plus faible revenu. Les aidants naturels dont le revenu annuel familial est de 45 000 \$ et plus (18 %) sont plus susceptibles de dépenser au moins 500 \$ par mois de leur poche, que ceux dont le revenu est moindre.



Soins formels

Cette section présente les types de soins formels ou professionnels que les bénéficiaires reçoivent actuellement à la maison ou dans la communauté ainsi que les services de soins de santé supplémentaires dont ils croient avoir besoin pour s'occuper d'une personne atteinte d'une maladie mentale.

Types de services de soins

Une minorité d'aidants naturels disent que le bénéficiaire dont ils s'occupent reçoit une forme d'aide professionnelle. La source d'aide la plus courante provient de fournisseurs professionnels de services psychologiques.

Moins de la moitié (45 %) des aidants naturels reçoivent une aide professionnelle. Le plus souvent, ceux-ci s'occupent d'un bénéficiaire âgé de moins de 18 ans (55 %) ou de plus de 55 ans (51 %). Les aidants naturels qui s'occupent d'un bénéficiaire âgé de 35 à 54 ans sont moins susceptibles (40 %) de recevoir une forme d'aide professionnelle. Les hommes (44 %) et les femmes (45 %) affirment dans des proportions équivalentes que la personne dont ils s'occupent reçoit de l'aide professionnelle. (Q.21)

Parmi ceux qui reçoivent quelque forme de soutien formel que ce soit, les services psychologiques (23 %) sont les plus fréquents, suivis par le soutien sous forme de counseling (19 %), de soins médicaux (17 %), de visites d'infirmières (10 %) ou d'aides-soignants (10 %). (Q.22)



Tableau 5 : Services professionnels à domicile ou de soins communautaires reçus

Type de service	Service dispensé ¹ %	Dispensé gratuitement ¹ %
Psychologique	23	16
Counseling/Counseling en santé mentale	19	6
Soins médicaux/Médecin	17	9
Programme d'une journée en hôpital psychiatrique	10	7
Travailleur social	10	8
Visites d'une infirmière	10	9
Aide-soignant	10	7
Programme/Groupe de soutien	8	3
Psychiatre	8	6
Service d'entretien ménager tel que le ménage	7	3
Ergothérapie	5	3
Physiothérapie	3	1
Nutrition	3	1
Autres services	25	24
Aucun	--	21

¹ Parmi ceux qui reçoivent toute forme de services professionnels à domicile ou de soins communautaires (45 % du total de la population, n=154).

Certains aidants naturels sont plus susceptibles que d'autres de dire que la personne dont ils s'occupent reçoit différents types de services professionnels. Par exemple, ceux qui s'occupent de leur conjoint(e) (36 %), d'un enfant (32 %) ou ceux qui s'occupent d'une personne atteinte de troubles de l'humeur (28 %) sont plus susceptibles que les autres de dire que la personne dont ils s'occupent reçoit des services psychologiques.

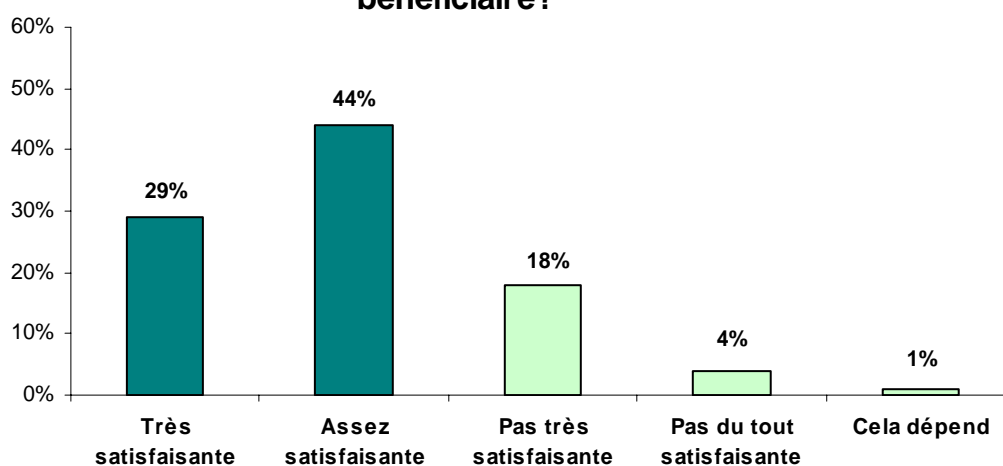
Nous avons également demandé aux aidants naturels quels services offerts au bénéficiaire étaient gratuits. Une majorité de répondants ont rapporté qu'au moins un service était gratuit. Les services les plus courants, soit le counseling et les soins médicaux, sont ceux qui sont le moins souvent dispensés gratuitement. (Q.23)

Les aidants naturels n'affirment pas dans les mêmes proportions que la personne dont ils ont la charge bénéficie de services professionnels gratuits. Les aidants naturels de sexe féminin (35 %), les plus jeunes (35 %) ou ceux qui s'occupent de leur conjoint(e) (33 %) sont moins susceptibles que les autres aidants naturels de dire que les services professionnels offerts au bénéficiaire sont gratuits.



Parmi ceux qui reçoivent des services professionnels (n=153), le service reçu semble répondre aux besoins de la majorité des bénéficiaires. Les trois quarts (73 %) des aidants naturels disent que ces services professionnels répondent de manière assez satisfaisante (44 %) aux besoins des bénéficiaires ou y répondent de manière très satisfaisante (29 %). Plus d'une personne sur cinq (22 %) affirment que ces services ne répondent pas de manière très satisfaisante aux besoins du bénéficiaire (18 %) ou n'y répondent pas du tout de manière satisfaisante (4 %). Ces résultats sont similaires pour les hommes (75 % de manière très satisfaisante ou assez satisfaisante) et les femmes (73 %). (Q.24)

Dans quelle mesure les services de soins à domicile répondent-ils de manière satisfaisante aux besoins du bénéficiaire?



¹Parmi ceux qui ont reçu une forme de services de soins communautaires ou professionnels à domicile (n=153)

Besoins en matière de soins supplémentaires

Les aidants naturels sont divisés quant à leurs besoins en matière de services supplémentaires.

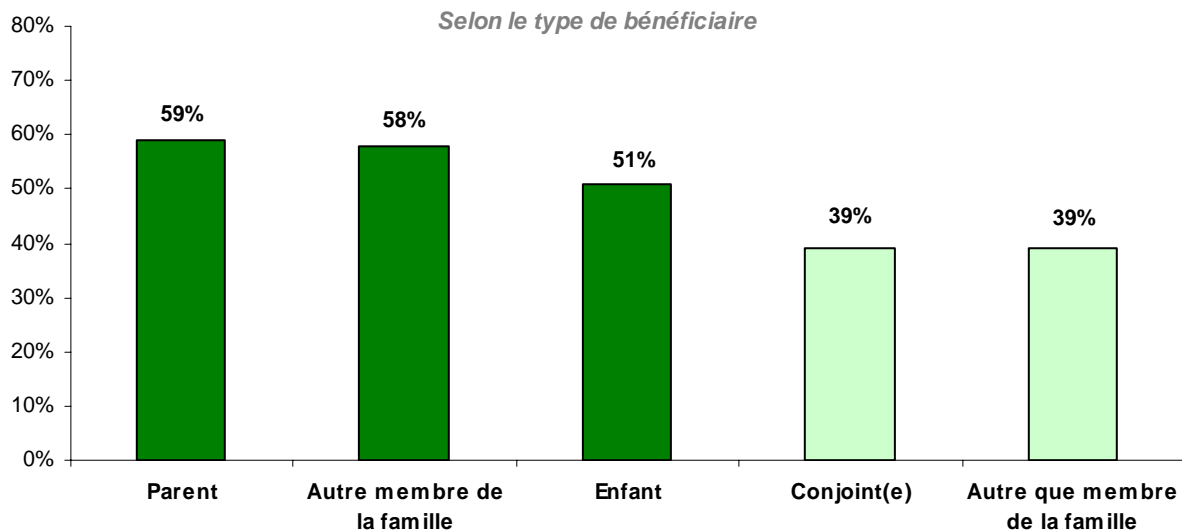
Nous avons demandé à tous les aidants naturels de nous dire si d'autres types de services professionnels ou de soins communautaires leur seraient utiles. Près de la moitié (49 %) ont répondu que cela leur serait bénéfique. Près de quatre répondants sur dix (39 %) ne croient pas que des services supplémentaires leur seraient utiles tandis que plus d'un répondant sur dix croient que cela dépend (2 %) ou qu'ils n'en sont pas certains (11 %). (Q.25)

Le besoin en services de soins à domicile supplémentaires diffère selon le type de bénéficiaire. Ceux qui s'occupent d'un parent (59 %), d'un membre de leur famille autre qu'un conjoint ou un enfant (58 %) ou d'une personne âgée de 18 à 34 ans (58 %) sont plus susceptibles d'exprimer un besoin pour des services à domicile ou de soins communautaires. De plus, ceux qui ont dit ne pas avoir le choix de s'occuper du bénéficiaire (57 %) et ceux qui ne croient pas avoir les compétences nécessaires (66 %) sont également plus susceptibles de dire avoir besoin de services supplémentaires.



Aucune différence importante du point de vue statistique n'a été notée entre les réponses des hommes (42 %) et celles des femmes (52 %) en termes de besoin en services à domicile ou de soins communautaires supplémentaires.

Besoins en termes de services de soins domiciliaires et communautaires supplémentaires

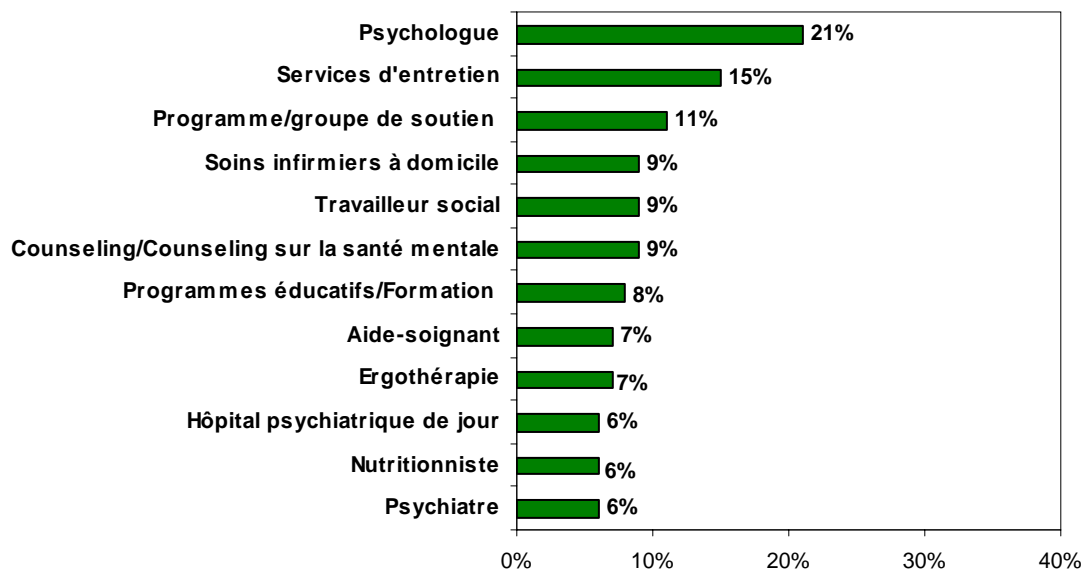


Nous avons demandé à ceux qui ont exprimé un besoin en services à domicile ou de soins communautaires supplémentaires de nous dire quel type de services leur serait le plus utile. Les aidants naturels désireraient plus de services psychologiques (21 %) ou de counseling (9 %) et de services d'entretien (15 %). Un pourcentage moins élevé ont mentionné l'aide sous forme de programmes de soutien (11 %), de soins infirmiers à domicile (9 %) ou de travailleurs sociaux (9 %). (Q.26)



Types de services de soins domiciliaires ou communautaires supplémentaires requis¹

9 réponses les plus fréquentes



¹ Parmi ceux qui aimeraient recevoir de l'aide supplémentaire (n=174)

Toute une gamme de services supplémentaires ont été mentionnés par moins de cinq pour cent des aidants naturels, notamment la physiothérapie, les programmes de pavillon⁶, les soins médicaux/médecins, les services ambulanciers et les dentistes.

Les hommes et les femmes requièrent de l'aide dans des domaines différents. Les femmes ont plus tendance à avoir besoin d'aide en matière de counseling ou de services offerts dans le domaine de la santé mentale (11 % comparativement à 2 % pour les hommes), alors que les hommes sont plus susceptibles d'avoir besoin d'aide en ce qui concerne la physiothérapie (11 % par rapport à 2 % pour les femmes).

⁶ Le programme de pavillon est un programme de réadaptation qui met l'accent sur l'auto-assistance et les habiletés au travail. Ses membres sont responsables de la gestion du programme sous la direction du personnel.

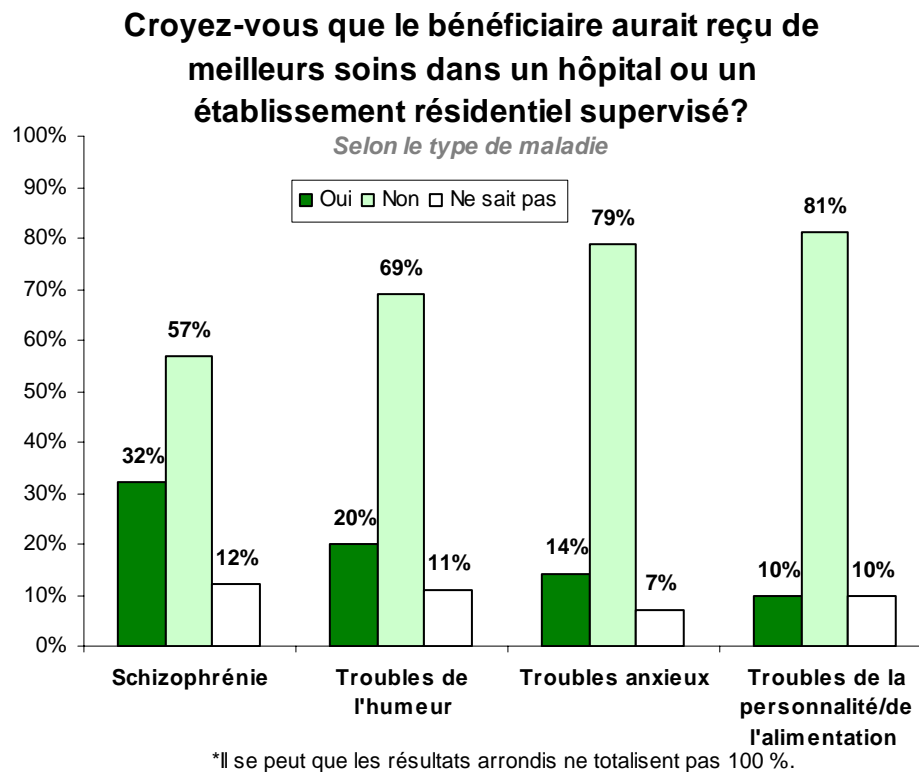


Le besoin en matière de soins institutionnels

Un aidant naturel sur cinq croit que le bénéficiaire obtiendrait de meilleurs soins dans un environnement institutionnel.

Un cinquième (21 %) des aidants naturels croient que la personne dont ils s'occupent recevrait de meilleurs soins dans un hôpital ou un établissement supervisé. Tel que le démontre le graphique suivant, ceux qui s'occupent d'une personne schizophrène sont les plus enclins à croire que le bénéficiaire recevrait de meilleurs soins dans un établissement supervisé ou résidentiel comparativement à ceux qui s'occupent de personnes atteintes d'autres maladies. (Q.27)

De plus, les aidants naturels qui ne croient pas avoir toutes les compétences nécessaires pour prendre soin du bénéficiaire (41 %) sont plus susceptibles que les autres de penser que le bénéficiaire recevrait de meilleurs soins dans un établissement spécialisé.





Faire face aux responsabilités d'aidant naturel

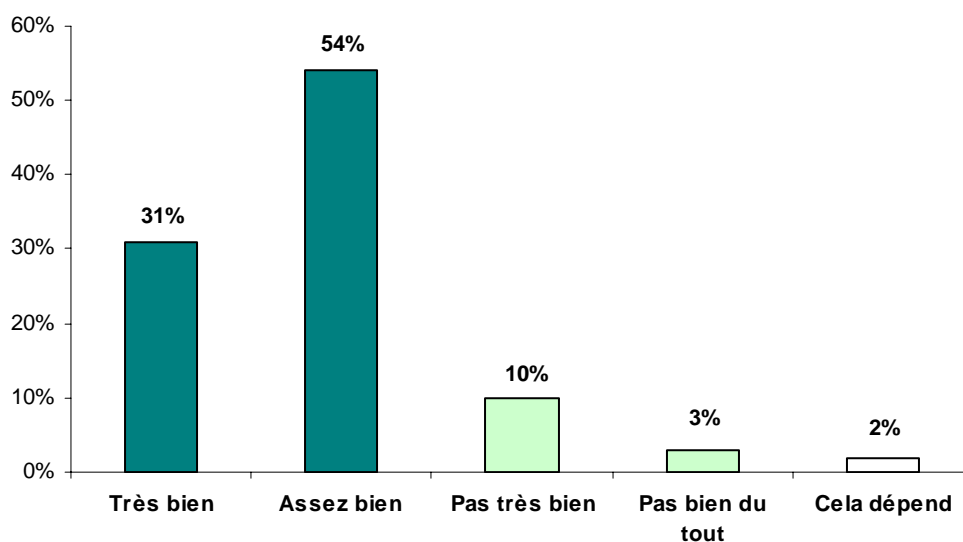
Cette section traite de la mesure dans laquelle les aidants naturels composent avec leurs tâches d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte de maladie mentale.

Dans l'ensemble, les gens s'en tirent bien

Les aidants naturels affirment être en mesure de bien faire face à leurs responsabilités liées à la prestation de soins auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale.

Nous avons demandé aux aidants naturels de nous dire dans quelle mesure ils composaient avec la responsabilité de prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie mentale. La majorité d'entre eux affirment s'en tirer assez bien. La grande majorité des répondants (85 %) croient très bien (31 %) ou assez bien (54 %) s'en tirer, alors qu'une minorité de répondants affirment ne pas très bien s'en tirer (10 %) ou ne pas bien s'en tirer du tout (3 %). (Q.28)

Composer avec les responsabilités d'aidant naturel



Certains aidants naturels affirment s'en tirer mieux que d'autres. Par exemple, ceux qui s'occupent d'une personne qui n'est pas un proche sont plus susceptibles de ne pas s'en tirer très bien ou de ne pas bien s'en tirer du tout (21 %). Ceci est également vrai pour les jeunes aidants naturels (22 %), les allophones (21 %) et ceux qui ont un emploi (17 %). Dans l'ensemble, il n'existe aucune différence importante du point de vue statistique entre les hommes (86 % très bien ou assez bien) et les femmes (84 %).

Les aidants naturels qui ne croyaient pas avoir d'autre option raisonnable (16 %) et ceux qui ne croyaient pas avoir les compétences nécessaires pour dispenser les soins (28 %) sont également plus



susceptibles que les autres d'affirmer ne pas très bien faire face à la responsabilité d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale.

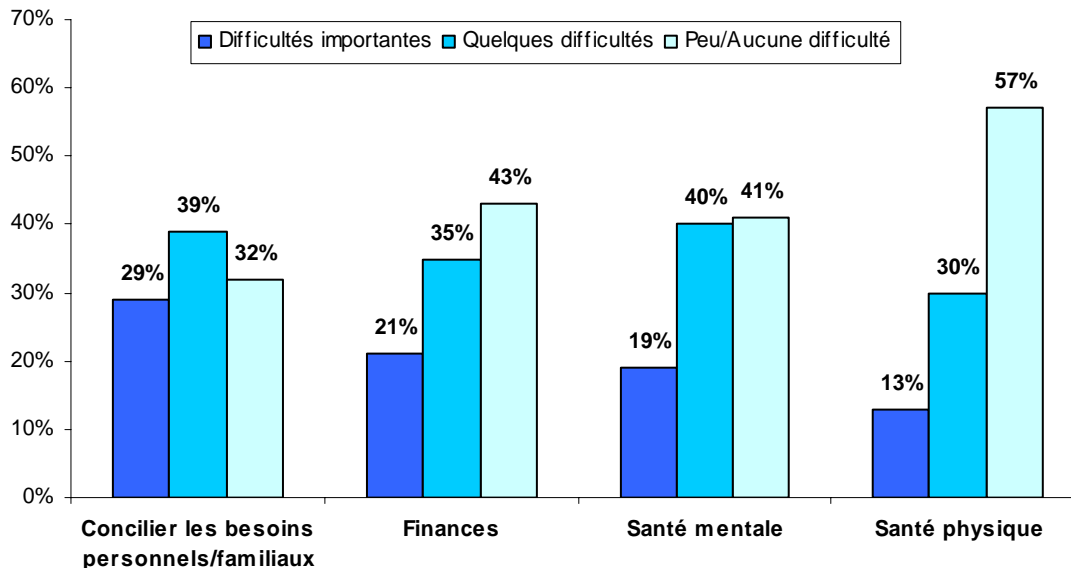
Difficultés particulières auxquelles il faut faire face

Les aidants naturels sont très susceptibles d'avoir de la difficulté à concilier leurs besoins personnels, leurs besoins familiaux et leurs responsabilités d'aidant.

Nous avons demandé à tous les répondants dans quatre domaines précis, dans quelle mesure ils éprouvaient des difficultés découlant de leur rôle d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Une majorité de répondants ont affirmé éprouver au moins quelques difficultés dans tous les domaines faisant l'objet de l'étude, sauf à l'égard de leur propre santé physique. (Q.30a – d)

Les aidants naturels sont les plus susceptibles de mentionner qu'ils ont des difficultés à concilier leurs besoins personnels et familiaux (68 % des difficultés importantes ou quelques difficultés), suivies par les difficultés liées à leur propre santé mentale (59 %), leurs finances (56 %) et leur propre santé physique (43 %).

Étendue des difficultés personnelles découlant du rôle d'aidant naturel





Les femmes sont les plus susceptibles d'affirmer éprouver des difficultés parce qu'elles s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Plus particulièrement, elles sont plus susceptibles que les hommes de mentionner des difficultés concernant leur propre santé physique et mentale.

Tableau 6 : Étendue des difficultés personnelles résultant du rôle d'aidant naturel selon le sexe des aidants naturels

	Difficultés importantes (%)		Quelques difficultés (%)		Peu/pas de difficultés (%)	
	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
Concilier besoins personnels/familiaux (d)	25	31	37	39	38	29
Finances (a)	19	22	36	34	43	43
Santé mentale (b)	16	21	25	42	48	37
Santé physique (c)	8	15	26	32	66	53

Note : Les pourcentages ombragés indiquent une différence importante du point de vue statistique au niveau de confiance de 95 %.

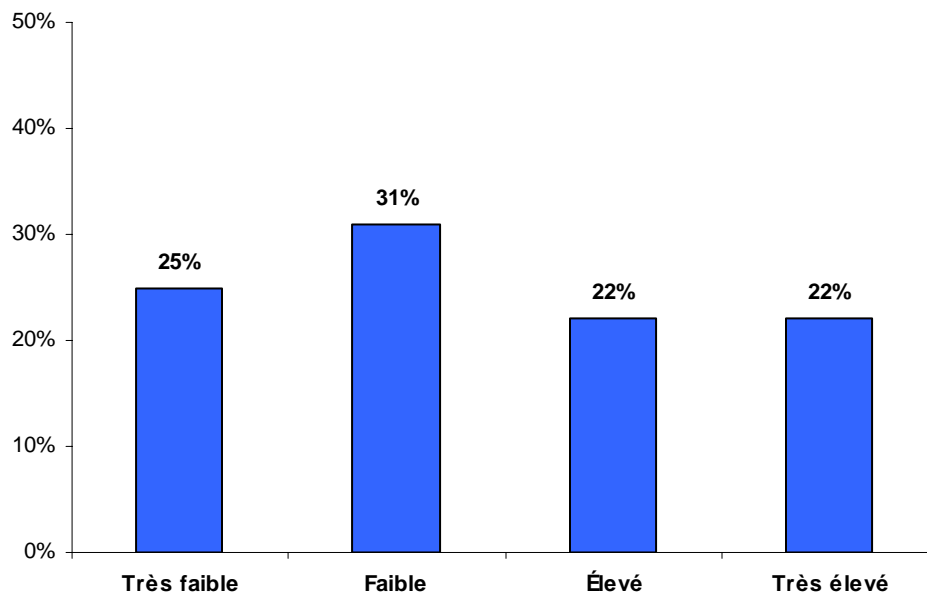
Les réponses à ces quatre questions ont été combinées pour créer un seul indice du **niveau de stress**. Cet indice consiste en une échelle de quatre degrés allant de « 1 » (aucun stress) à « 4 » (stress élevé – ce groupe indique un niveau de stress dans les quatre domaines). Cet indice a été créé dans le but de fournir une mesure d'évaluation globale du stress ressenti par les aidants naturels et d'offrir une indication plus exacte du niveau de difficulté que leur propre évaluation à l'égard de leur réussite à faire face à leurs responsabilités. (Q.30)



Dans le groupe à stress élevé, on retrouve un aidant naturel sur cinq (22 %). Ce groupe est plus susceptible que les autres de s'occuper d'un enfant (34 %) ou de plusieurs personnes (35 %). Les femmes sont plus susceptibles que les hommes (47 % comparativement à 22 %) de rapporter un niveau de stress élevé. Ceux qui croient ne pas avoir les compétences requises (36 %), ceux qui n'avaient pas d'option (27 %) et ceux qui ne s'en tirent pas bien (44 %) sont également plus susceptibles que les autres d'éprouver des difficultés. Les aidants naturels les plus stressés sont également plus susceptibles que les autres d'effectuer plus de tâches d'aidant naturel et de payer eux-mêmes des dépenses lorsqu'ils s'occupent d'une personne atteinte d'une maladie mentale.

Le quart (25 %) des aidants naturels font partie du groupe à faible stress. Les aidants naturels les moins stressés sont les hommes (35 %), ceux qui s'occupent d'une personne qui n'est pas un membre de leur famille (43 %) et ceux qui s'occupent d'une personne âgée de moins 55 ans et plus (33 %).

Niveau de stress des aidants naturels





Le besoin de répit

La majorité des aidants naturels affirment profiter d'un répit à l'occasion et comptent habituellement sur un autre membre de la famille pour ce faire.

Étant donné la charge que représente le fait de prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie mentale, il n'est pas surprenant qu'une majorité d'aidants naturels aient besoin de répit. Les trois quarts (74 %) des aidants naturels déclarent avoir besoin d'un répit de leurs responsabilités fréquemment (27 %) ou occasionnellement (47 %), alors qu'un quart affirment avoir rarement (16 %) besoin de répit ou ne jamais en avoir besoin (10 %). (Q.31)

Nous avons également demandé aux aidants naturels à quelle fréquence ils *profitaient* d'un tel répit et une faible majorité (55 %) affirment pouvoir en profiter fréquemment (17 %) ou occasionnellement (38 %). Le reste des répondants mentionnent avoir rarement (25 %) ou jamais (19 %) de répit de leurs tâches d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale. (Q.31a)

Il importe de savoir si les gens qui éprouvent le besoin d'un répit peuvent l'obtenir. Dans l'ensemble, les résultats révèlent que le tiers (36 %) des aidants naturels qui aimeraient avoir un répit fréquemment ou occasionnellement rapportent ne jamais ou rarement avoir un répit de leurs tâches d'aidant naturel.

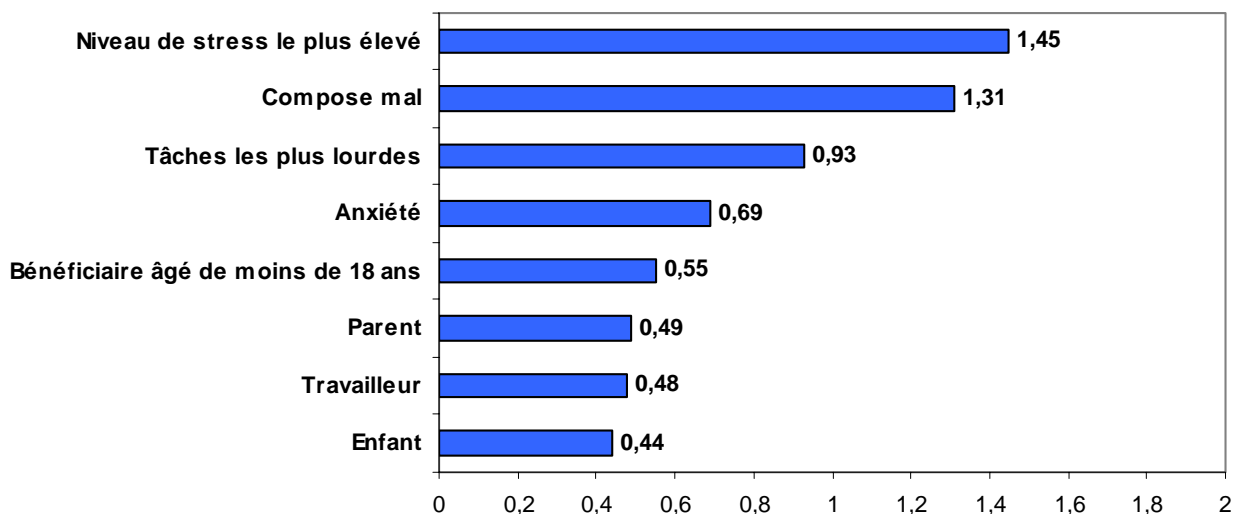
Tableau 7 : Fréquence du besoin et de l'obtention d'un répit des tâches d'aidant naturel

Fréquence de l'obtention d'un répit	Fréquence du besoin d'un répit			
	Fréquemment (%)	Occasionnellement (%)	Rarement (%)	Jamais (%)
Fréquemment	10	11	36	35
Occasionnellement	35	44	34	27
Rarement	30	28	19	6
Jamais	25	17	9	27
Total	100	100	100	100



Les aidants naturels qui n'ont pas assez de répit pour répondre à leurs besoins sont ceux qui déclarent un niveau de stress plus élevé, ceux qui affirment ne pas bien s'en tirer ou ceux qui exécutent de nombreuses tâches tout en s'occupant d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Parmi les autres groupes d'aidants naturels qui n'ont pas assez de répit, mentionnons les aidants naturels qui s'occupent d'une personne souffrant de troubles anxieux ou ayant moins de 18 ans. Ceux qui s'occupent d'un parent ou d'un enfant affirment également ne pas avoir assez de répit, comparativement aux autres aidants naturels.

Les types d'aidants naturels qui ont le plus besoin de répit et qui n'en ont pas *



*Les chiffres représentent la différence entre la note moyenne donnée pour chaque segment entre « besoin de répit » et « avoir un répit ».⁷

Les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'avoir le répit dont elles ont besoin. En moyenne, les femmes obtiennent une note de 1,55 sur 3 pour avoir besoin d'un répit et de 1,96 sur 3 pour obtenir un répit; une différence de -0,41. Cependant, les hommes, obtiennent une note de 1,83 pour avoir besoin d'un répit et de 1,52 pour obtenir un répit; une différence de +0,31.

Lorsque nous demandons aux aidants naturels à qui ils font appel lorsqu'ils ont besoin de répit, une majorité d'entre eux (60 %) disent se tourner vers un membre de leur famille. Une minorité se tournent vers leurs amis (16 %) ou vers de l'aide professionnelle (8 %) pour obtenir un répit de leurs responsabilités d'aidants naturels. (Q.31b)

⁷ Le taux moyen « besoin de répit » et « avoir un répit » a été calculé à l'aide d'une nouvelle codification des variables où 0=jamais, 1=rarement, 2=occasionnellement et 3=fréquemment.



Il n'est pas surprenant de constater que ceux qui s'occupent d'un membre de leur famille sont plus susceptibles d'obtenir un répit grâce à l'aide d'autres membres de leur famille, alors que ceux qui s'occupent d'une personne sans lien de parenté avec eux sont plus susceptibles d'obtenir un répit grâce à l'aide de leurs amis.

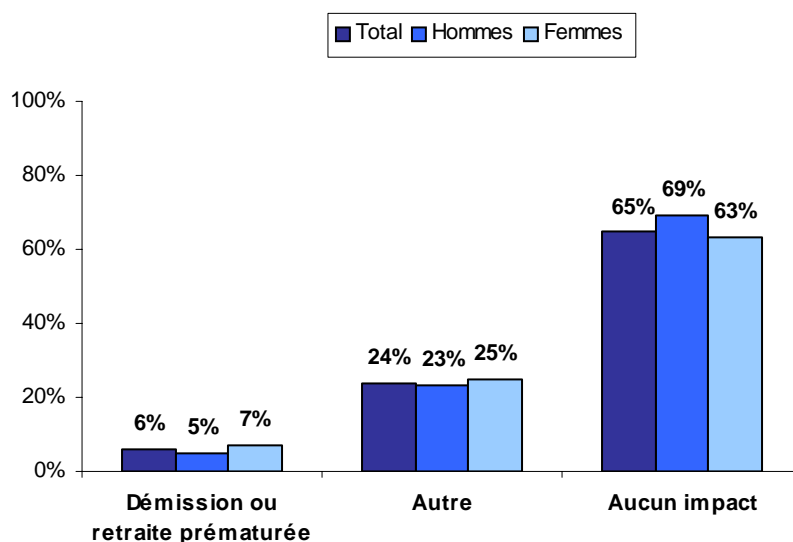
L'impact des tâches d'aidant naturel sur l'emploi

Près de la moitié des aidants naturels disent que leurs responsabilités d'aidant naturel n'ont eu aucun impact sur leur emploi.

Parmi les aidants naturels qui ont présentement un emploi, qui sont actuellement à la recherche d'un emploi et qui sont étudiants (n=242), les deux tiers (65 %) disent que leurs tâches d'aidant naturel auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale n'ont eu aucun impact sur leur emploi (ce qui se traduit par un total de 46 % pour l'ensemble des aidants naturels). Le tiers restant des répondants (35 %) rapportent que leur situation d'emploi a changé d'une façon ou d'une autre (24 % de tous les aidants naturels). Ce changement est le plus souvent ressenti par les gens qui s'occupent d'une personne âgée de moins de 18 ans (59 %). L'effet du rôle d'aidant naturel sur l'emploi ne varie pas en fonction du revenu. (Q.34)

Dans le cas des répondants retraités ou des personnes au foyer (n=96), un sur cinq (22%) dit avoir quitté son emploi ou avoir pris une retraite anticipée pour s'occuper d'une personne atteinte une maladie mentale (ce qui se traduit par un total de six pour cent pour l'ensemble des aidants naturels). (Q.33)

Situation d'emploi et impact des responsabilités d'aidant naturel

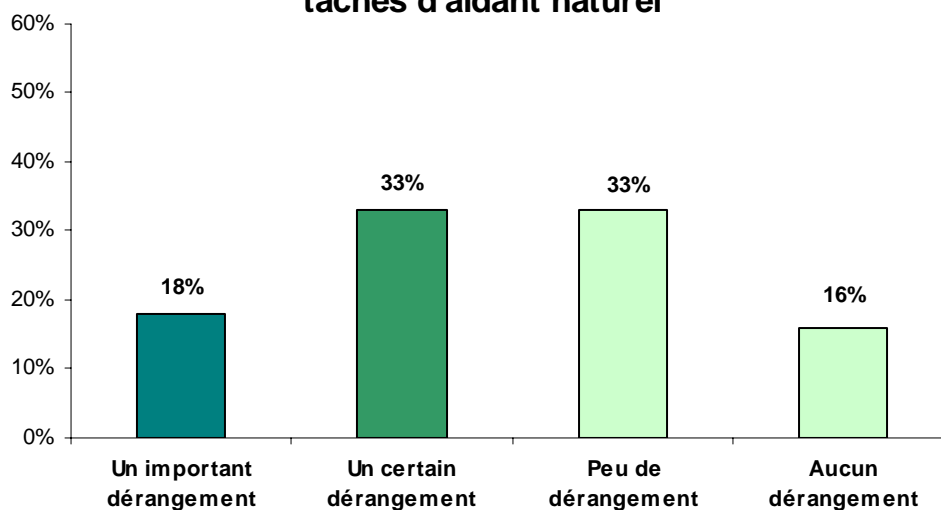




Ce ne sont pas tous les aidants naturels qui affirment que leurs tâches ont eu une influence sur leur emploi. Par exemple, ceux qui s'occupent d'une personne souffrant de troubles de l'humeur (84 %) sont plus susceptibles que les autres de dire que leur tâche d'aidant naturel n'a eu aucun impact sur leur emploi. Aucune différence importante du point de vue statistique n'a été notée entre les hommes (69 %) et les femmes (63%) quant à l'impact du rôle d'aidant naturel sur leur emploi.

Parmi ceux qui ont présentement un emploi, la moitié des répondants affirment que leurs responsabilités d'aidant naturel ont causé un dérangement important (18 %) ou modéré (33 %) dans leur emploi. Les autres affirment qu'ils n'ont subi que peu de dérangement (33 %), voire même aucun dérangement (16 %). Aucune différence importante du point de vue statistique n'a été notée entre les hommes (52 % incidence importante ou modérée) et les femmes (50%) en termes d'impact sur leur emploi. (Q.35)

Dérangement dans votre travail causé par les tâches d'aidant naturel ¹



¹Parmi ceux qui travaillent présentement (n=198)

Certains aidants naturels sont moins susceptibles que d'autres d'être dérangés dans leur emploi. Le rôle d'aidant naturel est moins susceptible d'avoir des répercussions sur l'emploi de ceux qui choisissent d'être le principal aidant naturel (28 %), sur l'emploi de ceux qui croient avoir les compétences requises (21 %) et sur l'emploi de ceux qui affirment bien s'accommoder de leurs responsabilités d'aidant naturel (33 %). De plus, ceux qui s'occupent d'une personne qui n'a aucun lien de parenté avec eux (36 %) ou qui ont dispensé des soins pour une courte période (31 %) sont également moins susceptibles que les autres d'être dérangés dans leur travail (31%).

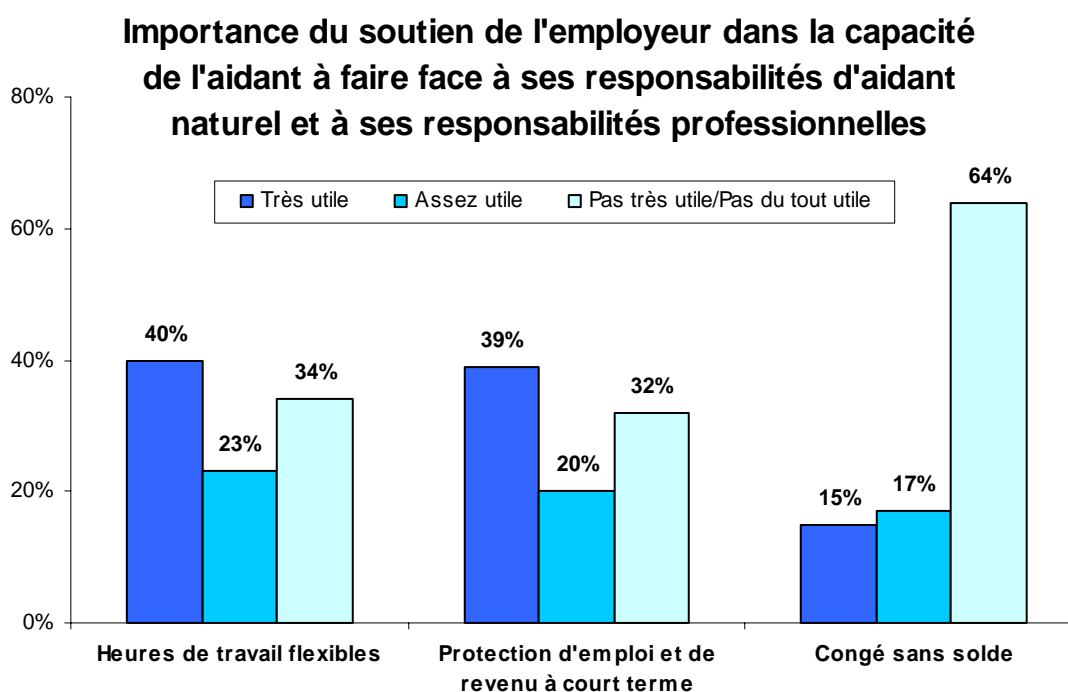
Parmi les répondants qui affirment que leurs responsabilités d'aidant naturel ont un effet mineur sur leur travail, plus de la moitié d'entre eux (58 %) ont noté que leur employeur a fait preuve de flexibilité en ajustant leurs heures de travail ou leurs responsabilités en fonction de leurs tâches d'aidant naturel. Un répondant sur six (17 %) affirme le contraire, alors qu'un quart des répondants (22 %) disent que cela ne s'applique pas à eux ou qu'ils sont travailleurs autonomes. (Q.36)



Soutien de l'employeur concernant le rôle d'aidant naturel

Les aidants naturels privilégient un soutien supplémentaire de la part de l'employeur pour concilier leur travail et leur rôle d'aidant naturel, mais sont moins en faveur des congés sans solde.

Nous avons demandé aux aidants naturels qui ont présentement un emploi, qui ont quitté leur emploi ou qui ont pris leur retraite pour prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie mentale, quel type d'avantage social particulier lié au travail les aiderait à concilier leur travail et leurs responsabilités d'aidant naturel. Près des deux tiers (63 %) des aidants naturels disent que les **horaires variables** seraient très (40 %) ou assez (23 %) utiles pour y parvenir. Un répondant sur cinq (18 %) affirme que cela ne lui serait d'aucune utilité. Un petit groupe (5 %) d'aidants naturels peuvent déjà compter sur un horaire de travail variable. (Q.37a)



Parmi ceux qui ont un emploi, six aidants naturels sur dix (59 %) affirment qu'un **emploi à court terme ou une protection sur le revenu** leur seraient très (39 %) ou quelque peu (20 %) utiles afin d'équilibrer leurs responsabilités. Un répondant sur cinq (22 %) affirme que ce type de programme ne lui serait pas utile et dix pour cent des répondants disent que cela ne s'applique pas à eux. (Q.37c)

Une minorité (31 %) d'aidants naturels ayant un emploi affirment qu'un **congé sans solde** leur serait utile pour les aider à concilier leurs responsabilités d'aidant naturel et leur travail. Près de la moitié (47 %) des répondants disent que cela ne leur serait d'aucune utilité et 15 pour cent disent que cela ne s'applique pas à eux. Deux pour cent des répondants disent qu'ils profitent déjà de cet avantage. (Q.37b)



Ces mécanismes de soutien liés au travail seraient plus utiles pour certains aidants naturels. Les femmes et les jeunes aidants naturels sont plus susceptibles d'être d'accord avec l'idée que les horaires de travail variables, le travail à court terme ou une protection sur le revenu leur seraient utiles. Par opposition, ceux qui s'occupent d'une personne âgée de 35 à 54 ans (32 %) et ceux qui n'ont pas de travail présentement (52 %) sont plus susceptibles d'affirmer que le congé sans solde serait utile.

Autres types d'aide

Les aidants naturels aimeraient avoir plus de services et de soutien pour les aider à composer avec leurs responsabilités d'aidant naturel.

À la fin du sondage, nous avons demandé aux aidants naturels si d'autres éléments pourraient faire une différence pour les aider à faire face à leurs responsabilités d'aidant naturel et la plupart d'entre eux ont répondu qu'ils aimeraient obtenir plus de soutien ou de services. Ceci inclut le soutien général (8 %), plus de services (6 %) ainsi que davantage de renseignements sur les services disponibles (4 %). Les aidants naturels ont également affirmé qu'un soutien financier leur serait utile (10 %). D'autres ont suggéré plus d'aide en termes de répit (2 %) et un meilleur accès aux soins médicaux (1 %). Plus de la moitié (53 %) des aidants naturels ne pouvaient penser à quoique ce soit d'autre qui n'avait pas déjà été abordé dans le sondage afin de les aider à prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie mentale. (Q.38)



Tableau 8 : Autres services permettant d'aider à faire face aux responsabilités d'aidant naturel

	%
Catégorie – Soutien ou services	22
Plus de soutien (général)	8
Plus de services disponibles	6
Plus de renseignements sur les services disponibles	4
Plus de services à domicile	3
Plus d'institutions	3
Meilleur accès aux services de santé mentale	3
Catégorie – Soutien financier	11
Soutien financier	11
Possibilité de recevoir une indemnité d'invalidité à long terme	1
Catégorie – Autre forme d'aide	22
Meilleure compréhension des maladies mentales de la société en général	3
Personnel fiable et informé	2
Diagnostic/Traitement précoce	1
Autre	16
Rien d'autre/Ne sait pas	53

Les aidants naturels qui s'occupent d'un(e) conjoint(e) (17 %) ou d'un parent (16 %) ainsi que ceux dont la situation d'emploi a changé (19 %) depuis qu'ils ont pris en charge une personne atteinte d'une maladie mentale sont plus susceptibles de suggérer qu'une aide financière leur serait utile.



Méthodologie du sondage

Conception du questionnaire

Le questionnaire a été conçu par les conseillers principaux de Décima, en étroite collaboration avec Santé Canada. Le questionnaire comprend un bon nombre de questions du *Profil national des personnes soignantes au Canada – 2002*, qui ont été modifiées au besoin. Avant d'être finalisé, le sondage a été prétesté en anglais et en français auprès d'un petit nombre de répondants.

Conception et sélection de l'échantillon

L'échantillon de cette étude a été conçu de manière à effectuer des entrevues auprès d'un échantillon représentatif d'aidants naturels, informels et familiaux, selon les critères établis par Santé Canada pour cette étude. Les aidants naturels informels ou familiaux se définissent comme des personnes qui fournissent présentement un soutien social ou des soins personnels gratuits et continus à un membre de leur famille, un voisin ou un ami atteint d'une maladie mentale.

Les aidants naturels, informels ou familiaux ont été identifiés parmi la population grâce à un processus de recrutement généralisé auprès des foyers canadiens et qui impliquait un contact téléphonique initial, suivi d'un questionnaire de recrutement détaillé pour établir l'admissibilité. Ce processus a été utilisé en partie parce qu'il n'existe aucune base de données sur les aidants naturels informels ou familiaux au Canada, mais aussi parce qu'un des premiers objectifs de l'étude était d'estimer le nombre d'aidants naturels informels ou familiaux canadiens qui offrent des soins à une personne atteinte d'une maladie mentale.

L'échantillon a été conçu à l'aide de la technologie de SurveySampler. Cette technologie permet de faire en sorte que tous les résidents canadiens figurant sur une liste téléphonique aient une chance égale d'être sélectionnés pour participer au sondage. Jusqu'à huit appels ont été effectués pour joindre les répondants sélectionnés qui n'étaient pas disponibles au moment de l'appel initial.

Administration du sondage

Les sondages téléphoniques ont été effectués en anglais et en français à l'aide de la technologie d'interview téléphonique assistée par ordinateur (ITAO) et ce, à partir des bureaux de Décima à Ottawa, Toronto et Montréal. Les données de ce sondage ont été recueillies du 5 mars au 4 avril 2004. Toutes les entrevues ont été effectuées par des intervieweurs formés et supervisés. De plus, un minimum de 10 pour cent de toutes les entrevues terminées ont été écoutées de manière indépendante et validées en temps réel. Le temps moyen requis pour compléter une entrevue était de 21 minutes.

Un total de 343 aidants naturels informels ou familiaux ont été interviewés dans le cadre de l'étude, en fonction d'un total d'incidence global de 2,1 pour cent (c'est-à-dire, 2,1 foyers canadiens sur 100 pouvant être rejoints durant la période d'entrevue).



Distribution de l'échantillon

Un échantillon de 343 personnes tiré de la population produit des résultats précis à plus ou moins 5,3 pour cent, 95 fois sur 100. La marge d'erreur d'échantillonnage sera plus élevée pour les sous-échantillons régionaux et provinciaux, comme on peut le constater dans le tableau suivant.

Distribution de l'échantillon par sexe et région

Région/Province	Échantillon	Marge d'erreur ¹
Sexe		
Femmes	241	+/- 6,3 %
Hommes	102	+/- 9,8 %
Région		
Provinces de l'Atlantique	31	+/- 17,8 %
Québec	86	+/- 10,6 %
Ontario	128	+/- 8,7 %
Prairies	47	+/- 14,4 %
Colombie-Britannique	51	+/- 13,9 %
CANADA	343	+/- 5,3 %

¹Niveau de confiance de 95 %

Compilation des résultats

Un total de 123 557 numéros de téléphone ont été composés. Parmi ceux-ci, 343 foyers se sont qualifiés (aidants naturels informels ou familiaux correspondant aux critères décrits ci-dessus) et ont répondu au sondage. Le taux de réponse global pour ce sondage est de 26 pour cent. Le taux de réponse est calculé en prenant le nombre total de contacts coopératifs et en le divisant par le nombre total de numéros composés admissibles. Dans le présent sondage, 28 748 contacts coopératifs ont été établis. Ce qui veut dire que 28 748 répondants ont dit qu'ils étaient intéressés à participer au sondage avant la phase de sélection (et de ce nombre, 343 répondants se sont qualifiés et ont répondu au sondage) sur un nombre total de 108 824 numéros composés admissibles.

Le tableau qui suit (à la page suivante) illustre la disposition finale de tous les numéros de téléphone composés.



Rapport de disposition de l'échantillon

A. Total des numéros composés (Lignes 1-14)	123 557
1. Pas en service	10 779
2. Télécopieur	1 827
3. Mauvais numéro	2 127
B. Total des numéros admissibles (Lignes 4-14)	108 824
4. Occupé	2 700
5. Répondeur	20 415
6. Pas de réponse	19 600
7. Barrière linguistique	2 193
8. Maladie, Incapacité	190
9. Personne admissible non disponible/Rappel	6 388
C. Total demandé (Lignes 10-14)	57 338
10. Refus du foyer	10 584
11. Refus du répondant	17 748
12. Répondant qualifié termine le sondage avant la fin	258
D. Contacts coopératifs (Lignes 13-14)	28 748
13. Disqualifié	28 405
14. Entrevue complétée	343
Taux de refus = (10+11+12)/C	49,86
Taux de réponse = D/B	26,42
Incidence = [(14+12)/(13+14+12)]*100	2,07