



Revue de presse : La réalité des proches aidants qui demeurent en région et qui soutiennent une personne présentant un trouble de santé mentale (TSM) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en temps de Covid-19

Morin, Marie-Hélène, professeure-chercheuse^{1,2}
Bergeron, Anne-Sophie, professionnelle de recherche^{1,2}
Côté, Patricia, stagiaire de 3^e cycle^{1,2,3}
Proulx, Maryse, professionnelle de recherche^{1,2}
Boucher, Marie-Soleil, professionnelle de recherche^{1,2}

¹Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS)

²Université de Québec à Rimouski (UQAR)

³Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)

Contexte

La Covid-19 a entraîné des impacts majeurs sur une proportion importante de la population. En région rurale, les conséquences pour les proches aidants¹ qui prennent soin d'une personne présentant un TSM ou un TSA sont importantes (EMD Serono, 2021; FCASS, 2020). Cette Quintessence présente leur réalité dans ce contexte inédit, à partir d'une revue de presse² couvrant la période du 11 mars 2020 au 29 avril 2021.

Méthode

Les articles proviennent de la presse écrite traditionnelle de même que des médias sociaux (sites Web et pages Facebook des organismes communautaires en proche aide). Ils ont été repérés à partir de la base de données Eureka avec les mots clés³ « proche aidant », « santé mentale », « Covid-19 », « autisme », « pandémie », « famille », « ruralité » et « région ». Les impacts de la pandémie sur les proches aidants ont été consignés dans un tableau synthèse et catégorisés selon que les personnes dont ils prennent soin présentent un TSM⁴ ou un TSA. Au total, 47 articles de même que 13 sites Web et pages Facebook d'organismes de soutien aux proches aidants pour les régions du Bas-St-Laurent, de Chaudières-Appalaches, du Saguenay-Lac-St-Jean et de l'Abitibi-Témiscamingue ont été repérés et inclus dans la revue de presse.

¹ Une personne « proche aidante » désigne : « toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non. Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins (PL-56).

² Une revue de presse consiste à inventorier et synthétiser le contenu de la presse quotidienne et de présenter des faits objectifs (Pintea et al., 2014).

³ La stratégie de recherche utilisée peut être fournie sur demande.

⁴ Le trouble de santé mentale (TSM), tel que considéré dans la présente revue de presse, inclut tout type de trouble mental (dépression majeure, trouble d'anxiété généralisé, schizophrénie, etc.).



Résultats : Impacts de la pandémie sur les personnes ayant un TSM ou un TSA

Si la pandémie a entraîné des impacts importants sur la population, les documents consultés montrent que les répercussions sont davantage présentes pour les personnes déjà vulnérables de notre société, comme celle ayant un TSM (...) ou un TSA (...)

Si la pandémie a entraîné des impacts importants sur la population, les documents consultés montrent que les répercussions sont davantage présentes pour les personnes déjà vulnérables de notre société, comme celles ayant un TSM (INESSS, 2020a) ou un TSA (INESSS, 2020b). Ces groupes présentent en effet certaines conditions (jugement altéré et faible conscience des risques, difficultés à communiquer et à accéder à l'information, discrimination, stigmatisation et isolement, besoin de stabilité et d'une routine bien définie, etc.) qui sont susceptibles de venir exacerber leur détresse et leur besoin de soutien. Certains auteurs notent une recrudescence des symptômes, notamment en raison du confinement, une perte des activités, une rupture de la routine et un isolement social accru, une plus grande précarité des conditions financières et d'hébergement, un risque augmenté de développer des problèmes de stress et d'anxiété menant à des désorganisations, davantage de rechutes et d'hospitalisations et une augmentation des chances d'infection à la Covid-19 (INESSS, 2020a, 2020b). Par ailleurs, si les ressources pouvant venir en aide à ces groupes étaient déjà limitées en région rurale (INSPQ, 2009), la pandémie a entraîné une réduction importante de plusieurs services offerts en autisme et en santé mentale, contribuant à augmenter la vulnérabilité de ces personnes et à décupler la charge des proches aidants (INESSS, 2020a, 2020b). À cet effet, les familles déplorent le fait que les services en TSM et en TSA aient pris beaucoup de temps à être déclarés essentiels par les autorités gouvernementales.

Impacts de la pandémie sur les proches aidants

Également, les directives de la santé publique ont généré un accès restreint à certains services d'aide, entraînant de ce fait, une augmentation de l'isolement social des proches aidants, de même qu'un plus grand niveau de stress, de détresse et d'anxiété chez ceux-ci (...)

La pandémie et la mise en place des mesures sanitaires (distanciation, confinement, zones rouges, couvre-feu, etc.) sont venues chambouler le quotidien des proches aidants (EMD Serono, 2021; FCASS, 2020). Ceux qui résident avec une personne ayant un TSM ou un TSA ont vécu très durement la situation, en particulier le confinement (RANQ, 2020). Plusieurs services qui leur permettaient d'avoir du répit de même que l'aide offerte par des membres de l'entourage ont été suspendus afin de respecter les mesures sanitaires. Également, les directives de la santé publique ont généré un accès restreint à certains services d'aide, entraînant de ce fait, une augmentation de l'isolement social des proches aidants, de même qu'un plus grand niveau de stress, de détresse et d'anxiété chez ceux-ci (EMD Serono, 2021; FCASS, 2020; RANQ, 2020). Ces directives représentent également un défi pour les proches aidants dont la personne présentant un TSM ou un TSA demeure dans un autre milieu de vie (EMD Serono, 2021). En limitant l'accès à la personne aidée, ces mesures sont venues restreindre l'aide et les soins que les proches aidants pouvaient lui apporter, causant ainsi chez ceux-ci, une grande détresse morale, alimentée par un sentiment d'impuissance et de l'inquiétude pour la santé, le bien-être et la sécurité de leur proche (FCASS, 2020). Qui plus est, de nouvelles études ont récemment mis en exergue les risques pour les proches aidants et la personne aidée de subir un réel traumatisme lorsqu'ils sont isolés les uns des autres sur une période prolongée (FCASS, 2020).

Besoins et défis des proches aidants

La crise sanitaire représente un défi important pour les proches aidants qui doivent revoir leur rôle et apprendre à composer avec de nouveaux enjeux susceptibles non seulement de les fragiliser, mais aussi de vulnérabiliser les personnes dont ils prennent soin (EMD Serono, 2021; FCASS, 2020). Même si plusieurs ressources ont repris leurs activités depuis le début de la pandémie, cette revue de presse illustre que les services actuellement offerts aux proches aidants demeurent nettement insuffisants pour répondre à l'ensemble de leurs besoins, particulièrement en région rurale. D'ailleurs, dans les articles repérés, les proches aidants réclament davantage de services, tant pour eux que pour les personnes dont ils prennent soin.



Conclusion

Cette revue de presse démontre la contribution des articles et des médias sociaux à témoigner de la réalité des proches aidants qui vivent en région rurale et qui soutiennent une personne présentant un TSM ou un TSA en contexte de pandémie. La crise de la Covid-19 a contribué à augmenter la vulnérabilité de ces groupes, à décupler la charge des proches aidants et à fragiliser davantage leur propre état de santé physique et mentale, les rendant vulnérables à leur tour. Si les proches aidants ne sont plus en mesure de soutenir les personnes dont ils prennent soin, qui pourra prendre le relais dans un contexte où les ressources en région rurale sont déjà limitées ? Devant ce constat, il y a lieu de s'interroger sur les mesures à mettre en place pour soutenir les proches aidants durant la crise sanitaire qui nous afflige, afin de soulager leur détresse physique et psychologique et de veiller à ce qu'ils soient en mesure de maintenir leur rôle de soutien auprès de leurs proches.

Bibliographie

- 1-EMD Serono, C. (2021, April 6). Journée nationale des proches aidants : une nouvelle étude démontre que la COVID-19 impose davantage d'exigences aux proches aidants. CISION. <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/journee-nationale-des-proches-aidants-une-nouvelle-etude-demontre-que-la-covid-19-impose-davantage-d-exigences-aux-proches-aidants-853823095.html>
- 2- Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS). (2020). Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19. #Plusquedesvisiteurs, 22.
- 3- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2009). *Entre adaptabilité et fragilité: les conditions d'accès aux services de santé des communautés rurales et éloignées*. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). <https://play.google.com/store/books/details?id=2PJ1AQAAAJ>
- 4- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). (2020a). *COVID-19 et la phase de rétablissement à la pandémie pour les personnes avec des problèmes ou des troubles de santé mentale*. 25.
- 5- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). (2020b). *COVID-19 et la phase de rétablissement à la pandémie pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. 23.
- 6- Pinteau, L., Bogdan, R., & Pop, L. (2014). LA REVUE DE PRESSE: DU PROTOTYPE AUX FORMES ÉMERGENTES. *Studia Universitatis Babeş-Bolyai, Philologia*, 59(4). <https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=215703>
- 7- Regroupement Des Aidants Naturels du Québec (RANQ). (2020, April 2). #COVID-19 : les proches aidants s'éreintent à domicile. Regroupement Des Aidants Naturels Du Québec (RANQ). <http://cdeacf.ca/actualite/2020/04/02/covid-19-proches-aidants-sereintent-domicile>

