

Février 2021

Info-

MEMBRES

Volume 19 — Numéro 6

DOSSIER

CIPH, REEI...

Nos conseils en matière d'aides financières



FIAUTONOME

EN PARTENARIAT AVEC



1976-2021

L'ÉDITO DE PASCAL FRANCO

Depuis 45 ans et pour encore longtemps!

Le saviez-vous: c'est le 12 février 1976, à Québec, que sont établies officiellement les assises de l'organisme que l'on connaît aujourd'hui sous le nom de Fédération québécoise de l'autisme (FOA). Elle est alors fondée par des parents qui croient au potentiel de leur enfant autiste et qui veulent briser leur isolement. Ensemble, ils souhaitent partager leur expérience et s'entraider. Avec un leitmotiv : améliorer la qualité de vie des personnes autistes et celle de leur famille. ►



3396, rue Jean-Talon Est
Montréal (QC) H2A 1W8
Tél. : 514 270-7386
Ligne sans frais: 1-888-830-2833
autisme.qc.ca

45 ans plus tard, la FQA continue de porter les voix de l'autisme au Québec et maintient le cap initial : promouvoir les droits des personnes autistes et de leur famille, informer et sensibiliser le grand public, encourager et diffuser la recherche au Québec.

À l'occasion de cet anniversaire qui s'inscrit dans un contexte sanitaire fragile, nous tenions surtout à dire merci à la communauté. Merci aux personnes autistes et à leur famille ; merci aux associations régionales en autisme mobilisées au quotidien ; merci à nos membres associés et sympathisants pour leurs encouragements ; merci à nos partenaires publics et privés et, enfin, merci à tous ceux qui soutiennent la cause de l'autisme. Rien n'aurait été possible sans vous, rien ne pourra l'être dans les prochaines années sans cette force collective qui nous anime et nous porte.

Hasard du calendrier, ce 45^e anniversaire coïncide avec le lancement d'un projet engagé depuis plusieurs mois par la FQA : la création d'un Observatoire québécois de l'autisme (lire aussi page 3). Mené en partenariat avec l'UQAM et Videns Analytics, une entreprise spécialisée en intelligence artificielle, ce projet inédit confirme l'engagement et l'implication de la FQA auprès de la communauté tout entière. Nous espérons pouvoir lancer une version « bêta » du site Internet de l'Observatoire québécois de l'autisme d'ici la fin de l'année. Voilà qui pourrait couronner de belle façon cette célébration et nous permettre de souffler les bougies avec le sentiment d'apporter une pierre de plus à l'édifice.

Avant cela, nous vous rappelons avec quelques semaines d'avance que le mois d'avril (voir pages 4 et 16) sera de nouveau l'occasion de faire briller le monde en bleu et de rappeler que « la richesse de la diversité, ça nous allume ! ». Depuis 45 ans et pour encore longtemps...





Bientôt, un nouvel outil au service de l'autisme au Québec

En partenariat avec l'UQAM et Videns Analytics, une entreprise spécialisée en intelligence artificielle, la FQA travaille à la mise en place d'un Observatoire québécois de l'autisme.

Mieux connaître l'autisme au Québec pour mieux promouvoir le droit des personnes autistes et de leur famille, mais aussi mieux les informer selon leurs propres besoins... Voilà tout l'enjeu de l'Observatoire québécois de l'autisme actuellement en phase de développement et dont une première version du site Internet devrait être lancée avant la fin de l'année 2021.

En partie subventionné par l'Office des personnes handicapées du Québec, ce projet consiste à élaborer une base de données évolutive qui sera remplie,

de manière volontaire et en respectant les plus hauts standards de confidentialité, par des personnes autistes et leur famille. À terme, l'alimentation de la base de données ou la recherche pourra se faire via un assistant conversationnel (Chatbot) adapté à l'autisme, dont le prototype est lui aussi en cours de développement. Réalisé par Videns Analytics, une entreprise spécialisée en intelligence artificielle, en partenariat avec l'UQAM, ce volet a été subventionné par le ministère de l'Économie et de l'Innovation.

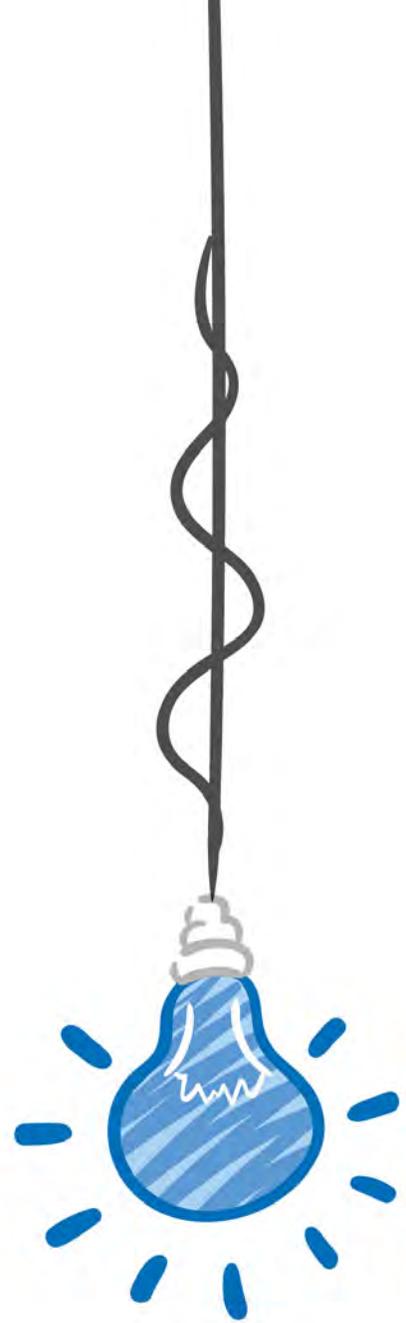
La création de cet Observatoire québécois de l'autisme vise à pallier le manque criant de données précises en autisme qui fait en sorte qu'il est très difficile pour les organismes comme la FQA d'identifier les actions qui répondent aux besoins de l'ensemble de ces personnes aux profils particulièrement diversifiés.



On se prépare pour le Mois de l'autisme

Dans quelques semaines, le Mois de l'autisme 2021 s'ouvrira avec notamment la journée internationale de sensibilisation à l'autisme, le vendredi 2 avril, traditionnellement intitulée « Faites briller en bleu ». De nouveau cette année, on vous invite donc à colorer la vie en bleu le temps d'une journée! Il n'est pas trop tôt pour mobiliser d'ores et déjà vos membres, vos réseaux, vos partenaires et les inciter à prendre part à cette belle célébration. Tous les moyens, y compris les plus simples, sont bons pour mettre l'autisme à l'honneur :

- Éclairer une façade ou des locaux en bleu ;
- Inciter ses employés et collègues à s'habiller en bleu, à se maquiller couleur azur ;
- Publier un message de solidarité sur les réseaux sociaux avec #2avrilenbleu #autisme #FBEB et #FOA!



**Le 2 avril,
partout au Québec...**

Faisons briller en **bleu**!

Partagez vos événements!

[#faitesbrillerenbleu](#)

[#FBEB](#)

[#autisme](#)

[#2avrilenbleu](#)

autisme.qc.ca



Un nouvel outil signé Autisme Montérégie

Autisme Montérégie a conçu un outil pour tous ceux qui interviennent dans le milieu scolaire auprès des enfants présentant des besoins particuliers. Le contexte de la pandémie exige l'application de mesures sanitaires changeant la réalité scolaire. Pour certains, la rentrée de janvier a été un défi de taille en lien avec le congé prolongé. L'adaptation à ce nouvel environnement et ses exigences demande un accompagnement plus étroit. Autisme Montérégie propose donc cet outil intitulé *Soutien en autisme pour une année scolaire pas comme les autres* pour favoriser une meilleure inclusion des élèves autistes en classe régulière, ainsi que ceux qui peuvent présenter des caractéristiques qui s'y apparentent. Il s'agit d'un outil pratico-pratique qui saura vous soutenir dans vos interventions auprès de ces jeunes susceptibles d'être fragilisés par ces multiples changements.

► Cet outil s'adresse aux directions, enseignants, éducateurs, responsables de services de garde et équipe d'éducateurs, membres du personnel de soutien, comité EHDAA, parents, etc.



► Les personnes intéressées peuvent déposer leurs demandes d'admission auprès de Maud Gauthier: maud_gauthier@uqar.ca

Nouveau programme d'intervention auprès des élèves autistes associé à un trouble de santé mentale

À compter de l'automne 2021, l'Université du Québec à Rimouski (UQAR) offrira ce programme qui vise à répondre aux besoins exprimés par plusieurs intervenants.es du milieu concernant la complexité de problématiques présentes chez plusieurs élèves avec lesquels ils et elles doivent travailler. Ce programme s'adresse principalement à des enseignants.es, à des personnes en éducation spécialisée ainsi qu'aux autres intervenants.es du milieu scolaire. Il est offert à temps partiel. Il comprend cinq cours, soit un par trimestre (automne, hiver, été, automne et hiver). Il est offert en formule intensive, de jour, durant trois fins de semaine par cours. Selon la cohorte d'étudiants. es, il pourrait être offert en présentiel ou en mode hybride (à distance et en présentiel). Le programme est maintenant en période de recrutement de sa première cohorte.



EN PARTENARIAT AVEC



CIPH, REEI... Nos conseils en matière d'aides financières

Pas toujours facile de s'y retrouver dans le dédale des aides, allocations, prestations, déductions fiscales et autres crédits d'impôts accessibles à l'échelon provincial et fédéral. Avec l'aide de Finautonome, un regroupement de spécialistes sur les questions du bien-être financier des personnes en situation d'handicap et de leur famille, nous avons décidé de faire simple. Comment? En vous détaillant d'abord le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), véritable marche-pied vers d'autres aides. Et, ensuite, en (re)mettant en lumière le Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI), un outil financier puissant mais trop souvent négligé au Québec.



CIPH

Un crédit d'impôt et un passeport pour d'autres aides financières

Directeur général de Finautonome, Jocelyn Caron œuvre dans le secteur de la gouvernance et de la finance depuis près de 10 ans. Fidèle à son souci de la pédagogie, il revient ici sur l'importance du Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et détaille les bonnes pratiques pour remplir le dossier.

Pouvez-vous présenter en quelques mots le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)?

Il s'agit d'un mécanisme fiscal du gouvernement fédéral qui permet aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'une réduction de leur revenu imposable et donc, de dégager des sommes supplémentaires.

Le CIPH est un crédit d'impôt non remboursable, c'est-à-dire qui réduit le revenu imposable : toutefois, si vous ne payez pas d'impôts au palier fédéral, vous ne recevrez pas de sommes supplémentaires. Attention ! Cela ne veut pas dire que celui-ci n'est pas

utile ! En effet, le CIPH est un préalable obligatoire pour avoir droit à plusieurs mesures fiscales à destination des personnes handicapées.

Quelles sont les conditions pour en bénéficier et les personnes autistes peuvent-elles être éligibles ?

Le CIPH n'est pas accordé sur la base d'une maladie, un handicap ou une condition en tant que telle, mais en fonction des effets de ceux-ci sur une personne. La seule condition est d'être atteint d'une « déficience grave et prolongée », attestée par un professionnel de la santé. Cette déficience doit :

▶ durer au moins 12 mois consécutifs ET ;

▶ faire en sorte que vous soyez limité au moins 90 % du temps ET ;

▶ affecter les activités courantes de la vie quotidienne suivantes :

▷ parler ;

▷ entendre ;

▷ marcher ;

▷ évacuer (fonctions intestinales et vésicales) ;

▷ se nourrir ;

▷ s'habiller ;

▷ les fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante.

Une personne qui a besoin de beaucoup de temps (au moins 14 h par semaine) pour se soigner, ce qui l'empêche d'avoir d'autres activités, peut être également admissible.

Finalement, et c'est important, une combinaison des limitations peut être admissible. Pour faire simple : oui, les personnes autistes peuvent être éligibles pour autant qu'elles satisfont les critères mentionnés ci-haut.

Concrètement comment faire pour compléter un dossier ?

Il s'agit d'une procédure assez simple : il faut faire remplir le formulaire T2201 de l'Agence du revenu du Canada (ARC) par un professionnel de la santé et faire

parvenir ledit formulaire à l'ARC.

Les professionnels de la santé pouvant remplir le formulaire sont les suivants :

▶ un médecin ; OU

▶ une infirmière praticienne ; OU

▶ un spécialiste de la condition en question (optométriste pour les yeux, audiologiste pour l'audition, etc.).

Les professionnels de la santé peuvent réclamer des frais pour la complétion du formulaire.

Quels sont les aspects sur lesquels il faut être particulièrement vigilants ?

Il y a deux aspects qui sont particulièrement importants. Le premier est que l'information qui est divulguée sur le formulaire doit être la plus complète possible : il ne faut jamais se dire qu'une information sur sa condition n'est pas pertinente. Afin de bien se préparer au rendez-vous avec le professionnel de la santé, il est conseillé d'écrire tous les effets de sa condition afin de bien connaître ceux-ci. En d'autres mots, il vaut mieux déclarer des éléments peut-être pas pertinents plutôt que d'oublier des éléments pertinents.

Le deuxième aspect à retenir est qu'un échec lors d'une demande ne signifie pas que c'est refusé pour toujours. D'une part, un processus d'appel existe au sein de l'ARC si l'on essuie un refus.

D'autre part, une condition, un handicap ou une maladie et leurs effets ne sont pas statiques et peuvent évoluer. Il ne faut donc jamais hésiter à refaire une demande si l'on juge que notre situation s'est détériorée et nous rendrait éligible. Dit simplement : le pire qui puisse arriver face à une demande est un refus.

En quoi le CIPH est-il la première marche vers d'autres aides possibles ?

Le CIPH doit être également perçu comme un passeport pour d'autres aides financières du gouvernement fédéral. En effet, le CIPH doit avoir été obtenu de manière préalable avant l'obtention des aides suivantes :

▶ La Prestation canadienne pour enfants handicapés ;

▶ Le Régime enregistré d'épargnes-invalidité (REEI) ;

▶ Un supplément à l'Allocation canadienne pour les travailleurs ;

▶ Le montant supplémentaire pour la COVID-19.

Le CIPH peut de plus faciliter l'obtention des aides suivantes :

▶ du Crédit canadien pour aidants naturels ;

▶ du Montant pour l'achat d'une habitation ;

▶ des Dépenses pour l'accessibilité domiciliaire ;

► de certains éléments de la Déduction pour produits et services de soutien aux personnes handicapées

► de prestations pour les Étudiants ayant une déficience.

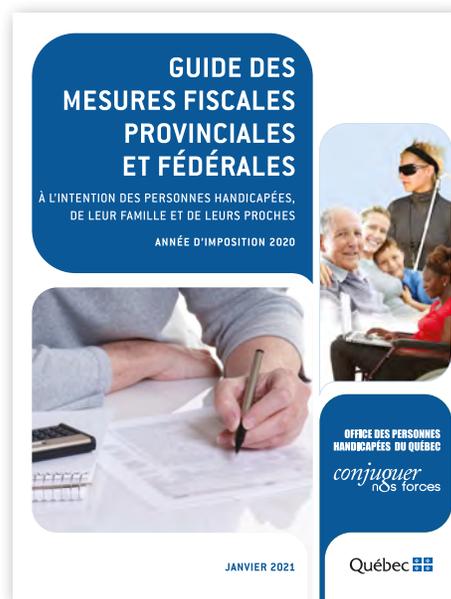
Par ailleurs, ce n'est pas une garantie, mais l'obtention du CIPH facilite généralement l'obtention du Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales du gouvernement du Québec.

Le Québec est la province canadienne qui connaît le plus faible taux d'utilisation par habitant du Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH). Comment expliquez-vous cela ?

C'est une excellente question! Dans les premières études que nous mènerons, nous chercherons à comprendre ce phénomène afin de mieux le combattre dans le futur.

De manière préliminaire, nous pouvons pointer du doigt l'attitude collective face aux handicaps au Québec. En effet, les statistiques provenant du recensement tendent à démontrer que les Québécois se déclarent moins handicapés que les citoyens des autres provinces. Dès lors, s'il n'y a pas de reconnaissance

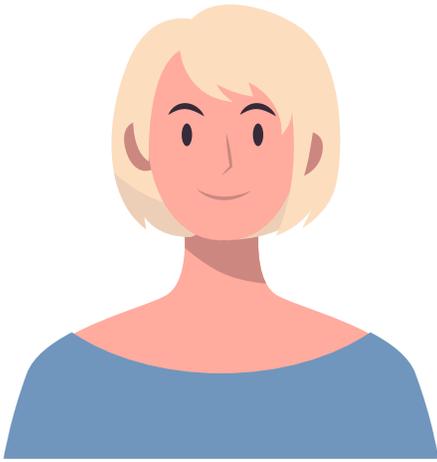
de sa condition, le fait d'aller vers les aides disponibles n'est pas une option. On peut également citer la méconnaissance du CIPH dans le corps médical, le fait que cette aide soit offerte par le gouvernement fédéral (les citoyens québécois s'y sentent généralement moins proches) ou encore l'idée que si l'on a un petit revenu, le CIPH ne sera d'aucune aide. Toutes ces questions seront des défis auxquels Finautonomie répondra dans les années futures!



▲ Le Guide des mesures fiscales provinciales et fédérales à l'intention des personnes handicapées, de leur famille et de leurs proches - Année d'imposition 2020 vient de paraître. Ce guide HTML vous permettra de repérer rapidement l'information dont vous avez besoin. Pour en savoir plus: <http://bit.ly/3acH8ba>

Les montants maximums du CIPH

Année	Montant maximum	Supplément pour une personne de moins de 18 ans
2020	8 576 \$	5 003 \$
2019	8 416 \$	4 909 \$
2018	8 235 \$	4 804 \$
2017	8 113 \$	4 733 \$
2016	8 001 \$	4 667 \$
2015	7 899 \$	4 607 \$
2014	7 766 \$	4 530 \$
2013	7 697 \$	4 490 \$
2012	7 546 \$	4 402 \$
2011	7 341 \$	4 282 \$
2010	7 239 \$	4 223 \$
2009	7 196 \$	4 198 \$



« J'ai eu mon diagnostic d'autisme tardivement à l'âge de 28 ans. J'ai donc décidé de demander le CIPH pour moi-même afin de couvrir une partie des frais pour du soutien individuel de la Clinique Autisme et Asperger de Montréal et du soutien psychologique. J'ai fait la demande pour avoir le crédit rétroactivement pour une période de 10 ans.

J'ai fait les démarches moi-même avec de l'aide. Lorsque j'ai eu le diagnostic, j'ai demandé à la neuropsychologue de bien prendre le temps de remplir les formulaires et de bien indiquer tous les éléments en lien avec ma condition. Elle s'est renseignée auprès d'une collègue et nous avons même échangé des courriels afin qu'elle soit en mesure de bien expliquer ma condition. J'ai payé pour une heure à son taux horaire régulier. Je pense que tout cela a fait une différence au niveau de mon acceptation au CIPH!

Témoignages Des expériences contrastées

J'ai également regardé des commentaires sur Internet sur des forums de discussion afin de savoir ce que les gens dans ma situation avaient fait pour que leur demande soit acceptée. J'ai constaté que, en général, les personnes avaient écrit une lettre en complément pour ajouter des détails que le professionnel n'avait pas indiqués et qu'ils avaient soumis des factures de frais afférents (psychologue, etc.). J'ai donc décidé de préparer ma demande de manière similaire. En plus des formulaires, j'ai soumis une lettre de ma psychologue attestant d'un suivi pour anxiété ainsi que mes factures de la Clinique Autisme Asperger de Montréal pour un soutien personnalisé relativement à mes difficultés en milieu de travail. J'ai également préparé une lettre, mais la neuropsychologue avait tellement bien rempli mes formulaires que je n'avais pratiquement plus rien à ajouter!

J'ai aussi fait des appels au gouvernement fédéral pour avoir plus de détails

sur le CIPH et la rétroactivité du crédit pour une période de 10 ans (documents à fournir, délai de traitement, faut-il compléter des demandes de redressement pour chaque année, etc.)

En ce qui concerne le délai d'attente entre l'envoi de ma demande de CIPH et la réception des sommes dans mon compte bancaire, il aura fallu environ 2 mois et demi d'attente.

À la suite de mon acceptation au CIPH., j'ai décidé d'ouvrir un REEI. Il faut être admissible au CIPH pour avoir droit au REEI. Ma mère m'en avait parlé après avoir soumis ma demande de CIPH. En regardant le programme sur le site internet, j'ai compris que ça pouvait être un programme très avantageux pour assurer mon avenir financier, surtout que je pouvais aller chercher des subventions de manière rétroactive.

Sophie*

* Prénom d'emprunt



« Mon fils s'est vu accorder le CIPH, il y a plusieurs années alors qu'il était mineur. En devenant adulte, son CIPH n'a pas été transféré automatiquement dans son dossier à Revenu Canada. Le CIPH était toujours existant, mais dans mon dossier. Nous nous sommes retrouvés dans un labyrinthe administratif, il est incapable de s'identifier au téléphone, les autorisations envoyées par télécopieur se perdaient. Bref, après six mois de démarches infructueuses, j'ai sollicité l'aide de mon député. Après plusieurs semaines, l'attaché politique a réussi à faire inscrire le CIPH dans le dossier de mon fils. Incroyable comment la moindre chose peut devenir si compliquée! »

Caroline*

* Prénom d'emprunt



« Pour notre part, notre fils a eu son diagnostic en 2013 à l'âge de 7 ans. Ce ne fut pas compliqué de recevoir le paiement. Par contre, cela a été coupé en 2016 au Fédéral malgré un rapport d'orthophonie à jour et une lettre de mon médecin. Il est trop fonctionnel pour le Fédéral... Nous voyons l'âge adulte arriver avec anxiété. Nous savons qu'il aura besoin du crédit d'impôt, car même s'il est autonome et fonctionnel, ce sera difficile pour lui de travailler. Les atteintes sociales sont assez élevées. Nous allons le refaire évaluer en neuropsychologie et retourner une nouvelle demande pour essayer de renouveler. »

Isabelle*

* Prénom d'emprunt

Quelques conseils...

- ▶ Avant de rencontrer votre professionnel de la santé, nous vous recommandons d'écrire une lettre qui dénote toutes les situations où votre état de santé nuit à votre vie de tous les jours;
- ▶ Il est très important de mentionner à votre professionnel de la santé la date à laquelle votre condition a commencé;
- ▶ N'oubliez pas de conserver une copie de votre demande avant de l'envoyer à l'Agence du revenu du Canada;
- ▶ Bien que le formulaire de demande prévoit une case pour demander à l'Agence du revenu du Canada d'appliquer rétroactivement le CIPH, bien des crédits et des prestations ne seront pas optimisés. Il peut être nécessaire de faire analyser les rapports d'impôts des dernières années de tous les membres de la famille.
- ▶ Beaucoup de demandes ont été refusées ces dernières années. Si vous estimez que votre demande a été injustement refusée, le processus d'appel est assez simple.



REEI

Un outil puissant d'épargne

Connaissez-vous le Régime Enregistré d'Épargne-Invalidité, plus connu sous l'acronyme REEI? Pas encore? On vous propose alors une petite revue de détail...

❶ Qu'est-ce que le REEI?

Créé en 2008 par le gouvernement fédéral, le REEI est un compte d'épargne enregistré (comme, par exemple, le Régime enregistré d'épargne-retraite (REER), le compte d'épargne libre d'impôts (CELI) ou le Régime enregistré d'épargne-études (REEE)) à destination des personnes handicapées. À l'image du REEE, il est subventionné, c'est-à-dire que le gouvernement fédéral verse des montants additionnels à ceux qui sont versés par les épargnants.

❷ Qui peut en bénéficier?

Outre le fait de posséder un numéro d'assurance sociale (NAS) valide, le bénéficiaire d'un REEI doit être :

- admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) ;
- résident canadien lors de l'établissement du régime et lors du versement de chacune des cotisations ;
- Âgé de moins de 60 ans au moment de l'établissement du régime, car les cotisations ne peuvent être acceptées

après la fin de l'année pendant laquelle le bénéficiaire atteint l'âge de 59 ans.

❸ Qui peut le souscrire?

Le régime doit être établi par la personne handicapée, à moins que celle-ci ne soit pas apte à contracter comme un mineur par exemple. Dans ce cas, la personne qui a l'autorisation légale d'agir en son nom peut établir le régime. En vertu des règles apportées dans le budget de 2012, un « membre de la famille admissible » peut établir un REEI pour un bénéficiaire qui n'est pas apte à contracter, soit un époux, un conjoint de fait ou un parent.

❹ Comment cotiser?

Une fois le REEI établi, n'importe qui peut verser des cotisations après avoir obtenu l'autorisation écrite du titulaire ou en remettant la somme au titulaire à des fins de dépôt. La limite à vie globale pour un bénéficiaire particulier est de 200 000 \$. Les cotisations ne sont pas déductibles d'impôt, mais les gains accumulés sont exempts d'impôts tant

qu'ils demeurent dans le régime. Les cotisations doivent cesser à la fin de l'année des 59 ans du bénéficiaire du REEI.

❺ Quels sont les versements complémentaires du gouvernement?

Les cotisations donnent droit à un abondement de la part de l'État, calculé en fonction du revenu familial, sous la forme d'une Subvention canadienne pour l'épargne-invalidité (SCEI), plafonnée à 3500 \$ par an, et d'un Bon canadien pour l'épargne-invalidité (BCEI), plafonné à 1 000 \$ par an. Les SCEI et BCEI non utilisés peuvent bénéficier d'un report sur une période de 10 ans ou à partir de la date du diagnostic.



Pour en savoir plus, consultez la Foire aux questions de Finautonome : finautonome.org/reei



Vrai ou Faux?

Le Québec est la dernière des provinces quant à l'ouverture du REEI par habitants

C'est vrai. Avec 0,3% de la population qui a ouvert un REEI, le Québec prend la dernière place. En tête, on trouve l'Île-du-Prince-Édouard, le Manitoba et la Colombie-Britannique avec 0,6%.

Le Québec est la première des provinces quant à l'obtention du CIPH

C'est faux. Là encore, avec 2,2% de la population qui a obtenu le CIPH, le Québec prend la dernière place. Avec 5,6%, c'est Terre-Neuve et Labrador ainsi que la Nouvelle-Écosse qui arrivent en tête.

Le Québec affiche le pourcentage de la population (âgée de 15 ans et plus) avec et sans incapacité le plus faible au Canada

C'est vrai, en tout cas selon Statistique Canada qui mène à chaque recensement l'Enquête canadienne sur l'incapacité qui permet de connaître le nombre de personnes avec des incapacités, dont avec des handicaps. À moins de penser – sans preuve – que la population québécoise soit globalement moins handicapée qu'ailleurs au Canada, nous pouvons en conclure que nous déclarons sans doute moins nos handicaps et conditions particulières qu'ailleurs.

POUR ALLER PLUS LOIN AVEC LA FQA

► Retrouvez sur notre site Internet une page dédiée aux ressources financières mises en place par le Gouvernement du Québec et du Canada.



► Écoutez notre série en baladodiffusion consacrée aux enjeux financiers au sein des familles d'enfants autistes.

► On vous recommande aussi l'article paru dans L'EXPRESS 11 (printemps 2018) intitulé *Difficultés financières et partage d'argent au sein des couples qui sont parents d'enfant ayant un TSA*

Trois questions à... Marie-Hélène Morin



Professeure en travail social à l'Université du Québec à Rimouski et cotitulaire de la Chaire de recherche interdisciplinaire sur la santé et les services sociaux pour les populations rurales (CIRUSSS), Marie-Hélène Morin mène une étude sur la santé des proches aidants de personnes ayant un trouble de santé mentale (TSM) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) en milieu rural, en contexte pandémique.

Comment résumer votre recherche en quelques mots?

La crise sanitaire que nous connaissons a entraîné des impacts majeurs sur la vie des personnes présentant un TSM ou un TSA en milieu rural. Si les ressources leur étant destinées étaient déjà limitées, la pandémie a entraîné une réduction importante de plusieurs services en autisme et en santé mentale, ce qui a contribué dans certains cas, à décupler la charge des proches aidants, à complexifier leur rôle et à fragiliser leur santé. Notre étude s'intéresse donc aux impacts de la pandémie sur la santé phy-

sique et mentale des proches aidants qui prennent soin d'une personne adulte ayant un TSM ou un TSA en milieu rural. Par cette étude, nous souhaitons donc prendre soin « de ceux qui prennent soin » au quotidien.

Quels sont les impacts sur la santé et le rôle des proches aidants?

Des études relèvent déjà que la pandémie actuelle accentue les difficultés des proches aidants notamment sur les plans relationnel, affectif, psychologique et physique. Dans un contexte de services déjà limités en milieu rural, de rup-

ture de services en raison des mesures sanitaires en vigueur et de délestage de certaines activités, plusieurs proches aidants se retrouvent laissés à eux-mêmes pour négocier tous les défis de l'accompagnement d'un proche présentant un TSM ou un TSA. Cette situation, ajoutée aux mesures de santé publique (confinement, zones rouges, couvre-feu, etc.), entraîne un isolement social accru chez ceux-ci et un plus grand niveau de stress, de détresse et d'anxiété, alimenté par un sentiment d'impuissance et de l'inquiétude pour la santé, le bien-être et la sécurité de la personne aidée.

Quelles sont les retombées escomptées de l'étude?

Nous souhaitons mettre en évidence les besoins prioritaires des proches aidants en contexte de pandémie et dégager des pistes d'actions concrètes. Nous désirons contribuer au développement d'outils permettant de prendre soin des proches aidants afin qu'ils soient en mesure de maintenir leur soutien auprès des personnes ayant un TSM ou un TSA en ces temps si particuliers. Rappelons que les proches aidants représentent la pierre angulaire de l'organisation des soins de santé et des services sociaux, agissant bien souvent comme dispensateurs et coordinateurs des soins et des services pour leur proche. Leur apport est donc essentiel.



Dans le détail...

- ▶ Réalisée par quatre professeures-chercheuses : Marie-Hélène Morin (UQAR); Marie-Hélène Poulin (UQAT), Lily Lessard (UQAR) et Christiane Bergeron-Leclerc (UQAC);
- ▶ Menée dans 4 régions du Québec : Bas-St-Laurent, Abitibi-Témiscamingue, Chaudière-Appalaches et Saguenay-Lac-St-Jean;
- ▶ Sondage en ligne à remplir par des proches aidants d'une personne adulte ayant un TSM ou un TSA et des intervenants et directeurs d'organismes communautaires en proche aide.
- ▶ Recherche financée par : le Fond institutionnel de recherche de l'UQAR (FIR-UQAR), le Ministère de l'économie et de l'innovation (MEI) et le Réseau intersectoriel de recherche de l'Université du Québec (RISUQ)

Pour plus d'informations :

marie-helene_morin@uqar.ca

Les résultats préliminaires seront disponibles sur le site de la Chaire de recherche (CIRUSSS) (www.uqar.ca/ciruss) et sur le site de [la boîte à outils intersectorielle](#) pour réduire les impacts de la pandémie sur la santé mentale.

Comme tous les ans en avril, la Fédération québécoise de l'autisme et les 16 associations régionales en autisme unissent leurs forces pour sensibiliser le grand public à l'autisme.

Mois de l'autisme

Le respect de la diversité, ça nous allume !

