cophan

ensemble pour l'inclusion

Mémoire déposé dans le cadre de la consultation concernant les effets de la pandémie sur la santé mentale

Remis par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) au gouvernement du Québec

3 février 2021

RÉDACTION
Olivier Collomb d'Eyrames, contractuel
Véronique Vézina, contractuelle

SOUS LA SUPERVISION DE
Paul Lupien, président du conseil d'administration

AVEC LA COLLABORATION DE :

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ)

Association québécoise des parents d'enfants ayant des problèmes auditifs (AQEPA)

Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV)

Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH)

Déphy Montréal

Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ)

Regroupement des organismes de personnes handicapées de la région 03 (ROP03)

DATE DE TRANSMISSION
Le 3 février 2021

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe plus de 45 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant tout type de limitations fonctionnelles.

Introduction

Par la présente, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) souhaite vous faire part de son avis dans le cadre de la consultation concernant les effets de la pandémie sur la santé mentale des personnes handicapées. L'absence d'une pluralité d'organisations pour représenter la diversité des personnes handicapées lors de la consultation des 19 et 20 janvier 2021 est préoccupante pour toutes celles qui sont passées sous silence. Ce constat fait écho à l'invisibilité des personnes ayant des limitations et de leurs proches tout au long de la crise de la COVID-19 et à l'absence de réponse à plusieurs demandes logées auprès de diverses instances gouvernementales durant la pandémie pour améliorer la situation des personnes handicapées.

Notre mémoire ne se fera pas le perroquet de ce qui a été dit sur les effets de la pandémie sur la santé mentale. Malgré le peu de données québécoises spécifiques aux effets de la pandémie chez les personnes handicapées, l'étude de l'Association canadienne pour la santé mentale sur les conséquences de la COVID-19 sur la santé mentale : Vague 2 confirme ce que l'on constate sur le terrain. Selon cette étude, 50% des personnes handicapées déclarent une détérioration de leur santé mentale (anxiété, stress, déprime) et une hausse de 24% du taux de suicide et d'automutilation. Heureusement, l'augmentation de 17% de consommation de cannabis par les personnes handicapées comparé au 6% de la population québécoise permettra de faire prospérer la SQDC. Ces données inquiétantes nous incitent plutôt à regarder ce qui a conduit à une telle détérioration et à émettre certaines recommandations à mettre en œuvre.

Tant qu'à demander notre avis, autant le faire correctement

La COPHAN a souvent eu à répondre sous pression pour tenter d'influencer le gouvernement du Québec, cette fois encore les délais sont courts et l'influence possible des plus floues. Dans son mémoire sur la consultation sur le Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique, la COPHAN présentait des recommandations dont plusieurs méritent l'attention du gouvernement comme de chaque ministère et organisme public ou du secteur privé. Concerter de la sorte le milieu communautaire et les divers acteurs limite la qualité des interventions et favorise la tenue de discours convenus et à portée évasive. Annoncer cette consultation en novembre aurait permis de respecter ce temps que prennent nos mécanismes d'échanges, vu les pratiques habituelles de concertation. La crise de la COVID-19 explique simplement que de trop court, les délais soient devenus insignifiants, tout comme les délais d'attente, les trous de services et l'absence de ressources qui préexistaient ont vu leurs effets amplifiés par la COVID-19.

Recommandation 1 :

Que les divers ministères et organismes concernés lisent le mémoire de la COPHAN soumis lors de la consultation sur le Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique et évalue ses processus de consultation afin de respecter les fondements de la participation citoyenne. La COPHAN est disponible à toutes collaborations pour se faire.

Recommandation 2 :

Que le gouvernement prépare ce type de consultation en diffusant préalablement et dans des délais raisonnables un portrait sommaire. Cela permettrait des convergences rapides et des discussions plus étayées sur des points particuliers.

Avant la crise de la COVID-19, des réseaux fragiles et des personnes résignées

La COVID-19 est arrivée au Québec avec de sérieux alliés tant pour attaquer la santé physique que mentale de la population. Les portraits, recherches, rapports, études et commissions convergent à travers leurs points de vue et selon les intérêts de leurs émetteurs: les personnes handicapées sont désavantagées par rapport au reste de la population, en bonne partie par le manque de ressources et la difficulté de coordination des réseaux soutenant leur autonomie. S'ajoute l'inadaptation des divers réseaux de services aux besoins spécifiques des personnes handicapées, autant de discrimination avec un coût de rattrapage qui effraie nos décideurs et rares décideuses. Cela amène, entre autres, une bonne partie des personnes à utiliser des services collectifs et ségrégés, comme les activités de répit communautaire ou les loisirs adaptés. Le manque de données fiables et à jour sur la situation des personnes handicapées est de plus source de difficultés dans l'action publique, obésité, toxicomanie, violence conjugale, santé mentale, etc. comme dans l'accès aux services généraux. Ces enjeux documentés statistiquement ailleurs, alors qu'au Québec les personnes handicapées sont fréquemment invisibles à l'exception de ce qui les concerne spécifiquement. La ségrégation systémique est inscrite jusqu'à la collecte de données. Bien peu de mécanismes semblent considérer que les limitations fonctionnelles sont comme le genre ou la pauvreté des facteurs à considérer, même le dernier *Regard statistique sur la jeunesse* n'en dit pas un mot[1].

Le dernier rapport sur la TEVA du Vérificateur général illustre de manière regrettable cette photo avant le départ de la pandémie, beaucoup d'efforts, échanges et rapports, des années de travail, des trous dans le continuum, peu de résultats mesurables, pas de responsables encore moins de coupables et la difficulté des différentes autorités à questionner voire à déroger aux règles pour assurer l'atteinte des objectifs. En lisant ce rapport, que pensez de l'état de santé mentale début mars 2020 d'un jeune adulte et de ses proches rendus dans la TEVA telle que décrite par le VGQ ?

Les personnes handicapées se déclarent ainsi en moins bonne santé physique et mentale que le reste de la population. En réfléchissant avec les déterminants de la santé, le MSSS comme toute à chacun est en mesure en quelques lectures d'imaginer aisément comment l'exclusion, la pauvreté, la scolarisation, le revenu, … et les limitations fonctionnelles jouent en défaveur de la santé physique et mentale des personnes handicapées et comment ses déterminants sont vraisemblablement affectés par la COVID-19. Le MSSS à toute l'expertise pour brosser ce portrait avec des statistiques. Nous collaborons assez avec la direction des personnes ayant une déficience du MSSS

[1] Nous avons interpellé l'ISQ à ce sujet. La réponse a été cinglante. Le rôle d'obtenir des données sur les personnes handicapées appartient à l'OPHQ.

pour ne pas nous étaler sur l’argumentation de ce qui précède, il y a des gens qui savent déjà.

Arrivée de la COVID-19, les personnes handicapées dans les premières… à être oubliées

Dans les premières semaines de la pandémie, plusieurs personnes handicapées ont rapidement perçu :

- leur degré plus élevé de complication avec la COVID-19. En dehors de le dire, bien peu semble avoir été fait pour tenter de les rejoindre, les rassurer, ne serait-ce que leur dire que le gouvernement était là. En se concentrant sur les personnes ainées hébergées, effectivement celles qui paient de toute évidence le plus lourd tribut de la crise, une partie de la population particulièrement vulnérable nous apparait s'être sentie oubliée ;

- le bouleversement de leurs services collectifs : transport régulier comme adapté, loisirs, répit-dépannage, plateaux de travail et activités de jour, activités scolaires, lieux d'habitation et d'hébergement collectif (RI-RTF-RAC), tout changeait en même temps sans cohérence visible ;

- le caractère discriminatoire des protocoles de triage, dès mars, l'absence de priorisation dans la vaccination, en décembre, alors que plusieurs d'entre elles ont un risque accru de contracter la COVID-19 et d'autres d'avoir des complications sévères, s'ajoutant aux débats sur la fin de vie, donne l'impression d'être de trop et est renforcée par ces nouvelles ;

- l'ONU et l'OMS ont alertés les États, dès mars, sur les effets concrets de la COVID-19 sur les personnes handicapées. Les problèmes possibles et les pistes de solutions nous sont apparus crédibles et nécessaires pour améliorer la situation, prévenir et limiter les effets sur la santé mentale, mais ceux-ci semblent avoir été ignorés ou longues à mettre en place, en tout ou partie ;

- Selon les réseaux locaux de services, les autorités en charge mettaient en place des solutions concrètes pour maintenir une qualité de vie (accès à l'alimentation, aux médicaments, au matériel scolaire, etc.) à un point tel que la COPHAN a remercié par communiqué ces organisations dans le cadre de la Journée internationale des personnes handicapées ;

- le bouleversement des services permettant de rester à domicile, donné en proximité, par du personnel susceptible de préférer la PCU ou les emplois à 26$ du réseau. Sans compter, l'absence durant plusieurs mois d'équipements de protection individuels ;

- l'accélération du virage numérique dans les services privés, publics et communautaires avec un réseau des services sociaux, encore moins en mesure de soutenir l'adaptation du matériel et l'apprentissage à son utilisation. Sans compter, la fracture numérique qui frappe un grand nombre de personnes handicapées.

En septembre dernier, la Commission canadienne des droits de la personne rappelait par communiqué que : « concrètement l'apparition de la COVID-19 a fait augmenter le nombre de personnes en situation de vulnérabilité au Canada et a engendré de nouveaux obstacles qui entravent la pleine participation des personnes handicapées. Ce problème tient, en partie, au fait que les consignes de santé et sécurité qui sont maintenant considérées normales, partout au Canada, peuvent présenter des risques et constituer des obstacles:

- Beaucoup de personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique n'ont d'autre choix que de multiplier les risques en retenant les services de plusieurs personnes pour obtenir des soins. D'autres ont été obligées de rester à l'écart de leur famille, des personnes qui offrent des services de soin, et d'autres personnes dont elles dépendent pour obtenir du soutien.

- Les personnes aveugles ou non voyantes doivent toucher des objets et des surfaces qui ne sont pas désinfectées pour pouvoir s'y retrouver dans leur environnement et n'ont aucun autre moyen d'être certaines que les personnes qui sont à proximité respectent les consignes de sécurité.

- Les personnes sourdes ou malentendantes qui dépendent de la lecture des lèvres pour communiquer sont maintenant confrontées à un monde de visages masqués.

- Pour les personnes qui ne maîtrisent pas les outils numériques ou ne peuvent en faire qu'un usage limité et qui, en conséquence, dépendent du soutien de leur communauté; la consigne de « rester à la maison pour être en sécurité » peut en fait avoir l'effet inverse. Pour elles, le prolongement de l'isolement peut aggraver leur situation;

- De façon similaire, pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, l'isolement imposé, le bouleversement de leur routine quotidienne et la multiplication des nouvelles sources de craintes et de stress s'accumulent et aggravent leur situation.

- Globalement, tout comme l'ensemble des Canadiens et Canadiennes, les personnes handicapées, leur famille et leurs aidants doivent composer avec de plus longs délais, la perturbation de l'accès aux soins de santé et d'autres obstacles qui rendent plus difficile l'accès aux autres services essentiels. Cependant, pour une personne handicapée, ces perturbations peuvent représenter la différence entre se voir forcée de vivre dans d'extrêmes douleurs ou non, obtenir les services de soutien essentiels ou non, pouvoir être autonome ou non. »

Recommandation 3 :

Que le gouvernement porte attention à mettre en œuvre les directives de l'OMS concernant les personnes handicapées.

La démarche d'analyse différenciée selon les sexes (ADS^{+}) est inspirante et doit être reproduite pour assurer que les personnes handicapées profitent à leur juste part de la poursuite et de l'atteinte d'une bonne santé mentale. Pour le gouvernement, cela permet de penser des actions et monitorer le résultat avec le souci que les personnes handicapées en retirent, elles aussi, les bénéfices attendus et évitent les externalités négatives.

En cherchant des sources crédibles pour appuyer l'Analyse différenciée selon les capacités (ADC+), nous avons découvert les travaux du Washington Group on Disability Statistics (WG). Nous constatons que ce comité d'experts, reconnu par l'ONU, voit le même enjeu que la COPHAN pour l'ensemble des acteurs gouvernementaux au niveau mondial, le handicap doit exister dans les portraits, sondages, enquêtes, recherches, études ... L'inclusion nécessite de voir les limitations.

Pour la COPHAN, cette expertise visiblement reconnue, elle aussi, par l'ONU est rapidement accessible pour mettre en oeuvre l'approche que nous proposons au gouvernement. Nous sommes disponibles au besoin dans cet échange. Une ADC+ donnera une base solide pour renforcer les collaborations pour l'avancement des droits des personnes handicapées avec d'autres organisations. Elle permettra aussi, au Ministre responsable de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* de mieux remplir son mandat indiqué à l'article 61.2 *« Le ministre est consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées »*. Pour le Ministre délégué à la santé et aux services sociaux, le plan d'action en santé mentale serait la première pierre d'une nouvelle manière de faire dans la transversalité des dossiers le concernant.

Recommandation 4 :

Que le gouvernement implante l'analyse différenciée selon les capacités (ADC+) pour le plan d'action en santé mentale. La COPHAN est disponible pour collaborer à son élaboration, sa mise en œuvre et son suivi.

Liste des recommandations

Recommandation 1 :

Que les divers ministères et organismes concernés lisent le mémoire de la COPHAN soumis lors de la consultation sur le Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique et évalue ses processus de consultation afin de respecter les fondements de la participation citoyenne. La COPHAN est disponible à toutes collaborations pour se faire.

Recommandation 2 :

Que le gouvernement prépare ce type de consultation en diffusant préalablement et dans des délais raisonnables un portrait sommaire. Cela permettrait des convergences rapides et des discussions plus étayées sur des points particuliers.

Recommandation 3 :

Que le gouvernement porte attention à mettre en œuvre les directives de l'OMS concernant les personnes handicapées.

Recommandation 4 :

Que le gouvernement implante l'analyse différenciée selon les capacités (ADC+) pour le plan d'action en santé mentale. La COPHAN est disponible pour collaborer à son élaboration, sa mise en œuvre et son suivi.