

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

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

Une note de breffage de la SRC

Auteurs

Jennifer Baumbusch	The University of British Columbia
Chantal Camden	Université de Sherbrooke
Barbara Fallon	University of Toronto
Yona Lunsky	Centre for Addiction and Mental Health; University of Toronto
Annette Majnemer (Coprésidente)	Université McGill; Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (Hôpital de Montréal pour enfants)
Patrick J. McGrath, MSRC (Coprésident)	Dalhousie University, IWK Health Centre
Steven P. Miller	The Hospital for Sick Children; University of Toronto
Genevieve Sansone	University of Toronto
Tim Stainton	The University of British Columbia
John Sumarah	Acadia University
Donna Thomson	
Jennifer Zwicker	University of Calgary

Responsable de la surveillance du processus d'examen par les pairs

Tom Marrie, MSRC	Dalhousie University
------------------	----------------------

Pairs examinateurs

Michael Bach	Institute for Research and Development on Inclusion and Society
Lucyna Lach	Université McGill

Forme suggérée pour les citations de cette note de breffage

Majnemer, A., McGrath, P.J., Baumbusch, J., Camden, C., Fallon, B., Lunsky, Y., Miller, S.P., Sansone, G., Stainton, T., Sumarah, J., Thomson, D., Zwicker, J. *Le temps d'être pris en compte : la COVID-19 et les déficiences intellectuelles et développementales*. Société royale du Canada. 2021.

Image de couverture

Elaine Derkach, *Rise Up*

Elaine, 52 ans, est une artiste trisomique de l'île de Vancouver qui peint à l'acrylique et à l'aquarelle. Ses sujets préférés sont les couchers de soleil, les fleurs et l'océan. Elle est particulièrement inspirée par la beauté de Maui et par les jardins qu'elle a visités en Angleterre, en France, en

Nouvelle-Zélande, en Suède et au Danemark, ainsi que par de nombreux autres magnifiques jardins aux États-Unis et au Canada. Elle est membre de la Mount Arrowsmith Rhododendron Society à Qualicum Beach et de l'American Rhododendron Society (dans le monde entier) et a des amis partout dans le monde. Plusieurs de ses peintures riches en couleurs ont été reproduites pour ses cartes de vœux très populaires. Cette œuvre a été choisie pour son imagerie inspirante qui évoque le thème et le titre du rapport.

Reconnaissance territoriale

Le siège social de la Société royale du Canada est situé à Ottawa, territoire traditionnel et non cédé de la nation algonquine.

Les opinions exprimées dans ce rapport sont celles des auteurs et ne représentent pas nécessairement les opinions de la Société royale du Canada.

Contexte concernant la préparation de cette note de breffage

En avril 2020, le président de la Société royale du Canada a établi le Groupe de travail de la SRC sur la COVID-19. Le mandat de ce groupe de travail est de dégager des perspectives éclairées par les données probantes sur les grands enjeux sociétaux qui se posent au Canada relativement à sa réponse à la COVID-19 et à sa démarche subséquente de rétablissement.

Pour rapidement produire des notes de breffage, le groupe de travail a établi une série de sous-groupes de travail ayant comme objectif de soutenir les décideurs politiques en leur fournissant des données probantes pour éclairer leurs décisions.

À propos des auteurs

Jennifer Baumbusch, professeure agrégée, School of Nursing, University of British Columbia; titulaire de la chaire des Instituts de recherche en santé du Canada en science du sexe et du genre (coprésidente)

Chantal Camden, professeure agrégée, École de réadaptation, Université de Sherbrooke; chercheuse au CRCHUS et à l'IUPLSSS

Barbara Fallon, professeure, Factor-Inwentash Faculty of Social Work, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en protection de l'enfance, Université de Toronto.

Yona Lunsky, directrice, Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre, Centre for Addiction and Mental Health; professeur de psychiatrie, University of Toronto

Annette Majnemer, coprésidente, professeure, École de physiothérapie et d'ergothérapie, vice-doyenne à l'éducation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill; scientifique principale, Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill

Patrick J. McGrath, MSRC, coprésident, professeur émérite de psychiatrie, Dalhousie University; scientifique, IWK Health Centre

Steven P. Miller, chef du service de neurologie, Hospital for Sick Children; professeur, pédiatrie, University of Toronto

Genevieve Sansone, associée de recherche, Fraser Mustard Policy Bench, University of Toronto

Tim Stainton, professeur, School of Social Work; directeur, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship, University of British Columbia

John Sumarah, professeur émérite de psychologie de l'orientation, Acadia University

Donna Thomson, parent, auteure et défenseure des droits.

Jennifer Zwicker, directrice des politiques de santé, School of Public Policy, professeure adjointe, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en kinésiologie, University of Calgary.

Remerciements

Nous tenons à remercier les membres du comité consultatif national des jeunes (NYAP, pour National Youth Advisory Panel) de CHILD-BRIGHT, des adolescents et de jeunes adultes qui vivent avec un handicap lié au développement du cerveau, pour leurs commentaires sur les rôles et les

activités de la vie qui ont été touchés par la pandémie de la COVID-19. Ces commentaires ont validé notre choix de domaines thématiques à explorer. Les membres du NYAP sont :

- Gillian Backlin (C.-B.), écrivaine et membre du comité consultatif national des jeunes de CHILD-BRIGHT.
- Mathias Castaldo (Ont.), animateur jeunesse, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, partenaire jeunesse de CHILD-BRIGHT (projet Metformine pour la paralysie cérébrale) et membre du comité consultatif national des jeunes.
- Hans Dupuis (Qc), employé d'Air Canada, membre du comité consultatif national des jeunes de CHILD-BRIGHT et membre du comité d'application des connaissances.
- Lena Faust (Qc), étudiante au doctorat à l'Université McGill et au Centre international de TB de McGill, membre du comité consultatif national des jeunes et du comité d'application des connaissances de CHILD-BRIGHT.

Nous tenons également à remercier les personnes de partout au Canada qui se représentent elles-mêmes et qui ont examiné l'ébauche des recommandations distribuée par le Centre Azrieli sur les troubles du développement du cerveau et les maladies mentales des adultes du CAMH, le CIIC, Personne d'abord Canada et CHILD-BRIGHT :

- Kara Anderson, animatrice de l'atelier de bienvenue de Community Living British Columbia, parent
- Jake Anthony, ambassadeur de programme, Autism BC, et membre du conseil d'administration de Community Living British Columbia
- Allison Bobbette, conseillère, Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre, Empower Simcoe
- Lloyd Chafe, membre, People First of Ontario.
- Dale Froese, consultant en autonomie sociale et agent de liaison, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship, University of British-Columbia
- Leanne Froese, consultante auto-représentation et liaison, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship, University of British-Columbia
- Joanne Gauthier, présidente, People First of British Columbia, membre du conseil consultatif, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship.
- Kevin Johnson, président, People First of Manitoba
- Heidi Mallett, Olympiques spéciaux Canada, People First of PEI
- Michael McLellan, coprésident, Self Advocate Leadership Network, trésorier actuel et ancien président, People First of British Columbia
- Gajentheran Paramalingham, People First of Ontario
- Victor Pereira, conseiller, Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre
- Chris Rowley, People First of Alberta
- Gwen Rowley, People First of Alberta
- Farrah Sattaur, conseillère, Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre
- Valerie Wolbert, ancienne présidente, People First of Manitoba

Enfin, nous remercions le Fraser Mustard Institute for Human Development Policy Bench de l'Université de Toronto pour son soutien éditorial et sa contribution à la rédaction de ce rapport, ainsi qu'Anna Radzioch, de CHILD-BRIGHT pour le formatage des références.

Mandat et portée

Cette note de breffage porte sur les incidences qu'aura la COVID-19 tout au long de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale (DID), et recommande des améliorations ciblées aux politiques qui pourraient atténuer les incidences néfastes de cette pandémie et améliorer le sort des personnes ayant une DID et de leurs familles.

Outre le résumé et l'introduction, le présent rapport couvre huit domaines clés, présentés dans des sections distinctes. Chaque section comprend un résumé des difficultés rencontrées dans le domaine examiné, avant la pandémie de COVID-19, par les personnes ayant une DID, présente les données émergentes sur les nouvelles difficultés subies pendant la pandémie et recommande des améliorations clés qui pourraient être apportées aux politiques pour réduire au minimum ces incidences. Ces domaines ou thèmes d'intérêt ont été choisis en fonction des priorités liées à la COVID-19 établies par les groupes ou sources suivants : le Forum de 2020 sur les politiques fédérales organisé par Personne d'abord Canada et Inclusion Canada (avec la participation de représentants de Personne d'abord Canada), le comité consultatif national sur la jeunesse de CHILD-BRIGHT, des membres de familles de personnes ayant une DID, ainsi que des publications récentes énonçant les domaines de préoccupation prioritaires pendant la pandémie (Gouvernement du Canada, 2020; Arim, Findlay et Kohen, 2020).

Les recommandations présentées dans ce rapport ont également été examinées par 16 personnes ayant une déficience intellectuelle, ou par des aidants, afin de s'assurer que les incidences et les recommandations correspondent au mieux à leur expérience vécue. Les citations présentées dans le rapport proviennent également directement de personnes ayant une expérience vécue de DID.

Remarque des auteurs

Les auteurs souhaitent aborder brièvement la question du langage employé pour désigner les personnes handicapées. Si de nombreux défenseurs des personnes handicapées ont préconisé l'utilisation d'un langage privilégiant l'identité (par exemple, handicapé ou autiste), d'autres ont souligné l'importance d'utiliser des expressions qui mettent en avant la personne (par exemple, personne ayant un handicap ou personne atteinte de trisomie 21). Nous avons utilisé ce dernier type de formule tout au long de ce rapport, mais nous reconnaissons que les deux perspectives sont valables et importantes.

Ce rapport se concentre sur les expériences des personnes ayant une DID au Canada, mais comme nous avons peu de données canadiennes sur le sujet, des données provenant d'autres pays ont également été incluses. Les auteurs tiennent à souligner que les communautés autochtones du Canada peuvent être touchées de façon disproportionnée par des maladies infectieuses comme la COVID-19, en raison de la prévalence plus élevée de handicaps et d'autres troubles et vulnérabilités préexistants au sein de cette population (Hahmann, 2021). Les inégalités actuelles en matière de santé et les obstacles à l'accès aux services de santé touchant les personnes ayant une DID ont été amplifiés par la pandémie de COVID-19, mais ces obstacles peuvent être encore plus importants pour les Autochtones ayant une DID – en particulier ceux qui vivent dans des

communautés éloignées ou isolées (Okonkwo, 2020; Weaver, 2020). Bien que les défis particuliers qui se posent pour ces communautés dépassent le cadre du présent rapport (voir la Note de breffage de la SRC sur la COVID-19 et la santé et le bien-être des Autochtones), une attention particulière devrait être portée aux moyens qui pourraient être pris pour que la mise en œuvre des recommandations du présent rapport soit adaptée à la culture des Autochtones ayant une DID et qu'elle les sécurise.

Nous reconnaissons également que certaines personnes ayant une DID peuvent être plus susceptibles de souffrir de conséquences plus graves de la COVID-19 en raison de la prévalence plus grande chez elles d'autres vulnérabilités concomitantes et croisées, y compris l'origine ethnique et le statut socio-économique. Par conséquent, nous recommandons vivement que des mesures particulières soient également prises pour éviter de perpétuer ou d'aggraver les résultats de santé de ces groupes de population.

La prise en considération de ces populations permettra de s'assurer que les réponses politiques du Canada à la pandémie de COVID-19 aideront à atténuer équitablement les conséquences du virus pour toutes les personnes au Canada.

Table des matières

Sommaire	9
Améliorations aux politiques recommandées	9
Introduction	12
Rôle des politiques, du soutien et des services	13
Recommandations pour une réponse politique qui tient compte des handicaps.....	15
Risques de santé liés à la COVID-19 pour les personnes ayant une DID	18
Données probantes sur les risques pour la santé que pose la COVID-19 pour les personnes ayant une DID.....	18
<i>Les comorbidités et leur relation avec les complications et le décès</i>	20
<i>Données probantes sur les enfants ayant une DID</i>	21
Conclusion	22
Accès aux services de soins de santé non liés à la COVID-19	23
Accès avant la pandémie des personnes ayant une DID aux services de santé et aux services sociaux	23
Perturbation des services pendant la pandémie de COVID-19.....	24
Avantages et limites de la télésanté comme outil d'accès aux services	25
Risque accru de problèmes de santé mentale dus à la pandémie de COVID-19 pour les personnes ayant une DID	25
Conclusion	26
Participation aux loisirs et intégration à la collectivité	27
Participation et intégration à la collectivité avant la pandémie.....	27
Incidence de la COVID-19 sur la participation et l'intégration sociales	28
<i>Données probantes sur les incidences de la COVID-19 sur la participation des enfants ayant une DID</i>	29
<i>Données probantes sur les incidences de la COVID-19 sur la participation des adultes ayant une DID</i>	30
Nécessité d'améliorer les stratégies pour favoriser la participation aux loisirs	30
Conclusion	31
Éducation inclusive	32
Incidences de la pandémie sur l'accès à l'école et sur l'apprentissage.....	33
Résumé des incidences de la pandémie sur l'éducation.....	34
Conclusion	34
Revenu et emploi	36
Incidences de la pandémie de COVID-19 sur le revenu et l'emploi	36
Soutien du revenu des personnes handicapées lié à la COVID-19	38
<i>Soutien du revenu pour les étudiants handicapés</i>	39
<i>Soutien du revenu pour les aidants</i>	40
Adultes ayant une DID et considérations pour une PCU inclusive au regard des personnes handicapées	40

Conclusion	41
Soutien aux aidants naturels	42
Difficultés des aidants avant la COVID-19	42
Incidences de la COVID-19 sur les aidants.....	43
<i>Données probantes sur l'augmentation du fardeau des aidants pendant la pandémie</i>	<i>43</i>
Soutien aux aidants.....	45
Conclusion	45
Logement et soins collectifs	47
Facteurs de risque liés à la COVID dans les établissements d'hébergement collectif	47
Données probantes sur les incidences de la COVID-19 sur les lieux d'hébergement collectif.....	49
Facteurs de risque liés à la COVID-19 dans des contextes plus individualisés	50
Conclusion	51
Approches de la santé à l'échelle de la population	52
Intégration de la DID dans la gestion de la santé de la population	52
Une réponse de santé publique à la COVID-19 qui est inclusive à l'égard des personnes ayant un handicap.....	52
Données de population sur la COVID-19 et les personnes ayant une DID	53
COVID-19 : considérations relatives au dépistage, au traitement et à la vaccination des personnes ayant une DID	53
Conclusion	55
Annexe I.....	56
Références	59

Sommaire

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.

Le temps d'être pris en compte :

la COVID-19 et les déficiences intellectuelles et développementales

Introduction

Les déficiences intellectuelles et développementales (DID) ont été considérées sous différents angles au fil du temps, principalement sous l'angle biomédical et sous celui des droits sociaux et de la personne (Bach, 2017). D'un point de vue biomédical (c'est-à-dire l'approche du « *modèle médical* »), l'expression désigne un groupe hétérogène de troubles du développement qui incluent un éventail de problèmes et d'étiologies et qui se manifestent par une gamme de limitations fonctionnelles chez la personne par rapport aux parcours de développement normatifs. Ce groupe de troubles est uniforme en ce que le handicap touche toujours le cerveau et survient tôt dans le développement de la personne. Les étiologies des DID peuvent inclure des malformations ou un mauvais développement du cerveau, des lésions à un cerveau immature et sont parfois associées à des anomalies génétiques ou à une prédisposition génétique aux lésions cérébrales ou à un développement non optimal. Les maladies graves survenant au cours de la période néonatale (par exemple une naissance prématurée ou une cardiopathie congénitale) constituent également un facteur de risque important de DID. Ces étiologies de DID se manifestent généralement par des limitations des fonctions qui apparaissent dans les premiers mois et les premières années de la vie, et comprennent des déficiences dans les domaines du développement moteur, cognitif, linguistique et comportemental.

Dans le *modèle social ou des droits de la personne*, la DID est décrite comme un concept lié au contexte social, culturel et politique. Ce modèle fait référence à la discrimination et à l'exclusion que les personnes ayant une DID subissent par rapport aux autres (Bach, 2017; Berghs et al., 2016). Cette approche est axée sur la suppression des obstacles à la pleine participation de cette population à la société.

D'autres modèles de description de la déficience, comme le modèle biopsychosocial adopté par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé, reconnaissent qu'il s'agit d'un phénomène complexe et multidimensionnel dans lequel le niveau de fonctionnement d'une personne est considéré comme une interaction entre des caractéristiques de la personne et de l'environnement plus large (Organisation mondiale de la santé, 2002). Les points communs entre les personnes de plus en plus nombreuses ayant une DID, selon la conception utilisée dans le présent rapport (American Psychiatric Association, 2013; Organisation mondiale de la santé, 2020a; Schalock et al., 2010), comprennent :

- Un trouble du développement qui a commencé au cours de la petite enfance;
- Ce trouble a eu un impact important sur les comportements adaptatifs (limitation des activités possibles);
- Le cerveau est touché;
- La limitation des activités entraînée par la déficience persiste tout au long de la vie, bien que son impact puisse changer dans le temps.

Les déficiences développementales sont associées à des limitations d'activités liées à l'âge dans les domaines de la mobilité, de la communication, de l'apprentissage, de la socialisation, l'exercice d'un métier, les soins personnels et/ou de la vie autonome (American Psychiatric Association,

2013). Ces déficiences développementales sont qualifiées de déficiences intellectuelles lorsque la personne présente des déficits à la fois dans le fonctionnement intellectuel (défini par un quotient intellectuel (QI) inférieur à 70, par rapport à un QI moyen compris entre 85 et 115) et dans le fonctionnement adaptatif (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010). Les exemples courants de DID comprennent : le syndrome de Down (aussi appelé la trisomie 21) et d'autres troubles génétiques particuliers, le spectre de l'autisme, l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, la paralysie cérébrale, les troubles spécifiques du langage, le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et les difficultés d'apprentissage (voir Bishop, 2010 pour d'autres exemples).

La **prévalence** des DID est difficile à estimer, en raison du manque de données récentes et bien définies sur la population et la diversité des définitions données par chaque pays. Bien que ce rapport se concentre sur les DID au Canada, il s'appuie aussi sur des études d'autres pays qui peuvent définir les DID plus largement ou étroitement (c.-à-d. que certains se limitent strictement aux déficiences intellectuelles tandis que d'autres englobent dans leur définition les troubles d'apprentissage et les déficiences en général). Aux États-Unis, la prévalence estimée des troubles du développement définis au sens large était jusqu'en 2008 d'environ 13,9 % (Boyle et al., 2011). Plus récemment, la prévalence aux États-Unis a été estimée à 1 personne sur 6 (16,93 %) chez les enfants de 3 à 17 ans (Zablotsky et al., 2019). Ces estimations varient également au Canada – les données antérieures tirées du premier cycle de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ, 1994-1995) ont permis de déterminer qu'environ 9 % des enfants de 6 à 9 ans présentaient un trouble du développement neurologique (TDN) (Arim et al., 2015); plus récemment, les données administratives de la Colombie-Britannique ont montré que la prévalence des TDN était de 8,3 % chez les enfants de 6 à 10 ans en 2006 (Arim et al., 2017). Selon des enquêtes menées par Statistique Canada, près de 5 % des enfants de 5 à 14 ans ont des limitations d'activités importantes et 13,1 % des enfants de 5 à 17 ans ont des difficultés fonctionnelles dans au moins un domaine (Statistique Canada, 2006; 2021). Les taux de prévalence des DID augmentent considérablement lorsqu'on inclut les troubles du développement plus fréquents comme les troubles d'apprentissage (7,74 %, Zablotsky et al., 2019) et le TDAH, dont la prévalence est estimée à entre 6 et 9 % (Perrin, Bloom et Gortmaker, 2007; Zablotsky et al., 2019). La prévalence des déficiences intellectuelles est estimée à entre 1 et 5 % de la population selon les critères d'inclusion (McKenzie et al., 2016; Gouvernement du Canada, 2006). Les estimations plus récentes de ces troubles sont beaucoup plus élevées, notamment parce que l'identification des variantes plus légères s'est améliorée : par exemple, la prévalence des troubles du spectre de l'autisme a augmenté depuis 2000 et est désormais estimée à 1 enfant sur 54 (Maenner et al., 2020). Les améliorations apportées aux soins de santé ont également contribué à l'augmentation de la prévalence des DID au Canada. Par exemple, les progrès médicaux et chirurgicaux dans le domaine des soins néonataux ont permis d'obtenir des taux de survie beaucoup plus élevés pour les nouveau-nés très prématurés et ceux qui ont besoin d'interventions chirurgicales et de soins médicaux complexes; et les progrès dans l'accès aux soins de santé pour les complications médicales associées à de graves handicaps ont grandement amélioré l'espérance de vie.

Rôle des politiques, du soutien et des services

Les personnes ayant une DID sont confrontées à de multiples défis tout au long de leur vie, qu'il s'agisse des besoins de la vie quotidienne, de la santé ou d'autres aspects de la vie. Au Canada, les personnes ayant une DID ont de moins bons résultats en matière d'éducation, d'emploi,

d'autonomie et de santé physique et mentale par rapport aux moyennes canadiennes (Berrigan, Scott et Zwicker, 2020). En plus des limitations d'activités, les personnes ayant une DID et leurs familles sont confrontées à un certain nombre d'obstacles structurels à une participation égale à la société, y compris un manque d'accès au système judiciaire, au soutien social et aux soins de santé dont elles ont besoin.

La pandémie de COVID-19 a exacerbé ces défis préexistants, tant pour les personnes ayant une DID que pour leurs aidants. Comme nous l'expliquons tout au long de ce rapport, les données sur les incidences de la pandémie de COVID-19 sur les personnes ayant une DID et leurs aidants sont quelque peu limitées, mais assez cohérentes : ces incidences seraient plus importantes pour les personnes ayant une DID que pour la population générale (Aishworiya et Kang, 2020; Berrigan, Scott et Zwicker, 2020; Gouvernement du Canada, 2020; Flory et al., 2009; Lamsal et al., 2018; Sabatello et al., 2020; Zwicker, Zaresani & Emery, 2017), et ce, pour plusieurs raisons :

1. De nombreuses personnes ayant une DID souffrent de problèmes de santé concomitants et ont des besoins multiples et complexes en matière de soins de santé et de services locaux;
2. Un nombre disproportionné d'adultes atteints d'une DID vivent dans des lieux d'hébergement collectifs;
3. Les personnes ayant une DID ont été plus durement touchées par les pratiques et les politiques liées à la prévention de la COVID-19, notamment l'arrêt des services de soutien personnels essentiels et des services de santé continus, les restrictions à l'accès des membres de la famille, des amis et des bénévoles, et le manque d'équipements de protection individuelle (EPI) adéquats;
4. Les contraintes en matière de ressources créent des difficultés dans la prestation des traitements essentiels pour les patients atteints de COVID-19, ce qui augmente le risque de pratiques discriminatoires dans les soins et le traitement des personnes ayant une DID par les prestataires de soins de santé et les politiques hospitalières, comme les protocoles de triage;
5. Les personnes ayant une DID et leurs familles sont surreprésentées dans les domaines liés à un statut socio-économique inférieur. Les personnes handicapées (au sens large) sont deux fois plus susceptibles que la population générale de vivre dans la pauvreté, ce qui constitue un facteur de risque supplémentaire d'infection.

Avant la pandémie de COVID-19, le Canada s'était engagé à fournir des services et un soutien pour améliorer les résultats de santé personnels et de la société et pour réduire ces obstacles à la pleine participation à la société en ratifiant la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, la *Loi canadienne sur l'accessibilité* et en s'engageant à promouvoir les droits individuels et familiaux en matière de soins par le biais de la *Loi canadienne sur la santé*. En particulier, les normes d'accessibilité ont été mises en œuvre dans tout le pays par le biais d'un éventail de règlements, de politiques et de lignes directrices infranationaux dans le but d'offrir un accès sans obstacle aux collectivités, aux lieux de travail et aux services pour les personnes handicapées. Plus récemment, des normes d'accessibilité fédérales ont été adoptées en juillet 2019 en vertu de la *Loi canadienne sur l'accessibilité*, qui ont déterminé sept domaines prioritaires sur lesquels les entités réglementées par le gouvernement fédéral devraient se concentrer pour cerner, éliminer et prévenir les obstacles et ainsi améliorer l'accès et les possibilités pour les personnes handicapées. Cela inclut la conception et la mise en œuvre des programmes et des

services, ainsi que la communication, entre autres domaines qui affectent la vie quotidienne des personnes handicapées. Des règlements proposés en lien avec la Loi sont actuellement à l'étude (Emploi et Développement social Canada, 2021).

Toutefois, l'atteinte de ces objectifs a été encore plus limitée par la pandémie. Le gouvernement canadien a entrepris un effort national pour répondre aux besoins particuliers des personnes handicapées pendant la COVID-19 (voir ce Document d'orientation publié en ligne), mais les besoins financiers, logistiques et émotionnels des familles qui s'occupent des personnes à domicile n'ont pas été pris en compte de manière adéquate (Hole et Stainton, 2020). Il est donc impératif que les enfants et les adultes atteints d'une DID ainsi que leurs aidants soient soutenus de manière appropriée par des politiques et des ressources qui permettront de préserver leur santé et leur bien-être pendant la pandémie et subséquemment.

Recommandations pour une réponse politique qui tient compte des handicaps

La pandémie de COVID-19 est une crise humaine qui a eu des incidences sur la santé et le bien-être de toutes les personnes dans le monde. Comme on l'a vu lors d'autres urgences de santé publique et crises humanitaires (par exemple, White, 2009; Fox et al., 2007; Handicap International, 2015), les interventions politiques rapides pour lutter contre la COVID-19 ont eu tendance à laisser de côté les personnes ayant une DID, alors qu'elles constituent une population touchée de manière disproportionnée par la pandémie (comme le détaille ce rapport).

Qu'est-ce qu'une « réponse inclusive à une pandémie concernant les personnes ayant une déficience »?

Une **approche inclusive concernant les personnes ayant une déficience** pour la planification de la réponse à la pandémie est importante pour respecter les engagements de la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées. Une telle approche garantirait aux personnes handicapées, comme à tout le monde, un accès équitable aux services essentiels. Les avantages de cette approche s'étendent également à la société dans son ensemble. Les Nations unies décrivent comment « l'adoption d'une réponse inclusive en matière de handicap permettra de mettre en place des systèmes plus inclusifs, plus accessibles et plus souples, capables de répondre à des situations complexes et d'atteindre en premier lieu les personnes les plus en difficulté. Elle ouvrirait la voie à un avenir meilleur pour tous » (Nations unies, 2020).

Tout au long de ce rapport, nous considérons deux éléments importants qui doivent être présents dans une réponse à la pandémie inclusive pour les personnes ayant un handicap. En voici une description :

1. Inclure les personnes handicapées dans tous les aspects de la réponse à la pandémie et des efforts de rétablissement.

Conformément au principe « Rien sur nous sans nous » adopté par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, l'inclusion des personnes handicapées exige l'adoption d'approches accessibles et responsables pour l'élaboration des réponses à la COVID-19 à l'échelle de la population, en intégrant une consultation sérieuse à toutes les étapes de la réponse et du rétablissement. Plusieurs approches en matière de politiques ont été utilisées au Canada par les gouvernements et les organisations pour tenter d'« aplanir la courbe » et de réduire la propagation du virus de la COVID-19, notamment : des annonces

publiques, un financement d'urgence, des politiques de distanciation sociale et de confinement, des fermetures des lieux de travail non essentiels et l'annulation d'événements publics, une flexibilité administrative, des restrictions d'accès aux établissements de santé, la fermeture des établissements gouvernementaux, communautaires et scolaires, et la déclaration de l'état d'urgence publique (McCoy et al., 2020). Plus récemment, des stratégies de vaccination de la population contre la COVID-19 sont en cours d'élaboration et de mise en œuvre.

Toutefois, à ce jour, bon nombre de politiques de réponse à la COVID-19 au Canada n'ont pas été inclusives à l'égard des personnes ayant une DID. Le Rapport du Groupe consultatif sur la COVID-19 en matière de personnes en situation de handicap de 2020 du gouvernement du Canada a mis en évidence d'importantes lacunes, notamment concernant la nécessité de fournir l'information sur la santé publique dans un langage simple, l'impossibilité d'appliquer les règles de confinement, les inégalités d'accès aux services de santé et d'éducation, ainsi que les problèmes liés à la détermination des services essentiels (Gouvernement du Canada, 2020). Des réponses inclusives pour les personnes en situation de handicap contribueraient à garantir le respect de la « dignité, des droits de l'homme et des libertés fondamentales » et éviteraient d'exacerber l'écart entre les personnes handicapées et les autres (Human Rights Watch, 2020). Fondamentalement, il est nécessaire de reconnaître que ces politiques sont destinées à tous les Canadiens, y compris les Canadiens handicapés. Pour ce faire, il faut adopter une approche différente qui inclut les personnes handicapées dans la planification de la préparation et des interventions, et qui exige de l'assiduité, de la créativité et une pensée novatrice (Armitage & Nellums, 2020). Le présent rapport décrit les considérations importantes dont il faudrait tenir compte pour évoluer vers ce type de réponse et souligne qu'une approche inclusive et accessible est fondamentalement meilleure pour tous les Canadiens.

« Chaque fois que nous élaborons des politiques ou que nous 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 avec notre contribution. »

– Jake Anthony, autoreprésentant

2. Élaborer les politiques et les programmes qui portent sur les considérations liées aux handicaps avec la participation de la communauté des personnes handicapées et des aidants.

Les personnes ayant une DID doivent faire l'objet d'une attention particulière dans la planification de la réponse à la pandémie, car elles se butent à des obstacles supplémentaires à la participation à la société et sont touchées de manière disproportionnée par l'épidémie de COVID-19 – à la fois directement, par le risque accru de complications graves dues à l'infection à la COVID-19, et indirectement, par l'impact des mesures de santé publique et des restrictions sur leur vie quotidienne et leur bien-être (Kuper et al., 2020). Par conséquent, des politiques particulières pour ces personnes sont nécessaires en tant que composante importante d'une réponse politique inclusive à l'égard des personnes handicapées. Dans ce rapport, nous décrivons certains facteurs qui exposent les personnes ayant une déficience à un risque plus élevé de COVID-19 – y compris à un risque plus élevé d'infection et de complications, comme leurs besoins de soutien et le

risque de discrimination qu'elles courent lorsqu'il est question de tenter des interventions vitales rares. Les personnes ayant une DID sont également désavantagées par les impacts socio-économiques de la COVID-19, ayant de manière disproportionnée un revenu, un emploi et un niveau d'éducation inférieurs. Ces facteurs seront décrits plus en détail dans le rapport et mettent en évidence les obstacles supplémentaires importants qui se posent à leur participation aux politiques de réponse à la COVID-19 et de rétablissement subséquent, notamment relativement à l'accès à la vaccination.

En résumé, une politique d'inclusion à l'égard des personnes ayant une déficience nécessite à la fois l'intégration de cette inclusion dans toutes les politiques de réponse et de relance après la pandémie et dans les politiques propres aux personnes handicapées pour lever les obstacles particuliers qu'elles rencontrent pendant la pandémie de COVID-19. Les recommandations formulées dans le présent rapport visent à faire en sorte que le Canada, après la pandémie de COVID-19, soit accessible, durable et inclusif à l'égard des personnes handicapées, conformément au thème de la Journée internationale des personnes handicapées de 2020 : « Reconstruire en mieux ».

Risques de santé liés à la COVID-19 pour les personnes ayant une DID

Les adultes et les enfants ayant une DID courent un plus grand risque de problèmes de santé, notamment de complications graves et de mortalité dues à l'infection à la COVID-19. Des efforts plus importants devraient être faits pour reconnaître et réduire ces risques de santé pour les personnes ayant une DID par le biais d'approches de systèmes de santé en matière de réponse, de traitements et de communications relatifs à la COVID-19 qui sont inclusives à l'égard des personnes ayant une DID.

En février 2021, la COVID-19 avait infecté plus de 850 000 Canadiens et causé la mort de plus de 21 000 personnes (Gouvernement du Canada, 2021). Les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou développementale (DID) courent un risque accru de subir des conséquences plus graves de l'infection à la COVID-19 pour plusieurs raisons médicales, entre autres une prévalence plus élevée de comorbidités préexistantes, des manifestations inhabituelles de la maladie et un retard de diagnostic – qui peut résulter d'une difficulté à identifier ou à déclarer les symptômes, ou de la peur de se rendre à l'hôpital.

Les données existantes suggèrent que la prévalence, les symptômes et les résultats de la COVID-19 ont tendance à être moins graves chez les enfants que les adultes de la population générale. Cependant, les enfants ayant une DID ou d'autres problèmes de santé préexistants courent un risque plus élevé d'avoir des complications liées à la COVID-19 que les enfants sans déficience.

Données probantes sur les risques pour la santé que pose la COVID-19 pour les personnes ayant une DID

Les données sur le risque de contracter la COVID-19 et de subir des problèmes de santé associés pour les personnes ayant une DID sont globalement limitées, en particulier les données sur les enfants ayant une DID. La plupart des données proviennent d'autres pays/régions, et aucune étude n'a encore été réalisée au Canada sur cette question. Les résultats des études existantes sur les risques pour la santé que pose la COVID-19 pour les personnes ayant une DID confirment en grande partie le risque plus élevé d'effets indésirables, notamment un âge moyen plus jeune de décès dû à la COVID-19, auquel est exposée cette population.

Selon les premières données recueillies au début de la pandémie, le taux d'infection à la COVID-19 serait plus élevé chez les personnes ayant une DID, en particulier dans certains milieux comme les lieux d'hébergement collectifs (Landes et al., 2020a). Comme nous le décrivons ci-dessous, certaines études plus récentes laisseraient supposer que ce taux serait demeuré plus élevé (Gleason et al., 2021), tandis que d'autres montrent un taux de cas semblable ou inférieur chez les personnes ayant une DID par rapport à la population générale (Landes et al., 2020b; Turk et al., 2020; Chakraborty, 2021). D'autres analyses indiquent que certaines des raisons qui expliqueraient les différences entre les études pourraient être liées à des facteurs secondaires tels que le type de résidence, l'âge et d'autres variables démographiques. Par exemple, en ce qui concerne le lieu de résidence, Landes et al. (2020a) ont constaté des taux plus élevés d'infection à la COVID-19 (7 841 contre 1 910 pour 100 000 personnes) et de taux de létalité (15,0 % contre 7,9 %) chez les personnes ayant une DID vivant dans un établissement de soins collectifs à New York par rapport au reste de l'État, bien qu'on n'ait pas constaté de différences

dans les taux de létalité en dehors de la région de la ville de New York (voir également la section Logement et soins collectifs). Une autre étude américaine (Chakraborty, 2021) qui a analysé les inégalités sociales dans la répartition de la COVID-19 a révélé que les personnes handicapées appartenant à une minorité raciale/ethnique, vivant dans la pauvreté, plus jeunes (5 à 17 ans) et de sexe féminin étaient considérablement plus représentées dans les zones où l'incidence de la COVID-19 est plus élevée par rapport aux autres personnes handicapées. Par exemple, après avoir tenu compte du regroupement spatial, le fait de vivre sous le seuil de pauvreté était associé à une augmentation significative de 0,148 du taux d'incidence de la COVID-19 (estimé comme le nombre de cas confirmés pour 100 000 personnes dans chaque comté) chez les personnes handicapées. Cependant, cette étude incluait tous les types de handicaps parmi la population non institutionnalisée et n'a pas examiné séparément les personnes ayant une DID.

L'importance des différences liées à l'âge dans les tendances d'infection à la COVID-19 a été mise en évidence dans une analyse des données recueillies jusqu'en mai 2020 par un réseau mondial d'organisations de soins de santé sur les patients avec et sans DID (Turk et al., 2020). Les données ont montré certaines similitudes entre les patients avec et sans DID dans la mesure où il n'y avait pas de différence entre leurs taux globaux de fatalité liée à la COVID-19 respectifs (5,1 % pour les patients avec DID contre 5,4 % pour les patients sans DID). Cependant, il y avait des différences notables entre les patients avec et sans DID sur le plan de la répartition par âge des cas et des décès. Les taux de cas étaient beaucoup plus élevés chez les personnes atteintes d'une DID (26,4 %) que chez les personnes sans DID (2,7 %) dans le groupe d'âge le plus jeune (0 à 17 ans); et la tendance inverse a été observée dans le groupe d'âge le plus élevé (75 ans et plus), avec des taux de cas plus faibles chez les patients ayant une DID (8 %, contre 15,3 % chez les patients sans DID). En outre, le taux de létalité était plus élevé chez les personnes ayant une DID des groupes d'âge les plus jeunes, de 0 à 17 ans (1,6 % contre < 0,1 %) et de 18 à 74 ans (4,5 % contre 2,7 %), alors qu'il n'y avait pas de différence sur le plan de la létalité pour les patients de plus de 75 ans (21 % pour les patients avec et sans DID). Ces résultats laissent penser qu'un pourcentage disproportionné de personnes ayant une DID contractent et meurent de la COVID-19 à des âges plus jeunes; cependant, cette association évolue avec l'âge, de sorte que la différence dans le risque de mortalité est atténuée chez les adultes plus âgés avec et sans DID.

D'autres données confirment la probabilité accrue de mortalité due à l'infection à la COVID-19 pour les personnes ayant une DID. Par exemple, une vaste analyse des demandes d'assurance maladie privée aux États-Unis a révélé que les personnes ayant une DID étaient jusqu'à trois fois plus susceptibles de mourir de la COVID-19 que la population générale (Fair Health, 2020). Le taux de décès global parmi tous les patients atteints de COVID-19 d'avril à août 2020 était de 0,6 %, contre 1,22 % pour les personnes atteintes de troubles du développement et 3,37 % pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Des données plus récentes, recueillies jusqu'en novembre 2020 par des organisations de soins de santé à travers les États-Unis ont montré que la déficience intellectuelle était le plus important facteur de risque de mortalité, autre que l'âge, chez les patients atteints de la COVID-19 – les patients ayant une DID étaient presque trois fois plus susceptibles d'être admis à l'hôpital et six fois plus susceptibles de mourir par rapport aux patients sans DID, après ajustement pour tenir compte d'autres variables démographiques et cliniques (Gleason et al., 2021).

En dehors des États-Unis, les données pointent également vers des taux élevés d'infection et de décès liés à la COVID-19 chez les personnes ayant une DID. En Angleterre, les données de

deux systèmes nationaux recueillies jusqu'en juin 2020 ont montré que le taux de décès dus à la COVID-19 chez les adultes ayant des difficultés d'apprentissage (terme utilisé au Royaume-Uni pour désigner les déficiences intellectuelles ou développementales) était 2,3 à 3,1 fois plus élevé par rapport à la population générale de ce pays (Public Health England, 2020). Après ajustement pour tenir compte de la sous-estimation probable des décès déclarés, les personnes atteintes de troubles de l'apprentissage étaient jusqu'à 4 fois plus susceptibles de mourir de la COVID-19.

Cependant, les résultats ont montré des différences selon les groupes d'âge qui étaient similaires au modèle trouvé par Turk et al. (2020) : alors que le taux de décès liés à la COVID-19 était substantiellement plus élevé pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage de chaque groupe d'âge par rapport au reste de la population, la différence était plus prononcée parmi les groupes d'âge plus jeunes (30 fois plus élevé chez les 18 à 34 ans), et diminuait avec l'âge (19,2 fois plus élevé pour les 35 à 44 ans; 10 fois plus élevé pour les 45 à 64 ans; 6,7 fois plus élevé pour les 65 à 74 ans; et 2,6 fois plus élevé aux âges plus élevés). D'autres données recueillies jusqu'en novembre 2020 par l'Office for National Statistics en Angleterre (2021) ont montré une tendance similaire aux résultats précédents, à savoir que le taux de mortalité lié à la COVID-19 était 3,7 fois plus élevé chez les hommes et les femmes présentant un trouble d'apprentissage diagnostiqué médicalement par rapport à la population générale; après ajustement pour tenir compte des autres facteurs de risque, le risque de mortalité restait significativement plus élevé (1,7 fois pour les hommes et les femmes). En outre, le risque accru de décès chez les personnes ayant un problème d'apprentissage n'a pas changé de manière substantielle entre la première et la deuxième vague de la pandémie (Office for National Statistics, 2021).

Un réseau collaboratif d'organisations universitaires et de soins aux Pays-Bas, appelé Plus forts sur vos propres pieds, a recueilli des données sur l'infection à la COVID-19 et les conséquences pour les patients atteints de déficience intellectuelle depuis mars 2020. Les données de janvier 2021 montrent un taux élevé d'infection au sein de cette population (25 % avaient reçu un diagnostic positif), surtout lors de la deuxième vague; si le taux de mortalité était globalement élevé (5 %), il a été plus faible lors de la deuxième vague (2 %) par rapport à la première vague (14 %) et la tendance pour les hospitalisations était semblable (Stronger on Your Own Feet, 2021a,b).

Les comorbidités et leur relation avec les complications et le décès

Les taux plus élevés de complications et de décès dus à la COVID-19 chez les personnes ayant une DID s'expliquent en partie par la présence de comorbidités parmi cette population, ce qui non seulement aggrave les effets de la COVID-19 sur la santé, mais augmente également le risque de transmission en raison du besoin accru de soins de santé en personne (Campanella et al., 2021). Il est connu que les populations présentant des problèmes de santé sous-jacents ou préexistants diagnostiqués courent un plus grand risque d'avoir des symptômes plus graves à la suite d'une infection à la COVID-19, et les personnes ayant une DID ont tendance à présenter une prévalence plus élevée de certains de ces facteurs de risque, y compris l'obésité, le diabète et des problèmes respiratoires (CDC, 2020a; Turk et al., 2020; Landes et al., 2020a). Des études récentes menées auprès de patients atteints de COVID-19 ont démontré que les patients ayant une DID ont une prévalence plus élevée d'affections préexistantes souvent associées à de moins bons pronostics liés à la COVID-19 (problèmes circulatoires, endocriniens, pulmonaires) (Turk et al., 2020; Gleason et al., 2021).

Parmi les autres comorbidités qui peuvent augmenter le risque de mortalité, seules ou en combinaison, figurent l'épilepsie et le syndrome de Down. Les données recueillies sur les décès dus à la COVID-19 sur une période de deux semaines au Royaume-Uni et en Irlande ont révélé un taux élevé de facteurs de risque, notamment une DI sévère à profonde, l'épilepsie, la maladie mentale, la dysphagie, le syndrome de Down et la démence chez les personnes présentant une déficience intellectuelle qui sont décédées de COVID-19 (Perera *et al.*, 2020). L'âge moyen du décès était également plus faible par rapport à la population générale (64 ans contre 90 ans et plus respectivement).

En particulier, plusieurs études ont trouvé que les personnes atteintes du syndrome de Down étaient plus susceptibles d'être infectées à la COVID-19 et de subir des conséquences plus graves de la maladie (Illouz *et al.*, 2021). Une analyse des données pour la période allant de janvier à juin 2020 au Royaume-Uni a révélé un risque d'hospitalisation quatre fois plus élevé et un risque de décès dix fois plus élevé en raison de la COVID-19 chez les adultes atteints du syndrome de Down par rapport à la population générale (Clift *et al.*, 2020). Le risque de décès était également plus élevé chez les adultes atteints du syndrome de Down que chez les adultes présentant d'autres types de troubles de l'apprentissage (rapport de risque ajusté de 10,39 contre 1,27). Des données plus récentes du Royaume-Uni sur les patients atteints de la COVID-19, recueillies d'avril à octobre 2020, ont révélé que les patients atteints du syndrome de Down (en particulier ceux de 40 ans et plus) présentaient un risque plus élevé de complications liées au virus et un risque de mortalité trois fois plus élevé par rapport à la population générale (Hüls *et al.*, 2021).

Des études menées aux États-Unis et en Italie comparant les personnes atteintes ou non du syndrome de Down parmi les patients hospitalisés ou décédés en raison de la COVID-19 montrent également que les personnes atteintes du syndrome de Down qui contractent la COVID-19 sont plus susceptibles (i) d'être plus jeunes, (ii) d'avoir des comorbidités (épilepsie, démence, obésité, maladie auto-immune) et (iii) d'avoir une atteinte et des complications plus graves que les personnes non atteintes du syndrome de Down (Villani *et al.*, 2020; Malle *et al.*, 2020). Ces résultats, combinés à ceux d'examen cliniques plus récents (Illouz *et al.*, 2021), indiquent que le vieillissement prématuré, qui est courant chez les personnes atteintes du syndrome de Down, ainsi que la présence de comorbidités, pourraient augmenter le risque de complications liées à la COVID-19. En effet, parmi les patients hospitalisés à New York, les personnes atteintes du syndrome de Down étaient plus susceptibles de souffrir de complications telles que le syndrome de détresse respiratoire aiguë et la septicémie; ils étaient hospitalisés pour une plus longue période; et la progression de la maladie était plus forte que chez les patients non atteints du syndrome de Down (Malle *et al.*, 2020). L'incidence des surinfections bactériennes à l'hôpital s'est également révélée plus fréquente chez les personnes atteintes du syndrome de Down au sein de l'échantillon de patients décédés de la COVID-19 en Italie (Villani *et al.*, 2020).

Données probantes sur les enfants ayant une DID

Bien que les études menées sur les risques pour la santé liés à la COVID-19 chez les enfants ayant une DID soient limitées, les données probantes recueillies jusqu'à présent indiquent que, comme les chez les adultes, les enfants ayant une DID sont plus susceptibles d'avoir des comorbidités qui augmentent leur risque de complications liées à la COVID-19 et d'être atteints plus gravement par la COVID-19 (Turk *et al.*, 2020; Dugas *et al.*, 2020). Comme nous l'avons vu précédemment, Turk *et al.* (2020) ont constaté un taux d'infection à la COVID-19 et un taux de létalité substantiellement

plus élevés chez les enfants de 0 à 17 ans ayant une DID par rapport aux enfants sans DID. Une mise à jour d'un examen rapide réalisée par la SPOR Evidence Alliance (Dugas et al., 2020) des données sur les risques et les résultats liés à la COVID-19 chez les enfants ayant un handicap mental a déterminé que les enfants ayant un handicap mental sont plus susceptibles d'être gravement atteints par la COVID-19, et sont surreprésentés dans le nombre d'hospitalisations par rapport aux enfants sans handicap mental. En outre, bien que le taux de mortalité due à la COVID-19 chez les enfants soit globalement faible, le taux de létalité semble être plus élevé chez les enfants ayant une DID. Cependant, la plupart des données sur les enfants ayant une DID proviennent d'enfants hospitalisés et peuvent ne pas parfaitement refléter les cas d'enfants non diagnostiqués ou asymptomatiques.

Conclusion

Les données limitées, mais convaincantes recueillies jusqu'ici sur les risques de santé liés à la COVID-19 pour les personnes ayant une DID démontrent la nécessité de prendre des mesures de santé publique fortes pour réduire le risque de transmission et de conséquences néfastes associées à la maladie. Il est essentiel que le système de santé prenne en compte les risques particuliers que courent les adultes et les enfants ayant une DID lorsqu'ils contractent la COVID-19. En outre, les adultes et les enfants ayant une DID, de même que leurs familles et leurs aidants, ont besoin d'un meilleur accès à des traitements accessibles et abordables, y compris à la vaccination, ainsi qu'à des informations adaptées sur les différents facteurs qui augmentent leur risque pour la santé, afin de prendre des décisions plus éclairées en matière de soins de santé. Les données disponibles à ce jour plaident également en faveur d'un renforcement de la recherche et des ressources consacrées à la compréhension, à la prévention et au traitement de cette maladie au sein de cette population.

« Comment savoir ce qui est bien et ce qui est mal? Nous voyons tellement de choses à la télévision – ce médecin dit quelque chose, cet autre médecin dit autre chose. »

– Auto-représentant, sur le besoin d'informations claires sur la COVID-19 et la vaccination

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.

Accès aux services de soins de santé non liés à la COVID-19

L'accès aux services de soutien est essentiel au maintien de la qualité de vie et de la participation à la société des personnes ayant une DID et doit être considéré comme essentiel pendant la pandémie.

Accès avant la pandémie des personnes ayant une DID aux services de santé et aux services sociaux

Tout au long de leur vie, les personnes ayant une DID interagissent avec un grand nombre de services et d'activités de soutien au fur et à mesure qu'elles vivent des transitions et des changements dans leur environnement et dans la prestation de services, souvent associés à un changement de rôle social (par exemple, un changement d'école ou le passage des services pédiatriques aux services pour adultes). Malgré l'**accès potentiel** (disponibilité) des personnes ayant une DID aux services sociaux et de santé, on observe de faibles taux d'**accès réalisé** (utilisation effective de ces services) au cours de l'enfance et encore moins à l'âge adulte (Aday et Andersen, 1974; Sullivan et al., 2018). Avant la pandémie de COVID-19, ces difficultés d'accès résultaient de plusieurs facteurs : des facteurs environnementaux (par exemple, des priorités, mandats et approches différents en matière de prestation de services entre les ministères; des politiques incohérentes); des facteurs individuels (par exemple, des critères d'admissibilité distincts); et un manque de données sur l'utilisation des services dans le continuum des soins (Kuo et al., 2011; Quigley i., 2014; Clark, Seel et Clark, 2009).

Les défis d'accès peuvent varier selon les groupes d'âge. Au Canada, les **enfants** ayant une DID présentent des taux plus élevés d'utilisation des services de santé, notamment un plus grand nombre de visites d'un médecin et de spécialistes par rapport aux enfants sans DID (Arim et al., 2017). Cependant, les principaux défis auxquels font face les enfants ayant une DID pour accéder à ces services de santé et sociaux demeurent, entre autres : la période d'attente entre le pré-diagnostic et le diagnostic; le délai d'attente avant de bénéficier d'interventions (cliniques, éducation spécialisée, mesures de soutien aux personnes handicapées); et la présence de comorbidités. Un diagnostic tardif a des répercussions sur l'accès des enfants aux services, car ces services exigent souvent un diagnostic (Campbell, 1997). Les interventions précoces (par exemple d'orthophonie, d'ergothérapie et de soutien comportemental) sont également essentielles pour jeter les bases de la résolution des problèmes de participation tout au long de la vie, puisque les ressources fournies à la petite enfance sont censées avoir un impact plus important tout au long de la vie que le soutien ultérieur (Heckman, 2012; Campbell, 1997). Enfin, les comorbidités telles que l'épilepsie, les troubles psychiatriques, les troubles du sommeil et les problèmes gastro-intestinaux augmentent les besoins d'accès, car ces enfants auront souvent besoin d'une interaction régulière avec les prestataires de soins de santé tout au long de leur vie.

Les principaux défis auxquels sont confrontés les **adolescents** et les **adultes** en matière d'accès aux services résultent de la multitude de changements de services qui surviennent au fur et à mesure que les personnes passent des soins pour enfants aux soins pour adultes, et plus tard aux soins pour personnes âgées. Cela inclut les transitions en matière de soins de santé (par exemple, des services de soins pédiatriques aux services de soins pour adultes) et les transitions en matière d'éducation/emploi (par exemple, de l'école secondaire à la vie postsecondaire). La complexité de

ces transitions fait qu'il est difficile pour les personnes ayant une DID et leur famille de soutien de s'y retrouver, ce qui entraîne une diminution de l'utilisation des services de soutien après l'âge de 18 ans (gouvernement de l'Alberta, 2014; Dunn et Zwicker, 2018; Hodgetts et al., 2013; Child and Youth Data Laboratory, 2019). La perte de services de soutien éducatifs, professionnels, récréatifs et médicaux en personne peut avoir des conséquences néfastes, ajoutant considérablement au fardeau des aidants et compromettant la santé et le bien-être global des personnes concernées. Cependant, le maintien des services à l'âge adulte peut être complexe, puisque la conception de certains programmes de soutien aux personnes handicapées décourage la participation au travail et à la société. De nombreux adultes ayant une DID participent substantiellement à des activités et à des occupations quotidiennes locales (liées au travail et aux loisirs, comme il est indiqué dans la section sur la participation aux loisirs et l'inclusion dans la collectivité), mais ils sont moins susceptibles de chercher un emploi et de participer à des activités sociales, et ont plus de problèmes de santé que les adultes sans handicap (Arim et Frenette, 2019; Berrigan, Scott et Zwicker, 2020). Ils continuent d'avoir besoin de services de soutien cliniques à l'âge adulte, auxquels ils accèdent généralement dans la collectivité et parfois en milieu hospitalier. Des complications supplémentaires surviennent lorsque les adultes vieillissent et passent aux services de soins pour personnes âgées, ce qui tend à se produire à un âge plus jeune pour de nombreuses personnes ayant une DID par rapport à leurs pairs non handicapés. Par exemple, en Ontario, les adultes présentant une déficience intellectuelle ont montré des signes de fragilité dès l'âge de 50 ans, ce qui est comparable aux niveaux observés chez les personnes âgées de 80 ans et plus sans déficience intellectuelle (Ouellette-Kuntz et Martin, 2014).

Perturbation des services pendant la pandémie de COVID-19

Les personnes ayant une DID ont été confrontées à une perturbation importante de leur soutien et services essentiels habituels en raison de la pandémie de COVID-19. Les difficultés d'accès qu'elles et leurs familles et aidants connaissaient déjà ont été exacerbées pendant la pandémie, étant donné que plusieurs de ces services essentiels ont été soit annulés, soit diminués, soit réalisés différemment (par exemple par l'intermédiaire de la télésanté) (Barnert et al., 2017; Thomson et al., 2016; Craig et al., 2016). Les types de services perturbés par les restrictions liées à la COVID-19 comprennent : les évaluations diagnostiques, les soins médicaux spécialisés, les services de réadaptation exigés par les handicaps, les thérapies à domicile et en milieu scolaire, les soins ambulatoires dans des cliniques spécialisées correspondant problèmes de santé associés, l'aide aux soins personnels et les soins préventifs « non essentiels ». En conséquence, les personnes ayant une DID, leurs familles et leurs aidants ont été isolés et laissés soit sans accès aux services de soutien, soit chargés de répondre eux-mêmes à la plupart ou à tous les besoins en matière de soins, et peuvent être confrontés au risque supplémentaire que les personnes de soutien rémunérées soient infectées et/ou mises en quarantaine (Organisation mondiale de la santé, 2020b). Dans d'autres cas, les mesures de restriction ont parfois limité la capacité des membres de la famille ou de certains membres du personnel de soutien à fournir les soins requis, ce qui a eu pour conséquence que de nombreux jeunes et adultes gravement handicapés ont dû affronter des rendez-vous d'urgence pour des soins intensifs sans bénéficier d'un soutien adéquat.

« Je trouve très important qu'un membre de la famille ou quelqu'un de très proche, ou un travailleur, puisse m'accompagner chez le médecin, ou à l'hôpital. C'est très important. »

– Auto-représentant

Avantages et limites de la télésanté comme outil d'accès aux services

La pandémie de COVID-19 a lancé une nouvelle ère de télésanté. Les avantages potentiels et les conséquences néfastes de l'utilisation accrue de la télésanté seront vécus de manière très variable par les personnes ayant une DID, étant donné l'hétérogénéité de la population. La télésanté comporte des avantages potentiels pour les personnes ayant une DID, comme l'élargissement de l'accès aux services de santé lorsque le transport, l'emploi du temps des aidants ou l'accessibilité des établissements médicaux constituent un obstacle (Pharr, James et Yeung, 2019; Camden et Silva, 2021). La télésanté permet souvent d'accroître l'accès aux spécialistes (en particulier pour les personnes vivant dans des régions rurales) et offre la possibilité d'observer les patients dans leur milieu de vie (Zhou et Parmanto, 2019; Annaswamy, Verduzo-Gutierrez et Frieden, 2020). Cela est particulièrement important pour les personnes qui sont anxieuses lorsqu'elles se trouvent en dehors de leur milieu de vie. La télésanté par vidéo permet également aux patients de communiquer leurs préoccupations de différentes manières (visuelle, audio et textuelle) et à plusieurs membres d'une équipe de participer depuis divers endroits en même temps. Une amélioration de l'apprentissage des technologies, des compétences dans ce domaine ainsi que de l'accès à ces moyens a été observée chez les personnes ayant une DID et leurs aidants pendant la pandémie.

Malgré ces avantages, la télésanté peut comporter des lacunes dans des aspects essentiels de la prestation des services appropriés pour certaines personnes handicapées. Dans de nombreux cas, des soins en personne sont encore nécessaires (Lunsky et al., 2021). Il s'agit notamment des personnes ayant une DID et des problèmes de comportement ou des besoins en physiothérapie, de celles qui ont certains problèmes de santé ou un besoin de répit, et de certaines personnes qui ont beaucoup de difficulté avec les soins virtuels. En outre, la technologie de la télésanté est souvent conçue, mise en œuvre et contextualisée d'une manière inaccessible pour les personnes ayant une DID (Valdez et al., 2020). Les logiciels – qu'ils soient de nature Web ou installée – devraient être repensés afin que les technologies soient accessibles et adaptées aux façons uniques dont les personnes handicapées peuvent communiquer avec d'autres personnes dans le cadre de leurs soins de santé. Par exemple, des options de sous-titrage, de texte de remplacement, de description audio et de texte en gros caractères devraient être fournies. Le manque d'accès à une bande passante adéquate et à un matériel informatique à jour constitue une autre limite aux services de télésanté et peut entraîner l'annulation de rendez-vous, des déconnexions et une mauvaise interprétation (Lunsky et al., 2021; Wooton et al., 2020).

Risque accru de problèmes de santé mentale dus à la pandémie de COVID-19 pour les personnes ayant une DID

« Cette pandémie a imposé une pression émotionnelle aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale qui vivent seules. Elles ont peur, elles ne peuvent faire de câlins à personne. Je veux que quelqu'un me prenne dans ses bras. »

– Auto-représentant

Les personnes ayant une DID sont plus vulnérables aux incidences néfastes de la pandémie sur la santé mentale, et cela s'ajoute aux taux déjà très élevés de problèmes de santé mentale et de services de santé mentale inadéquats que présente cette population, tant au cours de l'enfance qu'à l'âge adulte (Lunsky et al., 2018). Alors qu'au début de la pandémie, les personnes ayant une DID et leurs familles étaient encore en train de s'adapter aux nombreuses incertitudes, au

chamboulement soudain de leurs habitudes et structures, ainsi qu'à la perte de services cliniques, le prolongement des fermetures et la dépendance aux formes de soutien informelles ont entraîné une augmentation des problèmes de dépression et des niveaux de frustration et d'anxiété (Tromans *et al.*, 2020). Au Canada, de nombreux efforts ont été déployés pour répondre à ces problèmes croissants de santé mentale au sein de la population générale, mais ils n'ont pas été adaptés aux personnes ayant une DID. Des difficultés particulières ont été rencontrées par les personnes ayant une DID qui ne bénéficient pas d'activités virtuelles et continuent de ne pas avoir d'activités en personne. Les étapes cruciales à franchir consistent à soutenir les programmes locaux de santé mentale afin qu'ils adaptent leurs soins à ce groupe grâce à un financement supplémentaire, à améliorer le soutien en santé mentale offert dans le cadre des soins sociaux et à accroître les soins de santé mentale spécialisés lorsque les services généraux ne suffisent pas.

Conclusion

Le maintien de l'accès aux services et au soutien requis pendant la pandémie actuelle et les pandémies futures est essentiel pour réduire les obstacles à la participation à la société tout au long de la vie des personnes ayant une DID. Cela comprend les services de réadaptation, les soins primaires, les soins aigus, les services communautaires et les soins à domicile, ainsi que les services de soutien informels et de soutien en santé mentale. Il s'agit également de permettre au personnel de soutien, aux aidants ou aux membres de la famille d'assister en personne aux rendez-vous de soins de santé et aux séjours à l'hôpital, ce qui constitue un soutien essentiel pour les personnes ayant une DID. Il est crucial de s'assurer que les personnes ayant une DID continuent de faire l'objet d'un suivi et de contrôles (même s'ils sont virtuels) afin de comprendre comment les personnes sont touchées par la pandémie de COVID-19 et de trouver des approches pour favoriser l'accès aux services nécessaires, y compris aux services de santé mentale si importants. Enfin, repenser les services de télésanté, qu'ils soient de format Web ou basés sur applications installées, serait une étape importante pour garantir que les technologies soient accessibles et tiennent compte de la façon unique dont les personnes handicapées interagissent avec les autres.

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.

Participation aux loisirs et intégration à la collectivité

Pour remédier à aux incidences plus importantes de la COVID-19 sur les personnes ayant une DID, des stratégies devraient être mises en œuvre pour réduire le plus possible les obstacles supplémentaires imposés par la pandémie à la participation aux loisirs et à l'intégration à la collectivité – qui sont essentiels pour la santé physique et mentale et le bien-être des personnes qui ont une DID.

Participation et intégration à la collectivité avant la pandémie

La participation à des activités physiques actives, à des activités sociales et à d'autres activités récréatives dans la collectivité est essentielle au bon état de santé physique et mentale et au bien-être des personnes ayant une DID en particulier. Les avantages de la participation à des activités de loisirs pour la santé physique, y compris les taux plus faibles d'obésité, de maladies cardiovasculaires, de diabète et d'hypertension artérielle, sont particulièrement importants pour les personnes ayant une DID, qui sont plus susceptibles de souffrir de ces problèmes de santé concomitants (Johnson, 2009). Pour les **enfants** ayant une DID, les activités de loisirs sont importantes en ce qu'elles leur permettent de faire des choix, d'avoir du plaisir, de se divertir, d'acquérir des compétences, de former leur identité et de créer des amitiés et des relations. Les enfants ayant une DID sont plus susceptibles d'être restreints dans leur participation aux activités de loisirs de leur choix, en particulier les activités physiques actives et la socialisation avec les pairs (Moore et Phelan, 2021; Powrie *et al.*, 2015). Les obstacles à la participation sont nombreux et comprennent les déficiences développementales, les facteurs sociodémographiques et les principaux obstacles environnementaux tels que les problèmes d'accessibilité, les ressources de soutien et les attitudes et comportements sociétaux négatifs (Shikako-Thomas *et al.*, 2008; Louw, Kirkpatrick et Leader, 2020). La participation à des activités récréatives et de loisirs est un droit universel, et surmonter les obstacles environnementaux pour les personnes ayant une DID devrait être une priorité de société (Velauthapillai, Gonzalez et Shikako-Thomas, 2020; Moore et Phelan, 2021; Louw, Kirkpatrick et Leader, 2020).

Pour les **adultes** ayant une DID, la possibilité d'exister en tant que membres contribuant à la collectivité et de participer à des activités de leur choix reste primordiale pour leur santé et leur bien-être (Nations Unies, 2006). L'intégration sociale a été définie de différentes manières dans la littérature, mais renvoie généralement deux domaines qui se chevauchent – les relations interpersonnelles et la participation à la vie de la collectivité. Bien que l'inclusion sociale soit vécue différemment selon le niveau de handicap d'une personne, ces deux domaines sont importants pour favoriser un sentiment d'appartenance au sein d'un réseau social et de la collectivité, ainsi qu'une meilleure qualité de vie (Simplican *et al.*, 2015; Louw, Kirkpatrick et Leader, 2020). Comme de plus en plus de personnes ayant une DID ont été désinstitutionnalisées et vivent dans la collectivité, la recherche s'est concentrée non seulement sur leur intégration physique dans la collectivité, mais aussi sur leur inclusion sociale, de même que sur les facteurs qui favorisent ou limitent leur pleine intégration (Amado *et al.*, 2013).

Les personnes ayant une DID ne disposent pas toutes d'un logement et du soutien social dont elles ont besoin pour s'épanouir dans la collectivité; de nombreux adultes qui n'ont pas les ressources ou le revenu nécessaires pour vivre de manière autonome vivent à la maison avec des parents

ou des proches vieillissants qui s'inquiètent de l'avenir de leur progéniture et de leur capacité à les soutenir (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2018). Les résultats de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 (Statistique Canada, 2020a) soulignent l'importance des réseaux sociaux et de l'intégration pour les personnes handicapées. Par exemple, 21 % des adultes handicapés au Canada vivaient seuls en 2017, et plus d'un tiers de ceux qui avaient besoin d'une aide régulière dépendaient uniquement de personnes extérieures à leur foyer. Parmi ceux qui se considéraient comme confinés à la maison, 38 % ont déclaré que cela était au peu de liens sociaux qu'ils entretenaient à l'extérieur du foyer. En outre, environ un cinquième des Canadiens handicapés ont déclaré ne pas utiliser Internet, ce qui limite leur capacité à rester informés et reliés aux autres grâce à la technologie.

Incidence de la COVID-19 sur la participation et l'intégration sociales

Des études ont documenté les conséquences néfastes de la pandémie et des mesures de confinement sur la santé physique et mentale de la population dans son ensemble (Brooks et al., 2020; Lippi et al., 2020). Cependant, les personnes ayant une DID peuvent être affectées de manière disproportionnée, vu leurs besoins plus importants en soins de santé et en ressources communautaires, ainsi que leurs vulnérabilités sur le plan de la santé mentale et physique, qui les exposent à un risque plus élevé de répercussions de la COVID-19 (Aishworiya et Kang, 2020; Sabatello et al., 2020). Les avantages des loisirs et de la participation à la vie de la collectivité sur la santé et le bien-être sont donc encore plus importants en cette période de pandémie (Anaby et al., 2021). Malgré ces avantages, l'inclusion sociale des personnes ayant une DID est limitée par des restrictions imposées par les autorités de la santé publique qui donnent priorité à la santé et aux besoins fondamentaux par rapport aux activités de loisirs, de même que par la limitation des interactions sociales, qui peut accroître la solitude et l'isolement social (Navas et al., 2021; Constantino et al., 2020; Brotman et al., 2021).

« 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

Par exemple, des activités récréatives, y compris des sports d'équipe, ont été annulées et un grand nombre d'installations sportives, de centres d'entraînement physique et même de parcs ont été fermés au public, ce qui rend plus difficile pour les personnes ayant une DID de rester physiquement actives (Yarimkaya et Esenturk, 2020b). En outre, même lorsque la participation sociale/récréative est possible dans la collectivité, l'utilisation de masques peut limiter la communication non verbale et les signaux sociaux. Le manque d'activités de loisirs adaptées à la maison et dans la collectivité dans le contexte de la pandémie peut être frustrant et minimiser les occasions d'interactions sociales. Chez les enfants, la fermeture des écoles et des garderies a également contribué à perturber les habitudes quotidiennes, dont on connaît l'importance pour le développement socioaffectif.

L'impact des mesures de santé publique sur l'inclusion sociale est également exacerbé par les restrictions imposées aux visites des prestataires de services de répit, de santé et de services sociaux à domicile, qui sont souvent essentielles à la participation active d'une personne aux activités de loisirs à domicile et dans la collectivité (Chanchlani et al., 2020; Constantino et al., 2020; Brotman et al., 2021). En conséquence, l'anxiété, les troubles du sommeil et la dépression – déjà normalement fréquents chez les personnes ayant une DID – sont accrus; et l'anxiété

des aidants est également élevée, car on attend d'eux qu'ils jonglent avec de multiples rôles, notamment la promotion d'activités sociales pour les membres de leur famille dans ces moments difficiles (voir les sections sur l'accès aux services de soins de santé non liés à la COVID-19 et le soutien aux aidants pour une description plus détaillée de ces incidences sur la santé mentale).

Données probantes sur les incidences de la COVID-19 sur la participation des enfants ayant une DID

Les données préliminaires semblent indiquer que les enfants ayant une DID ont vu se réduire de manière importante leur capacité de participer à des activités physiques, sociales et autres activités récréatives à la maison et dans la collectivité en raison de la COVID-19 (Arim, Findlay et Kohen, 2020; Cacioppo *et al.*, 2020; Esenturk, 2020; Garcia *et al.*, 2020; Yarimkaya et Esenturk, 2020a). Cet état de fait est dû, en partie, à l'annulation des programmes artistiques/sportifs, à la fermeture des espaces publics et aux changements des activités quotidiennes (Esenturk, 2020). Une enquête menée auprès de 1000 parents d'enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale ou d'un autre handicap physique en France a révélé de nombreux effets négatifs du confinement sur le moral, le comportement et les interactions sociales de ces personnes. Par exemple, 55 % de ces enfants n'avaient eu aucun contact avec d'autres enfants, et 44 % avaient cessé leurs activités physiques (Cacioppo *et al.*, 2020). Chez les adolescents atteints d'un trouble du spectre de l'autisme, les mesures de confinement ont été associées à des changements dans les habitudes de santé par rapport à la situation antérieure à la pandémie, notamment une diminution de l'activité physique (de 4,2 à 2,3 jours par semaine d'une heure ou plus) et une augmentation du temps passé devant un écran (de 3,7 à 6,3 heures par jour de semaine) (Garcia *et al.*, 2020).

Les résultats d'une enquête canadienne menée auprès de plus de 32 000 parents, dont 19 % avaient au moins un enfant présentant un handicap pouvant inclure une DID, indiquent que la participation des enfants handicapés serait plus limitée par rapport aux autres enfants (Arim, Findlay et Kohen, 2020). Les résultats de l'enquête concernant les préoccupations des parents d'enfants handicapés par rapport aux parents d'enfants non handicapés ont montré que les parents étaient très/extrêmement préoccupés par : la santé physique (21,6 % pour les enfants sans handicap contre 27,6 % avec un handicap), la santé mentale (42,8 % contre 60,4 %), la solitude (51,6 % contre 63,0 %), le manque d'occasions de socialisation (70,2 % contre 73,8 %), le temps passé devant un écran (61,7 % contre 72,6 %) et l'activité physique (35,5 % contre 49,4 %). La participation des enfants à des activités de loisirs était plus importante chez les enfants non handicapés que chez les enfants handicapés : lecture (65,7% sans un handicap contre 47,5% avec); jeux (24,4 % contre 17,2 %); musique/théâtre/arts (22,6 % contre 16 %); activités physiques (63,2 % contre 49,9 %). En outre, les parents d'enfants handicapés sont très préoccupés par leur capacité à gérer le stress, l'anxiété, les émotions et le comportement de leur enfant, davantage que les parents d'enfants non handicapés (Arim, Findlay et Kohen, 2020). L'éducation des parents ainsi que le soutien des experts et des ressources sont nécessaires pour guider les parents d'enfants ayant une DID vers de nouvelles façons d'organiser les activités physiques de leurs enfants dans un contexte de pandémie (Esenturk, 2020). Les technologies telles que la télésanté semblent constituer une approche viable pour aider les parents à soutenir les activités physiques, sociales et récréatives favorables à la santé de leurs enfants (Camden et Silva, 2021; Goldschmidt, 2020).

Données probantes sur les incidences de la COVID-19 sur la participation des adultes ayant une DID

Des recherches qualitatives menées au Canada et dans d'autres pays ont décrit l'incidence des restrictions liées à la pandémie sur la participation des adultes ayant une DID à des loisirs, y compris les conséquences négatives de l'absence d'une telle participation. Dans une enquête en ligne menée en Espagne auprès de personnes ayant une DID sur le soutien apporté pendant la pandémie, près de la moitié des répondants (45 %) ont indiqué que les activités récréatives ou de loisirs étaient l'une des formes de soutien qui leur avait manqué pendant le confinement (Navas et al., 2021). Les groupes d'âge plus jeunes et les adultes plus âgés qui vivaient dans des lieux d'hébergement collectifs ou des établissements résidentiels (par opposition à ceux qui vivaient seuls ou avec leur famille) étaient plus susceptibles de déclarer avoir manqué ces activités. En outre, lorsqu'on leur a demandé quels types de soutien leur permettaient de se sentir bien pendant les périodes de confinement, près des deux tiers (63 %) ont mentionné la réalisation d'activités de loisirs en ligne ou à domicile (Navas et al., 2021). Une étude descriptive sur les expériences vécues pendant le confinement lié à la COVID-19 par un petit échantillon de personnes présentant une déficience intellectuelle légère aux Pays-Bas a dégagé comme thèmes majeurs pour les participants le manque de contacts sociaux et l'impact du confinement à domicile sur la vie quotidienne, en particulier l'impossibilité de sortir pour participer à des activités avec d'autres personnes (Embregts et al., 2020). Une étude sur les incidences de la fermeture des installations récréatives sur la capacité des personnes handicapées de participer à des activités sportives et physiques au Canada et en Écosse a souligné l'importance des questions de sécurité, de nombreux participants ayant déclaré ne pas se sentir en sécurité lorsqu'ils s'adonnent à des activités dans des espaces publics extérieurs et parce qu'ils n'ont pas un accès sûr à un mode de transport et aux toilettes publiques pour soutenir leur participation (Kamyuka et al., 2020).

Nécessité d'améliorer les stratégies pour favoriser la participation aux loisirs

Des stratégies sont nécessaires pour atténuer les effets de la diminution de la participation aux loisirs et à la vie de la collectivité sur la santé physique et mentale des personnes ayant une DID (Neece, McIntyre et Fenning, 2020; Patel, 2020). De plus, les stratégies doivent reconnaître que les personnes qui ont des limitations intellectuelles, de communication, d'attention, de comportement et de mobilité ont besoin d'aménagements particuliers pour participer de manière substantielle à leurs activités préférées (Aishworiya et Kang, 2020; Sabatello et al., 2020). Sinon, les mesures visant à favoriser l'activité physique pendant la pandémie continueront d'amplifier les inégalités auxquelles sont confrontées les personnes handicapées en les excluant des possibilités de participer à des activités sportives et récréatives (Fitzgerald, Stride et Drury, 2020; Kamyuka et al., 2020). Par exemple, les nouvelles ressources en ligne visant à promouvoir l'activité physique à domicile, telles que les séances d'entraînement ou de remise en forme virtuelles, pourraient être adaptées pour être plus inclusives et accessibles et pourraient même représenter une expérience plus agréable et plus intéressante par rapport aux alternatives pré-pandémie (Fitzgerald, Stride et Drury, 2020). Il est également nécessaire de renforcer les capacités des organisations communautaires et des programmes de loisirs traditionnels (par exemple, les YMCA), afin d'adapter les offres existantes aux personnes ayant une DID, et ce, tout au long de leur vie, que ce soit pendant la pandémie ou subséquemment. Il y a un manque général de ressources et de services offerts par des spécialistes en réadaptation outillés pour aider à adapter les activités et à surmonter les obstacles à la participation aux activités dans la collectivité. Il existe

de nombreux excellents guides de ressources et de soutien ainsi que de programmes virtuels (p. ex. les ressources de CHILD-BRIGHT liées à la COVID-19; le Projet canadien sur la participation des personnes en situation de handicap; les ressources d'En santé chez soi d'Olympiques spéciaux Canada), mais ils ne sont pas adéquatement diffusés à l'échelle nationale auprès du public et des organismes communautaires.

Conclusion

Il faut trouver des solutions pour surmonter les obstacles à la participation qui se posent aujourd'hui et se poseront encore après la pandémie. La participation est un droit, et cette population vulnérable ne doit pas être laissée pour compte, surtout si l'on considère les avantages pour la santé de la participation aux loisirs et à la vie de la collectivité. Pour garantir la réussite des solutions destinées à optimiser la participation et l'inclusion sociale, les personnes handicapées et leurs aidants doivent participer à leur conception et à leur mise en œuvre.

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.

Éducation inclusive

La pandémie de COVID-19 a exacerbé les inégalités existantes auxquelles sont confrontés les élèves qui ont une DID. Un soutien supplémentaire aux élèves, aux familles et aux écoles est nécessaire pour réduire ces inégalités et garantir le droit des enfants et des jeunes ayant une DID à une éducation de qualité.

L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) fait la promotion d'une éducation inclusive dans le monde qui respecte la diversité et élimine les obstacles pour les élèves handicapés (UNESCO 2009; 2017). L'éducation inclusive est fondée sur la justice sociale, y compris le principe d'inclure les élèves ayant des difficultés d'apprentissage et des handicaps dans tous les aspects des politiques, des programmes et de la prestation des services d'éducation (Conseil canadien sur l'apprentissage, 2007). Selon cette approche, les élèves ayant une DID sont éduqués dans des classes ordinaires en compagnie de leurs pairs, et les obstacles à l'apprentissage et à la participation sont réduits grâce à un soutien individualisé (Ainscow et Cesar, 2006).

Malgré le passage à l'éducation inclusive effectué par la plupart des systèmes scolaires, les élèves ayant une DID continuent de subir des inégalités en matière d'éducation. Les données montrent qu'il faudrait fournir davantage de services pour maximiser les avantages de l'éducation inclusive, mais un manque de soutien aux élèves ayant une DID et à leurs enseignants est toujours signalé, ce qui entraîne des problèmes de santé, de participation et de difficultés scolaires pour les élèves (Anaby *et al.*, 2019). Ce constat est peut-être mis le plus en évidence par les taux inférieurs observés d'achèvement des études secondaires et d'obtention du diplôme d'études secondaires, ainsi que par les taux inférieurs d'inscription aux études postsecondaires chez les élèves ayant une DID. Ces taux sont considérés comme des indicateurs clés de la réussite du soutien individualisé mis en place pour ces élèves (Kirby, 2017). Par exemple, une étude longitudinale de population menée auprès des élèves de la Colombie-Britannique a révélé que 73 % des élèves ayant une DID modérée à profonde et 79 % de ceux qui ont une DID légère ont terminé leurs études secondaires et ont reçu un type ou un autre de certificat, contre un taux d'achèvement de 80 % pour l'ensemble des élèves en éducation spécialisée pendant cette période. Les élèves ayant une DID étaient beaucoup plus susceptibles de recevoir un certificat d'achèvement des études secondaires qu'un diplôme de fin d'études (c'est-à-dire qu'ils avaient atteint leurs objectifs d'apprentissage personnels sans satisfaire aux exigences provinciales en matière d'obtention du diplôme). (Lloyd et Baumbusch, 2019). Une situation semblable de taux de diplomation plus faible observée au Québec (Kalubi *et al.*, 2015). Les données de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes au Canada ont également révélé des taux plus faibles d'achèvement des études secondaires (70 % contre 94 %) et d'inscription aux études postsecondaires à l'âge de 24-25 ans (71 % contre 96 %) chez les enfants et les jeunes ayant une DID que chez les autres (Sentenac *et al.*, 2019).

Les inégalités d'accès à une éducation inclusive ne sont pas seulement liées à la disponibilité des services de soutien; elles trouvent également leur ancrage dans les attitudes des enseignants, la nécessité d'un meilleur système de perfectionnement professionnel, le manque de ressources en personnel pour soutenir l'éducation inclusive ainsi que les obstacles à l'interaction sociale entre les étudiants handicapés et leurs pairs (Van Mieghem *et al.*, 2020).

Incidences de la pandémie sur l'accès à l'école et sur l'apprentissage

Les incidences de la pandémie de COVID-19 sur les systèmes d'éducation au Canada ont débuté à la mi-mars 2020, lorsque la majorité des systèmes d'éducation de la maternelle à la 12^e année et des systèmes d'éducation postsecondaire sont passés à un mode d'enseignement en ligne/hybride. Ce changement a fait écho au passage un peu partout dans le monde à l'apprentissage en ligne en réponse à la pandémie, que le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (2020) a souligné comme une source potentielle de discrimination et d'exclusion supplémentaires à l'égard des personnes handicapées.

La pandémie a amplifié les inégalités existantes pour les étudiants ayant une DID, notamment dans les domaines de l'accès à l'école et de l'apprentissage. Dans une étude réalisée en Colombie-Britannique sur les enfants présentant une complexité médicale (dont 71,8 % avaient un diagnostic de DID), Baumbusch et ses collègues (2020) ont constaté que 61,1 % des enfants d'âge scolaire n'ont pas du tout fréquenté l'école pendant la période initiale de la pandémie (de mars à mai 2020) et que seulement 10,6 % sont retournés à l'école en personne, à temps plein, en juin 2020. Les parents pouvaient choisir de garder leurs enfants à la maison pendant de plus longues périodes en raison des risques accrus d'infection à la COVID-19 pour les personnes ayant une DID, comme le décrit ce rapport.

Il est également de plus en plus reconnu que l'apprentissage en ligne n'est peut-être pas approprié pour les étudiants handicapés, et que les enseignants et le personnel scolaire sont mal préparés à répondre en ligne à leurs besoins d'apprentissage uniques. Cette préoccupation a été identifiée à l'échelle internationale; par exemple, une étude réalisée en Serbie-et-Monténégro a examiné l'incidence des lacunes dans l'élaboration des stratégies et des directives d'apprentissage et d'enseignement en ligne se rapportant aux étudiants handicapés sur l'apprentissage et l'intégration de ces derniers pendant la pandémie (Scepanovic et Nikolic, 2020). Un autre problème est que l'apprentissage en ligne a lieu à la maison, ce qui fait porter une grande partie de la responsabilité pédagogique aux parents/aidants. En plus d'avoir à travailler à la maison pendant la pandémie, de nombreux parents ne se sentent pas prêts à soutenir l'apprentissage en ligne de leurs enfants (Maelen et al., 2021). Une étude menée auprès de parents canadiens a révélé que les parents d'enfants handicapés peuvent avoir besoin de passer plus de temps – jusqu'à 10 heures de plus par semaine – à aider aux activités scolaires par rapport que les parents d'enfants non handicapés (Greenlee et Reid, 2020). Parmi les autres problèmes susceptibles de créer un accès inéquitable à l'enseignement en ligne/hybride pour les élèves présentant une DID, citons : l'accès à la technologie, le manque de formation appropriée pour utiliser les plateformes en ligne, le manque de formation du personnel enseignant et scolaire, et les situations familiales (Navas et al., 2021). Ces facteurs à multiples facettes soulignent le besoin urgent de renforcer les capacités au sein des systèmes scolaires pour enseigner plus efficacement en ligne aux élèves ayant une DID.

« [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. »

– Auto-représentant

Pour les élèves ayant une DID qui retournent à l'enseignement en personne, la pandémie peut amplifier d'autres difficultés encore. Ces difficultés comprennent notamment l'augmentation de l'anxiété due aux perturbations générales des habitudes et des traitements, ainsi qu'aux changements qui surviennent à l'école, comme les nouvelles pratiques de réponse à la pandémie

telles que la distanciation sociale, l'utilisation d'équipements de protection individuelle et les mesures d'hygiène (Constantino *et al.*, 2020; Yates et Dickinson, 2021). De nombreux élèves ont connu une diminution ou une perte de soutien individualisé à l'école, par exemple en ce qui a trait aux travailleurs de soutien individuel, à l'aide aux soins personnels et à l'accès aux professionnels paramédicaux (Dickinson *et al.*, 2020). L'impact pourrait avoir été plus important pour ceux qui ont des problèmes d'attention et de comportement et les parents ont signalé qu'un soutien individualisé à l'école et à la maison était nécessaire pour compenser les défis supplémentaires liés à l'apprentissage, à la santé et à l'intégration sociale que les élèves ayant une DID ont dû affronter pendant la pandémie (Camden *et al.*, 2020).

Résumé des incidences de la pandémie sur l'éducation

Les incidences à court et à long terme de la pandémie sur les élèves ayant une DID sont importantes. À court terme, les étudiants ayant une DID et leurs familles ont ressenti plus de stress et d'anxiété parce qu'ils ont dû adopter de nouvelles habitudes, gérer les exigences de l'enseignement en ligne/hybride et accéder à des informations utiles sur les réponses à la pandémie en milieu scolaire (Dickinson *et al.*, 2020). Une étude de Statistique Canada a révélé que les parents d'enfants handicapés étaient plus préoccupés par l'impact de la pandémie sur la réussite scolaire et la santé mentale de leurs enfants que les parents d'enfants non handicapés (Arim, Findlay et Kohen, 2020). À long terme, la pandémie pourrait avoir une incidence sur des résultats tels que l'achèvement des études secondaires et le taux de diplomation. Une étude norvégienne menée auprès d'élèves du secondaire a révélé que les élèves les moins performants étaient moins motivés et moins participatifs lorsqu'ils apprenaient à la maison, ce qui suscite des inquiétudes quant au risque de voir se creuser l'écart avec les autres apprenants (Maelen *et al.*, 2021). Le suivi de ces incidences à court et à long terme sera crucial, de même que celui de l'impact des mesures visant à atténuer les conséquences négatives de la crise de la COVID-19.

Conclusion

Avant la pandémie de COVID-19, les élèves ayant une DID risquaient déjà de connaître des difficultés scolaires plus importantes, tant sur le plan de la participation à l'école que de la réussite scolaire. La pandémie de COVID-19 a exacerbé les inégalités existantes pour les étudiants ayant une DID. Un soutien supplémentaire aux élèves, aux familles et aux écoles serait nécessaire pour réduire ces inégalités et garantir le droit à une éducation de qualité pour les enfants et les jeunes ayant une DID, tout en veillant à ce que tous les élèves bénéficient de possibilités d'apprentissage équitables, inclusives et accessibles, quel que soit le mode d'enseignement (en personne, en ligne/hybride) ou le type d'environnement (écoles inclusives ou ségréguées). Ce soutien couvrirait, entre autres, l'accès des enseignants et du personnel de soutien à la technologie et à la formation nécessaires pour soutenir l'apprentissage en ligne/hybride, la formation des élèves et des parents/aidants pour soutenir la participation aux programmes d'études individualisés ainsi que la collaboration avec les prestataires de services sociaux et de santé impliqués dans le développement des élèves.

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.

Revenu et emploi

Les mesures de soutien du revenu pendant la pandémie et les considérations relatives à l'emploi pour tous les Canadiens – et plus particulièrement pour les personnes ayant une DID – doivent tenir compte du fait que les personnes handicapées ont subi des chocs de revenu liés à la pandémie au même titre que tous les autres Canadiens et qu'elles méritent tout autant des mesures de soutien du revenu et des programmes particuliers pour les aider à traverser la pandémie.

Les déterminants sociaux de la santé (DSS) sont des facteurs sociaux à l'origine des disparités en matière de santé. Ce sont les conditions sociétales dans lesquelles les gens naissent, grandissent, vivent, travaillent et font des transitions au cours de leur vie. Il est largement reconnu que les inégalités de pouvoir, d'argent et de ressources contribuent de manière importante aux inégalités en matière de santé, de maladie et de mortalité (Donkin *et al.*, 2018). Au Canada, ces inégalités sont plus importantes pour les personnes ayant une DID et il existe une relation complexe, interdépendante et méconnue entre les DSS d'une personne et son handicap (Wolbring, 2011; Working Group for Monitoring Action on the Social Determinants of Health, 2018). Les adultes ayant une DID et les jeunes en cours de transition vers l'âge adulte présentent des taux plus élevés d'inachèvement des études, une participation plus faible au marché du travail et un taux plus élevé de pauvreté que les personnes sans DID (voir le tableau 1). Les familles d'enfants ayant une DID au Canada ont également un revenu familial systématiquement inférieur à celui des familles d'enfants sans DID, selon des enquêtes nationales menées entre 1995 et 2009 (Rothwell *et al.*, 2020).

Tableau 1 : Caractéristiques socio-économiques totales des personnes présentant une déficience intellectuelle, toute déficience ou aucune déficience au Canada avant la pandémie de COVID-19

	Handicap développemental	Tout handicap	Aucun handicap
Revenu moyen avant impôt (15 à 64 ans) (comprenant les revenus du travail et fournis par les programmes publics)	16 283 \$	40 106 \$	49 235 \$
Pourcentage de personnes à faible revenu selon la mesure du panier de consommation	28 %	17 %	10 %
Pourcentage de personnes ne faisant pas partie de la population active	63 %	38 %	34 %
Pourcentage de personnes n'ayant pas terminé l'école secondaire	40 %	18 %	9 %

Source : données tirées d'*Employment, Education, and Income for Canadians with Developmental Disability: Analysis from the 2017 Canadian Survey on Disability* (Berrigan, Scott et Zwicker, 2020).

Incidences de la pandémie de COVID-19 sur le revenu et l'emploi

« 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, auto-représentante

La pandémie de COVID-19 a exacerbé les inégalités préexistantes relatives aux DSS (Armitage et Nellums, 2020; Organisation mondiale de la santé, 2020b). Dans le cadre d'une récente enquête menée par Statistique Canada auprès des personnes handicapées pendant la pandémie de COVID-19, près d'un tiers (31 %) des répondants ont déclaré que le revenu global de leur ménage avait diminué depuis le début du confinement lié à la pandémie, et plus de la moitié (56 %) de ceux dont le revenu avait diminué ont déclaré qu'il avait diminué de plus de 1000 \$ par mois (Statistique Canada, 2020b). Les ménages avec enfants étaient plus susceptibles de déclarer que le revenu de leur ménage avait diminué (37 %). Les participants à l'enquête ayant une affection de longue durée ou un handicap ont le plus fréquemment indiqué que la COVID-19 avait eu un impact modéré à important sur leur capacité de répondre à leurs besoins en matière de nourriture, d'épicerie et d'équipements de protection individuelle. Pendant la pandémie, la source de revenu autre que l'emploi la plus fréquemment signalée par les personnes handicapées était celle des prestations d'invalidité (23 %), suivies du soutien lié à la COVID-19 (17 %) offert aux personnes handicapées (Statistique Canada, 2020b).

En plus d'avoir des taux d'emploi globaux plus faibles, les personnes ayant une DID conservent un emploi pendant moins longtemps et sont plus susceptibles d'occuper des emplois au salaire minimum ou près de celui-ci (Berrigan, Scott et Zwicker, 2020). Les trois principaux secteurs dans lesquels les personnes ayant une DID étaient employées selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 étaient le commerce de détail, les soins de santé et l'assistance sociale, ainsi que l'hébergement et la restauration, qui ont tous été fortement touchés par les restrictions liées à la COVID-19 (Berrigan, Scott et Zwicker, 2020). Les données du Canada et du Royaume-Uni semblent indiquer que la pandémie de COVID-19 aurait entraîné des difficultés financières plus importantes pour les personnes handicapées, notamment du fait de la perte d'un emploi ou la réduction des heures de travail. L'impact serait particulièrement important pour les jeunes travailleurs :

- **Taux de perte d'emploi disproportionné** : parmi tous les participants de 15 à 64 ans à l'enquête de 2020 de Statistique Canada qui ont une affection ou un handicap de longue durée, les deux tiers (66 %) ont déclaré avoir été employés avant le début de la pandémie, tandis que seulement 55 % ont déclaré être actuellement employés (Statistique Canada, 2020b). Parmi les participants qui avaient un emploi avant le début de la pandémie, plus d'un tiers (36 %) ont déclaré avoir subi une perte d'emploi temporaire ou permanente ou une réduction des heures de travail depuis le mois de mars. Ceux qui ont déclaré plusieurs atteintes de longue durée étaient plus susceptibles (41 %) de déclarer une perte d'emploi temporaire ou permanente ou une réduction des heures depuis mars, comparativement à ceux qui ont déclaré une seule atteinte de longue durée (31 %). Les données d'une enquête annuelle auprès des ménages au Royaume-Uni ont également montré que les personnes handicapées étaient moins susceptibles d'avoir un emploi avant la pandémie (55 % contre 83 %), et plus susceptibles d'avoir subi une réduction de leurs heures de travail et des facteurs de stress financier au cours des trois premiers mois suivant le confinement par rapport aux adultes en âge de travailler qui n'ont pas de handicap (Emerson et al., 2021).

- **Incidences disproportionnées sur les jeunes travailleurs :** comparativement aux autres groupes d'âge, les jeunes participants ayant une affection ou un handicap de longue durée au Canada étaient plus susceptibles de déclarer que leur situation professionnelle avait changé, passant d'un statut d'employé avant la fermeture à un statut de chômeur ou de personne inactive (Statistique Canada, 2020b). Plus de la moitié (55 %) des participants de 15 à 24 ans ont déclaré avoir été employés avant le début de la pandémie, comparativement à 39 % qui ont déclaré être actuellement employés. Cela correspond aux résultats de l'Enquête sur la population active, qui indiquent que les jeunes et les étudiants ont été touchés de façon disproportionnée sur le plan de l'emploi par la COVID-19.

Soutien du revenu des personnes handicapées lié à la COVID-19

Chaque province et territoire offre ses propres programmes de soutien du revenu pour les personnes handicapées (certains sont combinés à l'aide au revenu globale et d'autres sont entièrement distincts), chacun ayant des règles et des conditions d'admissibilité différentes (Petit et Tedds, 2020). En réponse à la pandémie de COVID-19, le gouvernement fédéral a instauré la Prestation canadienne d'urgence (PCU), une prestation de 2 000 dollars par mois destinée aux travailleurs dont les revenus ont diminué à moins de 1 000 dollars par mois en raison de la pandémie. Les prestataires d'une rente d'invalidité qui perçoivent la PCU temporaire sont traités différemment pendant la pandémie de COVID-19 selon leur lieu de résidence. Le tableau 2 décrit les différentes approches adoptées par les provinces pour déterminer l'impact des paiements de la PCU sur leurs programmes de rente d'invalidité (tous les programmes de rente d'invalidité sont inférieurs au montant de 2 000 dollars par mois fourni par la PCU). Par exemple, le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et la Colombie-Britannique ont permis aux prestataires d'une rente d'invalidité de recevoir la totalité du montant de la PCU, tandis que l'Alberta et le Québec ont exempté partiellement le revenu de la PCU. Les autres provinces n'ont pas exempté le revenu de la PCU, ce qui signifie que les prestataires d'une rente d'invalidité pouvaient conserver une partie ou rien de leur rente d'invalidité.

Comme la PCU est une prestation temporaire versée en réponse à des circonstances économiques graves, l'exemption totale du revenu de la PCU est une reconnaissance que les personnes handicapées subissent les mêmes chocs financiers que les autres Canadiens pendant la pandémie et devraient aussi pouvoir bénéficier d'une moins grande volatilité de leur revenu. Cela est particulièrement important compte tenu des expériences antérieures liées à la grippe/pneumonie, où les prestataires d'une rente d'invalidité couraient un risque plus élevé d'hospitalisation et de mortalité (Scott, Russell et Zwicker, 2020).

Tableau 2 : Soutien du revenu des personnes handicapées dans les provinces et classification de la PCU

Province ou territoire	Programme (prestation mensuelle maximale)	Classification et traitement du versement mensuel de 2 000 \$ de la PCU (remarque : la récupération équivaut au montant du revenu qui n'est pas exonéré pour les personnes bénéficiant d'une aide au revenu pour personne handicapée)	Aide maximale au revenu d'invalidité par mois lorsqu'on perçoit la PCU
Colombie Britannique*	Disability Assistance (1183 \$)	Revenu exonéré (aucune récupération)	1183 \$
Alberta	Assured Income to the Severely Handicapped (1685 \$)	Revenu passif d'entreprise (300 \$ exonérés, les 25 % restants sont exonérés = taux de récupération de 75 %)	410 \$
Saskatchewan	Revenu assuré pour les personnes handicapées (1064 \$)	Autres revenus non exonérés (déduction équivalente de la prestation pour personne handicapée)	0 \$
Manitoba	Aide à l'emploi et au revenu (1039 \$)	Revenu gagné (200 \$ sont exonérés, les 30 % restants sont exonérés = 70 % de récupération)	0 \$
Ontario	Programme de soutien aux personnes handicapées (1169 \$)	Revenu gagné (le montant inférieur à l'exonération des gains est exonéré; les montants supérieurs à l'exonération des gains sont récupérés à 50 %)	0 \$
Québec	Programme de solidarité sociale (1088 \$)	Revenu gagné (200 \$ sont exonérés; le reste est récupéré à 100 %)	269 \$
Nouvelle-Écosse	Programme de soutien aux personnes handicapées (850 \$)	Autres revenus non exonérés (déduction équivalente)	0 \$
Nouveau-Brunswick	Aide améliorée (797 \$)	Autres revenus non exonérés (déduction équivalente)	0 \$
Terre-Neuve	Income support (906 \$)	Autres revenus non exonérés (déduction équivalente)	0 \$
Î.-P.-É.	AccessAbility Supports (1163 \$)	Autres revenus non exonérés (déduction équivalente)	0 \$
Yukon	Assistance sociale (1342 \$ (nov.-mars), 1285 \$ (avril-mai, oct.), 1227 \$ (juin-sept.))	Revenu exonéré (aucune récupération)	1285 \$
T.-N.-O.	Aide au revenu (2383 \$)	Revenu exonéré (aucune récupération)	2383 \$

*Pour les personnes qui ne perçoivent pas la CPU comme aide au revenu en C.-B., une somme de 300 \$ a été ajoutée à l'aide aux personnes handicapées au début de la pandémie. Ce supplément a été réduit à 150 \$ en janvier et a cessé d'être versé en mars 2021. Source : adapté de Petit et Tedds, 2020

Soutien du revenu pour les étudiants handicapés

En plus de la PCU, le gouvernement fédéral offrait la Prestation canadienne d'urgence pour les étudiants (PCUE), qui fournissait un soutien financier aux étudiants de niveau postsecondaire et

aux récents diplômés de niveau postsecondaire et secondaire, pour un maximum de 16 semaines. Les personnes qui répondaient aux critères d'admissibilité relatifs à un handicap recevaient un supplément de 750 \$ au paiement de 1 250 \$ de la PCUE pour chaque période de quatre semaines.

Soutien du revenu pour les aidants

Les aidants apportent un soutien essentiel qui permet de réduire les obstacles des personnes ayant une DID à la pleine participation à la société. En 2017, plus de 50 % des aidants de personnes ayant une DID au Canada étaient des membres de la famille avec lesquels la personne vit, tandis que 28 % étaient des membres de la famille avec lesquels la personne ne vit pas (Berrigan, Scott et Zwicker, 2020). Pendant la pandémie de COVID-19, les aidants ont dû fournir un soutien supplémentaire parce que de nombreux travailleurs de soutien, programmes de répit et programmes communautaires ont été annulés. Cette situation a eu des incidences importantes sur les aidants, notamment des problèmes de santé mentale et une pression financière considérable (Dhiman et al., 2020). Pour répondre à certaines des préoccupations financières et des pertes de productivité des aidants, le gouvernement du Canada a créé la Prestation canadienne de la relance économique pour proches aidants pour les personnes qui ne peuvent plus travailler parce qu'elles doivent prendre soin d'un enfant ou d'un membre de la famille pour des raisons liées à COVID-19, mais qui ne sont pas admissibles à l'assurance-emploi. Pour être admissibles à la prestation d'aidant, les aidants ne peuvent pas être en congé de maladie payé ou recevoir une prestation de maladie liée à un emploi et doivent avoir perdu au moins 50 % de leur semaine de travail en raison de leurs responsabilités d'aidant. Les personnes admissibles peuvent recevoir 500 \$ par semaine pendant un maximum de 26 semaines (à confirmer chaque semaine). Malheureusement, les aidants qui étaient sans emploi avant la pandémie en raison des besoins en soins de leur enfant (ce qui est le cas de nombreux aidants de jeunes ayant une DID) ne sont pas admissibles à cette prestation.

Adultes ayant une DID et considérations pour une PCU inclusive au regard des personnes handicapées

Les prestataires d'une aide au revenu pour invalidité ne représentent pas l'ensemble de la population des personnes handicapées; toutefois, l'aide au revenu pour invalidité offre une plateforme solide pour la mise en œuvre de politiques liées à la COVID-19 qui, à tout le moins, seraient appropriées pour de nombreuses personnes handicapées vulnérables.

Le programme des Prestation d'invalidité a été conçu pour compenser certains des obstacles à la participation à la société que rencontrent les personnes ayant une DID. Ce programme du gouvernement fédéral consistait en un versement unique non imposable d'un montant maximal de 600 \$ pour les personnes handicapées qui étaient : des bénéficiaires du crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH), des demandeurs admissibles au CIPH qui ont présenté une demande avant le 31 décembre 2020, et des bénéficiaires d'une prestation d'invalidité du Régime de pensions du Canada, du Régime de rentes du Québec ou d'Anciens combattants Canada (300 \$ pour ceux qui bénéficient du CIPH et d'une pension de la Sécurité de la vieillesse (SV) et 100 \$ pour les Canadiens qui bénéficient du CIPH, d'une pension de la SV et du Supplément de revenu garanti). Il convient de souligner qu'à l'exception de l'Alberta et des territoires, cette prestation unique de 600 \$, lorsqu'elle est combinée à l'aide provinciale mensuelle aux personnes handicapées, ne totalise pas un revenu mensuel supérieur au montant de la PCU de 2000 dollars par mois.

En principe, le CIPH pourrait être un moyen efficace d'administrer le soutien lié à la pandémie; toutefois, des problèmes de conception limitent son utilité. Le CIPH est un crédit d'impôt fédéral non remboursable qui tient compte des coûts supplémentaires auxquels les personnes gravement handicapées peuvent devoir assumer. Ses critères sont utilisés pour déterminer l'accessibilité à un éventail d'autres programmes et services liés aux handicaps. Dans certaines provinces, on estime que moins de 40 % des personnes qui répondent aux critères pour conclure à un handicap sont admissibles au CIPH selon l'ARC (Dunn et Zwicker, 2018). Les problèmes d'accès au CIPH comprennent des problèmes liés aux critères d'admissibilité et à l'évaluation, des procédures de demande complexes, des communications et une coordination incohérentes avec d'autres prestations, et de faibles incitations pour les personnes à faible revenu parce celui-ci n'est pas remboursable (Dunn et Zwicker, 2018). Cela donne à penser que le CIPH, dans sa forme actuelle, n'est pas un mécanisme approprié pour administrer une prestation d'invalidité liée à la COVID-19.

Conclusion

Il apparaît clairement que les mesures de soutien du revenu pendant la pandémie et les considérations relatives à l'emploi, pour tous les Canadiens, mais plus particulièrement pour les personnes handicapées, doivent reconnaître que les personnes handicapées subissent des chocs de revenu liés à la pandémie comme tous les autres Canadiens et méritent tout autant des mesures et des programmes de soutien du revenu liés à la pandémie. L'insuffisance du crédit d'impôt pour personnes handicapées et la variabilité des programmes provinciaux d'aide aux personnes handicapées devraient être reconnues pour que soient fournies des mesures de soutien du revenu accessibles et équitables aux personnes handicapées admissibles de tout le pays. Il est à noter que la PCU, qui a vraisemblablement été fixée à ce qui était considéré comme un niveau minimum de revenu de subsistance, était plus généreuse que chaque programme provincial et territorial actuel d'aide aux personnes handicapées. Une prestation nationale égale ou supérieure à ce seuil permettrait non seulement de relever le niveau de revenu minimum des personnes handicapées à un niveau de subsistance modeste, mais aussi de fournir une assurance en cas de pandémies futures. Ce type de programme national offrirait également une solide base pour la mise en œuvre de politiques liées à la COVID ou destinées aux personnes handicapées. Cela n'est pas actuellement possible dans le cadre des programmes fédéraux et provinciaux existants.

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.

Soutien aux aidants naturels

Le fardeau des aidants d'adultes et d'enfants ayant une DID s'est considérablement alourdi pendant la pandémie de COVID-19 avec la perte des soutiens et des services essentiels à la santé et au bien-être non seulement des personnes ayant une DID, mais aussi de leurs aidants. Il est nécessaire d'accroître l'accès des aidants familiaux aux soins de santé et aux services de soutien sociaux afin d'atténuer la pression exercée par la pandémie sur les aidants.

Au Canada, presque tous les jeunes enfants ayant une DID vivent avec leurs parents. Certains enfants extrêmement fragiles sur le plan médical vivent dans des établissements médicaux, mais ils bénéficient souvent du soutien de leurs parents, qui sont désignés comme des partenaires familiaux essentiels aux soins. Lorsque les enfants ayant une DID atteignent l'adolescence, la plupart continuent de vivre dans leur foyer familial, bien que certains d'entre eux, en raison de leurs besoins et du vieillissement de leurs parents, puissent être pris en charge dans des établissements de soins collectifs. À l'âge adulte, certaines personnes ayant une DID continuent de vivre avec leurs parents ou avec leurs frères et sœurs, tandis que d'autres vivent de manière indépendante ou résident dans des établissements de soins collectifs. Quel que soit le lieu de résidence d'une personne souffrant de DID – que ce soit avec sa famille ou dans un cadre de vie assistée – ses parents ou ses frères et sœurs sont généralement étroitement associés à ses soins. Les aidants familiaux et amicaux jouent donc un rôle inestimable dans le bien-être des personnes ayant une DID.

Difficultés des aidants avant la COVID-19

Les aidants de personnes ayant une DID (définis dans cette section comme des aidants non rémunérés, c'est-à-dire des membres de la famille ou des amis) assumaient déjà un fardeau considérable même avant la pandémie de COVID-19, même si le niveau de ce fardeau pouvait varier en fonction de facteurs contextuels tels que le statut socioéconomique, les problèmes de comportement et la gravité de l'incapacité, la disponibilité d'un soutien social, ainsi que les stratégies d'adaptation et les forces de l'aidant (Raina *et al.*, 2004). Par exemple, des données canadiennes semblent indiquer que les troubles neurologiques du développement et les problèmes de comportement des enfants se combinent pour nuire de manière cumulative à la santé des aidants (Lach *et al.*, 2009). Prendre soin d'un enfant ayant une DID comporte souvent des exigences plus élevées que la moyenne en termes de temps, de coûts liés à la santé, de contraintes d'emploi et de défis relatifs à la garde d'enfants. Par exemple, alors que la plupart des aidants au Canada (64 %) ont consacré moins de 10 heures par semaine à leurs tâches d'aidant en 2018, les aidants d'enfants ayant un handicap ont consacré plus de 14 heures par semaine à leurs activités d'aidants (Statistique Canada, 2020c). Par conséquent, les résultats en matière de santé physique et mentale – notamment les problèmes psychosociaux, les limitations de l'activité physique, les maladies chroniques, ainsi que le fonctionnement de la famille et les niveaux déclarés de soutien social – sont moins bons et le taux d'utilisation des services de soins de santé est plus élevé chez les aidants de personnes ayant une DID que chez les aidants comparables (Brehaut *et al.*, 2004, 2009; Masefield *et al.*, 2020; Lach *et al.*, 2009; Arim *et al.*, 2019).

Les services de soutien sont essentiels pour améliorer la santé et réduire le stress chronique des aidants de personnes ayant une DID. En effet, des données canadiennes montrent que les sources

formelles et informelles de soutien social sont associées à une meilleure santé et à des niveaux plus faibles de biomarqueurs d'inflammation chez les aidants d'enfants atteints de troubles du spectre de l'autisme (Gouin et al., 2016). Cependant, avant la COVID-19, de nombreux aidants au Canada déclaraient encore avoir des besoins non satisfaits. En 2018, les types de soutien les plus courants dont les aidants ont dit qu'ils auraient aimé bénéficier étaient les suivants : un soutien financier, une aide gouvernementale et des crédits d'impôt (68 %) ; un suivi des soins ou du soutien à domicile (40 %), de l'information ou des conseils (39 %) et de l'aide de professionnels de la santé (36 %) (Statistique Canada, 2020c).

Incidences de la COVID-19 sur les aidants

« 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

La pression sur les aidants a augmenté pendant la pandémie de COVID-19 pour plusieurs raisons. L'interruption de l'école en présentiel, la perte d'emplois (pour les adultes ayant une DID), des services de soins à domicile et de répit en raison des mesures COVID-19 signifient que de nombreux aidants familiaux assument la totalité du fardeau des soins depuis mars 2020. Les inquiétudes concernant la santé physique et mentale précaire des proches ayant une DID, ainsi que le stress financier dû au manque d'emploi, à l'insécurité de l'emploi et à l'augmentation des dépenses pendant la période COVID-19 ont également accru le fardeau vécu par les aidants. De plus, les restrictions liées à la pandémie ont éprouvé leur capacité à établir des liens avec leurs amis, leur famille élargie et d'autres membres de la collectivité – qui sont des formes importantes de soutien et d'appartenance pour les aidants.

Cette réduction du soutien formel et informel, combinée à la fermeture des centres d'accueil et aux ordonnances de confinement à domicile, a considérablement exacerbé l'expérience de l'isolement social des personnes ayant une DID et de leurs aidants. Non seulement les aidants familiaux ont-ils été séparés des autres membres de la famille et des amis, mais aussi des personnes dont ils s'occupent en raison des politiques générales d'interdiction de visite dans les établissements de soins résidentiels et collectifs au cours de la pandémie. La Fondation canadienne pour l'amélioration des soins de santé (FCASS, 2020) a mis en lumière les graves dommages physiques et psychologiques causés par l'isolement des patients/résidents de leur famille et a fourni une feuille de route pour la réintégration des aidants familiaux en tant que partenaires essentiels des soins.

Données probantes sur l'augmentation du fardeau des aidants pendant la pandémie

Les données indiquant qu'il y a eu une 'augmentation du fardeau des aidants pendant la pandémie de COVID-19 proviennent de diverses enquêtes menées au Canada et dans d'autres pays. Par exemple, les résultats d'un sondage en ligne mené auprès de personnes ayant une DID en Espagne ont révélé le besoin d'une variété de formes de soutien incluant les membres de la famille pendant la pandémie (Navas et al., 2021). Alors que la majorité des répondants (82 %) ont déclaré avoir reçu un soutien pendant le confinement, la nature du soutien reçu a varié selon le contexte de vie : ceux qui vivaient avec leur famille se sont largement appuyés sur le soutien fourni par les membres de leur famille et ont manqué de soutien professionnel en raison de la

pandémie. Les résultats ont également montré que les personnes ayant une DID ont joué un rôle actif dans le soutien apporté aux personnes avec lesquelles elles vivaient pendant la pandémie.

Une enquête récente menée auprès de 26 organismes s'occupant de personnes ayant une DID au Royaume-Uni a mis en lumière certains des défis auxquels sont confrontés les aidants pendant la pandémie en relevant les préoccupations prioritaires des personnes ayant une DID dans trois domaines : la santé mentale, la santé physique ainsi que les circonstances et le soutien sociaux (Tromans et al., 2020). La pression sur les aidants a été reconnue comme l'une des préoccupations prioritaires en matière de santé mentale. Parmi les autres préoccupations susceptibles d'accroître la pression sur les aidants, citons la réduction des services de soutien social et des soins de répit en raison de la COVID-19.

L'incidence de l'augmentation de la pression sur les aidants sur leur santé mentale a également été mise en évidence par les résultats de diverses enquêtes. Par exemple, une enquête menée au Royaume-Uni auprès des aidants de personnes ayant une DID a révélé que les aidants d'adultes – mais surtout d'enfants – ayant une DID présentaient des taux beaucoup plus élevés d'anxiété modérée à grave (43 % des aidants d'enfants ayant une DID) et de dépression (45 %) pendant la période initiale de confinement, par rapport aux parents d'enfants qui n'avaient pas de DID (8 % et 11 % respectivement pour l'anxiété et la dépression), et par rapport à leurs niveaux avant la pandémie (Willner et al., 2020). Une autre enquête menée au Royaume-Uni auprès de parents d'enfants d'âge préscolaire présentant des retards de développement modérés à graves a également révélé des niveaux élevés de stress et de détérioration de la santé mentale chez les parents, ainsi qu'un manque d'accès à un soutien formel et informel pendant la pandémie (Paulauskaite et al., 2021). Les données d'une étude réalisée en Inde montrent également que la pression exercée sur les aidants a augmenté pendant la pandémie et qu'un pourcentage élevé d'aidants (62,5 %) souffraient de dépression (Dhiman et al., 2020).

Une enquête internationale menée auprès de 818 parents d'enfants ayant une DID (Jeste et al., 2020) a révélé que la plupart d'entre eux ont signalé la perte d'au moins certains services éducatifs ou de soins de santé en raison des restrictions imposées par la COVID-19, ce qui ajoute au fardeau des aidants. Par exemple, près de trois quarts (74 %) des parents ont déclaré que leur enfant avait perdu l'accès à au moins un service de thérapie ou d'éducation, et 36 % ont perdu l'accès à un prestataire de soins de santé. Seulement 56 % ont déclaré que leur enfant avait reçu au moins quelques services continus par le biais de la télé-éducation, et les aidants ont souligné la nécessité d'améliorer la prestation et l'adaptation des services de télésanté.

Ces constats internationaux sont également étayés par des données canadiennes. Selon une enquête de Statistique Canada, 58 % des parents d'enfants handicapés ont déclaré être très ou extrêmement préoccupés par l'année scolaire et la réussite scolaire de leurs enfants pendant la COVID-19, comparativement à seulement 36 % des parents d'enfants non handicapés (Arim, Findlay et Kohen, 2020). Les parents d'enfants handicapés étaient également plus susceptibles d'être très ou extrêmement préoccupés par la santé mentale de leurs enfants que les parents d'enfants non handicapés (60 % contre 43 %). Une enquête menée auprès des frères et sœurs d'adultes ayant une DID au Canada a également mis en évidence le besoin de ressources et de soutien supplémentaires pour les familles de personnes ayant une DID (Request et al., 2021). La majorité (95 %) des répondants étaient préoccupés par la santé et le bien-être de leurs frères et sœurs pendant la pandémie. La préoccupation la plus courante était liée à la perturbation des habitudes et des activités de leur frère ou sœur atteints de DID. De nombreux répondants ont

également indiqué que la disponibilité de services de soutien pour leur frère ou leur sœur – y compris de formes de soutien pratiques, émotionnelles, financières et informationnelles – leur était utile.

Soutien aux aidants

On dispose de moins de données sur les formes de soutien qui se sont révélées utiles pour les aidants familiaux d'adultes et d'enfants ayant une DID pendant la pandémie de COVID-19. Cependant, certaines données suggèrent que des formes de soutien à la fois sociales et pratiques peuvent contribuer à réduire la pression sur les aidants. Par exemple, Willner et al. (2020) ont constaté que des niveaux plus élevés de soutien social signalés par les aidants d'adultes et d'enfants ayant une DID pendant la pandémie étaient associés à des niveaux plus faibles de stress, d'anxiété et de dépression chez les aidants. Redquest et al. (2021) ont également examiné les sources d'aide pour les frères et sœurs de personnes ayant une DID pendant la pandémie et ont constaté que les ressources suivantes étaient utiles aux familles : la priorisation de leur propre santé; puiser de la force dans leurs relations avec les autres; et la mise à disposition d'informations, de moyens financiers et d'autres formes de soutien à leur proche atteint de DID. Il serait nécessaire de mener d'autres recherches pour comprendre comment les familles de personnes ayant une DID s'adaptent et font face à la pandémie et quelles formes de soutien leur sont les plus utiles, afin que soient fournies des ressources plus efficaces aux aidants familiaux (Rose et al., 2020).

Conclusion

La pandémie de COVID-19 a exacerbé les niveaux de pression déjà élevés exercés sur les aidants d'adultes et d'enfants ayant une DID. Malgré l'importance du soutien et des services pour la santé et le bien-être des aidants familiaux, les données semblent indiquer que les restrictions liées à la COVID-19 ont réduit l'accès des aidants à ce soutien et ont isolés davantage ces derniers de leurs amis, de leur famille et de leur collectivité. Par conséquent, les aidants se sont non seulement inquiétés davantage de la santé mentale et physique de leurs proches pendant la pandémie, mais aussi de leur propre santé mentale. Il est nécessaire d'accroître l'accès aux soins de santé et aux services de soutien social pour les personnes ayant une DID ainsi que pour leurs aidants, afin d'éviter que le fardeau des soins ne se traduise par des préjudices plus importants pendant et après la pandémie.

Recommandation 16 : Veiller à ce que les lignes directrices et les politiques relatives aux 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 6 (voir p. 25) : 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 8 (voir p. 30) : 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 14 (voir p. 39) : 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.

Logement et soins collectifs

Le type de résidence dans laquelle vivent les personnes ayant une DID influence leur risque d'infection et de mortalité lié à la COVID-19. Les risques sont plus élevés pour les personnes vivant dans des lieux de soins collectifs et des établissements plus individualisés que pour la population générale. De solides mesures préventives sont nécessaires pour protéger la santé et la sécurité des résidents et du personnel de ces établissements pendant la pandémie, tout en veillant à ce que les besoins et les droits des personnes ayant une DID continuent d'être satisfaits.

Les conditions de vie des personnes ayant une DID varient. Au Canada, relativement peu de personnes ayant une DID vivent dans un système formel d'établissements de soins résidentiels où elles dépendent de soins rémunérés (Crawford, 2008). Ces systèmes comprennent de grands établissements de soins collectifs tels que les institutions, les centres de réadaptation ou d'aide à la vie autonome, les établissements de soins de longue durée ainsi que les plus petits foyers collectifs communautaires de tailles diverses. De plus en plus, en dehors du domicile familial, la plupart des adultes ayant une DID résident et reçoivent un soutien dans des environnements plus individualisés, tels que des milieux de vie semi-indépendante, ou dans le cadre d'arrangements de vie partagée avec des personnes non apparentées qui fournissent un soutien. Les personnes vivant en dehors des établissements de soins ont tendance à avoir des besoins de soutien moins importants et un meilleur état de santé (Landes *et al.*, 2020b). Cependant, les données publiques disponibles sur ces milieux de vie plus petits sont limitées, puisque Statistique Canada n'a recueilli de données nationales que sur les établissements de soins résidentiels, définis comme ceux qui comptent quatre lits ou plus (Statistique Canada, 2011).

Même avant la pandémie de COVID-19, de nombreuses personnes ayant une DID au Canada vivaient dans des logements inadaptés en raison de la pénurie croissante de logements. Au Canada, plus de 100 000 personnes ayant une DID n'ont pas accès à un logement abordable et à un soutien dans leur collectivité, et les Canadiens de plus de 15 ans ayant une déficience intellectuelle sont plus de deux fois plus susceptibles que le reste de la population d'avoir un « besoin impérieux en matière de logement » (c'est-à-dire qu'ils ont de la difficulté à se trouver un logement de qualité convenable, de taille convenable et abordable) (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2018a; 2018b). Cela a entraîné une « institutionnalisation par défaut » pour beaucoup (Ombudsman de l'Ontario, 2016). Par exemple, on estime que 10 000 adultes ayant une déficience intellectuelle au Canada vivent dans des hôpitaux, des maisons de soins infirmiers ou des établissements de soins de longue durée malgré leur âge inférieur à 65 ans, en raison du manque de logements abordables (Société Alzheimer du Canada *et al.*, 2017). Les données probantes indiquent également que les personnes ayant une DID sont surreprésentées parmi les populations en situation d'itinérance (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2018a; Durbin *et al.*, 2018).

Facteurs de risque liés à la COVID dans les établissements d'hébergement collectif

Comparativement aux établissements de soins de longue durée pour les personnes âgées, les lieux d'hébergement collectif pour les personnes ayant une DID peuvent présenter un risque plus faible en raison de leur taille généralement plus petite et de l'âge moyen plus bas des

résidents; cependant, ces endroits ont également tendance à regrouper des personnes ayant des maladies ou des problèmes de santé sous-jacents, ce qui expose les résidents à un risque plus élevé d'infection à la COVID-19 et de complications subséquentes (Yang, 2020). En plus de leurs problèmes de santé préexistants ou comorbidités, les personnes ayant une DID qui vivent dans des établissements de soins collectifs sont confrontées à un risque accru d'infection en raison d'autres facteurs, comme les difficultés à suivre les directives de la santé publique et à maintenir une distance physique (Centers for Disease Control and Prevention, 2020b; Landes et al., 2020a; Public Health England, 2020; Shapiro, 2020; Yang, 2020; Navas et al., 2021). Par exemple, les personnes vivant dans des résidences collectives partagent souvent des espaces de vie ou des chambres, ce qui fait qu'elles vivent à proximité d'autres résidents et du personnel; elles ont donc une capacité limitée de s'isoler ou de se mettre en quarantaine lorsque nécessaire. Selon la nature de leur handicap, certaines personnes peuvent également avoir des difficultés à comprendre la nécessité des mesures de contrôle des infections, comme le lavage des mains et le port du masque. Enfin, la dépendance aux contacts étroits avec les préposés ou les employés des établissements collectifs – dont beaucoup soutiennent plusieurs personnes au même endroit et peuvent travailler dans plusieurs établissements, ou peuvent avoir d'autres emplois à l'extérieur et utiliser les transports publics pour se rendre à chacun de ces endroits et en revenir – augmente le risque d'exposition à d'autres personnes qui sont elles-mêmes vulnérables aux infections. Étant donné cette dépendance des résidents à l'égard des organismes et du personnel chargés de veiller à l'application des protocoles de sécurité liés à la COVID-19, il est d'autant plus important de fournir aux résidents un soutien approprié pour qu'ils restent en sécurité et en bonne santé, ainsi qu'un mécanisme leur permettant de signaler leurs inquiétudes.

« Ma préoccupation [est] que le personnel passe d'un endroit à un autre. »

– Kevin Johnson, autoreprésentant, sur la nécessité de protéger le personnel et les résidents des établissements d'hébergement collectif.

Les politiques publiques adoptées plus tôt au cours de la pandémie peuvent également avoir joué un rôle dans l'augmentation des risques de santé pour les personnes ayant une DID qui vivent dans des établissements d'hébergement collectif. Bien que l'accent ait été mis sur la réduction des risques dans les maisons de soins infirmiers et les établissements de soins de longue durée, le manque d'attention portée aux lieux d'hébergement collectif et aux autres résidences accueillant des personnes atteintes de troubles du développement a entraîné des difficultés d'accès à l'équipement de protection individuelle (EPI) requis et de rémunération du personnel dans certains établissements (Shapiro, 2020; Landes et al., 2020a). De plus, l'absence au début de la pandémie de directives claires et de mesures de soutien adéquates de la part du gouvernement pour la communauté des personnes ayant une DID a conduit de nombreux établissements et organismes à élaborer de manière proactive leurs propres protocoles et restrictions. Cependant, les tentatives d'adaptation de lignes directrices provenant d'autres sources, comme les établissements de soins de longue durée, ont posé des problèmes à certains établissements de vie autonome ou assistée, notamment en ce qui a trait au manque de médecins sur place et à l'incapacité d'appliquer certaines restrictions lorsque les résidents sont classés comme locataires (Yang, 2020). De plus, la mesure dans laquelle les lieux d'hébergement collectif de divers types et tailles sont assujettis à la réglementation et aux normes d'accréditation varie entre chaque province et territoire, ce qui contribue encore aux écarts entre les lignes directrices appliquées.

Données probantes sur les incidences de la COVID-19 sur les lieux d'hébergement collectif

Les données sur les risques pour la santé que présente la COVID-19 pour les personnes ayant une DID qui vivent dans des résidences ou des établissements d'hébergement collectif sont limitées – en particulier sur les enfants, car il n'existe pas de données publiques sur ces établissements. Au Canada, les cas de COVID-19 dans les établissements de soins de longue durée sont signalés, mais de nombreuses unités de santé publique ne distinguent pas les cas liés à d'autres milieux de vie collective. Certaines études menées aux États-Unis et au Royaume-Uni semblent indiquer que les adultes ayant une DID qui vivent dans des lieux d'hébergement collectif ou qui reçoivent des services sont plus susceptibles de contracter la COVID-19 et présentent un risque de décès plus élevé s'ils la contractent par rapport à la population générale.

Landes *et al.* (2020a) ont analysé les données de l'État de New York et ont découvert que les adultes ayant une DID qui vivent dans des lieux d'hébergement collectif étaient approximativement quatre fois plus susceptibles de contracter la COVID-19 et deux fois plus susceptibles d'en mourir (15,0 contre 7,9 % de taux de létalité) par rapport à la population générale de l'État, bien que cet écart entre les taux de létalité n'ait été constaté que dans la région de la ville de New York. Le taux de mortalité due à la COVID-19 était également beaucoup plus élevé chez les personnes ayant une DID et vivant dans un lieu d'hébergement collectif résidentiel que dans le reste de l'État. Dans une autre étude basée sur les données de la Californie, Landes *et al.* (2020b) ont constaté que les personnes bénéficiant de services pour les personnes ayant une DID avaient un taux d'infection inférieur de 60 %, mais un taux de létalité associé à la COVID-19 qui était 2,8 fois plus élevé que celui du reste de la population qui ne bénéficiait pas de services. Il est important de noter que l'étude californienne a montré que le pronostic de la COVID-19 pour les personnes ayant une DID variait en fonction de leur lieu de résidence – les personnes vivant seules ou dans une maison familiale avaient les symptômes les moins graves, tandis que les taux d'infection et de mortalité étaient les plus élevés dans les établissements comptant le plus grand nombre de résidents. En outre, les taux de létalité et de mortalité étaient plus élevés dans les établissements qui fournissaient les soins infirmiers qualifiés les plus intensifs.

Une analyse sur la prévalence de la COVID-19 dans un établissement de soins pour personnes ayant une DID en Pennsylvanie a également révélé un taux d'infection élevé – environ 20 % des résidents avaient reçu un diagnostic de COVID-19 entre mars et juin 2020. En outre, un certain nombre de personnes positives avaient été asymptomatiques, ce qui laisse supposer que la prévalence de l'infection pourrait être encore plus élevée que ce qui est rapporté dans les études (Spreat *et al.*, 2020).

Des données recueillies au Royaume-Uni sur une période de cinq semaines, soit d'avril à mai 2020, ont montré que les adultes atteints de troubles de l'apprentissage placés en institution présentaient un taux de mortalité due à la COVID-19 sensiblement plus élevé que celui des personnes atteintes de troubles de l'apprentissage en général (1,5 fois plus élevé après ajustement pour un probable sous-signalment) et que celui de la population générale (5,5 fois plus élevé) (Public Health England, 2020). Le taux de mortalité plus élevé dans les établissements de soins résidentiels peut être attribuable à l'âge plus élevé, à la gravité du handicap et à la complexité de la situation médicale de ces personnes. Ces résultats ont été corroborés par des données britanniques plus récentes recueillies jusqu'en novembre 2020, qui ont montré que le lieu de résidence (vivre dans une maison de soins ou un établissement collectif) était le facteur le plus important au regard du

risque accru de décès dû à la COVID-19 des personnes ayant des troubles de l'apprentissage (Office for National Statistics, 2021).

Malgré le fait que les besoins des personnes ayant une DID qui vivent dans un établissement résidentiel soient différents de ceux des personnes âgées en soins de longue durée, et que les établissements eux-mêmes soient plus petits et aient un ratio personnel/résidents plus élevé, la tendance générale au Canada a été d'adopter des politiques de visite similaires dans les deux milieux pendant la COVID-19 (Inclusion Canada, 2020). Comme nous l'avons vu tout au long de ce rapport (voir la section sur le soutien aux aidants), ces restrictions ont eu un impact sur la santé mentale et le bien-être émotionnel de nombreux adultes et enfants ayant une DID, ainsi que de leurs familles et du personnel qui les soutient. L'isolement et la séparation des êtres chers en raison des interdictions de visite et des restrictions relatives aux sorties ont entraîné une détresse mentale et émotionnelle à la fois chez les résidents et les aidants familiaux, ou ont exacerbé les problèmes de santé mentale et physique existants (Perry *et al.*, 2020; Lunsky, 2020; Hewitt *et al.*, 2020). De plus, le traumatisme potentiel causé par ces mesures peut passer inaperçu et ne pas être traité, car certaines personnes ayant une DID peuvent ne pas être en mesure de communiquer leurs besoins et leurs sentiments aux aidants (Seucharan, 2020). Des problèmes de communication ont été constatés chez les personnes ayant une DID qui vivent dans des établissements de soins résidentiels et qui sont limitées à des visites virtuelles ou à des visites à la fenêtre. Comme beaucoup de ces personnes ne communiquent pas de manière verbale, l'absence de contacts en personne est un obstacle important à leur développement et elles peuvent être confrontées à des déclin cognitifs et fonctionnels si elles sont incapables de s'adapter à ces autres méthodes de communication (Abel et Lai, 2020; Lunsky, 2020).

La santé et le bien-être des résidents ayant une DID affectent également le personnel qui les soutient. Des données provenant du Canada et des États-Unis montrent une augmentation des taux de stress chez les professionnels de soutien direct (PSD) pendant la pandémie en raison de facteurs tels que la pénurie de personnel, l'augmentation des heures de travail, les impacts financiers de la pandémie, les préoccupations relatives à la prévention et au contrôle des infections, et la gestion de la santé mentale et des comportements difficiles des personnes ayant une DID qu'ils soutiennent (Bobbette *et al.*, 2020; Hewitt *et al.*, 2020).

Facteurs de risque liés à la COVID-19 dans des contextes plus individualisés

Alors qu'un grand nombre de personnes vivant en groupe sont exposées à des risques de santé importants, les personnes ayant une DID et vivant dans des environnements plus individualisés sont également plus vulnérables que le grand public pour plusieurs raisons. L'une d'entre elles est liée au personnel de soutien qui entre régulièrement au domicile et fournit une gamme de services de soutien et de soins, y compris des soins personnels dans de nombreux cas. Souvent, ce personnel de soutien n'est pas associé à des agences ou à des établissements et n'a qu'un accès limité à de la formation et aux EPI. Un facteur de risque plus général est que, comme ces personnes vivent de manière plus intégrée au sein de la collectivité, elles risquent d'être oubliées par les autorités de la santé en ce qui concerne les priorités relatives aux EPI et à la vaccination. Enfin, l'isolement et les répercussions potentielles sur la santé mentale qui en découlent peuvent être accentués dans des contextes individualisés, car l'accès aux soutiens et aux programmes communautaires peut être restreint pendant la pandémie, engendrant ainsi un environnement très isolé.

Conclusion

Le défi pour les agences et les fournisseurs de services est de trouver un juste équilibre entre, d'une part, faire en sorte que les besoins et les droits des personnes ayant une DID dans tous les types de résidences de soins ou de milieux individualisés continuent d'être satisfaits et respectés pendant la pandémie et, d'autre part, s'assurer d'appliquer de manière rigoureuse les mesures préventives nécessaires pour contrôler la propagation du virus et protéger la santé et la sécurité des résidents et du personnel de soutien. Les personnes ayant une DID ont droit à un environnement de vie sûr et sain et à des soins de qualité, y compris à un accès à des ressources et à un soutien pour s'assurer que tout le personnel de soutien suit les mesures requises de protection de la santé et de la sécurité. Il serait également nécessaire de recueillir plus de données et d'informations sur les incidences de la COVID-19 sur les personnes ayant une DID en fonction de leurs différentes conditions de vie afin de comprendre pleinement les risques auxquels cette population est confrontée et d'y remédier.

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 6 (voir p. 25) : 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 16 (voir p. 43) : Veiller à ce que les lignes directrices et les politiques relatives aux 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.

Approches de la santé à l'échelle de la population

Il n'existe pas de données probantes à l'échelle de la population sur la prévalence de la COVID-19 et l'évolution de la maladie chez les adultes et les enfants ayant une DID au Canada. L'amélioration des données de surveillance de la santé aiderait à élaborer des réponses politiques plus appropriées et accessibles pour réduire les iniquités en matière de santé que vivent les personnes ayant une DID, notamment en ce qui concerne la distribution de la vaccination contre la COVID-19 au Canada.

Intégration de la DID dans la gestion de la santé de la population

L'Agence de la santé publique du Canada définit la santé de la population comme « une approche de la santé qui vise à améliorer la santé de l'ensemble de la population et à réduire les inégalités en matière de santé entre les groupes de population ». (Gouvernement du Canada, 2012). Les autorités de la santé publique se sont lentement engagées à promouvoir la santé des personnes handicapées et à les inclure dans les données, les programmes et les politiques (Krahn et Fox, 2016). Un cadre pour les dix services essentiels de santé publique initialement publié en 1994 et révisé en septembre 2020 par les Centers for Disease Control and Prevention décrit trois fonctions essentielles pour promouvoir une santé optimale pour tous et atteindre l'équité : l'évaluation, l'élaboration de politiques et l'engagement (CDC, 2020c; PHNCI, 2020). Les contributions suggérées d'une perspective de santé publique pour l'avenir des personnes ayant une DID (Krahn et Fox, 2016) comprennent :

- **La sensibilisation par la surveillance** : amélioration des données sur la prévalence, l'état de santé et les disparités en matière de santé à l'échelle de la population par l'application d'un cadre structuré pour identifier la DID dans les ensembles de données;
- **Précision des connaissances** : au sein du cadre de gestion des disparités en santé, le handicap est de plus en plus considéré comme un facteur de risque prédictif de résultats en matière de santé, et pas seulement de résultats à prévenir;
- **Mobilisation pour l'intervention** : inclusion des personnes ayant une DID dans les systèmes généraux de promotion de la santé et de prestation de services, et mobilisation des organisations et agences partenaires pour intégrer la promotion de la santé dans leurs activités.

Une réponse de santé publique à la COVID-19 qui est inclusive à l'égard des personnes ayant un handicap

Comme le montre le présent rapport, la gravité de la COVID-19 et les conséquences qui en découlent ne touchent pas tout le monde de la même manière. D'après l'expérience acquise lors de pandémies et des catastrophes antérieures, pour s'assurer que les personnes handicapées (au sens large) ne soient pas touchées de manière disproportionnée par la COVID-19, il faut répondre à trois grands besoins en matière de santé publique (Boyle et al., 2020) :

1. Déterminer les types de données qui sont nécessaires pour clarifier et atténuer les risques pour les personnes handicapées;
2. Améliorer les mesures de protection de la santé des personnes handicapées en tenant compte de leurs besoins; et

3. Corriger les problèmes d'équité liés à l'accès aux soins de santé et médicaux de qualité.

Une réponse de santé publique inclusive à l'égard des personnes ayant un handicap pourrait diminuer les difficultés rencontrées par les personnes ayant une DID en diffusant des messages de santé publique appropriés, en prévenant les perturbations dans la prestation des services et en limitant la ségrégation et l'institutionnalisation. Une réponse inclusive habiliterait les personnes ayant une DID à répondre à leurs besoins quotidiens, de soins de santé et de transport tout en maintenant leurs engagements en matière d'emploi et d'éducation (Armitage et Nellums, 2020).

Données de population sur la COVID-19 et les personnes ayant une DID

Ces dernières années, des chercheurs universitaires ont exprimé des inquiétudes quant à l'insuffisance des données de santé à l'échelle de la population concernant les adultes et les enfants ayant une DID aux États-Unis (Krahn, 2019), au Canada (Arim, Findlay et Kohen, 2016) et dans le monde (Black et Lawn, 2018), soulignant l'absence de méthodes robustes et durables de collecte et d'analyse des données. Ces données sont nécessaires pour soutenir la planification et l'élaboration de politiques qui permettraient de résoudre les problèmes de cette population et sont d'une importance fondamentale pour une approche efficace de santé publique. Au Canada, Lunsy et Jiwa (2021) ont noté que, bien que la collecte et la communication d'informations sur les groupes vulnérables soient obligatoires, la collecte et la communication de données sur les personnes souffrant de troubles du développement font défaut. La pandémie de COVID-19 a mis plus que jamais en évidence ce manque d'information.

Alors que le nombre de décès dus à la COVID-19 augmentait, de nombreuses études ont montré que les personnes de certaines races et ethnies étaient touchées de manière disproportionnée (Siegel et al., 2021; Greenway et al., 2020; Patel et al., 2020; Laurencin et McClinton, 2020). Cela a conduit à un appel à explorer la réactivité de la santé publique aux disparités, en particulier les disparités raciales et ethniques. Cependant, les études sur les disparités entre les divers groupes de personnes ayant une DID qui sont atteints de la COVID-19 sont limitées. Une étude récente menée aux États-Unis (Chakraborty, 2021) a démontré qu'un taux d'incidence plus élevé de COVID-19 chez les personnes handicapées (en général) est associé à la race (les Noirs, Asiatiques, Hispaniques, Autochtones), à la pauvreté (sous le seuil de pauvreté), à l'âge (moins de 18 ans) et au sexe (féminin) après ajustement pour tenir compte de la vie en groupe. La rareté des études sur l'inégalité des services de santé publique et des résultats pour les personnes ayant une DID pendant la pandémie est mise en évidence par la littérature disponible (Turk et McDermott, 2020).

COVID-19 : considérations relatives au dépistage, au traitement et à la vaccination des personnes ayant une DID

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

– Jake Anthony, autoreprésentant

Au Canada, les directives fédérales sur les soins de santé pour les personnes handicapées pendant la pandémie de COVID-19 ont souligné l'importance de l'accessibilité des installations de dépistage de la COVID-19 et la nécessité de les adapter et de les aménager pour bien servir les personnes ayant une DID. Plus précisément, les directives comprenaient les points suivants : aucune attente pour les tests, une salle privée qui tient compte des considérations liées à la sensibilité à la

lumière et au bruit, des solutions de rechange au prélèvement nasopharyngé, l'autorisation pour une personne de soutien de rester avec la personne ayant une DID, et des évaluations au véhicule ou dans le véhicule du patient (Ofner et al., 2020). En outre, des informations adéquates sur le processus doivent être fournies de manière fonctionnelle, multilingue et culturellement adaptée aux personnes ayant une DID et à leurs aidants. Par exemple, à Toronto, le Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital et le Hospital for Sick Children (SickKids) ont collaboré pour rendre le test de dépistage de la COVID-19 plus pratique et moins stressant pour les enfants atteints de troubles du développement et leurs familles grâce à de nouveaux sites de test qui adhèrent aux recommandations ci-dessus. Il s'agit notamment de proposer des tests dans des véhicules, sous des tentes extérieures ou à domicile si nécessaire. Ces centres offrent également un accès rapide et adéquat à des ressources pédiatriques et à des aménagements pour la communication, la mobilité, le comportement et d'autres besoins de soins spécialisés au moment du test (Holland Bloorview, 2020).

Outre la nécessité d'un dépistage accessible, une préoccupation concernant la prestation des soins et des traitements médicaux aux personnes ayant une DID qui contractent la COVID-19 est le risque d'une discrimination exercée par les fournisseurs de soins et les politiques hospitalières (Constantino et al., 2020). La pandémie a intensifié le problème de l'allocation des ressources limitées pour fournir des traitements appropriés et souvent nécessaires à la survie des patients. Dans le contexte d'une augmentation importante de la demande qui dépasserait la capacité des soins de santé, il pourrait devenir nécessaire d'adopter des protocoles de triage pour déterminer quels patients devraient être traités en priorité pour l'allocation des ressources de soins critiques (c.-à-d. des lits d'USI, des ventilateurs, des médecins) en fonction de l'évaluation de leur probabilité de survie à court terme. Alors que les protocoles tels que celui de l'Ontario soulignent que les décisions de triage ne doivent pas être fondées sur des facteurs tels que les caractéristiques démographiques des patients, la qualité de vie perçue et d'autres conditions de santé non pertinentes, certains défenseurs des personnes handicapées aux États-Unis ont attiré l'attention sur les politiques qui ne suivent pas ces normes dans la pratique ou qui excluent les patients handicapés (Constantino et al., 2020; Mello et al., 2020). Étant donné que le nombre de cas et de patients atteints de la COVID-19 continue d'augmenter et qu'il exerce une pression supplémentaire sur les systèmes de santé de nombreux pays, y compris du Canada, il est impératif que les lignes directrices en matière de traitement et de triage tiennent compte des besoins et des intérêts des personnes ayant une DID et qu'elles soient adaptées en conséquence afin de garantir l'équité des soins pendant et après la pandémie (Thompson et al., 2021).

Ce rapport a relevé le risque plus élevé de morbidité et de mortalité dues à la COVID-19 pour les personnes ayant une DID par rapport à la population générale. Certains pays comme le Royaume-Uni, les États-Unis, la Suède, l'Allemagne et les Pays-Bas ont reconnu ce risque accru en incluant les adultes ayant une déficience développementale comme groupe prioritaire pour les premières phases de leurs plans de vaccination contre la COVID-19 (Lunsky et Jiwa, 2021). Aux États-Unis, la priorité accordée à la vaccination des personnes résidant dans des lieux d'hébergement collectifs varie selon les États (Weintraub, 2021). Au Canada, les personnes ayant une DID n'ont pas encore été reconnues à l'échelon fédéral comme un groupe prioritaire pour la vaccination. En plus d'accorder la priorité aux personnes ayant une DID et à leurs aidants, tout plan de distribution et d'administration des vaccins devrait être accessible et suivre les mêmes directives que celles établies pour les centres de dépistage et d'évaluation de la COVID-19 afin de traiter dans la mesure

du possible les personnes ayant une DID de la manière la plus équitable possible (Campanella et al., 2021).

Conclusion

Les données probantes à l'échelle de la population sur la prévalence et l'évolution de la COVID-19 chez les adultes et les enfants ayant une DID sont limitées en raison de l'insuffisance des efforts de collecte et d'analyse des données. Les recherches menées dans d'autres pays sur les incidences de la COVID-19 sur les personnes ayant une DID doivent être intégrées dans nos cadres actuels de planification et de priorisation de la vaccination. Cependant, tant que nous n'aurons pas commencé à suivre et à documenter cette information au Canada, nous n'aurons pas une compréhension complète des besoins et des priorités des personnes ayant une DID pour planifier nos interventions en situation de pandémie.

Recommandation 17 (voir p. 48) : 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 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 patients qui seront touchés 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.

Annexe I

Améliorations aux politiques recommandées : thèmes, parties prenantes et types

Légende : En bleu : politique inclusive à l'égard des personnes ayant un handicap
En rose : politique qui s'adresse particulièrement aux personnes ayant un handicap

Thème	Recommandation	Section du rapport (Recom.)	Parties prenantes
Services essentiels et priorisation	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	Risques de santé (Recom. 1)	Gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux
	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	Accès (Recom. 3)	Ministères de la Santé et des Services sociaux provinciaux et territoriaux
	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 patients qui seront touchés 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	Santé de la population (Recom. 19)	Fournisseurs de services de santé provinciaux, territoriaux et locaux
Accessibilité des services	Prévoir des aménagements de soins de santé pour les personnes ayant une DID, tant pendant la pandémie que pendant la période de rétablissement subséquente	Accès (Recom. 4)	Services de santé et sociaux locaux
	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	Accès (Recom. 5)	Fournisseurs de services de santé et sociaux provinciaux, territoriaux et locaux
	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	Éducation (Recom. 10)	Ministères de l'Éducation provinciaux et territoriaux et conseils ou commissions scolaires
	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	Revenu (Recom. 15)	Gouvernement fédéral
	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	Logement (Recom. 18)	Gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux

Données	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	Logement; santé de la population (Recom. 17)	Unités ou directions de santé publique et systèmes connexes
	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	Loisirs (Recom. 7)	Gouvernements provinciaux et territoriaux et administrations locales
	Surveiller les effets à long terme de la pandémie sur l'apprentissage des élèves ayant une DID au moyen d'évaluations personnalisées	Éducation (Recom. 11)	Ministères de l'Éducation
Financement	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	Accès; aidants; logement (Recom. 6);	Gouvernements provinciaux et territoriaux
	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	Loisirs (Recom. 9)	provinciaux
	Créer une prestation nationale d'invalidité suffisante pour assurer un revenu minimum raisonnable à tous les Canadiens ayant un handicap	Revenu (Recom. 12)	Gouvernement fédéral
	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	Revenu (Recom. 13)	Gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux
	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	Revenu; aidants (Recom. 14)	Gouvernement fédéral

Disponibilité et accessibilité des informations et des lignes directrices	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	Risques de santé (Recom. 2)	Gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, et organismes de santé
	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	Loisirs; aidants (Recom.8)	Gouvernement fédéral
	Veiller à ce que les lignes directrices et les politiques relatives aux 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	Aidants; logement (Recom. 16)	Gouvernement fédéral

Références

- Abel, C. & Lai, J. (2020). Disabled Canadians ignored in policies on COVID-19. Policy Options, October 2nd 2020, special feature on "Tackling inequality as part of Canada's post-pandemic recovery". Accessed at: <https://policyoptions.irpp.org/magazines/october-2020/disabled-canadians-ignored-in-policies-on-covid-19/>
- Aday, L.A. & Andersen, R. (1974). A framework for the study of access to medical care. Health Services Research, 9(3), 208-220.
- Ainscow, M. & Cesar, M. (2006). Inclusive education ten years after Salamanca: setting the agenda. European Journal of Psychology of Education, 21(3), 231-238.
- Aishworiya, R. & Kang, Y.Q. (2020). Including children with developmental disabilities in the equation during this COVID-19 pandemic. J Autism Dev Disord. Accessed at: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04670-6>
- Alberta Government. (2014). Support for Families of Children and Youth with Disabilities. Accessed at: <https://gatewayassociation.ca/wp-content/uploads/2018/09/Alberta-Government-Support-For-Families-Of-Children-And-Youth-With-Disabilities.pdf>
- Alzheimer Society of Canada, ARCH Disability Law Centre, Canadian Association for Community Living, Canadian Mental Health Association, Toronto Branch, Council of Canadians with Disabilities, Institute for Research and Development on Inclusion and Society, Social Rights Advocacy Centre, & Wellesley Institute. (2017). Meeting Canada's obligations to affordable housing and supports for people with disabilities to live independently in the community. Submitted to: The UN Special Rapporteur on the Right to Housing for her next report to the UN General Assembly, 72nd Session. Accessed at: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Housing/Disabilities/CivilSociety/Canada-ARCHDisabilityLawCenter.pdf>
- Amado, A.N., Stancliffe, R.J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. Intellectual and Developmental Disabilities, 51(5), 360– 375.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anaby, D.R., Campbell, W.N., Missiuna, C., Shaw, S.R., Bennett, S., Khan, S., Tremblay, S., Kalubi-Lukusa, J.C., Camden, C., & GOLDS (Group for Optimizing Leadership and Delivering Services). (2019). Recommended practices to organize and deliver school-based services for children with disabilities: A scoping review. Child Care Health Dev, 45(1), 15-27. doi: 10.1111/cch.12621. Epub 2018 Sep 27. PMID: 30264437.
- Anaby, D., Ryan, M., Palisano, B., Levin, M., Gorter, J.W., Avery, L., Cormier, I., Teplicky, R., Coulter, J., & Hanes, J. (2021). Participation during a pandemic: Forging new pathways. Phys Occup Ther Pediatr, 41(2), 115-119. doi: 10.1080/01942638.2021.1875739. Epub 2021 Jan 28. PMID: 33508997.
- Annaswamy, T.M., Verduzco-Gutierrez, M., & Frieden, L. (2020). Telemedicine barriers and challenges for persons with disabilities: Covid-19 and beyond. Disability and Health Journal, 13(4), 100973.
- Arim, R., Findlay, L., & Kohen, D. (2016). What Statistics Canada survey data sources are available to study neurodevelopmental conditions and disabilities in children and youth? The School of Public Policy Research Papers, 9(29).
- Arim, R., Findlay, L., & Kohen, D. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on Canadian families of children with disabilities. StatCan COVID-19: Data to Insights for a Better Canada. Statistics Canada: Catalogue no. 45280001. Released August 27th 2020. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2020001/article/00066-eng.pdf>
- Arim, R.G., Kohen, D.E., Garner, R.E., Lach, L.M., Brehaut, J.C., MacKenzie, M.J., & Rosenbaum, P.L. (2015). Psychosocial functioning in children with neurodevelopmental disorders and externalizing behavior problems. Disabil Rehabil, 37(4): 345-354.
- Arim, R.G., Miller, A.R., Guèvremont, A., Lach, L.M., Brehaut, J.C., & Kohen, D.E. (2017). Children with neurodevelopmental disorders and disabilities: a population-based study of healthcare service utilization using administrative data. Dev Med Child Neurol, 59(12): 1284-1290.
- Arim, R.G., Miller, A.R., Kohen, D.E., Guèvremont, A., Lach, L.M., & Brehaut, J.C. (2019). Changes in the health of mothers of children with neurodevelopmental disabilities: An administrative data study. Res Dev Disabil, 86, 76-86.
- Arim, R. & Frenette, M. (2019). Are mental health and neurodevelopmental conditions barriers to postsecondary access? Statistics Canada, Analytical Studies Branch Research Paper Series, Release date: February 19th 2019. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11f0019m/11f0019m2019005-eng.htm>
- Armitage, R. & Nellums, L.B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. The Lancet Public Health, 5(5), e257.

- Bach, M. (2017). Changing perspectives on intellectual and developmental disabilities. In: Wehmeyer, M.L., Brown, I., Percy, M., Shogren, K.A., & Fung, W.L.A., editors. *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities, second edition*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co; pp. 35-45.
- Barnert, E.S., Coller, R.J., Nelson, B.B., Thompson, L.R., Chan, V., Padilla C., Klitzner, T.S., Szilagy, M., & Chung, P.J. (2017). Experts' perspectives toward a population health approach for children with medical complexity. *Acad Pediatr*, 17(6), 672-677. doi: 10.1016/j.acap.2017.02.010
- Baumbusch, J.L., Lamden-Bennett, S.R., & Lloyd, J.E.V. (2020). The Impact of COVID-19 on British Columbia's Children with Medical Complexity and their Families. Vancouver, BC: University of British Columbia. Available at: <https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/facultyresearchandpublications/52383/items/1.0395118>
- Berghe, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C., & Thomas, C. (2016). Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2016 Jul. (Public Health Research, No. 4.8.) Chapter 3, Scoping models and theories of disability. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK378951/>
- Berrigan, P., Scott, C.W.M., & Zwicker, J.D. (2020). Employment, education, and income for Canadians with developmental disability: Analysis from the 2017 Canadian Survey on Disability. *J Autism Dev Disord*. Accessed at: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04603-3>
- Bishop, D.V.M. (2010). Which neurodevelopmental disorders get researched and why? *PLoS ONE*, 5(11): e15112. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0015112>
- Black, M.M., & Lawn, J.E. (2018). Early childhood developmental disabilities - data still needed. *The Lancet Global Health*, 6(10), e1050-e1051.
- Bobbette, N., Hamdani, Y., Thomson, K., Abou-Chacra, M., Volpe, T. & Lunskey, Y. (2020). Recognizing the mental health needs of an essential workforce: being a direct support professional in the time of COVID-19. Toronto: CAMH.
- Boyle, C.A., Boulet, S., Schieve, L., Cohen, R.A., Blumberg, S.J., Yeargin-Allsopp, M., Visser, S., & Kogan, M.D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127(6):1034-1042.
- Boyle, C.A., Fox, M.H., Havercamp, S.M., & Zubler, J. (2020). The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 13(3), 100943. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Garner, R.E., Miller, A.R., Lach, L.M., Klassen, A.F., & Rosenbaum, P.L. (2009). Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99(7), 1254–1262. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russell, D.J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-91. doi: 10.1542/peds.114.2.e182 PMID: 15286255.
- Brooks, S.K., Webster, R.K, Smith, L.E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G.J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet*, 395, 912-920.
- Brotman, S., Sussman, T., Pacheco, L., Dickson, D., Lach, L., Raymond, E., Deshaies, M.H., Freitas, Z., & Milot, E. (2021). The crisis facing older people living with neurodiversity and their aging family carers: A social work perspective. *J Gerontol Soc Work*, DOI: 10.1080/01634372.2021.1920537
- Cacioppo, M., Bouvier, S., Bailly, R., Houx, L., Lempereur, M., Mensah-Gourmel, J., Kandalaft, C., Varenque, R., Chatelin, A., Vagnoni, J., Vuillerot, C., Gautheron, V., Dinomais, M., Dheilily, E., Brochard, S., & Pons, C. (2020). Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 1010429. <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>
- Camden, C., Malboeuf-Hurtubise, C., et al. (2020). Les répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur la santé mentale des enfants de 5-12 ans et les défis particuliers vécus par les enfants ayant des enjeux neurodéveloppementaux : une synthèse des recommandations. Une étude menée dans le cadre de l'Initiative sur la santé mentale et la COVID-19 des Instituts de Recherche en Santé du Canada. Accessed at: https://covid19mentalhealthresearch.ca/wp-content/uploads/2021/01/Camden_Rapport_IRSC_COVID_2020-11-23.pdf
- Camden, C. & Silva, M. (2021). Pediatric telehealth: Opportunities created by the COVID-19 and suggestions to sustain its use to support families of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 41(1), 1-17. doi: 10.1080/01942638.2020.1825032
- Campanella, S., Rotenberg, S., Volpe, T., Balogh, R., & Lunskey, Y. (2021). Including people with developmental disabilities as a priority group in Canada's COVID-19 vaccination program: key considerations. Accessed at: <https://www.porticonetwork.ca/web/hcardd/news/-/blogs/research-evidence-regarding-covid-19-and-developmental-disabilities>

- Campbell, S.K. (1997). Therapy programs for children that last a lifetime. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 17(1), 1-15.
- Canadian Association for Community Living. (2018a). A right to housing for all: ensuring a human rights approach inclusive of all persons with developmental disabilities. Accessed at: <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2018/07/CACLNHSSubmissionJN8-FINAL.pdf>
- Canadian Association for Community Living. (2018b). The facts on housing and persons with intellectual disabilities. Accessed at: <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2018/05/National-CACL-Fact-sheet-on-Housing-and-Persons-with-Intellectual-Disabilities-Apr-17.pdf>
- Canadian Council on Learning. (2007). Equality in the classroom: The educational placement of children with disabilities. Lessons in Learning, published May 1st 2007. Accessed at: http://en.copian.ca/library/research/ccl/lessons_learning/equality_classroom/equality_classroom.pdf
- Canadian Disability Participation Project. (2020). COVID-19: Supporting the physical and mental health of families of children with disabilities. Accessed at: <https://cdpp.ca/resources-and-publications/covid-19-supporting-physical-and-mental-health-families-children>
- Canadian Foundation for Healthcare Improvement (CFHI). (2020). BETTER TOGETHER: Re-Integration of Family Caregivers as Essential Partners in Care in a Time of COVID-19, Released July 8th 2020. Accessed at: <https://www.cfhi-fcass.ca/about/news-and-stories/news-detail/2020/07/08/re-integration-of-family-caregivers-as-essential-partners-in-care-in-a-time-of-covid-19>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) COVID-19 Response Team. (2020a). Preliminary estimates of the prevalence of selected underlying health conditions among patients with coronavirus disease 2019 – United States, February 12-March 28, 2020. *Morb Mortal Wkly Rep*, 69(13), 382-386.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2020b). Guidance for group homes for individuals with disabilities. Accessed at: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/community/group-homes.html>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2020c). 10 Essential Public Health Services. Updated on 22 Sep 2020. Accessed at: <https://www.cdc.gov/publichealthgateway/publichealthservices/essentialhealthservices.html>
- Chakraborty, J. (2021). Social inequities in the distribution of COVID-19: An intra-categorical analysis of people with disabilities in the U.S. *Disabil Health J*, 14(1), 101007. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101007>
- Chanchlani, N., Buchanan, F., & Gill, P.J. (2020). Addressing the indirect effects of COVID-19 on the health of children and young people. *CMAJ*, 192(32), E921-E927. doi: 10.1503/cmaj.201008
- Child and Youth Data Laboratory. (2019). The child-to-adult transition for Albertan youth. University of Calgary, Edmonton, AB: PolicyWise for Children & Families. Accessed at: <https://prism.ucalgary.ca/handle/1880/111303>
- CHILD-BRIGHT Covid-19 Resources. (2021) Accessed at: <https://www.child-bright.ca/covid-19-resources>
- CHILD-BRIGHT Policy Forum. (2020). Impact of COVID-19 on children with brain-based disabilities. November 18th 2020. Accessed at <https://www.child-bright.ca/events/2020/10/5/2020-policy-forum>
- Clark, D., Seel, K., & Clark, M. (2009). Disability policy in Alberta: An initial exploration of transition implications. Mount Royal College, Institute for Nonprofit Studies. Accessed at: https://edmontonsocialplanning.ca/wp-content/uploads/2016/06/edmontonsocialplanning.ca_joomlatools-files_docman-files_F-SOCIAL-ISSUES_F.03-DISABILITIES_2009-disability_policy-in-AB.pdf
- Clift, A.K., Coupland, C.A.C., Keogh, R.H., Hemingway, H., & Hippisley-Cox, J. (2020). COVID-19 mortality risk in Down syndrome: Results from a cohort study of 8 million adults. *Ann Intern Med*, October 21st 2020, M20-4986. doi:10.7326/M20-4986
- Constantino, J.N., Sahin, M., Piven, J., Rodgers, R., & Tschida, J. (2020). The impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities: clinical and scientific priorities. *American Journal of Psychiatry*, 177(11), 1091-1093.
- Craig, F., Operto, F.F., De Giacomo, A., Margari, L., Froli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. doi: 10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Crawford, C. (2008). No place like home: a report on the housing needs of people with intellectual disabilities. Accessed at: <https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/NoPlaceLikeHome.pdf>
- Dhiman, S., Sahu, P.K., Reed, W.R., Ganesh, G.S., Goyal, R.K., & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil.*, 107, 103790. doi:10.1016/j.ridd.2020.103790
- Dickinson, H., Smith, C., Yates, S., & Bertuol, M. (2020). Not even remotely fair: experiences of students with disability during COVID-19. Report prepared for the Children and Young People with Disability Australia (CYDA) Education Survey 2020, Melbourne. Accessed at : <https://apo.org.au/sites/default/files/resource-files/2020-07/apo-nid307154.pdf>

- Donkin, A., Goldblatt, P., Allen, J., Nathanson, V., & Marmot, M. (2018). Global action on the social determinants of health. *BMJ Global Health*, 3, e000603.
- Dugas, M., Stefan, T., Lépine, J., Blouin, P., Poirier, A.A., Skidmore, B., Faust, L.E., Costello, C., Thomson, D., Majnemer, A., Goldowitz, D., Miller, S., & LeBlanc, A. (2020). COVID-19 in children with brain-based developmental disabilities: Update of a rapid review. SPOR Evidence Alliance.
- Dunn, S. & Zwicker, J. (2018). Why is uptake of the disability tax credit low in Canada? Exploring possible barriers to access. University of Calgary, The School of Public Policy Publications, SPP Briefing Paper, 11(2). Accessed at: <https://www.policyschool.ca/wp-content/uploads/2018/01/Disability-Tax-Credit-Dunn-Zwicker.pdf>
- Durbin, A., Isaacs, B., Mauer-Vakil, D., Connelly, J., Steer, L., Roy, S., & Stergiopoulos, V. (2018). Intellectual disability and homelessness: a synthesis of the literature and discussion of how supportive housing can support wellness for people with intellectual disability. *Curr Dev Disord Rep*, 5, 1-7. doi: 10.1007/s40474-018-0141-6.
- Embregts, P.J.C.M., van den Bogaard, K.J.H.M., Frielink, N., Moniek, A.C., Voermans, M., Thalen, M., & Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *Int J Dev Disabil*. doi: 10.1080/20473869.2020.1827214
- Emerson, E., Stancliffe, R., Hatton, C., Llewellyn, G., King, T., Totsika, V., Aitken, Z., & Kavanagh, A. (2021). The impact of disability on employment and financial security following the outbreak of the 2020 COVID-19 pandemic in the UK. *J Public Health (Oxf)*, fdaa270, <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdaa270> Epub ahead of print. PMID: 33429436.
- Employment and Social Development Canada. (2021). Proposed regulations under the Accessible Canada Act, a major step towards a barrier-free Canada. News release. Accessed at: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/news/2021/02/x.html>
- Esenturk O.K. (2020). Parents' perceptions on physical activity for their children with autism spectrum disorders during the novel Coronavirus outbreak. *International Journal of Developmental Disabilities*. doi: 10.1080/20473869.2020.1769333
- Fair Health, Inc. (2020). Risk factors for COVID-19 mortality among privately insured patients: A claims data analysis. New York. A FAIR Health White Paper in Collaboration with the West Health Institute and Marty Makary, MD, MPH, from Johns Hopkins University School of Medicine, November 11, 2020. Accessed at: <https://bit.ly/2XwLQuj>
- Fitzgerald, H., Stride, A., & Drury, S. (2020). COVID-19, lockdown and (disability) sport. *Managing Sport and Leisure*. doi: 10.1080/23750472.2020.1776950
- Flory, J.H., Joffe, M., Fishman, N.O., Edelstein, P.H., & Metlay, J.P. (2009). Socioeconomic risk factors for bacteraemic pneumococcal pneumonia in adults. *Epidemiology and Infection*, 137(5), 717-26.
- Fox, M.H. White, G.W., Rooney, C., & Rowland, J.L. (2007). Disaster preparedness and response for persons with mobility impairments: results from the University of Kansas Nobody Left Behind study. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(4):196-205.
- Garcia, J.M., Lawrence, S., Brazendale, K., Leahy, N., & Fukuda, D. (2020). Brief report: The impact of the COVID-19 pandemic on health behaviors in adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Disability and Health Journal*. 101021. Accessed at: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101021>
- Gleason, J., Ross, W., Fossi, A., Blonsky, H., Tobias, J. & Stephens, M. (2021). The devastating impact of COVID-19 on individuals with intellectual disabilities in the United States. *New England Journal of Medicine (NEJM) Catalyst, Innovations in Care Delivery, Commentary*. doi: 10.1056/CAT.21.0051
- Goldschmidt, K. (2020). The COVID-19 pandemic: Technology use to support the wellbeing of children. *J Pediatric Nursing*, 53, 88-90.
- Gouin, J. P., da Estrela, C., Desmarais, K., & Barker, E. T. (2016). The impact of formal and informal support on health in the context of caregiving stress. *Family Relations*, 65(1), 191-206.
- Government of Canada. (2006). Disability in Canada. Accessed November 27, 2020, from <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/disability/arc/disability-2006.html#s3>
- Government of Canada. (2012). What is the Population Health Approach? Accessed at: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/population-health/population-health-approach.html>
- Government of Canada. (2020). COVID-19 Disability Advisory Group Report 2020. Accessed at: <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/corporate/disability-advisory-group/reports/2020-advisory-group-report.html>
- Government of Canada. (2021). Coronavirus disease 2019 (COVID-19): Epidemiology update. Accessed at: <https://health-infobase.canada.ca/covid-19/epidemiological-summary-covid-19-cases.html> on January 11th 2021.
- Greenaway, C., Hargreaves, S., Barkati, S., Coyle, C.M., Gobbi, F., Veizis, A., & Douglas, P. (2020). COVID-19: Exposing and addressing health disparities among ethnic minorities and migrants. *Journal of Travel Medicine*, 27(7), taaa113.

- Greenlee, E. & Reid, A. (2020). Parents supporting learning at home during the pandemic. Statistics Canada: Catalogue no. 45280001. STATCAN COVID-19: Data to Insights for a Better Canada. Release date: July 16th 2020. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/45-28-0001/2020001/article/00040-eng.pdf?st=OqJfsohC>
- Hahmann, T. (2021). Changes to health, access to health services, and the ability to meet financial obligations among Indigenous people with long-term conditions or disabilities since the start of the COVID-19 pandemic. StatCan COVID2019, Data to Insights for a Better Canada. Accessed at <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/45-28-0001/2021001/article/00006-eng.htm>
- Handicap International (2015). Disability in humanitarian context: views from affected people and field organisations. Study – 2015. Accessed at: <https://www.un.org/disabilities/documents/WHS/Disability-in-humanitarian-contexts-HI.pdf>
- Heckman, J.J. (2012). Invest in early childhood development: Reduce deficits, strengthen the economy. The Heckman Equation, 7. Accessed at: <https://heckmanequation.org/resource/invest-in-early-childhood-development-reduce-deficits-strengthen-the-economy/>
- Hewitt, A., Pettingell, S., Kramme, J., Smith, J., Dean, K., & Kleist, B. (2020). *The Direct Support Workforce and COVID-19 National Survey Report 2020*. Minneapolis: Institute on Community Integration, University of Minnesota.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., & McConnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine*, 96, 138-46.
- Hole, R. & Stainton, T. (2020). COVID 19: The precarity of families and disability. *Child & Youth Services*. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2020.1834997>
- Holland Bloorview. (2020). Holland Bloorview and SickKids launch COVID-19 testing sites for children with medical complexity, developmental conditions. Retrieved from: <https://hollandbloorview.ca/stories-news-events/news/holland-bloorview-and-sickkids-launch-covid-19-testing-sites-children>
- Hüls, A., et al. (2021). Medical vulnerability of individuals with Down syndrome to severe COVID-19 – data from the Trisomy 21 Research Society and the UK ISARIC4C survey. *EClinicalMedicine*, <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.100769>
- Human Rights Watch. (2020). Human Rights Dimensions of COVID-19 Response. Published March 19th, 2020. Accessed at: <https://www.hrw.org/news/2020/03/19/human-rights-dimensions-covid-19-response>
- Illouz, T., Biragyn, A., Frenkel-Morgenstern, M., Weissberg, O., Gorohovski, A., Merzon, E., et al. (2021). Specific susceptibility to COVID-19 in adults with down syndrome. *NeuroMolecular Medicine*, <https://doi.org/10.1007/s12017-021-08651-5>
- Inclusion Canada. (2020). Residential care settings for people with developmental disabilities: visitation policies during COVID-19. Current as of July 2020. Accessed at: https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2020/07/COVID-19-Visitation-Policies-in-Residential-Settings_Updated.pdf
- Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, R.B., & Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *J Intellect Disabil Res.*, 64, 825-833. doi: 10.1111/jir.12776 Epub ahead of print. PMID: 32939917.
- Johnson, C.C. (2009). The benefits of physical activity for youth with developmental disabilities: a systematic review. *American Journal of Health Promotion*, 23(3): 157-167.
- Kalubi, J.C., Chatenoud, C., Guillemette, S., Larivée, S.J., & Leroux, J.L. (2015). Portrait de la situation des EHDAA au Québec (2000-2013): une analyse multidimensionnelle des caractéristiques, besoins, réseaux de soutien et pistes d'innovation. Rapport de recherche. [Description of the situation of students with disabilities in Quebec (2000-2013): A multidimensional analysis of characteristics, needs, support networks and innovation propositions. Research report]. Longueuil: Université de Sherbrooke (ISBN 978-2-9810951-6-9).
- Kamyuka, D., Carlin, L., McPherson, G., & Misener, L. (2020). Access to physical activity and sport and the effects of isolation and cordon sanitaire during COVID-19 for people with disabilities in Scotland and Canada. *Front Sports Act Living*, 2, 594501. doi: 10.3389/fspor.2020.594501
- Kirby, M. (2017). Implicit assumptions in special education policy: Promoting full inclusion for students with learning disabilities. *Child & Youth Care Forum*, 46(2), 175-191.
- Krahn, G. L. (2019). A call for better data on prevalence and health surveillance of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 357-375.
- Krahn, G. L., & Fox, M. H. (2016). Public health perspectives on intellectual and developmental disabilities. In: Rubin, I.L., Merrick, J., Greydanus, D.E., Patel, D.R., eds. *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*. Switzerland: Springer International Publishing, 395-409.
- Kuo, D.Z., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, J.G., & Casey, P.H. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(11), 1020-1026.

- Kuper, H., Banks, L. M., Bright, T., Davey, C., & Shakespeare, T. (2020). Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response. *Wellcome Open Research*, 5, 79. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15833.1>
- Lach, L.M., Kohen, D.E., Garner, R.E., Brehaut, J.C., Miller, A.R., Klassen, A.F., & Rosenbaum, P.L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil*, 31(8), 607-618.
- Lamsal, R., Dutton, D.J., & Zwicker, J. (2018). Using the ages and stages questionnaire in the general population as a measure for identifying children not at risk of a neurodevelopmental disorder. *BMC Pediatr*, 18(1), 122. doi: 10.1186/s12887-018-1105-z
- Landes, S.D., Turk M.A., Formica, M.K., McDonald, K.E., & Stevens, J.D. (2020a). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York state. *Disabil Health J*, 13(4), 1-5.
- Landes, S.D., Turk, M.A., & Wong, A.W.W.A. (2020b). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability in California: the importance of type of residence and skilled nursing care needs. *Disabil Health J*, 0(0). doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101051
- Laurencin, C. T., & McClinton, A. (2020). The COVID-19 pandemic: a call to action to identify and address racial and ethnic disparities. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 7(3), 398-402. <https://doi.org/10.1007/s40615-020-00756-0>
- Lippi, G., Henry, B.M., Bovo, C., & Sanchis-Gomar, F. (2020). Health risks and potential remedies during prolonged lockdowns for coronavirus disease 2019 (COVID-19). *Diagnosis*, 7(2), 85-90.
- Lloyd, J.E.V., & Baumbusch, J.L. (2019). Special education in British Columbia: A population-based investigation. Vancouver, BC: University of British Columbia. Accessed at: <https://open.library.ubc.ca/cIRcle/collections/facultyresearchandpublications/52383/items/1.0392854>
- Louw, J.S., Kirkpatrick, B., & Leader, G. (2020). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: a systematic review of original empirical studies. *J Appl Res Intellect Disabil.*, 33(5), 793-807.
- Lunsky, Y. (2020). Family matters. Accessed at: <https://inclusioncanada.ca/2020/07/29/family-matters/>
- Lunsky, Y., Balogh, R., Durbin, A., Selick, A., Volpe, T., & Lin, E. (2018). The mental health of adults with developmental disabilities in Ontario: Lessons from administrative health data. *Healthc Q.*, 21(1), 6-9. doi: 10.12927/hcq.2018.25521
- Lunsky, Y., Bobbette, N., Selick, A., & Jiwa, M.I. (2021). "The doctor will see you now": Direct support professionals' perspectives on supporting adults with intellectual and developmental disabilities accessing health care during COVID-19. *Disabil Health J*, 101066. doi: 10.1016/j.dhjo.2021.101066 Epub ahead of print.
- Lunsky, Y. & Jiwa, M.I. (2021). 'What does this mean for us?' People with developmental disabilities left out of vaccination planning. Accessed at: <https://healthydebate.ca/2021/01/topic/developmental-disabilities-vaccination-planning>
- Mælan, E.N., Gustavsen, A.M., Stranger-Johannessen, E. & Nordahl, T. (2021). Norwegian students' experiences of homeschooling during the COVID-19 pandemic. *European Journal of Special Needs Education*, 36(1), 5-19. doi:10.1080/08856257.2021.1872843
- Maenner, M.J., Shaw, K.A., Baio, J., et al. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ*, 69(4), 1-12.
- Malle, L., Gao, C., Hur, C. et al. (2020). Individuals with Down syndrome hospitalized with COVID-19 have more severe disease. *Genet Med*, <https://doi.org/10.1038/s41436-020-01004-w>
- Masefield, S.C., Prady, S.L., Sheldon, T.A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K.E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561–574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- McCoy, L.G., Smith, J., Anchuri, K., Berry, I., Pineda, J., Harish, V., Lam, A.T., Yi, S.E., Hu, S., Rosella, L., Fine, B. & COVID-19 Canada Open Data Working Group: Non-Pharmaceutical Interventions. (2020). Characterizing early Canadian federal, provincial, territorial and municipal nonpharmaceutical interventions in response to COVID-19: a descriptive analysis. *CMAJ Open*, 8(3), E545-E553. doi: 10.9778/cmajo.20200100
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G. et al. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: Current trends and issues. *Curr Dev Disord Rep.*, 3, 104–115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
- Mello, M.M., Persad, G., & White, D.B. (2020). Respecting disability rights: toward improved crisis standards of care. *N Engl J Med*, 383(5), e261-e264.
- Moore, S.A. & Phelan, S.K. (2021). Using longitudinal trajectories and reference percentiles for participation in activities for children with disabilities: An evidence to practice commentary. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 41, 38-42.
- Navas, P., Amor, A.M., Crespo, M., Wolowiec, Z., & Verdugo, M.A. (2021). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Res Dev Disabil*, 108, 103813. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103813

- Neece, C., McIntyre, L.L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 739-749.
- Office for National Statistics. (2021). Updated estimates of coronavirus (COVID-19) related deaths by disability status, England: 24 January to 20 November 2020. Release date 11 Feb 2021. Accessed at <https://bit.ly/3ssd7M7>
- Ofner, M., Salvadori, M., Pucchio, A., Chung, Y., House, A., & PHAC COVID-19 Clinical Issues Task Group. (2020). COVID-19 and people with disabilities in Canada. Ottawa, Government of Canada. Accessed at: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/2019-novel-coronavirus-infection/guidance-documents/people-with-disabilities.html>
- Okonkwo, A.J. (2020). Navigating COVID-19 for Indigenous persons with disabilities and their families. Plan Institute for Caring Citizenship. Published December 8th 2020. Accessed at: <https://planinstitute.ca/2020/12/08/navigating-covid-19-for-indigenous-persons-with-disabilities-and-their-families/>
- Ombudsman of Ontario, Paul Dubé. (2016). Nowhere to Turn. Final Report. Investigation into the Ministry of Community and Social Services' response to situations of crisis involving adults with developmental disabilities. Accessed at: <https://www.ombudsman.on.ca/Files/sitemedia/Documents/NTT-Final-EN-w-cover.pdf>
- Ouellette-Kuntz, H., & Martin, L. (2014, September). Applied Health Research Question Report: Aging profiles of adults with and without developmental disabilities in Ontario. Toronto, ON: Health Care Access Research and Developmental Disabilities Program.
- Patel, K. (2020). Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities. *Asian Journal of Psychiatry*, 54, 102273. Accessed at: <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102273>
- Patel, P., Hiam, L., Sowemimo, A., Devakumar, D., & McKee, M. (2020). Ethnicity and covid-19. *BMJ*, 369, m2282.
- Paulauskaite, L., Farris, O., Spencer, H.M., EPICC-ID group, & Hassiotis, A. (2021). My son can't socially distance or wear a mask: how families of preschool children with severe developmental delays and challenging behavior experienced the COVID-19 pandemic. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, doi: 10.1080/19315864.2021.1874578
- Perera, B., Laugharne, R., Henley, W., et al. (2020). COVID-19 deaths in people with intellectual disability in the UK and Ireland: descriptive study. *BJPsych Open*, 6(6), e123. doi:10.1192/bjo.2020.102
- Perrin, J.M., Bloom, S.R., & Gortmaker, S.L. (2007). The increase of childhood chronic conditions in the United States. *Jama*, 297(24), 2755-2759.
- Perry, M. A., Ingham, T., Jones, B., & Mirfin-Veitch, B. (2020). "At risk" and "vulnerable"! Reflections on inequities and the impact of COVID-19 on disabled people. *NZ J Physiother*, 48(3), 107-116. <https://doi.org/10.15619/NZJP/48.3.02>
- Petit, G. & Tedds, L.M. (2020). The effect of differences in treatment of the Canada Emergency Response Benefit across provincial and territorial income assistance programs. *Canadian Public Policy*, 46(S1), S29-S43.
- Pharr, J.R., James, T., & Yeung, Y-L. (2019). Accessibility and accommodations for patients with mobility disabilities in a large healthcare system: How are we doing? *Disability and Health Journal*, 12(4), 679-684.
- PHNCI. (2020). The 10 essential public health services. Accessed at: <https://phnci.org/uploads/resource-files/EPHS-English.pdf>
- Powrie, B., Kolehmainen, N., Turpin, M., Ziviani, J., & Copley, J. (2015). The meaning of leisure for children and young people with physical disabilities: A systematic evidence synthesis. *DMCN*, 57, 992-1010.
- Public Health England. (2020). Deaths of people identified as having learning disabilities with COVID-19 in England in the spring of 2020. Accessed at: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/933612/COVID-19_learning_disabilities_mortality_report.pdf
- Quigley, L., Lacombe-Duncan, A., Adams, S., Hepburn, C.M., & Cohen, E. (2014). A qualitative analysis of information sharing for children with medical complexity within and across health care organizations. *BMC Health Services Research*, 14(1), 283.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S.D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Redquest, B.K., Tint, A., Ries, H., & Lunsky, Y. (2021). Exploring the experiences of siblings of adults with intellectual/developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *J Intellect Disabil Res.*, 65(1), 1-10. doi: 10.1111/jir.12793 Epub 2020 Oct 30. PMID: 33124773.
- Rose, J., Willner, P., Cooper, V., Langdon, P.E., Murphy, G.H., & Stenfert Kroese, B. (2020). The effect on and experience of families with a member who has Intellectual and Developmental Disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*, doi: 10.1080/20473869.2020.1764257
- Rothwell, D., Lach, L.M., Kohen, D., Findlay, L., & Arim, R. (2020). Income trajectories of families raising a child with a neurodisability. *Disability & Rehabilitation*. 10.1080/09638288.2020.1811782

- Sabatello, M., Burke, T.B., McDonald, K.E., & Appelbaum, P.S. (2020). Disability, ethics, and health care in the COVID-19 pandemic. *Am J Public Health*, 110, 1523-1527.
- Scepanovic, M.N. & Nikolic, S.J. (2020). Inclusive education of children with disabilities in the online environment. *Exceptional Children: Education and Treatment*, 2(3), 275-288.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M., Spreat, S., Tasse, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., & Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 11th Edition. American Association of Intellectual/Developmental Disabilities, Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. 259 pp.
- Scott, C., Russell, M., & Zwicker, J. (2020). COVID-19 implications for disability assistance clients. University of Calgary, The School of Public Policy, Social Policy Trends. Accessed at: <https://www.policyschool.ca/wp-content/uploads/2020/06/SPT-COVID-Disability-Risk-June.pdf>
- Sentenac, M., Lach, L.M., & Elgar, F. (2019). Educational disparities in young people with neurodisabilities. *Dev Med Child Neurol*, 61(2), 226-231.
- Seucharan, C. (2020). Some people with disabilities have been isolated in their care homes for months. Experts say it could lead to an 'avalanche' of mental-health issues. *The Globe and Mail*, published September 14th 2020. Accessed at: <https://tgam.ca/3hUQprS>
- Siegel, R.M., & Mallow, P.J. (2021). The impact of COVID-19 on vulnerable populations and implications for children and health care policy. *Clinical Pediatrics*, 60(2), 93-98.
- Shapiro, J. (2020). COVID-19 infections and deaths are higher among those with intellectual disabilities. NPR, published June 9th 2020. Accessed at: <https://n.pr/3s5RamD>
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: A systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*, 28(2), 155-169.
- Simplican, S.C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: an ecological model of social networks and community participation. *Res Dev Disabil*, 38, 18-29.
- Spreat, S., Adams, T., Barnes, D., Caputo, J., Diamond, D., Hansen-Turton, T., Jones, D., & Kolesk, S. (2020). COVID19 prevalence and antibody seroprevalence among individuals with intellectual disability. *Social Innovations Journal*, 3. Accessed at: <https://socialinnovationsjournal.com/index.php/sij/article/view/538>
- Statistics Canada. (2006). Participation and Activity Limitation Survey 2006: Analytical Report. Social and Aboriginal Studies Division, Ottawa, Canada. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-628-x/89-628-x2007002-eng.pdf>
- Statistics Canada. (2011). Residential care facilities 2009/2010. Catalogue no. 83-237-X. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/83-237-x/83-237-x2012001-eng.pdf>
- Statistics Canada. (2020a). The vulnerability of Canadians with disabilities during the COVID-19 pandemic. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200706/dq200706a-eng.htm>
- Statistics Canada. (2020b). Impacts of COVID-19 on persons with disabilities. Government of Canada. Released August 27th 2020. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200827/dq200827c-eng.htm>
- Statistics Canada. (2020c). Caregivers in Canada: 2018. *The Daily*, released January 8th 2020. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/200108/dq200108a-eng.htm>
- Statistics Canada. (2021). Table 13-10-0765-01 Functional difficulties for children aged 5 to 17 years, Canadian Health Survey on Children and Youth 2019. Accessed at: <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1310076501>
- Sterker Op Eigen Benen "Stronger on your own feet". (2021a). Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands: January 15, 2021. Factsheet No. 14: COVID-19 in People with Intellectual Disabilities. Accessed at: <https://www.sterkeropeigenbenen.nl/factsheet?lang=nl>
- Sterker Op Eigen Benen "Stronger on your own feet". (2021b). Radboud University Medical Center, Nijmegen, Netherlands: January 29, 2021. Factsheet No. 15: COVID-19 in People with Intellectual Disabilities. Accessed at: <https://www.sterkeropeigenbenen.nl/factsheet?lang=nl>
- Sullivan, W.F., Diepstra, H., Heng, J., Ally, S., Bradley, E., Casson, I., et al. (2018). Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician*, 64(4), 254-279.
- Thompson, A., Chidwick, P., Schwartz, L.J., Nixon, S., Forman, L., & Sibbald, R. (2021). Public conversation on the ethics of intensive care triage during pandemic is overdue. Accessed at: <https://healthydebate.ca/2021/04/topic/icu-triage/>

- Thomson, J., Shah, S.S., Simmons, J.M., Sauers-Ford, H.S., Brunswick, S., Hall, D., Kahn, R.S., & Beck, A.F. (2016). Financial and social hardships in families of children with medical complexity. *The Journal of Pediatrics*, 172, 187-193.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.01.049
- Tromans, S., Kinney, M., Chester, V., Alexander, R., Roy, A., Sander, J.W., Dudson, H., & Shankar, R. (2020). Priority concerns for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *BJPsych Open*, 6(6), e128-e. doi: 10.1192/bjo.2020.122
- Turk, M.A., Landes, S.D., Formica, M.K., & Goss, K.D. (2020). Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disabil Health J*, 13(3): 100942. doi:10.1016/j.dhjo.2020.100942
- Turk, M.A., & McDermott, S. (2020). The Covid-19 pandemic and people with disability. *Disabil Health J*, 13(3), 100944. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100944
- UNESCO. (2009). Policy guidelines on inclusion in education. Paris: UNESCO. Accessed at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000177849>
- UNESCO. (2017). A guide for ensuring inclusion and equity in education. Paris: UNESCO. Accessed at: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000248254>
- United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Accessed at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- United Nations. (2020). Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19. Published in May 2020. Accessed at: <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>
- United Nations Human Rights. (2020). COVID-19 and the rights of persons with disabilities: Guidance. Office of the High Commissioner: Human Rights at the Heart of Response, Topics in Focus, COVID-19 and the Rights of Persons with Disabilities. Published April 29th 2020. Accessed at: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf
- Valdez, R.S., Rogers, C.C., Claypool, H., Triesmann, L., Frye, O., Wellbeloved-Stone, C., & Kushalnagar P. (2020). Ensuring full participation of people with disabilities in an era of telehealth. *J Am Med Inform Assoc*, 15, 28(2), 389-392. doi: 10.1093/jamia/ocaa297
- Van Mieghem, A., Verschueren, K., Petry, K. & Struyf, E. (2020). An analysis of research on inclusive education: a systematic search and meta review. *International Journal of Inclusive Education*, 24(6), 675-689. doi: 10.1080/13603116.2018.1482012
- Velauthapillai, K., Gonzalez, M., & Shikako-Thomas, K. (2020). The Rights of Children with Disability: Call to Action. Childhood disability LINK factsheet. Canadian Coalition for the Rights of Children. Accessed at: https://www.childhooddisability.ca/wp-content/uploads/2020/07/FACT-SHEET_FINAL-Published-by-KathyV-1.pdf
- Villani, E.R., Carfi, A., Di Paola, A., Palmieri, L., Donfrancesco, C., Lo Noce, C., et al. (2020). Clinical characteristics of individuals with Down syndrome deceased with CoVID-19 in Italy - a case series. *Am J Med Genet*, 182(2), 2964-2970. doi: 10.1002/ajmg.a.61867
- Weaver, H. (2020). COVID-19 and the Indigenous peoples of Turtle Island: unusual and familiar times. *Journal of Indigenous Social Development*, 9(3), 13-22.
- Weintraub, K. (2021). Millions of Americans with intellectual disabilities, at 'particularly high risk' for COVID-19, are still waiting for vaccinations. *USA Today*. Published January 11th 2021. Accessed at: <https://www.usatoday.com/story/news/health/2021/01/11/covid-19-vaccine-americans-intellectual-disabilities-yai/4138614001/>
- White, G.W. (2009). Nobody left behind: disaster preparedness and public health response for people with disabilities. In: Drum CE, Krahn GL, Bersani H, editors. *Disability and Public Health*. Washington, DC: American Public Health Association and American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; pp. 163–182.
- Willner, P., Rose, J., Stenfort Kroese, B., Murphy, G.H., Langdon, P.E., Clifford, C. Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523–1533.
- Wolbring, G. (2011). People with disabilities and social determinants of health discourses. *Canadian Journal of Public Health*, 102(4), 317-319.
- Wootton, A.R., McCuistian, C., Legnitto Packard, D.A., Gruber, V.A., & Saberi, P. (2020). Overcoming technological challenges: lessons learned from a telehealth counseling study. *Telemedicine and e-Health*, 26(10), 1278-1283.
- World Health Organization (WHO). (2002). Towards a common language for functioning, disability and health: the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Accessed at: <https://www.who.int/classifications/icf/icfbeginnersguide.pdf>

- World Health Organization (WHO). (2020a). International classification of diseases (11th ed.). The Global Standard for Diagnostic Health Information. Accessed at: <https://icd.who.int/>
- World Health Organization (WHO). (2020b). Disability considerations during the COVID-19 outbreak. Published March 26th 2020. Accessed at: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
- Working Group for Monitoring Action on the Social Determinants of Health. (2018). Towards a global monitoring system for implementing the Rio Political Declaration on Social Determinants of Health: Developing a core set of indicators for government action on the social determinants of health to improve health equity. *Int J Equity Health*, 17(1), 136. doi: 10.1186/s12939-018-0836-7
- Yang, J. (2020). 'Window is closing' to protect disabled community from a COVID-19 outbreak. *Toronto Star*, published April 18th 2020. Accessed at: <https://bit.ly/38nnGc6>
- Yarimkaya, E. & Esenturk, O.K. (2020a). The novel Coronavirus (COVID-19) outbreak: Physical inactivity and children with Autism Spectrum Disorders. *Life Span and Disability*, 23, 133-152.
- Yarimkaya, E. & Esenturk, O.K. (2020b). Promoting physical activity for children with autism spectrum disorders during Coronavirus outbreak: benefits, strategies, and examples. *International Journal of Developmental Disabilities*. doi:10.1080/20473869.2020.1
- Yates, S., & Dickinson, H. (2021). Navigating complexity in a global pandemic: The effects of COVID-19 on children and young people with disability and their families in Australia. *Public Administration Review*, Epub ahead of print. doi: 10.1111/puar.13352
- Zablotsky, B., Black, L.I., Maenner, M.J., Schieve, L.A., Danielson, M.L., Bitsko, R.H., Blumberg, S.J., Kogan, M.D., & Boyle, C.A. (2019). Developmental disabilities among children in the United States: 2009-2017. *Pediatrics*, 144, e20190811.
- Zhou, L. & Parmanto, B. (2019). Reaching people with disabilities in underserved areas through digital interventions: Systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 21(10), e12981.
- Zwicker, J., Zaresani, A., & Emery, J.C.H. (2017). Describing heterogeneity of unmet needs among adults with a developmental disability: An examination of the 2012 Canadian Survey on Disability. *Res Dev Disabil.*, 65, 1-11.



RSC SRC

The Royal Society of Canada

282 Somerset Street West
Ottawa, Ontario K2P 0J6
www.rsc-src.ca
613-991-6990

La Société royale du Canada

282, rue Somerset ouest
Ottawa (Ontario) K2P 0J6
www.rsc-src.ca
613-991-6990