



Résultats d'une étude portant sur les impacts de la pandémie sur les personnes proches aidantes (PPA¹)

Marie-Hélène Morin, T.S., Ph.D.^{1,2} et Anne-Sophie Bergeron, T.S., M. Trav. Soc.^{1,2}

En collaboration avec Christiane Bergeron-Leclerc, T.S. Ph.D.³, Lily Lessard, Ph.D.^{2,4} et Marie-Hélène Poulin, Ph.D.⁵

¹ Département de psychologie et travail social de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR)

² Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux aux populations rurales (Chaire CIRUSSS)

³ Unité d'enseignement en travail social de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

⁴ Département des sciences de la santé de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR)

⁵ Département des sciences du développement humain et social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)

Contexte

Au Québec, environ le quart de la population fournit des soins ou du soutien à un proche malade ou ayant des incapacités (Gouvernement du Québec, 2021). Si ce dévouement comporte son lot de gratifications, le rôle d'aidant peut aussi avoir des conséquences importantes sur la santé et le bien-être des personnes qui l'occupent. Depuis les vingt-cinq dernières années, le gouvernement du Québec tente de rendre concrète la reconnaissance politique et sociale de la proche aidance et de mettre en place des programmes et des ressources pour soutenir les personnes proches aidantes (PPA) dans leur rôle. Cette volonté de mieux les accompagner se manifeste également au sein de la communauté scientifique québécoise qui a développé une grande expertise en proche aidance (OTSTCFQ, 2020). Cette expertise a d'ailleurs mené à la création de l'Observatoire sur la proche aidance², institué par la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (LPPA, 2020). Malgré ces initiatives, la crise sanitaire a mis à rude épreuve les PPA. Certaines études (Bryson, 2021; Cohen et al., 2021; Gouvernement du Québec, 2021) observent un fardeau et un isolement social plus marqués chez les PPA, davantage de détresse psychologique et une plus grande fatigue physique et émotionnelle.

Une étude pour prendre soin des PPA

Réalisée en 2021 par Marie-Hélène Morin et son équipe³, l'étude « Prendre soin des personnes proches aidantes en temps de pandémie »⁴ visait à documenter le vécu des PPA afin de mieux comprendre les impacts de la crise sanitaire sur leur rôle de soutien, en portant une attention particulière à la diversité des réalités vécues. Des PPA (n=68) de 4 régions⁵ du Québec qui prennent soin d'une personne présentant un trouble de santé mentale, un trouble du spectre de l'autisme ou un problème lié au vieillissement ont répondu à un sondage en ligne. Des entrevues individuelles ont par la suite été conduites auprès d'un échantillon de 20 PPA, afin de compléter les informations recueillies lors du sondage. Les participants ont principalement été questionnés sur ce qui nuit ou ce qui, au contraire, facilite leur expérience de proche aidance en contexte pandémique, de même que sur les impacts de leur rôle sur leur propre santé physique et mentale. Les résultats présentés dans cette Quintessence portent spécifiquement sur l'analyse des entrevues qualitatives.

¹ Réfère aux personnes proches aidantes (PPA) (Politique nationale des personnes proches aidantes) <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003191/>

² « Axé sur la mobilisation et le transfert de connaissances, l'Observatoire québécois de la proche aidance souhaite catalyser les forces vives en proche aidance, dans une approche de partenariat. Il se positionne comme un carrefour de connaissances qui contribue à la reconnaissance des PPA et stimule l'innovation dans la réponse à leurs besoins. Les publics cibles de l'Observatoire sont intersectoriels, pluridisciplinaires et transversaux : PPA, organisations non gouvernementales, instances gouvernementales, communauté scientifique, RSSS, grand public, etc. De plus, l'Observatoire favorise la collaboration avec les institutions universitaires, les centres de recherche, les autres observatoires, les instituts ou les organismes gouvernementaux. » (Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021-2026), *Mesure* 27, p.55)

³ Marie-Hélène Morin (UQAR), Marie-Hélène Poulin (UQAT), Christiane Bergeron-Leclerc (UQAC) et Lily Lessard (UQAR), Chaire interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS).

⁴ Cette étude s'est déroulée avec le soutien financier du Ministère de l'économie et de l'innovation - Fonds de recherche du Québec - MEI-FRQ - Appel à solutions à la Covid-19, PSO - Programme de soutien aux organismes de recherche et d'innovation, du Réseau intersectoriel de recherche en santé de l'Université du Québec - RISUQ - Subvention de démarrage 2021 et du Fonds institutionnel de recherche de l'Université du Québec à Rimouski (FIR-UQAR).

⁵ Bas-Saint-Laurent, Chaudière-Appalaches, Saguenay-Lac-Saint-Jean et Abitibi-Témiscamingue.

Certaines études [...] observent un fardeau et un isolement social plus marqués chez les PPA, davantage de détresse psychologique et une plus grande fatigue physique et émotionnelle.



Principaux résultats de l'étude

Difficultés vécues par les PPA

Parmi les principales difficultés vécues se trouvent l'isolement et la solitude, exacerbés par les mesures de confinement, la fragilisation du filet social, la fermeture de plusieurs services et par les difficultés à soutenir la personne aidée. Certaines PPA n'ont pas pu voir leur proche, ce qui a limité le soutien et les soins qu'elles assumaient auparavant, créant chez elles un sentiment de peur, d'impuissance, d'inquiétude et une grande insécurité par rapport à la personne aidée. D'autres n'ont pas pu avoir accès aux activités de loisirs et aux services de répit habituellement offerts par les organismes communautaires, contribuant ainsi à augmenter la vulnérabilité de leur proche et à décupler leur charge et leurs responsabilités. Cette situation s'est avérée d'autant plus importante qu'elles ne pouvaient recevoir le soutien des membres de leur entourage.

« T'as plus personne pour te soutenir dans ça, ta famille, tes amis, t'as plus rien pis tu dois t'organiser seule. » (Elisabeth⁶, maman d'un jeune adulte autiste)

Prévenir l'engrenage

Certains groupes vulnérables, notamment les personnes présentant un trouble de santé mentale, un trouble du spectre de l'autisme ou un problème lié au vieillissement, ont été privés d'accès à plusieurs ressources pourtant essentielles à leur fonctionnement, bouleversant leur quotidien et alourdissant de ce fait le fardeau et les responsabilités des PPA. L'intensification de leur rôle d'aidant pendant cette période a eu des effets sur leur santé, produisant une plus grande fatigue, un plus haut niveau de stress, d'anxiété et d'épuisement. Les PPA qui ont accueilli leur proche à domicile ou qui l'avaient avec eux à temps plein en devant parallèlement s'occuper de leurs enfants, notamment parce que les garderies et les écoles étaient fermées, sont celles qui ont vécu le plus de surcharge : « C'était trop à gérer. J'ai mon frère et mon père qui vieillit aussi. Puis j'ai des enfants pas très âgés. Tout d'un coup, je me suis retrouvée responsable de beaucoup de monde en plus de mon frère. Ça a été trop, j'ai frappé un mur. » (Marie, PPA de son père âgé et de son frère adulte autiste)

Aspects gratifiants et importance du soutien social pour les PPA

Certains participants ont vécu le confinement comme une occasion de passer du temps de qualité en famille et de resserrer les liens familiaux. Les PPA qui semblent avoir été moins affectées par la pandémie sont celles qui ont pu bénéficier d'un soutien manifeste des membres de l'entourage, celles pour qui le proche présente un état de santé relativement stable et qui fait preuve d'une autonomie fonctionnelle ou encore celles qui ont pu trouver des exutoires pour maintenir une certaine qualité de vie, pour garder le moral, évacuer leur stress et se changer les idées :

« Je me trouve chanceuse parce que je fais plein de petites choses. Et puis je pouvais venir à mon chalet qui est à 15 minutes de ma résidence permanente. C'est un environnement sain, entouré d'arbres, c'est un ressourcement. Je suis aussi heureuse qu'avant la pandémie. » (Carole, maman d'un jeune adulte ayant un problème de santé mentale)

Conclusion

La pandémie et ses mesures de confinement ont eu des conséquences importantes sur les PPA, notamment sur leur santé physique et mentale. Les expériences vécues sont multiples et varient selon la nature du diagnostic de la personne aidée, ses difficultés, l'accompagnement qu'elle requiert, l'aide et le soutien disponibles, mais également les caractéristiques individuelles de la PPA elle-même. Les résultats de notre étude montrent toutefois qu'une augmentation des responsabilités, une diminution des activités, un accès limité aux services d'aide et un réseau de soutien réduit sont venus exacerber le niveau de stress, d'anxiété, d'épuisement et de détresse des PPA. Ces constats doivent guider les réflexions les concernant, afin de proposer des ressources et un environnement propice au maintien de leur santé, de leur bien-être et de leur épanouissement, des conditions essentielles à l'exercice de leur rôle de PPA. L'étude de Morin et ses collaborateurs permet en ce sens, de contribuer à l'avancement des connaissances sur les conséquences de la pandémie sur les PPA, de leurs besoins et des manières les plus efficaces de les soutenir en cette période de crise prolongée.

⁶ Les noms et les données identificatoires ont été changés afin de préserver la confidentialité des participants.

Les PPA qui semblent avoir été moins affectées par la pandémie sont celles qui ont pu bénéficier d'un soutien manifeste des membres de l'entourage, celles pour qui le proche présente un état de santé relativement stable [...].



Infographies

- [La pandémie vécue en milieu rural : la réalité des proches aidant\(e\)s](#)
- [Impacts de la pandémie sur les services offerts par les organismes communautaires de soutien aux proches aidant\(e\)s](#)
- [La pandémie vécue en milieu rural : la réalité des organismes de soutien aux proches aidant\(e\)s](#)
- [Impacts de la pandémie sur les proches aidant\(e\)s qui demeurent en milieu rural](#)
- [Être un proche aidant\(e\) en milieu rural en temps de pandémie : portrait de la situation](#)

Bibliographie

Bryson, W. J. (2021). Long-term health-related quality of life concerns related to the COVID-19 pandemic: A call to action. *Quality of Life Research*, 30(3), 643-645.

Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A. et Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in German. *BMC Health Services Research*, 21(353), 2-11.

Cohen, S. A., Kunicki, Z. J., Drohan, M. M. et Greaney, M. L. (2021). Exploring changes in caregiver burden and caregiving intensity due to COVID-19. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 1-9.

Gouvernement du Québec. (2021). Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021-2026). Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003000/>

Institut National de santé publique du Québec- INSPQ. (2021). COVID-19 - Sondages sur les attitudes et comportements des adultes québécois. Disponible à : <https://www.inspq.qc.ca/covid-19/sondages-attitudes-comportements-quebecois>

LPPA, *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes aidantes*, 1^e session, 42^e législature, Québec, 2020 (sanctionnée le 28 octobre 2020).

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec-OTSTCFQ (2020). Regard sur la diversité des visages de la proche aidance en 2020. *Revue Intervention*, 151, 1-229. Disponible à : <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne//151/les-personnes-proches-aidantes>

Statistique Canada. (2018). Enquête sociale générale : Soins donnés et reçus. Disponible à : https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=4502

