



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

Juin 2021
Note de breffage de la SRC



La pandémie de COVID-19 a eu des répercussions sur la santé de la population, l'école, le travail et la possibilité d'obtenir de l'aide dans la collectivité.



Tant la pandémie de COVID-19 que le respect de toutes les règles en réponse à celle-ci ont été particulièrement difficiles pour les personnes de tous âges souffrant de déficiences intellectuelles et développementales (DID). La situation a été difficile pour leurs familles aussi.



« Je ne vais pas bien si mon fils ne va pas bien. Et il ne va pas bien pendant la COVID-19. Nous avons perdu la vie que nous avions avant. »

Pamela L., mère d'un fils ayant une DID



Ce rapport porte sur la manière d'améliorer la situation des personnes ayant une DID pendant et après la pandémie de COVID-19.



Nous devons considérer les DID dans le processus décisionnel concernant la gestion de la COVID-19 et dans la planification de la relance après la pandémie.



Les recommandations dans ce rapport visent à faire du Canada un meilleur endroit pour les personnes atteintes de DID et leurs familles, maintenant et plus tard. Cela sera bénéfique pour tous.



« Chaque fois que nous élaborons des politiques ou essayons, en tant que société, d'apprendre à être plus inclusifs, c'est n'est vraiment juste... qu'un exercice inutile si un certain groupe d'experts fait des recommandations et recommande des politiques sans inclure réellement... les personnes qui ont cette expérience vécue... À l'heure actuelle, il est probablement plus important de s'assurer que les décisions et les politiques... sont prises avec notre accord et notre contribution. »

Jake Anthony, autoreprésentant



Améliorations aux politiques recommandées

Deux principes primordiaux ont été dégagés pour permettre d'améliorer les choses.

1. « Rien sur nous sans nous » – les personnes atteintes de DID doivent participer activement à la planification des stratégies en vue d'améliorer les choses.



2. Les politiques relatives à la COVID-19 doivent tenir compte des personnes souffrant de DID, et non juste des personnes sans handicap, et les aider.



Accessible

Ce rapport traite de ce qui est important pour les personnes atteintes de DID et comprend 19 recommandations.



« Nous devons être en mesure d'accommoder tout le monde et ne pas avoir une approche uniforme pour tous. »

Jake Anthony, autoreprésentant



Liste de recommandations

Recommandation 1

Le gouvernement doit veiller à ce que les personnes atteintes de DID puissent se faire vacciner en priorité, en même temps que les autres groupes cliniques à haut risque de complications attribuables au virus.



Recommandation 2

Il faut s'assurer que les informations sur la COVID-19 sont compréhensibles pour les personnes souffrant de DID – utiliser des enregistrements vidéo ou audio, des documents imprimés comportant des images.





Recommandation 3

Il est important de s'assurer que, quelle que soit la gravité de la situation de la pandémie, les personnes atteintes de DID peuvent voir leurs travailleurs de soutien et bénéficier de leurs thérapies et d'autres services de soutien. Ces services sont ESSENTIELS – ce qui signifie qu'ils doivent être fournis et ne peuvent être interrompus.



Recommandation 4

Le gouvernement doit faciliter l'accès aux soins de santé par les personnes atteintes de DID pendant la pandémie – ces personnes ont besoin de plus de temps, de la présence des personnes qui peuvent les aider et des informations qu'elles peuvent comprendre.





Recommandation 5

Les rencontres par téléphone ou vidéoconférence peuvent être un bon moyen pour les personnes atteintes de DID d'obtenir des soins de santé et d'assurer leur sécurité, mais ces personnes ont besoin d'aide pour utiliser de tels outils. Il faut leur apprendre à les utiliser et faire en sorte que les personnes qui ne sont pas en mesure de se servir du téléphone ou d'avoir recours à la vidéoconférence puissent obtenir des soins de santé en personne.



Recommandation 6

Les problèmes de santé mentale se sont accrus en raison de la pandémie de COVID-19 pour les personnes ayant une DID. Le gouvernement doit offrir aux personnes atteintes de DID une aide appropriée en matière de santé mentale, qui tient compte de leur handicap.





Recommandation 7

Il faudrait dresser une liste des différentes activités auxquelles les personnes ayant une DID peuvent participer dans la collectivité. Déterminer les programmes manquants, puis créer ces programmes.

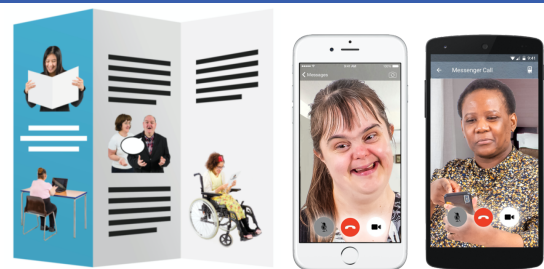


« Je sors rarement parce que je suis plus vulnérable. L'isolement a définitivement eu une incidence sur ma santé mentale »

Jeune ayant une déficience intellectuelle

Recommandation 8

Les personnes ayant une DID devraient pouvoir s'amuser et faire partie de notre collectivité, même en période de pandémie. Le gouvernement doit produire un guide qui indique à chacun comment faciliter la tenue d'activités virtuelles et en personne.





Recommandation 9

Il faut que le gouvernement alloue plus d'argent aux personnes souffrant de DID pour qu'elles puissent participer à des activités dans la collectivité, tant pendant qu'après la pandémie.



Recommandation 10

Le gouvernement doit veiller à ce que les personnes ayant une DID puissent participer aux activités scolaires et aux cours avec les enfants sans handicap. C'est aussi important lorsqu'elles participent aux cours en personne qu'en ligne.



« [C'est] plus difficile pour les étudiants handicapés, [quand] il n'y a pas cette interaction avec la personne. C'est plus difficile en ligne. »

Autoreprésentant



Recommandation 11

La pandémie de COVID-19 a eu une incidence négative sur les enfants souffrant de DID qui vont à l'école. Le gouvernement doit surveiller les répercussions de la pandémie sur l'apprentissage des élèves ayant une DID et aider les enfants qui ont eu des difficultés à mieux réussir à l'école.



Recommandation 12

Il incombe au gouvernement de veiller à ce que toute personne souffrant d'un handicap reçoive suffisamment d'argent pour qu'elle puisse bien vivre – créer une prestation nationale d'invalidité.





Recommandation 13

Le gouvernement qui verse des sommes d'argent à titre de soutien du revenu en réponse à la COVID-19 devrait tenir compte des besoins des personnes ayant une DID. Elles ont besoin d'argent, car elles doivent assumer des coûts supplémentaires, par exemple pour les équipements de protection individuelle (EPI) du personnel de soutien et pour utiliser Internet.



Recommandation 14

Les membres de la famille de certaines personnes souffrant de DID ont dû cesser de travailler pour pouvoir s'occuper d'elles pendant la pandémie. Le gouvernement doit verser de l'argent à ces familles qui doivent ainsi s'absenter de leur emploi.





Recommandation 15

Bon nombre de personnes ayant une DID n'ont pas été en mesure d'occuper un emploi en raison de la COVID-19. Elles auront besoin d'aide pour trouver de nouveaux emplois et des personnes qui les aideront à intégrer ces emplois après la pandémie.



Recommandation 16

Les personnes atteintes d'une DID ont le droit de voir les membres de leur famille de qui elles sont les plus proches si elles vivent dans un établissement de soins de longue durée ou dans un foyer de groupe.



« Même avant la COVID-19, certaines personnes avaient déjà du mal à trouver un emploi, mais maintenant, il sera doublement difficile de trouver un emploi – pas seulement pour les personnes qui ont un handicap, mais pour les autres aussi, car tant de gens ont été licenciés – ce ne sera pas seulement difficile pour nous, mais pour tout le monde. »

Joanne Gauthier, autoreprésentante



Recommandation 17

Le gouvernement doit recueillir, analyser et communiquer les renseignements concernant ce qui arrive aux personnes ayant une DID pendant la pandémie, y compris les personnes qui vivent dans des foyers de soins de longue durée et des foyers de groupe.



Recommandation 18

Les gouvernements doivent assurer un accès à des logements sûrs et abordables, où les personnes peuvent vivre en ayant accès à un soutien, afin qu'elles n'aient pas à vivre dans des maisons de soins de longue durée.



Recommandation 19

Le gouvernement doit s'assurer que les règles dans les hôpitaux (de « triage ») n'empêchent pas les personnes ayant une DID d'obtenir l'aide médicale dont elles ont besoin.





Vous pouvez lire le rapport au complet ici :

<https://rsc-src.ca/fr/covid-19-policy-briefing/le-temps-d%E2%80%99%C3%AAtre-pris-en-compte-la-covid-19-les-d%C3%A9ficiences-intellectuelles>

Remerciements

Ce résumé facile à lire du rapport

Le temps d’être pris en compte : la COVID-19 et les déficiences intellectuelles et développementales de la Société royale du Canada

a été élaboré en partenariat avec le programme Health Care Access Research in Developmental Disabilities (H-CARDD) et le Centre Azrieli sur les troubles du développement du cerveau et les maladies mentales des adultes du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH), Toronto (Ontario), ainsi qu’en partenariat avec le Réseau BRILLEnfant.



Health Care Access Research
and Developmental Disabilities

camh

Azrieli Adult
Neurodevelopmental Centre

CHILD-BRIGHT
Network



Réseau
BRILLEnfant



made with
photosymbols®