

Qui soutient les personnes de soutien?

Comment les proches aidants non rémunérés soutiennent notre système de santé — et ce que cela leur coûte au travail

Table des matières

1. Résumé exécutif

2. La main-d'œuvre non rémunérée derrière les soins

3. Le soutien aux proches est aussi un enjeu de milieu de travail

4. L'écart entre les besoins et les ressources : de l'aide existe, mais trop de personnes ignorent où la trouver

5. Nos appels à l'action

6. Que se passera-t-il si rien ne change?

7. Méthodologie et profil des répondants

8. À propos de PartenaireSanté

Résumé exécutif

Un sondage national mené par le Réseau consultatif de la santé (RCS) de PartenaireSanté révèle les pressions croissantes auxquelles font face les personnes de soutien et les répercussions sur leur travail, leur santé et leur bien-être.

Dans ce rapport, PartenaireSanté utilise le terme « personnes de soutien » pour désigner l'ensemble des personnes qui offrent des soins, de la coordination, du soutien émotionnel et de l'accompagnement dans la navigation du système de santé à un proche confronté à des défis de santé. Certaines peuvent également s'identifier comme proches aidantes ou aidants. Ces termes seront utilisés de façon interchangeable dans le présent rapport.

Les personnes de soutien accomplissent un travail essentiel et non rémunéré qui contribue au bon fonctionnement de notre système de santé. Elles coordonnent les rendez-vous, facilitent l'accès aux soins, offrent un soutien émotionnel et pratique, gèrent les médicaments et les traitements. Ce travail a une valeur sociale, économique et systémique importante, mais il demeure trop souvent invisible et insuffisamment soutenu.

Le sondage démontre également que les personnes de soutien ne sont pas à l'extérieur de l'économie : elles en font partie intégrante. Près des deux tiers des répondants occupent actuellement un emploi et doivent concilier leur travail rémunéré avec d'importantes responsabilités de soutien non rémunérées. Pour les employeurs, cela fait du soutien aux proches un enjeu de main-d'œuvre, et non simplement une réalité familiale privée.

Pour de nombreux répondants, cette pression est encore plus grande. Certaines personnes vivent elles-mêmes avec un problème de santé. Plusieurs ignorent où trouver de l'aide ou estiment que le soutien disponible ne répond pas à leurs besoins. Pour certaines, les conséquences sur leur santé, leur situation financière et leur carrière persistent longtemps après la fin de leur rôle de soutien. Sans une meilleure reconnaissance de leur contribution et un accès plus rapide aux ressources, le soutien non rémunéré risque de contribuer aux mêmes pressions sur le système de santé et le marché du travail qu'il aide actuellement à absorber.

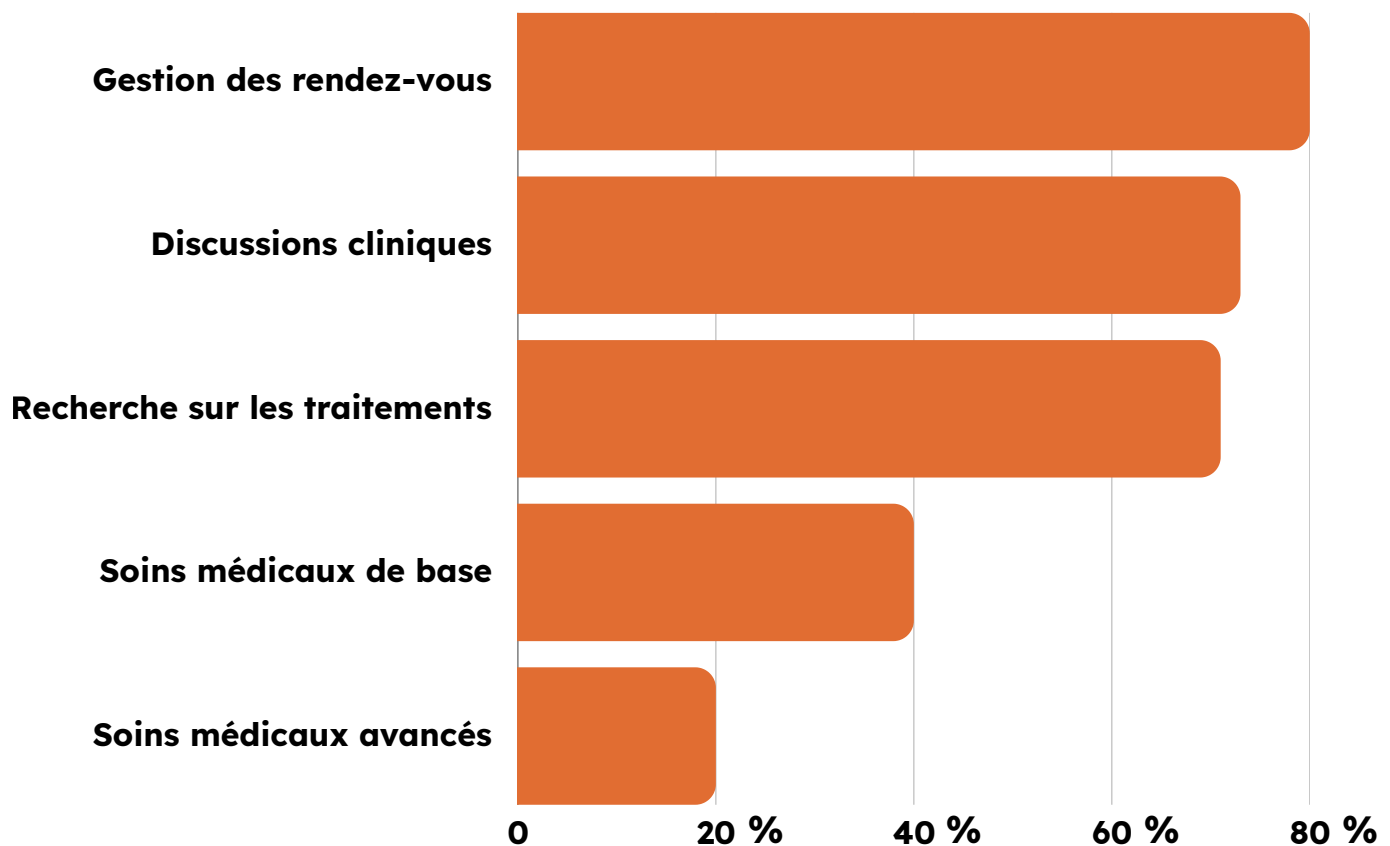
Alors qu'un nombre croissant de personnes au pays seront appelées à jouer un rôle de soutien auprès d'un proche, les employeurs et les décideurs devront mieux reconnaître et soutenir celles et ceux qui assument discrètement ces responsabilités tout en participant activement au marché du travail.

La main-d'œuvre non rémunérée derrière les soins

Les personnes de soutien interviennent souvent parce qu'un proche a besoin d'aide.

Au départ, cette aide peut sembler simple : accompagner quelqu'un à un rendez-vous, aller chercher des médicaments ou prendre des nouvelles après une journée difficile.

Mais lorsque l'état de santé se détériore, les personnes de soutien deviennent souvent le lien entre les soins et le bien-être. Dans le cadre de ce sondage, elles ont décrit des responsabilités qui vont bien au-delà du soutien émotionnel. Quatre-vingts pour cent (80 %) gèrent les rendez-vous médicaux, 73 % participent à des discussions cliniques avec des professionnels de la santé, 71 % effectuent des recherches sur les médicaments, les traitements et la navigation du système de santé, 40 % prodiguent des soins médicaux de base et 20 % réalisent des soins plus avancés, comme les changements de pansements ou les injections.



QUI SOUTIENT LES PERSONNES DE SOUTIEN?

Il ne s'agit pas simplement d'une aide informelle offerte en marge du système de santé. Il s'agit d'un travail non rémunéré qui contribue au fonctionnement du système et à la réduction de certaines pressions sur celui-ci. Pourtant, de nombreuses personnes assument ces responsabilités sans formation, sans parcours clair vers les ressources disponibles et sans la reconnaissance ou le soutien adéquat de la part des systèmes qui dépendent de leur contribution.

Dans son ensemble, ce portrait met en lumière une réalité plus vaste : le rôle des personnes de soutien est encore trop souvent perçu comme secondaire ou informel, malgré l'importance qu'il revêt pour le système de santé. Une reconnaissance plus formelle de ce rôle est nécessaire, non seulement dans le discours public, mais aussi dans la façon dont les services de santé sont conçus et coordonnés. Cela signifie reconnaître les personnes de soutien non seulement comme des membres de la famille ou des proches, mais comme des partenaires essentiels du parcours de soins dont le temps, l'énergie et le bien-être ont des répercussions concrètes sur les personnes qu'elles soutiennent ainsi que sur les systèmes qui les entourent. Bien que des ressources existent au pays, elles demeurent souvent fragmentées et difficiles à naviguer, laissant de nombreuses personnes de soutien devoir trouver seules les réponses dont elles ont besoin alors qu'elles portent déjà un lourd fardeau.



Le soutien aux proches est aussi un enjeu de milieu de travail

Pour de nombreuses personnes de soutien, leur rôle ne s'exerce pas à l'extérieur du travail. Il s'exerce parallèlement à celui-ci.

La majorité des répondants étaient en âge de travailler, soit entre 19 et 59 ans (81 %), et près des deux tiers (62 %) occupaient un emploi. Parmi les personnes de soutien en emploi, plus d'une sur trois (38 %) consacrait huit heures ou plus par semaine à son rôle de soutien en plus de son travail, tandis qu'une sur cinq (21 %) y consacrait plus de 21 heures par semaine.



Concilier travail et soutien à un proche

62 %

Occupent actuellement un emploi

38 %

Consacrent 8 h ou plus par semaine au soutien d'un proche, en plus de leur emploi

21 %

Consacrent plus de 21 heures par semaine à leur rôle de soutien

Il ne s'agit pas d'une aide occasionnelle. Pour plusieurs, cela représente une deuxième charge de travail qui s'ajoute à leur emploi rémunéré.

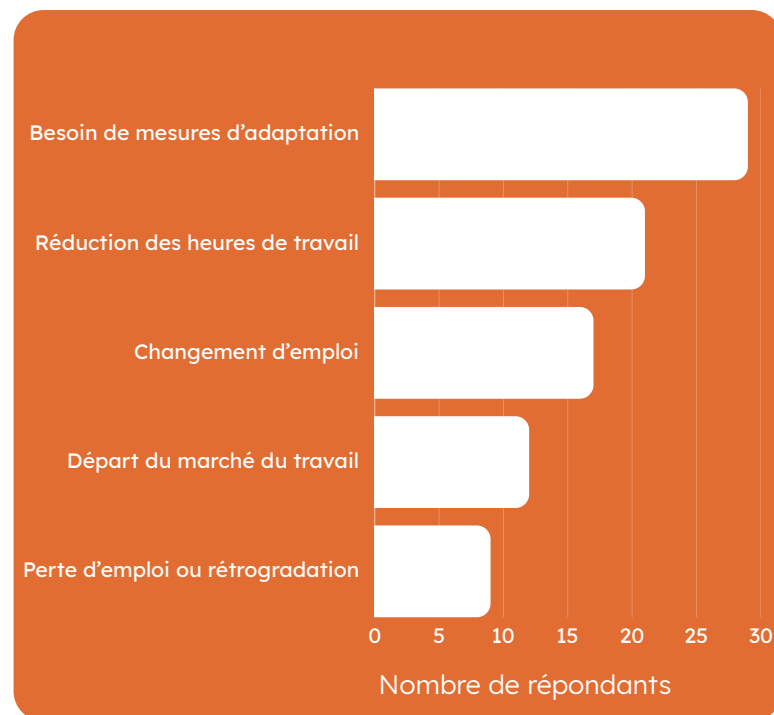
QUI SOUTIENT LES PERSONNES DE SOUTIEN?

Les conséquences se font déjà sentir sur le plan professionnel. Seulement 30 % des personnes de soutien en emploi ont indiqué avoir pu poursuivre leur travail sans aucun ajustement. Une personne sur quatre (25 %) a eu besoin de mesures d'adaptation pour continuer à travailler. Dans l'ensemble de l'échantillon, 32 % ont subi une perturbation de leur parcours professionnel, notamment une réduction des heures de travail, un changement d'emploi, un départ du marché du travail ou encore une rétrogradation ou une perte d'emploi.

Cette réalité fait du soutien aux proches un enjeu de milieu de travail, et non uniquement une responsabilité familiale privée. Les personnes de soutien sont des employés, des collègues, des gestionnaires et des leaders. Lorsqu'elles sont poussées à bout, les répercussions se font sentir dans les organisations par l'épuisement professionnel, l'absentéisme, la baisse de productivité, la perte de revenus et le retrait de personnes qui auraient autrement poursuivi leur carrière.

Le rapport 2025 du Réseau consultatif de la santé de PartenaireSanté, **Voies vers l'inclusion : Gestion des problèmes de santé dans les milieux de travail canadiens**, met également en lumière un autre défi. De nombreuses personnes vivant avec un problème de santé ou assumant des responsabilités de soutien choisissent de ne pas divulguer cette réalité à leur employeur, à moins d'y être contraintes. Même lorsqu'il y a divulgation, celle-ci survient souvent seulement lorsque la personne est déjà sous pression ou qu'elle a besoin d'un soutien formel. Les employeurs ne devraient donc pas considérer le nombre de personnes ayant déclaré un problème de santé ou un rôle de soutien comme un reflet fidèle des besoins réels de leur organisation. Sachant qu'une proportion importante de la population active est touchée par un problème de santé ou assume des responsabilités de soutien, les employeurs devraient partir du principe que ces réalités sont déjà présentes dans leur milieu de travail, qu'elles soient visibles ou non.

Répercussions du soutien aux proches sur l'emploi



La pression est également financière. Soixante-dix pour cent (70 %) des personnes de soutien en emploi ont déclaré assumer des dépenses liées à leur rôle de soutien, ajoutant un fardeau supplémentaire à des personnes qui jonglent déjà avec le travail rémunéré et le soutien non rémunéré.

QUI SOUTIENT LES PERSONNES DE SOUTIEN?

Ces constats mettent en lumière une occasion claire pour les employeurs. Les personnes de soutien souhaitent demeurer actives sur le marché du travail, mais plusieurs ne peuvent y parvenir sans flexibilité. Parmi les répondants en emploi, 88 % ont indiqué que les congés payés ou les modalités de travail flexibles étaient importants, tandis que 25 % avaient besoin de mesures d'adaptation pour continuer à travailler. À l'inverse, seulement 30 % ont pu poursuivre leur emploi sans changement, ce qui démontre que, pour la majorité des personnes de soutien, concilier travail et responsabilités de soutien exige certains ajustements.

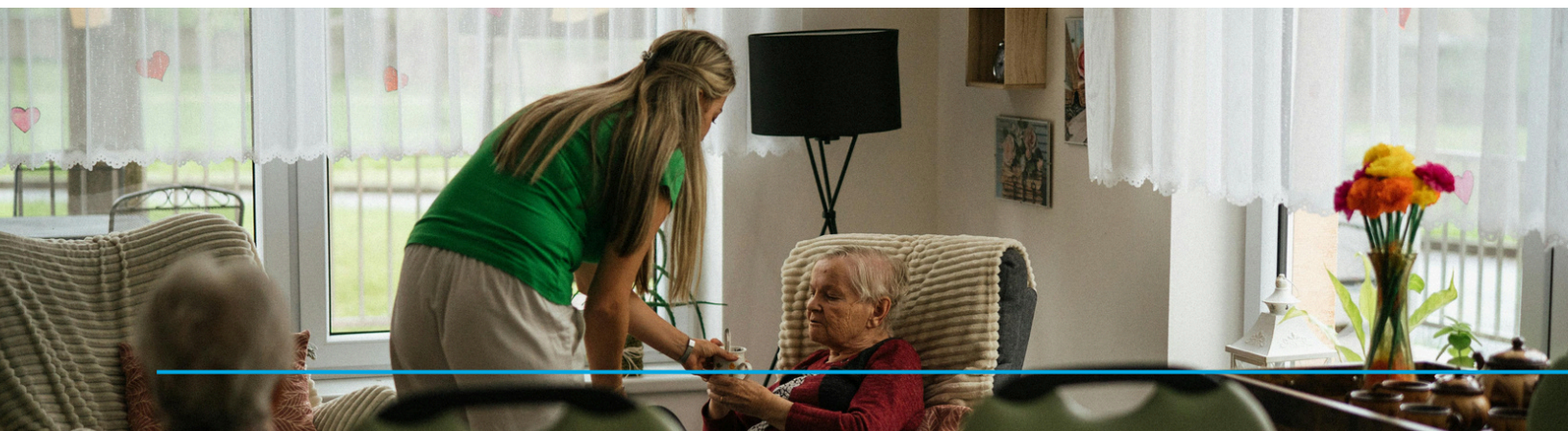
Pour les employeurs, le message est clair : les modalités de travail flexibles, les congés payés et les processus d'adaptation ne devraient pas être considérés uniquement comme des mesures exceptionnelles destinées aux personnes qui divulguent leur situation. Ils devraient être intégrés de façon proactive aux politiques et à la culture organisationnelle afin que les personnes puissent accéder au soutien dont elles ont besoin avant d'atteindre un point de rupture.

LE DOUBLE FARDEAU : LORSQUE LA PERSONNE DE SOUTIEN EST AUSSI UNE PATIENTE OU UN PATIENT

Le sondage révèle également une autre source de pression : 30 % des personnes de soutien vivent elles-mêmes avec un problème de santé, et 60 % de ce groupe occupent un emploi. Pour ces répondants, le soutien à un proche ne se fait pas en vase clos. Plusieurs doivent composer avec leurs propres rendez-vous médicaux, symptômes, traitements, fatigue ou incertitudes tout en soutenant une autre personne et, dans bien des cas, en maintenant un emploi.

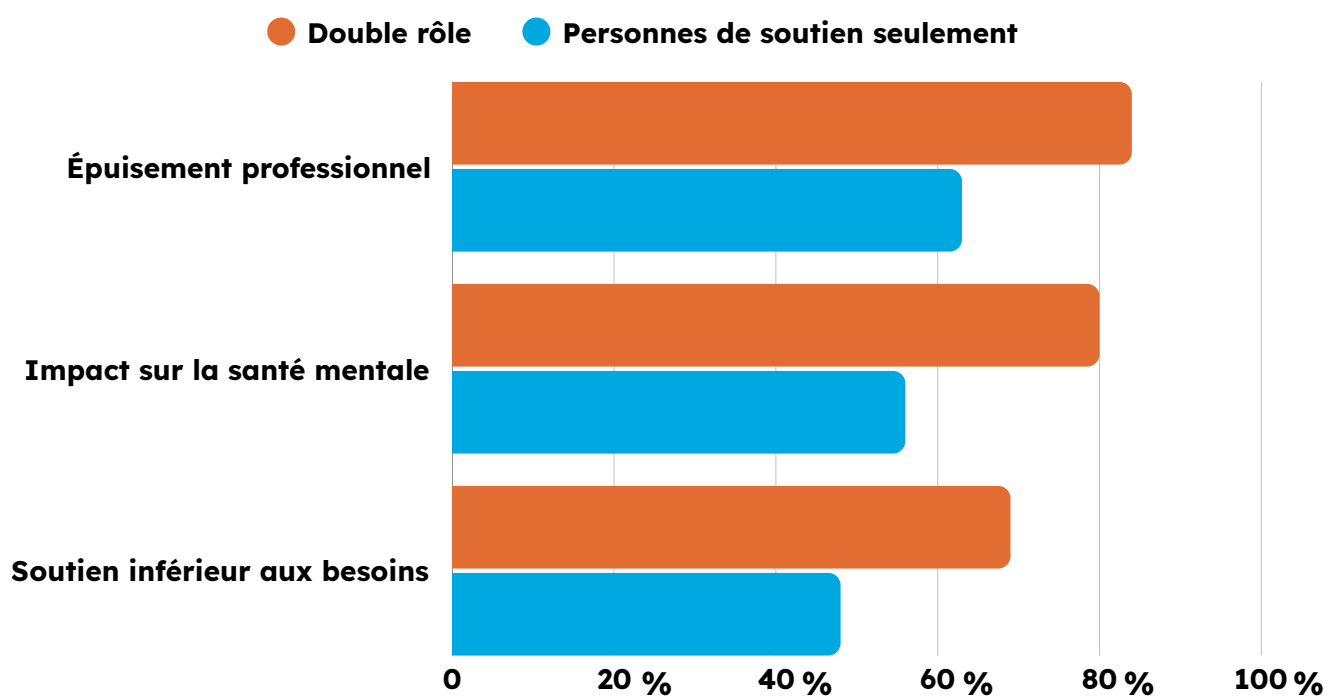
Cette réalité est importante pour les employeurs et les décideurs, car les systèmes actuels traitent souvent les rôles de « patient », « employé » et « personne de soutien » comme des réalités distinctes. Pour de nombreuses personnes, ces rôles se chevauchent.

Comme l'a exprimé un répondant : « Il faut reconnaître que la frontière entre patient et proche aidant n'est pas toujours claire. Plusieurs d'entre nous occupent simultanément ces deux rôles et ont besoin de ressources qui tiennent compte de cette réalité complexe, plutôt que de programmes conçus pour une seule identité. »



LES DONNÉES DÉMONTRENT QUE CE GROUPE EST SOUMIS À UNE PRESSION CONSIDÉRABLEMENT PLUS IMPORTANTE.

Parmi les personnes de soutien vivant également avec un problème de santé, 84 % ont déjà vécu un épuisement professionnel, comparativement à 63 % des personnes de soutien qui ne gèrent pas elles-mêmes un problème de santé. Quatre-vingts pour cent (80 %) rapportent un impact important sur leur santé mentale, comparativement à 56 % chez les autres répondants. Enfin, 69 % estiment que le soutien qu'elles reçoivent est inférieur à leurs besoins, contre 48 % chez les personnes de soutien seulement.



Ce chevauchement ajoute une pression supplémentaire. Certaines personnes doivent gérer leur propre santé tout en soutenant un proche et en maintenant un emploi. Lorsque cette réalité n'est pas reconnue, elle se traduit par de l'épuisement, des soins reportés et un retrait progressif du marché du travail. Les répercussions dépassent l'individu et touchent l'ensemble de la main-d'œuvre, faisant du soutien aux proches un enjeu social et économique qui mérite davantage d'attention.

LE COÛT DU SOUTIEN NE S'ARRÊTE PAS LORSQUE LE RÔLE PREND FIN

Pour certains répondants, les répercussions du rôle de soutien se sont poursuivies bien après la fin de celui-ci.

Pour plusieurs, ses effets ont continué d'influencer leur santé, leur travail et leur bien-être longtemps après que les responsabilités quotidiennes aient cessé.

Un répondant a partagé : « Cela s'est terminé, mais il m'a fallu cinq ans pour récupérer physiquement et mentalement. » Un autre a écrit : « J'ai cessé d'être proche aidant à la suite de plusieurs décès. Cela m'a épuisé et il m'a fallu un an pour récupérer. J'ai pris ma retraite plus tôt en raison de la fatigue de compassion. »

Les conséquences du soutien à un proche ne disparaissent pas automatiquement lorsque le rôle prend fin. Pour certaines personnes, cette expérience transforme durablement leur santé. Pour d'autres, elle influence leur parcours professionnel, leur situation financière, leurs relations ou leur sentiment de stabilité. Ce qui commence comme un geste de soutien envers un proche peut laisser des traces durables sur la carrière, la qualité de vie et la participation au marché du travail.

L'écart entre les besoins et les ressources : de l'aide existe, mais trop de personnes ignorent où la trouver

Nous ne partons pas de zéro. Des programmes, prestations, congés, organismes de bienfaisance du secteur de la santé et ressources communautaires existent pour soutenir les proches aidants et les personnes de soutien. Toutefois, ces ressources demeurent souvent difficiles à trouver, complexes à naviguer, variables selon les provinces ou insuffisantes pour répondre à la réalité quotidienne des personnes concernées.

Dans notre sondage, 37 % des répondants ont indiqué qu'ils ne savaient pas que des services destinés aux personnes de soutien existaient. Plus largement, 51 % ont affirmé ne recevoir aucune aide supplémentaire, tandis que 55 % estiment que le soutien disponible ne répond pas à leurs besoins. Ces résultats révèlent plus qu'un simple manque de sensibilisation. Ils mettent en évidence un problème d'orientation et d'accès. Les ressources existent peut-être quelque part dans le système, mais elles n'atteignent pas toujours les personnes au moment où elles en ont besoin.

37 %

Ne savaient pas que des services destinés aux personnes de soutien existaient

51 %

Ne reçoivent aucune aide supplémentaire

55 %

Estiment que le soutien qu'elles reçoivent est inférieur à leurs besoins

Cette réalité est préoccupante, car les personnes de soutien sont souvent déjà sous pression lorsqu'elles commencent à chercher de l'aide. Leur demander de devenir expertes en prestations, en congés, en critères d'admissibilité, en services locaux, en ressources spécialisées ou en navigation du système ajoute un fardeau supplémentaire à un rôle déjà exigeant.

Les besoins évoluent également tout au long du parcours de soins. Une personne de soutien peut avoir besoin d'information claire au moment du diagnostic, d'outils pratiques pendant les traitements, de flexibilité au travail lors de périodes critiques, d'aide pour naviguer dans le système lorsque les besoins changent, de répit lorsque les responsabilités deviennent accablantes ou encore de soutien psychologique et de ressources pour traverser le deuil lorsque le rôle prend fin. Trop souvent, ces ressources sont présentées comme des services distincts que les personnes doivent découvrir elles-mêmes, plutôt que comme un réseau de soutien cohérent qui les accompagne à chaque étape de leur parcours.

C'est là que les organismes de bienfaisance du secteur de la santé jouent un rôle essentiel. Les 20 organismes de bienfaisance du secteur de la santé soutenus par PartenaireSanté offrent déjà de l'information fiable, des programmes, des communautés de soutien et des ressources spécialisées aux personnes touchées par des problèmes de santé graves, ainsi qu'à leurs proches. Pour les employeurs, orienter les employés vers ces ressources constitue un moyen concret de réduire la pression avant qu'elle ne se transforme en épuisement, en perturbation professionnelle ou en report de soins.

Les employeurs n'ont pas besoin de savoir quelles personnes sont des patients ou des proches aidants pour agir. Ils peuvent faciliter l'accès à des ressources fiables en intégrant l'information provenant des organismes de bienfaisance du secteur de la santé dans leurs communications sur le bien-être, leurs programmes d'avantages sociaux, leurs processus d'accommodement, leurs campagnes de collecte de dons en milieu de travail et les moments où les employés sont déjà dirigés vers des ressources liées aux congés ou à la santé mentale. Lorsque les personnes de soutien sont mises en relation plus tôt avec les bonnes ressources, elles sont mieux outillées pour soutenir les autres sans s'oublier elles-mêmes.



Nos appels à l'action

Les personnes de soutien accomplissent un travail essentiel qui demeure trop souvent invisible.

Les résultats du sondage montrent qu'elles doivent être mises en relation avec les bonnes ressources plus tôt et recevoir un soutien qui reflète réellement la réalité du soutien à un proche tout en occupant un emploi. Le sondage met en lumière quatre changements concrets qui pourraient faire une différence significative.

1) Reconnaître le soutien aux proches comme un travail essentiel

Les personnes de soutien ne se contentent pas d'aider en périphérie des soins. Elles assument des responsabilités complexes qui permettent aux personnes malades de demeurer connectées à leurs traitements, de naviguer dans le système de santé et de maintenir leur qualité de vie. Ce travail non rémunéré possède une valeur sociale, économique et systémique réelle.

Les gouvernements et les employeurs pourraient reconnaître plus officiellement le rôle que jouent les personnes de soutien dans notre système de santé. Cela implique de tenir compte de leur contribution dans les politiques publiques, la planification des services, les pratiques organisationnelles, les régimes d'avantages sociaux et les discussions publiques. La reconnaissance à elle seule ne suffit pas, mais elle constitue une première étape essentielle vers la création de systèmes mieux adaptés aux réalités des personnes qui prennent soin des autres.



2) Mettre en place des politiques en milieu de travail qui tiennent compte des besoins parfois invisibles

Les employeurs doivent reconnaître que le soutien aux proches est une réalité du marché du travail. De nombreux employés concilient travail rémunéré et responsabilités de soutien, tandis que certains gèrent également leur propre santé. Comme ces réalités sont souvent invisibles, les employeurs ne devraient pas se fier uniquement aux divulgations ou aux demandes d'accommodement pour comprendre les besoins de leur personnel.

Concrètement, cela signifie intégrer davantage de flexibilité et de soutien aux politiques destinées à tous les employés. Cela peut inclure des modalités de travail flexibles, des congés payés, des processus d'accommodement clairs, de l'accompagnement dans la navigation des avantages sociaux et des rappels sur les ressources disponibles. Ces mesures ne devraient pas être considérées comme des exceptions, mais comme des éléments d'une culture organisationnelle qui reconnaît que plusieurs personnes assument déjà des responsabilités de soutien ou liées à leur santé.

3) Rendre les ressources fiables plus visibles pour tous les employés

Les organismes de bienfaisance du secteur de la santé jouent un rôle essentiel là où le système public atteint ses limites. Ils offrent de l'information spécialisée, du soutien par les pairs, des outils de navigation et des communautés d'entraide aux personnes vivant avec un problème de santé et à leurs proches.

Les employeurs n'ont pas besoin d'être des experts du système de santé pour aider. Ils peuvent rendre ces ressources plus visibles en les intégrant aux communications sur le mieux-être, aux programmes d'avantages sociaux, aux campagnes de collecte de dons en milieu de travail et aux moments où les employés recherchent déjà du soutien. L'objectif est simple : faciliter l'accès à des ressources fiables, plus rapidement et en toute confidentialité.

4) Réduire l'écart entre les ressources disponibles et la réalité du soutien aux proches

Notre pays offre déjà des prestations, des crédits et certaines protections pour les proches aidants. Pourtant, les résultats du sondage montrent que plusieurs personnes continuent de passer entre les mailles du filet. Le défi n'est pas seulement de savoir si les ressources existent, mais aussi de savoir si les personnes les connaissent, y sont admissibles et peuvent y accéder facilement.

L'objectif devrait être de rendre le soutien plus simple à trouver et à utiliser avant que les personnes n'atteignent un point de rupture. Pour les employeurs, cela signifie non seulement offrir des politiques sur papier, mais aussi s'assurer que les employés savent quelles ressources existent et vers qui se tourner lorsque leurs responsabilités commencent à affecter leur travail ou leur bien-être.



Que se passera-t-il si rien ne change?

Si nous continuons à dépendre des personnes de soutien sans mieux reconnaître leur rôle, sans tenir compte des pressions qu'elles vivent au travail, sans les mettre en relation avec des ressources fiables et sans simplifier l'accès aux soutiens existants, les conséquences continueront de s'aggraver. Davantage de personnes s'épuiseront. Davantage d'employés réduiront leurs heures de travail, quitteront leur emploi ou continueront à composer avec ces réalités en silence. Et davantage de personnes qui ont consacré leur énergie à soutenir les autres pourraient elles-mêmes avoir besoin de soutien à l'avenir.

Un répondant l'a résumé ainsi :

« Soutenir les personnes de soutien réduit non seulement la pression sur les services de santé à court terme, mais peut aussi empêcher que ces personnes deviennent elles-mêmes des patients ayant besoin d'aide. »

L'occasion qui s'offre à nous aujourd'hui est claire : reconnaître le rôle essentiel des personnes de soutien dans notre système de santé, les mettre en relation plus rapidement avec les bonnes ressources et rendre les soutiens existants plus accessibles, plus visibles et plus faciles à utiliser. C'est ainsi que nous pourrons mieux soutenir celles et ceux qui prennent soin des autres tout en protégeant la main-d'œuvre et le système de santé sur lesquels nous comptons tous.



Méthodologie et profil des répondants

Ce rapport repose sur un sondage mené par le Réseau consultatif de la santé (RCS) de PartenaireSanté auprès de personnes de soutien partout au pays. Le sondage a été réalisé en français et en anglais. Au total, 200 réponses ont été reçues. Quinze réponses incomplètes ont été retirées de l'analyse, ce qui porte l'échantillon final à 185 répondants.

La majorité des répondants étaient en âge de travailler : 81 % étaient âgés de 19 à 59 ans et 62 % occupaient un emploi. Dix-huit pour cent (18 %) étaient à la retraite et 11 % étaient sans emploi. La majorité des répondants s'identifiaient comme des femmes (72 %). Les répondants provenaient de plusieurs régions, notamment de l'Ontario (45 %), de la Colombie-Britannique (22 %) et du Québec (12 %).

Les répondants représentaient une grande diversité d'expériences de soutien auprès de proches vivant avec des problèmes de santé chroniques, complexes ou graves.

Ce sondage n'a pas été conçu pour être représentatif de l'ensemble de la population. Il reflète les expériences des membres du Réseau consultatif de la santé qui ont choisi d'y participer et qui s'identifient comme personnes de soutien. Les résultats doivent donc être interprétés comme des observations propres à ce groupe de répondants et utilisés comme point de départ pour alimenter la réflexion, les discussions et les recherches futures.

