

PANDÉMIE COVID-19, ET SI LE VIRUS N'ÉTAIT PAS LE SEUL INVISIBLE

Nadège Hombergen

Analyse ASPH 2020

Cette analyse a été finalisée le 14 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.

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



COVID-19, le symptôme d'une société en déroute

Nous en entendons parler tous les jours. Aux informations, lors d'un appel avec nos proches, durant le repas du soir, en parcourant notre fil d'actualité Facebook... Il est impossible d'être passé à côté de la crise sanitaire engendrée par le coronavirus.

Les médecins et les infirmières de tous les secteurs tirent des sonnettes d'alarme quant au manque de ressources, matérielles ou humaines, pour faire face à la crise. Ils poussent des « coups de gueule », comme certains disent, contre un désengagement plus accru chaque année dans les politiques de soin de santé, qui les poussent aujourd'hui au-delà de leurs limites.

Il est devenu évident que nous n'étions pas préparés à faire face à une telle situation, tant du point de vue purement médical que social, économique, logistique et gouvernemental au vu de tous ces témoignages que nous lisons chaque jour, des cartes blanches dans la presse, des interpellations politiques.

Non, nous n'étions pas préparés à hospitaliser des milliers de patients lors d'une seule et même vague. Non, nous n'étions pas préparés à faire les tests nécessaires sur des millions de personnes pour n'isoler que celles contaminées, comme cela a été le cas dans plusieurs pays en Asie¹. Non, nous n'étions pas préparés à fournir le matériel nécessaire pour garantir aux personnes qui sont en première ligne et doivent le rester (personnel médical, aides-soignants, maisons de repos, centres de jour...) une sécurité relative, somme toute minimale, face au virus.

Nous savons que nous n'étions pas préparés à faire face à une crise sanitaire de cette ampleur. Notre Belgique était-elle préparée à faire face aux circonstances qui découlent du virus et aux mesures nécessaires prises par le gouvernement ? A-t-on réagi suffisamment tôt et de manière pertinente pour offrir une réponse acceptable à cette situation ? Le COVID-19 a fait des milliers de morts à travers le monde, mais qu'en est-il réellement de ce comptage ? Ne doit-on prendre en considération que les personnes qui ont succombé directement au virus ? Et si des mesures avaient été prises en amont pour toute la population, aurions-nous dû réagir autant dans l'urgence ? Et si nous ajoutions à ce chiffre toutes les personnes qui sont décédées suite à l'arrêt de leurs soins de santé, jugés non-

¹ Nous pouvons reprendre l'exemple de la Corée du Sud qui a appris des précédentes épidémies qui ont touché le pays (SRAS en 2013 et MERS en 2015). Le 27 février 2020, les autorités demandent de développer des tests. La semaine d'après, un test était disponible à l'échelle industrielle et le pays pouvait tester 20.000 personnes par jour. En un mois et demi 300.000 personnes étaient testées. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter l'article suivant :

https://www.lemonde.fr/international/article/2020/03/20/en-coree-du-sud-des-tests-massifs-pour-endiguer-le-coronavirus_6033800_3210.html

Singapore a mis en place, avant que les recommandations de l'Organisation Mondiale de la Santé ne soient promulguées, une procédure stricte dès que l'épidémie a commencé à se répandre à Wuhan. Si bien que lorsque l'OMS a édicté ses premières recommandations, Singapore était déjà prêt à réagir. Un des 5 points principaux pour lutter contre le coronavirus, mis en avant par le gouvernement, est de tester massivement la population et de mettre en isolement dans des hôpitaux, dédiés à la pandémie, toute personne testée positive tandis que les proches et la famille de cette personne sont placés en quarantaine chez eux, évitant de la sorte une propagation massive du virus. Pour en lire plus sur les dispositions mises en place à Singapore, nous vous invitons à lire l'article suivant (en anglais) :

<https://theconversation.com/why-singapores-coronavirus-response-worked-and-what-we-can-all-learn-134024>

vitaux ? Et si nous ajoutions toutes celles qui souffrent de la mise à pied des structures adaptées pour maintenir des conditions de vie adéquates ? Et si nous ajoutions toutes les personnes qui étaient déjà fortement isolées et en mauvaise santé et qui, à cause des mesures de confinement, meurent à petit feu chez elles ?

Nous pensons que prendre en considération toutes les victimes du virus ET des mesures mises en place par le gouvernement nous permettrait d'obtenir un chiffre plus réaliste des impacts que la pandémie a sur notre société. Le bilan serait bien plus lourd que les chiffres dont la presse fait état tous les jours. Pourtant de nombreux décès auraient pu être évités, mais faute de mesures adéquates prises par notre gouvernement, elles ne l'auront pas été. Le manque de mesures concernant les personnes en situation de handicap est criant et cela a mis nombre d'associations en action pour faire entendre leur voix et imposer des solutions pour ces personnes. Comme trop souvent, elles sont les oubliées des grandes lignes politiques d'action.

Le virus n'aura fait que mettre en exergue les symptômes d'une société malade où les laissés pour compte seront toujours les derniers à être pris en considération. Où le droit de vie ou de mort face au coronavirus ne fait que refléter d'autant plus profondément la société inégalitaire dans laquelle nous évoluons. Où on a pris soin de détricoter méticuleusement ce qui aurait pu nous éviter de foncer droit dans le mur : le financement correct de notre système de santé.

Mais à coups d'économies sur les politiques des soins de santé et sur la sécurité sociale pour offrir des millions d'euros à des industries telles que l'industrie pharmaceutique², on laisse une structure sous-financée, pauvre, qui n'est plus à même de prendre soin de ceux qui comptent vraiment : les humains qui composent et permettent à cette société d'exister.

On nous demande de respecter un confinement strict pour que les hôpitaux ne soient pas saturés, on nous somme d'être solidaires face au virus. Des fonds de solidarité sont mis en place pour toutes les personnes qui ne peuvent plus travailler, le chômage économique, de force majeure, est octroyé comme une bonne grâce faite par notre gouvernement. Toutefois, si nous n'avions pas déconstruit tout ce qui constituait jusqu'à présent la base de la solidarité belge, notre sécurité sociale, nous aurions peut-être pu éviter de nous retrouver dans un pays totalement mis à genoux par une pandémie certes sans précédent, mais à l'anticipation et la gestion discutable.

Le coronavirus n'est-il pas, au final, une bonne piqure de rappel pour montrer ce qui compte vraiment ? Comme le dit Édouard Delruelle³ « Et là brusquement, les mêmes se retrouvent face à la réalité : notre système de soins de santé est la colonne vertébrale de notre société [...] c'est en réalité le « Pacte social de 45 », nécrosé par des décennies de néolibéralisme, qui est ressuscité par la force des choses »⁴. Nous prenons enfin en considération les personnes qui composent notre société et pour lesquelles celle-ci est censée être un organe fédérateur, permettant à chacun de ces citoyens

² Delruelle E. (2020) *Face au coronavirus : le retour de l'État social*. <https://www.lesoir.be/290099/article/2020-03-26/face-au-coronavirus-le-retour-de-letat-social>. Consulté le 01/04/2020

³ Professeur de philosophie politique à l'ULiège et président de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes.

⁴ Delruelle E. (2020) *Face au coronavirus : le retour de l'État social*. <https://www.lesoir.be/290099/article/2020-03-26/face-au-coronavirus-le-retour-de-letat-social>. Consulté le 01/04/2020

de vivre dans des conditions respectueuses de la dignité humaine, de permettre à chacun de se réaliser et d'avancer.

Actuellement, nous nous retrouvons dans une période de crise qu'il faut à tout prix stabiliser, notamment via les mesures politiques qui se mettent, pour certains cas trop lentement, en place. Dans une de ses vidéos de vulgarisation scientifique, Léo Grasset⁵ nous expose la théorie du marteau et de la danse pour décrire les mois qui viennent. Les mesures de confinement et de distanciation sociale qui sont actuellement mises en place dans un but de stabilisation et de contrôle de la pandémie sont imaginées par le **marteau**. Toutefois, cette situation ne va pas s'arrêter au moment où le déconfinement sera terminé. Dès lors, on rentrera plus que probablement dans une période de « **danse** », qui permettra d'adapter les mesures au jour le jour afin de garder l'épidémie sous contrôle⁶.

C'est dans l'optique d'étudier la crise sous le prisme du handicap que cette analyse prend place. En effet, notre public a été un des premiers à être impacté par les mesures mises en place pour le confinement. Il convient donc de comprendre quelles sont les réalités auxquelles est confronté notre public, ce qui lui serait nécessaire pour que les mesures ne soient pas excluantes et dangereuses pour lui, et ce, afin de pouvoir réfléchir le futur de la gestion de cette crise et des suivantes, pour ne plus jamais laisser de côté une partie de la population belge.

Pour ce faire, nous avons voulu **redonner la parole aux personnes concernées** et avons basé notre analyse sur les témoignages récoltés de personnes en situation de handicap, suite à un appel à témoignages publié sur notre compte Facebook, largement partagé par les associations du secteur handicap, les particuliers et le tissu associatif. La publication a été partagée une septantaine de fois, a suscité 700 interactions au total et touchée plus de 7.000 personnes. Suite à cet appel, nous avons reçu de nombreux témoignages.

Pour aller plus loin dans l'analyse politique de la situation actuelle, nous vous invitons à consulter une analyse qui sera tout prochainement publiée sur notre site : www.asph.be.

Surinformation quand tu m'entends, un public pourtant y reste mis à l'écart... ... Mais pas par choix !

La dernière étude se penchant sur le pourcentage de personnes sourdes et malentendantes en francophonie est une étude française datant de 2014. Celle-ci nous apprend que 16 % de la

⁵ Détenteur d'un master en biologie évolutive et professeur de biologie, il s'est consacré à la vulgarisation de la biologie notamment en publiant des vidéos sur sa chaîne youtube DirtyBiology, créée en 2014.

<https://www.youtube.com/user/dirtybiology>

⁶ Si vous désirez en savoir plus, nous vous invitons à aller voir la vidéo dans son intégralité :

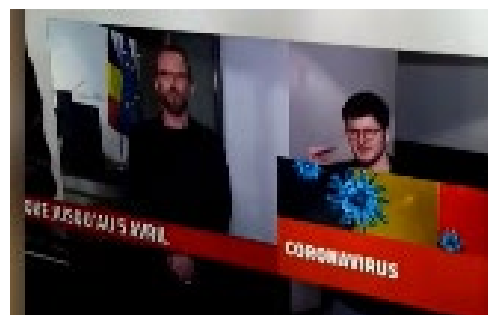
<https://www.youtube.com/watch?v=bM7AOBxqjnE&t=944s>

population a des problèmes d’audition et que 8,6 % de la population a des problèmes d’audition ET que ces problèmes d’audition ont des répercussions sur la vie quotidienne⁷.

La Fédération Francophone des Sourds de Belgique nous dit donc, en reprenant cette étude, que près de 10 % de la population a des problèmes d’audition qui ont des répercussions sur leur vie quotidienne ; notamment sur l’accès aux informations qui est d’une importance capitale, d’autant plus dans une situation telle que celle que nous traversons.

Pourtant nous avons tardé à rendre les journaux télévisés, première source d’information pour beaucoup, accessible à ces 10 % de notre population. Nous n’offrons ni sous-titrage adapté en direct ni interprétation simultanée en langue des signes.

Et lorsque l’information est enfin disponible, elle n’est pas encore accessible pour autant. Des personnes nous ont fait part de leur extrême mécontentement, ont témoigné dans la presse, partagé leur ras-le-bol par le biais de témoignages dithyrambiques quant à l’absurdité de la situation. En effet, les interprètes en langue des signes se sont retrouvés sur RTL⁸ masqués par le bordereau en bas de l’écran et le drapeau de la Belgique arborant une représentation du coronavirus. Cette aberration a été soulevée et lourdement critiquée dans les multiples témoignages qui nous sont parvenus.



*« Je suis malentendante sévère, mais je n’utilise pas la langue des signes. Ayant cependant parmi mes connaissances des personnes sourdes, j’ai été **choquée** de constater que la « barre d’informations » [...] cache parfois les mains de la personne traduisant les informations en langue des signes. » F.⁹*

Aux difficultés auditives s’ajoutent parfois des difficultés visuelles rendant l’accès à l’information d’autant plus compliquée, par exemple sur les sites d’actualité proposant des informations sur l’évolution de la situation qui ne sont pas compatibles avec les logiciels permettant d’augmenter la taille du texte. Citons également le sous-titrage rapide des interventions en langue étrangère, mettant à mal la bonne lecture et compréhension de l’information, assimilée difficilement.

« Certaines infos sur internet sont difficilement accessibles [...] (présentation internet peu ou pas compatible avec logiciels d’agrandissements) [...] » F.

⁷ Fédération Francophone des Sourds de Belgique. (2018). *Données globales* <http://www.ffsb.be/donnees-globales/>, consulté le 26/03/2020

⁸ La Dernière Heure. (2020). *Les malentendants contre RTL et LN24 : la langue des signes pas compréhensible à l’écran !* <https://www.dhnet.be/medias/television/les-malentendants-mecontents-contre-rtl-et-ln24-la-langue-des-signes-pas-comprehensible-a-l-ecran-5e738ee69978e201d8c086ef>. Consulté le 26/03/2020

⁹ Les témoignages ont été récoltés de manière anonyme dans le seul but de cette analyse. Ils ont été récoltés et analysés par une assistante sociale de l’Association Socialiste de la Personne Handicapée qui a pu, au besoin, apporter un suivi aux situations et problématiques rencontrées.

« Idem à la télévision (RTBF) lors des interviews des personnes étrangères : certaines interviews contenant des informations utiles / intéressantes ne sont traduites que via les sous-titrages » F.

Comment peut-on se contenter d'informer le plus grand nombre et de négliger une partie de la population qui se retrouve déjà défavorisée quotidiennement ? Comment se fait-il que nous ne soyons pas encore en mesure d'anticiper tous ces éléments en dehors de temps de crise pour en assurer une bonne application dès que nécessaire ?

On se rend d'autant plus compte de l'importance de la transmission des informations en temps de crise, mais ne serait-il pas intéressant d'avoir plus souvent une personne en charge de l'interprétation en langue des signes et en « Facile à lire¹⁰ » pour tout ce qui touche à l'information, au moins sur les chaînes nationales ? Ne pourrait-on pas octroyer à chaque citoyen le droit d'avoir accès à la même information en simultané ?

À la chasse aux informations en dehors de la télévision

« Pas de numéro SMS pour envoyer des messages écrit dans tous les services et aux numéros verts. » B.

Un autre problème important rencontré par ce public est relatif aux difficultés qu'il a de se faire comprendre et obtenir une aide adéquate. Ces difficultés font partie de leur quotidien et se retrouvent amplifiées par les mesures de confinement appliquées à tous les niveaux, alors qu'ils représentent une population à risque face à la pandémie. Des numéros de téléphone sont mis en service pour contacter les médecins, les urgences, les magasins, les services d'écoute violence conjugale ou encore ceux d'écoute psychologique mis en place à cause du confinement... Souvent, nous déplorons que ces numéros de téléphone n'aient pas de déclinaison mail ou n'offrent pas la possibilité d'envoyer des SMS pour les personnes malentendantes ou sourdes¹¹.

Et l'autonomie dans tout ça ?

Lors de notre appel à témoignage, certaines personnes nous ont fait part du fait qu'en plus d'être malentendantes elles sont également malvoyantes, ce qui leur rend la situation d'autant plus compliquée. En vertu de la Convention ONU Personnes handicapées¹², ces personnes ont le droit

¹⁰ Pour plus d'informations sur le FALC « Facile à Lire et à Comprendre » : <https://informations.handicap.fr/a-facile-lire-falc-8592.php>

¹¹ À toute fin utile et en cette période de crise sanitaire et sociale, nous voulons vous rappeler l'existence du contact center de l'ASPH. Pour toutes les questions liées de près ou de loin au handicap, les assistantes sociales ASPH sont là pour écouter, accompagner, orienter et soutenir les personnes en situation de handicap, les familles et les proches ! Un seul numéro : 02 515 17 29. Une adresse mail est également mise à disposition pour toute personne souhaitant expliciter sa situation ou poser ses questions par écrit : asph@solidaris.be

¹² Vous pourrez consulter la convention relative aux droits des personnes handicapées sur le lien suivant : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

d'être prises en considération de la même manière que tout autre citoyen. Elles peuvent elles aussi, d'ailleurs, participer à l'effort collectif de solidarité qui est demandé par l'État (confinement, limitation des interactions, couture de masques ou autres).

Une dame nous a expliqué que hors covid-19, elle désire ne pas être un poids pour la société et ne pas abuser des services d'aides à domicile, qui doivent selon elle pouvoir bénéficier à des personnes dans des situations pires que la sienne. Elle continue donc à faire ses courses par elle-même, moyennant un temps plus conséquent dans les rayons et parfois en sollicitant l'aide du personnel du magasin pour trouver certains articles, connaître les dates de péremption, etc. Avec les dispositions mises en place enjoignant les personnes à ne pas rester plus de 30 minutes dans les magasins¹³, cette dame ne peut plus user du temps qu'il lui est nécessaire pour effectuer ses achats de manière autonome.

Il ne lui est désormais plus possible de faire appel à l'aide du personnel des magasins sans prendre de risque, pour elle ou pour les autres. Les services de livraison à domicile étant saturés, elle doit donc se contenter de ses seules habitudes et de ce qu'elle arrive à identifier dans le magasin, sous peine de ne pas avoir la bonne information quant à la date de péremption du produit acheté, par exemple. Un risque qui devrait pouvoir être évité.

« Demander de l'aide sur place me semble également difficile compte tenu du risque de contamination soit de moi vers les autres, soit des autres vers moi. » F.

Au bal masqué ohé, ohé

Face à la pénurie de masques FFP2, les appels aux dons pour obtenir des masques « fait maison » se sont démultipliés de la part de services de polices, de diverses communes, d'infirmières à domiciles, etc¹⁴. Qu'il s'agisse d'en fabriquer pour soi-même ou pour les services de proximité et de soins de santé, nombreuses sont les personnes qui ont mis la main à la pâte en mettant notamment des tutoriels à disposition¹⁵.

Toutefois, ces tutoriels ne sont que très peu accessibles pour les personnes malvoyantes ou malentendantes. Pourtant, les personnes malvoyantes sont totalement aptes à coudre des masques

¹³ Le Soir (2020) *Coronavirus : pas plus de 30 minutes dans les supermarchés*. <https://plus.lesoir.be/288022/article/2020-03-17/coronavirus-pas-plus-de-30-minutes-dans-les-supermarches> consulté le 06/04/2020

¹⁴ Appel à la population de la police de Comines-Warneton : <https://www.police.be/5318/fr/actualites/appele-a-la-population-recherche-de-benevoles-pour-coudre-des-masques>

Appel aux dons de la commune de Watermael-Boitsfort : <https://watermael-boitsfort.be/fr/covid-19-coronavirus/masques/fabrication-de-masques-appel-aux-dons>

Commune de Oupeye : <https://www.oupeye.be/actualites/appele-a-la-solidarite-confection-de-masques>

Appel aux dons d'une infirmière à Ecaussinnes : https://www.rtb.be/info/societe/detail_penurie-de-masques-pour-le-personnel-medical-et-si-vous-leur-en-fabriquez-un?id=10458661

¹⁵ Article de La Libre Belgique regroupant un patron, des vidéos tutoriels et des informations nécessaires à la conception de masques : <https://www.lalibre.be/belgique/societe/face-a-la-penurie-de-masques-de-protection-creez-le-votre-vous-m>

de qualité. Cela révèle une nouvelle fois la question de l'accessibilité à l'information, surtout si celle-ci est d'intérêt général. De la même manière que nous demandons que les personnes en situation de handicap soient prises en compte dans les mesures gouvernementales liées à la pandémie, nous demandons également qu'on leur donne les moyens de participer à cette solidarité collective, d'autant plus qu'elles en sont demandeuses ! L'inclusion dans la société fonctionne dans tous les sens, à toutes les échelles d'entraide, d'équité et de respect des droits humains fondamentaux.

« De plus en plus, on conseille aux gens de fabriquer leur propre masque, alors que d'une part les tutos officiels sont peu ou pas accessibles aux personnes malvoyantes qui arriveraient tout de même à coudre elles-mêmes (même si esthétiquement ça ne serait pas très beau, tout en étant solide). »

C.

Une autre question a également été soulevée :

« Qu'en est-il des personnes en situation de handicap, avec une santé fragile, des populations à risque qui ne sont pas en mesure de fabriquer leur propre masque ? »

M.

La question a tout son sens dans le contexte actuel et elle en aura encore après la période de confinement. Alors que le dénigrement du port du masque en Europe suscitait la consternation en Asie¹⁶, le port du masque commence finalement à se répandre en Europe¹⁷ et, là où Nice a décidé de rendre le port du masque obligatoire dès le déconfinement¹⁸, Rixensart et d'autres communes enjoignent leurs citoyens à en porter tant pour leur santé individuelle que pour celle des autres qui auraient pu ne pas développer d'immunité¹⁹. Nous déplorons que ces mesures et initiatives ne soient pas prises à échelle nationale. Pourtant, comme l'explique Sophie Rohony²⁰ lors de la séance plénière du 9 avril 2020, « le Conseil de Médecine Générale recommande le port du masque par **toute** la population, il le voit comme une des conditions du déconfinement [...] La position de votre

¹⁶ Pedroletti B. (2020). *International · coronavirus et pandémie de COVID-19 « le dénigrement du masque en Europe suscite la consternation en Asie »*. Le Monde. https://www.lemonde.fr/international/article/2020/03/21/le-denigrement-du-masque-en-europe-suscite-la-consternation-en-asie_6033926_3210.html consulté le 09/04/2020

¹⁷ Chastand J-B. (2020) *International · coronavirus et pandémie de COVID-19 « Contre le coronavirus, le port obligatoire du masque se répand en Europe centrale »*. Le Monde. https://www.lemonde.fr/international/article/2020/03/31/contre-le-coronavirus-le-port-du-masque-se-repand-en-europe-centrale_6035077_3210.html consulté le 09/04/2020

¹⁸ Pour plus d'informations : https://www.lepoint.fr/societe/covid-19-port-du-masque-obligatoire-a-nice-a-partir-du-deconfinement-08-04-2020-2370683_23.php

¹⁹ Pour plus d'informations : https://www.tvcom.be/article/info/societe-tye-vers-un-port-du-masque-generalise-rixensart-se-prepare-au-deconfinement_26033_89.html

²⁰ Membre du parti politique DÉFI

gouvernement, jusqu'ici, a été de refuser cette stratégie notamment de par le fait que l'OMS²¹ ne la recommande pas »²².

L'État compte-t-il mettre des masques à disposition du grand public ? Ces denrées si rares risquent d'être un bien de première nécessité pendant une longue période... Nous ne pouvons que déplorer les sorties médiatiques en tout genre autour de la polémique des masques et de leur approvisionnement.

Le handicap à l'hôpital, une double problématique

Soins de santé engorgés, soins de santé refusés.

« Je vis seule avec mon fils de 38 ans atteint de Myopathie de Duchenne, ventilé 24 heures sur 24. Le confinement a engendré un isolement supplémentaire, et dangereux pour mon fils et moi-même. À savoir, toutes les consultations médicales, kiné et médecin annulées. En cas de panne de respirateur ou autre matériel, aucune solution proposée pendant le confinement. [...] Les médecins n'ont une qu'une seule réponse à mes questions, RESTEZ CHEZ VOUS !! » M-F.

Une partie de notre public est atteinte de maladies graves, invalidantes ou encore chroniques. Il s'agit d'états de santé qui nécessitent des soins variés allant de la kinésithérapie à la chimiothérapie, en passant par la transfusion ou encore la dialyse. Qu'il s'agisse d'un bien-être, de leur permettre de garder une mobilité ou plus généralement d'éviter des complications futures, ces soins, sans être systématiquement vitaux, sont capitaux pour ces personnes.

Pourtant, toute personne dont la vie n'est pas directement en danger se voit refuser les soins qui lui étaient octroyés avant la crise sanitaire. Fort heureusement, certaines exceptions existent.

Comme évoqué en début d'analyse, les propos d'Édouard Delruelle à propos de l'État Social prennent tout leur sens ici : « [...] notre système de soins de santé est la colonne vertébrale de notre société ²³ ». Ceux-ci ayant été mis à mal, nous ne disposons pas des ressources matérielles et humaines pour assurer une pérennité dans les soins qui étaient et devraient continuer à être prodigués.

Nous nous rendons bien compte que nous ne sommes pas capables d'offrir une réponse suffisante et satisfaisante aux besoins de notre population du fait d'un système de soins de santé constamment détricoté au fur et à mesure des années.

²¹ Organisation Mondiale de la Santé

²² Plénière de la Chambre du 09/04/20. *Approche du gouvernement* (02'01")

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

²³ Delruelle E. (2020) *Face au coronavirus : le retour de l'État social*. <https://www.lesoir.be/290099/article/2020-03-26/face-au-coronavirus-le-retour-de-letat-social>. Consulté le 01/04/2020

Le handicap et le droit de vie ou de mort face au coronavirus ?

Nous ne développerons pas plus les dispositions qui ont été prises dans le cadre de la sélection des patients. Nous ne développerons pas non plus la prise de position politique de notre association dans le cadre de cette analyse. Si la question vous intéresse, nous vous enjoignons à aller lire notre deuxième analyse traitant du sujet comme évoqué en introduction.

Toutefois, cette question est revenue de façon récurrente dans les témoignages qui nous sont parvenus. Les personnes en situation de handicap ont peur que leur handicap soit un facteur pris en compte pour refuser une réanimation ou une mise sous respirateur, que le besoin d'un tel acte médical soit dû au coronavirus ou à une autre issue médicale. Leurs peurs sont malheureusement justifiées.

« [...] j'ai le diaphragme affaibli ainsi que tous les muscles respiratoires et (j'ai) très peur, malgré mon jeune âge, de ne pas être prise en charge comme chaque personne dans les soins intensifs et qu'on me laisse mourir. » K.

Nous pouvons comprendre l'inquiétude quand, en temps normal, nous nous sommes déjà retrouvés confrontés à des dérives hospitalières ou les familles se retrouvent confrontées au refus de réanimer les patients en situation de handicap, sous couvert d'acharnement thérapeutique²⁴.

Au vu de la crise sanitaire, les personnes en situation de handicap ont peur d'être considérées comme étant moins prioritaires qu'une personne valide répondant pourtant à une majorité de critères similaires. Elles ont peur que leur handicap soit pris comme une excuse pour les écarter d'office parce qu'elles ont plus de difficultés qu'une autre personne dès le départ. Pourtant le handicap ne devrait pas être un critère de sélection. Si le handicap peut amener des difficultés face aux actions quotidiennes, une façon d'aborder la vie de manière différente ou un besoin d'encadrement plus grand, qui sommes-nous pour juger de la valeur de leur vie au seul titre de leur handicap ?

« Si je devais être victime du coronavirus, j'ai bien peur que les critères de priorisation ne jouent pas en ma faveur. Étant polyhandicapé, j'ai un rôle moins actif qu'une personne qui peut travailler, je suis donc d'une valeur moindre aux yeux de la société. Je serais donc le premier à être mis de côté, comme toujours au final... » L.

²⁴ Pour aller plus loin dans la réflexion autour du droit d'être sauvé, nous vous invitons à consulter cet article (français) écrit par Maître Zerbib F. Défendant Léah, 19 ans, atteinte du syndrome de l'hémiplégie alternante de l'enfance, et qui a reçu une décision de l'hôpital de Caen lui notifiant qu'ils refuseraient sa réadmission en réanimation en cas de nouvelle crise. Décision motivée par le profond handicap mental et moteur de la patiente.
<https://lemagazinedeladifference.com/les-personnes-en-situation-de-handicap-ont-elles-le-droit-detre-sauvees/>

Madame la Ministre Maggie De Block nous dit, en réponse à une question orale²⁵ posée par Bercy Slegers²⁶ concernant le droit au traitement des personnes en situation de handicap infectées par le COVID-19, que « 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 déficience²⁷ ».

Pourtant, un article du 10 avril 2020, soit le lendemain de l'affirmation de Madame la Ministre, titre « Patients handicapés moins prioritaires ? *Un médecin aurait signifié que Séverine, autiste, passerait après un patient normal, en cas de revalidation* ». La maman de Séverine nous dit qu'on lui a fait comprendre que sa fille de 25 ans passerait après une autre personne alors qu'elle est en parfaite santé. « Être autiste n'est absolument pas un élément de comorbidité, assure-t-elle. Il semble que l'histoire de Séverine ne soit pas unique dans notre pays. Gisèle Marlière, la présidente du Conseil supérieur national des personnes handicapées, a en effet entendu d'autres récits de ce type²⁸. »

Il serait plus que temps que la question éthique soit clarifiée pour que nous puissions rassurer les personnes en situation de handicap sur la prise en considération de leur vie au même titre qu'une personne valide !

Des personnes en surdicécité²⁹ sont tétanisées à l'idée de devoir se rendre à l'hôpital, car en temps normal il leur est déjà très compliqué de se faire comprendre. Avec l'engorgement des services d'urgence, les médecins ont encore moins de temps à consacrer à chaque personne. Si une personne est en incapacité de se faire comprendre et de comprendre des informations sans qu'elles ne soient adaptées, quel sera l'accueil qui lui sera réservé ? Quels sont les risques qu'elle encourt si elles ne peuvent statuer sur leur volonté en cas de complications ?

Livraisons à domicile, sustenter les premières nécessités

Un autre point de vue récurrent qui est apparu au fil des témoignages concerne l'approvisionnement en biens de première nécessité. Beaucoup de personnes en situation de handicap faisaient appel à des services de livraison pour leurs courses bien avant la crise.

²⁵ Pour la retranscription de la question, le contexte l'introduisant et la réponse de Madame la Ministre, nous vous invitons à suivre ce lien http://ph.belgium.be/resource/static/files/News/2020-04-10_slegers-de-block-medische-behandeling-personen-met-een-handicap-corona-fr.pdf qui est rattaché à un avis du CSNPH à propos de la réponse en question et que nous vous enjoignons à lire pour aller plus loin : <http://ph.belgium.be/fr/nouvelles-amp-presse/10-04-2020-covid-19%C2%A0-%C2%A0acc%C3%A8s-aux-soins-intensifs-pour-les-personnes-handicap%C3%A9es.html>

²⁶ Membre CD&V

²⁷ Plénière de la Chambre du 09/04/20. COVID-19 – Personnes handicapées (57'08")

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

²⁸ Renkin A. (2020). *Patients handicapés moins prioritaires ?* Sudpresse. Page 10

Vous pourrez également consulter l'article sur le lien suivant : <https://verviers.lameuse.be/544528/article/2020-04-10/severine-25-moins-prioritaire-lhopital-car-elle-est-autiste>

²⁹ La **surdicécité** est le cumul d'une déficience visuelle pouvant aller jusqu'à la cécité et d'une déficience auditive pouvant aller jusqu'à la surdité. Les personnes qui en sont affectées sont des sourd aveugles.

Dans la situation actuelle, il ne s'agit plus uniquement de parcourir un catalogue quelconque et de se faire livrer des choses qui ne sont pas utiles à la survie, mais bien de pouvoir accéder à la nourriture et aux autres biens qui répondent aux besoins vitaux quotidiens.

Pourtant, ces services de livraison ont été pris d'assaut par une population qui ne veut plus sortir de chez elle par peur de contamination. Si la peur peut être compréhensible, le principe de solidarité voudrait que les personnes n'ayant pas d'autres choix que de passer par ces services, parce qu'elles ne jouissent pas de la mobilité nécessaire ou que leur immunité ne leur permettrait pas de survivre à une potentielle contamination, soient prioritaires sur le reste de la population dans l'usage de ces services.

« Les services de livraison auxquels je faisais appel auparavant ne sont plus disponibles, trop de personnes les utilisent. Je suis forcée d'aller faire les courses moi-même si je ne veux pas mourir de faim. Avec mes problèmes d'immunité, je mets ma vie en péril juste en sortant, c'est comme si je devais choisir entre deux morts (de faim ou de la maladie) » C.

Il pourrait être intéressant de se pencher (de manière organisée, et pas au cas par cas sur l'initiative du magasin sur la question des livraisons à domicile, mais également des services de collect&go³⁰. Ceux-ci permettraient non seulement au personnel des magasins de se trouver en moindre contact direct avec les clients, mais également à toute personne pouvant se déplacer et étant en mesure d'utiliser un ordinateur ou tout autre moyen de commander de réduire les risques de propagation de l'épidémie (en évitant de passer dans chaque rayon).

Démarches administratives, permanences et confinement

Notre public est confronté quotidiennement, en période de crise ou non, à une masse conséquentes de démarches administratives. Qu'il s'agisse de demander un aménagement spécifique de son logement, d'un matériel tel qu'une voiturette, d'obtenir une reconnaissance du handicap, de faire des demandes spécifiques et supplémentaires pour accéder aux mêmes conditions de vie que tout un chacun, et le tout dans le respect de la Convention ONU personnes handicapées qu'il faut plus que jamais appliquer.

Ces démarches sont laborieuses, les institutions ne rendent pas la documentation accessible à tout public et, pour peu qu'il y ait un problème à un moment donné de la procédure et de facto, qu'il faille entamer des procédures de recours ou rectifier une démarche particulière, le langage se spécialise et se complexifie.

Pour toutes ces démarches, les personnes en situation de handicap peuvent avoir recours à l'aide d'assistants sociaux dans un bon nombre d'organisations. Ceux-ci leur permettent de comprendre ce qu'ils doivent faire, où ils en sont dans les procédures, de penser à des démarches annexes qui

³⁰ Collect&Go : Principe de passer commande en ligne pour ses courses et de venir uniquement au magasin réceptionner les courses, déjà préparées.

n'étaient pas connues de la personne requérante et en adéquation avec sa situation... Il s'agit d'un soutien inestimable pour bon nombre de personnes.

Pourtant, en ces périodes de confinement, les permanences de première ligne sont réduites ou annulées, laissant un public déjà démuni seul face à la complexité administrative. Ces personnes en situation de handicap font alors appel au bon vouloir des individus qui les entourent et qu'ils rencontrent. Pour illustrer nos propos, nous avons reçu un appel d'un facteur qui tentait vainement de comprendre une décision de fin d'incapacité de travail d'une personne présentant une déficience intellectuelle, à qui il livre le courrier. Ces décisions ne sont pas toujours claires pour qui ne connaît pas la législation s'y référant et même une personne en pleine possession de ses capacités intellectuelles ne pouvait dans ce cas conseiller la personne sur les démarches à entreprendre.

Sans le bon vouloir de ce monsieur, la personne qui a reçu cette décision n'aurait pas été en mesure d'intégrer tous les tenants et aboutissants de cette décision. Si ce monsieur n'avait pas pris la peine de chercher une organisation en mesure de le renseigner et de nous appeler, l'intéressé n'aurait pas pu avoir des informations pertinentes sur ladite décision. Cela pourrait avoir des répercussions conséquentes sur sa situation, sur les revenus dont il bénéficie et auxquels il aurait pu prétendre à l'avenir, par exemple.

Il aurait suffi que ce facteur ait un changement de tournée au vu de la situation particulière que nous vivons, qu'il tombe malade ou qu'il n'ait tout simplement plus le temps au vu de l'actualité... Et la personne en situation de handicap n'aurait sans doute pu recourir à son aide.

De nombreuses personnes nous ont expliqué qu'il leur était désormais compliqué d'accéder à une aide administrative et, à l'instar de ce que nous vous citons ci-dessus, tout le monde n'a pas la chance que quelqu'un prenne le temps et soit en mesure de l'aider. De plus les témoignages recueillis font écho du fait que les aides familiales semblent ne plus forcément aller au domicile de toutes les personnes qu'elles avaient l'habitude de visiter, retirant un contact supplémentaire à ces personnes défavorisées.

Il nous semble important que les services de première ligne tels que les assistants sociaux en mutualité ou dans les CPAS puissent continuer à effectuer un travail minimum (si ce n'est déjà le cas) pour que toute une partie de la population ne soit pas doublement pénalisée. Cela ne se fait évidemment pas sans réfléchir et sans infrastructures adaptées (télétravail, sécurisation des environnements professionnels par des vitres séparant les usagers et les personnes de contact et un matériel adapté, etc.) qui doivent impérativement être mises en place. Nous condamnons fermement la situation dans laquelle se trouvent bon nombre d'institutions comme celles de personnes handicapées, de travailleurs de première ligne et de travailleurs sociaux : pas ou peu de dispositions prises à leur égard, peu d'équipements de protection, sur sollicitation pouvant mener à la surcharge mentale, le burnout et des stress post-traumatiques³¹.

³¹ Pour plus d'informations sur les conséquences que le coronavirus risque d'entraîner pour tous les secteurs qui sont encore sur le terrain aujourd'hui, nous vous enjoignons à lire cet article de Sandra Durieux publié le 07/04/2020 par le

Titres-services, un métier important !

L'inquiétude au sein du secteur des titres-services est palpable et compréhensible. Certaines personnes peuvent se passer des services d'aides ménagères en ces temps de confinement et éviter, de ce fait, une possibilité de contamination des deux côtés. Pour d'autres personnes, c'est plus difficilement le cas. Madame la Ministre Nathalie Muylle nous dit que « aucune décision générale ne peut être prise [...] Si la distanciation sociale ne peut pas être respectée, l'activité doit fermer ³² ». Cette prise de position floue laisse les personnes en situation de handicap précaire dans des positions d'isolement, car leur aide à domicile ne passe plus. Mais ne plus avoir d'aide à domicile peut entraîner d'autres complexifications annexes en dehors de l'extrême isolement (hygiène, par exemple).

« Pour moi les difficultés sont les séances kiné (et le fait qu'il n'y ait) plus d'aides ménagères (et) plus d'aides familiales,³³ car je ne suis pas vraiment prioritaire vu que c'est pour le repassage et éventuellement des courses. Vu que je suis fragilisée, par la maladie, je n'ose pas sortir, je reste chez moi, je ne vais plus au magasin, plus nulle part. Mon mari a dû arrêter de travailler [...] il doit faire les courses, le nettoyage et le repassage. Il est fatigué d'avoir tout sur le dos ainsi qu'un petit garçon de 4 ans. Et oui, on se sent abandonnées. » K.

On constate également que l'arrêt des aides apportées aux personnes en situation de handicap et aux malades chroniques a un impact considérable sur la vie de famille. Des personnes de leur entourage se retrouvent dans le rôle d'aidant proche et doivent, de facto, abandonner leur travail. Si cette action permet à la personne de ne pas être totalement isolée, de recevoir une aide de qualité de la part de ses proches, elle induit une perte considérable de revenus pour le ménage. Nous n'avons pas l'occasion dans la présente analyse d'approfondir la question de l'aidant proche³⁴.

Conclusion

Au travers de ces témoignages, les personnes en situation de handicap nous font part de leurs difficultés qui ne sont qu'amplifiées à la fois par la pandémie et par les différentes mesures mises en place et le manque de structures adaptées ou de projets réfléchis. Nous avons tenté de vous

journal Le Soir <https://plus.lesoir.be/293022/article/2020-04-07/coronavirus-la-peur-saccroit-chaque-jour-un-peu-plus-dans-les-maisons-de-repos> consulté le 09/04/2020

³² Sudinfo, Belga. (2020). Coronavirus : pas de mise à l'arrêt généralisée dans le secteur des titres-services, « la situation doit être évaluée au cas par cas ». <https://www.sudinfo.be/id177491/article/2020-04-02/coronavirus-pas-de-mise-larret-generalisee-dans-le-secteur-des-titres-services> consulté le 09/04/2020

³³ Secteur des titres-services ou ALE (Agence Locale pour l'Emploi) de la commune.

³⁴ Nous vous invitons à lire notre précédente analyse à ce sujet :

<http://www.asph.be/PublicationsEtOutils/AnalysesEtEtudes/sante-et-ethique/Pages/2019-aidant-proche-alzheimer.aspx>

dépeindre un tableau général avec les éléments récurrents qui nous sont parvenus. Toutefois, il nous est impossible d'en dresser une liste exhaustive dans le cadre de cette analyse, et bien d'autres difficultés sont rencontrées en cette période.

Les politiques ne peuvent désormais plus fermer les yeux sur les conséquences désastreuses qu'ont leurs décisions au cours de cette crise et plus généralement dans leur gestion néolibérale du pays. Ce que la population vit actuellement n'est qu'une faible représentation de ce que bon nombre de personnes en situation de handicap, de maladie grave ou invalidante, vivent tous les jours en temps « normaux ».

Isolement par le fait d'un confinement involontaire

Accès aux soins de santé limité et compliqué

Difficultés pour se faire entendre et se faire comprendre

Moyens financiers plus que limités sans soutien réel

Démarches administratives fastidieuses

... Et nous en passons. La situation est désastreuse pour un grand nombre de personnes et, au sortir de la crise sanitaire, elle ne fera que s'empirer si des mesures drastiques ne sont pas prises ! Les victimes du COVID-19 ne s'arrêteront pas à la pandémie si nous ne pensons pas la crise et la sortie de crise pour l'ensemble de la population au plus vite de façon inclusive et humaine.

Nous devrions à l'avenir reprendre l'humain, tous les humains qui composent notre société, en considération lors de l'élaboration de mesures. Car sans ces humains qui composent la société, la société elle-même n'aurait aucune raison d'exister. Peut-être serait-il temps de s'en rappeler et de changer le sens de la spirale dans lequel nous nous trouvons actuellement, tournée vers l'accumulation de biens par les plus riches et l'intérêt des multinationales, au détriment de la classe moyenne et des plus précarisés.

Le coronavirus est un révélateur, un exhausteur des dysfonctionnements de nos choix passés, la population belge en paie déjà une double addition par le désengagement d'une part, dans les politiques de soin de santé avant l'apparition du virus et d'autre part, dans la perte de liberté, de rentrée financière ou de qualité de vie engendrée.

Nous serons par ailleurs particulièrement attentifs à ce que notre public ne paie pas en définitive l'addition du COVID-19, avec des mesures sociales et économiques discriminantes dans le but de redresser le pays après la crise. Là où les politiques se sont peu à peu éloignées de la réalité de terrain en matière de soins de santé en prenant des mesures toujours plus drastiques, le tissu associatif n'a jamais cessé de mettre en alerte des dangers que cela provoque. En vain.

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