

## Aperçu

# Les aidants principaux des personnes avec des incapacités ou des troubles du développement au Canada : faits saillants de l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus de 2018

Sarah Palmeter, M.S.P.; Siobhan O'Donnell, M. Sc.; Sienna Smith, M.S.P.

Cet article a fait l'objet d'une évaluation par les pairs.

Aperçu par Palmeter S et al. dans la Revue PSPMC mis à disposition selon les termes de la [licence internationale Creative Commons Attribution 4.0](#)



### Résumé

À l'aide des données de l'Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus de 2018, nous avons étudié les caractéristiques des aidants des personnes avec des incapacités ou des troubles du développement (ITD) et les répercussions de la prestation de soins sur ces aidants. La proportion d'aidants de personnes avec des ITD dont la santé générale et la santé mentale étaient optimales était inférieure à celle des non-aidants. Environ deux tiers des aidants de personnes avec des ITD ont déclaré se sentir inquiets ou anxieux, ou fatigués et près de la moitié ont fait état de besoins de soutien non satisfaits. Cependant, par rapport aux aidants de personnes atteintes d'autres problèmes de santé, une proportion significativement plus élevée d'aidants de personnes avec des ITD ont décrit leurs expériences d'aidant comme étant gratifiantes.

**Mots-clés :** *troubles du développement, incapacités développementales, Enquête sociale générale, aidants, troubles neurodéveloppementaux, surveillance de la population, enquêtes et questionnaires*

### Introduction

La prestation de soins non rémunérée est de plus en plus courante au Canada, en raison du vieillissement de la population, de la prévalence croissante des incapacités et de l'importance accrue accordée aux soins communautaires et à domicile<sup>1,2</sup>. En 2018, environ une personne sur quatre âgée de 15 ans ou plus a fourni des soins de manière non rémunérée à un ami ou à un membre de sa famille avec un problème de santé de longue durée, une incapacité ou un problème lié au vieillissement au Canada<sup>3</sup>.

Si tous les aidants font face à des difficultés spécifiques, ceux qui soutiennent des personnes avec des incapacités développementales ou des troubles du développement (ITD) ont des expériences à part. Ces aidants (appelés « aidants de personnes

avec des ITD ») fournissent souvent un soutien continu qui évolue tout au long de la vie du bénéficiaire de soins<sup>4,5</sup>. Leurs rôles sont importants et étendus, et ont une incidence sur la vie des enfants, des jeunes et des adultes avec des ITD<sup>4,6,7</sup>.

Les ITD englobent un groupe d'affections caractérisées par des différences dans le développement physique, l'apprentissage, le langage ou le comportement, qui sont susceptibles de perturber le fonctionnement quotidien<sup>8</sup>. Les ITD se manifestent tôt dans la vie et durent tout au long de la vie d'une personne. Parmi les exemples courants, citons les incapacités intellectuelles, l'autisme, le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, le trouble du spectre de l'alcoolisation foetale, le syndrome de Down et la paralysie cérébrale.

### Points saillants

- Les caractéristiques des aidants de personnes avec des incapacités ou des troubles du développement (ITD) ont été comparées à celles des aidants de personnes atteintes d'autres problèmes de santé et à celles des non-aidants.
- Par rapport aux non-aidants, une plus petite proportion d'aidants de personnes avec des ITD a déclaré que leur santé générale et leur santé mentale étaient optimales.
- De nombreux aidants de personnes avec des ITD ont déclaré se sentir inquiets ou anxieux, être fatigués et passer moins de temps à s'occuper d'eux-mêmes en raison de leurs responsabilités d'aidant.
- Près de la moitié des aidants de personnes avec des ITD ont fait état de besoins de soutien non satisfaits, en particulier en ce qui a trait à un soutien financier, à une aide gouvernementale ou des crédits d'impôt, à un répit occasionnel ou des services de répit ainsi qu'à des soins ou à un soutien à domicile.
- Malgré ces difficultés, une proportion significativement plus élevée d'aidants de personnes avec des ITD ont décrit leurs expériences d'aidant comme étant gratifiantes ou très gratifiantes par rapport aux autres aidants.

### Rattachement des auteures :

Centre de surveillance et de recherche appliquée, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario), Canada

**Correspondance :** Sarah Palmeter, Centre de surveillance et de recherche appliquée, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada, 785, avenue Carling, Ottawa (Ontario) K1A 0K9; courriel : [sarah.palmeter@phac-aspc.gc.ca](mailto:sarah.palmeter@phac-aspc.gc.ca)

Des études basées sur la population du Canada ont révélé que les personnes s'occupant d'enfants avec des ITD signalent davantage de problèmes de santé et une moins bonne santé mentale que celles qui s'occupent d'enfants sans ITD<sup>9,10</sup>. Des études basées sur la population dans d'autres pays font également état de moins bons résultats en matière de santé, de problèmes de santé mentale, de difficultés financières accrues et d'un bien-être moindre chez les aidants de personnes avec des ITD<sup>5,11</sup>.

Pour mieux comprendre ces éléments, nous avons utilisé les données de l'Enquête sociale générale (ESG) – Les soins donnés et reçus de 2018<sup>12</sup> afin de connaître les caractéristiques des aidants d'enfants, de jeunes et d'adultes avec des ITD au Canada et de décrire les répercussions de la prestation de soins sur ces aidants.

## Méthodologie

### Source des données et population à l'étude

L'ESG – Les soins donnés et reçus est une enquête nationale menée auprès de personnes de 15 ans et plus vivant dans les dix provinces du Canada<sup>12</sup>. L'enquête de 2018 a permis de recueillir des renseignements sur les aidants principaux, c'est-à-dire les personnes qui ont fourni au cours des douze mois précédents de l'aide ou des soins à des membres de leur famille, à des amis ou à des voisins avec un problème de santé de longue durée, une incapacité physique ou mentale ou encore un problème lié au vieillissement. L'aide rémunérée ou l'aide fournie par l'intermédiaire d'un organisme n'ont pas été prises en compte dans cette enquête.

Notre étude portait sur les aidants principaux de personnes dont le « principal problème de santé pour lequel elles ont reçu de l'aide » était des « troubles ou déficiences développementaux (ou du développement) »<sup>12</sup>.

L'échantillon complet non pondéré de l'ESG de 2018 était de 20258 personnes, dont 248 ont déclaré être aidants de personnes avec des ITD, 7416 être aidants de personnes atteintes de problèmes de santé autres que des ITD (appelées « autres aidants ») et 12 594 être non-aidants. Environ 1 % des entrevues avec des aidants et 2 % des entrevues avec des non-aidants ont été réalisées avec une personne interposée, dans les cas où le répondant ne parlait ni français ni anglais ou ne pouvait

pas participer à l'enquête pour des raisons de santé<sup>12</sup>.

### Analyse statistique

Des analyses descriptives ont été effectuées pour relever les caractéristiques sociodémographiques des aidants de personnes avec des ITD et des bénéficiaires de soins avec des ITD, le type de soins fournis, l'état de santé des aidants, les répercussions de la prestation de soins sur les aidants, les mesures de soutien à l'intention des aidants et les besoins en matière de soutien non satisfaits.

Toutes les estimations ont été pondérées pour être représentatives de toutes les personnes ne vivant pas en établissement, ayant 15 ans ou plus et vivant dans les dix provinces du Canada, au moyen des poids d'échantillonnage fournis par Statistique Canada pour cette enquête<sup>12</sup>. Des méthodes *bootstrap* ont été utilisées pour calculer les estimations de la variance, les intervalles de confiance (IC) à 95 % et les coefficients de variation. Les estimations concernant les aidants de personnes avec des ITD ont été comparées aux estimations concernant les autres aidants ou, le cas échéant, les répondants à l'ESG qui n'étaient pas des aidants. Les IC à 95 % correspondants ont également été comparés, et ceux ne se chevauchant pas ont été considérés comme étant significativement différents d'un point de vue statistique.

Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel de statistique SAS Enterprise Guide, version 8.1 (SAS Institute Inc., Cary, Caroline du Nord, États-Unis).

## Résultats

D'après les données de l'ESG de 2018, 4,5 % (IC à 95 % : 3,6 % à 5,3 %) des aidants ont prodigué des soins à un membre de leur famille ou à un ami avec une incapacité ou un trouble du développement. Dans le cadre de cette enquête, les ITD se classaient au septième rang des affections pour lesquelles des soins étaient le plus souvent prodigués, alors que la vieillesse ou la fragilité (22,7 %; 21,2 % à 24,3 %), le cancer (9,9 %; 8,8 % à 10,9 %) et les problèmes de santé mentale (9,7 %; 8,5 % à 11,0 %) occupaient les trois premiers rangs de ces affections (données non présentées).

### Caractéristiques sociodémographiques

L'âge moyen des aidants de personnes avec des ITD au moment de l'enquête

était de 45,7 ans, et 58,9 % d'entre eux étaient des femmes. Environ un cinquième d'entre eux ont déclaré appartenir à une minorité visible, 55,7 % avaient fait des études postsecondaires et 59,1 % avaient un emploi (tableau 1).

L'âge moyen des bénéficiaires de soins avec des ITD était de 22,5 ans (tableau 1). Près des deux tiers étaient de sexe masculin (64,2 %) et étaient enfants des aidants (62,2 %). Plus des trois quarts faisaient partie du même ménage que l'aidant (79,2 %) et avaient au moins un autre aidant, rémunéré ou non (83,9 %). Par rapport aux bénéficiaires de soins atteints d'autres problèmes de santé, ceux avec des ITD étaient significativement plus jeunes et significativement plus susceptibles d'être de sexe masculin, d'être enfants de l'aidant, de faire partie du même ménage que l'aidant et d'avoir au moins un autre aidant.

### Soins fournis

Les aidants de personnes avec des ITD ont fourni en moyenne 29 heures de soins par semaine (tableau 1), le plus souvent sous forme d'aide pour le transport (86,2 %); d'aide pour la préparation des repas, la vaisselle, le ménage, la lessive ou la couture (80,0 %) et d'aide pour l'organisation et la planification des soins (60,5 %). Comparativement aux autres aidants, les aidants de personnes avec des ITD ont fourni beaucoup plus d'heures de soins par semaine (29,1 contre 13,4 heures) et étaient beaucoup plus susceptibles de fournir chaque type de soins.

### État de santé

Moins de la moitié des aidants de personnes avec des ITD ont déclaré que leur santé générale et leur santé mentale étaient excellentes ou très bonnes (respectivement 40,5 % et 45,7 %) et seulement un quart d'entre eux ont déclaré que la plupart de leurs journées n'étaient pas du tout stressantes ou pas très stressantes (tableau 1). Cependant, plus des trois quarts ont déclaré être satisfaits ou très satisfaits de la vie (77,2 %) et environ la moitié ont indiqué qu'ils étaient heureux et intéressés par la vie (50,9 %). Par rapport aux non-aidants, les aidants de personnes avec des ITD ont fait état d'une santé générale et d'une santé mentale moins optimales, d'un stress plus important et d'une satisfaction et d'un bonheur moindres dans la vie.

**TABEAU 1**  
**Caractéristiques sociodémographiques, soins prodigués, état de santé, répercussions de la prestation de soins,**  
**mesures de soutien et besoins de soutien non satisfaits associés aux aidants de personnes avec des ITD<sup>a</sup>, aux autres aidants<sup>b</sup>**  
**et aux non-aidants<sup>c</sup>, Canada (à l'exclusion des territoires), 2018**

Variable	Aidants de personnes avec des ITD <sup>a</sup> % (IC à 95 %)	Autres aidants <sup>b</sup> % (IC à 95 %)	Non-aidants <sup>c</sup> % (IC à 95 %)
<b>Caractéristiques sociodémographiques</b>			
Âge moyen, en années	45,7 (42,3 à 49,2)	49,2 (48,4 à 49,9)	46,1 (45,9 à 46,3)
<b>Sexe</b>			
Féminin	58,9 (48,6 à 69,2)	53,8 (52,0 à 55,5)	49,5 (48,9 à 50,1)
Masculin	41,1 (30,8 à 51,4)	46,2 (44,5 à 48,0)	50,5 (49,9 à 51,1)
<b>Origine ethnique<sup>d</sup></b>			
Appartient à une minorité visible	20,8 (12,3 à 29,2) <sup>e</sup>	16,7 (15,0 à 18,4)	25,0 (23,8 à 26,1)
N'appartient pas à une minorité visible	79,2 (70,8 à 87,7)	83,3 (81,6 à 85,0)	75,0 (73,9 à 76,2)
<b>Plus haut niveau de scolarité</b>			
Études secondaires ou moins	44,3 (33,8 à 54,9)	36,6 (34,7 à 38,5)	42,2 (41,0 à 43,3)
Études postsecondaires	55,7 (45,1 à 66,2)	63,4 (61,5 à 65,3)	57,8 (56,7 à 59,0)
<b>Emploi</b>			
Employé (a travaillé ou s'est absenté d'un emploi au cours de la semaine précédente)	59,1 (48,6 à 69,6)	61,2 (59,5 à 63,0)	61,3 (60,2 à 62,4)
Chômeur (n'avait pas d'emploi au cours de la semaine précédente)	40,9 (30,4 à 51,4)	38,8 (37,0 à 40,5)	38,7 (37,6 à 39,8)
Âge moyen du bénéficiaire de soins, en années	22,5 (19,5 à 25,4)	68,9 (68,0 à 69,8)	S.O.
<b>Sexe du bénéficiaire de soins</b>			
Féminin	35,8 (26,0 à 45,6)	63,3 (61,5 à 65,1)	S.O.
Masculin	64,2 (54,4 à 74,0)	36,7 (34,9 à 38,5)	S.O.
<b>Relation entre le bénéficiaire de soins et l'aidant</b>			
Enfant de l'aidant	62,2 (52,8 à 71,7)	5,5 (4,7 à 6,2)	S.O.
Frère ou sœur de l'aidant	20,8 (11,5 à 30,0) <sup>e</sup>	4,7 (3,9 à 5,5)	S.O.
Petit-fils ou petite-fille de l'aidant	5,6 (2,4 à 8,8) <sup>e</sup>	F	S.O.
Autre <sup>e</sup>	11,4 (6,4 à 16,4) <sup>e</sup>	89,2 (88,1 à 90,4)	S.O.
<b>Situation de vie</b>			
L'aidant fait partie du même ménage que le bénéficiaire de soins	79,2 (72,3 à 86,1)	33,6 (31,7 à 35,5)	S.O.
L'aidant et le bénéficiaire de soins font partie de ménages différents	20,8 (13,9 à 27,7) <sup>e</sup>	66,4 (64,5 à 68,3)	S.O.
<b>Soins fournis</b>			
<b>Le bénéficiaire de soins a au moins un autre aidant (rémunéré ou non)</b>			
Oui	83,9 (76,3 à 91,6)	71,1 (69,3 à 73,0)	S.O.
Non ou ne sait pas	16,1 (8,4 à 23,7) <sup>e</sup>	28,9 (27,0 à 30,7)	S.O.
Nombre moyen d'heures de soins par semaine	29,1 (22,7 à 35,5)	13,4 (12,5 à 14,2)	S.O.
<b>Aide pour le transport</b>			
Oui	86,2 (79,1 à 93,3)	72,7 (70,9 à 74,4)	S.O.
Non	13,8 (6,7 à 20,9) <sup>e</sup>	27,3 (25,6 à 29,1)	S.O.
<b>Aide pour la préparation des repas, la vaisselle, le ménage, la lessive ou la couture</b>			
Oui	80,0 (72,4 à 87,5)	55,3 (53,5 à 57,1)	S.O.
Non	20,0 (12,5 à 27,6) <sup>e</sup>	44,7 (42,9 à 46,5)	S.O.
<b>Aide pour l'organisation et la planification des soins</b>			
Oui	60,5 (50,2 à 70,8)	39,9 (38,2 à 41,7)	S.O.
Non	39,5 (29,2 à 49,8)	60,1 (58,3 à 61,8)	S.O.
<b>Aide pour les soins personnels</b>			
Oui	58,8 (49,0 à 68,6)	27,7 (26,2 à 29,3)	S.O.
Non	41,2 (31,4 à 51,0)	72,3 (70,7 à 73,8)	S.O.

Suite à la page suivante

**TABEAU 1 (suite)**  
**Caractéristiques sociodémographiques, soins prodigués, état de santé, répercussions de la prestation de soins, mesures de soutien et besoins de soutien non satisfaits associés aux aidants de personnes avec des ITD<sup>a</sup>, aux autres aidants<sup>b</sup> et aux non-aidants<sup>c</sup>, Canada (à l'exclusion des territoires), 2018**

Variable	Aidants de personnes avec des ITD <sup>a</sup> % (IC à 95 %)	Autres aidants <sup>b</sup> % (IC à 95 %)	Non-aidants <sup>c</sup> % (IC à 95 %)
<b>Aide pour la gestion des finances</b>			
Oui	44,5 (34,9 à 54,2)	32,0 (30,3 à 33,7)	S.O.
Non	55,5 (45,8 à 65,1)	68,0 (66,3 à 69,7)	S.O.
<b>Aide pour les procédures ou traitements médicaux</b>			
Oui	37,5 (28,5 à 46,4)	26,0 (24,5 à 27,5)	S.O.
Non	62,5 (53,6 à 71,5)	74,0 (72,5 à 75,5)	S.O.
<b>État de santé</b>			
<b>Santé générale</b>			
Excellente/très bonne	40,5 (30,7 à 50,4)	48,5 (46,6 à 50,3)	58,6 (57,3 à 59,9)
Bonne	41,9 (32,0 à 51,8)	34,4 (32,7 à 36,1)	30,1 (28,9 à 31,3)
Passable/mauvaise	17,5 (11,1 à 24,0) <sup>E</sup>	17,1 (15,8 à 18,5)	11,3 (10,6 à 12,1)
<b>Santé mentale</b>			
Excellente/très bonne	45,7 (36,1 à 55,3)	51,9 (50,1 à 53,7)	64,1 (62,7 à 65,4)
Bonne	32,8 (24,1 à 41,5)	32,5 (30,8 à 34,2)	26,5 (25,3 à 27,7)
Passable/mauvaise	21,5 (13,0 à 29,9) <sup>E</sup>	15,6 (14,2 à 17,0)	9,4 (8,6 à 10,2)
<b>Stress</b>			
Plupart des journées pas du tout stressantes/pas très stressantes	25,8 (16,1 à 35,5) <sup>E</sup>	28,1 (26,5 à 29,6)	37,4 (36,2 à 38,6)
Plupart des journées un peu stressantes	46,9 (37,2 à 56,5)	47,2 (45,4 à 49,0)	42,4 (41,2 à 43,6)
Plupart des journées assez ou extrêmement stressantes	27,3 (19,4 à 35,2)	24,7 (23,2 à 26,3)	20,1 (19,1 à 21,2)
<b>Satisfaction à l'égard de la vie<sup>f</sup></b>			
Satisfait/très satisfait	77,2 (69,9 à 84,5)	80,5 (79,0 à 82,0)	86,9 (86,0 à 87,8)
Ni satisfait, ni insatisfait	15,0 (8,4 à 21,7) <sup>E</sup>	10,2 (9,0 à 11,3)	7,2 (6,6 à 7,9)
Très insatisfait/insatisfait	7,8 (3,7 à 11,8) <sup>E</sup>	9,3 (8,2 à 10,5)	5,9 (5,2 à 6,5)
<b>Bonheur<sup>f</sup></b>			
Heureux et intéressé par la vie	50,9 (40,6 à 61,1)	58,4 (56,5 à 60,3)	64,4 (63,2 à 65,7)
Plutôt heureux	42,1 (31,9 à 52,4)	33,8 (31,9 à 35,7)	29,9 (28,7 à 31,1)
Plutôt malheureux/malheureux et peu intéressé à la vie/ si malheureux que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue	7,0 (2,7 à 11,3) <sup>E</sup>	7,8 (6,7 à 8,9)	5,6 (5,1 à 6,2)
<b>Répercussions de la prestation de soins<sup>d</sup></b>			
<b>Se sent inquiet ou anxieux<sup>f</sup></b>			
Oui	70,1 (59,0 à 81,2)	62,5 (60,3 à 64,7)	S.O.
Non	29,9 (18,8 à 41,0) <sup>E</sup>	37,5 (35,3 à 39,7)	S.O.
<b>Se sent fatigué</b>			
Oui	68,0 (57,3 à 78,6)	59,4 (57,2 à 61,7)	S.O.
Non	32,0 (21,4 à 42,7) <sup>E</sup>	40,6 (38,3 à 42,8)	S.O.
<b>Se sent débordé<sup>f</sup></b>			
Oui	57,8 (46,8 à 68,8)	42,5 (40,3 à 44,7)	S.O.
Non	42,2 (31,2 à 53,2)	57,5 (55,3 à 59,7)	S.O.
<b>A des problèmes de sommeil<sup>f</sup></b>			
Oui	48,6 (37,9 à 59,2)	41,1 (38,8 à 43,3)	S.O.
Non	51,4 (40,8 à 62,1)	58,9 (56,7 à 61,2)	S.O.
<b>Se sent colérique ou irritable<sup>f</sup></b>			
Oui	45,3 (34,8 à 55,8)	42,7 (40,5 à 44,9)	S.O.
Non	54,7 (44,2 à 65,2)	57,3 (55,1 à 59,5)	S.O.

Suite à la page suivante

**TABLEAU 1 (suite)**  
**Caractéristiques sociodémographiques, soins prodigués, état de santé, répercussions de la prestation de soins, mesures de soutien et besoins de soutien non satisfaits associés aux aidants de personnes avec des ITD<sup>a</sup>, aux autres aidants<sup>b</sup> et aux non-aidants<sup>c</sup>, Canada (à l'exclusion des territoires), 2018**

Variable	Aidants de personnes avec des ITD <sup>a</sup> % (IC à 95 %)	Autres aidants <sup>b</sup> % (IC à 95 %)	Non-aidants <sup>c</sup> % (IC à 95 %)
<b>Se sent déprimé<sup>f</sup></b>			
Oui	28,7 (20,2 à 37,3)	26,1 (24,3 à 28,0)	S.O.
Non	71,3 (62,7 à 79,8)	73,9 (72,0 à 75,7)	S.O.
<b>Se sent seul ou isolé<sup>f</sup></b>			
Oui	24,5 (16,3 à 32,7) <sup>g</sup>	24,3 (22,5 à 26,2)	S.O.
Non	75,5 (67,3 à 83,7)	75,7 (73,8 à 77,5)	S.O.
<b>Perd l'appétit<sup>f</sup></b>			
Oui	15,6 (8,9 à 22,3) <sup>g</sup>	13,8 (12,4 à 15,2)	S.O.
Non	84,4 (77,7 à 91,1)	86,2 (84,8 à 87,6)	S.O.
<b>Éprouve du ressentiment<sup>f</sup></b>			
Oui	15,1 (8,6 à 21,6) <sup>g</sup>	25,2 (23,5 à 27,0)	S.O.
Non	84,9 (78,4 à 91,4)	74,8 (73,0 à 76,5)	S.O.
<b>Mesure dans laquelle les expériences de prestation de soins ont été gratifiantes<sup>f</sup></b>			
Très gratifiantes/gratifiantes	68,3 (58,5 à 78,1)	54,2 (52,0 à 56,5)	S.O.
Un peu ou pas du tout gratifiantes	31,7 (21,9 à 41,5)	45,8 (43,5 à 48,0)	S.O.
<b>Passe moins de temps à se détendre ou à prendre soin de soi-même en raison de son rôle d'aidant</b>			
Oui	67,0 (56,7 à 77,3)	58,7 (56,4 à 61,0)	S.O.
Non	33,0 (22,7 à 43,3)	41,3 (39,0 à 43,6)	S.O.
<b>Mesures de soutien et besoins de soutien non satisfaits</b>			
<b>Le bénéficiaire de soins a également reçu l'aide de professionnels<sup>h</sup></b>			
Oui	73,9 (64,0 à 83,7)	60,0 (58,0 à 62,1)	S.O.
Non ou ne sait pas	26,1 (16,3 à 36,0) <sup>g</sup>	40,0 (37,9 à 42,0)	S.O.
<b>L'aidant a reçu un soutien dans ses tâches d'aidant<sup>i</sup></b>			
Oui	87,4 (81,3 à 93,6)	70,7 (69,1 à 72,2)	S.O.
Non	12,6 (6,4 à 18,7) <sup>g</sup>	29,3 (27,8 à 30,9)	S.O.
<b>Besoins de soutien non satisfaits<sup>j</sup></b>			
Oui	46,8 (37,0 à 56,6)	29,6 (27,8 à 31,5)	S.O.
Non	53,2 (43,4 à 63,0)	70,4 (68,5 à 72,2)	S.O.

Source : Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus, 2018<sup>12</sup>

Abréviations : IC, intervalle de confiance; ITD, incapacités ou troubles du développement; S.O., sans objet.

Remarques : Les pourcentages et les IC à 95 % sont fondés sur des données pondérées. L'IC à 95 % correspond à une plage de valeurs estimée dans laquelle la valeur réelle devrait se situer 19 fois sur 20.

<sup>a</sup> Les « aidants de personnes avec des ITD » sont les aidants des personnes avec des incapacités ou des troubles du développement. Effectif non pondéré n = 248; effectif pondéré n = 333 869.

<sup>b</sup> Les « autres aidants » sont les aidants de personnes atteintes de problèmes de santé autres que des incapacités ou des troubles du développement. Effectif non pondéré n = 7 416; effectif pondéré n = 7 438 728.

<sup>c</sup> Les « non-aidants » sont les personnes qui n'étaient pas des aidants. Effectif non pondéré n = 12 594; effectif pondéré n = 22 982 588.

<sup>d</sup> La Loi sur l'équité en matière d'emploi définit les minorités visibles comme « les personnes, autres que les Autochtones, qui ne sont pas de race blanche ou qui n'ont pas la peau blanche »<sup>13</sup>. En conséquence, les groupes de population ont été classés comme « appartient à une minorité visible » ou « n'appartient pas à une minorité visible ». Le groupe « n'appartient pas à une minorité visible » comprend les personnes qui se sont identifiées comme blanches, comme autochtones ou comme ayant des origines multiples, soit blanches et latino-américaines ou blanches et arabes/asiatiques occidentales<sup>14</sup>. Le groupe « minorité visible » comprend les Asiatiques du Sud, les Chinois, les Noirs, les Philippines, les Latino-Américains, les Arabes, les Asiatiques du Sud-Est, les Asiatiques de l'Ouest, les Coréens, les Japonais et d'autres<sup>14</sup>.

<sup>e</sup> Comprend le conjoint/partenaire, l'ex-conjoint/ex-partenaire, le père, la mère, le grand-père, la grand-mère, le gendre, la bru, le beau-père, la belle-mère, le beau-frère, la belle-sœur, le neveu, la nièce, l'oncle, la tante, le cousin, la cousine, l'ami proche, le voisin, le collègue de travail et autres.

<sup>f</sup> Question posée uniquement aux répondants qui ont été interrogés sans personne interposée.

<sup>g</sup> Question posée aux aidants qui ont fourni au moins 2 heures de soins par semaine.

<sup>h</sup> Question posée uniquement aux aidants pour qui les bénéficiaires de soins ne vivaient pas en établissement.

<sup>i</sup> Inclus si les aidants ont reçu un soutien de l'une des manières suivantes : le conjoint ou le partenaire a modifié ses conditions de vie ou de travail; les enfants, les membres de la famille élargie, les amis proches ou les voisins, ou la communauté, la communauté spirituelle ou les groupes culturels ou ethniques ont fourni de l'aide; un répit occasionnel ou des services de répit ont été offerts; la famille ou les amis ont apporté un soutien financier, ou l'aidant a reçu de l'argent de programmes gouvernementaux ou s'est vu accorder des crédits d'impôt fédéraux.

<sup>j</sup> Inclus si les aidants ont répondu « oui » à la question suivante : « Y a-t-il un autre type de soutien que vous aimeriez recevoir pour vous aider dans vos tâches d'aidant? »

<sup>k</sup> À utiliser avec prudence.

<sup>l</sup> Données trop peu fiables pour être publiées en raison de la forte variabilité d'échantillonnage (coefficient de variation supérieur à 33,3 %).

## Répercussions de la prestation de soins

Les aidants de personnes avec des ITD ont le plus souvent déclaré se sentir inquiets ou anxieux en raison de leurs responsabilités d'aidant (70,1 %), avoir des expériences d'aidant gratifiantes ou très gratifiantes (68,3 %), se sentir fatigués en raison de leurs tâches d'aidant (68,0 %) et passer moins de temps à se détendre ou à prendre soin d'eux-mêmes en raison de leur rôle d'aidant (67,0 %) (tableau 1). Bien que les autres aidants aient vécu des répercussions similaires, une proportion significativement plus élevée d'aidants de personnes avec des ITD a déclaré se sentir débordés (57,8 % contre 42,5 %). Inversement, une proportion significativement plus faible d'aidants de personnes avec des ITD a déclaré éprouver du ressentiment (15,1 % contre 25,2 % pour les autres aidants) et une proportion significativement plus élevée d'entre eux a estimé que la prestation de soins était très gratifiante ou gratifiante (68,3 % contre 54,2 % pour les autres aidants).

## Mesures de soutien et besoins de soutien non satisfaits

Près des trois quarts (73,9 %) des bénéficiaires de soins avec des ITD qui ne vivaient pas en établissement ont également reçu l'aide de professionnels (travailleurs rémunérés ou organismes) et la plupart (84,7 %) des aidants de personnes avec des ITD ont reçu une forme quelconque de soutien pour les aider à accomplir leurs tâches d'aidant (tableau 1). Malgré cela, près de la moitié (46,8 %) des aidants de personnes avec des ITD ont fait état de besoins en matière de soutien non satisfaits, les plus fréquents étant les besoins en matière de soutien financier, d'aide gouvernementale ou de crédits d'impôt, de répit occasionnel ou de services de répit, de soins ou de soutien à domicile et de soutien émotionnel ou de counseling (figure 1). Par rapport aux autres aidants, une proportion significativement plus élevée d'aidants de personnes avec des ITD ont reçu l'aide de professionnels et une forme quelconque de soutien dans le cadre de leurs tâches d'aidant, mais avaient quand même des besoins en matière de soutien non satisfaits (tableau 1).

## Analyse

Il s'agit de la première étude utilisant les données de l'ESG pour rendre compte des caractéristiques des aidants de personnes

avec des ITD au Canada et des répercussions de leurs expériences d'aidant. Nous avons constaté que la proportion d'aidants de personnes avec des ITD ayant une santé optimale était plus faible que la proportion de non-aidants ayant une santé optimale et que plus de deux tiers des aidants de personnes avec des ITD se sentaient inquiets ou anxieux et se sentaient fatigués en raison de leur rôle d'aidant. Près de la moitié d'entre eux ont également fait état de divers besoins de soutien non satisfaits, les plus fréquents étant les besoins en matière de soutien financier, de répit occasionnel ou de services de répit ainsi que de soins ou de soutien à domicile. Malgré ces difficultés, de nombreux aidants de personnes avec des ITD ont estimé que leurs expériences d'aidant étaient gratifiantes.

Des études canadiennes et internationales antérieures ont aussi montré que la prestation de soins à des personnes avec des ITD peut avoir des effets négatifs sur la santé mentale et la santé physique des aidants, ces effets variant selon l'aidant, le bénéficiaire de soins, les caractéristiques et les circonstances familiales (comme le revenu de l'aidant, l'âge du bénéficiaire de soins et le nombre de bénéficiaires de soins ayant des incapacités dont chaque aidant s'occupe) ainsi que les obstacles à l'accès aux services et aux mesures de soutien<sup>5,9,10,11,15,16</sup>. Nous avons constaté que les aidants de personnes avec des ITD étaient plus susceptibles que les autres aidants de prendre soin de leurs propres enfants et de personnes plus jeunes, de faire partie du même ménage que le bénéficiaire de soins et d'obtenir un soutien de la part d'au moins un autre aidant. Les aidants de personnes avec des ITD ont aussi fourni plus d'heures de soins par semaine que les autres aidants. Ces différences dans les caractéristiques sociodémographiques et dans les circonstances peuvent avoir des implications importantes sur l'expérience et les répercussions de la prestation de soins<sup>15</sup>. Cependant, l'exploration des facteurs spécifiques associés aux effets de la prestation de soins dépassait la portée de cette étude.

Des enquêtes antérieures ont mis en évidence des besoins de soutien non satisfaits à la fois pour les personnes avec des ITD et pour leurs aidants, et le fait d'avoir un soutien inadéquat expliquait en partie pourquoi les familles subissaient souvent des conséquences négatives découlant des incapacités de leurs enfants<sup>17,18</sup>.

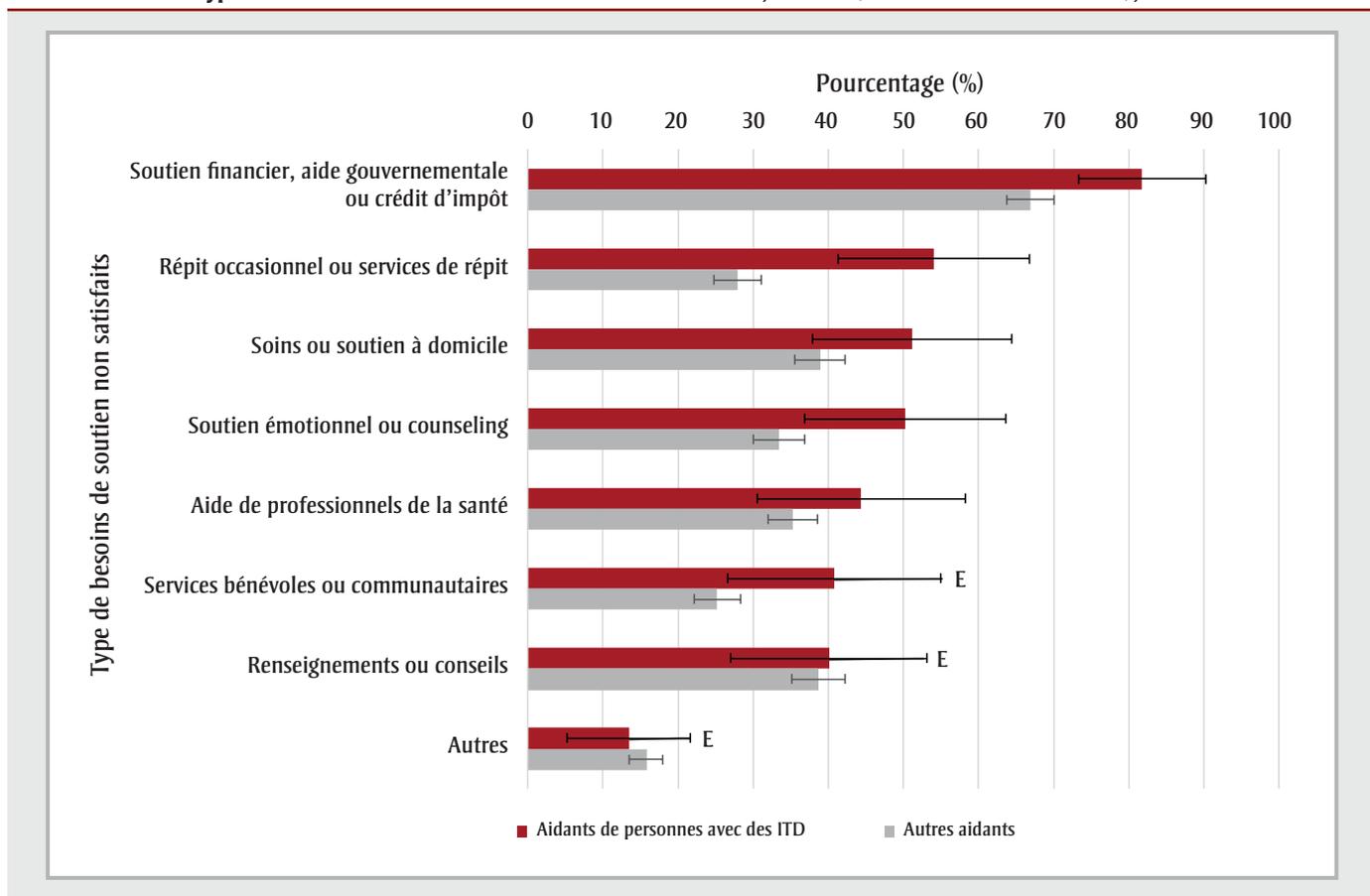
Une enquête récente auprès d'aidants a révélé que les besoins de soutien les plus fréquemment signalés étaient liés à la santé mentale et aux finances, avec des variations selon les groupes sociodémographiques<sup>1</sup>. Notre étude a également révélé que le soutien financier était le besoin non satisfait le plus fréquemment signalé, suivi par les besoins en matière de répit occasionnel ou de services de répit, de soins ou de soutien à domicile, ainsi que de soutien émotionnel ou de counseling. Des crédits financiers<sup>19,21</sup> et des services d'organismes qui fournissent des possibilités de formation, du soutien par les pairs et du counseling pour les aidants et qui défendent leurs intérêts sont offerts au Canada, mais l'admissibilité et l'accessibilité varient en fonction des situations des aidants.

Bien que la recherche soit souvent axée sur le fardeau de la prestation de soins, des études antérieures ont montré que les parents d'enfants avec des ITD font état d'aspects positifs de leurs expériences de prestation de soins, étant donné qu'ils considèrent leur enfant comme une source de bonheur ainsi que de force et de croissance personnelles et qu'ils entretiennent avec lui des liens familiaux étroits<sup>22,23</sup>. Ces perceptions, qui correspondent à nos conclusions faisant état d'expériences de prestation de soins plus gratifiantes parmi les aidants de personnes avec des ITD, ont été liées à des stratégies d'adaptation saines des aidants et à un accès à des mesures de soutien à la prestation de soins<sup>23</sup>.

## Points forts et limites

Cette étude a été réalisée à l'aide des données de l'ESG de 2018, une vaste enquête auprès de la population dont les estimations pondérées sont représentatives de la population cible. Certaines limites méritent cependant d'être soulignées. Premièrement, l'enquête n'incluait pas les territoires, ce qui limite la généralisabilité des conclusions. Deuxièmement, la taille de l'échantillon de l'étude nous a empêchés de ventiler certaines caractéristiques sociodémographiques comme l'ethnicité et l'autochtonité. Troisièmement, l'enquête n'a pas pris en compte les différents types d'ITD, empêchant de ce fait l'exploration des différences de répercussions de ces différents types sur les expériences des aidants. Enfin, si des IC qui ne se chevauchent pas sont la preuve de différences significatives, des IC qui se chevauchent n'impliquent pas nécessairement une

**FIGURE 1**  
Types de besoins de soutien non satisfaits chez les aidants, Canada (à l'exclusion des territoires), 2018



Source : Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus, 2018<sup>12</sup>.

Abréviations : IC, intervalle de confiance; ITD, incapacités ou troubles du développement.

Remarques : Les pourcentages et les IC à 95 % sont fondés sur des données pondérées. Les barres d'erreur représentent les IC à 95 % correspondants, définis comme étant des plages de valeurs estimées dans lesquelles la valeur réelle devrait se situer 19 fois sur 20. Les « aidants de personnes avec des ITD » sont les aidants de personnes avec des incapacités ou des troubles du développement et les « autres aidants » sont les aidants de personnes atteintes de problèmes de santé autres que des ITD.

<sup>E</sup> À utiliser avec prudence.

absence de différence. Il demeure que l'utilisation de cette approche prudente permet de minimiser le risque de tirer des conclusions erronées sur le plan statistique. Le petit échantillon d'aidants de personnes avec des ITD a engendré de larges IC, ce qui a potentiellement limité notre capacité à détecter des différences significatives.

Les conclusions de cette étude reflètent les expériences des aidants de personnes avec des ITD avant la pandémie de COVID-19. La pandémie, en particulier à ses débuts, a souvent exacerbé les difficultés des aidants en désorganisant les routines, l'éducation, les services ou les mesures de soutien<sup>24-28</sup>.

## Conclusion

Malgré la présence de répercussions négatives à la prestation de soins, comme une

détérioration de la santé générale et de la santé mentale, une proportion plus élevée d'aidants de personnes avec des ITD a décrit ses expériences d'aidant comme étant gratifiantes, par rapport aux autres aidants. Néanmoins, une grande proportion d'aidants de personnes avec des ITD avaient des besoins de soutien non satisfaits. Ces conclusions soulignent l'importance d'offrir des mesures de soutien et des services aux aidants de personnes avec des ITD afin de les aider à gérer les difficultés et afin de renforcer les aspects positifs de la prestation de soins.

Les futurs cycles de l'ESG permettront de surveiller l'évolution du fardeau que représente la prestation de soins pour cette population au fil du temps. Des recherches supplémentaires pourraient explorer les différents types de répercussions sur les aidants de personnes avec des types

différents d'ITD ainsi que les différences dans les expériences en fonction de l'aidant, du bénéficiaire de soins, des données sociodémographiques associées à la famille et des circonstances familiales.

## Financement

Aucun.

## Conflits d'intérêts

Les auteures déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

## Contributions des auteures et avis

SP : conception, analyse formelle, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions.

SO : conceptualisation, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions.

SS : conception graphique, rédaction de la première version du manuscrit, relectures et révisions.

Les trois auteurs ont approuvé la version définitive du document.

Le contenu de l'article et les points de vue qui y sont exprimés n'engagent que les auteurs; ils ne correspondent pas nécessairement à ceux du gouvernement du Canada.

## Références

1. Klingbaum A, Lipsey A, O'Neill K. Être aidant au Canada : Sondage auprès des aidants et des fournisseurs de soins à travers le Canada. Toronto (Ont.) : Centre canadien d'excellence pour les aidants; 2024 [consultation le 30 oct. 2024]. En ligne à : <https://canadiancaregiving.org/fr/etre-aidant-au-canada/>
2. Hébert BP, Kevins C, Mofidi A, Morris S, Simionescu D, Thicke M. Rapports sur l'incapacité et l'accessibilité au Canada – Profil démographique, d'emploi et de revenu des personnes ayant une incapacité âgées de 15 ans et plus au Canada, 2022. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; le 28 mai 2024 [consultation le 30 oct. 2024]. N° 89-654-X2024001 au catalogue de Statistique Canada. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-654-x/89-654-x2024001-fra.htm>
3. Statistique Canada. Les aidants au Canada, 2018. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2020 [modification le 10 janv. 2020; consultation le 30 oct. 2024]. En ligne à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-fra.htm>
4. Burke MM, Rios K, Aleman-Tovar J, Lee CE, Arnold CK, Owen A. Exploring the nature and correlates of caregiving among parents of adults with intellectual and developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33(6):1259-1267. <https://doi.org/10.1111/jar.12745>
5. Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of life-long parenting. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2011;116(6):479-499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
6. Hart KM, Neil N. Down syndrome caregivers' support needs: a mixed-method participatory approach. *J Intellect Disabil Res*. 2021;65(1):60-76. <https://doi.org/10.1111/jir.12791>
7. Currie G, Szabo J. "It is like a jungle gym, and everything is under construction": the parent's perspective of caring for a child with a rare disease. *Child Care Health Dev*. 2019;45(1):96-103. <https://doi.org/10.1111/cch.12628>
8. US Centers for Disease Control and Prevention. Developmental disability basics [Internet]. Atlanta (GA) : CDC; 2024 [consultation le 30 oct. 2024]. En ligne à : [https://www.cdc.gov/child-development/about/developmental-disability-basics.html?CDC\\_AAref\\_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html](https://www.cdc.gov/child-development/about/developmental-disability-basics.html?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html)
9. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil*. 2009;31(9):741-752. <https://doi.org/10.1080/08916930802354948>
10. Marquis SM, McGrail K, Hayes M. Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *J Epidemiol Community Health*. 2020;74(2):173-178. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-211698>
11. Totsika V, Hastings RP, Vagenas D. Informal caregivers of people with an intellectual disability in England: health, quality of life and impact of caring. *Health Soc Care Community*. 2017; 25(3):951-961. <https://doi.org/10.1111/hsc.12393>
12. Statistique Canada. Enquête sociale générale – Les soins donnés et reçus (ESG) [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2018 [modification le 29 mars 2018; consultation le 30 oct. 2024]. En ligne à : [https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV\\_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502](https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502)
13. Loi sur l'équité en matière d'emploi (L.C. 1995, ch. 44) [Internet]. Ottawa (Ont.) : ministère de la Justice; 1995 [consultation le 12 juill. 2024]. En ligne à : <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/e-5.401/>
14. Statistique Canada. Guide de référence sur les minorités visibles et le groupe de population, Recensement de la population, 2016 [Internet]. Ottawa (Ont.) : Statistique Canada; 2017 [modification le 3 janv. 2019; consultation le 12 juill. 2024]. N° 98-500-X2016006 au catalogue de Statistique Canada. En ligne à : <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/ref/guides/006/98-500-x2016006-fra.cfm>
15. Marquis S, Hayes MV, McGrail K. Factors affecting the health of caregivers of children who have an intellectual/developmental disability. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2019;16(3):201-216. <https://doi.org/10.1111/jppi.12283>
16. Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord*. 2008;38(7):1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
17. Gardiner E, Miller AR, Lach LM. Service adequacy and the relation between child behavior problems and negative family impact reported by primary caregivers of children with neurodevelopmental conditions. *Res Dev Disabil*. 2020;104:103712. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103712>
18. Nicholas DB, MacCulloch R, Roberts W, Zwaigenbaum L, McKeever P. Tensions in maternal care for children, youth, and adults with autism spectrum disorder. *Glob Qual Nurs Res*. 2020;7:2333393620907588. <https://doi.org/10.1177/2333393620907588>
19. Agence du revenu du Canada. Crédit canadien pour aidant naturel [Internet]. Ottawa (Ont.) : gouvernement du Canada; 2023 [modification le 21 janv. 2025; consultation le 21 mars 2025]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-dependes/montant-aidants-naturels.html>

20. Agence du revenu du Canada. Prestation pour enfants handicapés (PEH) [Internet]. Ottawa (Ont.) : gouvernement du Canada; 2023 [modification le 18 mars 2025; consultation le 21 mars 2025]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>
21. Agence du revenu du Canada. Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) [Internet]. Ottawa (Ont.) : gouvernement du Canada; 2023 [modification le 30 janv. 2025; consultation le 21 mars 2025]. En ligne à : <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees/admissible-ciph.html>
22. Hastings RP, Allen R, McDermott K, Still D. Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2002;15(3):269-275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>
23. Beighton C, Wills J. Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *J Intellect Disabil.* 2017;21(4):325-345. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
24. Martinsone B, Tzivian L. Differences in stress and coping during the COVID-19 pandemic in families with and without children with developmental disorders or chronic conditions. *Front Public Health.* 2021;20:9:704577. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.704577>
25. Wang C. Mental health and social support of caregivers of children and adolescents with ASD and other developmental disorders during COVID-19 pandemic. *J Affect Disord Rep.* 2021;6:100242. <https://doi.org/10.1016/j.jadr.2021.100242>
26. Teixeira OF, Xavier SP, Félix ND, Silva JW, Abreu RM, Miranda KC. Repercussions of the COVID-19 pandemic for people with autism and their family members: a scoping review. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2022;30:e3729. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5965.3729>
27. Chan RC, Fung SC. Elevated levels of COVID-19-related stress and mental health problems among parents of children with developmental disorders during the pandemic. *J Autism Dev Disord.* 2022;52:1314-1325. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05004-w>
28. Majnemer A, McGrath PJ, Baumbusch J, Camden C, Fallon B, Lunskey Y, et al. Time to be counted: COVID-19 and intellectual and developmental disabilities—an RSC Policy Briefing. *Facets.* 2021;6. <https://doi.org/10.1139/facets-2021-0038>