

Au final, la hausse constante de la demande de soins conjuguée avec la double réduction de l'offre de soins familiaux et professionnels contribue à creuser le *déficit de soins*.



## Portrait contemporain des soins au Canada

JANET E. FAST, Ph.D., ET DONNA S. LERO, Ph.D.

La famille constitue depuis toujours la principale source de soutien pour les proches qui nécessitent des soins, qu'il s'agisse d'une maladie, d'une incapacité ou de problèmes liés au vieillissement. Or, les familles d'aujourd'hui parviennent de plus en plus difficilement à fournir de tels soins à leurs membres, et plusieurs facteurs sont en cause à cet égard. Tout d'abord, la hausse du taux d'incapacité, qui est un phénomène planétaire : environ 15 % de la population mondiale serait touchée à l'heure actuelle. Le Canada n'est pas en reste puisqu'il affiche un taux similaire (soit 14,3 %), et cette prévalence s'accroît avec l'âge : 3,7 % des enfants de moins de 15 ans sont atteints d'une incapacité au pays, alors que ce taux atteint 56,3 % chez les 75 ans et plus<sup>1</sup>.

Le vieillissement de la population figure également parmi ces principaux facteurs, puisque les familles comptent de plus en plus d'adultes et d'ânés ayant besoin de soins. De fait, l'augmentation démographique de la tranche d'âge des ânés (soit les personnes de 65 ans et plus) surpasse celle de tous les autres groupes plus jeunes. Cela inclut notamment les « vieux ânés », c'est-à-dire ceux qui sont les plus susceptibles d'avoir besoin de soins<sup>2</sup>. De 2006 à 2011, les deux groupes d'âge ayant enregistré la plus forte croissance au Canada sont les 60 à 64 ans (+29,1 %) et les centenaires (+25,7 %)<sup>3</sup>.

Par ailleurs, si un plus grand nombre de Canadiens vivent désormais plus vieux grâce aux progrès en santé préventive ainsi que dans le domaine des technologies et des traitements médicaux, ces mêmes facteurs contribuent du même coup à rallonger l'espérance de vie des adultes plus jeunes qui ont survécu à une maladie ou à une blessure très grave. Par le passé, leur situation aurait peut-être été sans issue; aujourd'hui, leurs chances de survie s'améliorent, mais ils auront aussi besoin de soins constants pratiquement toute leur vie<sup>4</sup>.

Parallèlement, la taille des familles tend à diminuer, les femmes sont de plus en plus actives sur le marché du travail et la mobilité géographique des familles canadiennes s'accroît. Par conséquent, le bassin d'aidants familiaux potentiels pourrait bien régresser au fil du temps.

Les politiques du secteur public soutiennent l'idée que la famille peut – et devrait – s'occuper de ses membres<sup>5</sup>. La faible croissance des programmes communautaires, voire leur recul, fait en sorte que les ressources disponibles en services de santé et de soins continus sont restreintes, et les effets s'en ressentent en fin de compte au niveau de l'offre de soins professionnels<sup>6</sup>. Au final, la hausse constante de la demande de soins conjuguée avec la double réduction de l'offre de soins familiaux et professionnels contribue à creuser le *déficit de soins*.



Il est devenu tout à fait normal, vers le milieu de la vie, d'avoir à s'occuper d'un ami ou d'un membre de la famille (adulte ou aîné).

### Près de la moitié des Canadiens ont déjà assumé une charge de soins

Nombreux sont les Canadiens qui prodiguent des soins à leurs proches, et cela va en augmentant. En 2012, plus du quart des Canadiens âgés de 15 ans et plus (28 %) ont dispensé des soins à un proche ou un ami à cause d'une maladie chronique, d'une incapacité ou de problèmes liés au vieillissement, ce qui représente environ 8,1 millions d'aidants. En outre, près de la moitié des personnes de 15 ans et plus (46 %), soit 13 millions de personnes, avaient déjà assumé une charge de soins auprès d'un ami ou d'un membre de la famille

à un moment donné dans leur vie. Par les soins qu'ils procurent à leurs proches touchés par la maladie, l'incapacité ou le vieillissement, ces aidants contribuent à la gestion de leur santé et prolongent leur maintien à la maison et au sein de leur collectivité. Les tâches qu'ils accomplissent au quotidien sont multiples : travaux ménagers, entretien du terrain, préparation des repas, soins personnels et médicaux, etc.<sup>7</sup>

### Les aidants familiaux au Canada : par amour et par obligation

Les Canadiens s'occupent volontiers de leurs proches et de leurs amis. Souvent, ils agissent par amour ou parce qu'ils sont animés d'un sentiment de responsabilité, d'un sens du devoir, d'une volonté d'engagement, ou peut-être par obligation. En somme, on ne se pose pas de question : on le fait, tout simplement. Certains y voient une façon de « redonner » en contrepartie de soins qu'ils ont eux-mêmes reçus, ou un geste de réciprocité pour répondre à la bienveillance et à la générosité dont ils ont bénéficié. D'autres enfin considèrent qu'ils auront peut-être un jour, à leur tour, besoin de tels soins...

Les soins procurent aussi une certaine satisfaction à l'aidant. Ce dernier se sent valorisé et rassuré en sachant que les besoins de ses proches sont comblés. De plus, les soins contribuent à resserrer les liens avec le bénéficiaire. On a même constaté, dans certains cas, que ce type d'activité favorisait le bien-être physique et cognitif de l'aidant lui-même<sup>8</sup>. En 2012, plus de neuf dixièmes des aidants (92 %) considéraient comme enrichissant de prodiguer des soins, et 70 % d'entre eux disaient s'être rapprochés de leurs bénéficiaires grâce aux soins prodigués au cours des 12 mois précédents<sup>9</sup>.

Toutefois, ce sont sans doute les bienfaits qu'en retirent les bénéficiaires eux-mêmes qui sont les plus manifestes, sans oublier les retombées sociales qui en découlent au Canada. Les personnes qui reçoivent des soins préfèrent souvent être prises en charge par leur famille, et l'on tend généralement à penser que les soins sont meilleurs que lorsqu'ils sont dispensés par un quasi inconnu (comme un préposé rémunéré ou un bénévole de la collectivité), parce qu'ils répondent mieux aux besoins de la personne, surtout si celle-ci n'est pas en mesure d'exprimer ses préférences et ses priorités. Par conséquent, en leur offrant des soins chez eux et dans leur collectivité, on peut donc améliorer la qualité de vie des bénéficiaires. Et c'est toute la société qui gagne au change, puisqu'il en résulte une réduction des coûts engagés pour des soins de santé en établissement et d'autres services professionnels<sup>10</sup>.

### Les soins alourdissent le fardeau financier des familles

Il est devenu tout à fait normal, vers le milieu de la vie, d'avoir à s'occuper d'un ami ou d'un membre de la famille (adulte ou aîné). Bien que chacun y trouve son compte dans le processus de soins familiaux, il existe aussi des effets *négatifs* qui portent atteinte au bien-être économique, physique et social des aidants familiaux, et qui affectent par ailleurs la capacité du secteur des soins familiaux. Qui plus est, ces effets potentiellement néfastes risquent de s'accumuler et de s'intensifier au cours de la vie adulte, et de déborder sur d'autres personnes, organisations ou sphères d'activité (ex. : employeurs et fournisseurs de services communautaires), en limitant considérablement le rendement, la productivité, la durabilité et la prospérité.

La plupart des aidants familiaux sont aussi des travailleurs (c'était le cas de 60 % des aidants de 15 ans et plus, en 2012). Or, concilier une charge de soins et des responsabilités professionnelles s'avère parfois éprouvant<sup>11</sup>. Pour assumer parallèlement leurs rôles multiples, certains aidants sont contraints de réduire leurs heures de travail (15 % d'entre eux, en 2012), de s'absenter du travail ou de manquer des journées entières (43 %), voire de démissionner ou de prendre une retraite précoce (moins de 5 % en général)<sup>12,13</sup>. Chacune de ces décisions prive les aidants familiaux d'une partie de leurs revenus et de leurs avantages sociaux, et même de leurs éventuelles prestations de retraite.

Sur une base annuelle, les pertes salariales des aidants canadiens se situent entre 100 \$ et 1 000 \$, et peuvent même aller jusqu'à 16 000 \$ et plus. Une fois cumulées, ces pertes totalisaient la rondelette somme de 336,8 millions de dollars annuellement pour la période de 2003 à 2008 (soit beaucoup plus qu'au cours des six années précédentes alors que les pertes cumulatives annuelles se chiffraient à 219,3 millions de dollars)<sup>14</sup>. En 2012, quelque 14 % des aidants familiaux qui occupaient un emploi pour lequel ils avaient dû réduire leurs heures auraient, selon eux, aussi perdu une partie ou la totalité de leur assurance maladie complémentaire, de leur assurance dentaire, de la contribution de l'employeur au régime de pension, de leur assurance-vie et du régime d'assurance médicaments<sup>15</sup>.

À cela peuvent s'ajouter d'autres dépenses liées aux soins, comme le coût de soins en établissement ou à domicile et les services connexes, les fournitures médicales et autres, ainsi que le transport du bénéficiaire. De même, pour pouvoir se libérer afin de s'occuper de quelqu'un d'autre, les aidants familiaux doivent parfois payer quelqu'un pour garder leurs enfants, ou bien pour faire l'entretien ménager ou d'autres tâches à leur place. Dans certains cas, les aidants paient de leur poche le coût du transport entre leur domicile et la résidence du bénéficiaire. En 2007, plus du tiers des aidants familiaux de 45 ans ou plus (soit environ 1,2 million de personnes) ont dû absorber de telles dépenses<sup>16</sup>. Les dépenses supplémentaires les plus courantes concernent les biens ménagers, la nourriture et les repas, le transport ainsi que les frais de voyage. Le total des dépenses varie selon les cas : pour la plupart des aidants, les frais encourus n'excèdent pas 6 000 \$ annuellement, mais 3 % d'entre eux déboursent plus de 24 000 \$ par année. En 2007, ces dépenses totalisaient 12,6 millions de dollars.

Lorsqu'ils assument directement certaines dépenses, les aidants familiaux se privent éventuellement d'une partie du revenu disponible pour pourvoir à leurs propres besoins financiers immédiats et futurs, notamment en ce qui concerne l'épargne-retraite.

Plusieurs aidants arrivent difficilement à joindre les deux bouts. En 2012, 28 % des Canadiens qui prodiguaient des soins à leur propre enfant ont éprouvé des difficultés financières en raison de leur fardeau de soins. La même situation touchait 20 % des aidants auprès d'un conjoint et 7 % des aidants auprès d'un parent. Certains d'entre eux ont même dû contracter de nouvelles dettes : 10 % de ceux qui s'occupaient de leur enfant ont dû emprunter de l'argent à des amis ou à des proches, et 12 % auprès d'une institution financière.

Les programmes publics d'aide financière permettent jusqu'à un certain point d'atténuer ces pertes, qu'il s'agisse d'initiatives sous forme d'avantages fiscaux (comme le crédit d'impôt pour aidants familiaux) ou d'indemnités partielles de remplacement du revenu (comme les prestations de soignant). Or, la vaste majorité des aidants qui sollicitent de l'aide financière se tournent plutôt vers leur famille et leurs amis; ceux qui profitent des programmes gouvernementaux sont assez rares<sup>17</sup>. C'est pour cette raison que de nombreux aidants réclament plus de soutien pour pouvoir continuer d'assumer leurs soins, particulièrement chez les répondants qui aidaient leur conjoint (42 %) ou leur propre enfant (52 %). Il est intéressant de constater que les aidants qui recourent au soutien financier sont le plus souvent ceux qui aident des personnes nécessitant des soins particulièrement dispendieux, ce qui donne à penser que les aidants s'en servent davantage pour subvenir aux besoins des bénéficiaires plutôt qu'à leurs propres besoins<sup>18</sup>.

### Quand la santé des aidants en pâtit

Malgré les « effets bénéfiques » qu'évoquent parfois les aidants familiaux, la plupart d'entre eux déclarent que leur charge de soins a engendré ou aggravé divers problèmes de santé physique ou psychologique, qu'il s'agisse de douleurs

physiques, de fatigue et d'épuisement, ou encore d'anxiété, de stress et de troubles dépressifs<sup>19, 20</sup>.

En 2007, environ un cinquième des Canadiens de 45 ans et plus (plus de 537 000 personnes) déclaraient que leurs responsabilités d'aidant avaient miné leur santé<sup>21</sup>. En 2012, parmi les Canadiens de 15 ans et plus qui dispensaient des soins à leur conjoint ou à leur propre enfant ayant une incapacité, près des quatre dixièmes (38 %) avaient constaté des incidences sur leur état de santé global. De même, une proportion de 14 % s'étaient blessés en exécutant ces tâches auprès d'un enfant, et 8 % auprès d'un conjoint<sup>22</sup>.

Par ailleurs, les exigences liées aux soins affectent aussi la santé psychologique. En 2012, plus du quart de tous les aidants réguliers ont rapporté cinq symptômes de détresse psychologique ou plus, sur les neuf symptômes possibles<sup>23</sup>. La détresse psychologique s'est fait particulièrement sentir chez ceux qui s'occupaient d'un parent, d'un conjoint ou d'un enfant atteint d'un problème de santé chronique (c'est-à-dire que 60 %, 74 % et 82 % de leurs aidants respectifs ont rapporté cinq symptômes ou plus).

En 2007 au Canada, parmi les aidants de 45 ans et plus ayant éprouvé des ennuis de santé causés par leurs responsabilités d'aidant, environ le quart avaient sollicité des services professionnels à cet égard. En 2012, la même situation se posait pour environ le tiers des Canadiens de 15 ans et plus qui aidaient leur conjoint ou leur propre enfant ayant une incapacité<sup>24</sup>.

Outre les coûts directs engagés pour traiter ces aidants qui sont eux-mêmes malades ou blessés, il faut tenir compte aussi de l'escalade éventuelle des coûts en soins de santé à fournir aux bénéficiaires qui ne peuvent plus compter sur ces aidants familiaux. La note serait effectivement salée : seulement pour les services rendus par les aidants familiaux de 45 ans et plus auprès des aînés au Canada, la valeur des soins s'élève à 25 ou 26 milliards de dollars<sup>25</sup>.

### Les soins peuvent accroître l'isolement social

On peut penser que l'effritement des relations sociales des aidants familiaux explique en partie leurs problèmes physiques et psychologiques, et que ce phénomène engendre aussi, par voie de conséquence, des coûts de santé publique. En effet, on a constaté que les soins entravent les relations qu'entretiennent normalement les aidants familiaux avec leur famille, leurs amis et les membres de leur collectivité. En réalité,



**La plupart des aidants familiaux déclarent que leur charge de soins a engendré ou aggravé divers problèmes de santé physique ou psychologique.**





C'est en privilégiant la collaboration et la coopération que les familles, les employeurs, les organismes communautaires ainsi que les divers gouvernements et organismes pourront aider les familles et leurs membres à prospérer tout en atténuant, voire en éliminant, les effets négatifs des soins.



leur réseau social est aussi bénéfique pour leur propre mieux-être que le sont leurs soins pour le bien-être de leurs bénéficiaires.

Il n'en demeure pas moins qu'en raison de leur charge de soins, les aidants familiaux peinent à trouver le temps nécessaire pour participer à diverses activités sociales et de loisirs, y compris celles qui favorisent la santé et le bien-être. En 2012, environ la moitié des aidants de 15 ans et plus déclaraient que leurs responsabilités d'aidant ne leur permettaient pas de passer suffisamment de temps auprès de leur conjoint, de leurs enfants et de leurs amis, de prendre des vacances, et de participer à des loisirs ou des activités sociales dans leur collectivité. Près d'un cinquième d'entre eux disaient souffrir de solitude ou d'isolement en raison de leurs responsabilités d'aidant<sup>26</sup>. Les conséquences sociales pour ces aidants risquent d'affecter leur réseau social, lequel représente une source importante de soutien et de camaraderie, en plus de renforcer leur sentiment d'appartenance.

Les faits parlent d'eux-mêmes : la population du Canada se fait vieillissante, et ce sont la famille et les amis qui prodiguent la plupart des soins aux aînés pour

permettre à ceux-ci de passer leurs vieux jours chez eux et dans leur collectivité. C'est en privilégiant la collaboration et la coopération que les familles, les employeurs, les organismes communautaires ainsi que les divers gouvernements et organismes pourront aider les familles et leurs membres à prospérer tout en atténuant, voire en éliminant, les effets négatifs des soins. ◀

*Janet Fast est professeure au département de l'écologie humaine de l'Université de l'Alberta et codirectrice du programme de recherche sur les politiques et les pratiques relatives au vieillissement. Ses recherches se concentrent principalement sur l'économie du vieillissement, le travail rémunéré et non rémunéré des membres de la famille, ainsi que les politiques publiques connexes.*

*Donna Lero est professeure au département des relations familiales, et titulaire de la chaire Jarislawsky sur la famille et le travail à l'Université de Guelph. Elle dirige un programme de recherche sur les politiques publiques, les pratiques en milieu de travail et les mesures de soutien communautaire au sein du Centre pour les familles, le travail et le bien-être, dont elle est cofondatrice.*

<sup>1</sup> Emploi et Développement social Canada, « Canadiens en contexte – Personnes avec incapacité » dans *Indicateurs de mieux-être au Canada* (2014). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1qcvYoL>

<sup>2</sup> Statistique Canada, *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : Rapport analytique* (2007), n° 89-628-2007 au catalogue de Statistique Canada. (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1fR5dpc>

<sup>3</sup> Statistique Canada, « Les centenaires au Canada » dans *Recensement en bref*, n° 98-311-X-2011003 au catalogue de Statistique Canada (2012). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/18mCEfI>

<sup>4</sup> Statistique Canada, 2007.

<sup>5</sup> Janice Keefe, *Supporting Caregivers and Caregiving in an Aging Canada*, Institut de recherche en politiques publiques (2011). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1gXUyCz>

<sup>6</sup> Catherine Ward-Griffin et Victor W. Marshall, « Reconceptualizing the Relationship Between 'Public' and 'Private' Eldercare » dans *Journal of Aging Studies*, 17:2 (mai 2003). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1p6OrEy>

<sup>7</sup> Maire Sinha, « Portrait des aidants familiaux, 2012 » dans *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*, n° 89-652-X au catalogue de Statistique Canada (septembre 2013). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1cT3mt1>

<sup>8</sup> Rosanna M. Bertrand, Jane S. Saczynski, Catherine Mezzacappa, Mallorie Hulse, Kristine Ensrud et Lisa Fredman, « Caregiving and Cognitive Function in Older Women: Evidence for the Healthy Caregiver Hypothesis » dans *Journal of Aging and Health*, 24:1 (février 2012). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/OUx4s0>

<sup>9</sup> Sinha.

<sup>10</sup> Martin Turcotte, « Être aidant familial : quelles sont les conséquences? » dans *Regards sur la société canadienne*, n° 75-006-X au catalogue de Statistique Canada (septembre 2013). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1fYDyNa>

<sup>11</sup> Sinha.

<sup>12</sup> Janet Fast, Donna Dosman, Donna Lero et Sarah Lucas, *The Intersection of Caregiving and Employment Across the Life Course : Final Report*, Edmonton: Research on Aging, Policies, Practice (janvier 2013). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1p66TeB>

<sup>13</sup> Turcotte.

<sup>14</sup> Janet Fast et Donna Dosman, *Monetizing the Costs of Eldercare-related Employment Consequences : Final Report*, Edmonton: Research on Aging, Policies, Practice (janvier 2013).

<sup>15</sup> *Ibidem*

<sup>16</sup> Karen A. Duncan, Shahin Shooshtari, Kerstin Roger et Janet Fast, *Care-Related Out-of-Pocket Costs : Final Report*, Edmonton: Research on Aging, Policies, Practice (août 2013) (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1gq4mKg>

<sup>17</sup> Turcotte.

<sup>18</sup> Duncan et autres

<sup>19</sup> Bertrand et autres

<sup>20</sup> Carers Scotland, *Sick, Tired and Caring: The Impact of Unpaid Caring on Health and Long Term Conditions* (2011). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1IVUyth>

<sup>21</sup> Norah Keating, Donna S. Lero, Janet Fast, Sarah Lucas et Jacquie Eales, *A Framework and Literature Review on the Economic Costs of Care*, Edmonton: Research on Aging, Policies, Practice (janvier 2013). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1l4dfn>

<sup>22</sup> Turcotte.

<sup>23</sup> Turcotte.

<sup>24</sup> *Ibidem*

<sup>25</sup> Marcus J. Hollander, Guiping Liu et Neena L. Chappell, « Who Cares and How Much? The Imputed Economic Contribution to the Canadian Healthcare System of Middle Aged and Older Unpaid Caregivers Providing Care to the Elderly » dans *Healthcare Quarterly*, 12:2 (2009). (Page consultée le 26 mars 2014) <http://bit.ly/1p6bVrB>

<sup>26</sup> Sinha.