

14 mai 2020

Réponse
rapide

COVID-19 et la phase de rétablissement
à la pandémie pour les personnes qui
présentent une déficience intellectuelle
ou un trouble du spectre de l'autisme

Une production de l'Institut
national d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Cette réponse rapide a été préparée par les professionnels scientifiques de la Direction des services sociaux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) en collaboration avec l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ).

RESPONSABILITÉ

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitif de ce document au moment de sa publication. Suivant l'évolution de la situation, les constats pourraient être appelés à changer.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN : 978-2-550-86673-2 (PDF) INESSS

© Gouvernement du Québec, 2020

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). COVID-19 et la phase de rétablissement à la pandémie pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Québec, Qc : INESSS; 2020. 20 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

COVID-19 ET LA PHASE DE RÉTABLISSMENT À LA PANDÉMIE POUR LES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

CONTEXTE

Le présent document ainsi que les constats qu'il énonce ont été rédigés en réponse à une interpellation du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le contexte de l'urgence sanitaire liée à la maladie à coronavirus (COVID-19) au Québec. L'objectif est de réaliser une recension sommaire de la littérature afin d'informer les décideurs publics et les professionnels de la santé et des services sociaux. Vu la nature rapide de cette réponse, les constats qui en découlent ne reposent pas sur un repérage exhaustif de la littérature ou sur une évaluation de sa qualité avec une méthode systématique. Dans les circonstances d'une telle urgence de santé publique, l'INESSS reste à l'affût de toutes nouvelles données susceptibles de lui faire modifier cette réponse rapide.

CONSTATS DE L'INESSS

Basé sur la documentation disponible au moment de sa rédaction, malgré l'incertitude existante dans cette documentation et dans la démarche utilisée, l'INESSS met en lumière les constats suivants :

- Bien que la littérature consultée permette de cerner les modifications apportées aux services offerts aux enfants et aux adultes qui présentent une DI ou un TSA dans le cadre de la pandémie actuelle et dans différentes juridictions (ex. : téléadaptation, suivi téléphonique, suivi virtuel), aucun document consulté n'a abordé de façon spécifique le maintien de ces adaptations à l'offre de services auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA lors de la phase de rétablissement à court ou à plus long terme de la pandémie actuelle.
- Afin de respecter les mesures sanitaires en vigueur durant la pandémie actuelle de la COVID-19, plusieurs services offerts dans le cadre du programme-services en DI-TSA ont dû être suspendus. Aucune information spécifique provenant de la littérature consultée n'a été repérée, autant au Québec que dans les autres juridictions, quant à la remise en place des services suspendus auprès des personnes ayant une DI ou un TSA durant la phase de rétablissement, ni sur la séquence de cette reprise.
- Les documents consultés soulignent différents éléments pouvant orienter les services à mettre en place durant la phase de rétablissement de la pandémie actuelle afin de soutenir les personnes qui présentent une DI ou un TSA, dont l'importance :

- d'évaluer rapidement les conséquences de la pandémie et des mesures adoptées pour y faire face chez les personnes ayant des incapacités
- de partager et de transmettre les informations pertinentes à l'ensemble des personnes concernées afin de s'assurer qu'une personne ayant une DI ou un TSA ne demeure pas inutilement isolée ou privée de services après la pandémie
- de rendre accessible l'ensemble des informations utiles en lien avec la COVID-19 aux personnes qui présentent une DI ou un TSA, notamment par le biais de communications faciles à lire et à comprendre
- de consulter les personnes qui présentent une DI ou un TSA pour mieux comprendre leurs besoins liés à la pandémie actuelle ou en prévision de pandémies futures et de les impliquer activement dans l'ensemble des activités de communication réalisées durant la pandémie.
- d'aborder le thème du deuil avec les personnes qui présentent une DI ou un TSA.
- Quelques éléments organisationnels relevés dans la littérature consultée pourraient être pris en considération lors de la phase de rétablissement, soit :
 - l'importance du partenariat entre les prestataires de services sociaux et l'ensemble des partenaires de la santé et des services sociaux (incluant les organismes communautaires, les organismes sans but lucratif, les organismes privés ou autres) qui œuvrent auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA
 - la formation du personnel de la santé sur les caractéristiques particulières des personnes qui présentent une DI ou un TSA, leurs besoins et leurs droits afin d'éviter des inégalités dans l'accès et la qualité des soins.

La présente réponse rapide fait suite à la Réponse rapide de l'INESSS publiée le 16 avril dernier portant sur les services sociaux et de santé mentale à offrir à la population pendant la phase de rétablissement de la pandémie de la COVID-19. Celle-ci s'inscrit dans une série de six réponses rapides portant sur les services sociaux et de santé mentale à offrir à diverses populations en situation de vulnérabilité pendant la phase de rétablissement.

Cette série de réponses rapides porte sur les populations en situation de vulnérabilité suivantes :

- personnes avec des problèmes ou troubles de santé mentale;
- personnes avec des problèmes de dépendance ou en situation d'itinérance;
- jeunes en difficulté et leur famille;
- personnes âgées ou en perte d'autonomie;
- personnes avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA);
- personnes avec une déficience physique (DP).

Il est à noter que la littérature disponible sur la phase du rétablissement pour chacune de ces populations varie considérablement d'une réponse rapide à l'autre. Il n'a donc pas été possible d'adopter une structure identique pour l'ensemble des réponses rapides et celles-ci sont plutôt structurées en cohérence avec leur contenu respectif. Toutefois, les termes et les concepts-clés se rattachant à la phase du rétablissement ont été uniformisés à travers l'ensemble des documents.

PRÉSENTATION DE LA DEMANDE

En concordance avec les recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) en cas de pandémie¹, plusieurs juridictions, dont le Québec et le Canada, se sont dotées d'un plan afin d'intervenir en cas de pandémie. Selon la Loi sur la sécurité civile qui prévaut au Québec, le ministre de la Sécurité publique a la responsabilité d'élaborer, avec la collaboration des dirigeants des autres ministères et organismes gouvernementaux concernés, dont le MSSS, un plan national de sécurité civile (PNSC) afin de répondre aux conséquences d'un sinistre². Le MSSS est porteur de la mission Santé du PNSC et assure, entre autres, le volet de la réponse psychosociale aux conséquences d'un sinistre.

La prévention, la préparation, l'intervention et le rétablissement constituent les quatre phases de ce plan. Les actions liées à la prévention et à la préparation correspondent à la période précédant la déclaration d'un sinistre. La phase d'intervention correspond à la période pendant laquelle le sinistre devient réalité. Cette phase de la gestion de la crise sanitaire est enclenchée en fonction de la gravité de la situation et varie selon les objectifs poursuivis dans chaque volet du plan. Finalement, la phase du rétablissement couvre l'ensemble des décisions et des actions prises à la suite d'un sinistre pour restaurer les conditions sociales, économiques, physiques et environnementales de la collectivité et favoriser le retour à la vie normale.

Le rétablissement vise le retour à un fonctionnement régulier similaire à celui avant le sinistre, tout en prenant en compte les conséquences du sinistre. La phase de rétablissement à court terme se distingue plus difficilement de la phase de l'intervention, car le passage temporel entre ces deux phases s'effectue généralement de façon graduelle à la suite du sinistre et s'opère différemment selon l'importance et la nature de l'événement. Les objectifs du rétablissement à court terme sont de rendre le milieu sécuritaire, de restaurer les services essentiels, et d'assurer une reprise des activités dans la collectivité. La période de déconfinement et les mesures en prévision d'une deuxième vague de pandémie s'inscrivent dans la phase du rétablissement à court terme. Le rétablissement à long terme vise l'amélioration ou, du moins, la restauration des conditions de vie de la population et des activités économiques et sociales de la communauté.

¹ Guide de l'OMS pour prise de décision éclairée et harmonisation, à l'échelle nationale et internationale, de la préparation et la réponse en cas de grippe pandémique, 2017, Organisation mondiale de la Santé : Genève.

² Gouvernement du Québec, Politique ministérielle de sécurité civile - Santé et Service sociaux, 2016, Gouvernement du Québec : Québec.

Le MSSS a sollicité la Direction des services sociaux de l'INESSS afin de répondre à la question suivante :

Lors de la phase de rétablissement d'une pandémie ou d'une crise sanitaire similaire, quels sont les services à maintenir, remettre en place et à déployer afin de répondre aux besoins des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et de favoriser leur retour à la vie normale ?

MÉTHODOLOGIE

Repérage des publications : La recherche documentaire dans les banques de données bibliographiques a été réalisée par une conseillère en information le 20 avril 2020. La stratégie documentaire visait à repérer les documents en lien avec 1) le coronavirus et autres crises sanitaires, 2) la phase de rétablissement d'une pandémie, et 3) les populations en situation de vulnérabilité.

La recherche a été effectuée dans les bases de données Medline et PsycINFO à l'aide des mots-clés suivants :

- 1) COVID-19 et crises sanitaires : (coronavirus OR corona virus OR pneumonia virus OR SARS-CoV OR Covid OR Covid19 OR Covid-19 OR nCoV OR 2019nCov OR nCoVy OR WN CoV OR (wuhan* ADJ2 virus*) OR acute respiratory syndrome* OR WN-CoV OR Ebola OR MERS OR SARS OR H1N1 OR avian influenza* OR H5N1 OR outbreak* OR pandem* OR epidemic* OR epidemy OR epidemis OR sanitary crisis OR sanitary emergenc*).ti
- 2) Rétablissement : (recover* OR resilien* OR transition phase* OR transition period* OR preparedness OR post OR postpandem* OR postepidem* OR post crisis OR postcrisis OR post event OR postevent OR rehab* OR disaster plan* OR after OR following).ti
- 3) Population (personnes qui présentent une DI ou un TSA) : (kanner* OR autis* OR asperger* OR pervasive development* OR rett* OR asd OR pdd OR pdd-nos); ((development* ADJ (delay* OR disab* OR disorder* OR deviation* OR retard*)) OR (intellect* ADJ3 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR handicap* OR impair* OR incapacit* OR sub?average OR sub?norm*)) OR (low ADJ intellect*) OR (learning ADJ3 (deficien* OR disab* OR disorder* OR handicap* OR impair* OR incapacit*)); (mental* ADJ3 (deficien* OR disab* OR handicap* OR impair* OR incapacit* OR retard*)) OR (multipl* ADJ2 (handicap* OR disab*)); ((physical* ADJ2 (disabilit* OR handicap* OR problem* OR disab* OR challeng* OR limitation*)) OR ((person* OR people) ADJ2 (disab* OR handicap*)))

Un repérage de la littérature grise a également été effectué à l'aide de mots clés similaires en consultant les sites internet de différentes organisations nationales et internationales, les sites web gouvernementaux de différentes juridictions ainsi que les sites des sociétés savantes en lien avec la population en situation de vulnérabilité ciblée (voir annexe 1).

Critères de sélection des publications : Seuls les documents de langue anglaise et française publiés au cours des 15 dernières années ont été retenus. Les documents incluant les pandémies ou les épidémies ont été retenus, mais les documents en provenance de pays en voie de développement ont été exclus en raison des différences importantes dans le système de santé et de services sociaux.

Extraction des données et synthèse : L'extraction des documents retenus a été réalisée soit par le professionnel de l'INESSS ou par le professionnel de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du CIUSSS MCQ. La qualité méthodologique des documents n'a pas été évaluée. Les résultats sont présentés sous forme d'une synthèse narrative.

Validation et assurance qualité

Une validation du contenu du document a été effectuée par la coordination scientifique et la direction responsable de sa production. Une validation de la transparence des aspects méthodologiques a été réalisée par le Bureau – Méthodologies et éthique et la version finale de la réponse rapide a été validée par la Vice-présidence scientifique de l'INESSS.

SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE

Au total, 21 documents pouvant être utiles pour orienter les services à offrir aux personnes qui présentent une DI ou un TSA lors de la phase de rétablissement de la pandémie actuelle ont été repérés, dont 2 articles scientifiques et 19 documents provenant d'organisations, sociétés savantes et instances gouvernementales provinciales et internationales. Sur l'ensemble des documents retenus, la majorité proviennent du Canada (n=11), les autres proviennent du Royaume-Uni (n=5), de l'Australie (n=4) et des États-Unis (n=1).

Tous les documents retenus concernent l'actuelle pandémie de la COVID-19 mais aucun d'entre eux n'aborde de manière spécifique et détaillée la phase de rétablissement de cette pandémie.

De façon générale, la littérature consultée rapporte qu'au même titre que la population générale, les personnes ayant une DI ou un TSA sont exposées aux nombreuses conséquences psychosociales de la pandémie. Il est toutefois reconnu que les capacités réduites de compréhension et de généralisation de l'information que peuvent présenter les personnes ayant une DI ou un TSA, de même que le fait que certaines d'entre elles possèdent un réseau social restreint les rendent davantage susceptibles de ressentir des conséquences psychosociales de la pandémie actuelle.

Les prochaines sections font état des informations recueillies dans la littérature quant aux services à maintenir, remettre en place et à déployer pendant la phase de rétablissement de la pandémie de la COVID-19.

1. Services offerts pendant la pandémie à maintenir pendant la phase de rétablissement aux personnes qui présentent une DI ou un TSA

Reconnaissant que les personnes ayant une DI ou un TSA sont parmi les groupes en situation de vulnérabilité fragilisés par le contexte entourant la COVID-19, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) [1] a émis des directives concernant les services à maintenir dans le cadre des programmes-services en DI et TSA³. L'ensemble de ces directives pourraient possiblement être maintenues durant la phase de rétablissement, en ajustant les services offerts aux mesures sanitaires en vigueur lors de cette phase.

Les consignes cliniques générales contenues dans ces directives invitaient les gestionnaires du programme-services en DI-TSA notamment à :

- adapter l'offre de services pour assurer la santé, l'intégrité et la sécurité des usagers notamment afin de prévenir toute détérioration, en révisant la planification régulière des évaluations et des interventions pour offrir des services jugés essentiels en priorité⁴;
- prioriser les objectifs du plan d'intervention et les activités cliniques jugées essentielles pour l'utilisateur en privilégiant d'abord les mesures alternatives (ex. : téléadaptation, suivis téléphoniques, suivis virtuels).

Spécifiquement en lien avec les activités essentielles en DI-TSA, les directives du MSSS [1, 2], pouvant s'appliquer également durant la phase de rétablissement, indiquent entre autres que les établissements doivent :

- évaluer prioritairement le soutien et les interventions requises pour les usagers ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement (TC-TGC) afin de prévenir la désorganisation et les conséquences qui peuvent en découler;
- évaluer le niveau de soutien et d'intervention requis pour éviter une perte importante des acquis et favoriser un service dans le milieu de vie de l'enfant pour faire face au contexte d'isolement (ex : soutien à la mise en place de routine et activités dans le milieu de vie du jeune, que ce soit le milieu familial, une ressource intermédiaire (RI), ressource de type familial (RTF), résidence à assistance continue (RAC) ou autres);
- se doter de mécanismes pour identifier les usagers pour qui le contexte pandémique actuel modifierait le niveau de priorité à urgent si la mise en place de service ne s'actualise pas;

³ À noter que cette directive s'applique également pour le programme-services en déficience physique.

⁴ Une réponse rapide précédemment publiée par l'INESSS indique que l'évaluation du TSA à distance peut être envisagée dans le contexte de la pandémie actuelle ou lorsqu'une évaluation en personne n'est pas possible. Cette réponse rapide est accessible à l'adresse : <https://www.inesss.qc.ca/covid-19/services-sociaux/evaluation-diagnostique-du-tsa-a-distance.html>

- continuer d'offrir les services de répit de jour hors du domicile pour les personnes ayant une DI ou un TSA, en accordant une priorité aux personnes proches aidantes et aux familles qui ont un niveau élevé de détresse ou d'épuisement.

D'autres juridictions, dont l'Ontario [3] la Colombie-Britannique [4] et les États-Unis [5] ont également fournies des indications similaires quant à l'adaptation des services offerts aux enfants et aux adultes qui présentent une DI ou un TSA.

En résumé, les directives québécoises et provenant d'autres juridictions émises pendant la pandémie actuelle de la COVID-19 invitent les établissements à adapter leur offre de services afin de respecter les mesures sanitaires en vigueur. Par conséquent, les modalités de prestation de certains services offerts en DI-TSA ont été modifiées afin d'inclure, lorsque possible, la téléadaptation, le suivi téléphonique et le suivi virtuel afin d'éviter une perte importante des acquis chez les enfants et adultes qui présentent une DI ou un TSA. De plus, les intervenants ont été invités à porter une attention particulière aux usagers qui pourraient présenter des besoins urgents dans le contexte pandémique actuelle, en évaluant et réévaluant leurs besoins de soutien. Ces modifications au regard des services offerts aux personnes qui présentent une DI ou un TSA pourraient également être applicables lors de la phase du rétablissement.

1.1 Personnes qui présentent une DI ou un TSA qui ne se conforment pas aux mesures de confinement, d'hygiène ou de distanciation physique

Les orientations pour l'application de l'arrêté ministériel 2020-015 du MSSS concernant le refus de l'usager de s'isoler volontairement produites pour les services offerts en DI-TSA [6], émises pendant la pandémie mais pouvant également être utiles lors du déconfinement graduel en phase de rétablissement, invitent les gestionnaires et intervenants des services en DI-TSA notamment à :

- mettre en place une programmation individuelle adaptée au contexte, à l'environnement et à la personne pour répondre autrement à ses besoins;
- s'inspirer des idées sur les réseaux sociaux, incluant l'achat de matériel électronique (console vidéo, iPad), jeux individuels, livres, etc.;
- enseigner les consignes de santé publique en portant une attention particulière aux approches d'intervention utilisées (propos rassurant, ton, etc.).

1.2 Personnes qui présentent une DI ou un TSA positifs à la COVID-19 qui nécessitent des soins médicaux actifs

Les directives et orientations ministérielles, émises pendant la pandémie et pouvant s'avérer pertinentes lors du déconfinement graduel en phase de rétablissement [1, 6], soulignent que :

- les directions des programme-services en DI-TSA doivent assurer un soutien clinique aux équipes hospitalières dans la réponse aux besoins spécifiques des usagers ayant une DI ou un TSA positifs à la COVID-19 qui nécessitent des soins médicaux actifs. Ce soutien offert peut s'actualiser à distance (ex. : téléphone)

auprès des équipes hospitalières ou sous la forme de téléadaptation auprès de la personne ayant une DI ou un TSA;

- pour les usagers qui présentent un trouble grave du comportement qui devront être hospitalisés, le soutien aux unités de soins pour faciliter les interventions et la gestion des comportements doit être planifié, car il y a méconnaissance de la part du personnel soignant des particularités de la clientèle DI-TSA plus particulièrement;
- la nécessité d'avoir un scénario social pour que l'utilisateur puisse anticiper son hospitalisation, notamment le personnel portant l'équipement de protection individuel.

1.3 Modifications aux services en DI-TSA repérées dans d'autres juridictions en vue de soutenir le rétablissement à court terme

Parmi la littérature consultée, d'autres modifications aux services offerts auprès de personnes qui présentent une DI ou un TSA en raison de la COVID-19 ont été repérés, dont :

- la bonification temporaire des programmes de soutien aux familles en raison de la pandémie actuelle. Par exemple, le gouvernement de la Colombie-Britannique [7, 8] offre une subvention supplémentaire jusqu'au 30 juin pour du répit et permet certains assouplissements aux programmes de soutien existants (ex. : en accordant une rémunération aux membres de la famille qui fournissent du répit, en élargissant les services admissibles). Le gouvernement de l'Ontario propose également une bonification similaire aux programmes de soutien existants pour les personnes qui présentent une DI ou un TSA [3].

Bien que la littérature consultée permette de cerner les modifications apportées aux services offerts aux enfants et aux adultes qui présentent une DI ou un TSA dans différentes juridictions, aucun document consulté n'a abordé de façon spécifique le maintien de ces adaptations à l'offre de services à plus long terme auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA lors de la phase de rétablissement de la pandémie de la COVID-19. Toutefois, étant donné que le déconfinement sera graduel, les modifications apportées aux services demeurent pertinentes pour la phase de rétablissement à court terme.

2. Services suspendus auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA à remettre en place pendant la phase de rétablissement

Afin de respecter les mesures sanitaires en vigueur durant la pandémie actuelle de la COVID-19, les directives émises par le MSSS [1] indiquent que différents services offerts dans le cadre du programme-services en DI-TSA doivent être suspendus, dont les visites, sorties et congés temporaires pour les usagers résidant dans des ressources d'hébergement (à l'exception des visites ou sorties essentielles), les activités de dépistage réalisées dans le cadre du programme Agir tôt, les activités de groupes en stimulation précoce ou en intervention comportementale intensive (ICI), les traitements

d'adaptation et de réadaptation et les activités d'intégration socioprofessionnelles ou communautaires.

Aucune information spécifique provenant de la littérature consultée n'a été repérée, autant au Québec que dans les autres juridictions, quant à la remise en place des services suspendus auprès des personnes ayant une DI ou un TSA, ni sur la séquence de cette reprise, à l'exception de la nécessité de prévoir des mécanismes de communication et de soutien lors de la reprise des activités socioprofessionnelles et communautaires des personnes qui présentent une DI ou un TSA [1].

3. Services à déployer pendant la phase de rétablissement afin de répondre aux besoins des personnes qui présentent une DI ou un TSA

La littérature consultée n'a pas permis de repérer d'information spécifique à propos de services pour les personnes ayant une DI ou un TSA mis en place dans d'autres juridictions durant la phase de rétablissement en réponse aux conséquences engendrées par la COVID-19.

Cependant, les documents consultés soulignent différents éléments pouvant orienter les services à mettre en place durant la phase de rétablissement de la pandémie actuelle afin de soutenir les personnes qui présentent une DI ou un TSA, dont :

- L'importance d'évaluer rapidement les conséquences de la pandémie et des mesures adoptées pour y faire face chez les personnes ayant des incapacités [9, 10]. L'évaluation des effets de la pandémie à court, moyen et long terme sur la santé mentale et physique, sur les activités quotidiennes et la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités permettra de dégager les besoins psychosociaux pour lesquels de nouvelles interventions ou de nouveaux services devront être déployés par le réseau.
 - À ce sujet, les directives du MSSS concernant le programme-services en DI-TSA [1], émises lors de la pandémie et possiblement applicables lors de la phase de rétablissement, indiquent de porter une attention particulière aux usagers qui pourraient développer de l'anxiété ou des troubles du comportement dans un contexte d'isolement. Cette vigilance pourrait également s'exercer auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA qui sont peu ou pas connues du réseau [11].
 - La trousse portant sur l'identification des personnes à risque de vulnérabilité psychosociale développée par le MSSS [11] au cours de la pandémie actuelle pourrait être mise à profit lors de la phase de rétablissement. En effet, cette trousse contient notamment des outils pouvant être utiles pour soutenir les intervenants et les gestionnaires des programme-services en DI-TSA dans l'identification des personnes devant faire l'objet d'une attention particulière lors de la phase de rétablissement.
 - L'*Accessibility for Ontarians with Disabilities Act Alliance* [12] souligne entre autres, dans le cadre d'un communiqué de presse, que le gouvernement devrait consulter immédiatement et activement les personnes qui présentent des

incapacités pour mieux comprendre leurs besoins et les aider à répondre à ceux-ci durant la crise actuelle ou lors de pandémies futures.

- La nécessité de partager et de transmettre les informations pertinentes à l'ensemble des personnes concernées (prestataires de services, ressources d'hébergement, proches et personnes ayant une DI ou un TSA), de manière à s'assurer qu'une personne ayant une DI ou un TSA ne demeure pas inutilement isolée ou privée de services après la pandémie [10]. Dans cette optique, les communications s'adressant au grand public devraient également faire spécifiquement mention des personnes ayant une DI ou un TSA afin qu'elles puissent, elles aussi, reprendre leurs activités graduellement lorsque le déconfinement sera annoncé [10].
- L'importance de rendre accessible l'ensemble des informations utiles en lien avec la COVID-19 aux personnes qui présentent une DI ou un TSA (ex. : numéro de téléphone pour recevoir de l'aide, ressources disponibles, moyens pour prendre soin de soi, liens vers des ressources spécifiques aux gens qui présentent des incapacités) [10, 11, 13, 14]. À ce sujet, Den Houting [15] souligne que plusieurs personnes ayant une DI ou un TSA peuvent présenter des difficultés à saisir et à comprendre les avis et les messages provenant des agences de services ou des gouvernements.
 - Des documents faciles à lire et faciles à comprendre (souvent appelés « easy to read »), c'est-à-dire écrits dans un langage accessible et contenant des illustrations visuelles, ont été produits dans différentes juridictions afin de rendre accessibles les messages d'intérêt public en lien avec la COVID-19 aux personnes qui présentent des incapacités [4, 16].
 - Les associations nationales en DI-TSA (ex. : Société québécoise de la déficience intellectuelle [SQDI], Fédération québécoise de l'autisme [FQA]), de même que les associations régionales dédiées aux personnes ayant une DI ou un TSA sont des ressources utiles pour adapter l'information et la diffuser [11].
 - Plusieurs ressources inspirantes (sites web, vidéos, blogues, scénarios sociaux) en lien avec la COVID-19 ont été répertoriées sur le site web du Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) [17] ou du *Health Care Access Research and Developmental Disabilities* [18].
 - Le *Department of Health* (Australie) [10] suggère de prévoir des modalités permettant d'inclure des personnes ayant une DI ou un TSA dans toutes les activités de communication réalisée durant la pandémie.

Finalement, selon certaines organisations [9, 19], le deuil semble un thème important à aborder avec les personnes qui présentent une DI ou un TSA lors des services offerts dans le cadre de la phase de rétablissement à court et à plus long terme étant donné que :

- les médias font continuellement état du nombre de décès liés à la COVID-19, tant aux niveaux local, provincial, national que mondial;

- le décès d'un être cher ou d'une connaissance risque davantage de survenir qu'en temps normal.

À ce sujet, le Social Care Institute for Excellence [19] rappelle que la meilleure approche est d'avoir une discussion ouverte et honnête à propos de la mort avec les personnes qui présentent une DI ou un TSA. Cette discussion permettrait de connaître la représentation, la compréhension et les implications pour la personne des informations entendues ou, éventuellement de deuils qu'elle pourrait avoir vécus. En parlant du décès d'une personne, il est recommandé d'éviter les euphémismes (ex. : « il s'est endormi » ou « il est parti pour un monde meilleur ») puisque ces expressions peuvent être prises au pied de la lettre, plus particulièrement avec les personnes qui ont un TSA.

4. Éléments organisationnels à considérer dans l'offre de services auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA pendant la phase de rétablissement

Quelques éléments organisationnels relevés dans la littérature consultée pourraient être pris en considération lors de la phase de rétablissement, soit :

- Différentes organisations [9] [11, 20] soulignent l'importance, en situation d'urgence et particulièrement en cas de pandémie, du partenariat entre les prestataires de services sociaux et l'ensemble des partenaires de la santé et des services sociaux (incluant les organismes communautaires, les organismes sans but lucratif, les organismes privés ou autres). L'ensemble des partenaires sont invités à faire preuve de vigilance quant aux impacts psychosociaux de la pandémie et de référer, s'il y a lieu, les personnes aux établissements de santé et de services sociaux afin qu'elles reçoivent les services psychosociaux dont elles ont besoin ou qu'elles soient redirigées vers les ressources appropriées. Ce partenariat permet non seulement d'assurer la prestation de soins de santé adéquats aux personnes présentant des incapacités, mais également d'assurer l'accessibilité, la continuité et la qualité des services dont ont besoin les personnes qui présentent une DI ou un TSA.
- Étant donné que le personnel soignant n'est pas toujours au fait des caractéristiques particulières des personnes ayant une DI ou un TSA, différents documents répertoriés [14, 21] considèrent que le personnel de la santé devrait recevoir une brève formation sur les caractéristiques particulières de ces personnes, leurs besoins et leurs droits afin d'éviter des inégalités dans l'accès et la qualité des soins. À cet effet, la directive émise par le MSSS [6] de qualifier le nouveau personnel devant intervenir auprès d'une clientèle DI-TSA et présentant un trouble grave du comportement pourrait s'actualiser lors de la phase de rétablissement, notamment en :
 - rendant accessible la formation adaptée en contexte de pandémie ITCA-SQETGC, et;

- formant les intervenants en DI-TSA qui proviendraient d'autres programmes à l'aide de la formation à distance qui sera offerte par l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme.
- Enfin, comme la phase de rétablissement d'une pandémie inclut également la préparation à une seconde vague pandémique, quelques lignes directrices, plans d'opérations ou guides d'intervention auprès de personnes ayant une DI ou un TSA provenant d'autres juridictions ont été retracés dans le cadre de cette démarche et pourraient être inspirants pour le réseau [9, 16, 19]. Ces documents abordent entre autres :
 - les informations à transmettre aux personnes ayant une DI ou un TSA et à leurs proches;
 - les différentes ressources disponibles dans un contexte de pandémie;
 - les moyens d'assurer la sécurité des usagers, de leurs proches et des employés tout en poursuivant le soutien aux usagers;
 - les points à considérer pour aider les personnes ayant des incapacités à mieux comprendre et à faire face aux conséquences de la pandémie et des actions entreprises pour en contrer les effets.

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Coronavirus (COVID-19). Directives pour les programmes en DP-DI-TSA, 2020, Gouvernement du Québec: Québec.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Coronavirus (COVID-19). Services de répit de jour offerts hors du domicile pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ainsi que pour les jeunes en difficulté, 2020, Gouvernement du Québec: Québec.
3. Ministry of Children Community and Social Services. Autism in Ontario. News and events. Disruptions due to COVID-19. 2020 21 avril 2020]; Available from: <https://www.ontario.ca/page/autism-ontario#news>.
4. British Columbia Government, COVID-19. Common Questions and Answers for Families accessing/applying to the At Home Program (AHP), 2020, British Columbia Government.
5. Cox DJ, Plavnick J, and Brodhead MT. A Proposed Process for Risk Mitigation During the COVID-19 Pandemic. Behavior Analysis in Practice 2020; In press.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Coronavirus (COVID-19). Orientations pour l'application de l'arrêté ministériel 2020-015 concernant le refus de l'utilisateur à s'isoler volontairement - Services en déficience physique (DP), en déficience intellectuelle (DI) et trouble du spectre de l'autisme (TSA), 2020, Gouvernement du Québec: Québec.
7. British Columbia Government, Common Questions and Answers for Parents regarding Respite and Emergency Relief, 2020, British Columbia Government.
8. British Columbia Government, April 14, COVID-19 letter to CYSN Families from MCFD and Ministry of Education, 2020, British Columbia Government.
9. NHS England and NHS Improvement coronavirus, Workforce guidance for mental health, learning disabilities and autism, and specialized commissioning services during the coronavirus pandemic, 2020, UK Government: England.
10. Department of Health, Management and operational plan for people with disability. Australian Health Sector emergency Response Plan for Novel Coronavirus (COVID-19), 2020, Australian Government: Australia.
11. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Pandémie - COVID-19. Trousse portant sur l'identification des personnes à risque de vulnérabilité psychosociale, 2020, Gouvernement du Québec: Québec.
12. Accessibility for Ontarians with Disabilities Act Alliance. Virtual Public Forum Reveals Serious Hardships Facing People with Disabilities During COVID-19 Crisis and Makes Practical Recommendations for Urgent Government Action. 2020 21 avril 2020]; Available from: <https://www.aoda.ca/virtual-public-forum-reveals-serious-hardships-facing-people-with-disabilities-during-covid-19-crisis-and-makes-practical-recommendations-for-urgent-government-action/>.

13. Department of Social Services. Disability and Carers: Information and referrals for people with disability and their supporters about coronavirus (COVID-19). 2020 22 avril 2020]; Available from: <https://www.dss.gov.au/disability-and-carers/information-and-referrals-for-people-with-disability-and-their-supporters-about-coronavirus-covid-19>.
14. Armitage R and Nellums LB. The COVID-19 response must be disability inclusive. The Lancet Public Health 2020.
15. den Houting J. Stepping Out of Isolation: Autistic People and COVID-19. Autism in Adulthood 2020; Ahead of print.
16. Department of Health, Coronavirus (COVID-19). Our plan for keeping people with disability safe. Easy Read version, 2020, Australian Government: Australia.
17. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement-SQETGC. COVID 19 : Des outils pour vous aider. 2020 21 avril 2020]; Available from: <http://sqetgc.org/coffre/covid-19/>.
18. Health Care Access Research and Developmental Disabilities. COVID. How to stay safe, well and connected. 2020 9 avril 2020 21 avril 2020]; Available from: <https://www.hcarddcovid.com/info##whatis>.
19. Social Care Institute for Excellence, COVID-19 guide for social workers and occupational therapists supporting adults with learning disabilities or autistic adults, 2020, SCIE: London, UK.
20. NHS England and NHS Improvement coronavirus, Managing capacity and demand within inpatient and community mental health, learning disabilities and autism services for all ages, 2020, UK Government: England.
21. Department of Health & Social Care, COVID-19: Our Action Plan for Adult Social Care, 2020, UK Government.

ANNEXE 1

Sites web de littérature grise consultés en lien avec le COVID-19

Agences ÉTS et Guides de pratiques

- Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ): <https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html>
- British Columbia Guidelines: <http://www.bcguidelines.ca/>
- CADTH: <https://covid.cadth.ca/>
- Campbell Collaboration: <https://campbellcollaboration.org/>
- Centre fédéral d'expertise en santé (KCE) : <https://kce.fgov.be/fr>
- Cochrane Library: <https://www.cochranelibrary.com/>
- ECRI Centre : <https://guidelines.ecri.org/>
- 3ie International Initiative for Impact Evaluation : <https://www.3ieimpact.org/>
- Guidelines International Network: <http://www.g-i-n.net/>
- Haute autorité de santé (HAS) : <https://www.has-sante.fr/>
- Health Quality Ontario (HQO): <https://www.hqontario.ca/>
- Health Technology Wales: <https://www.healthtechnology.wales/covid-19/>
- International Network for Agencies for Health Technology Assessment: <http://www.inahta.org/> et HTAi : <http://vortal.htai.org/?q=home>
- National Health and Medical Research Council (NHMRC): <https://www.nhmrc.gov.au/>
- National Institute of Health and Care Excellence (NICE): <https://www.nice.org.uk/>
- National Institute for Health Research (NIHR): <https://www.nihr.ac.uk/covid-19/>
- New Zealand Guidelines Group (NZGG) <http://www.health.govt.nz/about-ministry/ministry-health-websites/new-zealand-guidelines-group>
- Social Care Institute of Excellence (SCIE): <https://www.scie.org.uk/atoz>
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (<http://www.sign.ac.uk/>)

Organisations internationales

- Asia-Pacific Alliance for the Control of Influenza (<http://www.apaci.asia/>)
- Association of Southeast Asian Nations (<http://asean.org/>)
- European Centre for Disease Prevention and Control (<https://ecdc.europa.eu/en>)

- Organisation mondiale de la Santé:
<https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>

Allemagne

- Federal Ministry of Health
(<http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/en.html>)
- Robert Koch Institute (http://www.rki.de/EN/Content/Institute/institute_node.html)

Australie

- Australian Government Department of Health (<https://www.health.gov.au/>)
- Australian Indigenous Health InfoNet (<http://www.healthinfonet.ecu.edu.au/>)
- Australian National Audit Office (ANAO) (<https://www.anao.gov.au/>)
- National Medical Stockpile (NMS):
http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/health-publth-strateg-bio-factsht_stckpile.htm
- Queensland Health: <https://www.health.qld.gov.au/clinical-practice/guidelines-procedures/diseases-infection/diseases/influenza/pandemic>

Canada

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC) : <http://www.phac-aspc.gc.ca/>
- Institute for Clinical Evaluative Sciences : <http://www.ices.on.ca/>
- Institute of Health Economics (IHE): <https://www.ihe.ca/>
- Department of Health and Community Services – Terre-Neuve-et-Labrador :
<http://www.health.gov.nl.ca/health/>
- Department of Health and Social Services – Yukon :
<http://www.gov.yk.ca/services/hss.html>
- Department of Health and Wellness – Nouvelle-Écosse : <https://novascotia.ca/dhw/>
- Infobanque Association médicale canadienne (AMC) :
<https://www.cma.ca/Fr/Pages/clinical-practice-guidelines>
- Ministry of Health – Alberta : <http://www.health.alberta.ca/>
- Ministry of Health – Colombie-Britannique :
<https://www2.gov.bc.ca/gov/content/governments/organizational-structure/ministries-organizations/ministries/health>
- Ministère de la Santé, Aînés et Vie active – Manitoba :
<https://www.gov.mb.ca/health/index.fr.html>
- Ministère de la Santé – Nouveau-Brunswick :
<http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante.html>

- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée – Ontario : <http://www.health.gov.on.ca/fr/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux – Québec : <http://www.msss.gouv.qc.ca/>
- Ministry of Health – Saskatchewan : <http://www.saskatchewan.ca/government/government-structure/ministries/health>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux – Territoire du Nord-Ouest (T.N.-O.) : <http://www.hss.gov.nt.ca/fr>
- Santé Île-du-Prince-Édouard : <https://www.princeedwardisland.ca/fr/sujet/sante-i-pe>

États-Unis

- Agency for Healthcare Research and Quality: <https://www.ahrq.gov/>
- Biomedical Advanced Research and Development Authority: <https://www.phe.gov/about/BARDA/Pages/>
- Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/>
- National Guideline Clearinghouse: <https://guideline.gov/>
- Public Health Emergency Medical Countermeasures Enterprise: <https://www.phe.gov/Preparedness/mcm/phemce/Pages/>
- Strategic National Stockpile (SNS): <https://www.cdc.gov/phpr/stockpile/index.htm>
- U.S. Department of Health and Human Services: <https://www.hhs.gov/>

France

- Coordination Opérationnelle – Risque épidémiologique et Biologique (COREB) – Dossier Covid-19 : <https://www.coreb.infectiologie.com/fr/alertes-infos/covid-19 - n.html>
- Établissement de Préparation et de Réponse aux Urgences Sanitaires : <http://eprus.santepubliquefrance.fr/>
- Haut Conseil de la santé publique (HCSP) : <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Hcsp>
- Ministère des Santé et des Solidarités – Recommandations aux professionnels de la santé sur le coronavirus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/professionnels-de-sante/article/en-ambulatoire-recommandations-covid-19-et-prise-en-charge>
- RISQUES – Prévention des risques majeurs : <http://www.gouvernement.fr/risques/pandemie-grippale>
- Santé publique France : <http://www.santepubliquefrance.fr/>

Japon

- Cabinet Secretariat: <http://www.cas.go.jp/>
- Ministry of Health, Labour and Welfare: <http://www.mhlw.go.jp/english/index.html>
- Ministry of Foreign Affairs of Japan: <http://www.mofa.go.jp/index.html>

Nouvelle-Zélande

- New Zealand Ministry of Health: <http://www.health.govt.nz/>
- National reserve supply (NRS): <http://www.health.govt.nz/our-work/emergency-management/national-reserve-supplies>

Royaume-Uni

- Department of Health: <https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health>
- Centre for Reviews and Dissemination: <https://www.york.ac.uk/crd/>
- Healthcare Improvement Scotland: http://www.healthcareimprovementscotland.org/our_work/coronavirus_covid-19.aspx
- National Health Service (NHS): <https://www.nhs.uk/pages/home.aspx>
- NHS England: <https://www.england.nhs.uk/>

Autres sites d'intérêt

- <http://extranet.santecom.qc.ca/wiki/!biblio3s/doku.php?id=concepts:covid-19>
- https://bibliothequeducum.ca/sp/subjects/guide.php?subject=v_coronavirus
- https://bibliothequeducum.ca/sp/subjects/guide.php?subject=vs_ts

Enjeux éthiques

- The Nuffield Council on Bioethics: <https://www.nuffieldbioethics.org/topics/health-and-society/covid-19>
- The Hastings Center: <https://www.thehastingscenter.org/ethics-resources-on-the-coronavirus/>

Sites en Services sociaux

- Australian Government, Department of Social Services <https://www.dss.gov.au/>
- Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS) <https://www.cremis.ca/>
- Center for the Study of Social Policy <https://cssp.org/>
- Commissaire à la santé et au bien-être du Québec :

<http://www.csbe.gouv.qc.ca/accueil.html>

- Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec (CDPDJ) <http://www.cdpdj.qc.ca/fr/Pages/default.aspx>
- European Centre for Social Welfare Policy and Research : <https://www.euro.centre.org/>
- Institute for Research and Innovation in Social Services (IRISS) <https://www.iriss.org.uk/>
- NIHR School for Social Care Research <https://www.sscr.nihr.ac.uk/>
- Nuffield Trust <https://www.nuffieldtrust.org.uk/>
- Ordre professionnel des criminologues du Québec (OPCQ) <https://ordregrim.ca/>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ) <https://www.ordrepsed.qc.ca/>
- Ordre des psychologues (OPQ) <https://www.ordrepsy.qc.ca/>
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) <https://www1.otstcfq.org/>
- Personal Social Services Research Unit (PSSRU) <https://www.pssru.ac.uk/publications/dp-or-working-paper/>
- Social Care Online <https://www.scie-socialcareonline.org.uk/>
- Social Policy Digest <https://spd.cambridge.org/action/home.html>
- Social Policy Research Unit <https://www.york.ac.uk/spru/>
- Social Services Improvement Agency (SSIA) <https://www.goodpractice.wales/ssia>
- Social Services Knowledge Scotland (SSKS) <http://www.ssk.org.uk/>
- Social Work Policy Institute (SWPI) <http://www.socialworkpolicy.org/>
- Source – International online resource centre on disability and inclusion: <https://asksource.info/>

Sites liés à la déficience intellectuelle et au trouble du spectre de l'autisme

- APF France handicap : [Coronavirus : dispositifs et informations | APF France handicap](#)
- ARCH Disability Law Centre: [ARCH Disability Law Centre | COVID-19 and Disability: Recommendations to the Canadian Government from Disability Related Organizations in Canada – March 24, 2020](#)
- Autisme Calgary : [covid-19-mh-lh-autism-cell-update-number-1-15-march-2020.pdf](#)
- Autism Society: [Disaster Preparedness Tips for Families Affected by Autism - Autism Society](#)

- [COVID-19 Update](#)
- Autism spectrum Australia: [Helping you to navigate COVID-19 – Autism Spectrum Australia \(Aspect\)](#)
- [Coronavirus » Letter: responding to COVID-19: Mental health, learning disabilities and autism](#)
- Centre of Research Better Care Network: [Children with Disabilities and COVID-19 | Better Care Network](#)
- Center of Research Excellence in Disability and Health: [AN IMPORTANT MESSAGE ABOUT PEOPLE WITH DISABILITY AND THE COVID-19 RESPONSE – CRE-DH](#)
- Conseil supérieur national des personnes handicapées : [Avis 2020/09 - Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées](#)
- Devereux Advanced Behavioral Health: [COVID-19 \(Coronavirus\) Emergency Preparedness - Devereux Advanced Behavioral Health](#)
- État de la Pennsylvanie : [Department of Human Services Releases COVID-19 Operational Recommendations for Child Welfare, Intellectual Disability and Autism Providers](#)
- European Disability Forum: [COVID 19: activities of our members | European Disability Forum](#)
- Fédération québécoise de l'autisme : [COVID-19: on vous informe | Fédération québécoise de l'autisme](#)
- Gouvernement Français : [Autisme, covid-19 et confinement - Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées](#)
- National Health Services: [covid-19-mh-lh-autism-cell-update-number-1-15-march-2020.pdf](#)
- Pro Bono: [Disability News | Pro Bono Australia](#)
- Société Québécoise de la déficience intellectuelle : [Information COVID-19 - Société québécoise de la déficience intellectuelle](#)
- Women with disabilities Australia: [Coronavirus COVID-19 - Women With Disabilities Australia](#)



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

