

Handicap et accès aux soins pendant la pandémie : le moment des priorités et de la (complexe) planification¹

Les irruptions dans l'espace public des thématiques croisées « handicap-soins de santé » se sont, depuis le début de la crise sanitaire, cantonnées dans quelques problématiques-choc (notamment à l'avant-scène : l'accès aux soins intensifs). Ces irruptions – lesquelles doivent beaucoup à une capacité d'interpeller sur les réseaux sociaux – constituent sans nul doute un progrès, pour un public en manque récurrent de visibilité politique et médiatique. L'attention qui y a été portée au cœur de la crise était méritée, moyennant toutefois deux mises en garde.

La première mise en garde, évidente, concerne le risque de conditionner de plus en plus directement la visibilité politico-médiatique à cette capacité à émouvoir et mobiliser les réseaux sociaux. Ce risque dépasse de loin le sujet de cette chronique mais doit certainement être gardé à l'esprit dans le contexte contemporain.

La seconde mise en garde, valable à chaque fois qu'on s'intéresse à l'accès aux soins de santé des personnes handicapées, est plus contre-intuitive. On est encore peu conscient, hors de l'« activisme handi », du biais *contre lequel* cet activisme et le droit international associé se sont construits. Il s'agit du biais, aussi tentant que trompeur, consistant à *réduire le handicap à une thématique relevant des soins de santé*. On aurait ainsi tort, s'interrogeant sur la crise sanitaire, de croire que l'accès aux soins est la seule difficulté que les citoyens porteurs d'un handicap ont rencontrée. La suspension de nombreux autres services (d'éducation, de formation, d'accompagnement, de traduction, de répit, de loisirs, d'hébergement,...) ; le renvoi de tous ces services spécialisés en bout de file des stratégies générales de testing et de déconfinement ; l'inaccessibilité ou l'inadaptation de certaines mesures visant l'intégralité de la population ; l'isolement aggravé qui a résulté de tous ces éléments pour de nombreuses personnes ou familles... sont au nombre des difficultés qui ne relèvent pas des soins de santé, mais de la place qu'on accorde aux handicaps dans la vie politique et l'organisation de la vie sociale. Or une bonne partie de la détresse qui est aujourd'hui exprimée est directement liée à ces difficultés ; elle appelle, davantage qu'un souci médical, un déconfinement plus complet de la vie sociale ordinaire.

Si le contexte de crise sanitaire, pas plus qu'un autre, ne doit donc amener à surinvestir l'aspect « soins de santé » au détriment des autres, le sujet mérite bien une analyse vigilante. A nouveau, à partir des quelques « thématiques-choc » qui se sont jouées dans les lieux publics et à la télévision, il faut pouvoir retracer le chemin vers la nébuleuse des souffrances invisibles vécues à domicile – sans oublier d'examiner, au passage, le cas des institutions et l'accessibilité des structures collectives.

Accès aux soins intensifs : la question-choc qui méritait d'être posée

La question de la priorisation des patients dans l'accès aux soins intensifs a donc eu la faveur d'une controverse publique. Elle a été une occasion de réinterroger quelques ambiguïtés connues de longue date mais toujours vivaces : ambiguïtés entre handicap et état de santé,

¹ Article rédigé fin avril et mis à jour fin mai 2020. Toutes les références sont groupées à la fin du document. L'auteur remercie en outre Thomas Dabeux, Isabelle Dohet, Nadège Hombergen, Ouïam Messaoudi et Talissa Mupoy pour leurs éclairages respectifs sur les réalités de terrain.

entre rationalité médicale et choix eugénistes, entre degré de dépendance et valeur d'une vie humaine.

Les données du débat sont relativement simples. En cas de surcharge des hôpitaux, il faut commencer à restreindre l'accès aux soins intensifs à certains patients. Si, dans un tel cas, la priorité va aux patients qui ont le plus de *chances de survie*, ce choix est certes déchirant, mais rationnel et défendable. Si, par contre, la priorisation repose sur un classement des vies en fonction de leur *valeur* ou de leur *désirabilité*, pensées en des termes nébuleux de « niveau de dépendance » ou de « bien-portance », ce choix est aujourd'hui devenu inacceptable. Il ne suffit pourtant pas de poser ces principes pour évacuer toute ambiguïté de la pratique médicale. Pourquoi ? *Certains* handicaps sont liés à des maladies chroniques ; *certaines* maladies chroniques peuvent constituer des comorbidités associées, qui entravent les chances de survie. *Certaines* personnes handicapées peuvent donc être « légitimement » non-prioritaires dans l'accès aux soins intensifs : non en raison de leur dépendance, mais en raison de leurs chances de survie.

On se rappelle que la polémique a commencé, en Belgique, à partir de craintes exprimées à ce sujet par des personnes handicapées et leur famille. En cause parmi d'autres : la déclaration faite à une maman, relayée sur les réseaux sociaux, selon laquelle sa fille autiste n'aurait pas la priorité d'accès aux soins intensifs en cas de surcharge des hôpitaux. C'est là *précisément* la dérive contre laquelle il faut être vigilant. L'autisme n'étant en rien une cause de comorbidité associée au COVID19, lui donner une incidence dans la priorisation reviendrait à accorder à la vie d'une personne autiste une valeur moindre à celle d'une personne « neurotypique ».

Ce risque d'eugénisme diffus n'appartient pas à un autre temps ou à un pays déterminé : des polémiques semblables ont éclaté dans plusieurs pays depuis le début de la pandémie. A titre d'exemples, certains États américains affichent encore la déficience mentale dans leurs critères de priorisation des patients, tandis que les autorités médicales françaises restent très ambiguës sur la portée qui est donnée à l'autonomie fonctionnelle du patient dans leurs directives. Dans ces différents pays, des activistes des droits des personnes handicapées ont épinglé et attaqué ces règles, avec quelques succès.

Heureusement, la Belgique s'est avérée, jusqu'ici, beaucoup plus nette sur le sujet. La seule manière dont les déficiences fonctionnelles d'une personne entrent en ligne de compte dans ce raisonnement se joue dans le « Score de Fragilité Clinique » (SFC), connu des médecins intensivistes. Également utilisé en France, cet indicateur évalue la santé générale d'une personne *à partir de ses déficiences motrices et cognitives*. En Belgique, toutefois – et c'est fondamental – le SFC n'est considéré pertinent *que pour les personnes âgées*. Pour cause : ces déficiences, lorsqu'elles sont suscitées par le grand âge, servent alors d'indicateurs d'un « déclin fonctionnel général », qui renseigne bel et bien sur les chances de survie du patient. Pas question, autrement dit, de prendre ses déficiences en considération pour juger de l'accès prioritaire aux soins intensifs d'une personne handicapée en Belgique – pas avant un certain âge, en tout cas : le même que pour le reste de la population. Dans tous les cas, un éventuel choix de priorisation ne pourra se faire que sur la base d'une *appréciation globale* de l'état de santé du patient, par *plusieurs médecins*, avant que la décision soit enregistrée pour un éventuel examen a posteriori. Autant de garanties bienvenues, qui tempèrent les émois des internautes, du reste compréhensibles.

Certaines questions demeurent cependant – notamment sur la possibilité de pratiques locales implicites ou dérogatoires aux directives générales, sur l'âge à partir duquel le SFC est

susceptible d'être appliqué, sur le calcul de l'espérance de vie liée à certains handicaps et son incidence sur la priorisation. Dans son avis 2020/08 sur la question, le Conseil national supérieur des personnes handicapées a demandé, à raison, plus de précisions sur la manière dont était assurée la distinction entre handicap et état de santé. La réponse maladroite de la Ministre de la Santé – affirmant que le handicap n'était jamais « le seul » critère pertinent – n'a pas mis un terme définitif aux préoccupations... Encore une fois, c'est sans doute une bonne chose : la vigilance démocratique continuera de s'exercer, et les bonnes questions de se poser.

Accès aux soins hospitaliers pour certains handicaps : doublement non-prioritaires ?

L'essentiel des difficultés liées au handicap dans l'accès aux soins hospitaliers semble en fait se jouer à un stade antérieur aux soins intensifs (dans des recoins plus discrets d'Internet). De manière générale, la nature des hôpitaux en fait l'un des milieux les plus « inclusifs » qui soient pour les citoyens porteurs de déficiences. Exception notable pour la communauté sourde (qui s'est une fois de plus inquiétée de la méconnaissance des bases de la langue des signes des soignants, alliée à l'impossibilité de pratiquer la lecture labio-faciale à travers les masques opaques), ainsi que pour certaines déficiences intellectuelles et troubles du comportement « invasifs », qui peuvent rendre la prise en charge dans les services communs compliquée.

La surcharge des hôpitaux peut ici donner lieu à des phénomènes de tri plus diffus. Elle conduit par exemple des hôpitaux à se reposer sur l'habilité des résidences à poursuivre la prise en charge de leurs résidents malades, alors qu'ils auraient été accueillis à l'hôpital s'ils avaient été valides, ou s'ils avaient vécu à domicile. Ces derniers mois, certaines institutions se sont ainsi retrouvées dans une situation paradoxale.

D'une part, le testing et l'approvisionnement en matériel des hôpitaux, puis des maisons de repos, a précédé celui des résidences pour personnes handicapées. Vu la mission nodale des hôpitaux dans la pandémie, et vu les comorbidités liées à l'âge, ces priorités étaient compréhensibles, et le secteur du handicap les a globalement acceptées.

Dans le même temps, cependant, certaines résidences ont dû assumer elles-mêmes des tâches de soin incombant normalement aux hôpitaux, allant parfois jusqu'à l'assistance respiratoire. A l'inverse des autres citoyens, seul un état critique assurait pour certains patients l'entrée en hôpital. Dans l'intervalle, ils étaient placés en chambres d'isolement dans leur résidence et soignés par un personnel certes dévoué, mais moins qualifié que le personnel hospitalier et lui-même en sous-effectif, en outre non-prioritaire dans les distributions de tests et de matériel. Il y a ici certainement une situation qu'on ne peut laisser se reproduire.

Accès aux soins à domicile : la nébuleuse des souffrances invisibles

La situation des personnes qui vivent à domicile est moins visible encore que celle des personnes vivant dans les institutions. Elle contient son lot de souffrances difficilement objectivables.

Tout comme *certain*s handicaps diminuent l'espérance de vie, *certain*s handicaps nécessitent des soins réguliers. Des milliers de citoyens dépendent ainsi quotidiennement de soins médicaux et paramédicaux à domicile (soins infirmiers, kinésithérapie, ergothérapie mais aussi logopédie, psychomotricité, psychothérapies,...), dont beaucoup ont été réduits au minimum vital pendant de longues semaines, et mis en attente dans l'acheminement du testing et du matériel.

Il est très difficile d'estimer le recul général de la condition des citoyens concernés qui en a résulté, diffus et largement invisible. D'autant plus qu'ici, les frontières entre soins de santé et vie sociale se troublent. Au domaine médical du « *cure* » s'ajoute, pour beaucoup de ces services à domicile, le domaine relationnel du « *care* » – que les recherches ont montré non moins essentiel pour beaucoup de citoyens. Par ailleurs, à cheval entre *care* et *cure*, les conséquences de l'interruption partielle des services à domicile s'étalent sur un large éventail : la perturbation de trajets de rééducation, la réapparition de douleurs chroniques, une perte d'autonomie au quotidien, une détérioration des conditions matérielles de vie, un sentiment d'isolement ou d'abandon,... – autant de facteurs pouvant mener les personnes jusqu'à une détresse de plusieurs ordres.

Accès aux tests et au matériel de protection : le moment des priorités et de la planification

Sans doute aurait-il difficilement pu en être autrement pour cette « première vague » – du moins au vu des ressources sanitaires dont la Belgique disposait à l'entrée, et de l'ampleur des besoins auxquels elle a dû pourvoir dans l'urgence. Le secteur psycho-médico-social s'est en outre illustré par une admirable résolution à ne pas opposer les publics. Aussi l'ordre des priorités choisi au plus fort de la crise n'a-t-il été que peu critiqué, le personnel des institutions et les prestataires à domicile préférant se concentrer sur leurs missions. Le même constat vaut pour les administrations correspondantes. A tous ces niveaux, on a jusqu'ici plutôt « fait front commun, avec les moyens du bord » – et les applaudissements de vingt heures n'ont pas été volés.

Le déconfinement est aujourd'hui en cours et la pandémie s'étalera sur des mois. A partir de maintenant, l'accès aux soins des citoyens confrontés au handicap – plus encore que celui de la majorité des autres publics – dépendra directement des priorités qui seront établies.

Sur le plan budgétaire, des plans d'aide ont été annoncés pour tout le secteur en Wallonie, en Flandre et à Bruxelles ; c'est positif. Sur le plan organisationnel, le déconfinement et le testing de certains services est certes tardif, mais il avance (bonne nouvelle pour les personnes et familles qui, de plus en plus nombreuses, crient atteindre leurs limites). Certains traitements paramédicaux sont encore interrompus sans agenda de reprise ; beaucoup de citoyens commencent à s'inquiéter vivement de conséquences irrémédiables pour leur enfant, parent, patient, ou pour eux-mêmes.

Surtout : c'est bien de la lente sortie d'une « première vague » qu'il s'agit ; la perspective d'une seconde ou d'une troisième effraie encore davantage. Dans cette perspective, des solutions devront être planifiées, qui ne projettent plus le handicap au bout de la file des approvisionnements de matériel et des plans de déconfinement : l'effet de surprise de la première fois ne le justifiera plus. Cela concerne tant les centres de jour que les institutions résidentielles et les services à domicile. Dans les institutions, la mise en quarantaine systématique de toutes les résidences et la mobilisation du personnel non-qualifié pour accomplir des actes médicaux ne sera plus acceptable non plus. Parallèlement, des efforts supplémentaires d'accessibilité des soins de santé généraux devront être fournis – sans oublier la communauté sourde – pour hisser la Belgique à la hauteur de ses engagements malgré la crise sanitaire (l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Belgique en 2009, l'oblige à assurer l'accès égal aux soins de *tous* ses citoyens confrontés au handicap ; son article 4, §3, l'oblige à impliquer le secteur associatif et ses organes consultatifs dans ce travail).

Toujours dans ce cadre, enfin, on s'assurera que les questions du Conseil national supérieur des personnes handicapées sur la priorisation des patients auront trouvé une réponse satisfaisante, diffusée auprès des médecins intensivistes – en espérant, toutefois, que ceux-ci n'auront pas à en faire usage avant la fin de la pandémie ! L'intérêt de cette dernière question, paradoxalement la plus visible pendant la crise, restera ainsi d'ordre strictement symbolique... et pédagogique.

Louis Triaille²

² Doctorant en droit du handicap à l'université Saint-Louis – Bruxelles (louis.triaille@usaintlouis.be), membre du projet Autonomicap (<https://automicap-usaintlouis.org>).

SOURCES/POUR PLUS D'INFORMATIONS :

En droit :

- Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 septembre 2006 à New York ;
- Déclaration conjointe : les personnes handicapées et le COVID-19 par le Président du Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, au nom du Comité des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées et l'Envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies sur le handicap et l'accessibilité , 1^{er} avril 2020, disponible sur le site du Comité (www.ohchr.org/FR/HRBodies/CRPD) ;

Sur la priorisation des patients à l'étranger (notamment)

- Aux USA : <https://www.nytimes.com/2020/03/28/us/coronavirus-disabilities-rationing-ventilators-triage.html> et documents officiels référencés.
- En France : <https://www.ehess.fr/fr/carnet/d%C3%A9constructions-et-reconstructions-handicap-en-temps-coronavirus> et documents officiels référencés.

Sur la priorisation des patients en Belgique :

- Conseil national supérieur des personnes handicapées, avis 2020/08, consultable sur son site (<http://ph.belgium.be/fr>) ;
- Société belge de médecine intensive, avis : Ethical principles concerning proportionality of criticalcare during the 2020 COVID-19 pandemic in Belgium, consultable sur son site (http://www.siz.be/wp-content/uploads/COVID-19-ethical_final_c.pdf)
- Articles de presse : <https://plus.lesoir.be/288378/article/2020-03-18/coronavirus-les-soins-intensifs-nexcluent-pas-de-bientot-devoir-choisir-entre> ;
<https://plus.lesoir.be/291140/article/2020-03-30/comment-trier-les-patients-en-cas-de-manque-de-lits-dans-les-hopitaux> ;
https://www.standaard.be/cnt/dmf20200318_04894409.

Sur la situation des institution d'hébergement :

- Témoignages : <https://www.antennecentre.tv/article/coronavirus-lappel-laide-du-rouveroy> et https://www.rtb.be/auvio/detail_ecoutez-l-appel-de-la-directrice-du-rouveroy-corinne-wanwert?id=2622601 et http://jmhuet.be/crbst_2.html?fbclid=IwAR2Y0aUL9_bZOogBepStZ5TWnankUOXdYpVsO6s1i_R76J90MqHUeYIYY2s.

Sur la situation des personnes handicapées depuis le début de la crise (notamment) :

- Conseil national supérieur des personnes handicapées, avis 2020/07, 2020/08, 2020/09, 2020/10, consultables sur son site (<http://ph.belgium.be/fr>) ;
- Dossiers spéciaux de l'ASBL Inclusion : www.inclusion-asbl.be ;
- Dossiers spéciaux du Guide Social, <https://pro.guidesocial.be/articles/carte-blanche/les-metiers-de-l-accompagnement-a-domicile-dans-la-strategie-de-deconfinement.html>, <https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/les-personnes-handicapees-oubliees-du-processus-de-deconfinement.html>, <https://pro.guidesocial.be/articles/carte-blanche/covid-19-et-handicap-de-grande-dependance-les-aidants-proches-payent-le-prix-fort.html> et

<https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/handicap-le-confinement-est-une-vraie-epreuve-pour-le-secteur.html> ;

- Dossiers spéciaux de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée, <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/2020-handicap-covid-19-invisibilite.aspx> et <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/2020-handicap-en-temps-de-crise-oublie-des-politiques.aspx> ;
- Article de presse : https://www.rtb.be/info/societe/detail_confinement-les-personnes-a-mobilite-reduite-sont-oubliees?id=10498358&utm_source=rtbinfo&utm_campaign=social_share&utm_medium=fb_share&fbclid=IwAR1YWrsB0KBgxK_5QS61EbYpAtvWF2wBh6Lnsof8EtH1jhDwFJkvnTEINHQ.
- De nombreux témoignages personnels sont quotidiennement partagés sur les réseaux sociaux.