



*Le regroupement des organismes en
défiance physique de l'île de Montréal*

MÉMOIRE

LES EFFETS DE LA PANDÉMIE

SUR LA SANTÉ MENTALE DES PERSONNES

AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

Déposé dans le cadre des consultations concernant les effets de la pandémie sur la santé mentale, menées par le Ministère de la santé et des services sociaux

3 février 2021

DéPhy Montréal

312-7000, avenue du Parc

Montréal (Québec) H3N 1X1

Tél. : 514-255-4888

info@dephy-mtl.org

Rédaction :

- Anne Pelletier, DéPhy Montréal
- Marie-Cécile Bertard, DéPhy Montréal

Avec la participation de :

- Amalgame Montréal (AMI)
- Association d'entraide des personnes handicapées physiques de Montréal (Alpha)
- Association Dysphasie +
- Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH)
- Association Québécoise des Personnes Aphasiques (AQPA)
- La Bourgade Inc., Projet L'ÉTAPE
- Le Bon Pilote
- Maison des femmes sourdes (MFSM)
- Parrainage civique de la Banlieue Ouest (PCBO)
- Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM)
- Société canadienne de sclérose en plaques – Montréal (SCSP-Section Mtl)
- Théâtre aphasique

TABLE DES MATIÈRES

1	Quelques définitions et acronymes.....	5
1.1	Acronymes	5
1.2	Définitions	6
2	Présentation de DéPhy Montréal	8
3	Préambule	8
4	Introduction	10
5	Principales manifestations de la détresse.....	11
5.1	Le stress et l'anxiété	12
5.2	La fatigue et l'épuisement	14
5.3	Le deuil et la perte.....	14
5.4	L'isolement social et la dépression.....	15
5.5	L'insécurité et l'inquiétude face à l'avenir	16
5.6	Recommandations	17
6	La perte d'autonomie comme facteur de détresse.....	17
6.1	Capacité à s'informer et à se protéger	18
6.2	Possibilité d'adopter les mesures de protection	19
6.3	Capacité à comprendre et à être compris	21
6.4	Capacité à se déplacer	22
6.5	Utilisation du numérique.....	23
7	La dégradation de l'état de santé comme facteur de perte d'autonomie et de détresse	26
7.1	Difficulté à conserver de saines habitudes de vie	27
7.2	Problèmes d'accès aux services	27
7.3	Droit à l'accommodement	31
8	Les conditions de vie (Logement).....	34
9	Pour une réponse inclusive	35
10	Pour terminer.....	36
11	Annexe 1 : En savoir plus sur quelques déficiences	38

11.1	Déficiences auditives.....	38
11.2	Déficiences motrices.....	39
11.3	Déficiences visuelles.....	39
11.4	Troubles de la parole ou du langage.....	39
11.5	Quelques outils pour des communications accessibles.....	40
12	Annexe 2 : Liste des recommandations.....	41

1 QUELQUES DÉFINITIONS ET ACRONYMES

1.1 ACRONYMES

- A.U. : Accessibilité universelle.
- CDPDJ : Commission des droits de la personne et de la jeunesse du Québec.
- CES : Chèque emploi service.
- CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée.
- CIUSSS : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux.
- CNESST : Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail.
- ÉPI : Équipement de protection personnel.
- IVD : Interprétation vidéo à distance.
- LSQ : Langue des signes québécoise.
- MACAPH : Mouvement d'action communautaire autonome des personnes handicapées.
- MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux.
- OMS : Organisation mondiale de la santé.
- ONU : Organisation des nations unies.
- RA : Ressource alternative.
- RI : Ressource intermédiaire.
- RPA : Résidences privées pour aînés.
- RTF : Ressource de type familial.
- SAD : Soutien à domicile.

1.2 DÉFINITIONS

- Capsule LSQ : Capsule vidéo en langue des signes québécoise, utilisée pour communiquer le contenu d'un texte écrit.
- Déconditionnement : Le déconditionnement survient lorsque l'état de santé physique ou la capacité cognitive d'une personne diminue après une longue période sans pratiquer d'activités physiques ou intellectuelles. Il peut conduire à des difficultés de mobilité et de réalisation des activités habituelles (perte d'autonomie).
- Déficience physique : La déficience physique comprend les déficiences motrice, visuelle et auditive, les troubles du langage et de la parole, ainsi que les déficiences organiques et neurologiques. Pour une explication plus détaillée des déficiences physiques, voir annexe 1.
- Institut Nazareth et Louis-Braille : Seul centre de réadaptation spécialisé uniquement en déficience visuelle au Québec.
- Langue des signes québécoise : Langue principale utilisée dans les communautés sourdes du Québec. Malgré son nom, la LSQ se retrouve hors du Québec. Étant membre de la famille francosigne, elle est surtout apparentée à la langue des signes française (LSF). La LSQ tire son origine du contact entre la LSF et la langue des signes américaine (ASL).
- Lecteur d'écran : Logiciel (aide technique) destiné aux personnes « empêchées de lire » (aveugles, fortement malvoyantes, dyslexiques, etc.) qui restitue, par synthèse vocale et/ou sur un afficheur braille, ce qui est affiché sur l'écran d'un ordinateur, d'une tablette ou d'un téléphone intelligent, tant en termes de contenu que de structure, et qui permet d'interagir avec le système d'exploitation et les logiciels ou applications.
- Limitations fonctionnelles : Restriction ou réduction de la capacité physique ou psychique de se comporter ou d'accomplir une activité quotidienne, personnelle ou professionnelle d'une façon ou dans les limites considérées normales.
- Médaillon en LSQ : Médaillon ajouté à l'écran pour interpréter le contenu d'un document audiovisuel en langue des signes québécoise.
- Médias substituts :
 1. Document imprimé : gros caractères, braille, format audio, document numérique (page Web HTML, PDF accessible, RTF, Word, etc.), capsule LSQ et texte en langage simplifié.

2. Audiovisuel : sous-titrage, médaillon LSQ, vidéodescription et langage simplifié.

- Site Web accessible : Site Web conforme à un ensemble de règles. Au Québec, il s'agit du « Standard du gouvernement du Québec sur les ressources informationnelles (SGQRI 008 2.0) », qui s'appuie sur la norme internationale « Règles pour l'accessibilité des contenus Web 2.0 (WCAG 2.0) ».
- Syndrome de glissement : État de grande déstabilisation physique et psychique marqué par l'anorexie, la dénutrition, un comportement de repli et d'opposition, chez une personne en perte d'autonomie. Il survient, après un intervalle libre, à distance d'un traumatisme (maladie, événement perturbant). Le manque de stimulation (spontanée) et d'intérêt amène la personne à glisser doucement vers la mort.
- Vidéodescription (ou audiodescription) : Narration descriptive aux endroits appropriés pour bien situer une personne ayant une déficience visuelle par rapport à un contenu visuel.

2 PRÉSENTATION DE DÉPHY MONTRÉAL

Fondé en 1985, DéPhy Montréal, anciennement appelé le Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM), rassemble plus de 50 organismes communautaires engagés dans la défense des droits, la promotion des intérêts et l'amélioration des conditions de vie des personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et leur famille, sur l'île de Montréal.

La déficience physique comprend les déficiences motrice, visuelle et auditive, les troubles du langage et de la parole, ainsi que les déficiences organiques et neurologiques.

Depuis de nombreuses années, DéPhy Montréal est reconnu, et considéré comme un interlocuteur privilégié par diverses institutions publiques et parapubliques, notamment par les cinq Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'île-de-Montréal et par la Ville de Montréal. En effet, en tant que regroupement d'organismes, DéPhy Montréal détient une expertise incomparable et diversifiée dans de nombreux domaines comme l'accessibilité universelle (A.U.), l'emploi, le logement, l'éducation, le transport, la santé et les services sociaux, etc. En conséquence, notre regroupement se prononce régulièrement sur diverses questions relatives aux personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et à leur famille. Pour ce faire, nous travaillons en étroite collaboration avec nos membres et partenaires, notamment par le biais d'instances de concertations internes, comme des comités et des groupes de travail.

3 PRÉAMBULE

Les consultations concernant les effets de la pandémie sur la santé mentale, qui se sont déroulées virtuellement les 19 et 20 janvier derniers, ont permis à diverses organisations invitées de s'exprimer sur la santé mentale des québécoises et des québécois, en temps de pandémie. Rappelons que ces consultations visaient notamment à comprendre les effets de la pandémie de la COVID-19 sur la santé mentale des personnes handicapées, ainsi que sur la pauvreté et l'exclusion sociale.

Bien que les personnes handicapées et leur famille fassent partie des groupes vulnérables chez qui la crise sanitaire a eu des effets dévastateurs disproportionnés, elles sont encore fréquemment (voire systématiquement) « oubliées » dans la gestion de la pandémie, de l'information à l'accès aux services, en passant par les mesures de protection. Pourtant, dès le mois de mai 2020, l'Organisation des nations unies (ONU) et la Commission des droits de la personne et de la jeunesse du Québec (CDPDJ)

alertaient les autorités publiques sur ces effets, et en septembre, la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP) exhortait le gouvernement canadien à « en faire davantage pour protéger les droits des personnes handicapées et pour faire en sorte que les consignes de sécurité conçues pour protéger la santé publique ne mettent pas plus à risques les personnes handicapées. »¹

Par ailleurs, le contexte socio-économique et populationnel de la métropole (quartiers densément peuplés, logements exigus, rareté des espaces extérieurs privés, etc.), la peur de contaminer ou de se faire contaminer dans des zones plus peuplées, la kyrielle de mesures contraignantes visant à faire respecter la distanciation physique (fermeture de parcs ou de stationnements situés à proximité de ceux-ci, installation de corridors sanitaires sur des espaces de stationnement ou sur des voies de circulation pour gérer les files d'attente à l'extérieur des commerces, modification de parcours de lignes d'autobus et suppression d'arrêts, etc.), l'interruption ou l'insuffisance de services de proximité et la difficulté à se faire aider (saturation des services de livraison d'épicerie à domicile, pénurie de bénévoles, etc.), l'anonymat des grandes villes, ainsi que le traitement différentiel de la crise dans la métropole (restrictions plus sévères et plus longues, ordre de priorité de vaccination différent², etc.) ont mis une pression supplémentaire sur les montréalaises et montréalais, et doivent être pris en compte dans le portrait de la détresse actuelle.

Du reste, le 28 janvier dernier, la mairesse de Montréal, Valérie Plante, déclarait « comme dans la majorité des grandes villes, la pandémie de la COVID-19 a durement touché Montréal, en particulier ses citoyennes et citoyens les plus vulnérables. Les enjeux de pauvreté et d'exclusion sociale ont été grandement exacerbés »³.

Ainsi, considérant que les personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et leurs proches vivant dans la métropole sont confrontés à des problématiques spécifiques qui n'ont pas été abordées durant les consultations des 19 et 20 janvier dernier, nous remercions les organisateurs de cette consultation de nous donner l'occasion de présenter ce mémoire, afin de compléter le portrait des effets de la pandémie sur ces personnes et ces familles.

1. Déclaration - La COVID-19 met à risque les droits des personnes handicapées, Commission canadienne des droits de la personne, 15 septembre 2020 : <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fra/contenu/declaration-la-covid-19-met-risque-les-droits-des-personnes-handicapees>

2. Vaccination : itinérants prioritaires juste à Montréal, Le Soleil, 15 janvier 2021 : <https://www.lesoleil.com/actualite/covid-19/vaccination--itinerants-prioritaires-juste-a-montreal-b8c3e4942a1823d1589185a6bbafd7e0>

3. Valérie Plante, 28 janvier 2021 : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/la-ville-de-montreal-investit-7-6-m-pour-les-enfants-et-familles-vulnerables-en-2021-2022-860095541.html>

4 INTRODUCTION

L'impact de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale, documenté par plusieurs recherches menées au Québec ces derniers mois, était prévisible. En effet, dès le 14 mars 2020, une étude publiée dans la revue médicale *The Lancet* révélait qu'« une épidémie peut engendrer des facteurs de stress comme la peur d'être contaminé, de contaminer les autres ou la peur de mourir. Ainsi, lorsque la durée est supérieure à une dizaine de jours, le confinement produit un syndrome post-traumatique »⁴. Au demeurant, selon une étude canadienne réalisée fin 2020, 50% des personnes handicapées (contre 40% des Canadiens) rapportaient une dégradation de leur santé mentale, et 24% (contre 10%) des idées suicidaires⁵.

À cette première cause de détresse s'ajoutent les inquiétudes liées aux mesures sanitaires, comme la distanciation physique et le délestage, dont les impacts sont souvent disproportionnés pour de nombreuses personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et leur famille, qu'elles aient habituellement besoin de services de santé ou de soutien à l'autonomie, ou que les moyens qu'elles utilisent pour pallier les nouvelles situations de handicap ne s'accordent pas avec les mesures « uniformes », recommandées par la Santé publique et par les autorités municipales ou gouvernementales.

À leur tour, cette perte d'autonomie et/ou cette dégradation de l'état de santé alimentent la détresse et limitent les possibilités qu'ont les personnes d'y faire face. Ceci est d'autant plus inquiétant que la crise sanitaire risque de durer encore plusieurs mois.

Aussi, tel que discuté lors des consultations, il est important qu'un plan d'action interministériel en santé mentale examine les conditions de vie qui, au-delà des caractéristiques individuelles, peuvent atténuer l'impact de la pandémie et des mesures sanitaires sur la santé des personnes.

Si l'accès à des ressources est important pour répondre aux problématiques de santé mentale occasionnées ou aggravées par la crise, la priorité doit être accordée à prévenir la détresse. Dans ce mémoire⁶, nous ne dresserons pas une liste exhaustive des enjeux générés ou exacerbés ces 10 derniers mois, mais nous tenterons donc de

⁴. La gestion du stress des salariés, le grand enjeu du post-confinement en entreprise, The Conversation, 10 mai 2020 : <https://theconversation.com/la-gestion-du-stress-des-salaries-le-grand-enjeu-du-post-confinement-en-entreprise-138179>

⁵. Le désespoir et les pensées suicidaires s'amplifient à mesure que progresse la pandémie, Association canadienne pour la santé mentale, 03 décembre 2020 : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/le-desespoir-et-les-pensees-suicidaires-s-amplifient-a-mesure-que-progresse-la-pandemie-856156679.html>

⁶. À noter que dans les prochaines semaines, nous produirons un nouveau mémoire présentant une liste plus exhaustive des « enjeux COVID », appuyé par des données auto-rapportées des personnes ayant une déficience physique et leur famille sur l'île de Montréal.

mettre en évidence l'impact, direct et indirect, de la pandémie sur les Montréalaises et Montréalais ayant une déficience physique et leur famille, les principales causes de leur détresse, ainsi que l'importance, dès maintenant, de trouver un équilibre satisfaisant entre la lutte contre la COVID-19 et la promotion de la santé⁷ de l'ensemble de la population, en particulier des personnes vivant davantage de détresse. « Rappelons que [les personnes handicapées] se retrouvent de manière disproportionnée parmi les personnes qui ont un faible revenu ou qui occupent un emploi précaire, donc dans des situations sociales qui les rendent plus vulnérables »⁸.

5 PRINCIPALES MANIFESTATIONS DE LA DÉTRESSE

Comme une très vaste majorité de Montréalaises et de Montréalais⁹, nombreuses sont les personnes ayant une déficience physique dont l'état de santé mentale s'est détérioré depuis mars dernier.

En outre, à l'instar des personnes âgées, les personnes ayant une déficience physique forment une population très diversifiée. D'après la ministre canadienne de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et de l'Inclusion des personnes handicapées, « des conditions médicales sous-jacentes font en sorte que certaines personnes en situation de handicap sont plus à risque de graves complications liées à la COVID-19. D'autres doivent faire face à de la discrimination et à des obstacles dans l'accès à l'information, aux services sociaux et aux soins de santé. Pour d'autres, le besoin d'auto-isollement et de distanciation physique crée un défi supplémentaire. »¹⁰

Dans les prochains paragraphes, nous tenterons d'illustrer la spécificité de certains aspects de la détresse vécue par de nombreuses personnes ayant une déficience physique.

⁷. Soit favoriser « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité », OMS : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

⁸. CDPDJ mai 2020 : <https://www.cdpdj.qc.ca/fr/actualites/impact-crise-sanitaire-handicap>

⁹. Selon la Dre Mélissa Généreux, le 1^{er} décembre 2020, « Les troubles psychologiques sont nettement plus présents à Montréal » <https://www.lanouvelle.net/2020/12/01/la-sante-psychologique-des-quebecois-se-deteriore-il-faut-agir-des-maintenant-selon-la-dre-melissa-generoux/>

¹⁰. Carla Qualtrough, 10 avril 2020 : <https://www.canada.ca/fr/emploi-developpement-social/nouvelles/2020/04/declaration-de-la-ministre-qualtrough-au-sujet-de-lapproche-inclusive-du-canada-concernant-les-personnes-en-situation-de-handicap-dans-sa-reponse-a.html>

5.1 LE STRESS ET L'ANXIÉTÉ

5.1.1 Les craintes liées à la contamination

« Les trois quarts des citoyens de Montréal craignent de contracter la COVID-19, contre seulement 58 % des résidents de la Capitale-Nationale. »¹¹ Au demeurant, la crainte de la contamination est particulièrement importante chez les personnes vulnérables aux complications de la COVID-19, ainsi que chez leurs proches. En septembre 2020, une étude menée par le Centre interuniversitaire de recherche en analyse des organisations (CIRANO) révélait que « Les répondants à plus faibles revenus, ceux vivant avec des incapacités ainsi que ceux ayant des facteurs de risque associés au virus ont des risques perçus de développer des symptômes lourds et de mourir du virus plus élevés »¹².

De plus, l'accès aux équipements de protection nécessaires aux personnes ayant une déficience physique a été plus difficile durant le confinement du printemps 2020, alimentant d'autant cette crainte. En effet, un sondage réalisé durant l'été par Statistiques Canada sur les *Répercussions de la COVID-19 sur les Canadiens ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité* indiquait que « 38 % des participants ont fait état de répercussions sur leur capacité à répondre à leurs besoins en équipement de protection individuelle »¹³.

La crainte de la contamination est également très présente chez les personnes qui ont moins de possibilités de se protéger des risques de transmission, et qui doivent ainsi trouver un équilibre entre leur santé, leur autonomie et leur implication dans la lutte contre la transmission communautaire de la COVID-19. À titre d'exemple, des personnes ayant une déficience visuelle ne peuvent s'assurer que les personnes présentes autour d'elles portent un masque ou un couvre-visage.

Également, selon un sondage réalisé en juillet par le Regroupement des aidants naturels du Québec, les deux plus grandes préoccupations des proches aidants concernaient le fait d'avoir un proche qui soit malade (57 % des craintes) et tomber malade (49 % des craintes). La peur de contaminer un proche a aussi eu des effets sur

¹¹. Plus de craintes liées à la COVID-19 à Montréal qu'à Québec, Radio-Canada.ca, 12 janvier 2021 : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1762658/sondage-inspq-inquietude-covid-quebec-montreal-mesures-sanitaires>

¹². COVID-19: Des risques perçus différemment au sein de la population et des consignes sanitaires non uniformément respectées au Québec, CIRANO, 11 septembre 2020 : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/covid-19-des-risques-percus-differemment-au-sein-de-la-population-et-des-consignes-sanitaires-non-uniformement-respectees-au-quebec-855775410.html>

¹³. Quelles sont les répercussions de la COVID-19 sur les Canadiens ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité?, Statistique Canada, 07 octobre 2020 : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2020073-fra.htm>

l'emploi des proches aidants : en juillet, 31 % des répondants qui n'avaient pas occupé un emploi durant le premier confinement n'avaient pas repris le travail à la suite du déconfinement par peur de transmettre le virus à leur proche ¹⁴.

Par ailleurs, la culpabilité peut également détériorer la santé mentale d'une personne ayant transmis la COVID-19 à une personne vulnérable. Cette culpabilité est encore plus fortement ressentie à Montréal que dans les autres régions du Québec, la métropole ayant souvent été présentée ou perçue comme une source de contamination, voire une menace potentielle pour la santé des résidents du reste du Québec.

5.1.2 Les craintes liées au délestage

Pour les personnes qui reçoivent des services de soutien à domicile (SAD), la crainte de la contamination peut également se transformer en une inquiétude pour l'avenir. En effet, la peur de la maladie a conduit plusieurs personnes à refuser de recevoir leurs services, pourtant essentiels à leur santé et à leur autonomie. Ce refus leur cause un stress additionnel : ne s'étant pas prévaluées des services auxquels elles avaient droit, elles craignent que leur refus de recevoir des services soit interprété comme une diminution de leurs besoins, et ainsi, d'en recevoir moins à l'avenir.

Par ailleurs, des personnes dont le professionnel (ergothérapeute, physiothérapeute, travailleur social, audiologiste, orthophoniste, etc.) qui leur dispensait régulièrement des services a été appelé en renfort dans la lutte (directe) contre la COVID-19, éprouvent une profonde inquiétude en raison de l'impossibilité de savoir quand ce service va reprendre, ainsi qu'en raison de la difficulté anticipée de devoir réexpliquer leur situation à un nouvel intervenant. C'est le cas par exemple de plusieurs personnes ayant un trouble du langage, handicap invisible qui leur est difficile à expliquer, qui ont décidé d'attendre la reprise des services par leur intervenant, au détriment de leur santé, de leur autonomie et d'une réponse immédiate à leurs inquiétudes ou à leurs besoins d'information.

Plus généralement, les effets d'annonce de délestages à venir, ainsi que le souvenir des délestages précédents, ne permettent pas aux usagers des services du réseau de la santé et des services sociaux d'envisager l'avenir autrement qu'avec appréhension quant au maintien de leur santé et au soutien à leur autonomie. Vécue comme un stress chronique, une telle situation ne peut que conduire à une dégradation de l'état de

¹⁴. Des proches aidants essoufflés, La Voix de l'Est - Granby, 30 janvier 2021 : <https://www.lavoixdelest.ca/actualites/des-proches-aidants-essouffles-369604006f730c5add2e5d89867608f0>

santé général, créant à nouveau de la détresse, surtout lorsque l'accès aux services n'est pas garanti.

5.2 LA FATIGUE ET L'ÉPUISEMENT

La fatigue et l'épuisement actuellement ressentis par de nombreuses personnes (flot d'information¹⁵, inquiétude pour la santé de ses proches, augmentation de la charge de travail, etc.) sont particulièrement prononcés dans les familles de personnes ayant des limitations fonctionnelles. En effet, les parents ont dû endosser les rôles d'enseignant à la maison, ainsi que de responsable des soins (infirmiers, de réadaptation, etc.).

Dès le mois de mai, l'épuisement physique et moral des proches aidants ne laissait aucun doute. « Ils se sont notamment retrouvés en première ligne, et souvent seuls, pour prendre soin de leur proche »¹⁶. En raison de la distanciation physique et du confinement, ils ont dû renoncer aux services que recevait leur proche avant la pandémie de coronavirus. Si, une fois autorisés par la Santé publique, les organismes ont mis rapidement en place des services de répit à domicile, cette offre s'est souvent heurtée au manque de bénévoles ou de personnel, ainsi qu'à la crainte de la contamination. Même lorsque les activités en présence ont été possibles, les consignes de distanciation physique ne permettaient pas aux organismes d'offrir du répit à tous les proches le désirant et le nécessitant. De plus, l'incertitude concernant l'autorisation d'ouverture des camps de jour à l'été 2020, les ratios liés aux consignes de distanciation physique, ainsi que l'attente du financement supplémentaire nécessaire à la mise en place des directives sanitaires, n'ont pas permis l'ouverture de tous les camps, ni d'accueillir tous les jeunes.

5.3 LE DEUIL ET LA PERTE

Pour de nombreuses personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées, dont le principal lien social passe par la participation à des activités communautaires ou socio-professionnelles, la cessation de toute activité - jugée non essentielle - en présence, au printemps et depuis le 1^{er} octobre à Montréal, a créé une perte de repère qui génère beaucoup de détresse.

¹⁵. Selon la Dre Mélissa Généreux, le 1er décembre 2020, « Tant la pandémie que l'infodémie influencent la santé psychologique. » : <https://www.lanouvelle.net/2020/12/01/la-sante-psychologique-des-quebecois-se-deteriore-il-faut-agir-des-maintenant-selon-la-dre-melissa-generoux/>

¹⁶. Les appels au secours des proches aidants explosent en raison de la COVID-19, Radio-Canada.ca, 19 mai 2020 : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1704222/info-proche-aidant-covid-19-chsld-domicile-augmentation-demande>

Par ailleurs, la conjonction des impacts de la situation sanitaire a conduit à la perte d'acquis pour beaucoup de personnes ayant une déficience physique. Tel un sportif dont les performances se dégradent après une longue période sans entraînement, une personne ayant un trouble du langage, par exemple, va avoir davantage de difficultés à s'exprimer et à comprendre, après une longue période avec moins d'échanges verbaux ou moins de séances de réadaptation. En effet, pour les personnes ayant une déficience physique, une baisse de stimulation conduit rapidement à une perte d'acquis, dont la personne n'a pas forcément conscience, mais qui ne sera pas forcément récupérable. Cette perte d'acquis peut empirer en un déconditionnement, voire en un syndrome de glissement, et peut remettre en question le maintien à domicile ou dans la ressource, suscitant beaucoup d'inquiétudes et de détresse.

5.4 L'ISOLEMENT SOCIAL ET LA DÉPRESSION

5.4.1 L'isolement et l'ennui

Pour de nombreuses personnes ayant une déficience physique, la distanciation et les interdictions de rassemblement, couplées à la fracture numérique, génèrent un isolement social considérable.

Pour les personnes ayant une déficience physique qui se retrouvent en télétravail, la transition numérique les prive du soutien informel de leurs collègues de travail, ce qui accentue leur sentiment de solitude.

Pour les personnes hébergées (CHSLD, RPA, RI-RTF, RA, etc.), la crainte de la contamination peut s'accompagner de la crainte d'une éclosion dans le milieu de vie, synonyme de fin des sorties et des visites, soit d'isolement physique, souvent transformé en isolement social par manque de moyens de communications numériques, ou par manque de disponibilité des employés pour les aider à se connecter, afin de garder un contact virtuel avec leurs proches.

De plus, malgré la possibilité de participer à certaines activités en présentiel durant l'été, plusieurs personnes, même non vulnérables aux complications de la COVID-19, ont préféré rester isolées : la crainte du virus se traduit parfois en peur des autres.

Un repli sur soi est également adopté par des personnes qui fuient les activités (sociales et de loisir) en ligne car, proposées sur le même média que leurs activités académiques ou professionnelles (plateformes de visioconférence), ces activités en ligne renforcent leur sentiment de détresse lié à la crise sanitaire, puisqu'elles constituent un rappel permanent de l'état de la situation.

Dans tous les cas, qu'elles participent ou non à des activités de substitution en ligne, les personnes ayant des incapacités physiques ont rapporté vivre un ennui important.

5.4.2 Le sentiment d'impuissance et le manque d'espoir

Le prolongement de l'isolement physique et/ou social a également plongé de nombreuses personnes dans la détresse. Un manque d'espoir se manifeste fortement chez les personnes ayant une déficience physique, particulièrement quand elles vivent seules ou qu'elles ne sont pas connectées.

De façon plus générale, depuis le début de la crise sanitaire, les personnes ayant une déficience physique éprouvent un fort sentiment d'impuissance, d'abandon et d'exclusion en raison du manque de prise en compte de leurs besoins dans la préparation, la mise en place et le suivi des mesures.

5.5 L'INSÉCURITÉ ET L'INQUIÉTUDE FACE À L'AVENIR

Pour de nombreuses personnes ayant des limitations fonctionnelles, particulièrement quand elles habitent seules, l'autonomie et le maintien à domicile dépendent de la possibilité de recevoir de l'aide de l'extérieur (d'amis, de bénévoles, de services de livraison, etc.).

Or, même s'il est permis, pour une personne seule, de recevoir la visite d'un professionnel, d'un proche ou d'un bénévole qui lui dispense un service ou qui lui vient en aide, la complexité d'appliquer correctement les consignes (recommandation de recevoir toujours la même personne), l'incertitude quant au maintien de l'autorisation de ces services de soutien aux personnes, le risque de dénonciation (injustifiée) par des voisins, ou encore la crainte d'incompréhension de la part des policiers, s'ajoutent à la crainte de la contamination. Par exemple, plusieurs personnes ayant une déficience visuelle dépendent de la venue d'un bénévole (pas toujours le même) pour compléter le chèque de paiement de leur loyer. Pour ces personnes, la crainte de ne pas pouvoir payer leur loyer à temps génère beaucoup d'insécurité.

D'autre part, des personnes vulnérables aux complications de la COVID-19 ont ressenti de l'inquiétude quant aux délais de livraison ou aux ruptures de stock des produits nécessaires à la réponse à leurs besoins essentiels (alimentaires, pharmaceutiques, équipements médicaux, etc.). Pour les personnes dont les revenus limités ne permettent pas de faire des réserves de produits essentiels, ni de multiplier les coûts des livraisons ou des transactions par carte de paiement, cette incertitude alimentaire et de réponse aux besoins de santé est couplée à une incertitude financière importante.

Finalement, le manque de vulgarisation, de cohérence et de clarté des consignes génère de l'inquiétude quant à la bonne compréhension des directives, en particulier pour des personnes allophones, sourdes ou ayant un trouble du langage.

5.6 RECOMMANDATIONS

S'il n'est bien évidemment pas possible d'éliminer toutes les sources de stress dans le contexte sanitaire actuel, il nous semble toutefois que certaines actions porteuses devraient être mises en place rapidement. Nous recommandons donc de :

- 1) Communiquer un message clair et compréhensible par tous.
- 2) Tenir compte des réalités et des besoins de l'ensemble des personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et de leurs familles lors des annonces officielles (orales et écrites), pas uniquement des personnes vulnérables aux complications de la maladie.
- 3) Redonner de l'espoir, en particulier aux personnes qui sont isolées, en annonçant les critères épidémiologiques requis pour permettre des assouplissements.
- 4) Transmettre une information claire et à jour sur les opérations de délestage, rappeler les services « non-délestables » lors des conférences de presse, et communiquer rapidement un plan de relance des activités hospitalières et de réadaptation (en présentiel).
- 5) Permettre la reprise d'activités en présentiel pour les personnes isolées socialement (par manque d'accès aux échanges en ligne), en instaurant des mesures sanitaires qui permettent la protection de tous (installation de « cubicules » de plexiglas, consignes pour l'aération, etc.).

6 LA PERTE D'AUTONOMIE COMME FACTEUR DE DÉTRESSE

La majorité des personnes ayant une déficience physique se battent quotidiennement pour conserver, consolider ou développer leur autonomie. À l'instar des autres personnes, elles veulent étudier, travailler, avoir une famille, sortir et voir leurs amis, se distraire, voyager. Les apprentissages, le développement de compétences et la réadaptation, sont des éléments essentiels pour le maintien ou le développement de cette autonomie. En outre, l'abolition ou l'atténuation des obstacles, au cœur du concept de l'accessibilité universelle, est le moyen d'éliminer les situations de handicap vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Néanmoins, la pandémie et les mesures sanitaires ont exacerbé les obstacles préexistants et en ont engendré de nouveaux, mettant à risque l'autonomie des personnes ayant une déficience physique, limitant leur participation pleine et entière, affectant leur santé et générant de la détresse.

Pour soutenir la santé mentale des personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées, il est donc essentiel de tout mettre en œuvre pour leur permettre de conserver leur autonomie.

6.1 CAPACITÉ À S'INFORMER ET À SE PROTÉGER

Alors que les annonces officielles sont souvent source de peur ou d'inquiétude (contamination par les surfaces, propagation du virus par aérosols, apparition des nouveaux variants, etc.), la diffusion de l'information sur les moyens de se protéger du virus n'est pas toujours compréhensible ou accessible, et elle est rarement disponible (ou très tardivement) en médias substitués.

En outre, la grande quantité de contenus produits depuis le début de la crise sanitaire sème une grande confusion chez de nombreuses personnes qui ne savent plus où chercher l'information dont elles ont besoin (ex. : consignes et restrictions en vigueur à Montréal - comme les lieux ouverts ou le nombre de personnes autorisées à se rassembler -, cliniques de dépistage, priorités de vaccination). L'un des problèmes fréquemment soulevé est la contradiction entre deux informations présentées sur le même site. Si nous comprenons que la gestion des versions et l'harmonisation (cohérence) des contenus représentent un véritable défi, puisque l'information change extrêmement rapidement depuis le début de la pandémie, la difficulté à trouver un renseignement et les informations parfois contradictoires contribuent à alimenter l'anxiété et le découragement.

Or, tel qu'indiqué dans *l'Enquête internationale sur les impacts psychosociaux de la pandémie à COVID-19*, publiée en juin dernier, « [...] la confusion, la méfiance et la désinformation nuisent à la santé psychologique des Canadiens et Canadiennes. Plus que jamais, nous avons besoin d'avoir accès à une information qui donne l'heure juste. Cette information ne devrait pas alimenter inutilement nos peurs, mais plutôt nous permettre de comprendre la situation, d'y donner un sens et de connaître les ressources à notre disposition pour nous y adapter. »¹⁷

Aussi, si nous saluons plusieurs réactions rapides du gouvernement du Québec, comme la présence d'interprètes en langue des signes québécoise (LSQ) lors des

¹⁷. La population d'ici moins affectée psychologiquement qu'aux États-Unis, Université de Sherbrooke, 17 juin 2020 : <https://www.usherbrooke.ca/flsh/accueil/nouvelles/nouvelles-details/article/42983/>

conférences de presse dès le printemps (initiative qui a d'ailleurs participé à une formidable sensibilisation de ce besoin auprès de l'ensemble de la population), force est de constater que les documents destinés au grand public sont tardivement disponibles en formats alternatifs (particulièrement quand il s'agit de mise à jour de documents existants), et plusieurs ne le sont toujours pas.

Au printemps, par exemple, lorsque le port d'un couvre-visage a été recommandé « pour protéger les autres » (après avoir été considéré, pendant plusieurs semaines, comme un risque de contamination pour la personne qui le porte), le tutoriel pour sa fabrication artisanale n'était pas disponible dans des formats permettant l'accès à cette information par tous, notamment par les personnes aveugles.

De même, le [Guide auto-soins](#) publié le 23 mars 2020 n'a été disponible en médias substituts qu'à la mi-avril, et aucune version en langage simplifié n'est proposée sur la page officielle. La version révisée du Guide, publiée en août, a quant à elle été traduite en langue des signes au mois de décembre, et le Guide auto-soins pour les parents, publié fin août, n'est pas encore disponible en capsules LSQ.

Recommandations :

- 6) Diffuser simultanément et de façon uniforme (cohérente) dans différents médias (sites Web officiels, médias sociaux, journaux, télévision, radio, etc.), l'ensemble des consignes, ainsi que de l'information sur la COVID-19, permettant à la population de comprendre la situation sanitaire et de se protéger adéquatement.
- 7) Rendre immédiatement disponible cette information dans des formats accessibles (ex. : pages Web accessibles, PDF accessibles) et en médias substituts (ex. : capsule LSQ, format audio).
- 8) Veiller à tenir à jour l'information, notamment les consignes en vigueur.

6.2 POSSIBILITÉ D'ADOPTER LES MESURES DE PROTECTION

Si, au début de la pandémie, les mesures sanitaires devaient souvent être prises dans l'urgence, sans avoir le temps d'en évaluer l'impact sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille, 10 mois plus tard, la faible prise en compte des besoins de ces personnes, malgré la forte mobilisation du milieu associatif pour faire connaître leurs besoins, se comprend difficilement.

Pourtant, les personnes ayant une déficience physique ont également besoin et envie de participer activement à la lutte contre la pandémie, en se protégeant et en protégeant les autres, tout en continuant à accéder aux lieux et services, sans

discrimination. Néanmoins, source d'inquiétude incessante depuis le début de la pandémie, l'accès difficile aux informations et aux directives par les personnes ayant des limitations fonctionnelles, mais aussi par celles avec lesquelles elles interagissent, nuit à l'adoption de mesures de protection inclusives et, conséquemment, entrave leur accès aux lieux publics.

En effet, pour accéder aux commerces, nous devons désormais identifier des repères spatiaux tels que la file d'attente à l'extérieur, l'emplacement du lavabo ou du gel hydroalcoolique, les sens uniques dans les allées, éviter de se cogner dans les barrières en plexiglas, tout en conservant une distance de deux mètres avec les autres clients et les employés.

Or, pour des personnes ayant une déficience visuelle qui se déplacent seules, ces gestes sont impossibles sans une aide extérieure, et plusieurs se sont vues interdire l'accès en raison de cette impossibilité. De plus, le risque de contagion lié au besoin de toucher son environnement (compensation tactile) ou le coude / épaule de l'aidant ou de l'accompagnateur, conduit parfois au refus d'aide d'un client pour entrer dans le commerce, ou au refus du personnel pour réaliser ses achats. En outre, les nouvelles techniques de guidage¹⁸, préconisées par l'Institut Nazareth et Louis-Braille, qui permettent de mieux respecter la distanciation physique, génèrent beaucoup d'anxiété chez les personnes aveugles, surtout dans un environnement peu familier ou en présence d'escaliers.

De même, pour les personnes de petite taille ou se déplaçant en fauteuil roulant, la hauteur des lavabos ou des distributeurs de gel hydroalcoolique ne leur permet pas forcément de les utiliser, et le personnel des commerces ou institutions publiques n'est pas toujours enclin à leur offrir les accommodements nécessaires (ex. : utiliser son propre gel).

Recommandations pour favoriser l'accès aux lieux publics :

9) Informer et sensibiliser les personnes chargées de l'accueil du public dans les édifices gouvernementaux, dans les commerces, et dans tout lieu ouvert au public, sur les besoins d'accommodements des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

10) Sensibiliser l'ensemble de la population à la bienveillance et à l'empathie.

¹⁸. Techniques de guide humain en temps de pandémie, Institut Nazareth et Louis-Braille, avril 2020 : https://extranet.inlb.qc.ca/wp-content/uploads/2020/04/Techniques-de-guide-humain_COVID-version-accessible.docx

11) Communiquer sur le risque réduit que représente la contamination par les surfaces ou lors d'un accompagnement, et sur les moyens efficaces pour éliminer ce risque.

12) Faciliter l'accès aux équipements et au matériel de protection inclusif, en accélérer l'acquisition dans le réseau public (santé, éducation, administration, etc.), et en faire la promotion.

6.3 CAPACITÉ À COMPRENDRE ET À ÊTRE COMPRIS

En juillet 2020, le manque de clarté de la liste des exemptions liées à l'obligation de porter un couvre-visage dans les lieux publics couverts, explique en partie le refus d'accès à des commerces ou à des édifices municipaux ou gouvernementaux, subi par plusieurs personnes qui ne peuvent se couvrir le visage. Toutefois, au-delà du manque de communication et de sensibilisation de la population à la bienveillance et à l'empathie, en particulier des personnes responsables de l'accueil de la clientèle, cette autorisation d'exemption n'est malheureusement pas accompagnée d'une obligation de services. Au demeurant, les personnes qui ne peuvent se protéger et protéger les autres en portant le couvre-visage ne se voient pas non plus proposer des options de « réduction des méfaits »¹⁹ (ex. : porter une visière, accroître la distance physique), qui leur accorderait un minimum de protection, à défaut de celle considérée comme optimale.

Par ailleurs, la presse a beaucoup relayé les problèmes causés par les masques opaques qui entravent la communication, notamment pour les personnes sourdes ou malentendantes, qui ont besoin de voir la bouche et les expressions faciales de leurs interlocuteurs. Malheureusement, la pénurie de masques à fenêtre transparente (même non homologués), les multiples refus de la CNESST du port du masques à fenêtre transparente non homologués par le personnel des commerces, des organismes communautaires, ou des institutions publiques (santé, éducation, etc.), ainsi que la méconnaissance de ces produits par le grand public et la crainte de baisser son masque (même brièvement) pour se faire comprendre, nuisent considérablement à la communication avec les personnes sourdes ou malentendantes, renforçant encore leur isolement.

¹⁹. Stratégie visant à réduire les dommages reliés à certains comportements plutôt que l'élimination de ces derniers. Nous faisons ici un parallèle avec cette approche, puisqu'offrir une alternative, même moins efficace, serait préférable à l'application de la logique du « tout ou rien », qui peut facilement être interprétée comme « protection ou risque de contamination » (ex. : port du masque ou exemption).

Pourtant, dès la fin du printemps, un tutoriel pour la fabrication d'un couvre-visage artisanal avec fenêtre transparente avait été mis en ligne sur le site Québec.ca, mais aucun effort véritable ne semble avoir été fait pour encourager l'utilisation de couvre-visages ou de masques inclusifs. Or, la large diffusion de ce type de protection est le meilleur moyen d'assurer la santé de tous, de limiter l'impact du masque opaque sur la communication pour les personnes sourdes ou malentendantes et pour celles ayant des troubles de la parole ou du langage, entre autres, ainsi que d'éviter leur exposition au stigma lorsqu'elles doivent expliquer qu'elles ne peuvent communiquer dans un environnement masqué.

Dernièrement, l'obligation du port du masque de procédure au secondaire n'a pas non plus tenu compte de l'utilisation de la lecture labiale, et les enseignants, intervenants, en contact avec des jeunes sourds ou malentendants, qui avaient eu l'autorisation d'utiliser un couvre-visage à fenêtre, se retrouvent devant un retour de cet obstacle à la communication.

Recommandations :

- 13) Clarifier l'exemption autorisée au port du masque ou du couvre-visage dans les lieux publics (besoin de cohérence entre les différentes informations actuellement en ligne sur les sites officiels et le décret).
- 14) Tester et promouvoir des mesures alternatives de protection pour les personnes exemptées, en travaillant avec elles.
- 15) Informer et sensibiliser la population, en particulier les responsables de l'accueil de la clientèle, aux exemptions autorisées et aux mesures alternatives permettant de réduire les risques de contamination.
- 16) Faciliter, accélérer l'accès et promouvoir le masque à fenêtre pour toutes les personnes travaillant directement, en présentiel, avec le public.
- 17) S'assurer que les accommodements autorisés demeurent lors des changements de directives ; Fournir très rapidement des masques de procédure à fenêtre pour toutes les personnes qui ont des interactions avec des élèves du secondaire sourds ou malentendants (professeurs, intervenants, autres élèves de la classe).

6.4 CAPACITÉ À SE DÉPLACER

De nombreuses mesures mises en place pour maintenir la distanciation physique à Montréal ont également compliqué les déplacements et nuit à la mobilité des personnes

ayant des limitations fonctionnelles, contribuant ainsi à accentuer leur anxiété et leur sentiment d'isolement. Cette difficulté supplémentaire a, en outre, incité des personnes à renoncer à sortir de chez elles.

Tout d'abord, la distanciation physique, et la peur de l'autre qu'elle suscite parfois, ont très largement privé les personnes ayant une déficience motrice ou visuelle de l'aide informelle d'un inconnu, sur laquelle elles s'appuyaient parfois, pour traverser la rue ou pour contourner des obstacles sur les trottoirs.

Par ailleurs, tel que rapporté par l'Ombudsman de la Ville de Montréal²⁰, l'implantation rapide des Voies actives sécuritaires (VAS), et autres aménagements estivaux, pour favoriser la distanciation physique dans les rues montréalaises, a bien peu tenu compte de l'accessibilité universelle, et a ainsi créé de nouveaux obstacles à la mobilité des personnes ayant une déficience physique, notamment en déplaçant des arrêts d'autobus ou en supprimant des arrêts accessibles.

D'autre part, dans les autobus de la Société de transport de Montréal (STM), le maintien de la condamnation du siège à l'arrière du chauffeur, malgré la séparation et la protection en plexiglas de la cabine, s'explique mal, et nuit grandement à la mobilité des personnes se déplaçant avec un chien guide ou d'assistance. En effet, par sa configuration particulière, cette place est la seule qui permet à une personne non voyante d'assurer la sécurité de son chien dans l'autobus.

6.5 UTILISATION DU NUMÉRIQUE

Depuis près d'une année, la crise sanitaire et les confinements ont précipité le passage au « tout numérique » pour l'ensemble de la population, tant pour l'achat de biens et de services, pour les études et le travail, que pour les contacts sociaux et les loisirs. Cette transition forcée et accélérée peut manifestement présenter quelques avantages pour des personnes ayant des limitations fonctionnelles, notamment en leur évitant des déplacements longs et compliqués, surtout quand elles doivent utiliser le transport adapté ou un réseau de transport en commun régulier peu accessible. Cependant, pour un très grand nombre de personnes ayant des limitations fonctionnelles, le passage au « tout en ligne » est un révélateur de la fracture numérique, et constitue un obstacle important, voire insurmontable.

Tout d'abord, à l'instar d'autres groupes sociaux (personnes âgées, itinérantes, démunies, etc.), pour de nombreuses personnes ayant des limitations fonctionnelles, le

²⁰. Rapport concernant des aménagements urbains réalisés à l'été 2020, Ombudsman de Montréal : <http://ombudsmandemontreal.com/wp-content/uploads/2020/12/Rapport-de-IOdM-ame%CC%81nagements-urbains-2020.pdf>

passage au numérique se heurte au manque d'accès à Internet et / ou à des équipements adéquats, ou encore à un faible niveau de littératie numérique.

Par ailleurs, le manque d'accessibilité des outils, des plateformes et des contenus représente un obstacle considérable, notamment pour les personnes ayant une déficience visuelle. Dans un rapport de recherche daté de 2019²¹, le Regroupement des aveugles et amblyopes du Montréal métropolitain (RAAMM), qui a analysé 960 sites Web québécois dans 15 catégories (alimentation, commerce en ligne, éducation, gouvernement, municipalités, santé et services sociaux, etc.) indiquait que seulement 22% des sites du secteur de l'alimentation, 6.6% des sites de commerce en ligne, 5.6% dans le secteur de l'éducation, ainsi que 33.3% des sites gouvernementaux et 2% des sites de municipalités avaient obtenu la note de passage (passable, de 7 à 7.9 sur 10). Or, un site qui obtient le niveau passable implique que seulement un utilisateur ayant des limitations fonctionnelles significatives sur deux pourrait réussir à y naviguer de façon autonome.

Dans le contexte de la crise sanitaire et des confinements, ces difficultés contribuent largement à augmenter le niveau de stress et le sentiment d'insécurité des personnes qui y sont confrontées, puisque ce manque d'accès au monde numérique, quelle qu'en soit la raison, entretient l'isolement et le sentiment d'abandon, mais également la dépendance à autrui. En effet, l'impossibilité de sortir ou d'accéder à un lieu, couplée à l'incapacité de passer sa commande d'épicerie (les commandes par téléphone ne sont pas acceptées dans tous les commerces) rend les personnes beaucoup plus vulnérables, en les maintenant dans une relation de dépendance vis-à-vis d'un proche-aidant, voire d'un inconnu (bénévole).

En outre, les personnes ayant une déficience physique, qui ont besoin d'adaptations pour exercer leur emploi, se sont retrouvées brutalement en télétravail, sans avoir eu le temps de se préparer à ce changement, et sans bénéficier de l'accompagnement nécessaire, ou sans disposer des équipements, des logiciels ou du mobilier adapté, pour pouvoir travailler à la maison. Pour certaines personnes, surtout si elles utilisaient un ordinateur portable sur leur lieu de travail, cette adaptation a pu se faire rapidement. D'autres ont toutefois dû renoncer à leur emploi, temporairement ou définitivement, les adaptations nécessaires étant trop difficiles à reproduire ou à mettre en place à la maison. De plus, l'accès difficile (voire impossible) aux dossiers médicaux, en temps de pandémie, n'a pas toujours permis aux organismes d'aide à l'insertion et au maintien à

²¹. Analyse des résultats – Laboratoire de promotion de l'accessibilité du Web, 2019 : <https://labo.raamm.org/projets/changement-social/analyse-resultats/>

l'emploi des personnes handicapées de prendre connaissance des besoins d'adaptation et d'y répondre.

Finalement, même si les personnes disposaient des équipements adéquats et d'un accès à Internet à la maison, l'utilisation des plateformes de visioconférence (pour participer à des activités, à des cours ou à des réunions de travail) pose également de nombreux défis, comme la difficulté à comprendre pour les personnes ayant des troubles de langage (ex. : personnes aphasiques), la difficulté à entendre ou à lire sur les lèvres pour les personnes sourdes ou malentendantes (surtout quand la connexion à Internet n'est pas assez rapide), ou l'utilisabilité de certaines plateformes avec des technologies d'adaptation (ex. : lecteur d'écran) pour les personnes aveugles.

À cet effet, notons que la plateforme *L'école ouverte* n'offre pas de ressources pédagogiques aux élèves ayant une déficience visuelle : « plutôt que de proposer directement des activités pédagogiques, la plateforme redirige vers de nombreux sites Web déjà existants, qui sont pour leur part très peu accessibles »²². Se sentant exclus de l'éducation à distance, ces jeunes risquent davantage de perdre leurs acquis scolaires et de décrocher, ce qui ne fait que renforcer les inquiétudes, la détresse et l'isolement.

Recommandations :

- 18) Développer des programmes de soutien financier et d'accompagnement pour faciliter l'accès à Internet et aux technologies pour les personnes et les familles à faible revenu.
- 19) Pour faciliter l'accès à Internet au plus grand nombre, soutenir le développement de haltes-connexion²³ dans les quartiers, et brancher les milieux de vie comme les CHSLD.
- 20) S'assurer que le matériel informatique mis à la disposition des élèves qui en ont besoin²⁴ inclue du matériel adapté aux élèves ayant une déficience sensorielle.

²². Le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur ne doit pas laisser de côté les jeunes en situation de handicap visuel, Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec, 31 mars 2020 : <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/le-ministere-de-l-education-et-de-l-enseignement-superieur-ne-doit-pas-laisser-de-cote-les-jeunes-en-situation-de-handicap-visuel-893533721.html>

²³. Haltes-connexion, Arrondissement Ville-Marie, 14 janvier 2021 : https://dephy-mtl.org/survey/covid-19/article-covid/?entry_id=3201

²⁴. Des milliers d'ordinateurs pour les élèves du Québec, Radio-Canada.ca, 14 janvier 2021 : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1763059/ministere-education-milliers-ordinateurs-eleves-quebec>

- 21) Pour les sites gouvernementaux ou paragouvernementaux regroupant des ressources pédagogiques utilisées par les écoles, les cégeps ou les universités, instaurer un quota minimum de liens externes accessibles.
- 22) S'assurer que tous les contenus numériques hébergés sur les sites gouvernementaux, y compris les documents téléchargeables, soient conformes au Standard sur l'accessibilité des sites Web (SGQRI 008 2.0) du gouvernement du Québec²⁵ ; Se doter de bonnes pratiques (ex. : formation en accessibilité numérique des responsables de la production de contenus, tests d'utilisabilité systématiques).
- 23) Étendre l'obligation d'appliquer le Standard sur l'accessibilité des sites Web à toutes les organisations gouvernementales et paragouvernementales actuellement non assujetties, ainsi qu'aux sites de commerce en ligne.

7 LA DÉGRADATION DE L'ÉTAT DE SANTÉ COMME FACTEUR DE PERTE D'AUTONOMIE ET DE DÉTRESSE

Contrairement aux idées reçues, avoir une déficience physique n'implique pas nécessairement d'être plus vulnérable aux complications de la COVID-19. Par exemple, une personne aveugle, sourde ou paralysée suite à un accident, sans condition médicale particulière, n'aura pas plus de risque que toute autre personne (sans incapacité) de développer des complications à la maladie.

Toutefois, comme nous l'avons déjà mentionné, certaines personnes ayant des limitations fonctionnelles, avec des conditions médicales préexistantes, sont vulnérables aux complications de la COVID-19 ; d'autres sont vulnérables à sa transmission en raison de la difficulté ou de l'impossibilité d'adopter des mesures de protection mal adaptées à leur réalité et à leurs besoins ; et d'autres « ne font que subir » les contrecoups des mesures (confinement, distanciation sociale, etc.), comme l'ensemble des québécoises et des québécois.

En effet, au-delà de l'impact de la pandémie sur l'état de santé général de l'ensemble de la population (maladie de la COVID-19, manque d'exercices, usage excessif des écrans, etc.), l'état de santé de nombreuses personnes ayant une déficience physique

²⁵. Accessibilité du Web, Secrétariat du Conseil du trésor : <https://www.tresor.gouv.qc.ca/ressources-informatiionnelles/architecture-dentreprise-gouvernementale/standards-et-normes/accessibilite-du-web/>

s'est fortement dégradé depuis le début de la pandémie, notamment en raison des délestages et de pertes d'autonomie. En outre, les facteurs d'inclusion ou de protection habituels (ex. : implication communautaire, activités socio-professionnelles, culturelles, sportives ou de loisir, soutien des pairs) ont été bouleversés, voire partiellement ou totalement interrompus en raison des réductions ou des suspensions de services, et des interdictions de rassemblement.

7.1 DIFFICULTÉ À CONSERVER DE SAINES HABITUDES DE VIE

Plusieurs études ont documenté l'impact du stress, de la pandémie et du confinement sur les habitudes alimentaires, de sommeil, d'activité physique, de stimulation cognitive, etc., de l'ensemble de la population.

Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, maintenir de saines habitudes de vie en contexte de distanciation sociale ou de confinement est encore plus compliqué pour une personne ayant une déficience physique, (difficulté à se déplacer, difficulté à faire son épicerie, etc.). Facteur aggravant, depuis le début de la crise sanitaire, les organismes communautaires pour personnes handicapées, qui offrent des activités prévenant le déconditionnement, ont reçu des messages contradictoires concernant l'autorisation de maintenir leurs services, ce qui a considérablement nuit à l'organisation d'activités répondant aux besoins de leurs membres. Bien que ces activités soient désormais clairement autorisées, même en zone rouge, l'inquiétude demeure, puisqu'en cas d'éclosion, le présentiel devra cesser.

Ainsi, lors de l'arrêt des activités organisées, sportives ou de loisir, de nombreuses personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées se retrouvent sans option favorisant leur santé, ce qui accentue la perte d'acquis et d'autonomie.

Recommandation :

24) Augmenter l'offre d'activités de déconditionnement et en élargir l'accès.

7.2 PROBLÈMES D'ACCÈS AUX SERVICES

Lors du premier confinement, en mars 2020, les services de soutien à domicile considérés comme non essentiels (entretien ménager, lessive, etc.) ont été diminués ou interrompus, pour autant que cette réduction ou suspension ne mettait pas en danger la sécurité des usagers. En outre, en raison de l'urgence sanitaire et du manque de ressources dans le réseau de la santé, une partie des services de réadaptation a également été suspendue, les professionnels étant affectés à d'autres tâches. De plus, pour l'essentiel, les activités de réadaptation maintenues ont, quant à elles, été tenues à distance, par téléphone ou par visioconférence. Dans la majorité des cas, les

interventions à distance se poursuivent encore aujourd'hui, en raison des mesures de distanciation physique.

Au demeurant, depuis la reprise de leurs activités, les organismes communautaires qui offrent des services aux personnes ayant une déficience physique et polyhandicapées ont pu constater que la diminution ou l'arrêt de services réguliers visant à protéger la santé et/ou à soutenir l'autonomie (services de soutien à domicile, réadaptation, etc.), ainsi que le report de soins médicaux, ont significativement affecté la santé d'une grande partie de leurs membres (prise de poids importante, diminution de la motricité, de l'agilité et de la mobilité, etc.). Du reste, le sondage réalisé durant l'été 2020 par Statistiques Canada auprès de Canadiens ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité indiquait que, depuis le début de la crise sanitaire, « 77 % des participants ont eu besoin d'au moins une thérapie ou un service pour leur problème de santé, mais ne les ont pas reçus. »²⁶.

Cette situation est particulièrement problématique à Montréal, puisque suite au délestage des chirurgies, par exemple, le réseau de la santé n'est actuellement qu'à 30% - 40% des capacités normales, contre 50% pour l'ensemble du Québec²⁷.

7.2.1 Services de soutien à domicile

Pour les usagers prestataires de la mesure chèque emploi service (CES), l'accès aux services de soutien à domicile (SAD) durant les premières semaines de la pandémie a été grandement compliqué : par crainte d'être contaminés, ou attirés par le montant de la Prestation canadienne d'urgence (PCU), ou par le salaire nouvellement accordé par le gouvernement du Québec aux personnes qui se portaient volontaires pour travailler en CHSLD, de nombreux préposés du CES ont abandonné les services de soutien à domicile. À cette source d'angoisse et de stress immense s'ajoutent les inquiétudes sur l'expertise d'un préposé remplaçant, quant aux besoins de l'utilisateur et quant à la bonne utilisation des équipements de protection individuelle (ÉPI) pour éviter la transmission de la COVID-19.

Également, depuis le début de la pandémie, des disparités d'application des mesures sanitaires en matière de soutien à domicile ont été rapportées entre les CIUSSS, contribuant à la confusion des usagers et des intervenants des organismes qui ne

²⁶. Quelles sont les répercussions de la COVID-19 sur les Canadiens ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité?, Statistique Canada, octobre 2020 :

<https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2020073-fra.htm>

²⁷. Québec se prépare à une « atténuation graduelle du délestage » dans les hôpitaux, Radio-Canada.ca, 31 janvier 2021 : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1767373/hospitalisations-covid19-chirurgies-ministere-sante-plan>

peuvent informer adéquatement, ou rassurer leurs membres sur le maintien de leurs services.

De plus, avec l'entrée en vigueur le 9 janvier dernier du couvre-feu à 20h, les personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées, qui sont accompagnées dans leur routine par leur proche aidant, ou qui reçoivent des services de soutien à domicile, et particulièrement les prestataires du CES, sont à nouveau psychologiquement très affectés. En effet, les personnes ayant une déficience ou polyhandicapées, notamment les jeunes, qui ont besoin de l'aide de leur préposé ou de leur proche pour se mettre au lit, n'ont pas envie d'être couchées à 19h, alors que plusieurs préposés du CES, souvent issus des communautés culturelles, et proches aidants ne vivant pas à la même adresse, craignent de recevoir une contravention s'ils se déplacent à l'extérieur après 20h. Cette situation est encore une fois beaucoup plus présente dans la métropole qu'en région, où les policiers sont plus proches de la population, et connaissent mieux leurs concitoyens.

Finalement, les conséquences dévastatrices de la pandémie sur les résidents des CHSLD ont mis en lumière la nécessité d'investir davantage dans les services de soutien à domicile, tout en soutenant les proches aidants.

Recommandations :

- 25) Homogénéiser, accélérer et étendre l'accès aux services de soutien à domicile. Ceci est d'autant plus urgent que, sans une augmentation significative des services, les personnes qui étaient déjà en attente avant la pandémie devront probablement patienter encore plusieurs mois.
- 26) Inclure la santé du proche aidant dans la prise en charge par le CIUSSS, notamment en lui donnant accès à du soutien psycho-social (ouverture simultanée du dossier du proche-aidant et du bénéficiaire).
- 27) En cas de débordement du réseau de la santé, ne pas couper les services à domicile jugés « moins essentiels » et informer les usagers de cette garantie pour éviter les inquiétudes.
- 28) Offrir aux préposés du CES l'accès aux services de garde d'urgence pour les employés essentiels, comme à tous les employés du SAD.
- 29) Mieux soutenir les préposés aux bénéficiaires engagés via le CES, pour favoriser l'établissement d'un lien de confiance et la valorisation de leur expertise dans les soins prodigués aux bénéficiaires.

30) Anticiper les effets de mesures telles que le couvre-feu sur l'aide à domicile, s'assurer que des formulaires d'exemption soient prévus, et en informer la population et les policiers lors des conférences de presse, ainsi que sur la page Québec.ca.

7.2.2 Soutien psychosocial

Dès le début de la crise sanitaire, les organismes communautaires œuvrant auprès des personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et leur famille se sont organisés pour assurer une communication régulière avec leurs membres, via des activités en ligne ou des appels téléphoniques hebdomadaires. Ceci leur a notamment permis de garder le contact avec leurs membres les plus fragiles ou les plus isolés. Cependant, il leur est très rapidement apparu que de nombreuses personnes vivaient une détresse profonde. En outre, des intervenants communautaires, qui, en temps normal, animaient des activités d'art, de sport ou de loisir, n'étaient pas outillés pour faire face à cette détresse. Au demeurant, plusieurs personnes ayant une déficience physique n'ont pas eu recours, volontairement ou involontairement, aux ressources psychosociales offertes par le réseau de la santé et des services sociaux.

En effet, un certain nombre de personnes ne souhaitent pas faire appel au réseau pour recevoir du soutien psychosocial, que ce soit par crainte de la stigmatisation, ou parce qu'elles ont développé des liens de confiance avec les intervenants des organismes communautaires qu'elles connaissent depuis plusieurs années, et qu'elles ne souhaitent pas s'adresser à quelqu'un d'autre. D'autres personnes ont réussi à être rapidement prises en charge par le réseau, mais bien souvent, une fois « l'urgence traitée », elles n'ont pas eu de suivi. Enfin, plusieurs personnes n'ont pas réussi à recevoir des services dispensés par le réseau, que ce soit par manque d'accès (listes d'attente), ou par manque d'accessibilité (difficulté à se déplacer, difficulté à communiquer par visioconférence ou par téléphone, etc.). Les personnes sourdes ont notamment indiqué avoir beaucoup de difficulté à recevoir les services psychosociaux dont elles auraient besoin, ceux-ci étant plus complexes à mettre en place (disponibilité, au même moment, du professionnel et de l'interprète en langue des signes, refus de certains professionnels de mener une consultation en présence d'un interprète, etc.).

Par ailleurs, dans des situations extrêmes, en augmentation depuis le début de la crise selon plusieurs organismes, et la CDPDJ²⁸, l'accès aux refuges pour les victimes de violence conjugale est difficile (voire impossible) pour des personnes ayant des

²⁸. L'impact de la crise sanitaire sur les personnes en situation de handicap, CDPDJ, 19 mai 2020 : <https://www.cdpdj.qc.ca/fr/actualites/impact-crise-sanitaire-handicap>

limitations fonctionnelles, qu'il s'agisse du bâtiment et des locaux (marches, manque d'ouvre-portes, etc.) ou de l'accès à des intervenants qualifiés.

Recommandations :

- 31) Développer des outils accessibles, pour faire connaître aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et aux organismes qui les représentent, les ressources psycho-sociales existantes, leur accessibilité et les adaptations offertes.
- 32) Via un programme de soutien financier, permettre aux organismes communautaires qui offrent des services aux personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et à leur famille, de mettre en place les services psychosociaux adaptés qui leur permettront de répondre adéquatement aux besoins de leurs membres.
- 33) Mettre en place, le plus rapidement possible, un corridor de services (accès direct) pour les personnes sourdes qui ont besoin de recevoir des services de soutien psychosocial adaptés à leur besoin.
- 34) Offrir des formations LSQ à des professionnels (psychologues, travailleurs sociaux, etc.) ; Promouvoir l'apprentissage de la LSQ auprès des étudiants en santé et services sociaux.
- 35) Assurer une offre d'hébergement adaptée pour les personnes victimes de violence familiale, incluant du personnel qualifié pour répondre aux besoins particuliers des personnes ayant une déficience physique.

7.3 DROIT À L'ACCOMMODEMENT

Si la situation sanitaire et la fragilité du réseau de la santé compromettent dramatiquement l'accès aux soins de santé pour l'ensemble de la population, les personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées n'y font pas exception. Pourtant, considérant les pertes d'acquis, les risques de déconditionnement et la détresse vécue par ces personnes, un accès « facilité » aux soins de santé leur serait d'autant plus nécessaire.

Malheureusement, de nouveaux obstacles, créés par la pandémie et les mesures mises en place pour lutter contre la propagation du virus, viennent encore une fois compliquer la situation. En effet, bien que des accommodements (ex. : exemption au port du masque, droit d'être accompagné à l'intérieur d'un établissement de santé) soient autorisés par le ministère de la santé et des services sociaux sous certaines conditions,

il arrive que l'information ne se rende pas sur le terrain, ou qu'une certaine latitude dans l'interprétation de la directive permette aux intervenants de refuser ces accommodements.

Recommandation :

36) Respecter l'obligation d'accommodements, tel que prévu dans la Charte des droits et libertés de la personne du Québec²⁹.

7.3.1 Accompagnement

Alors que de nombreux bénévoles ne sont plus disponibles en raison de leur vulnérabilité aux complications de la COVID-19 (beaucoup de retraités dans les équipes de bénévoles), de quarantaines, de transition vers la proche aidance à temps plein ou d'épuisement, les besoins en accompagnement sont loin d'avoir diminués.

Au manque d'accompagnateur s'ajoute fréquemment le refus de l'autoriser à pénétrer à l'intérieur de l'établissement, bien qu'il s'agisse d'un besoin reconnu comme essentiel depuis le 6 juillet 2020³⁰, même en état d'urgence sanitaire. Cependant, en janvier 2021, le ministère de la santé et des services sociaux précisait que ce caractère essentiel était en réalité laissé au bon jugement des gestionnaires des ressources du réseau : « les bénévoles ou intervenants qui accompagnent des patients à des rendez-vous dans les établissements sont considérés comme des personnes proches aidantes et ne sont pas contraints d'attendre à l'extérieur ou dans leur véhicule. Toutefois, il est à noter que chaque installation du réseau peut mettre en place une politique de visites et d'accompagnement locale basée sur la situation épidémiologique dans l'installation, ainsi que les spécificités de leur clientèle et de leurs infrastructures. »³¹

Conséquemment, de peur de ne pas pouvoir être accompagnées par un proche-aidant en milieu hospitalier, des personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées ont préféré renoncer à prendre un rendez-vous médical ou à se rendre à l'hôpital ou à la clinique, même en cas d'urgence. Il s'ensuit naturellement une dégradation de leur état de santé, qui aura un impact majeur sur leur autonomie et sur leur qualité de vie.

²⁹. Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPDJ), Droit à l'égalité, discrimination et accommodement raisonnable :

<https://www.cdpdj.qc.ca/fr/formation/accommodement/Pages/html/egalite-discrimination-accommodement.html>

³⁰. « L'accompagnement des personnes ne pouvant se déplacer seules constitue un service essentiel et n'est donc pas visé par les restrictions concernant les rassemblements. », [Information à l'intention des personnes ayant besoin d'un accompagnateur pour se déplacer - COVID-19](#)

³¹. Message adressée au MACAPH par Daniel Garneau, Directeur général adjoint des services sociaux généraux, des activités communautaires et des programmes en déficience, janvier 2021.

Recommandations :

- 37) Dans les directives destinées au réseau de la santé et des services sociaux, rappeler l'obligation d'accommodements et le besoin d'accompagnement de certaines personnes ayant des limitations fonctionnelles ; Préciser les cas d'exception qui pourraient justifier un refus d'accès à l'accompagnateur dans un établissement de santé.
- 38) S'assurer de la communication de ces directives au 811 et aux personnes en charge de la prise de rendez-vous, notamment les répondants de la ligne d'information sur le coronavirus qui dirigent les personnes vers des centres de dépistage.
- 39) En cas de refus d'accès à l'accompagnateur, s'assurer que la personne ayant des limitations fonctionnelles puisse être accompagnée par un membre du personnel de l'établissement.

7.3.2 Soutien à la communication

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les masques opaques sont un véritable obstacle à la communication pour de nombreuses personnes (ex. : personnes sourdes ou malentendantes, personnes ayant un trouble du langage ou de la parole, personnes allophones), qui ont besoin de voir la bouche et les expressions faciales de leurs interlocuteurs pour bien comprendre ce qui leur est dit. Bien que des masques (non chirurgicaux) à fenêtre transparente soient disponibles dans quelques installations depuis plusieurs semaines, ils ne sont que très rarement utilisés, et le personnel soignant est rarement au courant de l'existence de ce produit.

Par ailleurs, pour permettre la communication entre le personnel soignant et les personnes sourdes, le service d'interprétation vidéo à distance (IVD) a remplacé la présence d'interprètes LSQ dans les établissements. Toutefois, ce mode de communication numérique se heurte encore à de nombreux obstacles. Tout d'abord, il est encore très peu connu par les intervenants du réseau de la santé, très peu savent l'utiliser, et le matériel nécessaire (tablettes) n'est que très rarement disponible. Par ailleurs, l'utilisation de ce service requiert d'avoir accès au Wi-Fi de l'établissement (parfois inexistant ou protégé par un mot de passe ignoré du personnel), ainsi qu'à un débit Internet suffisant. Par conséquent, les personnes sourdes doivent généralement utiliser leur propre téléphone et consommer une grande partie de leurs données, dont les services vidéo sont particulièrement gourmands.

Recommandations :

- 40) Fournir à tout le personnel du réseau de la santé en contact direct avec le public (y compris dans les cliniques de dépistage) des masques chirurgicaux à fenêtre transparente, en nombre suffisant ; Informer le personnel de l'existence et de l'utilité de cet ÉPI.
- 41) S'assurer que toutes les installations, y compris les cliniques de dépistage, puissent offrir un accès Internet gratuit aux visiteurs qui en ont besoin.
- 42) Doter chaque installation, y compris les cliniques de dépistage, d'au moins une tablette dédiée au service d'interprétation vidéo à distance ; Former une partie du personnel à l'utilisation de cette technologie, et en faire la promotion auprès des équipes en contact direct avec le public.

7.3.3 Exemption au port du masque ou du couvre-visage

Si la page officielle du site du gouvernement du Québec indique que les exemptions s'appliquent au port du masque de procédure **et** du couvre-visage dans les lieux publics, plus bas il est indiqué que « Toute personne se présentant dans un milieu de soin, comme un hôpital, une clinique, un cabinet de médecin ou un groupe de médecine de famille, doit porter un masque de procédure ou un couvre-visage. »³². Cette contradiction génère beaucoup de confusion et d'inquiétudes chez les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leur famille, et ne favorise pas la bienveillance et la souplesse des autres membres de la communauté envers ces personnes.

Recommandation :

- 43) Clarifier les directives concernant le port du masque par les usagers en milieu de soins.

8 LES CONDITIONS DE VIE (LOGEMENT)

Nous ne reviendrons pas ici sur la nécessité d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant des limitations fonctionnelles (formation, emploi, lutte contre la pauvreté, etc.). Toutefois, si la pandémie a eu peu d'impacts majeurs sur le logement, celui-ci a grandement contribué à modérer les effets de la pandémie et de sa gestion, en particulier durant les périodes de confinement, de fermeture des lieux publics et de couvre-feu.

³². « Les personnes qui se trouvent dans les situations suivantes ne sont pas visées par l'obligation de porter un masque ou un couvre-visage », [Port du masque ou du couvre-visage dans les lieux publics en contexte de la pandémie de COVID-19](#), consultée le 29 janvier.

À Montréal plus qu'ailleurs au Québec, la fermeture des parcs ou de leurs stationnements, des bibliothèques, cafés et restaurants offrant un accès Wi-Fi et un lieu de travail ou d'études, a mis l'accent sur l'importance du logement. Les impacts des mesures favorisant l'isolement physique, appliquées « mur à mur », ont mis en exergue l'importance des logements abordables et adaptés, pour la qualité de vie en période de confinement. De fait, au temps du « restez chez vous », le milieu de vie détermine les conséquences du confinement sur la santé des personnes.

En outre, pour de nombreuses personnes ayant une déficience physique, l'enjeu du logement est indissociable de celui du soutien à domicile. Aussi, pour favoriser l'accès au SAD via le chèque emploi service, des ressources résidentielles qui permettent de regrouper des bénéficiaires et, ce faisant, de limiter les temps de déplacement non rémunéré des préposés, sont des modèles à développer. Ce type de projet permet non seulement d'offrir un meilleur service aux bénéficiaires, mais également de meilleures conditions de travail aux préposés.

Finalement, le confinement est particulièrement difficile pour les personnes hébergées par le réseau de la santé, en terme d'isolement, de perte d'acquis et de risques de transmission de la COVID-19. Or, avec des services de soutien à domicile adéquats et suffisants, de nombreuses personnes pourraient éviter ces placements (et, conséquemment, faire réaliser des économies au réseau).

Recommandations :

44) Mener un chantier résidentiel interministériel, qui favorisera une offre résidentielle diversifiée (en termes de modèles de milieux de vie).

45) Mettre en application les principes de la *Politique Chez Soi : le premier choix*.

9 POUR UNE RÉPONSE INCLUSIVE

Comme nous l'avons démontré dans ce mémoire, depuis le début de la pandémie, les personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et leur famille semblent avoir été peu considérées dans les décisions, municipales et gouvernementales, visant à prévenir la propagation du virus. Pour éviter d'adopter des mesures « incompatibles » avec les réalités de ces personnes, il est important que les organismes communautaires, dont l'expertise est largement reconnue, soient impliqués dans tout le processus : préparation des mesures, évaluation, proposition de pistes de solutions, tant aux niveaux municipal, régional que provincial.

Par ailleurs, pour répondre adéquatement aux nouveaux besoins exprimés par leurs membres, les organismes doivent développer de nouveaux services et activités,

modifier leurs pratiques, et recevoir les financements nécessaires pour assurer une continuité des nouveaux services mis en place.

Recommandations :

- 46) Anticiper les besoins de soutien financier des organismes, accélérer le versement des fonds, et prévoir des périodes plus longues pour utiliser les montants reçus, selon les besoins des usagers, permettant d'assurer la continuité des services.
- 47) Donner accès aux services de garde d'urgence aux employés des organismes communautaires.
- 48) Dresser un bilan de la pandémie : évaluer l'impact du délestage sur la santé des personnes ayant une déficience physique, fournir des portraits statistiques pour illustrer les enjeux et les solutions.

10 POUR TERMINER...

Enfin, nous appuyons les pistes de solution de l'Organisation des Nations Unies³³, reprises par la Commission des droits de la personne et de la jeunesse³⁴, dès le mois de mai :

- 1) « Assurer l'intégration du handicap dans toutes les réponses et efforts de relèvement avec des actions ciblées. Les Nations Unies estiment qu'une combinaison des mesures générales et spécifiques au handicap est nécessaire pour garantir une inclusion des personnes handicapées.
- 2) Assurer l'accessibilité des informations, des installations, des services et des programmes dans le cadre de la réponse au Covid-19.
- 3) Assurer une consultation significative et une participation active des personnes handicapées et des organisations les représentant à tous les stades de la réponse et des efforts de relèvement.
- 4) Établir des mécanismes de responsabilité pour s'assurer de l'inclusion du handicap dans la réponse au Covid-19. Des investissements inclusifs doivent

³³. Covid-19 : l'ONU appelle à garantir l'égalité des droits des personnes handicapées, ONU, 6 mai 2020: <https://news.un.org/fr/story/2020/05/1068192>

³⁴. L'impact de la crise sanitaire sur les personnes en situation de handicap, CDPDJ, 19 mai 2020: <https://www.cdpdj.qc.ca/fr/actualites/impact-crise-sanitaire-handicap>

être garantis pour soutenir des résultats menant à la prise en compte des personnes handicapées. La ventilation des données selon le handicap est indispensable pour garantir la responsabilisation.

La CDPDJ, à l'instar de l'ONU, rappelle que l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la réponse à la Covid-19, ainsi que dans les efforts de relèvement post-crise, est essentielle pour ne laisser personne de côté. Une telle démarche s'inscrit dans la continuité des engagements internationaux que sont la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, le *Programme de développement durable à l'horizon 2030*, l'*Agenda pour l'humanité* et la *Stratégie des Nations Unies pour l'inclusion du handicap*.

« Protéger les droits des personnes handicapées, c'est investir dans notre avenir commun », a rappelé M. Guterres. »

11 ANNEXE 1 : EN SAVOIR PLUS SUR QUELQUES DÉFICIENCES

Source : Office des personnes handicapées du Québec

11.1 DÉFICIENCE AUDITIVE

Personne sourde : La personne sourde a une surdité permanente pouvant varier de sévère à profonde. Son accès au monde sonore est limité. Elle ne peut percevoir les sons. Elle peut avoir appris à parler même si la surdité était présente à la naissance ou était survenue avant l'acquisition du langage.

Un implant cochléaire peut permettre à un enfant sourd de naissance de développer la parole. Toutefois, comme l'apprentissage de la parole est ardu pour la personne sourde en bas âge, elle peut utiliser une langue des signes pour communiquer, comme la langue des signes québécoise (LSQ), l'American Sign Language (ASL), ou la lecture labiale.

Dans le cas d'une personne sourde utilisant une langue des signes pour communiquer, la langue parlée devient une langue seconde. Un grand nombre de personnes sourdes a de la difficulté à utiliser le langage écrit.

Personne devenue sourde : La personne devenue sourde ne l'était pas à la naissance. Cette incapacité est survenue au cours de sa vie. L'expression « devenue sourde » est souvent utilisée pour les personnes ayant acquis une surdité importante après avoir appris à parler. Pour transmettre un message, la personne devenue sourde utilisera la parole. Pour recevoir un message, elle peut avoir recours à la lecture labiale.

Personne malentendante : La personne malentendante a une surdité qui peut varier de légère à sévère. Elle utilise son acuité auditive résiduelle pour entendre. Elle n'entend pas tous les sons. Elle pourrait avoir recours à l'aide auditive appropriée à sa condition. Une prothèse auditive permet, lors de la réception d'un message, une amplification des sons que la personne entend encore. Si une personne a perdu la capacité d'entendre certains sons, il sera impossible pour elle de les entendre à nouveau. De plus, une prothèse auditive amplifie les sons ; elle n'améliore pas leur clarté.

Pour la transmission ou la réception d'un message, elle peut choisir d'utiliser la lecture labiale, une langue des signes, l'écriture, des gestes et des signes d'usage courant.

Pour aller plus loin : [Personne ayant une incapacité auditive- Accueillir et servir la personne](#)

11.2 DÉFICIENCE MOTRICE

L'incapacité motrice correspond à la réduction des aptitudes reliées à la motricité dont la mobilité, l'agilité, les mouvements réflexes et les autres mouvements volontaires (par exemple, de la bouche ou des paupières).

Pour aller plus loin : [Personne ayant une incapacité motrice - Accueillir et servir la personne](#)

11.3 DÉFICIENCE VISUELLE

Une personne fonctionnellement voyante utilise sa vision et développe des stratégies compensatoires. Par exemple, l'utilisation de systèmes de classement, de l'éclairage et le renforcement des contrastes. Son mode régulier de communication est conventionnel. Elle utilise l'alphabet courant pour lire et écrire.

Une personne fonctionnellement aveugle ne peut pas se servir de sa vision. Elle a recours à ses autres sens pour acquérir des connaissances et communiquer. Elle peut utiliser un code d'écriture et de lecture, par exemple le braille, ou un outil technologique comme un lecteur d'écran avec synthèse vocale ou un synthétiseur vocal pour lire et écrire.

Pour aller plus loin : [Personne ayant une incapacité visuelle - Accueillir et servir la personne](#)

11.4 TROUBLE DE LA PAROLE OU DU LANGAGE

Incapacité de la parole : Lorsqu'une personne éprouve de la difficulté à prononcer, à articuler ou à utiliser sa voix. Parmi les difficultés et les troubles liés à la parole, on note, entre autres, la dysarthrie et le bégaiement.

Incapacité du langage : Lorsqu'une personne éprouve de la difficulté à utiliser (difficulté d'expression) ou à comprendre (difficulté de compréhension) les sons, les mots, les phrases, le discours ou encore les règles sociales de la communication.

L'aphasie est une incapacité sur le plan du langage à laquelle s'ajoutent souvent des difficultés de parole. Elle entraîne des perturbations tant dans l'expression que dans la compréhension du langage. Plusieurs façons de communiquer peuvent être touchées : l'expression verbale, la lecture, l'écriture, etc. L'aphasie est un trouble acquis du langage, c'est-à-dire qu'elle survient chez une personne qui auparavant avait un langage normal. Elle est d'origine neurologique et se manifeste, entre autres, à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC).

Les difficultés à s'exprimer et à comprendre occasionnées par l'aphasie sont des manifestations d'une incapacité du langage et ne signifient pas que la santé mentale de la personne est atteinte ou qu'il y a une détérioration de son intelligence.

La **dysphasie**, ou trouble développemental du langage (TDL), est un trouble congénital, c'est-à-dire que la personne naît avec une incapacité. Le TDL peut affecter l'expression uniquement (sphère expressive) ou l'expression et la compréhension (sphère expressive et réceptive). La description de cette incapacité représente une difficulté, car divers profils peuvent être observés chez les personnes. Les incapacités peuvent se situer à des niveaux linguistiques différents (sons, phrases, mots, discours et règles sociales de la communication) et à un degré plus ou moins sévère.

Pour aller plus loin : [Personne ayant une incapacité de la parole ou du langage - Accueillir et servir la personne](#)

11.5 QUELQUES OUTILS POUR DES COMMUNICATIONS ACCESSIBLES

- MSSS : [L'accès aux documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées - Politique gouvernementale](#)
- MTESS : [Politique ministérielle en matière de médias adaptés pour la clientèle](#)
- OPHQ : [Élaborer et produire des documents accessibles : un guide de bonnes pratiques](#)

12 ANNEXE 2 : LISTE DES RECOMMANDATIONS

- 1) Communiquer un message clair et compréhensible par tous.
- 2) Tenir compte des réalités et des besoins de l'ensemble des personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et de leurs familles lors des annonces officielles (orales et écrites), pas uniquement des personnes vulnérables aux complications de la maladie.
- 3) Redonner de l'espoir, en particulier aux personnes qui sont isolées, en annonçant les critères épidémiologiques requis pour permettre des assouplissements.
- 4) Transmettre une information claire et à jour sur les opérations de délestage, rappeler les services « non-délestables » lors des conférences de presse, et communiquer rapidement un plan de relance des activités hospitalières et de réadaptation (en présentiel).
- 5) Permettre la reprise d'activités en présentiel pour les personnes isolées socialement (par manque d'accès aux échanges en ligne), en instaurant des mesures sanitaires qui permettent la protection de tous (installation de « cubicules » de plexiglas, consignes pour l'aération, etc.).
- 6) Diffuser simultanément et de façon uniforme (cohérente) dans différents médias (sites Web officiels, médias sociaux, journaux, télévision, radio, etc.), l'ensemble des consignes, ainsi que de l'information sur la COVID-19, qui permettent à la population de comprendre la situation sanitaire et de se protéger adéquatement.
- 7) Rendre immédiatement disponible cette information dans des formats accessibles (ex. : pages Web accessibles, PDF accessibles) et en médias substituts (ex. : capsule LSQ, format audio).
- 8) Veiller à tenir à jour l'information, notamment les consignes en vigueur.
- 9) Informer et sensibiliser les personnes chargées de l'accueil du public dans les édifices gouvernementaux, dans les commerces, et dans tout lieu ouvert au public, sur les besoins d'accommodements des personnes ayant des limitations fonctionnelles.
- 10) Sensibiliser l'ensemble de la population à la bienveillance et à l'empathie.
- 11) Communiquer sur le risque réduit que représente la contamination par les surfaces ou lors d'un accompagnement, et sur les moyens efficaces pour éliminer ce risque.

- 12) Faciliter l'accès aux équipements et au matériel de protection inclusif, en accélérer l'acquisition dans le réseau public (santé, éducation, administration, etc.), et en faire la promotion.
- 13) Clarifier l'exemption autorisée au port du masque ou du couvre-visage dans les lieux publics (besoin de cohérence entre les différentes informations actuellement en ligne sur les sites officiels et le décret).
- 14) Tester et promouvoir des mesures alternatives de protection pour les personnes exemptées, en travaillant avec elles.
- 15) Informer et sensibiliser la population, en particulier les responsables de l'accueil de la clientèle, aux exemptions autorisées et aux mesures alternatives permettant de réduire les risques de contamination.
- 16) Faciliter, accélérer l'accès et promouvoir le masque à fenêtre pour toutes les personnes travaillant directement, en présentiel, avec le public.
- 17) S'assurer que les accommodements autorisés demeurent lors des changements de directives ; Fournir très rapidement des masques de procédure à fenêtre pour toutes les personnes qui ont des interactions avec des élèves du secondaire sourds ou malentendants (professeurs, intervenants, autres élèves de la classe).
- 18) Développer des programmes de soutien financier et d'accompagnement pour faciliter l'accès à Internet et aux technologies pour les personnes et les familles à faible revenu.
- 19) Pour faciliter l'accès à Internet au plus grand nombre, soutenir le développement de haltes-connexion dans les quartiers, et brancher les milieux de vie comme les CHSLD.
- 20) S'assurer que le matériel informatique mis à la disposition des élèves qui en ont besoin inclue du matériel adapté aux élèves ayant une déficience sensorielle.
- 21) Pour les sites gouvernementaux ou paragouvernementaux regroupant des ressources pédagogiques utilisées par les écoles, les cégeps ou les universités, instaurer un quota minimum de liens externes accessibles.
- 22) S'assurer que tous les contenus numériques hébergés sur les sites gouvernementaux, y compris les documents téléchargeables, soient conformes au Standard sur l'accessibilité des sites Web (SGQRI 008 2.0) du gouvernement du Québec ; Se doter de bonnes pratiques (ex. : formation en accessibilité numérique des responsables de la production de contenus, tests d'utilisabilité systématiques).

- 23) Étendre l'obligation d'appliquer le Standard sur l'accessibilité des sites Web à toutes les organisations gouvernementales et paragouvernementales actuellement non assujetties, ainsi qu'aux sites de commerce en ligne.
- 24) Augmenter l'offre d'activités de déconditionnement et en élargir l'accès.
- 25) Homogénéiser, accélérer et étendre l'accès aux services de soutien à domicile. Ceci est d'autant plus urgent que, sans une augmentation significative des services, les personnes qui étaient déjà en attente avant la pandémie devront probablement patienter encore plusieurs mois.
- 26) Inclure la santé du proche aidant dans la prise en charge par le CIUSSS, notamment en lui donnant accès à du soutien psycho-social (ouverture simultanée du dossier du proche-aidant et du bénéficiaire).
- 27) En cas de débordement du réseau de la santé, ne pas couper les services à domicile jugés « moins essentiels » et informer les usagers de cette garantie pour éviter les inquiétudes.
- 28) Offrir aux préposés du CES l'accès aux services de garde d'urgence pour les employés essentiels, comme à tous les employés du SAD.
- 29) Mieux soutenir les préposés aux bénéficiaires engagés via le CES, pour favoriser l'établissement d'un lien de confiance et la valorisation de leur expertise dans les soins prodigués aux bénéficiaires.
- 30) Anticiper les effets de mesures telles que le couvre-feu sur l'aide à domicile, s'assurer que des formulaires d'exemption soient prévus, et en informer la population et les policiers lors des conférences de presse, ainsi que sur la page Québec.ca.
- 31) Développer des outils accessibles, pour faire connaître aux personnes ayant des limitations fonctionnelles et aux organismes qui les représentent, les ressources psychosociales existantes, leur accessibilité et les adaptations offertes.
- 32) Via un programme de soutien financier, permettre aux organismes communautaires qui offrent des services aux personnes ayant une déficience physique ou polyhandicapées et à leur famille, de mettre en place les services psychosociaux adaptés qui leur permettront de répondre adéquatement aux besoins de leurs membres.
- 33) Mettre en place, le plus rapidement possible, un corridor de services (accès direct) pour les personnes sourdes qui ont besoin de recevoir des services de soutien psychosocial adaptés à leur besoin.

- 34) Offrir des formations LSQ à des professionnels (psychologues, travailleurs sociaux, etc.) ; Promouvoir l'apprentissage de la LSQ auprès des étudiants en santé et services sociaux.
- 35) Assurer une offre d'hébergement adaptée pour les personnes victimes de violence familiale, incluant du personnel qualifié pour répondre aux besoins particuliers des personnes ayant une déficience physique.
- 36) Respecter l'obligation d'accommodements, tel que prévu dans la Charte des droits et libertés de la personne du Québec.
- 37) Dans les directives destinées au réseau de la santé et des services sociaux, rappeler l'obligation d'accommodements et le besoin d'accompagnement de certaines personnes ayant des limitations fonctionnelles ; Préciser les cas d'exception qui pourraient justifier un refus d'accès à l'accompagnateur dans un établissement de santé.
- 38) S'assurer de la communication de ces directives au 811 et aux personnes en charge de la prise de rendez-vous, notamment les répondants de la ligne d'information sur le coronavirus qui dirigent les personnes vers des centres de dépistage.
- 39) En cas de refus d'accès à l'accompagnateur, s'assurer que la personne ayant des limitations fonctionnelles puisse être accompagnée par un membre du personnel de l'établissement.
- 40) Fournir à tout le personnel du réseau de la santé en contact direct avec le public (y compris dans les cliniques de dépistage) des masques chirurgicaux à fenêtre transparente, en nombre suffisant ; Informer le personnel de l'existence et de l'utilité de cet ÉPI.
- 41) S'assurer que toutes les installations, y compris les cliniques de dépistage, puissent offrir un accès Internet gratuit aux visiteurs qui en ont besoin.
- 42) Doter chaque installation, y compris les cliniques de dépistage, d'au moins une tablette dédiée au service d'interprétation vidéo à distance ; Former une partie du personnel à l'utilisation de cette technologie, et en faire la promotion auprès des équipes en contact direct avec le public.
- 43) Clarifier les directives concernant le port du masque par les usagers en milieu de soins.
- 44) Mener un chantier résidentiel interministériel, qui favorisera une offre résidentielle diversifiée (en termes de modèles de milieux de vie).
- 45) Mettre en application les principes de la Politique Chez Soi : le premier choix.

- 46) Anticiper les besoins de soutien financier des organismes, accélérer le versement des fonds, et prévoir des périodes plus longues pour utiliser les montants reçus, selon les besoins des usagers, permettant d'assurer la continuité des services.
- 47) Donner accès aux services de garde d'urgence aux employés des organismes communautaires.
- 48) Dresser un bilan de la pandémie : évaluer l'impact du délestage sur la santé des personnes ayant une déficience physique, fournir des portraits statistiques pour illustrer les enjeux et les solutions.