



La famille compte: Répercussions de la
perte d'emploi pendant la pandémie de la
COVID-19 chez les personnes ayant une
déficience intellectuelle

Contexte

Les familles jouent un rôle crucial dans la vie de leurs proches, en les accompagnant, les encourageant et les aidant à sécuriser et à maintenir un emploi. Malgré les nombreuses recherches et enquêtes visant les répercussions de la pandémie sur la situation d'emploi des personnes en quête d'emploi/employé(e)s ayant une déficience intellectuelle, l'incidence de la pandémie chez les familles, doublée de la perte d'emploi de leur membre ayant une déficience intellectuelle a été beaucoup moins analysée.

À cause des inquiétudes relatives à la santé et au coronavirus, plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle se sont senti déchirées entre le besoin de s'isoler à domicile et le besoin d'une sécurité économique. Ces inquiétudes ont également été partagées par la famille, notamment lorsque leur membre ayant une déficience intellectuelle vivait au foyer. Ces préoccupations et ces éléments stressants persistaient aussi lorsque le proche ne résidait pas avec la famille. Ils ont aussi affecté la nature et la fréquence des visites familiales, amenant certaines personnes à réintégrer le domicile familial pour des raisons économiques et d'autres à adopter le travail à distance.

L'étude « *La famille compte: Répercussions de la perte d'emploi pendant la pandémie de la COVID-19 chez les personnes ayant une déficience intellectuelle* » avait pour but de mieux cerner les actuels et futurs besoins d'aide et de soutien des familles dont les membres adultes avec une déficience intellectuelle avaient vu leur emploi perturbé suite à la COVID-19 (obtenir et/ou maintenir un emploi).

Selon l'enquête « *Répercussions de la COVID-19 sur les Canadiens ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité* », menée en 2020 par Statistique Canada, (1) plus du tiers des participants ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité ont déclaré avoir subi une perte d'emploi temporaire ou permanente ou une réduction des heures de travail pendant la pandémie. Un sondage interne effectué par l'Initiative Prêts, disponibles et capables (2020) auprès de ses organismes partenaires et communautaires d'employabilité a révélé que chez la plupart d'entre eux (80%), une partie des clients (25% et plus) avait été congédié/mis à pied.

D'autres recherches de l'initiative Prêts, disponibles et capables, ont indiqué que:

- Les entreprises ne savaient pas trop comment mieux soutenir les employés ayant une déficience intellectuelle travaillant à domicile.
- Les parents s'inquiétaient aussi de l'implication de l'emploi dans le contexte de la COVID-19 à cause de la santé et de la sécurité du membre de leur famille et de leur possible contamination si le membre de leur famille continuait à vivre chez eux.
- Les familles étaient préoccupées par l'accès aux mesures de soutien requises en emploi ainsi que par la stabilité des possibilités d'emploi dans le contexte de la COVID-19 et les possibles répercussions sur les prestations-maladie.

Ce rapport donne une vue d'ensemble de la méthodologie, des résultats, des aspects positifs, des observations et des prochaines étapes.

Méthodologie

À partir des méthodes de recherche qualitative, ce projet visait à :

1. identifier, chez les familles, les répercussions spécifiques de la pandémie sur la recherche et la perte d'emploi
2. mieux comprendre comment ces répercussions ont affecté les familles et leur relation avec leurs proches en situation de handicap.
3. déterminer comment les familles ont surmonté l'impact de la perte d'emploi due à la COVID-19
4. identifier les services et mesures de soutien qui ont aidé (ou n'étaient pas disponibles) à atténuer l'impact de la pandémie

Recrutement des participants et données démographiques

Les participants ont été recrutés par le biais des membres de la fédération Inclusion Canada, grâce à l'envoi de matériel de recrutement et d'informations sur le projet ainsi que par des affichages sur les comptes d'Inclusion Canada dans les médias sociaux. Ils ont été sélectionnés à travers le Canada, notamment en Alberta, Ontario, Nouveau Brunswick, Québec, Manitoba et Saskatchewan. Tous étaient des membres de la famille d'une personne ayant une déficience intellectuelle et dont l'emploi avait été interrompu ou des personnes avec une déficience intellectuelle ayant également subi un arrêt de travail à cause de la pandémie.

Collecte de données

Pour mieux comprendre les expériences des familles, vingt-neuf participants, à savoir des membres de familles et des personnes ayant une déficience intellectuelle du Canada, ont participé à deux groupes de discussion sur leur vécu. Neuf de ces participants de ces deux groupes ont été sélectionnés pour des entrevues individuelles supplémentaires et ont été rémunérés pour leur temps.

Les deux groupes de consultation ont eu lieu en février 2021; vingt-six personnes ont participé au premier groupe, représentant 21 familles; cinq (5) adultes ayant une déficience intellectuelle ont participé au second. Des entrevues individuelles ont été réalisées avec neuf participants des deux groupes de consultation qui ont largement détaillé leur expérience et l'impact de l'interruption de l'emploi sur leur vie.

Résultats

La Covid-19 a eu une profonde incidence sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et sur leur famille. En effet, plusieurs de ces personnes ont subi une interruption ou une perte d'emploi. Puisque les mesures de soutien, les activités et les services ont été suspendus pendant la pandémie ou étaient carrément non disponibles, les familles ont été obligées de trouver d'autres solutions pour leurs proches ayant une déficience intellectuelle. Pour certaines d'entre elles, cette situation s'est largement répercutée sur la santé mentale des parents et a altéré leur relation avec ce membre en situation de handicap.

« De nos jours, nous (parents), nous nous relayons dans notre travail pour nous assurer que notre fils ne reste pas bloqué devant la télé. Le temps que nous nous réservions pour des activités créatives a certainement été réduit. Stimuler son cerveau, le maintenir devant des choses intéressantes à faire ou à expérimenter, retombe entièrement sur nous. »

Dans certaines familles, à cause de l'emploi, de la dynamique familiale et d'autres facteurs, les responsabilités parentales communément partagées incombent alors à un seul parent. Et suite à l'arrêt de travail de leur proche, les familles disent se sentir :

- désespérées
- effrayées
- inquiètes
- accablées
- frustrées
- stressées

Les familles disent éprouver en même temps un sens accru des responsabilités car leur fils ou leur fille s'est tourné(e) vers elles pour établir une routine et une structure et pour avoir de nouvelles possibilités.

Avec la perte d'emploi due à la COVID-19, les auto-intervenants ont éprouvé:

- un manque de contacts
- de l'incertitude
- une absence de routine
- aucune indépendance
- une absence de but
- de la difficulté à maintenir des relations
- de la difficulté à se connecter à la famille
- un manque de socialisation

L'interruption de travail chez les personnes ayant une déficience intellectuelle a souligné le rôle capital que joue l'emploi inclusif et significatif dans le mieux-être de toute la cellule familiale. De nombreuses familles ont décrit la lourde responsabilité qui leur incombait, obligées de trouver des activités pour combler les journées de leur proche en arrêt de travail.

« Nous connaissons tous l'énorme importance d'un emploi rémunérateur – il permet d'être productif, de contribuer à la société, d'acquérir des habilités et de socialiser avec les autres tout en travaillant. Nous l'avons vu dans notre situation familiale. Notre fille est si fière et si heureuse de ramener son chèque de paye à la maison (...). Elle se lève sans aucun problème pour aller travailler. Elle adore son emploi et aime être avec les autres. »

Les familles ont décrit les multiples pertes subies par leur proche à cause du chômage, notamment l'absence de routine, de compétences, d'indépendance, de contacts sociaux et de but dans la vie.

« L'emploi compte. Le but compte. TOUTES nos vies comptent. Certains ont davantage besoin d'aide que les autres pour y arriver. Mais ce besoin fondamental doit être comblé, particulièrement pour cette population. »

Ces rapports établis avec des familles d'un bout à l'autre du pays dans le but de mieux comprendre l'impact de l'arrêt de travail dans le contexte de la COVID-19, ont permis de dégager un besoin crucial et accru de soutiens, services et interventions. De plus, les personnes avec une déficience intellectuelle qui ont subi une interruption d'emploi ont directement souligné l'importance et la valeur du travail pour leur vie et leur raison d'être.

Principaux résultats

1. Grâce à la valeur qu'il apporte au-delà du gain financier, un emploi significatif et performant a un immense impact sur toute une cellule familiale. Il assure une structure, une routine, l'inclusion, l'indépendance, l'établissement de relations, la contribution communautaire et la reconnaissance du mérite.
2. De nombreuses familles ont largement aidé leurs proches à obtenir un emploi et à réussir. Elles ont revendiqué un plus grand accès aux soutiens dans l'emploi, aux accompagnateurs au travail et aux ressources communautaires en matière d'emploi.
3. Impact négatif sur le mieux-être personnel des parents (vie sociale, santé mentale, temps consacré aux passe-temps, etc...) qui ont dû consacrer énormément de temps et de ressources pour offrir à leur proche en situation de handicap de valables activités quotidiennes développant et consolidant des compétences professionnelles.
4. Les familles ont craint que leur proche ne récupère pas son emploi qui aurait alors été accordé à une personne n'étant pas en situation de handicap.
5. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont éprouvé une grande incertitude en ce qui a trait à la sécurité d'emploi; elles ont ressenti une absence de connexion avec les autres et certains ont même eu le sentiment que leur vie n'avait plus aucun but.

Aspects positifs

Malgré le stress, les craintes et les inquiétudes dénoncés à cause de l'arrêt de travail du membre de leur famille, les parents ont relevé certains aspects positifs:

1. Passer ensemble du temps de qualité
2. Retrouver à nouveau la cellule familiale
3. Nouvelles possibilités d'amélioration des habiletés du membre de la famille
4. Les parents ont découvert de nouveaux aspects du membre de leur famille, qu'ils ignoraient auparavant
5. Les parents ont découvert l'importance de l'emploi dans le sentiment identitaire du membre de leur famille, pour sa raison d'être, ses relations et sa place dans un plus vaste monde.

Réflexions et étapes suivantes

Observations pour de futurs programmes et politiques

En écoutant les expériences vécues par des familles et des personnes ayant une déficience intellectuelle, suite à une perte d'emploi ou des interruptions dans leur quête d'emploi, Inclusion Canada a acquis de nouvelles perspectives quant aux mesures de soutien requises par les familles dans le contexte de la COVID-19 et après.

De nombreux parents ont raconté que c'est grâce à leurs efforts et à leurs liens personnels avec le milieu du travail et l'industrie, le membre de leur famille avait trouvé un emploi. En fait, plusieurs familles ont déclaré ne pas avoir su où aller chercher des ressources et du soutien pour aider leur proche à trouver et à maintenir un emploi inclusif et significatif dans la communauté.

Malgré l'existence pancanadienne de mesures fédérales et provinciales de soutien en matière d'emploi, d'importants efforts de sensibilisation s'imposent pour promouvoir l'existence d'aides à l'emploi et pour continuer à développer, raffiner et améliorer des mesures de soutien répondant aux besoins particuliers des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles, d'un bout à l'autre du pays. Les organisations doivent :

1. Travailler avec les familles à travers le pays afin de les sensibiliser au mouvement d'intégration communautaire, aux soutiens offerts et aux ressources et autres aides actuellement assurées dans leurs communautés.
2. Encourager, grâce à des initiatives comme Prêts, disponibles et capables, des possibilités d'emploi *inclusif, compétitif et significatif* pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.
3. Collaborer avec d'autres organisations locales et provinciales/territoriales pour consolider et coordonner les efforts déployés pour l'emploi dans les communautés.
4. Comprendre les entraves subies par les familles dans la quête d'emplois performants pour leur membre ayant une déficience intellectuelle, notamment des heures de travail inconsistantes, l'absence d'accompagnateur au travail ou de soutien personnel et l'accès limité aux transports, etc...

Il est également important de renforcer la capacité locale dans les systèmes de prestation existants. Les familles ont identifié les soutiens suivants:

1. Informations sur les emplois afin que les familles puissent aider leur proche à trouver et à conserver un emploi inclusif.
2. Des accompagnateurs au travail pour faciliter les soutiens naturels ainsi que pour trouver et maintenir un emploi – depuis la compréhension des habiletés et des forces de la personne ayant une déficience intellectuelle jusqu'à l'accompagnement pour la demande d'emploi et les entrevues d'embauche pour une carrière qu'elle désire poursuivre ainsi que pour l'obtention, si nécessaire, de mesures de soutien au travail.

Suite à l'interruption de ce travail, les familles ont affirmé avoir constaté chez leur la valeur accrue que cet l'emploi avait dans sa vie. Cela allait au-delà du simple emploi : c'était être parmi des pairs, obtenir la reconnaissance de sa raison d'être et de ses habiletés, être capable de contribuer à la société et d'établir des relations avec des alliés revendiquant au nom des personnes en situation de handicap.

« L'apport des membres de la famille à la main d'œuvre n'a pas de valeur monétaire. C'est une culture, un changement qui galvanisent la compassion et l'empathie. »

Bibliographie

Statistique Canada. (2020). *Répercussions de la COVID-19 sur les Canadiens ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité*. Statistique Canada.