



LE HANDICAP EN TEMPS DE CRISE, LE GRAND OUBLIÉ DES POLITIQUES

Rose Eboko, Nadège Hombergen, Manon Cools

Avec l'aimable participation de Gisèle Marlière, Présidente de l'ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée) et Véronique Duchenne, collaboratrice du CSNPH (Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées)

Analyse ASPH 2020

Cette analyse a été finalisée le 16 avril 2020. Il est possible que des changements ultérieurs à cette date soient opérés. Dans le cadre des difficultés que nous évoquons ici, nous ne pouvons que l'espérer ! Prenons soin de nous, restons chez nous.

Contexte

La crise sanitaire qui frappe le monde actuellement n'épargne pas la Belgique. L'équipe de l'ASPH est profondément bouleversée par le sort réservé aux personnes en situation de handicap, de maladie grave ou invalidante. En qualité d'association de défense des droits de ces personnes, nous nous attelons quotidiennement à dénoncer les manquements identifiés dans la gestion gouvernementale de la pandémie. Nous sommes force de propositions, nous faisons remonter des réalités vécues par notre public, nous informons notre public, nous interpellons les politiques, nous tentons de pallier les difficultés relatives au confinement, nous redoublons d'efforts dans notre contact center, et nous écrivons. Nous écrivons pour visibiliser les combats que nous menons la plupart du temps dans l'ombre et vous aider à en comprendre les enjeux.

Nous écrivons pour sensibiliser le grand public au rôle du monde associatif dans une crise telle que la nôtre. Nous écrivons aussi pour dénoncer, avec l'émotion qui caractérise le cœur de notre travail social, ce qui doit changer le plus rapidement possible afin d'assurer soins, dignité, autonomie et exercice des droits fondamentaux de notre public. Sans nous contenter de tirer sur l'ambulance, nous souhaitons relayer et apporter des pistes non seulement de compréhension de la situation, mais aussi de solutions.

Le travail de sensibilisation tel que mené dans les deux analyses que nous publions à propos du COVID-19¹ est réalisé en parallèle de nombreuses collaborations, tant au sein du milieu associatif que gouvernemental, afin de trouver des solutions vers une meilleure gestion de cette crise. Une gestion résolument plus inclusive, plus humaine et plus solidaire.

Au-delà d'une réflexion générale sur ce que nous apprend la crise COVID-19, nous nous attachons à apporter notre réflexion sur les mesures concrètes qui sont prises ou les écueils à corriger ainsi que leurs conséquences en matière de santé publique, tels que notamment traités par un avis du Conseil Supérieur National Personnes Handicapées (ci-après CSNPH).

Loin de vouloir éluder les questions épineuses comme le port du masque (obligatoire ou non) ou la distanciation sociale, nous voulons au travers de cette analyse changer de point de vue et regarder cette crise sous le prisme des personnes en situation de handicap. Qu'est-il mis en place spontanément tant par les politiques en Fédération Wallonie-Bruxelles qu'au niveau fédéral ? Notre public est-il le grand oublié de la gestion de cette crise ?

¹Voir à ce sujet : « 2020 : Pandémie covid-19, et si le virus n'était pas le seul invisible »

<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/2020-handicap-covid-19-invisibilite.aspx>

En ces temps de Covid-19, les personnes en situation de handicap sont-elles davantage marginalisées ?

Ces dernières semaines, encore plus qu'à « l'accoutumée », les personnes en situation de handicap sont confrontées de plein fouet au manque d'accessibilité des biens et des services collectifs. Elles sont laissées pour compte face à leurs difficultés, amplifiées par la crise (état de santé, isolement, charge administrative, etc.). La crise actuelle ne fait donc qu'apporter un effet de loupe sur ce qu'elles vivent souvent au quotidien : l'exclusion et la solitude.

La gestion médiatique de la crise sanitaire peut laisser croire que le public à risque n'est constitué que des personnes âgées (bien que cette tendance commence lentement à disparaître, jour après jour). Et, même s'il est évidemment essentiel de leur porter une attention particulière, nous tenons à rappeler qu'il n'est pas le seul concerné. Nous en profitons pour dénoncer à ce titre le manque de renforts humains, notamment dans les maisons de repos et les conditions dans lesquelles les travailleurs de première ligne sont forcés de travailler (surcharge, manque de mesures strictes de sécurité, pénurie criante de matériel adapté, etc.).

En même temps, une discrimination insidieuse, certes involontaire, envers les invalides de moins de 65 ans et les personnes en situation de handicap en général s'est installée. Une personne en situation de handicap n'est pas nécessairement une personne âgée, ni malheureusement, une personne valide.

Qui est-elle ? Quelle est sa place dans de telles circonstances ? Quelle reconnaissance lui accorde-t-on en particulier pendant cette pandémie ? Autant de questions sur lesquelles nous nous sommes déjà penchées, bien avant ce contexte de crise².

² Pour approfondir votre réflexion à ce sujet, nous vous invitons par exemple à lire :

- L'analyse « Comment composer avec de multiples stigmates », ASPH 2019
<http://www.asphe.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2019-Commet-composer-avec-double-stigmates.aspx>
- L'analyse « Handicap invisible », ASPH 2018
<http://www.asphe.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2018-handicap-invisible.aspx>
- L'analyse « Handicap, de quoi parlons-nous ? », ASPH 2018
<http://www.asphe.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2018-handicap-de-quoi-parlons-nous.aspx>
- L'analyse « Discrimination positive, discrimination quand même ? », ASPH 2018
<http://www.asphe.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2018-discrimination-positive-discrimination-quand-meme.aspx>
- L'analyse « Quelle vision du handicap chez l'enfant », ASPH 2018
<http://www.asphe.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/Citoyennete/Pages/2018-notion-handicap-enfant.aspx>

Des choix politiques indispensables, l'éclairage de deux avis du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées

Deux publications éthiques rendues publiques par les médias ont alerté le CSNPH par leur contenu plus qu'interpellant : celui de la société belge de médecine intensive³ et celui du Comité d'Éthique de l'UZ Leuven. À ces deux textes s'ajoutent les interrogations de l'Association belge des urgentistes.

La lecture de ces documents révèle des concepts qui sont porteurs d'interprétations lourdes de conséquences pour les personnes en situation de handicap ; conséquences déjà rencontrées avant la crise du COVID-19, mais lourdement amplifiées par celle-ci.

Le CSNPH⁴ disposant d'un droit d'avis d'initiative, et compte tenu du fait qu'il s'agit d'éthique, a estimé urgent de rappeler des principes essentiels empêchant toute discrimination à l'égard du public handicapé, quel que soit son âge et/ou sa dépendance, et des familles de celui-ci.

CSNPH, moteur de reconnaissance et porte-voix des personnes en situation de handicap

Pour mieux comprendre l'enjeu de la remise d'avis d'initiatives dans des cas de force majeure comme celui du COVID-19 pour les personnes en situation de handicap, Véronique Duchenne, collaboratrice au CSNPH nous a apporté son éclairage :

ASPH : Quel climat difficile pour émettre des avis d'initiatives sur des sujets sensibles, mais incontournables, dans le cadre de la gestion de la pandémie COVID-19. Comment réfléchir dans l'urgence à des questions de société essentielles ?

V.D. : Plus que jamais, il faut pouvoir prendre de la hauteur par rapport à la problématique du handicap. En tant que conseil d'avis, nous devons dépasser les spécificités des personnes en situation de handicap et des associations, car les attentes sont parfois très spécifiques et des divergences peuvent donc apparaître. Il est aussi important de toujours respecter les droits des autres groupes spécifiques : il n'est jamais question de nous opposer aux autres groupes !

Il est important que le temps de la réflexion soit aussi pris : et c'est le paradoxe de la situation actuelle : les informations se succèdent et se bousculent ; on est à la fois le nez dans le guidon et dans l'émotionnel parfois, par rapport aux situations de vie, demandes des personnes et des familles. En même temps, il est essentiel que les Conseils jouent leur rôle d'aiguillon et de sensibilisateur,

³ S'il fallait en arriver là : quels critères pour "trier" les patients atteints du Covid-19 ? <https://bx1.be/news/brouillon-sil-fallait-en-arriver-la-quels-criteres-pour-trier-les-patients-atteints-du-covid-19/>, consulté le 09/04/2020.

⁴ Le CSNPH (Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées) a été créé en 1967. Il est chargé de l'examen de toutes les matières qui, au niveau fédéral, sont susceptibles d'avoir des conséquences sur la vie des personnes handicapées. Le CSNPH émet régulièrement des avis dans des domaines tels que les allocations aux personnes handicapées, l'emploi, l'accessibilité des bâtiments publics, la mobilité, etc. Le CSNPH est composé de personnes en situation de handicap, de leurs représentants et d'experts du domaine du handicap. Ils sont nommés personnellement sur base de leur connaissance des thématiques spécifiques du domaine des handicaps. Leur mandat est renouvelable. Leur mandat n'est pas rémunéré. Pour plus d'infos : <http://ph.belgium.be/fr/>

quitte à déplaire... Le moment n'est pas à la critique stérile. C'est inutile et totalement inopportun. Par contre, une autre manière de travailler entre la société civile et les autorités politiques est une nécessité qui est dénoncée depuis des années. Il manque de la démocratie dans nos institutions et dans nos modèles de prise de décision. Il n'est pas question de remplacer nos piliers constitutionnels démocratiques, mais bien de les rajeunir : il faut donner la possibilité aux personnes d'exprimer leurs attentes, les écouter et les intégrer. Que ce soit dans les écoles, dans les entreprises, dans les communes, dans les institutions, pour les personnes vivant chez elles par rapport aux aides extérieurs qui leur sont « imposées », etc.

On dit souvent que les gens ne s'intéressent plus à la chose publique. En même temps ,quels tristes messages nous envoient les politiques ? Marches pour le climat, contre la pauvreté, grèves pour de meilleurs services publics, cartes blanches ne reçoivent pas l'attention qu'elles méritent ! On a donc l'impression que chacun reste au balcon et qu'il manque de passerelles au-dessus du ravin. Et pourtant, se mettre autour d'une table et prendre le temps au moins de s'écouter est déjà un premier pas. Bien évidemment, il faut aussi sortir de la réunion avec un dessin du chemin qui va être emprunté pour la suite.

Avec la gestion de la crise, on voit que les gouvernements ont mis en place des *Task Force* qui sont aussi directement ou indirectement alimentées par la société civile. C'est une très bonne chose, bien évidemment. On peut espérer que les problèmes mis sur la table recevront des réponses concrètes et adéquates. Cette manière de travailler « avec les personnes concernées » est pour le CSNPH une réalité de travail bien connue et très satisfaisante. Les avis du CSNPH de ces 10 dernières années, rédigés en concertation avec le terrain et les retours du secteur, sont publiés sur son site ; nous n'avons jamais eu de réaction d'une association ou d'un particulier qui nous aurait dit que tel ou tel avis n'était pas satisfaisant de son point de vue.

Nous espérons que cette crise va au moins avoir le mérite de changer les façons de travailler avec les personnes concernées. Ce n'est pas nous qui le disons : c'est repris dans la Convention sur les droits de personnes handicapées article 4.3 ; « *Dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention, ainsi que dans l'adoption de toute décision sur des questions relatives aux personnes handicapées, les États Parties consultent étroitement et font activement participer ces personnes, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.* »

ASPH : Quelles sont les différentes étapes qui permettent de publier des avis ? Cette procédure est administrativement assez lourde. Ce constat doit certainement s'intensifier en temps de crise.

V.D. : Faire aboutir un avis nécessite plusieurs étapes. Le secrétariat du CSNPH procède de la manière suivante, révélatrice de l'ensemble du long parcours que cela demande, même en dehors des crises sanitaires :

1. Récolter les informations (presse, membres)
2. Préparer un projet
3. Le soumettre et le discuter avec les membres de la plénière
4. Les membres du CSNPH eux-mêmes vont vers leurs contacts ou associations pour alimenter la réflexion

5. Les remarques et demandes sont intégrées par le secrétariat
6. L'avis devient définitif et est traduit vers le néerlandais (la communauté germanophone est très conciliante et se contente de la version FR et NL)
7. L'avis est envoyé vers les destinataires : ministres, administrations , UNIA , mécanisme de coordination et tout autre destinataire jugé pertinent
8. L'avis est mis sur le site du CSNPH et envoyé aux 2000 personnes abonnées à la newsletter du CSNPH
9. L'avis est également traduit en FALC (avec la relecture de l'asbl Inclusion)
10. Le Bureau et le secrétariat répondent aux demandes d'information et d'interviews liées à l'avis
11. Les destinataires politiques des avis réagissent parfois aux avis et expliquent ce qu'ils vont faire. Il est toutefois fréquent que l'avis ne soit pas suivi d'une réaction de leur part.

ASPH : Comment expliquer la difficulté que rencontre le secteur du handicap à se faire entendre ?

V.D. : Plusieurs éléments permettent de comprendre au moins une partie de cette situation. Tout d'abord, nous sommes noyés par l'information. Et chacun essaie de crier plus fort que l'autre pour être entendu.

Ensuite, les personnes en situation de handicap restent encore souvent les grandes oubliées dans les processus de décisions. Au mieux, on y pense à la fin, ou quand les problèmes sont déjà là ... Les médias ont donc un rôle important à jouer : d'une part pour les situations de non-droits , afin de montrer les réalités de vie des personnes en situation de handicap, et expliquer ce que les personnes attendent. D'autre part, il est essentiel d'également montrer des situations positives afin que tout un chacun intègre que les personnes en situation de handicap sont des citoyens à part entière : les personnes en situation de handicap suivent des formations, décrochent un boulot qualifiant, visitent des villes accessibles en toute autonomie, vont au cinéma et rentrent en train SNCB à 22h parce que les gares et les trains sont accessibles et qu'elles peuvent avoir une part d'improvisation dans leur vie comme n'importe qui sans devoir réserver une assistance, etc.

Pourtant, la situation actuelle force évidemment à relayer les situations négatives rencontrées. C'est un passage obligé. Si on en parle pas dans les médias, rien ne bougera. Il me semble donc aussi utile et important que les personnes en situation de handicap prennent leurs responsabilités pour dire ce qui ne va pas pour elles dans les circonstances du COVID-19. C'est complémentaire avec le fait que les conseils d'avis, eux, doivent perdurer dans la durée, sensibiliser, intégrer les besoins du terrain et être forces de propositions pour défendre une société inclusive.

Nous devons regarder les personnes concernées, leurs familles, les associations et conseils comme un grand village : les rôles et les métiers sont clairs et ils vivent ensemble, chacun a ses forces et qualité et tous peuvent compter les uns sur les autres en s'autoalimentant.

Sélection des patients, premier avis

Le CSNPH se penche sur la question de la priorisation des patients face à l'augmentation du nombre de patients atteints par le Covid-19 qui se présentent aux urgences. Comment sera pris en considération le handicap dans l'appréciation générale de la priorité ?

Le 27 mars, le CSNPH rend son avis relatif à la régulation des patients atteints par le Covid-19 vers les soins intensifs suite à la charte éthique rédigée par le Comité d'Éthique de la société belge de médecine intensive⁵. Le Conseil soulignait, dans cet avis, l'importance de fixer des lignes de conduite claire pour le corps médical par rapport aux personnes en situation de handicap, afin d'éviter les dérives, notamment au niveau de la qualité globale des soins.

Le CSNPH prend acte du fait que la charte est uniquement applicable en cas de saturation extrême du système d'accueil des urgences et relève également que les cliniques universitaires disposent de leur propre charte avec un point d'attention sur le critère de l'âge⁶.

L'avis du CSNPH permet d'attirer l'attention sur plusieurs dérives potentielles et émet diverses recommandations :

- Veiller à ce que les personnes en situation de handicap soient comptabilisées.
- Les systèmes d'information et de surveillance de la santé, ainsi que les nouveaux systèmes utilisés pour surveiller et contenir la propagation et les effets du COVID19 doivent être ventilés à tout le moins par âge et par sexe.
- La mise en place d'une ligne de contact privilégiée entre des acteurs de proximité officiels et la personne isolée est indispensable. Rappelons-le, la personne en situation de handicap est souvent une personne isolée et oubliée. De manière pérenne et au-delà de la crise actuelle, la commune ou la mutuelle pourrait être des interlocuteurs proactifs et avenants, coordonnant les besoins des personnes en situation de handicap.
- Les conséquences de l'épidémie sur les personnes en situation de handicap devront faire l'objet de chiffres et statistiques : mortalité, soins, etc. Le profil médico-social des personnes en situation de handicap devra aussi apparaître dans les données.⁷

Au regard de cela, nous pensons que les comités d'éthiques et les politiques devraient autant que possible réaliser rapidement une cartographie du profil médico-social des personnes en situation de handicap ou des catégories de malades en situation de fragilité liées aux pathologies particulières (immunodépressifs, etc.)

⁶ Idem

⁷ Avis n° 2020/09 du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) relatif aux mesures prises à la suite de la crise provoquée par le COVID19, rendu le 30/03/2020 après consultation des membres par courrier électronique.

Retour sur la polémique de la priorisation

En date du 9 avril 2020, lors d'une séance plénière portant majoritairement sur la crise due au coronavirus, en réponse à des interpellations parlementaires, Madame la ministre Maggie De Block déclarait :

« C'est seulement sur la base de raisons médicales qu'un médecin peut juger si un certain traitement n'est plus approprié. [...] Mais jamais sur la base de l'âge ou du fait qu'une personne souffre d'une déficience.⁸ »

Le 10 avril 2020, Madame la Ministre répond à un courrier de Gisèle Marlière, présidente du CSNPH, transmettant l'avis du Conseil⁹, en ces termes :

« En ce qui concerne les économies et les capacités de soins intensifs, je me dois de réfuter les allégations contenues dans l'avis en question. Au début de la crise, la Belgique comptait 1900 lits. Ce nombre a désormais été porté à 2393 lits¹⁰ [...] »

En dehors de toute considération de comparaison avec les autres États membres de l'Union européenne sur le nombre de lits en soins intensifs dont nous fait part Madame la Ministre, il n'en reste pas moins que le nombre de lits disponibles en Belgique préoccupe la population.

Par ailleurs, elle ajoute que :

« Même si nous espérons tous que nous ne devrons pas recourir à cette extrémité, il est important de souligner que ces directives tiennent le plus possible compte du patient¹¹ [...] Il est clair que c'est uniquement sur la base de raisons médicales et en tenant compte du souhait du patient qu'un médecin peut juger si un traitement particulier est approprié ou non.¹² »

Là où le bât blesse, c'est lorsqu'elle affirme que :

« Le handicap ne peut être le seul critère pris en compte.¹³ »

Or le seul fait de parler de critère de handicap, fait du handicap un critère pris en considération dans la priorisation. Notre association s'oppose formellement à ce que le handicap soit considéré comme tel. Il ne faut pas faire d'amalgame entre comorbidités et handicap ; situation médicale et handicap. En cela, la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées et la loi anti-discrimination confortent notre position.

⁸Plénière de la Chambre du 09/04/20. *COVID-19 – Personnes handicapées (57'08")*

<http://www.dekamer.be/kvcr/media5/index.html?language=fr&sid=55P035&offset=95> consulté le 10/04/20

⁹ Lien vers avis du conseil <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2020-08.html>

¹⁰ Courrier consultable en annexe

¹¹ Courrier consultable en annexe

¹² Plénière de la Chambre du 09/04/20. *COVID-19 – Personnes handicapées (57'08")*

<http://www.dekamer.be/kvcr/media5/index.html?language=fr&sid=55P035&offset=95> consulté le 10/04/20

¹³ Ibidem

Le CSNPH, dans son avis, demandait à émettre des critères éthiques clairs et définis pour éviter que chaque médecin, chaque hôpital, puisse édicter sa propre ligne de conduite éthique et éviter ainsi, en plus des souffrances psychologiques infligées aux médecins qui doivent faire lesdits choix, une discrimination supplémentaire des personnes en situation de handicap en fonction de leur endroit de résidence, pour ne pas dire tout simplement en fonction de son handicap.

En effet, handicap et situation(s) spéciale(s) ne vont pas obligatoirement de pair. Car c'est bien-là le noeud du problème, et cela révèle au grand jour ce que la société, dans la plupart de ses composantes (politique, scientifique, médicale, juridique...), porte comme regard le handicap :

« La personne en situation de handicap, c'est un malade ... »

À travers divers témoignages, que nous vous relatons dans l'analyse conjointe « Pandémie Covid—19, et si le virus n'était pas le seul invisible¹⁴ », nous avons pu démontrer qu'en l'absence de ces directives éthiques claires et concises, la peur subsiste, car le critère handicap peut être utilisé comme base médicale pour rejeter un patient.

En parlant de « base médicale », Madame la Ministre Maggie De Block ne coupe pas toute possibilité de différenciation, car le handicap est lui-même assimilé à une condition médicale.

Dans l'émission « C'est pas tous les jours Dimanche » présentée sur RTL-TVI, le docteur Devos déclare que :

« Le Gouvernement a beau dire qu'il n'y a pas de difficultés en termes de places et de médicaments ce qu'on voit nous, c'est qu'on se retrouve parfois 3 jours sans médicaments le temps qu'on soit livré par l'État [...] donc dans ces conditions-là effectivement certaines unités ont défini des critères d'admission basés sur **le niveau de dépendance** des personnes. Donc si une personne a besoin d'aide pour se laver, pour s'habiller, pour se nourrir, etc. elle devient non prioritaire. [...] Si on est obligés à faire des choix, dans ces choix elle sera non prioritaire.¹⁵ »

Madame la ministre Christie Morréale, dans un courrier adressé aux associations du secteur du handicap en réponse à l'avis du CSNPH, reconnaît que « [...] le texte du Conseil d'Éthique de la société belge de médecine intensive laisse encore beaucoup d'interprétations possibles et que dès lors il devrait être clarifié pour lever les incertitudes liées au statut de la personne handicapée et au respect de l'expression de sa volonté¹⁶ ».

Selon elle, une clarification devrait être faite sans délai et informe qu'elle interpelle sa collègue Madame Maggie De Block sur la question¹⁷. Nous pouvons dès lors espérer que Madame la Ministre

¹⁴ Hombergen N. (2020). *Pandémie Covid-19, et si le virus n'était pas le seul invisible*. ASPH, <http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/2020-handicap-covid-19-invisibilite.aspx>

¹⁵ Vous pouvez revoir l'émission en replay sur https://www.rtlplay.be/cest-pas-tous-les-jours-dimanche-p_8455/emission-du-12-04-20-c_12610663

¹⁶ Extraits du courrier consultables en annexe

¹⁷ Extraits du courrier consultables en annexe

Maggie de Block prendra les dispositions nécessaires et rectifiera son propos concernant le « critère de handicap ».

Partant de ces diverses interventions, nous constatons différentes choses :

Nous avons d'un côté une ministre qui nous assure qu'aucune distinction ne sera faite sur base du handicap, mais qui par écrit contredit cette déclaration en établissant que le handicap est un critère. De l'autre, un médecin qui affirme que le niveau de dépendance rentrera forcément en ligne de compte en cas de saturation des soins intensifs et induit, par conséquent, un choix entre plusieurs patients à admettre. Pour résumer, ce choix devra être fait, car les services de soins de santé n'ont pas en leur possession les médicaments spécifiques à certains handicaps ou tout simplement suffisants pour traiter tout le monde, et que le handicap est une « difficulté » supplémentaire à gérer, traiter.

Par ailleurs, ils ne disposent pas du personnel suffisant que pour couvrir toutes les situations et donc assurer aux personnes dépendantes une aide physique (pour se laver, manger...). Le personnel soignant étant déjà mobilisé au-delà de sa capacité, les personnes qui montrent une telle dépendance ne pourraient pas être considérées comme prioritaire car, et nous résumons tous les propos qui ont été tenus jusqu'alors, elles entraîneraient une trop lourde charge de travail pour un personnel déjà en sous-effectif.

Nous saluons évidemment l'investissement et l'abnégation de toutes les équipes hospitalières, médicales, paramédicales... Mais nous observons, par le « coup de gueule » du docteur Devos, une prise d'otage choquante des personnes en situation de handicap dans une vaine tentative d'obtenir les moyens nécessaires et suffisants pour assumer toutes les prises en charge nécessaire.

Nous constatons un manque criant de communication entre le gouvernement et le monde médical, un manque flagrant de mise à disposition des ressources et biens essentiels à une prise en charge optimale de TOUS les patients, un manque de considération des citoyens dans leur ensemble et plus particulièrement des personnes en situation de handicap qui sont déjà largement défavorisées face à une société cruellement inégalitaire.

Le handicap ne doit pas être un critère, une personne en voiturette ou présentant un spectre autistique ne devrait pas avoir moins de « valeur » qu'une autre personne. Une personne n'étant pas capable de communiquer à cause d'une surdité ou en raison d'un handicap mental ne devrait pas avoir peur de se rendre à l'hôpital, car elle ne pourrait se faire comprendre comme tout un chacun et ne serait donc pas prise en charge dans les mêmes conditions et au même niveau que toute autre personne.

La personne en situation de handicap doit être mise sur un même pied d'égalité avec la personne valide, et ce ne sont que les situations médicales et les pathologies qui peuvent déterminer, indiquer, éclairer la lourde et difficile évaluation d'un pronostic négatif de réanimation.

Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être les oubliés de la crise, deuxième avis

Là où le premier avis du CSNPH tendait à se pencher plus sur le droit de vie des personnes en situation de handicap, le second¹⁸ quant à lui, pointe du doigt la qualité de vie auxquelles ces personnes ont droit et l'accessibilité à cette qualité de vie. Comme pour le premier avis, le CSNPH, avec l'aide du Belgian Disability Forum (ci-après BDF)¹⁹, a dressé une liste de constats et proposé des recommandations susceptibles de répondre aux besoins et aux droits des personnes en situation de handicap.

Cet avis part du constat opéré par les acteurs de terrain et revient sur les situations rencontrées par les personnes en situation de handicap. Il se penche sur l'accessibilité de la communication en matière de santé publique, sur l'accès à des services de santé, les fournitures de services et de soutien (tels que le sous-financement systématique des systèmes de santé et d'aide sociale en Belgique), le besoin d'impliquer les personnes en situation de handicap ...

Pour avoir une idée du constat des personnes en situation de handicap par rapport à la qualité de leur condition de vie en ces temps de crise, nous vous enjoignons à lire notre analyse conjointe partant de témoignages récoltés dans le cadre de l'étude de la situation COVID-19 pour notre public. Afin d'avoir un aperçu de toutes les recommandations émises par le CSNPH sur les questions de qualité de vie, nous ne pouvons que vous inviter à aller lire l'avis édicté par ce dernier²⁰.

¹⁸ CSNPH. (2020). Avis 2020/09 Mesures à la suite de la crise COVID-19 <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2020-09.html> consulté le 14/04/2020

¹⁹ Le Belgian Disability Forum (BDF) regroupe 18 organisations belges représentatives des personnes handicapées. Il a pour but de promouvoir les droits des personnes handicapées auprès des institutions européennes. La philosophie d'action du BDF est basée sur 5 grands principes :

- une personne handicapée est une personne : chaque personne doit être respectée, dans le respect de l'égalité des chances
- une personne handicapée est une personne : elle doit être respectée et elle doit recevoir les moyens de participer à la vie en société. La société doit fournir à chacun la possibilité de vivre la vie de son choix de la façon la plus autonome possible
- le mainstreaming du handicap : les besoins spécifiques liés au handicap doivent être pris en compte à chaque étape du processus de réflexion et de décision politique
- la participation des personnes handicapées au processus de réflexion et de décision : la concertation avec les structures représentatives des personnes handicapées doit être une réalité structurée, du début à la fin du processus de décision
- l'empowerment des personnes handicapées : les personnes handicapées doivent être mises en capacité de participer aux processus de prise décision
- la personne handicapée est sujet de droits humains : elle a des droits et des obligations

Plus d'infos sur : <http://bdf.belgium.be/fr/>

²⁰ Consultable en ligne <http://ph.belgium.be/fr/avis/avis-2020-09.html>

Deux avis, un but commun.

L'approche médicale de l'avenir sera probablement marquée d'un fil rouge avec en amont l'exigence d'un système de sécurité sociale fort, complet, capable de prendre en charge les besoins médicaux et d'accompagnement de tous les citoyens, sans exception. Cela devra être une priorité traitée conjointement avec des préoccupations économiques, dont nous ne déconsidérons pas l'importance.

Rappelons que dans le monde entier, l'OMS et les autorités en charge de la santé publique prennent des mesures afin de contenir cette flambée de COVID-19. Or, ce virus peut avoir un impact bien plus important sur certaines populations, comme les personnes en situation de handicap. Néanmoins, cet impact peut être limité si les principales parties prenantes prennent des mesures simples de protection²¹.

Depuis bon nombre d'années, certaines questions sont martelées de concert par des associations de terrain, bien avant cette crise sanitaire, comme notamment l'enjeu de la volonté des personnes en situation de handicap à l'autodétermination²² ou du droit de s'exprimer comme prônée dans la Convention ONU « Rien sur nous, sans nous » dans l'article 19 alinéa b et c²³. Nous pensons ici aussi à l'importance d'une clarification des concepts interprétables, soins disproportionnés, score de fragilité, etc. Comme nous l'espérons à l'ASPH, cette crise aura peut-être le mérite de regarder notre société telle que nous la connaissons aujourd'hui pour travailler à la (re)construire, résolument plus inclusive et égalitaire.

Solidarité citoyenne, un État à la traîne : repenser un État Social²⁴ et solidaire !

Les actions citoyennes se multiplient et permettent de garder un peu espoir dans ce principe de solidarité dont on entend parler jour et nuit. Il convient toutefois de dissocier solidarité sociale et responsabilité politique, même si les deux doivent s'articuler.

S'il revient d'abord aux politiques d'anticiper, de gérer correctement, avec efficience, une coordination efficace ... Cela n'est pas antinomique à ce que la société civile se mobilise dans des solidarités appropriées. Cependant, il n'aurait pas dû incomber à cette société civile d'essayer de

²¹ Coronavirus disease (COVID-19) Pandemic, <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>, consulté le 09/04/20.

²² Mémorandum politiques de l'ASPH – Élections 2019, http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Memorandum_ASPH_2019.pdf

²³ Pour consulter la convention ONU relative aux droits des personnes handicapées : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

²⁴ Pour mieux comprendre ce qui se cache derrière la terminologie de l'État Social, nous vous invitons à consulter : <https://www.laicite.be/magazine-article/etat-social%20%89-lutopie-grand-retour-rencontre-edouard-delruelle/>

pallier autant au manque de masques (notamment). Les solidarités de voisinage, de dépannage, n'auraient dû s'activer qu'en second recours.

Cette crise révèle des écueils majeurs de nos systèmes politiques, des conséquences désastreuses du détricotage volontairement appliqué à la sécurité sociale et son financement, ainsi qu'à la réduction drastique des services publics. Elle révèle aussi des comportements individuels égoïstes, irresponsables, irréfléchis...

Toutefois, elle met en lumière aussi des citoyens debout, mobilisés, volontaires à ce que les leçons du drame COVID-19 soient tirées, pour qu'au final, des politiques responsables soient construites.

Tout en étant dans l'urgence de l'action, il apparaît essentiel de se positionner dès à présent sur ce que cela dit des chantiers qui seront les nôtres dès la crise derrière nous. Il est temps que nous pensions à notre population dans son ensemble, que nous rendions visibles les invisibles, que nous prônions l'inclusion de tous pour que plus personne ne puisse plus être lésé, crise ou non.

Dans la conclusion de leur analyse « *Quelle pensée du confinement ?*²⁵ », Jean Blaïron et Alice de Coorebyter partagent un constat qui s'applique pleinement au champ du handicap. En s'interrogeant non pas sur la crise en elle-même ni sa gestion, mais bien la manière dont elle a été traitée (tout particulièrement par les médias et une partie des entreprises), ils identifient que :

« [...] nous ne pouvons que conclure que ce traitement engage des enjeux sociétaux qui dépassent de loin la dimension sanitaire. Ainsi en est-il de la dimension anthropologique – c'est-à-dire culturelle – de ce que nous avons à vivre dans notre rapport à l'espace, au temps et aux autres. Il est à craindre que cette crise ne conduise ou ne soit utilisée pour renforcer des tendances dominantes dont les effets étaient déjà trop peu analysés, c'est-à-dire pour pousser à faire encore plus et encore plus vite de la même chose, à présenter le renforcement des problèmes comme... la solution qui s'impose. [...] sauf à imposer un arrêt réflexif, condition nécessaire à un changement de cap en matière de développement – c'est-à-dire une prolongation non du confinement, mais du ralentissement qu'il impose sans le vouloir et à utiliser collectivement celui-ci pour définir de nouveaux objectifs positifs de lutte, qui nous manquent depuis longtemps ».

Leur analyse de la situation actuelle d'un point de vue anthropologique nous permet d'observer que ce renforcement potentiel des tendances dominantes concerne le handicap : traitements inégalitaires, des mesures gouvernementales qui ne font qu'appuyer sur le sentiment d'isolement des personnes en situation de handicap ainsi que leur sentiment d'être les derniers dont on se préoccupe²⁶. Ce sentiment pesait déjà dans leur quotidien avant la crise. En les oubliant dans les

²⁵ Jean Blaïron et Alice de Coorbyter, « Quelle pensée du confinement ? », Intermag.be, RTA asbl, avril 2020.

<https://intermag.be/analyses-et-etudes/socioeconomique/692-quelle-pensee-du-confinement>

²⁶ Pour aller plus loin dans les témoignages des personnes en situation de handicap, de maladie grave ou invalidante, nous vous invitons à lire une analyse COVID-19 en ligne sur www.Aspb.be

premières mesures gouvernementales²⁷, en tardant à équiper par exemple les AVJ (Services d'aide aux actes de la vie journalière) et autres structures d'hébergement, en ne mettant pas assez en place des mesures certes discriminantes, mais nécessaires à leur survie (priorité des livraisons de courses, renfort d'aides à domicile, facilitation de démarches administratives, etc.), nous n'avons fait que renforcer les inégalités dont ces personnes sont victimes au quotidien.

Quand Jean Blaïron et Alice de Coorbyter font état d'un moment comme celui-ci comme étant propice à la définition de nouveaux objectifs positifs de lutte, nous y trouvons un écho impactant. Fallait-il une crise comme celle-ci pour que nos voix qui défendent une sécurité sociale forte et un système de santé financé à juste hauteur soient entendues ?

Passé l'amertume, il nous faudra redoubler de forces pour (re)construire ensemble, en n'oubliant plus personne, la société inclusive que l'ensemble de la population mérite. Avant cela, le courage solidaire et la dévotion de nombreux citoyens engagés ainsi que le dévouement des travailleurs de première ligne face à la crise est à saluer et encourager. Cela prouve que l'humain doit rester au cœur de nos préoccupations et qu'il faudrait continuer, à l'avenir, à œuvrer dans ce sens. Ainsi, chacun pourra œuvrer de concert pour le bien commun, tout comme les politiques devraient et devront le faire.

²⁷ Lors de la mise en place de la phase 2 renforcée, les recommandations allaient déjà en contradiction avec les besoins des personnes en situation de handicap. Comment maintenir une distance sociale entre une infirmière à domicile qui pratiquent des soins ou l'aide à l'hygiène et une personne en situation de handicap ? Les mesures ne proposaient aucune solution pour ces cas de figure.

<https://www.sudinfo.be/id172382/article/2020-03-10/la-belgique-prend-ses-mesures-contre-le-coronavirus-pas-de-fermeture-des-ecoles>

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be

Éditrice responsable :
Ouiam Messaoudi
ASPH a.s.b.l.
Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873
RPM – Bruxelles
IBAN : BE81 8778 0287 0124



L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis presque 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex : votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be