

Les membres du Réseau BRILLEnfant partagent leurs préoccupations liées à la COVID-19 avec la représentante du Groupe consultatif sur la COVID-19 en matière des personnes en situation de handicap du gouvernement fédéral



Contexte

Le 30 avril 2020, sur l'initiative de l'un de nos patients partenaires, un groupe d'environ 12 représentants et représentantes du Réseau BRILLEnfant se sont réunis dans le cadre d'une table ronde virtuelle avec Krista Carr, membre du Groupe consultatif sur la COVID-19 en matière des personnes en situation de handicap et vice-présidente exécutive de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Objectif

Partager avec Krista Carr nos principales préoccupations à l'égard des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leurs familles afin qu'elle puisse les transmettre au Groupe consultatif du gouvernement fédéral.



« La pandémie a renforcé ce que bon nombre de militants avaient déjà affirmé, qu'il y a des failles dans le système, et ces failles nous semblent désormais beaucoup plus profondes. À cela s'ajoute un accès inéquitable aux services dans les provinces. »

Participant à la table ronde (parent)

Liste des préoccupations

Préoccupations immédiates

- Pour les enfants ayant un handicap en plus d'autres besoins en matière de santé (p. ex., besoins respiratoires), il y aura un besoin de gestion des risques à long terme pendant qu'ils restent à la maison. Cette situation exige des gouvernements provinciaux et fédéral qu'ils reconnaissent l'impact du manque de revenus et d'éducation. Les coûts associés à la prestation des soins pour les enfants ayant un handicap doivent être pris en considération de pair avec ceux pour les adultes canadiens ayant un handicap;
- L'incapacité des parents à être avec leurs enfants dans les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée;
- L'impossibilité d'avoir accès à de l'équipement de protection individuelle ou d'en utiliser.

Services

- L'incapacité d'avoir accès au traitement ou triage requis (les services ont été réduits);
- Un accès inégal aux services de soins en ligne : la majorité des services de télésanté, de téléadaptation et d'éducation en ligne ET les programmes de loisirs nécessitent l'attention d'un parent ou d'un proche aidant (si le parent travaille, ces sources de soutien sont difficilement accessibles);
- Le manque de soutien en matière de santé mentale (les services téléphoniques et virtuels sont des solutions de rechange);
- L'absence d'un plan d'éducation clair pour les enfants ayant un handicap (p. ex., besoin de personnel de soutien);
- Les lacunes technologiques aux fins de l'éducation (p. ex., Internet, appareils);
- L'accès insuffisant à l'équipement et à l'aide (personnelle, financière et matérielle) nécessaires au maintien de la réadaptation, de la santé, de l'éducation et des loisirs pour les enfants.

Finances

- Des fardeaux financiers supplémentaires (besoins de revenus);
- L'exclusion des personnes ayant un handicap et de leurs proches aidants des prestations d'urgence pour la COVID-19.

Données

- Le manque de données sur les risques pour les enfants ayant un handicap (besoin d'examiner les données sur les enfants afin de déterminer quels sont les risques pour les enfants ayant un handicap);
- Le manque de données non regroupées sur les répercussions de la COVID-19 (ces données sont nécessaires pour élaborer des interventions en santé publique efficaces pour les enfants ayant différents handicaps).

Actions proposées

Nous proposons que ces préoccupations soient présentées au Groupe consultatif du gouvernement fédéral.

Les mesures en réponse à la COVID-19 pour les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles doivent être délibérées et ciblées. Si les enfants ayant un handicap ne sont pas pris en compte dans la planification dès le départ ou dans l'établissement du budget et l'allocation des ressources, ils risquent d'être exclus des mesures de prévention, d'aide et de suivi, malgré le fait qu'ils soient confrontés à des risques accrus.



Auteurs

Ce résumé a été préparé par :

Rachel Martens, Parent partenaire, Réseau BRILLEnfant et Réseau pour la santé du cerveau des enfants

Miriam Gonzalez, M.Sc., Ph.D., boursière en recherche postdoctorale, Université McGill

Roberta Cardoso, infirmière autorisée, Ph.D., associée de recherche, IR-CUSM

Alix Zerbo, MPA, M.Sc., Agente d'information, Réseau BRILLEnfant

Annette Majnemer, ergothérapeute, Ph.D., Directrice Réseau BRILLEnfant; Faculté de médecine, Université McGill

Keiko Shikako-Thomas, ergothérapeute, Ph.D., Faculté de médecine, Université de McGill

Date : 4 juin 2020