Interfederaal Gelijkekansencentrum
Centre interfédéral pour l'égalité des chances
Interföderales Zentrum für Chancengleichheit

Recommandation n° 291 du 22 septembre 2021

Recommandation concernant la priorisation dans les hôpitaux en temps de pandémie pour les personnes en situation de handicap

Contenu

Recommandation concernant la priorisation dans les hôpitaux en temps de pandémie pour les personnes en situation de handicap 0

1 Introduction 2

1.1 Objectifs 2

1.2 Méthodologie 2

2 Résumé 4

3 Cadre légal 5

3.1 La législation antidiscrimination 5

3.2 La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées 5

3.2.1 Art.25 Santé de la CDPH 6
3.2.2 Art. 11 Situations de risque et situations d'urgence humanitaire 6
3.2.3 Art.8 Sensibilisation 6
3.2.4 Art.5 Egalité et non-discrimination 7
3.2.5 Art.19 Autonomie et inclusion dans la société 7

3.3 La loi droits des patients 7

3.4 L'article 22ter de la Constitution belge 8

4 Cadre éthique 8

4.1 La dimension éthique et déontologique des décisions médicales 8

4.2 Les critères médicaux en toutes circonstances 9

4.3 Les critères interdits dans des circonstances normales 9

4.4 Les critères en cas de saturation des soins intensifs 9

4.4.1 Perspective utilitariste 10
4.4.2 Les recommandations du Comité de Bioéthique 10

5 Identification des obstacles 10

5.1 Défaut d'anticipation 10
5.2 Refus d'aménagements raisonnables 11
5.3 Image et méconnaissance du handicap 11

6 Recommandations 12
6.1 Respecter la législation 12
6.2 Anticiper 12
6.3 Sensibiliser, former 13

7 Précisions terminologiques 13
7.1 Types de soins 13
7.2 Fragilité 13
7.3 La notion de qualité de vie 15
7.4 Le modèle social du handicap 16
7.5 Les aménagements raisonnables 16

8 Notes 17

1 Introduction

1.1 Objectifs

Durant la crise sanitaire Covid-19, des témoignages et des signalements sont arrivés à Unia concernant des refus de prises en charge de personnes handicapées/âgées aux services d'urgence des hôpitaux[1]. D'autres rapports[2] et articles de presse[3] ont relayé certaines situations. Alertés par leurs membres, le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées[4] et des associations[5] ont dénoncé ces situations.

Le « triage » ou la priorisation existe en médecine urgentiste, ceci n'est pas contesté. Des règles plus strictes peuvent exister en cas de saturation des hôpitaux (lors de pandémies, attentats terroristes, catastrophes, conflits armés, etc.). On le verra, des critères de priorités ont été déterminés à cette fin, ils aident les médecins à prendre des décisions. Leur usage est laissé à l'appréciation des hôpitaux et de leurs commissions éthiques, ils peuvent donc varier d'un hôpital à l'autre, voire d'un praticien à l'autre.

Les questions posées dans le cadre de notre démarche sont les suivantes :

- Les critères de priorisation utilisés aux services d'urgence et de soins intensifs peuvent-ils être source de discrimination au sens de la loi ?
- Ces critères garantissent-ils un traitement non discriminatoires de la part des praticiens et évitent-ils des décisions qui ne sont pas fondées sur des représentations stéréotypées et négatives du handicap ?
- En temps de pandémie, l'accès aux services d'urgence et aux soins intensifs est-il garanti aux personnes handicapées sur un pied d'égalité avec les autres, conformément aux dispositions de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ?

  Par exemple : le fait de dépendre largement d'aides pour les gestes de la vie quotidienne diminue-t-il la chance d'être pris en charge aux urgences en cas de crise sanitaire aigue ?

  Par exemple : une personne autiste ayant besoin d'accompagnement et ne pouvant s'exprimer facilement risque-t-elle de ne pas être admise aux urgences en cas de crise sanitaire aigue ?

Les critères de priorités ne sont pas en soi discriminatoires. On peut traiter différemment les patients qui se présentent à l'hôpital si l'on peut le justifier en utilisant un schéma d'analyse. Des considérations éthiques doivent évidemment compléter cette analyse.

Unia et sa commission d'accompagnement ont souhaité mieux comprendre ces critères et leur application, les analyser aux filtres de la CDPH et de la législation antidiscrimination, élaborer des recommandations afin d'éviter toute discrimination et sensibiliser le monde médical à une approche du handicap conforme aux droits humains.

1.2 Méthodologie

Le présent document est le fruit d'un travail d'Unia et de sa commission d'accompagnement. Unia, centre interfédéral pour l'égalité des chances, exerce le mandat de mécanisme indépendant chargé du suivi de l'application en Belgique de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (ci-après CDPH). A ce titre, Unia a notamment pour mission de veiller à ce que les législations, les politiques et les pratiques soient conformes aux droits fondamentaux des personnes en situation de

handicap. Unia est accompagné dans cette mission par une Commission comprenant 23 membres effectifs et leurs suppléants issus des organisations représentatives des personnes handicapées, du monde académique et des partenaires sociaux.

Unia est également chargé de traiter les situations de discrimination sur base de différents critères, notamment sur base du handicap et de l'état de santé. Unia peut ester en justice. Il est également habilité à adresser des avis et des recommandations aux autorités et autres acteurs sociétaux.

Ces travaux ont été menés par un groupe de travail issu de la Commission d'accompagnement d'Unia. Le groupe était constitué d'experts du vécu, faisant partie d'organisations représentatives des personnes handicapées, d'académiques et de représentants de fédérations du secteur des hôpitaux.

Le cadre de travail s'est limité aux services d'urgences et de soins intensifs dans les hôpitaux dans une période de crise sanitaire.

Le cadre juridique des travaux était celui d'Unia : la législation antidiscrimination et la CDPH. Il s'est complété par évidence et nécessité de la loi sur les droits du patient et du nouvel article 22ter de la Constitution.

Le cadre éthique des travaux s'est porté tout naturellement sur la très complète recommandation du 21 décembre 2020 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique à laquelle ont adhéré l'Ordre des médecins et le Conseil supérieur de la Santé : « Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de Covid-19 »[6].

Dans son travail, le groupe s'est appuyé sur différents documents, articles scientifiques et études. Peu sont consacrés plus spécifiquement à l'admission des personnes handicapées aux services d'urgences.

Ces travaux qui ont abouti à une série de recommandations ont été menés au sein du groupe de travail et soumis à tous les membres de la Commission d'accompagnement pour approbation.

Un chapitre 7 « Précisions terminologiques » propose une présentation de quelques concepts comme les *aménagements raisonnables* ou la *fragilité*, nécessaire à la bonne compréhension de nos travaux.

2 Résumé

Organiser l'ordre des priorités dans les services d'urgences est une tâche habituelle et normale, d'autant plus en période de crise sanitaire. Pendant la crise covid, les personnes handicapées ont craint d'être refusées au services d'urgence et de soins intensifs des hôpitaux. Certaines personnes nécessitaient un accompagnement qui leur était refusé, pourtant sans lequel elles ne pouvaient être hospitalisées.

Quels sont les critères de priorisation utilisés aux services d'urgence ? Respectent-ils les droits des personnes handicapées ? D'aucuns ont parlé de triage. C'est ce qu'a voulu vérifier Unia et sa commission d'accompagnement composés d'experts – académiques, partenaires sociaux et organisations représentatives des personnes handicapées.

Cette recommandation rappelle le cadre juridique utilisé comme grille d'analyse : la législation antidiscrimination et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Elle s'est complétée d'un cadre éthique incontournable basé essentiellement sur les recommandations du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique.

Quels ont été les résultats des travaux d'Unia et de sa commission d'accompagnement ?

Les critères de priorisation en soi respectent les principes d'égalité d'accès aux urgences et aux soins intensifs. Toutefois, les préjugés et l'ignorance à l'égard des personnes handicapées peuvent conduire à une interprétation erronée des critères médicaux. Cela peut conduire à des comportements discriminatoires dans l'accès aux urgences et aux soins intensifs.

Autre constat : les obligations imposées par la législation antidiscrimination et la Convention ONU sont méconnues et/ou peu respectées. Le refus d'aménagements en faveur des personnes handicapées mais surtout le manque d'anticipation de leur mise en place empêchent l'accueil et la prise en charge adaptés de certaines personnes handicapées.

C'est pourquoi, Unia et sa commission adressent les recommandations suivantes au corps médical et aux autorités qui en ont la tutelle :

- **Respecter les principes de non-discrimination** associés aux critères éthiques et médicaux ; appliquer l'obligation de mettre en place des aménagements raisonnables, même en temps de crise sanitaire ;
- **Anticiper** leur mise en place en dehors des temps de crise ; Intégrer dans les plans d'urgence des hôpitaux un volet consacré à l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap
- **Sensibilisation et former** les praticiens à une approche démédicalisée du handicap :
    - la situation de handicap ne doit pas être confondue avec l'état de santé ;
    - la notion de qualité de vie ne doit pas reposée sur un jugement de la valeur de la vie ou de la personne; la notion de qualité de vie doit être limitée à l'évaluation du bénéfice attendu du traitement ;
    - la notion de fragilité est un concept gériatrique et ne peut en tant que tel être appliqué aux personnes en situation de handicap non âgées

3 Cadre légal

3.1 La législation antidiscrimination

Quels sont les comportements interdits dans la législation anti-discrimination ?[7]

- Discrimination directe
- Discrimination indirecte
- Injonction de discriminer
- Harcèlement ou intimidation
- Refus d'aménagements raisonnables en faveur d'une personne handicapée

Discriminer signifie traiter différemment quelqu'un, de manière défavorable, dans une situation comparable sans pouvoir le justifier.

On parle de *discrimination directe* lorsqu'une personne est traitée de manière moins favorable qu'une autre en raison d'une caractéristique qui est protégée par la loi. Par exemple , refuser une personne séropositive pour une intervention chirurgicale. Une personne handicapée ne doit jamais se voir refuser l'accès aux soins en raison de son handicap, qui ne doit pas être confondu avec son état de santé (voir plus loin, point 5.3).

Il se peut aussi qu'une mesure à première vue neutre entraîne malgré tout des effets discriminatoires. On parle alors de *discrimination indirecte*. Par exemple, si un hôpital n'admet pas les animaux, les patients malvoyants accompagnés d'un chien d'assistance seront particulièrement désavantagés par rapport aux autres patients.

L'obligation de fournir des aménagements raisonnables aux personnes handicapées est une réponse à l'environnement inapproprié auquel elles sont souvent confrontées. Cela n'est pas en contradiction avec l'égalité de traitement des personnes, car l'aménagement garantit simplement que les personnes handicapées peuvent être traitées de manière égale. Par exemple un patient sourd sans interprétation en langue des signes ou sans accompagnement aux urgences, ne pourra se faire comprendre et ne sera pas bien traité, voire refusé.

Les aménagements raisonnables restent d'application en toute circonstance, même en temps de crise sanitaire et de saturation dans les hôpitaux. En fonction de la situation, le caractère raisonnable de l'aménagement sera évalué au cas par cas[8]. Par exemple, si l'on doit admettre un chien d'assistance dans certains endroits de l'hôpital en temps normal, on peut accepter qu'ils soient refusés dans certains services pour des raisons de sécurité sanitaire plus stricte en temps de crise.

3.2 La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées[9]

La Belgique a ratifié la CDPH en 2009 et s'est donc engagée à respecter ses principes et ses dispositions. Les principes fondamentaux de la CDPH sont, notamment : l'autonomie individuelle, la liberté de faire ses propre choix, la non-discrimination, l'égalité des chances, l'accessibilité et l'inclusion.

Dans l'ordre juridique belge, elle doit être vue comme supérieure et doit inspirer nos législations, nos politiques et nos pratiques pour qu'elles soient conformes à ses principes et ses obligations. Cela s'applique avec effet immédiat à la non-discrimination et au droit à un aménagement raisonnable. Pour des questions telles que l'accessibilité, une réalisation progressive est possible.

Ainsi les pratiques et les critères de priorisation aux soins d'urgence dans les hôpitaux en période de pandémie doivent respecter les droits fondamentaux des personnes handicapées, y compris les personnes âgées handicapées et plus particulièrement les articles 5, 8, 11, 19 et spécifiquement l'article 25 consacré à la santé.

3.2.1 Art.25 Santé de la CDPH

Les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap.

Les Etats Parties :

*a) Fournissent aux personnes handicapées des services de santé gratuits ou d'un coût abordable couvrant la même gamme et la **même qualité**[10] que ceux offerts aux autres personnes (…) ;*

b) Fournissent aux personnes handicapées les services de santé dont celles-ci ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap (…) ;

c) Fournissent ces services aux personnes handicapées aussi près que possible de leur communauté, y compris en milieu rural ;

*d) Exigent des professionnels de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées **des soins de même qualité que ceux dispensés aux autres**, notamment qu'ils obtiennent le **consentement libre et éclairé** des personnes handicapées concernées (…) ; à cette fin, **les États Parties mènent des activités de formation et promulguent des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ;** […]*

***f)** **Empêchent tout refus discriminatoire de fournir des soins** ou services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap.*

3.2.2 Art. 11 Situations de risque et situations d'urgence humanitaire

*Les États Parties prennent, conformément aux obligations qui leur incombent en vertu du droit international, notamment le droit international humanitaire et le droit international des droits de l'homme, toutes mesures nécessaires pour **assurer la protection et la sûreté des personnes handicapées dans les situations de risque, y compris les conflits armés, les crises humanitaires et les catastrophes naturelles**.*

3.2.3 Art.8 Sensibilisation

1. Les États Parties s'engagent à prendre des mesures immédiates, efficaces et appropriées en vue de :

*a) **Sensibiliser l'ensemble de la société**, y compris au niveau de la famille, à la situation des personnes handicapées et promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées;*

*b) **Combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses concernant les personnes handicapées**, y compris ceux liés au sexe et à l'âge, dans tous les domaines;*

*c) **Mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées** ;*

2. Dans le cadre des mesures qu'ils prennent à cette fin, les États Parties :

a) Lancent et mènent des campagnes efficaces de sensibilisation du public en vue de :

i) Favoriser une attitude réceptive à l'égard des droits des personnes handicapées;

ii) ***Promouvoir une perception positive des personnes handicapées*** *et une conscience sociale plus poussée à leur égard; […]*

d) ***Encouragent l'organisation de programmes de formation en sensibilisation aux personnes handicapées et aux droits des personnes handicapées.***

Lors de l'évaluation de la Belgique en 2014, le Comité des Nations Unies des droits des personnes handicapées « *constate avec préoccupation que […]La stigmatisation et l'exclusion des personnes handicapées se produit dans plusieurs politiques, entre autres en raison du modèle médical fort qui prévaut encore. »*[11]

Le Comité recommande à la Belgique de mettre en place *une stratégie nationale en matière de sensibilisation sur le contenu de la Convention. À ce sujet, le Comité recommande à l'État partie* ***de mener des campagnes d'information et de sensibilisation accessibles sur les droits des personnes handicapées*** *et de* ***promouvoir, auprès du grand public, une image positive des personnes handicapées****.*

3.2.4 Dans le même ton, des questions ont été adressées en 2019 à la Belgique pour sa future évaluation par le Comité probablement en 2022.

3.2.5 Art.5 Egalité et non-discrimination

Notamment :

3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés.

3.2.6 Art.19 Autonomie et inclusion dans la société

c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

3.3 La loi droits des patients

Bénéficier d'une prestation de soins de qualité

Chaque patient reçoit au vu de ses besoins, les meilleurs soins possibles en fonction des connaissances médicales et de la technologie disponible. Les prestations sont dispensées dans le respect de la dignité humaine et de l'autonomie du patient, sans la moindre discrimination.

Consentir librement à la prestation de soins, avec information préalable

Avant d'entamer un traitement, le praticien doit obtenir le consentement libre et éclairé du patient à celui-ci. Cela implique que le praticien doit avoir clairement informé le patient des caractéristiques de l'intervention envisagée. L'information divulguée en temps opportun (ex. avant que le patient ne se trouve sur la table d'opération) porte sur les aspects suivants de l'intervention : le but (ex. pour établir un

diagnostic, pour opérer), la nature (ex. est-ce douloureux ?), le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, les effets secondaires, les risques significatifs, la nécessité d'un suivi, les répercussions financières (ex. honoraires, praticien conventionné ou non), les conséquences éventuelles en cas de refus du consentement ainsi que les éventuelles alternatives.

En cas d'urgence, lorsqu'il est impossible de discerner la volonté du patient ou de son représentant (ex. personne inconsciente arrive aux urgences), le professionnel pratique toutes les interventions nécessaires et fait mention de cette situation dans le dossier du patient.[12]

3.4 L'article 22ter de la Constitution belge

« Chaque personne en situation de handicap a le droit à une pleine inclusion dans la société, y compris le droit à des aménagements raisonnables »

Malgré une protection légale étendue, les personnes en situation de handicap continuent de rencontrer de nombreuses difficultés dans leur vie quotidienne et à être victimes de discrimination. Le législateur a donc décidé d'aller plus loin en donnant un ancrage constitutionnel à cette protection et en réaffirmant ses engagements internationaux découlant de la CDPH.

L'inscription d'une telle disposition dans la Constitution, norme juridique suprême belge, revêt une fonction de symbole et de signal qui a toute son importance. La deuxième partie de l'article 22 ter ("La loi, le décret ou la règle visée à l'article 134 garantissent la protection de ce droit") impose des obligations positives aux pouvoirs publics. L'insertion de l'art.22ter a une force symbolique mais aussi juridique. La Constitution est la norme juridique suprême belge. Ce qui signifie que les législations en vigueur et celles qui seront adoptées à l'avenir doivent être conformes à celle-ci.

4 Cadre éthique

Unia et sa commission d'accompagnement s'est essentiellement inspirés de la recommandation du 21 décembre 2020 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique « Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins en période de Covid-19 » pour son caractère complet, nuancé, reconnu et respectueux des normes internationales et des droits fondamentaux qui composent notre cadre juridique. L'Ordre des médecins ainsi que le Conseil supérieur de la Santé adhèrent à cette recommandation.

Nous en rappelons les éléments essentiels dans le cadre de nos travaux.

4.1 La dimension éthique et déontologique des décisions médicales

La sélection ou le « triage » des patients sont des décisions médicales mais comporte une dimension éthique et déontologique. Ces décisions constituent une charge morale pour les soignants.

Concernant les décisions sur le lancement ou la poursuite de soins:

- Dans des conditions normales: les décisions sont fondées uniquement sur les préférences, les besoins et le pronostic de chaque patient
- Quand il y a surcharge des unités de soins intensifs, ce n'est souvent plus possible.

« Le Comité souligne l'importance de conjuguer l'objectif de sauver le plus grand nombre de vies humaines avec les principes éthiques de bienfaisance, de respect de la dignité et de l'autonomie.

Plus spécifiquement:

- la bienfaisance est de contribuer au bien-être d'autrui. Cette notion comporte deux principes :
    - L'action entreprise doit être bénéfique.
    - Elle doit être utile, c'est à dire avoir un rapport coût-bénéfique positif
- la non malfaisance est de pas infliger un préjudice intentionnellement
- le respect de la dignité et de l'autonomie de chaque personne. Le principe d'autonomie est de reconnaître la faculté d'une personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir par soi-même en fonction de ses propres valeurs et croyances.

Quand le choix est inévitable entre différents patients, il faut pouvoir sauvegarder les principes d'égalité d'accès aux soins et d'équité. **Tous les patients sont fondamentalement égaux.** Les patients ont droit à des soins de qualité et accessibles, sans distinction fondée sur le sexe, l'origine, le statut socio-économique, la religion, l'âge, la culture ou tout autre motif de discrimination illicite. Le patient en tant que tel, ses volontés et/ou son besoin de soins constituent dès lors l'objectif ultime de l'offre de soins.

4.2 Les critères médicaux en toutes circonstances

- Les soins souhaités par le patient et ceux qui lui sont nécessaires;
- La condition générale du patient, dont la fragilité et la comorbidité sont, entre autres, des paramètres pertinents;
- Le pronostic du patient au vu de sa condition actuelle;
- La proportionnalité des soins par rapport aux éléments susmentionnés;
- La personne du patient, non réduite à sa situation médicale au regard des décisions en question, mais dont les préférences et désirs personnels relatifs aux traitements et résultats doivent être pris en considération;
- L'égalité fondamentale de tous les patients et leur droit à des soins de qualité.

4.3 Les critères interdits dans des circonstances normales

En temps normal, il est interdit de discriminer sur la base des critères suivants : l'âge, l'orientation sexuelle, l'état civil, la naissance, la fortune, la religion ou les convictions, les opinions politiques, l'appartenance syndicale, la langue, l'état de santé actuel ou futur, le handicap, une caractéristique physique ou génétique, l'origine sociale, la nationalité, ce qu'on appelle la race, la couleur de peau, l'ascendance ou l'origine nationale ou ethnique.

4.4 Les critères en cas de saturation des soins intensifs

Parce que

- le transfert de patient n'est plus possible
- les critères médicaux et les principes éthiques se révèlent insuffisants
- les médecins doivent sélectionner un nombre limité de patients (parmi tous ceux qui seraient, en temps normal, éligibles au bénéfice des soins intensifs),

le Comité Bioéthique conclut qu'il n'y a pas de solution procédurale pour sortir de cette impasse et qu'il est également impossible de remplacer les décisions humaines par un algorithme. C'est alors qu'une priorisation se pose sur base d'autres considérations.

4.4.1 Perspective utilitariste

Lorsqu'il est nécessaire d'établir des priorités, il est logique que les considérations portant sur l'utilisation efficace des ressources soient mises en avant. Sur la base de ces considérations, l'objectif est de faire en sorte que le plus grand nombre possible de personnes puissent recevoir des soins, ou que le plus grand gain possible en matière de santé puisse être obtenu avec les ressources limitées disponibles. Le Comité de Bioéthique fait remarquer à juste titre que « *cet objectif entre en conflit avec d'autres principes éthiques considérés comme fondamentaux dans des circonstances normales, comme par exemple la non-discrimination sur la base de l'âge ou l'attention particulière aux plus vulnérables*. »[13].

4.4.2 Les recommandations du Comité de Bioéthique

Nous reprenons synthétiquement les recommandations du Comité Bioéthique en mettant en avant celles concernant plus particulièrement nos travaux :

- Exploiter pleinement les critères médicaux ;
- Si l'équipe médicale inclut la notion de qualité de vie dans l'évaluation, celle-ci ne doit en aucun cas être étendue au jugement de la valeur de la vie ou de la personne du patient ;
- Prendre en compte le principe d'égalité. La vulnérabilité sociale ne peut constituer un motif d'exclusion, même si elle peut avoir un impact sur le résultat escompté. Lorsque la situation socio-économique d'un patient risque de rendre plus difficile sa réhabilitation, il faut envisager les possibilités de soutenir ce patient de manière appropriée ;
- Le respect du principe d'égalité commande aussi d'exclure les critères qui évaluent le mérite ou la responsabilité personnels ;
- Les limites d'âge ne doivent jamais être utilisées comme base de décision si elles ne sont pas liées à des critères médicaux;
- Les décisions devraient être prises de façon collégiale par une équipe de soignants ;
- Les patients et leurs proches doivent être impliqués dans les décisions, dans la mesure où les circonstances le permettent

Afin de respecter les recommandations ci-dessus, le Comité de bioéthique recommande, entre autres, les actions suivantes :

- Chaque hôpital doit mettre en place une cellule de coordination, de préférence avec un comité chargé de gérer les soins pendant la pandémie.
- Les décisions de la cellule de coordination doivent être communiquées de manière transparente et claire au sein de l'hôpital et aux soins de première ligne, afin que tous les prestataires de soins puissent contribuer à leur mise en œuvre cohérente.
- Extra-muros, il est également nécessaire de déterminer la stratégie qui permettra de lutter au mieux contre cette pandémie à partir de chaque établissement de soins.
- Il est nécessaire d'accorder une attention accrue au bien-être psychologique et physique du personnel, en particulier celui qui travaille dans des structures de soins très sollicitées. Une pénurie de personnel soignant doit être évitée afin de maintenir la qualité et la sécurité au plus haut niveau possible.

5 Identification des obstacles

5.1 Défaut d'anticipation

Une première constatation est que la crise sanitaire a révélé et exacerbé un certain nombre de difficultés existantes dans les hôpitaux avant la crise pour les personnes handicapées.

Les aménagements raisonnables et l'accueil des personnes handicapées ne sont pas prévus, à quelques rares exceptions près. Le personnel n'est pas souvent sensibilisés et formés à l'accueil des personnes dans différentes situations de handicap. La formation des praticiens est basée essentiellement sur une approche médicale.

Par exemple, les personnes sourdes ont de grandes difficultés à comprendre et se faire comprendre sans interprète présent en langue des signes et le personnel n'est pas sensibilisé suffisamment à son accueil. La personne est appelée de loin pour son rendez-vous, ne peut donc réagir et rate sa consultation.

La personne autiste ou celle avec un handicap intellectuel aura souvent besoin d'un accompagnement rassurant et d'un dialogue adapté à leur situation.

Les plans d'urgence hospitaliers à peine naissant avant la crise sanitaire ont manqué les aspects liés aux situations spécifiques comme celles des personnes handicapées.

La coordination n'était pas suffisamment pensée et anticipée entre les hôpitaux et les maisons de repos et les centres d'hébergement pour personnes handicapées.

5.2 Refus d'aménagements raisonnables

Une personne avec une trisomie qui présentait des symptômes de covid, n'a pas pu être hospitalisée car elle criait et se débattait parce qu'elle ne pouvait pas être accompagnée.

L'interdiction des accompagnements par un proche ou un professionnel et l'interdiction des visites a eu comme conséquences que les personnes ne pouvant s'en passer pour différentes raisons (angoisses, incompréhensions, manque d'autonomie, besoin d'aide pour les gestes quotidiens, …) n'ont pas pu ou voulu être hospitalisées. C'était aussi une grande angoisse pour les proches.

5.3 Image et méconnaissance du handicap

Face à une jeune fille autiste, un médecin aurait déclaré qu'elle ne serait pas prioritaire et passerait donc après une personne « normale », malgré qu'elle ne présentait pas de comorbidité.

Les critères médicaux et les principes éthiques ne semblent pas avoir toujours été suivis et ont pu donner lieu à des décisions médicales défavorables pour certaines personnes en situation de handicap. Une confusion peut exister entre qualité de vie et dépendance, entre comorbidité et handicap

Il y a un déni des capacités de la personne handicapée, surtout si, d'une manière ou d'une autre, elle dépend de l'aide d'autrui ou de technologies dont elle sera peut-être privée en hospitalisation. Sa situation de handicap sera donc aggravée et vue comme un obstacle important à sa prise en charge.

La méconnaissance des situation de handicap peut, surtout dans l'urgence et la saturation même partielle des services hospitaliers, créer des malentendus, des jugements sur la valeur de la personne , sur la gravité de l'état de santé, sur ses capacités à comprendre, à consentir, à réagir. Ce déni peut être étendu à celui des capacités de son entourage.

Par exemple, le concept gériatrique de fragilité sévère est illustré par une personne en fauteuil roulant. Cependant, certaines personnes handicapées sont toujours en fauteuil roulant sans être gravement affaiblies. L'image au code 7



sur l'échelle de vulnérabilité (voir chapitre Terminologie)) peut donc être source de confusion dans l'orientation et la prise en charge des personnes en fauteuil roulant.

6 Recommandations

6.1 Respecter la législation

1. Ceux qui prennent les décisions concernant l'accès aux urgences et aux soins intensifs respectent les lois de non-discrimination. Lorsque ces services sont saturés, ils continuent à respecter le principe de non-discrimination et tentent de concilier l'objectif de sauver le plus de vies possible avec les principes éthiques décrits ci-dessus.

2. Les temps de crises sanitaires ne suppriment pas l'obligation de **mettre en place des aménagements raisonnables.**

    a. Afin de rendre l'hospitalisation possible, permettre, dans certaines situations, un accompagnement d'un proche ou d'un professionnel en respectant toutes les mesures de sécurité et d'hygiène; prévoir le matériel de protection nécessaire pour permettre cet accompagnement; prévoir une procédure pour cet accompagnement.

    b. Si c'est nécessaire, permettre les visites d'un proche ou d'un professionnel afin de rendre l'hospitalisation possible et l'assistance nécessaire à la personne en situation de handicap.

    c. L'hôpital fournit des services et/ou une assistance internes et externes pour organiser l'accompagnement ou l'assistance nécessaire aux patients handicapés. Les aménagements raisonnables ne concernent pas seulement l'accompagnement, mais aussi les adaptations matérielles et immatérielles pour pouvoir fournir des soins.

6.2 Anticiper

3. Les hôpitaux Intègrent dans **leurs plans d'urgence** un volet consacré à l'accueil et la prise en charge des personnes en situation de handicap aux services d'urgences et de soins intensifs.

4. Ils intègrent dans ces plans d'urgence la **coordination avec les collectivités** où vivent des personnes en situation de handicap (MR/MRS/WZC, centres d'hébergement pour PH, autres).

5. Les hôpitaux répondent en toute période aux besoins **d'aménagements raisonnables** pour les personnes en situation de handicap[14]. Celles-ci pourront ainsi bénéficier de ces aménagements en période de crise en les ajustant si nécessaire. Prévoir certains aménagements utiles en période de crise. Exemple: prévoir la possibilité de la présence d'un proche et/ou de professionnels.

6. Ils développent une culture d'**accessibilité universelle**, y compris dans les services de soins intensifs et d'urgence. Exemple : des supports d'information divers et accessibles à tous, des stewards d'accompagnement, etc. L'accessibilité universelle (pour tous et pas seulement pour les PH) anticipative par nature ainsi que la maîtrise des aménagements pour les PH dans les hôpitaux permettront la continuation de soins de qualité même en temps de crise sanitaire.

7. Les hôpitaux développent des **centres de références** afin d'offrir des services spécifiques aménagés pour certaines situations de handicap (surdité, déficience intellectuelle, autisme, …).

8. C'est une **responsabilité sociétale** de soutenir les hôpitaux: des ressources internes et externes doivent être prévues et financées.

6.3 Sensibiliser, former

9. Prévoir la sensibilisation et la formation des praticiens à **une approche démédicalisée du handicap :**
    a. La situation de handicap ne doit pas être confondue avec l'état de santé.
    b. Les capacités de la PH et de son entourage doivent être reconnues; le consentement et la capacité de décider pour soi doivent être reconnus et recherchés.
    c. Les principes éthiques doivent être connus et compris, notamment les principes de bienfaisance, de non malfaisance et d'égalité de traitement.
    d. La notion de qualité de vie ne doit pas reposée sur un jugement de la valeur de la vie ou de la personne; la notion de qualité de vie doit être limitée à l'évaluation du bénéfice attendu du traitement.
    e. La notion de fragilité est un concept gériatrique et ne peut en tant que tel être appliqué aux personnes en situation de handicap non âgées.

7 Précisions terminologiques

7.1 Types de soins

Soins de crise: dépassement grave de la capacité normale de soins, la préservation totale de la disponibilité, de l'accessibilité et de la qualité des soins n'est plus garantie. La situation requiert dans ce cas une priorisation et une répartition optimale des patients et des demandeurs de soins dans toute la sphère de soins. La solidarité entre les établissements de soins, les régions et les pays prend effet.[15]

Soins intensifs : soins prodigués à des patients souffrant d'affections aiguës et mortelles ayant une chance raisonnable de survie et une qualité de vie acceptable après la sortie d'hôpital. [16]

7.2 Fragilité

La fragilité est un concept en gériatrie qui vient des Etats-Unis et du Canada. Il est considéré comme un critère fiable dans un contexte de priorisation pour les personnes âgées. Un sujet dit fragile aura beaucoup plus de difficultés à se rétablir, et présente un risque accru de décès.

L'échelle de fragilité (voir figure ci-dessous) a été dénoncée comme dangereuse appliquée aux personnes handicapées, spécifiquement le score 7 représentant une personne en chaise roulante. C'est pourquoi le groupe de travail s'est penché sur cette notion qui trouve son origine dans le modèle américain de Fried, essentiellement basé sur la force physique (perte de poids, fatigabilité subjective, activité physique, vitesse de la marche, force) mais plus fréquemment dans le modèle canadien de Rockwood, basé sur le recueil de données plus large et qui évalue l'accumulation de déficits (fragilité multidomaine). Cette échelle clinique de fragilité est basée à la fois sur l'examen clinique, le dossier du patient et l'interrogatoire du patient ou des proches.

Le statut de fragilité est considéré comme plus pertinent que l'âge, la sévérité de la maladie ou la présence de comorbidité pour prédire la récupération physique à un an pour les sujets de plus de 80 ans[17]. On le voit ce critère n'est pas applicable aux personnes handicapées qui ne sont pas âgées.

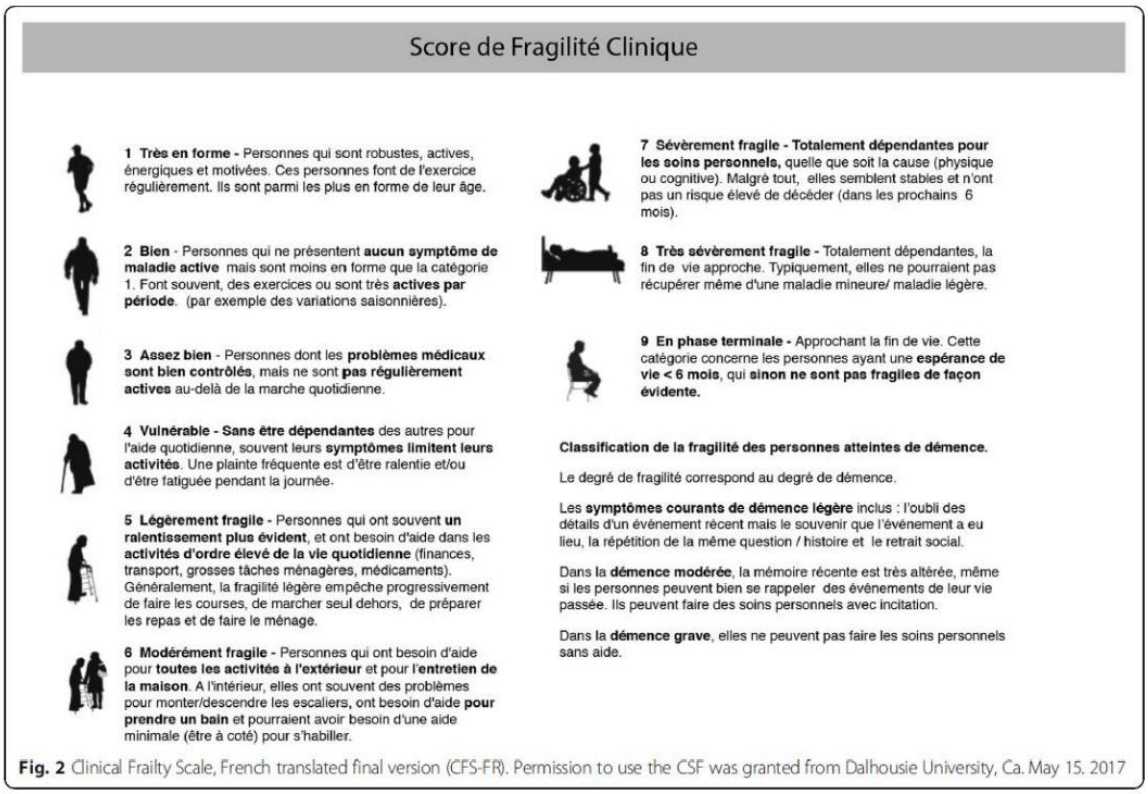


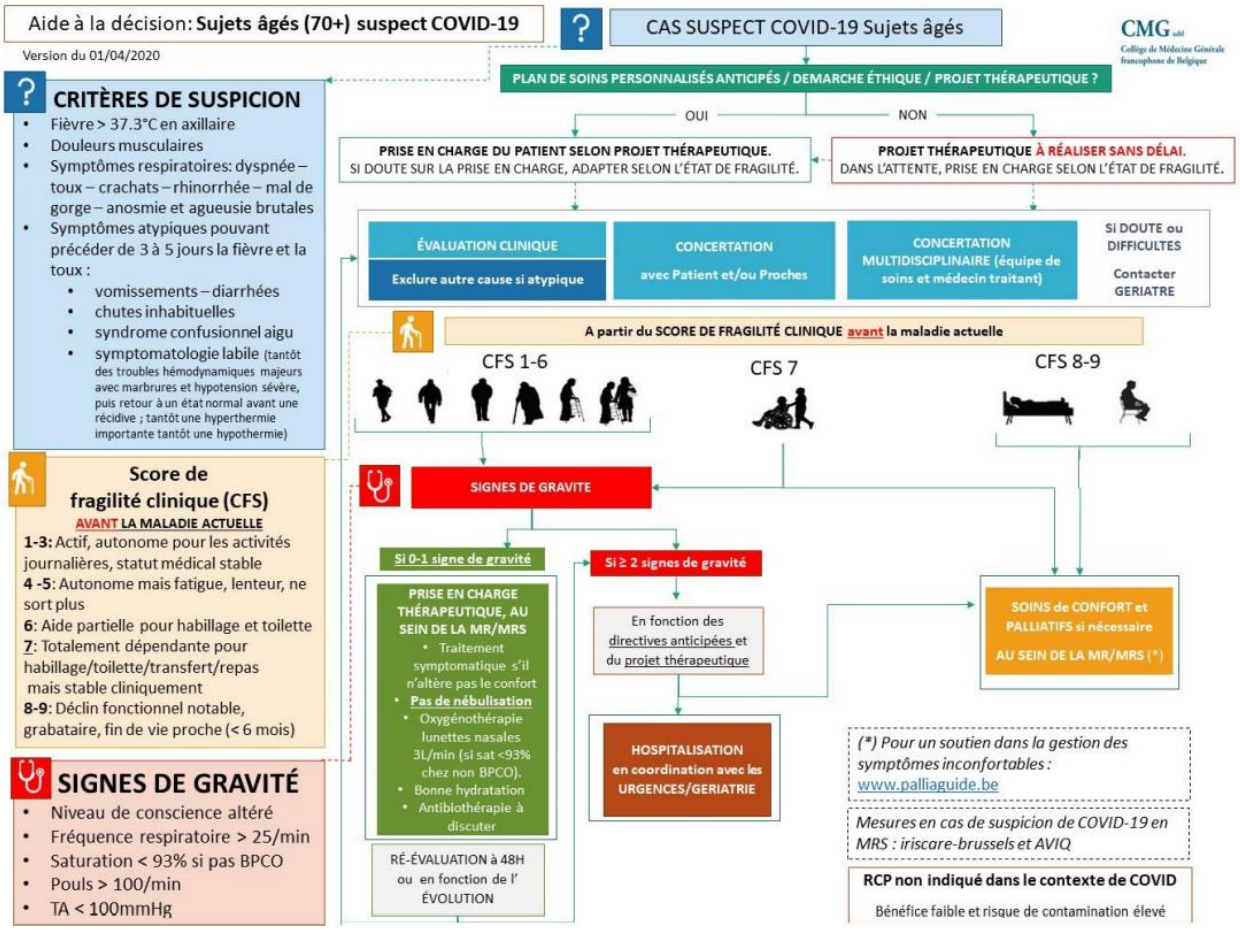
Fig. 2 Clinical Frailty Scale, French translated final version (CFS-FR). Permission to use the CSF was granted from Dalhousie University, Ca. May 15. 2017

Ci-dessous, l' algorithme de prise en charge de patients âgés avec présomption de COVID dans sa version du 4 avril 2020 du Collège de médecine générale francophone de Belgique[18]. Il s'agit d'une adaptation de l'algorithme rédigé par la Société Belge de Gériatrie et de Gérontologie, réalisée avec le concours de médecins généralistes, médecins coordinateurs et conseils de MR/MRS et médecins gériatres universitaires.

Il y est bien précisé que :

L'évaluation de la fragilité à l'aide du score de fragilité clinique (Clinical Frailty Scale-CFS) :

- ne doit pas se baser uniquement sur les pictogrammes repris dans l'algorithme ; il est utile de se référer au texte complet décrivant chacun des stades (fourni en français dans la suite de ce document).
- concerne bien la situation antérieure au tableau clinique actuel ; il est nécessaire d'inclure l'avis d'autres soignants et de la famille si le patient est vu pour la 1ère fois.



7.3 La notion de qualité de vie

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». Il s'agit bien ici de la perception de la personne elle-même, qui peut être en partie subjective et multidimensionnelle.

Quant à l'évaluation de la qualité de vie qui sera effectuée par l'équipe médicale, le Comité Bioéthique de Belgique précise , et c'est important, que « le recours à cette notion doit être limité à l'évaluation du bénéfice escompté d'un traitement. Quand une intervention est envisagée, il s'agit pour le médecin de s'assurer que le patient bénéficiera positivement du traitement, c'est-à-dire que son état pourra s'en trouver amélioré et non dégradé. La considération médicale de la qualité de vie ne comporte en aucun cas de jugement qui serait porté sur la « valeur » de la vie et de la personne du patient.[19]

7.4 Le modèle social du handicap

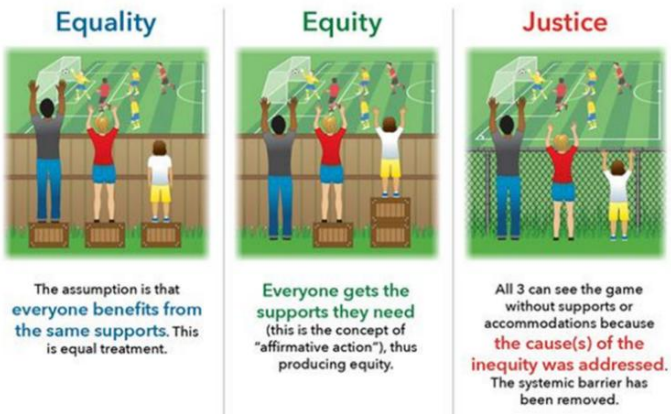
Le modèle social du handicap s'oppose au modèle médical du handicap en cela que l'environnement est regardé comme source d'obstacles créant la situation de handicap. Sans nier la ou les déficiences, ce modèle implique d'aménager l'environnement, y compris de changer les représentations quelques fois stéréotypées et négatives que l'on partage sur les personnes handicapées. La CDPH promeut le modèle social du handicap. Dans son Préambule elle déclare que « *La notion de handicap évolue et que handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacles à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres*. » [20]

Ainsi l'art.1er de la CDPH définit les personnes handicapées comme « *des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres*. »

7.5 Les aménagements raisonnables

La notion d'aménagements raisonnables a été introduite en Belgique en 2003 dans le cadre des premières législations antidiscrimination. Ils sont définis dans la loi comme des « mesures appropriées, prises en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder, de participer et progresser dans les domaines pour lesquels cette loi est d'application, sauf si ces mesures imposent à l'égard de la personne qui doit les adopter une charge disproportionnée. » (Loi du 10 mai 2007 tendant à lutter contre certaines formes de discrimination, art.4-12°).

L'aménagement compense les effets négatifs d'un environnement inadapté pour une personne handicapée et permet à une personne handicapée de participer de façon égale à une activité. Sur le schéma ci-dessous, la notion d'aménagement se retrouve dans la proposition du milieu. La meilleure solution est dans l'anticipation et non pas dans la correction. C'est la proposition de gauche, parfois appelée l'accessibilité universelle, ç'est-à-dire conçue dès le départ pour accueillir tout le monde indépendamment de leurs différences. Nos travaux montrent l'importance de l'anticipation des réponses à apporter dans l'accueil des personnes handicapées dans les hôpitaux, même en cas de crise sanitaire avec saturation des soins de santé.



8 Notes

[1] Covid et droits humains : impact sur les personnes handicapées et leurs proches, Résultats de la consultation, Unia, 2020, p.37 ; Les personnes handicapées et les personnes âgées ont le droit d'être soignées | Unia
[2] Les Maisons de repos dans l'angle mort, les droits humains des personnes âgées pendant la pandémie de Covid-19 en Belgique, Amnesty International Belgique, 2020, p.24.
[3] 'Wij vrezen uit de boot te vallen als plaatsen schaars word... - De Standaard ; Séverine (25) moins prioritaire à l'hôpital car elle est autiste? - Édition digitale de Liège (sudinfo.be)
[4] Avis du CSNPH: Avis 2020/08 - Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (belgium.be)
[5] Communiqué de presse :Covid-19 et priorité d'accès aux soins : le handicap n'est pas un critère (inclusion-asbl.be) ; Avis GRIP : COVID-19: personen met een handicap en ethische afwegingen bij triage - Grip (gripvzw.be) ; Covid-19_ZeldzameZiekten_standpunt-en-aanbevelingen_RaDiOrg_def-2.pdf
[6] Recommandation COVID-19 : Aspects éthiques relatifs à la priorisation des soins | SPF Santé publique (belgium.be)
[7] Pour en savoir plus, consulter le site d'Unia Discrimination: quelques précisions | Unia
[8] Un protocole d'accord entre l'Etat fédéral et les entités fédérées fixe certains indicateurs pour apprécier le caractère raisonnable de l'aménagement, parmi lesquels : le coût financier , l'impact sur l'organisation, le manque d'alternatives,etc.
[9] HCDH | Convention relative aux droits des personnes handicapées (ohchr.org)
[10] Souligné par nos soins et suivantes
[11] Recommandations finales adressées à la Belgique (2014)
docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsjjHe7ia4QapdfXcn9RXjWGUnLq7lBzf6jZqm5v8d04CHmp7F4CYraPSGkq8DobTcQt49liHrAEEi%2fVlMoOPS4CA3KPOPP7JfC97KRfT2u8Q
[12] Extraits de la brochure Loi « droits du patient », SPF Santé publique, Commission fédérale Droits du patient,
[13] Ibidem p.12
[14] Voir le projet Welcome à l'hôpital de la Citadelle à Liège : CHR de la Citadelle - Welcome : accueil des personnes à besoins spécifiques (chrcitadelle.be) ; interprétation en langue des signes à distance dans certains hôpitaux , projet financé par le SPF fédéral Santé Interprétation à distance en Langue des Signes de Belgique francophone | SPF Santé publique (belgium.be);
[15] Recommandation du 21/12/2020 du Comité consultatif de Bioéthique p.4.
[16] Ibidem p.15
[17] Cité dans *Admission et devenir du sujet âgé en réanimation*, Philippe Seguin, Yvonnick Malledant, Le Congrès 2017, Session commune IDE/IADE, © Sfar, Paris.
[18] https://www.lecmg.be/wp-content/uploads/2020/07/20200402-Algorithme-PA-COVID.pdf
[19] Recommandation du 21 décembre 2020 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique p.12
[20] Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, 2006, Préambule e)