

Lai, P. (2025). Disruptions in care among disabled people and older adults during the COVID-19 pandemic: evidence from Ontario, Canada. *International Journal of Care and Caring*, 9(1), 60-79. <https://doi.org/10.1332/23978821Y2024D000000033>

Sommaire des résultats clés

L'objectif de cette vidéo est de présenter un survol de mon projet de recherche sur les expériences de soins vécues par la population en situation de handicap, la population vieillissante et la population qui fait face à d'autres emplacements sociaux (comme le sexe) pendant la pandémie de la COVID-19. Tout le monde a besoin de soins, mais certains groupes de personnes (comme les personnes en situation de handicap ou les personnes âgées) sont perçus comme un « fardeau en matière de soins ». Au demeurant, dans les débats scientifiques et politiques, on néglige souvent le rôle d'aidant que peut jouer les personnes en situation de handicap de tout âge, tout comme le rôle de soutien que les personnes âgées peuvent jouer auprès de leur conjoint, de leurs petits-enfants, etc.

Les résultats de l'étude montrent les raisons pour lesquelles des personnes en situation de handicap et des personnes âgées n'ont pas eu accès aux soins dont elles avaient besoin au cours de la période où les activités économiques et sociales commençaient à reprendre. Les résultats montrent aussi de quelle manière cela a perturbé les rôles d'aidant ou de soutien de ces personnes. Les perturbations comprennent : remettre à plus tard la recherche de soins; remettre à plus tard des examens, des traitements et d'autres types de soins; ne pas recevoir des soins qui sont pourtant nécessaires pour prendre soin de soi ou d'autres personnes; et être dans l'incapacité à offrir du soutien à d'autres personnes. Les résultats ont été recueillis en Ontario, au Canada.

Les résultats ont été publiés dans la revue scientifique *International Journal of Care and Caring* in 2024. L'article est intitulé *Disruptions in care among disabled people and older adults during the COVID-19 pandemic: evidence from Ontario, Canada* (perturbations dans la prise en charge des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pendant la pandémie de la COVID-19 : données de l'Ontario, Canada). Le lien vers l'article est accessible sur notre site Web. Vous pouvez également nous envoyer un courriel pour en recevoir une copie.

Cette étude est un projet pilote, qui se déroule en deux phases. La première phase, qui s'est déroulée d'avril à août 2021, a consisté en des entretiens avec des personnes qui représentent les familles des bénéficiaires de soins, des organisations de défense des personnes en situation de handicap, des associations caritatives dans le domaine de la santé et des avocat.e.s spécialisés dans le droit des personnes en situation de handicap, des personnes âgées ou les deux.

La deuxième phase a consisté en un sondage anonyme en ligne. La collecte de données a eu lieu du 22 novembre au 23 décembre 2021. Nous avons reçu 36 sondages en tout, mais des sondages n'étaient pas complets.

La majorité des répondant.e.s sont des femmes âgées de 55 ans ou plus. Plus d'un tiers des répondant.e.s vivent à Toronto; les autres vivent dans des villes de tailles variables en Ontario. Les personnes interrogées ont fait état d'un large éventail de handicaps d'ordre physique, mental et sensoriel, ainsi que de douleurs et d'autres problèmes de santé ou maladies chroniques.

Dans l'analyse des résultats, nous avons tenu compte du fait que les personnes en situation de handicap et les personnes âgées peuvent être impliquées simultanément dans de nombreuses relations de soins. En effet, elles peuvent tout à la fois fournir des soins et apporter un soutien à plusieurs personnes (comme des parents âgés et des enfants), ainsi que recevoir des soins (comme de la part d'auxiliaires de vie) pour leurs propres besoins et ceux de leurs proches. Il s'ensuit que ces personnes peuvent être confrontées à des perturbations à plusieurs niveaux dans leurs relations de soins.

Les entretiens et les réponses au sondage ont permis de dégager trois grands constats. Tout d'abord, on note la fréquence élevée des besoins non satisfaits découlant de perturbations dans l'accès aux soins, ce qui a été exacerbé par les obstacles auxquels font face les personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Ensuite, on observe que le handicap est un facteur déterminant dans les décisions de soins prises par une personne, qu'il s'agisse de soins prodigués à d'autres personnes ou des soins personnels. Les politiques publiques ne sont pas bien équipées pour reconnaître, valoriser et soutenir les multiples facettes des relations de soins. Troisièmement, les droits des personnes en situation de handicap et des personnes âgées n'ont pas été respectés au même titre que les droits des autres personnes pendant la pandémie.

Tout le monde a subi à divers degrés des interruptions de soins, mais l'impact de ces interruptions a été beaucoup plus important chez les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en raison de trois facteurs clés. Tout d'abord, il y a une méconnaissance des besoins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en matière de soins. On a tendance à les traiter comme de simples bénéficiaires de soins. Lorsque des responsabilités supplémentaires en matière de soins surgissent (par exemple, en raison de la scolarisation à domicile), on tend à ne pas tenir compte des besoins spécifiques d'aménagements des personnes en situation de handicap qui sont des personnes qui fournissent des soins. Deuxièmement, le droit aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées a tendance à être davantage brimé sous couvert de capacitisme et d'âgisme, comme le fait d'imposer des mesures de protection au nom de la sécurité de ces personnes ou pour les protéger, sous prétexte qu'elles sont considérées comme particulièrement « vulnérables ». On ajoutera que ces mesures causent également un préjudice aux personnes qui jouissent du soutien des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Troisièmement, dans le cadre des mesures d'atténuation de l'impact des interruptions de soins dans un contexte multipartite, on a rarement mis l'accent sur le caractère non discriminatoire des mesures. Le concept de discrimination fondée sur le handicap ne devrait pas concerner uniquement la personne en situation de handicap. En effet, la discrimination fondée sur le handicap peut aussi concerner les personnes qui sont dans la relation de soins avec la personne en situation de handicap.

Nous tenons à remercier chaleureusement les personnes qui ont participé à l'enquête et au sondage, ainsi que les organisations qu'elles représentent. Nous remercions également les organisations impliquées pour leur soutien et nos collègues qui ont contribué à la promotion du sondage.

Cet article a été publié dans le cadre d'un financement du Conseil de recherche en sciences humaines.

Pour toute question, n'hésitez pas à nous écrire.

Merci d'avoir regardé cette vidéo.