# Respecter les besoins et les droits des personnes handicapées lors de la réception et de la prestation de soins dans un monde post-pandémique

# Formulaire de consentement

## Date : Novembre à décembre 2021

## Nom de l'étude :

Respecter les besoins et les droits des personnes handicapées lors de la réception et de la prestation de soins dans un monde post-pandémique

## Chercheurs :

Dr Poland Lai, professeur adjoint, École d'études administratives, Université York, Atkinson Building, salle 282, 4700 Keele Street, Toronto, ON M3J1P3

## Objectif de la recherche :

Au Canada, la pandémie de COVID-19 a conduit à la mise en œuvre de nombreuses lois, politiques et directives à tous les niveaux de gouvernement, mais comment celles-ci affectent-elles les personnes handicapées ? Ce projet de méthodes mixtes analysera de manière critique l'impact des lois, politiques et directives pertinentes liées aux soins et à la prestation de soins sur les besoins et les droits des personnes handicapées en Ontario. Il cherche à intégrer l'expérience vécue des personnes handicapées dans l'analyse.

Certaines parties de la recherche peuvent être publiées (par exemple, des documents de conférence, des articles de journaux ou des articles dans des magazines politiques).

Les résultats agrégés peuvent être utilisés dans de futures demandes de financement pour une étude de plus grande envergure.

## Ce que l'on vous demandera de faire dans le cadre de la recherche :

Remplir un questionnaire anonyme en ligne. Le questionnaire prendra environ 20 à 30 minutes à remplir.

## Avantages de la recherche et avantages pour vous :

Les résultats de cette recherche feront progresser les connaissances sur l'impact de la COVID-19 sur les personnes handicapées en Ontario dans le domaine de la réception et de la prestation de soins.

## Risques et désagréments :

Les risques prévisibles pour les participants sont minimes. Les questions portent sur l'aide ou les soins que vous avez pu recevoir pour une affection de longue durée, un handicap physique, mental ou épisodique ou des problèmes liés au vieillissement. Les questions portent également sur l'aide ou les soins que vous avez pu apporter à une autre personne, par exemple un membre de votre famille. Certaines questions peuvent être source de stress ou de malaise lorsque vous vous souvenez des obstacles, des difficultés, des défis ou de la discrimination que vous avez rencontrés.

## Ressources :

Gouvernement du Canada: “La COVID-19 et les personnes en situation de handicap au Canada” ([https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies/2019-nouveau-coronavirus/document-orientation/personnes-handicapees.html](https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/2019-novel-coronavirus-infection/guidance-documents/people-with-disabilities.html))

Gouvernement de l'Ontario: “COVID-19 : Soutien aux personnes” (<https://www.ontario.ca/fr/page/covid-19-soutien-aux-personnes>.

Association Canadienne pour la santé: “Soutien en santé mentale au niveau provincial” (<https://ontario.cmha.ca/fr/soutien-en-sante-mentale-au-niveau-provincial/>)

## Participation volontaire et retrait :

Votre participation à l'étude est totalement volontaire et vous pouvez choisir d'arrêter de participer à tout moment. N'hésitez pas à en parler à des personnes de confiance avant de participer.

Pour interrompre le questionnaire, vous pouvez simplement fermer le navigateur.

Une fois le questionnaire rempli et soumis, le chercheur ne pourra pas retirer vos réponses de l'étude.

Votre décision de ne pas vous porter volontaire, de cesser de participer ou de refuser de répondre à certaines questions n'influencera pas la nature de votre relation avec l'Université York, ni maintenant, ni à l'avenir.

## Confidentialité :

Toutes les informations que vous fournirez au cours de la recherche seront tenues confidentielles et, à moins que vous n'indiquiez spécifiquement votre consentement, votre nom n'apparaîtra dans aucun rapport ou publication de la recherche. Les données seront détruites d'ici novembre 2023. La confidentialité sera assurée dans toute la mesure où la loi le permet.

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche pourront être utilisées, sous une forme anonyme, par les membres de l'équipe de recherche dans des recherches ultérieures explorant des pistes similaires si d'autres chercheurs sont engagés pour ce projet. De tels projets feront toujours l'objet d'une évaluation éthique par le HPRC, notre CÉR institutionnel. Toute utilisation secondaire de données anonymes par l'équipe de recherche sera traitée avec le même degré de confidentialité et d'anonymat que dans le projet de recherche original.

Le chercheur reconnaît que l'hôte de l'enquête en ligne (par exemple, Qualtrics, Survey Monkey, etc.) peut recueillir automatiquement des données sur les participants à leur insu (par exemple, des adresses IP). Bien que ces informations puissent être fournies ou rendues accessibles aux chercheurs, elles ne seront pas utilisées ou sauvegardées sur le système du chercheur sans le consentement du participant. En outre, étant donné que ce projet utilise des techniques de collecte en ligne, les données peuvent être accessibles à des tiers en raison des diverses législations en matière de sécurité en vigueur dans de nombreux pays et, par conséquent, la confidentialité et le caractère privé des données ne peuvent être garantis lors de leur transmission par Internet.

## Questions sur la recherche ?

Si vous avez des questions sur la recherche en général ou sur votre rôle dans l'étude, n'hésitez pas à contacter le Dr Poland Lai par téléphone au (416)736-5210 ou par e-mail (poland.lai@yorku.ca). Cette recherche a fait l'objet d'un examen et d'une approbation éthiques par le sous-comité d'examen des participants humains du comité d'éthique de l'Université York (certificat no e2021-289) et est conforme aux normes des directives d'éthique de la recherche des trois Conseils canadiens. Si vous avez des questions sur ce processus ou sur vos droits en tant que participant à l'étude, veuillez communiquer avec le directeur principal et conseiller en politiques du Bureau de l'éthique de la recherche, 5ème étage, tour Kaneff, Université York (téléphone 416-736-5914 ou e-mail ore@yorku.ca).

Ce questionnaire est administré par L'Institut de recherche sociale de l'Université York.

\_\_\_\_\_ Je consens à participer au projet Respecter les besoins et les droits des personnes handicapées en matière de réception et de prestation de soins dans un monde post-pandémique mené par Poland Lai. J'ai compris la nature de ce projet et je souhaite y participer.

# Questions des sélection

## Question de sélection 1

Je suis :

* Moins de 18 ans
* 18 ans ou plus

## Question de sélection 2

Je vis en Ontario.

* Oui
* Non

## Question de sélection 3

Vous identifiez-vous comme une personne handicapée ?

**Les personnes handicapées** sont celles qui présentent des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui, en interaction avec diverses barrières, peuvent faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Voir la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées :

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

* Oui
* Non

## Question de sélection 4

Souffrez-vous d'une affection de longue durée ou d'un handicap physique, mental ou épisodique ?

**Une affection de longue durée** est une affection qui a duré ou qui devrait durer 6 mois ou plus.

Le **handicap** est un concept évolutif et le handicap résulte de l'interaction entre les personnes handicapées et les barrières comportementales et environnementales qui entravent leur participation pleine et effective à la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Les **handicaps épisodiques** sont le résultat de conditions médicales ou de maladies qui se prolongent et souvent durent toute la vie, mais qui présentent des épisodes imprévisibles de maladie et de handicap. Ces épisodes d'invalidité peuvent varier en gravité et en durée et sont souvent suivis de périodes de mieux-être. Voici quelques exemples de maladies et d'affections chroniques qui sont épisodiquement invalidantes : l'arthrite, la maladie de Crohn et la colite, le VIH/sida, la maladie mentale, la sclérose en plaques, ainsi que certaines formes de cancer et de maladies rares. Voir le Rapport du Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées intitulé : “Agir pour améliorer la vie des canadiens atteints d’incapacités épisodiques”: <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/HUMA/rapport-15>

* Oui
* Non

## Question de sélection 5

Avez-vous des problèmes liés au vieillissement ?

* Oui
* Non

# Partie 1 Questions sur la santé et le handicap

## Introduction

La question suivante porte sur les difficultés que vous pouvez avoir à effectuer certaines activités. Seules les difficultés ou les affections de longue durée qui ont duré ou devraient durer six mois ou plus doivent être prises en compte.

## Question 1 Avez-vous l'une des difficultés suivantes ? (Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Difficulté à marcher, à utiliser les escaliers, à utiliser mes mains ou mes doigts ou à faire d'autres activités physiques
* Difficulté à apprendre, à se souvenir ou à se concentrer
* Problèmes émotionnels, psychologiques ou de santé mentale, par exemple anxiété, dépression, trouble bipolaire, toxicomanie ou addiction, anorexie
* Difficulté à voir, même en portant des lunettes ou des lentilles de contact
* Difficulté à entendre même en utilisant une aide auditive ou un implant cochléaire
* Autre problème de santé ou affection de longue durée qui a duré ou qui devrait durer six mois ou plus
* Je n'ai pas de problème ou d'affection de longue durée qui a duré ou qui devrait durer six mois ou plus

## Introduction

Les questions suivantes concernent la douleur due à une affection ou un handicap de longue durée qui a duré ou devrait durer six mois ou plus.

## Question 2 Avez-vous une douleur qui est toujours présente ?

* Oui
* Non
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 3 Avez-vous des périodes de douleur qui se répètent de temps en temps ?

* Oui
* Non
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 4 À quelle fréquence cette douleur limite-t-elle vos activités quotidiennes ?

Si votre douleur est contrôlée par des médicaments ou une thérapie, veuillez répondre à cette question en fonction du moment où vous utilisez vos médicaments ou votre thérapie. Si vous avez plus d'un problème de douleur, veuillez vous référer à la douleur qui vous dérange le plus.

* Jamais
* Rarement
* Parfois
* Souvent
* Toujours
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Introduction

Les questions suivantes concernent d'autres handicaps que vous pouvez identifier.

## Question 5 Vous considérez-vous comme :

* Aveugle
* Légalement aveugle
* Sourd-aveugle
* Aucune des catégories précédentes
* Préfère ne pas répondre

## Question 6 Vous considérez-vous comme :

* Sourd (utilise la langue des signes pour communiquer)
* Malentendant(e)
* Sourd oral
* Aucune de ces réponses
* Préfère ne pas répondre

# Partie 2 Soins reçus par le répondant

## Introduction

Les prochaines questions portent sur : les soins médicaux, les thérapies, les traitements et autres services fournis par les prestataires de soins de santé (par exemple, les médecins, les infirmières, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les chiropraticiens) et d'autres professionnels réglementés (par exemple, les travailleurs sociaux) l'aide ou les soins que vous avez pu recevoir pour une affection de longue durée, un handicap physique, mental ou épisodique ou des problèmes liés au vieillissement. Cette aide peut provenir de la famille, d'amis, de voisins, de travailleurs rémunérés ou d'organisations (par exemple, des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé). Il peut s'agir d'une aide pour conduire, faire les courses, le ménage, les soins personnels ou autres.

Un problème de santé de longue durée est un problème qui a duré ou qui devrait durer 6 mois ou plus.

L'aide ou les soins comprennent : les tâches ménagères à l'intérieur, par exemple le nettoyage, le lavage ou le repassage les tâches à l'extérieur, par exemple la tonte de l'herbe, le pelletage ou les réparations de la maison la conduite à des rendez-vous ou pour faire des courses ou des achats les opérations bancaires ou le financement la coordination des besoins en matière de soins la navigation dans le système de soins de santé l'administration de médicaments l'aide aux soins personnels, par exemple le bain ou la coupe des ongles toute autre activité pour laquelle vous avez reçu de l'aide.

## Introduction

Le 16 juillet 2021, l'Ontario est entré dans la troisième étape de la feuille de route pour la réouverture. Les questions suivantes portent sur votre expérience **entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021**.

L'étape 3 portait sur la reprise de services intérieurs supplémentaires avec un plus grand nombre de personnes et des restrictions en place. Voir : <https://covid-19.ontario.ca/fr/plan-pour-un-deconfinement-prudent-en-ontario-et-le-controle-long-terme-de-la-covid-19>

## Question 7 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, y a-t-il eu des moments où vous n'êtes pas allé à l'hôpital ou chez le médecin alors que vous en aviez besoin ?

* Oui
* Non
* Je ne me souviens pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 7a Pour quelles raisons n'êtes-vous pas allé à l'hôpital ou chez le médecin alors que vous en aviez besoin ?

(Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Peur d'entrer en contact avec des personnes susceptibles d'avoir la COVID-19
* Peur de l'inconfort physique ou émotionnel
* Ne voulait pas se renseigner sur les maladies chroniques ou graves
* Difficulté à trouver un moyen de transport
* Ne peut pas se permettre le coût du transport
* Personne pour m'accompagner
* L'hôpital ou le médecin ne pouvait pas tenir compte de mon handicap. Veuillez expliquer :

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

* obstacles à l’accessibilité (comme manque des interprètes)
* Mon employeur ou mon école ne m'a pas permis de prendre des congés pour aller à l'hôpital ou voir un médecin
* Je n'ai pas pu trouver une autre personne rémunérée ou non pour m'aider dans mes responsabilités d'aidant
* Je n'avais pas les moyens de payer une autre personne pour m'aider dans mes responsabilités d'aidant
* Autres, veuillez préciser :

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## Question 8 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous eu besoin de l'un des traitements, thérapies ou services suivants pour une affection de longue durée, un handicap physique, mental ou épisodique, ou des problèmes liés au vieillissement, mais ne l'avez pas reçu ?  (Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Physiothérapie, massothérapie ou traitements chiropratiques
* Orthophonie
* L'ergothérapie
* Services de conseil fournis par un psychologue, un psychiatre, un psychothérapeute ou un travailleur social
* Soins infirmiers professionnels à domicile, par exemple, injections, soins de cathéter ou de colostomie, soins des plaies ou alimentation par sonde
* Services de groupes de soutien, centre d'accueil, lignes téléphoniques d'information ou de soutien, soutien par les pairs (en personne ou en ligne)
* Tests médicaux réguliers pour des problèmes non liés à COVID-19, par exemple, analyses de sang, radiographie, tomodensitométrie, IRM, coloscopie, biopsie
* Traitements ou rendez-vous médicaux ou dentaires réguliers pour des questions sans rapport avec COVID-19
* Chirurgie
* Autres thérapies ou services
* Je n'ai pas eu besoin des thérapies, traitements ou services ci-dessus
* J'ai reçu les thérapies ou services dont j'avais besoin
* Je ne me souviens pas

## Question 8a Pour quelles raisons n'avez-vous pas reçu les thérapies, traitements ou services dont vous aviez besoin pour une affection de longue durée, un handicap physique, mental ou épisodique, ou des problèmes liés au vieillissement ?

(Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Le service en personne n'était pas disponible
* J'ai été placé sur une liste d'attente pour les thérapies, traitements ou services dont j'avais besoin
* Peur d'entrer en contact avec des personnes susceptibles d'avoir la COVID-19
* Peur de l'inconfort physique ou émotionnel
* Je ne voulais pas en savoir plus sur les maladies chroniques ou graves
* J'ai pu faire plus d'activités pendant certaines périodes mais moins d'activités pendant d'autres périodes en raison de mon invalidité épisodique
* Difficulté à trouver du transport
* Je ne pouvais pas me permettre le coût du transport
* Personne pour m'accompagner
* L'établissement, la clinique ou le prestataire de soins de santé ne pouvait pas s'adapter à mon handicap. Veuillez expliquer : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* obstacles à l’accessibilité (comme manque des interprètes)
* Mon employeur ou mon école ne m'a pas permis de prendre des congés pour recevoir les traitements, thérapies ou services dont j'avais besoin
* Je n'ai pas pu trouver une autre personne rémunérée ou non pour m'aider à assumer mes responsabilités de soignant
* Je n'avais pas les moyens de payer une autre personne pour m'aider à assumer mes responsabilités
* Je ne savais pas comment trouver ou organiser l'aide ou les soins dont j'avais besoin
* Autres, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## Question 9 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous eu besoin de l'un des services suivants pour une affection de longue durée, un handicap physique, mental ou épisodique, ou des problèmes liés au vieillissement, mais ne l'avez pas reçu ?

(Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Transport (par exemple, pour faire des achats, des courses, se rendre à des rendez-vous médicaux, à des événements sociaux ou pour toute autre raison)
* Préparation des repas, nettoyage des repas, ménage, lessive ou couture
* Entretien de la maison ou travaux extérieurs (par exemple, peinture des murs, réparation des armoires, remplacement des revêtements de sol, entretien de la pelouse, jardinage, pelletage de la neige, peinture des murs extérieurs)
* Soins personnels fournis par un préposé aux services de soutien à la personne (par exemple, prendre un bain, s'habiller, aller aux toilettes, s'occuper des cheveux ou des ongles)
* Planification ou coordination des tâches liées aux soins (par exemple, organisation du calendrier des soins, prise de rendez-vous, embauche d'une aide professionnelle, remplissage des antécédents médicaux, demandes)
* Gestion de mes finances (par exemple, opérations bancaires, paiement de factures ou gestion des demandes d'assurance maladie)
* Remplacement ou réparation d'un équipement dont j'ai besoin pour mon affection ou mon handicap à long terme, par exemple un fauteuil roulant ou d'autres appareils fonctionnels
* Soutien à la navigation fourni par des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé ou des groupes de défense des personnes handicapées
* Autres, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Je n'ai eu besoin d'aucun des services susmentionnés
* J'ai reçu les services dont j'avais besoin
* Préfère ne pas répondre

## Question 9a [Si vous n'avez pas obtenu au moins une des réponses ci-dessus] quelles en sont les raisons ? Sélectionnez toutes les raisons qui s'appliquent.

* Peur d'entrer en contact avec des personnes qui pourraient avoir la COVID-19
* Je ne savais pas si les personnes qui fournissaient le service étaient complètement vaccinées ou non
* J'ai été placé sur une liste d'attente pour le service dont j'avais besoin
* J'ai pu faire plus d'activités pendant certaines périodes mais moins d'activités pendant d'autres périodes en raison de mon invalidité épisodique
* Je n'ai pas pu trouver un préposé aux services de soutien à la personne qui était disposé à venir chez moi et capable de le faire
* Je n'ai pas les moyens de payer les services dont j'ai besoin
* Je n'ai pas droit aux services fournis par les services d'aide à domicile et de soins communautaires (anciennement connus sous le nom de réseaux locaux d'intégration des services de santé)
* Je n'étais pas complètement vacciné (c'est-à-dire que je n'avais pas reçu deux doses du vaccin COVID-19)
* Je ne savais pas comment trouver ou organiser l'aide ou les soins dont j'avais besoin
* J'ai déménagé
* La ou les personnes qui s'occupaient normalement de moi ont déménagé, sont tombées malades ou sont décédées
* Le prestataire de services (par exemple, les travailleurs rémunérés, les agences gouvernementales ou les organisations bénévoles) ne pouvait pas s'adapter à mon handicap
* Autres, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Préfère ne pas répondre

# Partie 3 Questions sur le don de soins par le répondant

Les questions suivantes portent sur l'aide ou les soins que vous avez pu apporter à vos enfants, petits-enfants, famille, amis ou voisins en raison d'un problème de santé à long terme, d'un handicap physique, mental ou épisodique, ou d'un problème lié au vieillissement. Cette aide peut consister à les conduire, à faire les courses avec eux ou pour eux, à les aider à faire le ménage, à leur prodiguer des soins personnels ou autre. N'incluez pas l'aide que vous avez fournie dans le cadre d'une organisation bénévole ou d'un emploi rémunéré.

## Question 10 Avez-vous des enfants ?

* Oui
* Non
* Préfère ne pas répondre

## Question 10a L'un de vos enfants souffre-t-il d'une affection de longue durée ou d'un handicap physique, mental ou épisodique ?

* Oui
* Non
* Préfère ne pas répondre

## Question 10b Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous aidé ou pris soin de vos enfants ?

* Oui
* Non
* Préfère ne pas répondre

## Question 11 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous aidé ou pris soin d'une personne souffrant d'une affection de longue durée, d'un handicap physique, mental ou épisodique ou de problèmes liés au vieillissement (en plus de tout enfant identifié à la question 10) .

* Oui
* Non
* Préfère ne pas répondre

## Introduction

Les prochaines questions portent sur votre expérience d'aidant entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021.

## Question 12 Dans quelle mesure la pandémie de COVID-19 a-t-elle eu un impact sur votre capacité à assumer vos responsabilités actuelles de soignant ?

* Impact majeur
* Impact modéré
* Impact mineur
* Aucun impact
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 12a Veuillez nous dire pourquoi la pandémie de COVID-19 a eu un impact sur votre capacité à assumer vos responsabilités actuelles de soignant.

## Question 13 Pour vous permettre de vous acquitter de vos tâches d'aidant, l'une des aides suivantes vous a-t-elle été fournie entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021 ?

(Veuillez cocher toutes les cases qui s'appliquent)

* Adaptation au travail ou à l'école, par exemple travail ou apprentissage à domicile, horaire flexible
* Mon conjoint ou partenaire a modifié ses conditions de vie et de travail
* Mes enfants et les membres de ma famille élargie m'ont apporté de l'aide
* Des amis proches ou des voisins m'ont aidé
* La communauté, la communauté spirituelle ou les groupes culturels ou ethniques m'ont apporté de l'aide
* Les organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé ou les groupes de défense des personnes handicapées m'ont apporté de l'aide
* Soins occasionnels ou soins de répit (les soins de répit sont des soins temporaires de quelques heures ou semaines pour une personne malade ou handicapée afin de fournir une pause ou un soulagement à l'aidant régulier)
* Programmes de jour pour adultes ou aînés pour la ou les personnes dont je me suis occupé (en personne ou virtuellement)
* Argent ou crédits d'impôt du gouvernement (p. ex., crédit d'impôt pour aidant naturel, crédit d'impôt pour personne à charge handicapée, crédit d'impôt pour frais médicaux)
* Arrangements de garde d'enfants (p. ex. garderie, école maternelle, nounou, programme avant ou après l'école)
* Autre soutien ou aide. Veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Je n'ai reçu aucune aide entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021.

## Question 14 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, à quelle fréquence pouvez-vous assumer toutes vos responsabilités en matière de soins ?

* Tout le temps
* La plupart du temps
* Une partie du temps
* Rarement ou jamais
* Je ne sais pas ou je ne me souviens pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 15 En pensant à votre propre expérience d'aidant entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, veuillez expliquer les obstacles ou les défis que vous avez pu rencontrer.

## Question 16 Êtes-vous le mandataire spécial ou une personne agissant en vertu d'une procuration pour les décisions relatives aux soins personnels, aux soins de santé ou à l'admission dans un établissement de soins de longue durée (maisons de soins infirmiers) pour une autre personne (p. ex. grands-parents, parents, frères et sœurs, etc.) ?

 (Lorsqu'une décision est nécessaire et qu'une personne a été jugée légalement incapable à l'égard de cette décision ou de ce type de décision, un substitut, tel qu'un tuteur, une personne agissant en vertu d'une procuration ou un décideur substitut en vertu de la Loi sur le consentement aux soins de santé, prendra cette décision. Voir le rapport final de 2017 de la Commission du droit de l'Ontario sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle :

<https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2018/12/6.-CG-Final-Report-French.pdf> )

* Oui
* Non
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 16a Veuillez expliquer les difficultés ou les défis que vous avez pu rencontrer dans le cadre de votre rôle de décideur remplaçant ou de mandataire en vertu d'une procuration entre la mi-juillet 2021 et la mi-juillet 2021.

Si vous n'en avez aucune, veuillez l'indiquer.

## Question16b Ces difficultés ou défis existaient-ils avant la pandémie de COVID-19 (mars 2020) ?

# Partie 4 Technologie

## Introduction

La question suivante porte sur l'utilisation de la technologie pour recevoir ou fournir des soins entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021.

## Question 17 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, lesquelles des situations suivantes avez-vous connues ?

(Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Je n'avais pas d'accès régulier à un ordinateur ou à l'Internet haut débit pour avoir un rendez-vous médical virtuel pour moi-même ou la personne que j'aidais ou soignais
* Je ne savais pas comment utiliser la technologie (par exemple, les services de vidéoconférence tels que Zoom, Microsoft Teams, etc.) pour prendre un rendez-vous médical virtuel pour moi-même ou pour la personne que j'aidais ou soignais
* Je ne savais pas comment utiliser la technologie (par exemple, Internet, système de prise de rendez-vous en ligne) pour organiser des soins pour moi-même ou pour la personne que j'aidais ou soignais
* Je n'avais pas d'accès régulier à un ordinateur ou à l'Internet haut débit pour organiser mes soins ou ceux de la personne que j'aidais ou soignais
* Je n'ai pas eu de problèmes à utiliser la technologie pour organiser mes soins ou ceux de la personne que j'aidais ou soignais
* J'ai pu trouver quelqu'un qui peut m'aider à utiliser la technologie pour organiser mes soins ou ceux de la personne que j'aidais ou soignais
* Aucune des réponses ci-dessus

# Part 5 Discrimination

## Introduction

Les prochaines questions portent sur votre expérience de la discrimination entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021 en Ontario.

## Question 18 Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous été victime de discrimination ou traité injustement par d'autres personnes alors que vous receviez des traitements, des thérapies ou d'autres services dans un établissement de soins de santé tel qu'un hôpital, un cabinet médical, une pharmacie, une clinique, etc ?

* Oui
* Non
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous été victime de discrimination ou traité injustement par d'autres personnes alors que vous receviez des soins ou de l'aide à votre domicile ?

* Oui
* Non
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Entre la mi-juillet 2021 et la mi-novembre 2021, avez-vous été victime de discrimination ou traité injustement par d'autres personnes alors que vous receviez des soins ou de l'aide dans d'autres contextes (par exemple, dans des centres communautaires, des organismes de santé) ?

* Oui
* Non
* Je ne sais pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 18a Vous avez été victime de discrimination ou traité injustement par d'autres personnes en Ontario pour l'une des raisons suivantes

(Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Handicap
* Âge
* Identité autochtone
* Ethnicité ou culture
* Race ou couleur de peau
* Religion
* Sexe (Le sexe fait référence au sexe assigné à la naissance.)
* Orientation sexuelle (par exemple, hétérosexuel, lesbienne, gay, bisexuel)
* Identité ou expression de genre (y compris les identités de genre diverses telles que bi-spirituelle ou non-binaire)
* Situation familiale (par exemple, être parent)
* Autre, veuillez préciser : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

# Partie 6 Questions démographiques

## Introduction

Les quelques questions suivantes permettent de recueillir des informations sur les données sociodémographiques, telles que l'âge, le sexe et les origines culturelles des participants à la recherche. Les données peuvent être ventilées davantage afin de mieux comprendre comment des segments spécifiques de la population subissent les impacts de la pandémie de COVID-19.

## Question 19 Quel est votre sexe ? Veuillez en choisir un.

Le genre fait référence au sexe actuel qui peut être différent du sexe attribué à la naissance et peut être différent de ce qui est indiqué sur les documents juridiques.

* Masculin
* Féminin
* Non-binaire
* Autre
* Préfère ne pas répondre

## Question 20 Quel est votre âge ? Veuillez choisir une réponse.

* 17 ans et moins
* 18 à 24 ans
* 25 à 34 ans
* 35 à 44 ans
* 45 à 54 ans
* 55 à 64 ans
* 65 à 74 ans
* 75 ans et plus
* Préfère ne pas répondre

## Question 21 Êtes-vous membre des Premières nations, Métis ou Inuk (Inuit) ?

* Non
* Oui, Premières nations
* Oui, Métis
* Oui, Inuk (Inuit)
* Préfère ne pas répondre

## Question 22 Êtes-vous :

(Veuillez sélectionner tous les éléments qui s'appliquent)

* Blanc
* Asiatique du Sud (par exemple, Indien de l'Est, Pakistanais, Sri Lankais)
* Chinois
* Noirs
* Philippin
* Arabe
* Latino-Américain
* Asiatique du Sud-Est (par exemple, Vietnamien, Cambodgien, Laotien, Thaïlandais)
* Asiatique de l'Ouest (p. ex., Iranien, Afghan)
* Coréen
* Japonais
* Autre : Veuillez préciser \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Préfère ne pas répondre

## Question 23 Entre mars 2020 et novembre 2021, comment le revenu mensuel global de votre ménage, toutes sources confondues, a-t-il évolué ? Incluez les revenus de tous les membres du ménage avant impôts et déductions. Sélectionnez une option.

* Est resté à peu près le même qu'avant la pandémie de COVID-19
* A augmenté depuis avant la pandémie de COVID-19
* A diminué depuis avant la pandémie de COVID-19
* Je ne sais pas / Je ne me souviens pas
* Préfère ne pas répondre

## Question 24 Où vivez-vous ?

* Veuillez indiquer la ville où vous résidez habituellement \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* Préfère ne pas répondre

# Merci de participer à cette étude !

Vous avez terminé l'enquête du projet « Respecter les besoins et les droits des personnes handicapées lors de la réception et de la prestation de soins dans un monde post-pandémique ». Si vous avez des questions, veuillez contacter l'enquêteur principal à l'adresse suivante : Poland.lai@yorku.ca

Dr Poland Lai, professeur adjoint, École d'études administratives, Université York, Atkinson Building, salle 282, 4700 Keele Street, Toronto, ON M3J1P3