

AUTODÉTERMINATION ET HANDICAP : QU'EN DIT LA RECHERCHE ?



Octobre 2020, numéro 1

COVID-19 et déficience intellectuelle

L'actuelle pandémie soulève plusieurs questions concernant les risques et les défis qu'encourent les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) en cette période. Bien que la recherche progresse, les études demeurent peu nombreuses sur le sujet. En utilisant les mots-clés associés à la Covid-19 et à la DI, les bases de données suivantes ont été consultées : PsychInfo, Éric, Érudit, Cairn.info. Treize articles revus par les pairs ont été retenus et présentent l'état actuel des connaissances. COVID-19 et DI, qu'en dit la recherche?

Par :

Martin **Caouette**, Ph. D., professeur

Sarah **Pellerin**, coordonnatrice

Chaire **Autodétermination et Handicap**

En tout temps, nous vous invitons à suivre les consignes et les recommandations de la santé publique de votre région

Santé

Une étude néerlandaise souligne que l'épidémie d'influenza de 2017-2018 a été trois fois plus meurtrière chez les personnes avec une DI que dans la population générale, et que ces résultats pourraient être transférables à la pandémie de COVID-19 (Cuypers et al., 2020). On peut expliquer ces observations par le fait que les personnes ayant une DI sont souvent ségréguées, donc leurs milieux de vie sont plus vulnérables aux éclosions (Landes et al., 2020). De plus, les problèmes de santé sont plus élevés chez les personnes avec une DI. Ils sont donc plus à risque de complications, d'hospitalisation et de décès (Turk et al., 2020). Cette tendance est plus importante chez les jeunes, comparativement à une population du même âge sans DI (Turk et al., 2020).

Santé mentale

Les personnes avec une DI sont plus à risque de développer des problèmes de stress et d'anxiété menant à des désorganisations considérant les limites de compréhension de la situation (Courtenay et Perera, 2020). Elles sont également plus vulnérables étant

donné la réduction des services sociaux offerts en temps de confinement (Courtenay et Perera, 2020).

Des chercheurs ont voulu comprendre l'expérience des personnes avec une DI moyenne en ces temps de pandémie (Embregts et al., 2020). Les personnes questionnées partagent trois impacts importants : (1) les contacts sociaux et leurs proches leur manquent ; (2) être confiné à la maison a changé leur vie quotidienne ; et (3) il est difficile de comprendre les mesures préventives.

Impacts pour les proches aidants et les professionnels

Pour les professionnels, quatre types d'impacts ont été observés par Embregts et ses collaborateurs (2020) : (1) des impacts émotionnels découlant de situations vécues au travail ; (2) des impacts cognitifs, concernant les défis et les changements qu'ils subissent au travail ; (3) les impacts sur leurs pratiques professionnelles ; et (4) les impacts professionnels, concernant leurs expériences avec d'autres professionnels.

Il y a eu une augmentation d'incidents impliquant une agression dans les résidences de soins de longues durées pour les personnes présentant une DI, malgré une diminution générale du nombre d'incidents rapportés (Schuengel et al., 2020).

Les parents ayant un enfant (mineur ou majeur) avec une DI rapportent un niveau de stress plus élevé que les autres parents pendant le confinement (Neece, McIntyre et Fenning, 2020). Malgré cela, ils ont tout de même apprécié avoir plus de temps avec leur enfant (Neece, McIntyre et Fenning, 2020).

Services

Selon Jeste et ses collaborateurs (2020), 74 % des familles interrogées disent avoir perdu au moins un service depuis la pandémie (rendez-vous, thérapies, stimulations, etc.). Toujours selon cette même étude (Jeste et coll., 2020), seulement 56 % des parents ont déclaré que leur enfant avait reçu certains services grâce à la téléconsultation. Ils sont inquiets quant au développement de leur enfant et au maintien de leurs acquis (Neece, McIntyre et Fenning, 2020).

Offrir une assistance en ligne aux personnes autonomes présentant une DI permet aux prestataires de services d'être flexibles et réactifs face aux fluctuations des besoins d'assistance et d'offrir une meilleure disponibilité de l'assistance pendant une crise sociale et sanitaire telle que la COVID-19 (Zaagsma, 2020).

Quoi retenir?

Les études présentées offrent un regard très préliminaire sur les impacts de la COVID-19 en début de pandémie et doivent toutes être considérées avec précaution, étant donné les limites des échantillonnages. Pour le moment, le lien entre la DI et les risques associées à la COVID-19 reste à explorer. Les vulnérabilités seraient liées aux conditions de santé physique ou d'hébergement, comme c'est le cas pour l'ensemble de la population. Il semble néanmoins nécessaire de déployer des interventions soutenant la compréhension de la situation et des consignes sanitaires auprès des personnes présentant une DI. L'impact sur la santé mentale des personnes ayant une DI, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent apparaît réel, mais demeure à documenter. Enfin, la continuité des services par le biais de mesures alternatives telles que la téléconsultation, lorsque requis, apparaît être une pratique prometteuse.

Références

- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). Covid-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1017/ijpm.2020.45>
- Cuyper, M., Schalk, B. W. M., Koks, L. M. C. J., Nägele, M. E., Bakker, van G. E. J., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: Potential implications for the covid-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12739>
- Embregts, P. J. C. M., Tournier, T., & Frielink, N. (2020). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the covid-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jar.12812>
- Embregts, P. J. C. M., van den Bogaard, K. J. H. M., Frielink, N., Voermans, M. A. C., Thalen, M., & Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the covid-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1080/20473869.2020.1827214>
- Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, R. B., & Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during covid-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12776>
- Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020). Covid-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in new york state. *Disability and Health Journal*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.dhjo.2020.100969>
- Mills, W. R., Sender, S., Lichtefeld, J., Romano, N., Reynolds, K., Price, M., Phipps, J., White, L., Howard, S., Poltavski, D., & Barnes, R. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the covid-19 outbreak in the usa. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12740>
- Schuengel, C., Tummers, J., Embregts, P. J. C. M., & Leusink, G. L. (2020). Impact of the initial response to covid-19 on long-term care for people with intellectual disability: An interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12778>
- Tummers, J., Catal, C., Tobi, H., Tekinerdogan, B., & Leusink, G. (2020). Coronavirus and people with intellectual disability: An exploratory data analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12730>
- Turk, M. A., Landes, S. D., Formica, M. K., & Goss, K. D. (2020). Intellectual and developmental disability and covid-19 case-fatality trends: Trinetx analysis. *Disability and Health Journal*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1016/j.dhjo.2020.100942>
- Willner, P., Rose, J., Stenfort Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the covid-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jar.12811>
- Zaagsma, M., Volkens, K. M., Swart, E. A. K., Schippers, A. P., & Van Hove, G. (2020). The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during covid-19. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12770>
- Neece, C., McIntyre, L. L., & Fenning, R. (2020). Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 739–749. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1111/jir.12769>