

Les multiples visages de la proche aidance : la réalité des parents proches aidants en Gaspésie-Îles- de-la-Madeleine



**Comité-conseil
santé des femmes**
GASPÉSIE • ÎLES-DE-LA-MADELEINE

Table des matières

Remerciements

Introduction

Méthodologie

Caractéristiques sociodémographiques

1. Rôle et tâches

- Nombre d'heures consacrées aux tâches
- Type de soutien
 - Soutien affectif
 - Gestion administrative
 - Autonomie de l'enfant

2. Impacts de la proche aidance sur les parents

- Santé mentale
- Vie de couple
- Vie sociale
- Situation financière
- Vie professionnelle
- Choix de l'emploi et reconversion professionnelle
- Vie familiale

3. Les besoins des proches aidants

- Répit
- Transport
- Aide financière
- Gardiennage
- Reconnaissance et validation de la compétence parentale
- Vieillir comme proches aidant-e-s (encadré)

4. **Les besoins concernant les enfants**

- Hébergement adapté ou appartement supervisé
- Famille d'accueil
- Scolarisation

5. **Les ressources pour les parents proches aidants en GÎM**

- Parcours d'accès difficile
- Accès à l'information
- Le niveau de littératie et l'accès aux ressources d'aide disponibles
- Les ressources manquantes
 - Gaspésie
 - Îles-de-la-Madeleine
 - Manque de ressources spécialisées

6. **La proche aide entre les femmes et les hommes**

- L'implication des pères

7. **Les recommandations**

- Miser sur la prévention
- Bonifier l'offre de services et de ressources sur le territoire
- Faciliter l'accès à l'information
- Encourager l'implication des conjoints
- Favoriser la création d'espaces d'échanges

Conclusion

Références

Notes

Remerciements

La contribution de nombreuses personnes a été nécessaire pour la réalisation de cet état des lieux. Nous tenons d'abord à souligner l'apport des Associations de personnes handicapées de l'Estran, de Gaspé et des Îles-de-la-Madeleine ainsi que l'organisme Entraide Sein-pathique dans l'organisation des discussions de groupes. Votre mobilisation fut essentielle et précieuse dans ce projet. Nous remercions également tous les partenaires qui ont participé à la diffusion du questionnaire.

Un grand merci à toutes les personnes qui ont pris part aux discussions de groupe et qui ont répondu au questionnaire. Les thématiques abordées pouvaient demander de revisiter des moments plus difficiles et de plonger au cœur de défis bien réels vécus à même votre intimité. Vous avez été d'une grande générosité dans le partage de votre expérience.

Note explicative

Le format d'écriture inclusive dans cet outil varie entre une féminisation lorsque nous parlons des personnes proches aidantes et une écriture inclusive. L'objectif est à la fois de visibiliser les femmes qui représentent la majorité des proches aidants (58 % 1) — en plaçant le terme féminin en premier — et d'inclure les hommes qui ont participé à la démarche.

Introduction

La proche aidance est un sujet qui est de plus en plus mis en lumière au Québec. En 2023, le gouvernement du Québec a adopté une loi visant à reconnaître et soutenir les personnes proches aidantes² et, en 2021, il propose son premier plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes (2021-2026).³ Toutefois, dans l'imaginaire collectif, lorsque nous pensons à la proche aidance, nous pensons souvent aux personnes âgées sans voir la diversité des personnes qui peut être concernée par ce rôle d'aidant. Dans la région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine, nous avons identifié un groupe de proches aidants sur lequel nous avons encore trop peu d'information : les parents ayant un ou des enfants vivant avec une limitation temporaire ou permanente (déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, syndrome de Down, handicap physique, etc.). En effet, ce groupe d'aidants demeure assez méconnu. Le lien parent-enfant et les responsabilités parentales font fréquemment écran au rôle d'aidant qui est sous-jacent. Il est donc pertinent de s'attarder à leur réalité spécifique de parent proche aidant dans notre contexte régional.

Les proches aidant·e·s ayant participé à cet état des lieux définissent la proche aidance comme le fait de partager le quotidien en offrant sa présence et sa disponibilité à la personne aidée. Pour ces parents, la proche aidance permet de rendre la vie de la personne plus belle et plus agréable en l'aidant à s'épanouir et à gagner de l'autonomie malgré les limitations vécues. Dans le cas des parents proches aidants, il semble y avoir une difficulté à se percevoir comme tels puisque, comme mentionné précédemment, leur rôle et leurs tâches sont intrinsèquement liés à leur rôle de parent, ce qui semble relever du *naturel*. Ils se considèrent d'abord comme parent. Toutefois, ils conviennent que la dépendance de l'enfant vivant avec des limitations envers son parent est plus importante et demande une réponse particulière. Au fil du temps, les parents réalisent que le niveau de dépendance qui se pérennise dans le temps crée une relation de proche aidance qui est différente de ce qui relève de la relation parent-enfant. Distinction qui est moins marquée durant les premières années de vie de l'enfant.

Pour cet état des lieux, malgré le fait que la proche aidance touche majoritairement les femmes (58 % des proches aidants sont des femmes et 42 % sont des hommes), nous avons choisi de solliciter la participation de parents, que ce soient des mères ou des pères, en situation de proche aidance.⁴ Nous souhaitons, à l'aide de cet exercice, comprendre la manière dont la proche aidance se déploie selon le genre. Le Conseil du statut de la femme a d'ailleurs souligné dans une récente analyse que « [...] l'engagement des femmes et des hommes dans la proche aidance est distinct, ce qui contribue au maintien des inégalités entre les sexes. »⁵ Plusieurs analyses et observations seront donc soulevées tout au long du présent document sur la manière dont l'expérience genrée de la proche aidance se traduit dans notre région.

Méthodologie

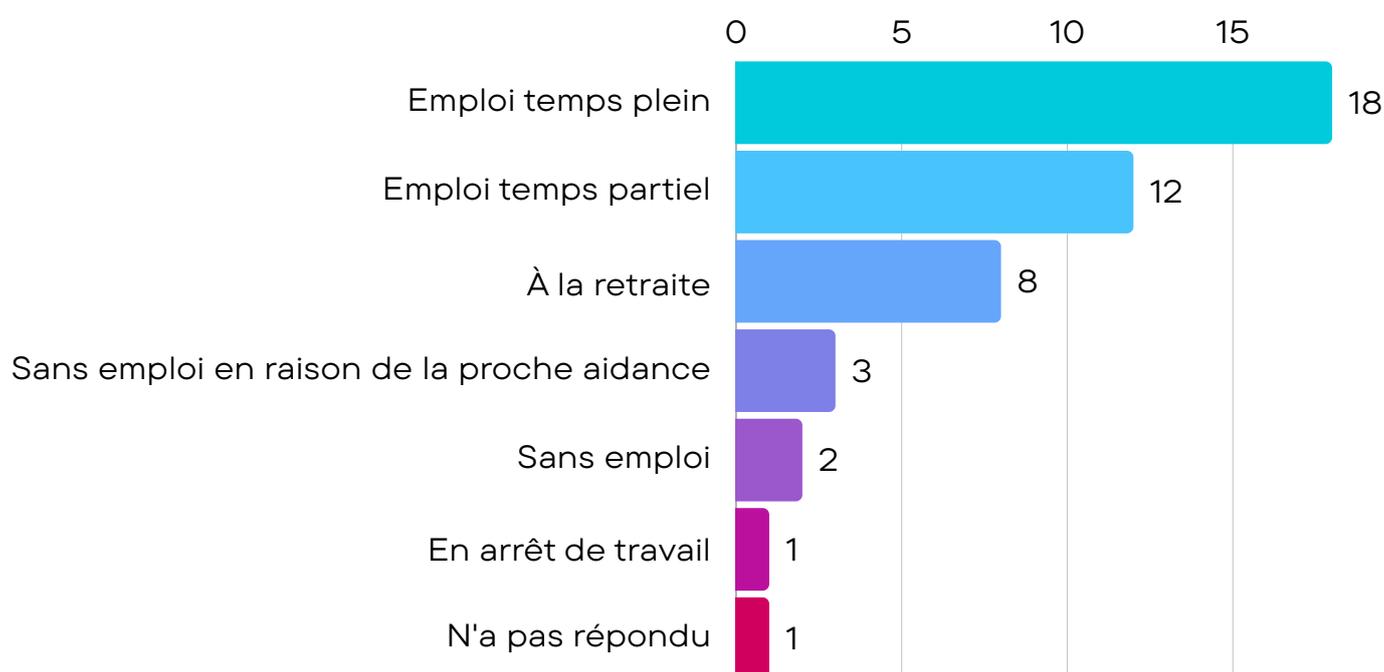


Le projet a été réalisé en deux grandes étapes. D'abord, en collaboration avec les partenaires, nous avons organisé **4 discussions de groupes semi-dirigées** auxquelles un total de 26 personnes a participé. Ensuite, **un questionnaire en français et en anglais comptant un total de 27 questions** fut envoyé aux partenaires et diffusé sur nos réseaux sociaux. Au total, 17 personnes ont répondu au questionnaire en français et 2 ont répondu à celui en anglais. **Un total de 45 parents proches aidants ont donc participé** à la collecte de données dans son ensemble.

Contexte sociodémographique

Sur les 45 participant·e·s, nous retrouvons 38 femmes et 7 hommes, âgé·e·s entre 30 et 88 ans et résidant en Gaspésie ou aux Îles-de-la-Madeleine. Les personnes participantes occupent ce rôle depuis en moyenne 17 ans (2 ans minimum et jusqu'à 43 ans pour certain·e·s).

Occupation des participant·e·s



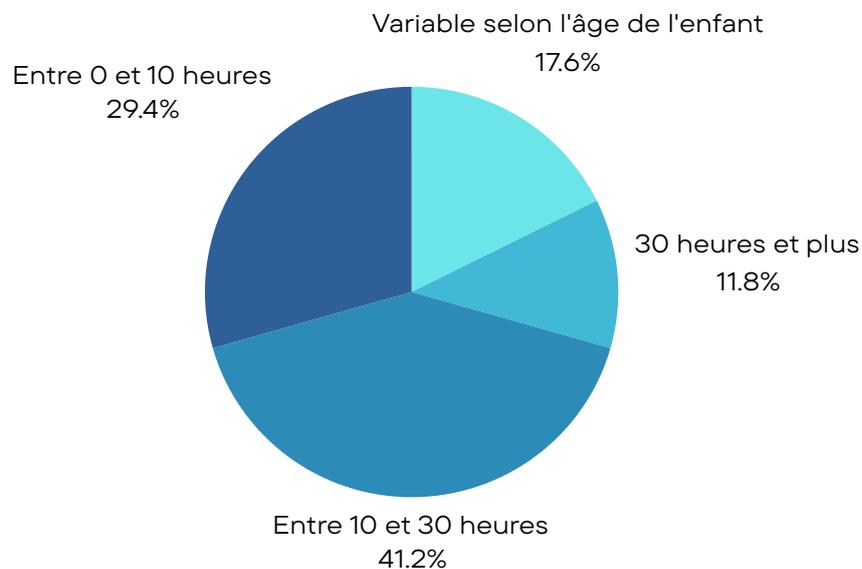
1. Rôle et tâches

Une recension des écrits effectuée en 2020 révèle que ce sont principalement sur les épaules des mères que reposent la stimulation de l'enfant et la dispense des soins. Or, par souci d'équité et pour éviter la surcharge et éventuellement l'épuisement des mères proches aidantes, les autrices soulignent qu'une plus grande implication des pères est essentielle. 6

Nous avons interrogé l'ensemble des personnes participantes sur le partage du rôle de proche aidant avec l'autre parent ou une autre personne. Parmi elles, 16 ont répondu partager ce rôle avec l'autre parent, 5 le partagent avec leur conjoint ou conjointe qui n'est pas le parent de l'enfant, 15 ont répondu ne pas partager ce rôle avec l'autre parent et, donc, être l'aidant-e principal-e et 6 personnes ont dit partager le rôle avec l'autre parent, mais tout de même demeurer l'aidant-e principal-e. Sur l'ensemble des participant-e-s, 3 personnes n'ont pas répondu à cette question.

● Nombre d'heures consacré aux tâches

Le nombre d'heures consacré à la proche aidance, pour la majorité des personnes interrogées, est difficile à calculer pour plusieurs raisons : ces heures sont nombreuses, se confondent dans les autres tâches du quotidien, et sont en outre naturalisées dans les tâches relevant de la parentalité.



La variabilité dans le nombre d'heures consacrées à la proche aidance semble s'expliquer en partie par l'âge de l'enfant. Ce constat est ressorti dans les discussions de groupe tout comme dans le questionnaire. Une répondante explique : « [...] en vieillissant, mon enfant apprend à mieux développer ses mécanismes personnels pour gérer ses crises de colère, par exemple. J'y consacre donc moins de temps aujourd'hui qu'avant. » Le nombre d'heures passées dans les tâches reliées à la proche aidance dépend donc du degré d'autonomie de l'enfant. Certains enfants en vieillissant deviennent plus autonomes, tandis que d'autres seront toujours dépendants du parent aidant.

● Type de soutien

Par la diversité des tâches qui doivent être accomplies, les proches aidantes développent au fil du temps une grande polyvalence. Elles deviennent des expertes de la condition de leur enfant, elles sont des infirmières, des psychologues, des expertes de travail clérical et en défense de droits.

Le type de soutien accompli à l'unanimité par toutes les personnes répondantes au questionnaire, est le soutien affectif comprenant l'écoute, le réconfort, parler des émotions, etc. Ensuite, ce sont dans l'ordre, les soins médicaux, les soins physiques puis la gestion administrative qui sont le plus accomplis par les proches aidantes. En outre, de nombreuses autres tâches sont accomplies par

les proches aidantes telles que l'aide à l'alimentation, les tâches ménagères, le soutien cognitif, les soins d'hygiène et l'entretien.

○ **Soutien affectif**

Ce type de soutien est en effet central dans le rôle de proche aidant. Certaines participantes nous rapportent être les principales responsables du soutien affectif, comme la gestion des crises et le réconfort, puisque leur conjoint se sent pris au dépourvu dans ce type de situations. Cette prise en charge inéquitable du soutien affectif entre les mères et les pères peut s'expliquer en partie par le manque d'exposition des pères aux situations de crises, notamment par le fait qu'ils peuvent être moins impliqués dans le quotidien de l'enfant. De plus, le modèle de la masculinité traditionnelle place plutôt les hommes dans un rôle de pourvoyeur qui répond aux besoins matériels pour sa famille. Ce modèle masculin met toutefois de côté tout ce qui entoure l'expression et la gestion des émotions ainsi que ce qui relève du soin. Par conséquent, les pères « [...] peuvent rapidement se sentir dépassés par des contextes de proche aidance qui n'offrent que très peu de solutions rapides et efficaces et qui peuvent leur demander d'apprendre de nouveaux rôles : l'écoute, le soutien émotionnel, la prise en charge complète des tâches domestiques, l'organisation, et bien plus. »⁷ L'apprentissage de l'expression et de la gestion des émotions se fait à partir de la petite-enfance et, en raison des stéréotypes de genres, les petits garçons apprennent très tôt qu'ils ne doivent pas montrer leurs émotions, ce qui est considéré comme plus féminin. Si nous encourageons les garçons dès leur plus jeune âge à développer leurs compétences émotionnelles, les hommes devenus adultes se sentiraient moins dépassés face à des contextes qui nécessitent de l'écoute, du réconfort et de l'empathie tels que vécus en situation de proche aidance.

○ **Gestion administrative**

La gestion administrative est identifiée par les proches aidantes comme étant une tâche particulièrement lourde. La gestion administrative comprend la gestion des comptes bancaires, les demandes d'aides financières, les formulaires médicaux, les multiples plans d'intervention, les prises de rendez-vous, les crédits d'impôt, etc. Non seulement cette gestion s'ajoute aux multiples tâches domestiques et de soins quotidiens, mais elle demande également un certain niveau de littératie et un accès à la bonne information en temps et lieu. Les proches aidantes évoquent se sentir souvent submergées par la bureaucratie et la paperasse à remplir. De plus, l'information n'est pas toujours facile à trouver et les intervenant-e-s pouvant leur fournir l'information ne sont pas toujours en mesure de bien les aiguiller. De surcroît, lorsque l'enfant atteint 18 ans, des démarches juridiques supplémentaires sont à faire pour que les parents puissent continuer de répondre au nom de leur enfant pour, par exemple, obtenir une procuration, produire un testament, etc. Les parents se sentent particulièrement dépassés par la complexité de ces démarches qui sont aussi pour la plupart à leurs frais. Plusieurs mentionnent avoir besoin d'expertise juridique pour être en mesure de bien traverser ces étapes. Or, peu de juristes ont de l'expérience dans des situations où le consentement ne peut être donné de manière habituelle, comme avec les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

○ **Autonomie de l'enfant**

Plusieurs parents souhaitent accompagner leur enfant pour accroître leur autonomie, mais cette prise d'initiatives leur demande beaucoup plus de temps et d'encadrement. De plus, l'autonomie a

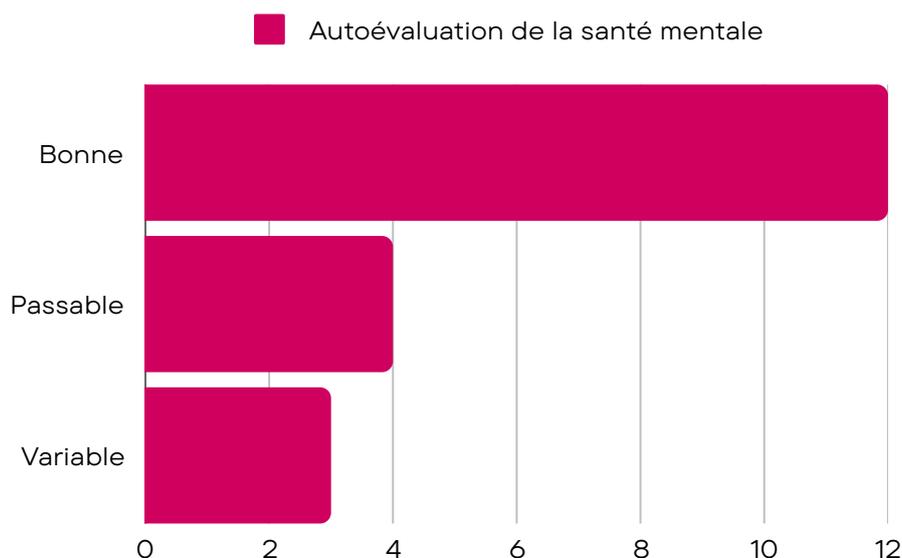
souvent des limites, c'est-à-dire que l'enfant peut accomplir certaines choses seul comme plusieurs soins d'hygiène, mais le parent doit vérifier qu'ils soient bien exécutés. Le gain d'autonomie demande donc d'assurer une supervision et accroît la charge mentale des aidantes principales. Malgré tout, plusieurs parents donnent de l'importance dans le fait d'accompagner leur enfant dans ce processus.

2. Impacts de la proche aide sur les parents proches aidants

La proche aide engendre de nombreux impacts sur les parents qui prennent soin d'un enfant vivant avec des limitations. Nous avons pu constater que ces impacts sont multiples et revêtent différentes formes. Une personne ayant répondu au questionnaire le résume ainsi : « Pas de temps pour moi-même, pas de temps pour mon couple et pas de temps pour le social, tout doit être organisé, planifié selon les disponibilités de mon autre fils pour nous aider et du donner un peu de temps, mais étant lui-même père monoparental avec la garde complète de son fils c'est très compliqué et difficile ».

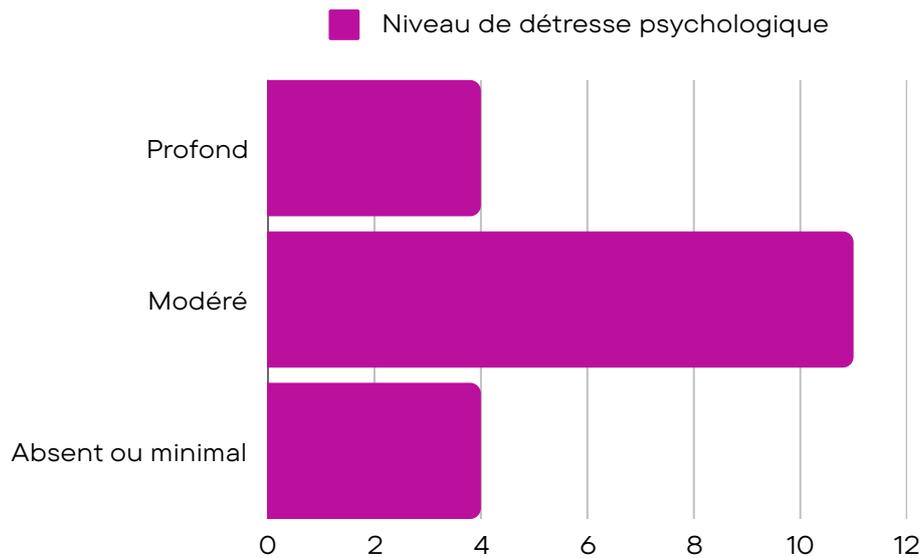
● Santé mentale

Par l'entremise du questionnaire, nous avons utilisé deux méthodes pour évaluer l'état de santé mentale des parents proches aidants. Dans un premier temps, nous avons demandé aux personnes répondantes d'autoévaluer l'état de leur santé mentale.



Dans un deuxième temps, nous avons posé des questions pour connaître le niveau de détresse psychologique vécue par les parents proches aidants. À cette fin, nous avons utilisé l'échelle de Kessler à 6 items (K6) comme outil de mesure de la détresse psychologique non spécifique basée

sur des questions concernant les symptômes de dépression et d'anxiété vécus au cours des 30 derniers jours. 8



79 % des personnes répondantes expriment un sentiment de détresse psychologique de modéré à sévère, c'est-à-dire des symptômes de dépression ou de troubles anxieux de modérés à graves. Or, ces résultats préoccupants ne concordent pas avec les réponses obtenues à la première question, où 63 % des répondantes évaluaient l'état de leur santé mentale comme « bonne ». Nous constatons donc que lorsqu'interrogées sur des questions plus spécifiques, les personnes répondantes révélaient avoir des symptômes de dépression et d'anxiété plus sérieux que ce qu'elles laissaient entrevoir dans leur autoévaluation. En outre, 58 % des répondants au questionnaire ont mentionné avoir besoin de soutien psychosocial.

Ce constat est également cohérent avec les propos entendus lors des discussions de groupes. Plusieurs personnes y mentionnent avoir globalement une bonne santé mentale, mais lorsqu'elles parlent plus en détail de leur réalité au quotidien, du stress occasionné par leur rôle d'aidant, elles révèlent vivre des effets importants sur leur santé mentale tels que de l'insomnie, du stress, de la fatigue chronique, un sentiment de désespoir, etc. Il semble que pour plusieurs proches aidantes, le stress et l'anxiété ressentis font tellement partie intégrante de leur quotidien, que ces états sont normalisés faisant en sorte que les parents ne les interprètent plus comme des éléments qui ont une incidence sur leur santé mentale.



Quand je m'arrête, je braille.

Les effets mentionnés par les proches aidantes sur leur santé mentale sont principalement la dépression, les crises de panique, la perte de poids, la perte de sommeil et la fatigue. Plusieurs mentionnent sentir qu'elles n'ont pas le droit de flancher puisqu'auquel cas personne ne prendra la relève. La pression pour ces aidantes est lourde sur leurs épaules. Elles ont également l'impression de ne pas avoir beaucoup de marge de manœuvre pour faire des choses qui leur font du bien, car il y a des plans d'interventions à respecter, des recommandations à suivre, une routine à entretenir, etc.



Des fois, je m'en irais.

Il est toutefois possible d'être proche aidant·e et d'avoir une bonne santé mentale. Une participante lors d'un groupe de discussion explique : « Ma santé mentale est bonne parce que j'en ai pris soin ». Cette dernière constate que c'est se donner l'opportunité d'en prendre soin qui permet de réellement préserver et de conserver une bonne santé mentale. Cependant, poser des actions pour préserver sa santé mentale et prendre soin de soi n'est pas accessible à tous et toutes.

En réalité, le statut socioéconomique comprenant le revenu, l'emploi ainsi que la possibilité de recevoir de l'aide de l'entourage jouent un rôle central dans la capacité des proches aidantes à préserver leur santé mentale. Par exemple, le fait d'avoir un bon revenu au sein du ménage permet à certaines proches aidantes de travailler moins, de prendre un temps d'arrêt, d'engager de l'aide à domicile ou d'obtenir du répit pour éviter le surmenage et l'épuisement. Comme en témoigne cette participante : « si j'avais pas eu la possibilité de prendre off du travail, d'avoir tout cet espace-là pour moi, d'avoir de l'argent pour engager de l'aide, je sais pas comment j'aurais complètement réussi. » Effectivement, pour alléger la charge quotidienne de la proche aidance et agir en prévention, une des solutions est d'avoir accès à du répit et de l'aide à domicile. Toutefois, les ressources de répit dans la région sont très limitées et souvent éloignées du lieu de résidence des aidantes. Par exemple, aux Îles-de-la-Madeleine, les proches aidantes doivent voyager à l'extérieur de l'archipel pour y avoir accès pour quelques jours, ce qui représente des frais importants et une logistique complexe. Sans ces ressources à proximité, l'accès à des moments de répit pour prendre soin de sa santé mentale est complexe. Certaines personnes ont la chance d'avoir des membres de la famille prêts à donner un coup de main. Cependant, ce ne sont pas toutes les proches aidantes qui reçoivent de l'aide de leurs proches. Parfois, l'entourage n'est pas outillé pour prendre soin d'un enfant avec un handicap ou une déficience intellectuelle. Tout dépendant de la limitation de l'enfant, elle peut comporter des défis auxquels seule une aide professionnelle est en mesure de bien répondre. Par conséquent, en l'absence de ressources publiques gratuites, facilement accessibles et avec une offre de service suffisante, le recours à de l'aide professionnelle salariée devient pour plusieurs la seule option envisageable pour avoir accès à du répit ou un allègement des tâches quotidiennes. Une solution que seuls les ménages avec un revenu conséquent peuvent s'offrir. Considérant qu'en Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine plus de la moitié des personnes seules n'atteignent pas le revenu viable dans toutes les localités, pour un parent proche aidant monoparental, prendre soin de sa santé mentale peut rapidement devenir un luxe qu'ils ne peuvent tout simplement pas se permettre. 9



J'hais de me rendre là, pour être obligé d'avoir un répit moi faut que je rentre en psychiatrie pendant une semaine ou deux...

Bien que des aides financières existent pour avoir recours à du répit et de l'aide à domicile, la plupart des proches aidantes ont mentionné qu'elles sont insuffisantes. De plus, pour y avoir accès, elles doivent passer une évaluation de leur état de santé mentale qui, selon le résultat, déterminera le montant auquel elles auront droit. Plus l'état de leur santé mentale est mauvais, plus les proches aidantes augmentent leurs chances d'avoir accès aux montants maximaux offerts. Par conséquent, si au moment où elles passent leur évaluation, leur santé mentale est

passable ou qu'elles atténuent ce qu'elles vivent réellement, cela impacte le montant qui leur sera alloué. Les participantes mentionnent donc se retrouver à devoir amplifier leur état de santé mentale pour pouvoir avoir accès aux soins nécessaires pour *prévenir* un épuisement éventuel. Une participante explique comment ça se traduit : « on se rend compte avec le temps, que y'a juste quand on vient vraiment à un point tellement désespéré, tellement au bout du rouleau, au bout de toutes les solutions que là y'a quelque chose à quelque part, quelqu'un à quelque part qui va peut-être pouvoir aider. ». De plus, l'état de santé mentale des proches aidantes fluctue beaucoup selon comment l'enfant se sent. Ça peut changer d'une journée à l'autre ou d'une semaine à l'autre. Or, elles dénoncent que pour s'adapter au formulaire du CISSS elles doivent faire état de leur santé mentale pour l'année entière à venir. Cette façon de faire ne permet pas d'agir en prévention auprès des proches aidantes et ne prend pas en compte le caractère changeant qui est inhérent à la santé mentale.

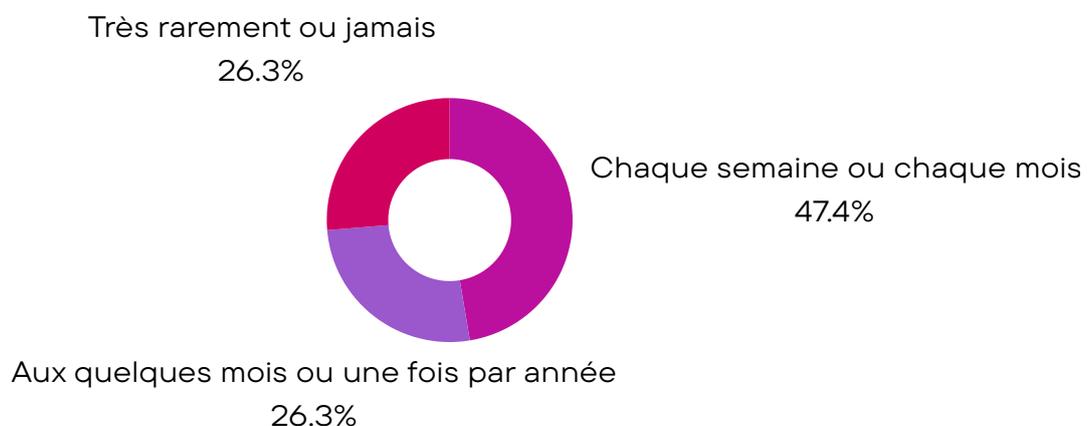
• Vie de couple

Les participantes aux groupes de discussion ont évoqué la difficulté de ne pas oublier le couple dans un contexte de proche aide. Toutefois, les impacts sur la vie de couple ne semblent pas avoir suscité un vif intérêt de discussion comme l'ont fait d'autres sujets qui semblaient plus urgents, plus poignants.

Néanmoins, plusieurs recherches ont démontré que la répartition inégale des tâches relevant de la proche aide entre les mères et les pères peut créer des tensions au sein du couple et que plusieurs couples vivant une situation de proche aide éprouvent de la difficulté à trouver du temps pour se voir. Constat qui résonne avec quelques témoignages entendus pendant les discussions de groupe.

Dans le questionnaire et les groupes de discussion, à quelques reprises, les participant-e-s ont mentionné que la séparation fait partie des impacts qu'a eus la proche aide sur leur vie familiale.

À quelle fréquence les proches aidant-e-s parviennent à s'accorder du temps de couple



● Vie sociale

La parentalité se présente déjà comme un défi pour conserver une vie sociale satisfaisante pour les personnes qui l'expérimentent. En ce qui concerne les parents en situation de proche aidance, le défi peut se révéler encore plus grand.

Qualification de la vie sociale des proches aidant·e·s



Dans l'ensemble, les parents proches aidants mentionnent vivre de l'isolement et de la solitude en raison de leur rôle. Ils peuvent entre autres s'empêcher de sortir ou de participer à des activités sociales puisque les sorties sont dans plusieurs cas plus compliquées à gérer avec leur enfant. Le manque d'options de gardiennage ajoute également un défi supplémentaire. Certains enfants sont plus difficiles à garder et demandent des compétences et des aptitudes en intervention plus spécialisées. D'autre part, certaines déficiences créent des comportements qui sont difficiles à comprendre pour les amis et l'entourage. Le regard des autres, la mécompréhension et le jugement d'autrui à l'égard de ces comportements peuvent être socialement difficiles à vivre. Les parents peuvent donc se retrouver rapidement coupé·e·s de leur vie sociale et voient, conséquemment, leur réseau de soutien s'effriter.

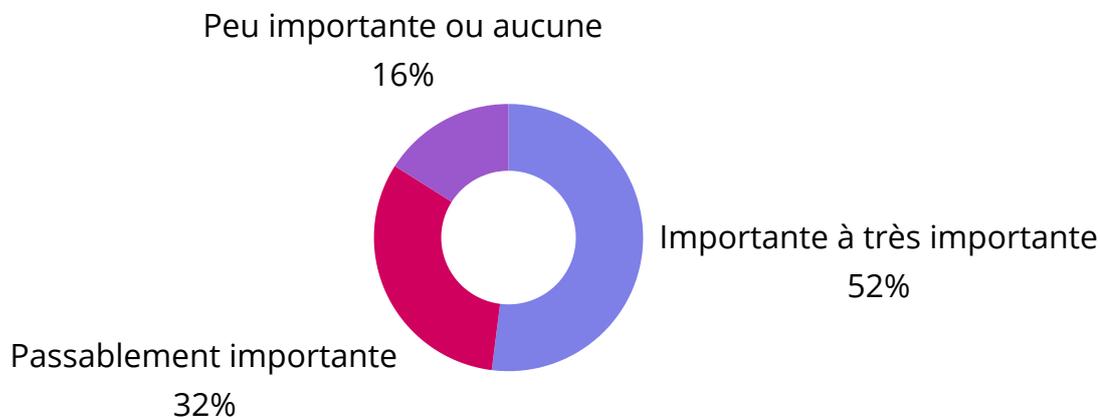
Une participante des Îles mentionne avoir eu besoin de socialiser avec d'autres mamans proches aidantes qui vivent une réalité similaire. Toutefois, aux Îles-de-la-Madeleine, il y a peu de groupes de soutien présents sur le territoire. Par conséquent, les réseaux sociaux sont dans ce cas un outil précieux afin de briser l'isolement et pour trouver un réseau d'entraide, d'échange et de partage d'information.

● Situation financière

Nous constatons que le rôle de proche aidant a un impact considérable sur la situation financière des personnes concernées. Plus spécifiquement, les femmes sont plus susceptibles de vivre de la précarité financière puisqu'elles réduisent leurs heures de travail rémunéré en plus grande proportion ou quittent davantage leur emploi que les hommes. ¹⁰ En plus du fait que les femmes gagnent encore aujourd'hui globalement moins que leurs homologues masculins, l'impact que la

proche aidance a sur la carrière des mères aidantes les rend plus à risque de vivre un appauvrissement. 11

Pression exercée par la proche aidance sur la situation financière des personnes interrogées dans le questionnaire



Parmi les 10 personnes ayant répondu que la pression sur leur situation financière est « très importante » ou « importante », 7 personnes travaillent seulement à temps partiel ou sont sans emploi notamment en raison de leur rôle de proche aidant et la majorité sont les aidant.e-s principal.e-s. De surcroit, parmi les personnes participant aux groupes de discussion et celles qui ont répondu au questionnaire faisant partie de la population active (en âge d'être sur le marché du travail), 54 % travaillent soit à temps partiel ou n'occupent pas d'emploi.

La pression financière est donc considérable pour la majorité des personnes répondantes non seulement en raison de la proche aidance, mais également parce que ce rôle limite dans bien des cas la capacité à travailler à temps plein ou à travailler tout simplement.

• Vie professionnelle

L'ampleur que prennent les tâches chronophages liées à la proche aidance au quotidien ne permet pas pour plusieurs d'y conjuguer un travail à temps plein. Si les deux parents travaillent à temps plein, l'organisation familiale en est éprouvée, les tâches ménagères ne sont pas faites, il y a moins de temps pour passer du temps avec les enfants, etc. L'absentéisme au travail devient une donnée constante dans la réalité d'emploi de la vaste majorité des personnes participantes à cet état des lieux. En effet, les personnes répondantes au questionnaire rapportent s'absenter du travail entre 3 h et 25 h par mois en raison de leur rôle d'aidant.e. Le nombre d'heures d'absence varie selon l'âge de l'enfant et selon son niveau d'autonomie. Les proches aidantes rapportent vivre un stress important (crises de panique, anxiété, épuisement, etc.) en essayant de travailler et de répondre aux attentes de leur employeur tout en réalisant leurs tâches d'aidante. La pression qu'entraînent ces attentes crée un stress important chez les proches aidantes en plus de leur faire vivre de la culpabilité lorsqu'elles ne parviennent pas à y répondre. La surcharge qui en résulte, entraîne plusieurs proches aidantes dans un épuisement qui impacte leur santé mentale et physique, les forçant à prendre un arrêt de travail ou à quitter leur emploi. Parmi les impacts les

plus rapportés dans le questionnaire sur la vie professionnelle, nous retrouvons dans l'ordre : un sentiment de culpabilité de ne pas pouvoir répondre aux attentes, un sentiment de ne pas être à la hauteur, les arrêts de travail, les absences répétées au travail, une diminution des heures travaillées, travailler uniquement à temps partiel et prendre un congé sans solde. Cette réalité est également constatée lors de discussions de groupe lors desquelles les arrêts de travail sont régulièrement rapportés comme étant une réalité vécue par les proches aidantes.

● **Choix de l'emploi et la reconversion professionnelle**

Plusieurs rapportent qu'il est difficile pour les deux parents de continuer de travailler à temps plein avec un ou plusieurs enfants ayant des besoins particuliers. Dans ces cas, ce sont généralement les mères qui restent à la maison pour être proches aidantes à plein temps ou qui vivent une reconversion professionnelle. En effet, la réalité des proches aidantes pousse de nombreuses mères à se réorienter vers un environnement de travail plus compréhensif, à faire du travail autonome, à retourner aux études ou tout simplement à arrêter de travailler.

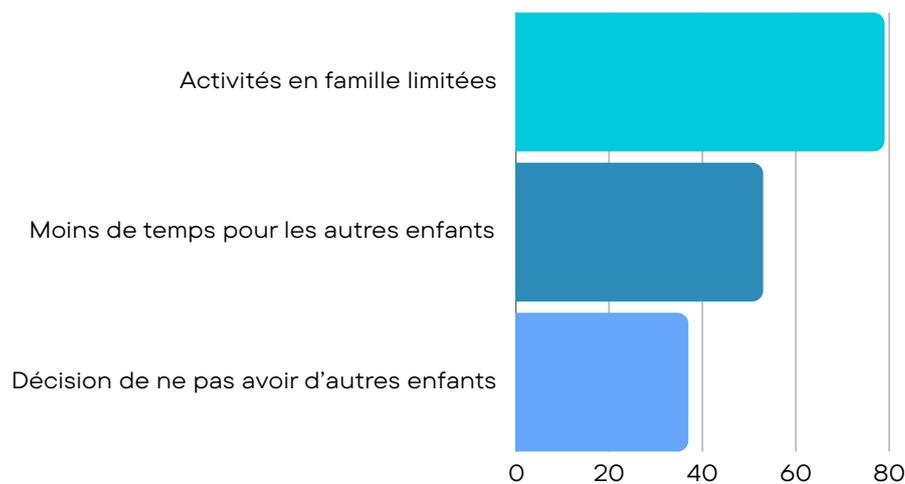
La grande place qu'occupe la proche aidance dans la vie des personnes concernées n'est pas compatible avec tous les types d'emploi. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les proches aidantes quittent certains milieux de travail pour se tourner vers des employeurs plus compréhensifs. Ces emplois se révèlent être pour la plupart dans le domaine du soin, c'est-à-dire des milieux traditionnellement féminins. Par exemples, préposée aux bénéficiaires, aides à domicile ou travailleuses dans des organismes qui se spécialisent en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et œuvrant auprès des personnes handicapées. Ce sont en effet des milieux de travail qui sont plus humains, toutefois, cela crée une situation où les proches aidantes se retrouvent à prendre soin des autres dans leur vie privée et dans leur vie professionnelle, ce qui peut accentuer l'effet de surcharge. De plus, les emplois dans le soin où les femmes se retrouvent en plus grande proportion, sont exigeants émotionnellement et physiquement, mais sont généralement moins bien rémunérés que des domaines majoritairement composés d'hommes. 12 Considérant que les femmes gagnent globalement moins que les hommes, que la proche aidance exerce une pression sur la situation financière des personnes concernées, que les mères proches aidantes sont plus nombreuses à arrêter de travailler ou à se diriger vers des emplois traditionnellement féminins à salaire moins élevé, les mères proches aidantes sont plus à risque de vivre de la précarité financière. Le Conseil du statut de la femme du Québec a d'ailleurs constaté que les femmes sont plus nombreuses à avoir un faible revenu parmi les personnes proches aidantes. 13

C'est sans grande surprise que les proches aidantes se dirigent vers les domaines du soin dans lesquels elles ont un sentiment de compétence et un large savoir expérientiel. Elles passent de nombreuses heures à prendre soin de leur·s enfant·s et elles deviennent alors des expertes de leurs limitations. Elles veulent comprendre leurs réactions et comment leur cerveau fonctionne. Au fil des rendez-vous avec les professionnel·le·s de la santé, elles acquièrent des connaissances approfondies sur ce que vivent leurs enfants. Certaines prennent également des formations pour accroître leur compréhension et améliorer leurs aptitudes et leurs interventions. Cependant, bien que certaines aient découvert un intérêt sincère pour le soin, plusieurs mentionnent choisir ces emplois davantage par dépit, en raison de leur réalité de proche aidante que par choix et réelle passion. Une participante explique : « Je n'ai pas nécessairement fait la job que j'aurais voulu faire dans la vie, mais j'ai appris à l'aimer ».

L'impact de la proche aidance sur le choix de carrière se reflète également dans les résultats obtenus au questionnaire. En effet, parmi les personnes répondantes, ce sont 53 % d'entre elles qui affirment avoir dû choisir un emploi qui est adapté à leur réalité de proche aidante et ce sont 21 % qui affirment que ce fut parmi les considérations.

- **Vie familiale**

Les participant·e·s ont constaté que la sphère familiale est aussi impactée par l'omniprésence de la proche aidance dans leur vie. Les parents proches aidants doivent parfois composer avec le fait qu'ils ont plusieurs enfants et des petits-enfants. Lorsque questionnées sur les impacts de la proche aidance sur leur vie familiale, les personnes répondantes au questionnaire ont ciblé que les plus prépondérants sont (en pourcentage) :



D'un autre côté, elles rapportent également que les liens familiaux s'en voient parfois renforcés en contexte de proche aidance (32 %).

L'équilibre familial est aussi parfois fragile dans certains cas. Certaines personnes sentent qu'elles n'ont pas le droit de flancher, car si elles ne sont pas présentes, personne ne prendra le relais. Une participante en fait état : « Moi, je suis le pilier chez nous. Si je suis malade ça m'inquiète beaucoup, c'est de la pression ».

Il y a également des répercussions qui sont vécues sur la famille élargie. Certains membres de la famille donnent un coup de main aux parents proches aidants afin de leur offrir du temps de répit ou leur permettre notamment de s'occuper des autres enfants. Toutefois, les parents proches aidants mentionnent être préoccupés par la peur d'épuiser les membres de leur famille.

3. Les besoins des proches aidantes

Parmi les besoins les plus souvent mentionnés dans les groupes de discussion et dans le questionnaire, nous retrouvons le soutien psychosocial, le répit, le gardiennage, l'aide financière et le transport. Nous élaborerons sur les éléments ayant fait l'objet de discussions plus approfondies pendant les causeries.

● Répit

Le besoin de répit est revenu à de nombreuses reprises et ce, durant toutes les discussions de groupe qui ont eu lieu. Il semble être sans équivoque que l'accès à du répit est une condition essentielle pour le bien-être, l'équilibre et la santé des proches aidantes. Par ailleurs, 53 % des personnes répondantes au questionnaire l'ont identifié comme un besoin.

Dans la région GÎM, l'accès à du répit est limité. En effet, en Gaspésie, le seul établissement offrant du répit sur plus de 24 h à l'extérieur du domicile est la Maison Gilles-Carle à Sainte-Anne-des-Monts. Sinon, dans le secteur Avignon, l'organisme Entre-tiens Avignon offre du répit sur plusieurs jours à domicile selon la référence faite par le CISSS. Aux Îles-de-la-Madeleine, l'Association des personnes handicapées des Îles offre du répit sur de courtes durées. Autrement, certains Centres d'action bénévoles offrent du répit de moins de 24 h à domicile comme celui de la Côte-de-Gaspé et celui des Îles-de-la-Madeleine. Toutefois, il faut se trouver sur le territoire desservi par ces organismes pour y avoir accès, puis les demandes sont nombreuses et l'offre est tout de même très limitée. Effectivement, certains organismes sont insuffisamment financés pour répondre à toutes les demandes qu'ils reçoivent. Il semble également y avoir un manque de répit les fins de semaine, selon les propos recueillis. Conséquemment, le manque de ressources oblige les proches aidantes à se déplacer sur de longues distances pour avoir accès à du répit. Par exemple, en l'absence d'une maison de répit aux Îles-de-la-Madeleine, certaines personnes se déplacent en avion jusqu'à Québec pour avoir accès à du répit pour quelques jours. En Gaspésie, une personne vivant à Grande-Vallée doit faire 3 h de route aller-retour, possiblement deux fois en l'espace de quelques jours, pour rejoindre la Maison Gilles-Carles de Sainte-Anne-des-Monts. Une proche aidante de la Côte-de-Gaspé devrait faire 5 h de route aller-retour pour avoir accès à la même ressource. Pour les parents plus âgés ou qui ont des enjeux de mobilité (pas accès à une voiture, être à mobilité réduite, etc.) la distance est un obstacle pour accéder à cette ressource. La grandeur du territoire, le manque de ressources disponibles et l'éloignement sont donc des enjeux déterminants dans l'accès au répit dans la région.

● Transport

Le transport est un service essentiel pour les familles avec un ou des enfants vivant avec une limitation. Il permet à ces enfants de prendre part à des activités, de socialiser et dans certains cas de se scolariser. Tout dépendant du secteur, l'offre de transport varie. Par exemple, sur la Côte-de-Gaspé, on rapporte que le transport adapté est souvent annulé à la dernière minute par manque de personnel. D'autre part, pour avoir accès à certains services comme l'école, le transport régulier ne se rend pas dans tous les secteurs. Pour les personnes de Grande-Vallée, les seuls établissements scolaires pouvant offrir des services aux personnes vivant avec un handicap ou une déficience intellectuelle se trouvent à Gaspé. Toutefois, le transport régulier ne dessert pas cette partie de l'Estran. Par conséquent, ce trou de service de transport rend très difficiles la scolarisation et la socialisation de ces personnes.

Aux Îles-de-la-Madeleine, l'avion est un moyen de transport souvent nécessaire pour avoir accès à certains services et soins. Certaines proches aidantes rapportent cependant que le déplacement est complexe avec les compagnies aériennes qui desservent la région. Beaucoup de communication avec la compagnie est nécessaire pour que les besoins de l'enfant et de la proche aidante soient bien pris en compte.

● Aide financière

Selon les réponses au questionnaire, 47 % des personnes répondantes disent qu'il y a des manques en matière d'aide financière. En effet, plusieurs enjeux concernant les aides financières en place ont été soulevés globalement par les proches aidantes notamment concernant l'insuffisance des remboursements et l'obsolescence des montants disponibles. Plusieurs dénoncent que les remboursements offerts ne prennent pas en compte les coûts réels de l'hébergement et des repas. Une actualisation serait nécessaire en ce sens pour que les remboursements suivent l'inflation. De plus, le fait que les frais pour les accompagnateurs ne soient pas remboursés est également fortement critiqué par les personnes participantes. Par exemple, si l'enfant est hospitalisé, l'accompagnateur n'a pas droit au remboursement de ses frais comme les repas et l'hébergement. Les proches aidantes dénoncent aussi que le remboursement des frais de déplacement ne prend pas en compte les journées de déplacement que les personnes des régions éloignées et vivant dans un contexte insulaire ont à parcourir pour avoir accès à des services et des soins. Les rendez-vous ne peuvent pas toujours non plus être condensés dans la même journée, ce qui peut prolonger le séjour. Une participante des Îles-de-la-Madeleine explique comment ça se traduit : « Si tes rendez-vous c'est deux jours et que tu es partie quatre jours, ils remboursent juste deux jours. Ils tiennent pas compte des journées de déplacement. » Considérant que plusieurs ressources ne sont pas disponibles dans la région, les déplacements vers Québec notamment sont fréquents. L'absence de certaines ressources à proximité ne devrait pas toutefois pas pénaliser financièrement les communautés des régions éloignées.

Les parents proches aidants témoignent également de la difficulté à trouver l'information et à savoir où s'informer. Une fois que l'information est obtenue, l'accès aux aides disponibles leur semble tout de même inégal. Le réseautage est la principale source d'information pour les proches aidantes. C'est par le biais d'autres proches aidantes qui ont un vécu similaire qu'elles obtiennent une grande partie de l'information sur les aides financières auxquelles elles ont droit. Par exemple, toutes les proches aidantes ne sont pas au fait des informations concernant le supplément pour enfant handicapé, et mentionnent que parfois les intervenant.es en parlent trop tard : « Si tu t'informes pas, si tu sais pas qu'est-ce que t'as droit pis que tu demandes pas pis que tu t'ostines pas pour l'avoir ». Même constat pour le crédit d'impôt pour les proches aidantes. Il est également évoqué que « le chômage pour proche aidant c'est seulement pour 15 semaines, ce n'est pas beaucoup ». D'ailleurs, lors des groupes de discussion, plusieurs apprenaient pour la première fois l'existence de certaines aides financières et ce fut par le fait même un moment d'échange et de partage.

D'autre part, pour recevoir les aides financières disponibles, les proches aidantes ont l'impression qu'elles doivent donner les « bonnes » réponses lors de leur évaluation avec les intervenant.e-s du Réseau de la santé et des services sociaux. Une participante dénonce la situation : « il faut que tu saches c'est quoi les bonnes réponses... à un moment donné j'ai arrêté de dire que mon réseau était présent. Mon réseau est épuisé aussi. » Les proches aidantes doivent devenir expertes en défense de leurs droits.



Sérieux, si t'as pas d'argent t'es fourré

● Gardiennage

L'accès à du gardiennage permet aux parents proches aidants d'avoir accès à de courts moments de répit. 32 % des personnes répondantes au questionnaire ont répondu que le gardiennage est un besoin. De plus, le sujet fut abordé dans la plupart des groupes de discussions.

Le gardiennage pour les enfants vivant avec un handicap est bien différent que celui pour les enfants vivant sans limitation. En effet, puisque ce type de gardiennage peut être exigeant, les parents proches aidants ont besoin de trouver des personnes de confiance sachant intervenir auprès d'enfants vivant avec une ou des limitations ou une déficience intellectuelle. Plusieurs énoncent avoir de la difficulté à faire entrer une personne dans leur famille et dans leur intimité. Il est donc difficile de trouver une ressource de gardiennage pour sortir la fin de semaine ou un soir de semaine de manière spontanée. Toutefois, le gardiennage est essentiel pour permettre aux proches aidant·e·s de prendre soin d'elle, d'avoir du temps pour le couple et entretenir des liens sociaux et familiaux.

Les personnes participantes ont rapporté que l'aide financière offerte par le CLSC pour le gardiennage est insuffisante. Lorsqu'on convertit le montant alloué en taux horaire, le montant est bien en dessous du salaire minimum. Les montants ne semblent pas avoir été révisés depuis de nombreuses années et mériteraient une actualisation.

● Besoins inhérents au rôle de proche aidante

Lorsque l'on passe la plus grande partie de notre vie à prendre soin d'une autre personne, notamment une personne avec des limitations, il se peut qu'il soit difficile de créer du lien avec d'autres ayant une parenté d'expérience. Or, ce lien permet non seulement de briser l'isolement qui peut être vécu au sein de la sphère familiale, mais aussi d'opérer une saine comparaison avec d'autres parents. Ainsi, 53 % des personnes ayant répondu au questionnaire ont un besoin de reconnaissance de la compétence parentale et un besoin de validation dans leur rôle.

Afin de bien réaliser leur rôle, certains parents ont également mentionné avoir besoin de coaching et de formation pour mieux comprendre les réactions de l'enfant et pouvoir réagir de la meilleure façon possible.

On perçoit ici un besoin de renforcer l'estime que les proches aidantes ont de leur propre rôle, mais également une grande volonté de bien faire les choses, de réagir adéquatement et avec professionnalisme auprès de leurs enfants.

Vieillir comme proche aidant·e

Beaucoup de parents proches aidants vieillissants sont très préoccupés par ce qui adviendra de leur enfant lors de leur décès, s'il leur arrive un accident ou lorsqu'ils ne seront plus en mesure de s'occuper de leur enfant comme d'eux-mêmes. Les personnes participantes dénoncent le fait qu'en ce moment les réponses viennent principalement lorsqu'une urgence se présente et pas assez en prévention. Cette situation occasionne un stress immense et fait vivre de la détresse à l'ensemble des personnes concernées. Les parents proches aidants souhaiteraient qu'il y ait plus de prévention, ce qui aurait pour effet de réduire une part de stress lié à l'incertitude de ce qui adviendra de leur enfant.

« Nous autres on vieillit aussi, qu'est-ce qui arrive si on a un accident demain ? »



Actuellement, il n'y a pas beaucoup de solutions ou seulement des solutions imparfaites. Par exemple, parfois des places dans les foyers pour personnes âgées sont offertes. Cependant, ce ne sont pas des endroits dédiés aux personnes vivant avec une déficience ou un handicap. C'est une solution pour répondre au manque d'alternative. Il y aurait plutôt un besoin pour des maisons pour personnes âgées handicapées.

L'importance d'agir en prévention est soulevée à plusieurs reprises lors des discussions de groupe. Le deuil d'un ou des parents, la perte d'un noyau familial, un déménagement et l'adaptation à un nouveau milieu de vie sont de grands bouleversements pour les enfants aidés. Lorsque le tout survient en même temps, il risque d'y avoir de graves conséquences sur leur santé mentale et leur bien-être psychologique. Pour préserver la santé mentale des enfants et des parents proches aidants, il est primordial de bien préparer « l'après ».

Les deux ressources abordées ci-dessous sont une partie de la solution face à cette situation. Elles mériteraient d'être considérées dans un futur effort de prévention.

« Moi, tout ce que je demande au bon Dieu, c'est de vivre assez vieux pour que le petit s'en aille avant moi. »

4. Les besoins concernant les enfants

Pour être en mesure d'accomplir leurs rôles à la fois de proche aidant et de parent, les parents proches aidants ont besoin d'avoir accès facilement à des services et des ressources adaptés à la réalité de leur·s enfant·s. Le besoin notamment concernant l'hébergement a été soulevé à plusieurs reprises au cours des groupes de discussion. Deux ressources semblent être des plus pressantes : l'hébergement adapté et les familles d'accueil.

● Hébergement adapté ou appartement supervisé

La disponibilité d'hébergement adapté ou d'appartement supervisé est essentielle pour l'accroissement de l'autonomie chez certains enfants. L'opportunité de pouvoir habiter dans un endroit encadré à l'extérieur du nid familial permettrait à plusieurs de déployer leur plein potentiel et leur pleine autonomie. En effet, certains enfants pourraient éventuellement vivre dans un appartement supervisé, mais les parents ont besoin qu'ils développent leur autonomie avant qu'ils soient trop vieux. Toutefois, les appartements supervisés ne sont soit pas encore disponibles dans la région à ce jour où se trouvent loin du lieu de résidence des parents. De surcroît, les participant-e-s rapportent qu'il y a un manque d'opportunité pour évaluer si les enfants seraient capables de vivre en logement supervisé ainsi qu'un manque d'éducateurs 24 h/24 h.

● Famille d'accueil

Les familles d'accueil sont une ressource essentielle notamment lorsque les parents gagnant en âge ne sont plus en mesure de s'occuper de leur enfant ou bien lorsqu'ils décèdent. La présence de familles d'accueil est centrale dans ces situations et peut faire partie de la solution pour planifier « l'après ». En Gaspésie et aux Îles-de-la-Madeleine, cette ressource est néanmoins rare.

● Scolarisation

Plusieurs éléments ayant trait à la scolarisation ont été abordés par les personnes questionnées. Il semble que, malgré le bon vouloir des professionnel-le-s, la situation soit problématique pour plusieurs enfants vivant avec des limitations.

De manière générale, certains témoignages semblent indiquer que l'école n'est parfois pas en mesure de répondre ou de répondre adéquatement aux besoins de ces enfants. Les diagnostics sont des fois mal compris et certains enfants indiquent ne pas se sentir bien à l'école. De plus, le roulement de personnel peut déstabiliser les enfants qui ont besoin de repères. Aux Îles-de-la-Madeleine, on constate des manques notamment sur l'expertise des techniciennes en éducation spécialisée en ce qui concerne le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Le manque de personnel professionnel pouvant soutenir les enfants ayant des besoins spécifiques est également un enjeu dans le contexte de scolarisation de ceux-ci. Conséquemment, le manque de ressources adaptées ou quand l'école considère l'enfant comme non scolarisable, peut entraîner l'expulsion de ce dernier. Certains parents ont mentionné ressentir une coupure entre l'école et les services adaptés à leurs enfants.

Les besoins sont de trouver du support dans les écoles avec des professionnel-le-s qui comprennent les enjeux vécus par les enfants tels que le TSA, la déficience intellectuelle, etc., et de faire de l'école un espace sûr de socialisation et d'autonomisation. Les espaces de mixité sociale sont en effet très profitables aux enfants vivant avec des limitations.

5. Les ressources pour les parents proches aidants en GÎM

• Parcours d'accès difficile

Comme nous en avons fait mention à plusieurs reprises, selon les propos rapportés l'accès aux ressources ressemble parfois à un parcours du combattant. Une grande partie des personnes participantes mentionnent qu'elles doivent travailler très fort pour avoir accès à des services et aux allocations. Par exemple, une participante mentionne avoir dû insister pour avoir accès au chèque d'emploi-service afin de pouvoir offrir une compensation financière à son père qui lui venait en aide. Cette allocation semble selon les propos rapportés être gérée de manière inégale dans la province notamment lorsque ça concerne les enfants vivant avec un handicap en raison du fait que le programme serait conçu principalement pour les aîné·e·s.

La situation particulière des personnes anglophones

Seules deux femmes anglophones ont répondu au questionnaire en anglais, ce qui ne nous permet pas de tirer de données probantes concernant leur situation. Nous constatons cependant que les mêmes difficultés vécues dans la communauté francophone sont présentes : difficulté à trouver du temps pour soi, pas ou peu de temps pour le couple, choix d'un emploi en fonction de la situation de proche aidance, etc.

ENG

Ce qui en ressort de manière particulière, c'est la difficulté à obtenir des informations sur les programmes d'aide gouvernementaux, et de recevoir l'aide demandée. Il est également difficile de trouver des ressources spécialisées en langue anglaise, ce qui complique le parcours de soins des enfants, en plus d'avoir des effets sur la santé financière des proches aidantes.

• Accès à l'information

Dans le questionnaire, nous avons interrogé les personnes participantes concernant la *facilité* qu'elles ont à trouver de l'information sur l'aide disponible et les programmes d'aide gouvernementaux, 37 % d'entre elles répondent que « oui » ou « la plupart du temps », 26 % disent seulement « parfois » et 37 % répondent « rarement » ou « non ». En réponse à cette question, les deux personnes anglophones ayant répondu au questionnaire ont répondu « rarement » et « non ». La première étape pour aller chercher l'aide nécessaire est néanmoins d'avoir accès à la bonne information. De surcroît, lorsque nous les avons questionnées à savoir si une fois l'information obtenue ils parviennent à obtenir *facilement* l'aide offerte par ces programmes, seulement 24 % répondent que « oui » ou « la plupart du temps », 35 % répondent « parfois » et 41 % répondent « rarement » ou « non ».

Ces réponses sont préoccupantes compte tenu du fait qu'elles témoignent de barrières d'accès sur deux plans. D'une part, il y a des barrières quant à l'accès à l'information sur les programmes d'aide et les ressources disponibles et, d'autre part, même lorsque ces ressources sont connues, il subsiste des barrières qui rendent difficile l'accès à l'aide disponible.

Le niveau de littératie sur l'accès aux ressources d'aide disponibles



Le niveau de littératie a un impact sur la connaissance que les gens ont de leurs droits et leur capacité à les faire valoir. En effet, une participante témoigne avoir dû écrire de nombreuses lettres et avoir dû revenir à la charge plusieurs fois afin d'accéder à un service et une allocation essentielle à son rôle de proche aidante et au bien-être de son enfant. Ce processus est exigeant intellectuellement et demande, pour le mener à terme, de connaître ses droits et d'avoir des aptitudes en communication orale et écrite que certaines personnes avec un niveau de littératie plus faible ne sont pas en mesure de déployer.

De plus, certaines participantes mentionnent qu'il y a moins d'appui de la part des organismes qui œuvrent en proche aide puisque le sujet est associé principalement aux personnes âgées. Ils sont donc moins en mesure de répondre aux besoins de la réalité des parents proches aidants.

● Les ressources manquantes

Concernant les ressources disponibles dans la région, nous avons sondé les répondant-e-s au questionnaire pour savoir si les ressources répondent à leurs besoins. Sur les 19 réponses, seulement 2 personnes ont répondu que « oui », 11 ont répondu qu'elles y répondent « partiellement » et 5 ont répondu qu'elles n'y répondent pas.

Pour aller un peu plus loin, nous les avons questionnés à savoir si elles ont facilement accès aux ressources nécessaires pour leur enfant comme des services d'ergothérapie, de physiothérapie, d'orthophonie et autres spécialités. Parmi elles, 63 % répondent que lorsqu'elles trouvent les ressources, elles ne sont pas disponibles dans la région ou la liste d'attente est longue, 21 % répondent que les ressources dont elles ont besoin sont disponibles seulement au privé. Une personne a répondu que les ressources ne sont pas disponibles dans sa langue maternelle.

○ Gaspésie

Dans la péninsule gaspésienne, l'accès aux ressources est inégal à travers le territoire. Les ressources sont souvent loin de la maison et cela demande une importante logistique pour les rejoindre. Par exemple, à Grande-Vallée qui se situe en fin de MRC, il manque plusieurs ressources à proximité. Les proches aidantes doivent souvent se déplacer vers Gaspé où les services se centralisent ou à Chandler pour certains examens. En ce qui concerne l'éducation adaptée, elle n'est pas disponible à Grande-Vallée. À 20 ans, ils doivent sortir de l'école ou aller à Gaspé (sans possibilité de transport organisé).

○ Îles-de-la-Madeleine

Plusieurs ressources et services spécialisés concernant les enfants ne sont pas disponibles dans l'archipel. Plus spécifiquement, on rapporte qu'il y a des manques au niveau psychiatrique pour les enfants qui ont des idéations suicidaires et un état dépressif. Selon les témoignages, le département de psychiatrie de l'hôpital des Îles-de-la-Madeleine n'est pas outillé pour répondre aux besoins spécifiques de ces enfants générant un manque de prévention et d'intervention de leur part. En plus de ne pas avoir de pédiatre ni de neurologue, les équipes médicales ayant un faible taux d'exposition ne développent pas leur expertise et sont prises au dépourvu face à certains handicaps. De plus, plusieurs tests médicaux ne sont pas pris en charge aux Îles ce qui oblige les parents à se déplacer à l'extérieur pour y avoir accès. Par exemple, pour obtenir un diagnostic pour son enfant, il faut voyager à l'extérieur de l'archipel. Une participante mentionne d'ailleurs songer à déménager pour se rapprocher des services et des ressources tant le manque de ressources aux Îles est pénible à vivre pour elle et sa famille. Une participante mentionne devoir parler des idéations suicidaires de son enfant pour avoir des services, de la médication et des soins.

○ Manque de ressources spécialisées

Pour soutenir les enfants vivant avec un handicap ou une déficience intellectuelle, les parents proches aidants ont besoin d'avoir recours à des ressources spécialisées. Les parents proches aidants ayant participé ont ciblé les ressources qui ne sont pas disponibles dans la région ou bien qui sont difficiles à obtenir pour différentes raisons :

1. **Ergothérapeutes** : un service nommé à plusieurs reprises. Toutefois, la liste d'attente au public est très longue et il y a aussi des délais au privé. On rapporte que l'attente peut prendre plusieurs années. Les besoins ont le temps d'évoluer et de changer lorsque les parents reçoivent l'appel ;
2. **Psychologues, travailleur·euse·s sociaux et psychiatres** : les parents auraient besoin que ces ressources soient disponibles et spécialisées pour intervenir auprès d'enfants neuroatypiques, vivant avec un handicap ou une déficience intellectuelle ;
3. **Éducateur·ice·s spécialisé·e·s** ;
4. **Physiothérapeutes** ;
5. **Sports adaptés et activités adaptées.**

Certains parents mentionnent qu'ils bénéficieraient d'une prise en charge familiale plutôt qu'individuelle de leurs enfants. C'est-à-dire que parfois plusieurs enfants au sein d'une même famille ont besoin d'un même service, mais les enfants sont pris en compte séparément. Ce serait facilitant dans ces cas d'envisager que la famille entière soit prise en charge. D'autre part, nombreuses sont les personnes participantes ayant mentionné avoir l'impression de travailler à contre-courant pour avoir accès à des ressources dans la région pour leurs enfants. Plusieurs se sentent dépassées et désabusées par le système qui ne répond pas à leurs besoins. La lourdeur du processus a parfois raison de leur ténacité.

L'apport des organismes communautaires



Il est important de souligner que plusieurs organismes de la région tels que les Associations des personnes handicapées sont dédiés à l'accompagnement, la socialisation, la participation sociale et l'inclusion des personnes vivant avec un handicap ou une déficience intellectuelle. Malgré un financement à la mission insuffisant, ces organismes travaillent très fort pour mettre en place une offre de services et d'activités qui vient répondre aux besoins des populations locales. Leur apport est essentiel pour les parents proches aidants et leurs enfants.

6. La proche aidance entre les hommes et les femmes

Une analyse différenciée selon les sexes sur la proche aidance au Québec menée par le Conseil du statut de la femme en 2021 a révélé que les proches aidantes investissent plus de temps au soin de leurs proches, tâches qui sont exigeantes émotionnellement et qui demandent un engagement personnel. L'analyse met également en lumière que les tâches prises en charge par les femmes proches aidantes viennent avec une charge mentale quotidienne importante telles que le transport, les tâches domestiques, la prise de rendez-vous, le soutien émotionnel, les soins d'hygiène, etc.¹⁴

Les constats de cette analyse font écho aux témoignages recueillis lors des discussions de groupes avec les parents proches aidants de la région. Le poids de la charge mentale semble effectivement principalement reposer sur les épaules des mamans aidantes. Ces dernières témoignent qu'elles sont responsables de la gestion des rendez-vous et des tâches administratives comme remplir les nombreux formulaires et avoir en tête les plans d'intervention, qui sont parfois multiples. Les mères aidantes de la région occupent également de manière prépondérante le rôle de soutien émotif et accomplissent les tâches qui ont trait aux soins. Les groupes de discussion révèlent aussi que les mamans sont plus proactives sur plusieurs plans. Elles s'informent sur des forums, se forment pour mieux comprendre leur enfant et vont chercher l'aide nécessaire pour elle-même et leur famille. Lorsqu'elles partagent les responsabilités relevant de la proche aidance avec l'autre parent, elles font tout de même preuve pour la plupart d'une plus grande proactivité que leur conjoint. Par exemple, certaines mentionnent que lorsque leur conjoint veut leur donner une soirée de congé, ça représente une certaine organisation pour ces dernières puisqu'elles doivent notamment prévoir un repas, rappeler la routine, etc.

Cet investissement en temps et en énergie ainsi que leur engagement personnel dans leur rôle de maman aidante ont des impacts importants sur leur vie que les pères semblent ne pas vivre en aussi grande proportion.¹⁵ D'ailleurs, les mères aidantes vivent plus de conséquences notamment sur leur vie professionnelle. Ce constat a été soulevé à plusieurs reprises lors des discussions de groupe. Comme nous en avons fait état, elles sont nombreuses à quitter leur emploi et/ou à faire des reconversions professionnelles. Cela les désavantage financièrement à court et à long terme en contribuant à leur précarisation économique.

● L'implication des pères

Un portrait basé sur une recension des écrits réalisés en 2020 souligne l'importance de favoriser l'engagement des pères et la nécessité de mieux connaître leurs besoins et les difficultés ressentis par ceux-ci, afin de leur proposer des méthodes d'intervention qui les incitent à participer davantage à la vie familiale. ¹⁶ En effet, lors des discussions de groupe, il fut mentionné l'importance de laisser la chance aux pères de vivre des situations ou de s'exposer à des crises pour qu'ils gagnent confiance. Le fait qu'ils soient moins impliqués et que, de manière générale, ils ne sont pas les aidants principaux a pour résultat qu'ils ont moins d'aisance et d'astuces pour gérer ces situations.

D'autre part, certaines mamans aidantes ont mentionné que leur conjoint n'est pas en mesure de comprendre tout le travail et l'énergie qu'elles déploient pour leur·s enfant·s et leur famille. Puisque les heures passées à prendre soin des enfants et des tâches domestiques ne font pas partie d'un travail rémunéré, certains conjoints ne comprennent pas pourquoi leur conjointe est surchargée et épuisée. Une participante décrit comment ça se traduit dans sa vie de couple : « Mon conjoint comprend pas non plus quand je fais une baisse à être en dépression, il comprend pas comment ce que c'est. Souvent ça va être plus de la chicane. » Cette dernière mentionne également que c'est seulement lorsqu'elle va chercher de l'aide au niveau psychiatrique que son entourage et son conjoint prennent au sérieux son état. C'est aussi difficile lorsque les deux parents n'ont pas la même vision de ce qui doit être fait pour leur enfant. Il arrive que le père soit plus résistant et refuse d'accepter la réalité de son enfant, ce qui complique le processus pour obtenir un diagnostic et d'évaluation pour accéder à des ressources d'aide. Ce constat est cohérent avec les données récentes démontrant que les hommes sont moins enclins que les femmes à demander de l'aide. ¹⁷ Toutefois, cette résistance empêche la famille d'obtenir de l'aide et des allocations ce qui alourdit, entre autres, la charge des mères proches aidantes. Par exemple, pour avoir accès au programme d'allocation pour l'intégration en service de garde pour les enfants présentant une déficience ou une incapacité significative et persistante, il faut passer par l'évaluation de l'enfant, ce qui signifie qu'il faut accepter que l'enfant ait des besoins particuliers.

7. Les recommandations

Pour terminer, nous proposons quelques recommandations basées sur les témoignages reçus et les discussions qui ont eu lieu entre ces parents. Il nous semble primordial d'agir puisque certains parents vivent une grande détresse psychologique et se sentent démunis ou abandonnés. La proche aidance vécue par les parents revêt des spécificités qui méritent d'être prises en considération. Il y a également des questions qui sont inévitables : qui prendra soin de ces enfants si ce ne sont pas leurs parents ? Et la tâche se complique grandement quand le réseau de soutien est ténu, épuisé, voire inexistant. Voici donc quelques pistes non exhaustives qui pourraient permettre à ces parents de trouver le répit dont ils ont tant besoin.

1. Miser sur la prévention

- Agir en amont pour prévenir les états de crise. Il est primordial de ne pas attendre que les parents proches aidants soient épuisés pour leur allouer des aides financières ;
- Connaître les familles où il y a un besoin d'avoir un plan d'intervention en cas de décès pour pouvoir agir dès maintenant afin de trouver des solutions.

2. Bonifier l'offre de services et de ressources sur le territoire

- Interpeller le CISSS afin qu'il se place comme leader pour mettre en place des projets de répit, d'hébergement adapté, et autres ressources manquantes dans la région. Les personnes concernées déjà débordées et/ou âgées ne peuvent pas porter ces projets, mais elles attendent une initiative pour venir en appui ;
- Chercher de nouvelles familles d'accueil dans la région ;
- Solliciter les municipalités pour mettre en place des initiatives pour des projets de logements adaptés ou de maison de répit sur leur territoire.

3. Faciliter l'accès à l'information

- Faire une banque de ressources comprenant les aides financières, les programmes, les services de répit et d'aide à domicile et fournir ces informations rapidement lorsqu'un diagnostic est émis ;
- Faire preuve de transparence quant à l'octroi des montants d'aide financière pour les proches aidants de la région ;
- Mettre en commun les renseignements et bien informer son personnel ;
- Faire une banque de ressources pour le répit et le gardiennage.

4. Encourager l'implication des conjoints

- Favoriser l'éducation des hommes et des garçons à la compréhension et la gestion des émotions ;
- Organiser des groupes de discussion pour conjoints proches aidants ;
- Promouvoir la variabilité dans les tâches domestiques.

5. Favoriser la création d'espaces d'échanges

- Permettre aux parents de se rencontrer pour partager leurs bons coups et défis et ainsi réduire l'isolement et favoriser le développement du sentiment de compétence parentale ;
- Favoriser l'autonomie et la socialisation des enfants en offrant des activités en mixité où les enfants vivant avec un handicap ou une déficience intellectuelle peuvent socialiser avec des enfants sans handicap ni déficience ;
- Encourager les jumelages avec des organismes permettant l'intégration des enfants vivant avec un handicap dans des activités grand public (exemple : cours de danse).

Conclusion

Les données recueillies dans cet état des lieux nous donnent un aperçu de ce qu'est la réalité des parents proches aidants de la région de la Gaspésie et des Îles-de-la-Madeleine, réalité qui demeurerait jusqu'à maintenant peu documentée. Sans prétention d'être exhaustif, cet état des lieux nous permet de mieux comprendre ce que vivent ces proches aidants et de dégager des pistes de réflexion et des recommandations pour mieux les soutenir dans leur rôle d'aidant.

Cet état des lieux s'est construit grâce aux précieux témoignages collectés lors des discussions de groupe et par l'entremise du questionnaire. Ce sont ces témoignages qui font état de la manière dont se vit la proche aide en tant que parent sur notre territoire. Toutefois, il est à noter qu'aucune discussion de groupe n'a eu lieu sur le territoire de la Baie-des-Chaleurs, de Rocher-Percé et de la Haute-Gaspésie. Il se peut donc que des éléments concernant ces secteurs semblent absents du document pour cette raison et non par omission volontaire. Lors d'une prochaine collecte, il serait intéressant d'aller à la rencontre des parents aidants de ces secteurs.

Références

Conseil du statut de la femme. (2018, mars). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : Analyse différenciée selon les sexes*. https://www.csf.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf.

Couturier, E. (2020). Économie 101 : qu'est-ce que l'écart salarial? *L'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques*. <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/inegalites/economie-101-qu-est-ce-que-l-ecart-salarial/>.

Gouvernement du Québec. (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>.

Groupe des aidants du Sud-Ouest. (2020, mai). *Être un vrai homme ou l'obstacle imposé des émotions*. <https://www.gaso.ca/post/%C3%AAtre-un-vrai-homme-ou-l-obstacle-impos%C3%A9-des-%C3%A9motions>.

Handfield, C. (2024, 12 mai). *Devant l'adversité, les hommes réagissent autrement*. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/societe/sante/2024-05-12/sante-mentale/devant-l-adversite-les-hommes-reagissent-autrement.php>.

Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, 2023, chapitre R-1.1, https://assets.websitefiles.com/650860654a94d70a1cd4cf6f/650860654a94d70a1cd4cf_c1_R-1.1.pdf.

Painter S., des Rivières- Pigeon C. et Séguin A. (2020, mars). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits.* https://espace.inrs.ca/id/eprint/12735/1/Rapport_Besoins_parentsPH_20_final1.pdf.

Simandl, M. (2022, décembre). *Kessler Psychological Distress Scale 6 (K6) and Kessler Psychological Distress Scale (Past Week; K6W).* <https://confluence.camh.ca/pages/viewpage.action?pageId=55083964>.

Tremblay-Boily, G. (2023, septembre). *Le revenu viable hors grands centres : données pour la Montérégie, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et la Côte-Nord.* IRIS. <https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2023/09/RVHorsCentre-20230925-WEB.pdf>.

Notes

1 Conseil du statut de la femme. (2018, mars). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : Analyse différenciée selon les sexes.* https://www.csf.gouv.qc.ca/wpcontent/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

2 *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, 2023, chapitre R-1.1, https://assets.website.files.com/650860654a94d70a1cd4cf6f/650860654a94d70a1cd4cfc1_R-1.1.pdf

3 Gouvernement du Québec. (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

4 Conseil du statut de la femme. (2018, mars). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : Analyse différenciée selon les sexes.* https://www.csf.gouv.qc.ca/wpcontent/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

5 *Ibid.*

6 Painter S., des Rivières- Pigeon C. et Séguin A. (2020, mars). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits.* https://espace.inrs.ca/id/eprint/12735/1/Rapport_Besoins_parentsPH_20_final1.pdf

7 Groupe des aidants du Sud-Ouest. (2020, mai). *Être un vrai homme ou l'obstacle imposé des émotions.* <https://www.gaso.ca/post/%C3%AAtre-un-vrai-homme-ou-l-obstacle-impos%C3%A9-des-%C3%A9motions>

8 Simandl, M. (2022, décembre). *Kessler Psychological Distress Scale 6 (K6) and Kessler Psychological Distress Scale (Past Week; K6W).* <https://confluence.camh.ca/pages/viewpage.action?pageId=55083964>

9 Tremblay-Boily, G. (2023, septembre). *Le revenu viable hors grands centres : données pour la Montérégie, Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine et la Côte-Nord.* IRIS. <https://iris-recherche.qc.ca/wp-content/uploads/2023/09/RVHorsCentre-20230925-WEB.pdf>

10 Painter S., des Rivières- Pigeon C. et Séguin A. (2020, mars). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits.*

https://espace.inrs.ca/id/eprint/12735/1/Rapport_Besoins_parentsPH_20_final1.pdf, page 56

11 *Ibid.*

12 Couturier, E. (2020). Économie 101 : qu'est-ce que l'écart salarial? *L'Institut de recherche et d'informations socioéconomiques.* <https://iris-recherche.qc.ca/blogue/inegalites/economie-101-qu-est-ce-que-l-ecart-salarial/>

13 Conseil du statut de la femme. (2018, mars). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : Analyse différenciée selon les sexes.*

https://www.csf.gouv.qc.ca/wpcontent/uploads/por_proches_aidants20180419_web.pdf

14 *Ibid.*

15 Gouvernement du Québec. (2021). *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026.* <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>

16 Painter S., des Rivières- Pigeon C. et Séguin A. (2020, mars). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec. Portrait à partir d'une recension des écrits.*

https://espace.inrs.ca/id/eprint/12735/1/Rapport_Besoins_parentsPH_20_final1.pdf, page 30

17 Handfield, C. (2024, 12 mai). *Devant l'adversité, les hommes réagissent autrement.* *La Presse.*

<https://www.lapresse.ca/societe/sante/2024-05-12/sante-mentale/devant-l-adversite-les-hommes-reagissent-autrement.php>