

SOMMAIRE EXÉCUTIF

Le temps d'être pris en compte : la COVID-19 et les déficiences intellectuelles et développementales

Juin 2021

Une note de breffage de la SRC

La pandémie de COVID-19 a eu des incidences sur la vie et le bien-être de l'ensemble de la population dans le monde et des conséquences ont été observées dans tous les domaines, depuis la santé physique et mentale jusqu'aux résultats en matière d'éducation et d'emploi, en passant par l'accès à plusieurs formes de soutien et aux services communautaires. Cependant, les incidences disproportionnées de la pandémie de COVID-19 et des restrictions de santé publique associées sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale (DID) ont été largement négligées. Non seulement les personnes ayant une DID courent-elles un risque plus élevé que les autres de subir des complications graves si elles sont atteintes par le virus, ou même d'en décéder comme l'ont montré certaines études à grande échelle, mais les mesures de santé publique liées à la COVID-19 peuvent également entraîner des effets importants à court et à long terme sur leur santé mentale et leur bien-être.

Alors que cette population vulnérable se sent déjà sous-estimée, ignorée et oubliée, il est impératif que les risques auxquels sont exposés les adultes et les enfants ayant une DID – ainsi que leurs familles et leurs aidants – soient reconnus, mesurés et pris en compte dans le cadre d'une approche de la planification de la réponse politique du Canada à la pandémie qui serait inclusive à l'égard des personnes ayant une déficience. Pour ce faire, il faut à la fois inclure les personnes handicapées dans toutes les politiques d'intervention face à la COVID-19 et de rétablissement subséquent, ainsi que mettre en place des politiques particulières pour les personnes ayant une DID afin de s'attaquer aux obstacles et aux défis uniques qu'elles rencontrent en raison de la pandémie. Les recommandations formulées dans cette note de breffage visent à rendre le Canada plus inclusif, plus accessible et plus durable pour les personnes atteintes d'une DID, pendant comme après la pandémie. Une telle approche profitera aussi à l'ensemble de la société.

Améliorations aux politiques recommandées

Lors de l'élaboration de cette note de breffage et des recommandations qui y sont fournies, un éventail de thèmes couvrant plusieurs domaines se sont dégagés. En particulier, deux thèmes principaux ont été reconnus comme des principes primordiaux et ont été utilisés pour guider l'élaboration des recommandations particulières à chaque domaine. Ces **principes directeurs** (Nations Unies, 2020; Gouvernement du Canada, 2020) sont les suivants :

- 1. « Rien sur nous sans nous »** – le slogan du mouvement des droits des personnes handicapées qui a été adopté par la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées et qui prône l'inclusion et la participation active des personnes handicapées au regard de l'ensemble de la planification de la réponse à la pandémie et des décisions qui pourraient les toucher.
- 2. Accessibilité et aménagements** – les politiques relatives à la COVID-19 doivent tenir

compte des besoins, des défis et des vulnérabilités uniques des personnes ayant une DID, y compris en ce qui concerne l'accès égal aux tests, aux traitements, aux soins de santé et à la vaccination. Toutes les installations et procédures doivent être accessibles.

Les recommandations propres à chaque domaine qui sont présentées ci-dessous et à la fin de chaque section correspondante ont été créées en tenant compte de ces principes et en réponse aux données probantes examinées dans chaque domaine, y compris par rapport à toutes les lacunes particulières dans les services et le soutien qui ont été relevées et reconnues par tous les coauteurs comme représentant des besoins qui devraient être comblés par des mesures supplémentaires. Ces recommandations s'inscrivent généralement dans les thèmes suivants : les services essentiels et la priorisation; l'accessibilité des services; la collecte et le suivi des données; les besoins de financement; et l'information ou les conseils. En outre, les recommandations s'adressent à différents organismes et ministères à divers niveaux (national, provincial/territorial, local) et dans divers domaines (l'éducation, la santé publique, les services sociaux) qui sont responsables des politiques qui touchent les personnes au Canada qui ont une DID. Les thèmes et les parties prenantes pertinentes pour chaque recommandation sont plus clairement précisés dans l'annexe du rapport. Enfin, comme le décrivent plus en détail l'introduction et l'annexe, les recommandations peuvent également être divisées en deux types – qui sont tous deux des éléments essentiels d'une **approche inclusive de la déficience** : celles qui intègrent l'inclusion des personnes atteintes d'une DID aux réponses politiques de lutte contre la COVID-19 et celles qui traitent de considérations propres aux handicaps.

Liste sommaire des recommandations :

Recommandation 1 : Donner la priorité pour la distribution des vaccins contre la COVID-19 au Canada aux personnes de tout âge qui ont une DID ainsi qu'aux autres groupes cliniques à haut risque, en reconnaissance de leur susceptibilité accrue aux complications graves et à la mort attribuables au virus, ainsi que de l'impact disproportionné qu'ont les mesures de santé publique liées à la COVID sur leur santé et leur bien-être.

Recommandation 2 : Veiller à ce que les informations et les communications de la santé publique qui traitent des risques pour la santé des enfants et des adultes ayant une DID soient largement disponibles et respectent les normes nationales d'accessibilité.

Recommandation 3 : Désigner les services, le soutien, les thérapies et les travailleurs de soutien destinés aux personnes ayant une DID comme étant essentiels dans tous les secteurs de la santé et des soins sociaux.

Recommandation 4 : Prévoir des aménagements de soins de santé pour les personnes ayant une DID, tant pendant la pandémie que pendant la période de rétablissement subséquente.

Recommandation 5 : Utiliser et adapter au besoin les services de télésanté et les rendre accessibles pour permettre aux personnes ayant une DID de bien fonctionner et pour assurer leur bien-être.

Recommandation 6 : Allouer les services de santé mentale nécessaires pour répondre aux besoins particuliers des personnes ayant une DID et de leurs aidants, qui ont été touchés de façon disproportionnée par la pandémie, et fournir le soutien requis au personnel – y compris une formation appropriée et l'accès à un soutien et à des ressources spécialisés en santé mentale.

Recommandation 7 : Élaborer une stratégie de collecte de données sur les programmes communautaires adaptés et inclusifs existants, afin de déterminer les lacunes et les besoins propres à chaque communauté.

Recommandation 8 : Synthétiser et promouvoir un guide accessible sur les ressources et le soutien disponibles. Ce guide comprendrait des informations sur les outils, les programmes virtuels et les approches qui aident à s’y retrouver dans les services de santé et de soutien social et les possibilités locales de participation et d’inclusion aux loisirs pour les personnes ayant une DID et leurs familles. Ce guide resterait utile après la pandémie.

Recommandation 9 : Allouer des fonds supplémentaires aux initiatives de participation locales pour les personnes ayant une DID afin de soutenir la mise en œuvre de solutions novatrices et durables après la pandémie.

Recommandation 10 : S’assurer que les modifications, les adaptations et le soutien nécessaires sont disponibles pour améliorer la participation, le développement et le bien-être des élèves ayant une DID pendant et après la pandémie.

Recommandation 11 : Surveiller au moyen d’évaluations personnalisées les effets à long terme de la pandémie sur l’apprentissage des élèves ayant une DID.

Recommandation 12 : Créer une prestation nationale d’invalidité suffisante pour assurer un revenu minimum raisonnable à tous les Canadiens ayant un handicap.

Recommandation 13 : Concevoir des mesures de soutien du revenu en réponse à la pandémie qui tiennent compte des handicaps. De plus, reconnaître que les personnes ayant une DID et leurs familles doivent assumer des coûts supplémentaires, par exemple pour l’EPI pour le personnel de soutien et pour les besoins technologiques.

Recommandation 14 : Améliorer les prestations d’aide d’urgence aux proches aidants pour les membres de la famille ou les tuteurs de personnes ayant une DID qui doivent s’absenter de leur emploi pour prodiguer des soins en raison de la COVID-19 ou d’une autre pandémie similaire.

Recommandation 15 : Investir dans un soutien à l’emploi post-pandémie accessible pour les personnes ayant une DID afin de les aider à se remettre d’une perte d’emploi ou de la diminution de leurs heures d’emploi liée à la COVID-19.

Recommandation 16 : Veiller à ce que les lignes directrices et les politiques relatives milieux de soins résidentiels et d’hébergement et de soins collectifs soient conformes aux normes proposées en matière de soins de longue durée et à ce que l’accès sans restriction des proches aidants essentiels aux personnes ayant une DID soit intégré à ces normes et communiqué de manière transparente.

Recommandation 17 : Recueillir, analyser et communiquer les données de surveillance des personnes ayant une DID, y compris les informations sur la prévalence et les conséquences de la COVID-19 sur la santé des personnes ayant une DID qui vivent dans des établissements publics et des établissements de soins institutionnels et résidentiels.

Recommandation 18 : Assurer un accès continu aux ressources pour le personnel de soutien ainsi que des possibilités de logement sûres et abordables pour les personnes ayant une DID en investissant davantage dans le logement et le soutien local pour promouvoir une vie indépendante.

Recommandation 19 : Faire en sorte que les protocoles et les directives de triage des hôpitaux soient inclusifs, équitables, transparents et fondés sur un processus éthique basé sur les principes des droits de la personne et éclairé par les personnes qui seront touchées par ces protocoles, y compris les personnes ayant une DID et leurs familles. Les prestataires de soins de santé qui participent au processus de triage en soins intensifs devaient également recevoir une formation pour diminuer le risque d’un traitement discriminatoire.