

Les personnes handicapées face aux pandémies virales : l'exemple de la covid-19



Les personnes handicapées face aux pandémies virales : l'exemple de la covid-19

**Document de travail
David Alexander**

Edition anglaise :
*Disabled persons in viral pandemics:
the example of Covid-19*

Les points de vue exprimés dans cet ouvrage n'engagent que le ou les auteurs et ne reflètent pas nécessairement la ligne officielle du Conseil de l'Europe.

La reproduction d'extraits (jusqu'à 500 mots) est autorisée, sauf à des fins commerciales, tant que l'intégrité du texte est préservée, que l'extrait n'est pas utilisé hors contexte, ne donne pas d'informations incomplètes ou n'induit pas le lecteur en erreur quant à la nature, à la portée et au contenu de ce texte. Le texte source doit toujours être cité comme suit : « © Conseil de l'Europe, année de publication ». Pour toute autre demande relative à la reproduction ou à la traduction de tout ou partie de ce document, veuillez vous adresser à la Direction de la communication, Conseil de l'Europe (F-67075 Strasbourg Cedex), ou à publishing@coe.int.

Toute autre correspondance relative à ce document doit être adressée à Accord EUR-OPA Risques majeurs, Conseil de l'Europe, F-67075 Strasbourg Cedex,

Conception de la couverture et mise en page : Division de la production des documents et des publications (DPDP), Conseil de l'Europe

Photos : Shutterstock

Cette publication n'a pas fait l'objet d'une relecture typographique et grammaticale de l'Unité éditoriale de la DPDP.

© Conseil de l'Europe, aout 2022
Imprimé aux ateliers
du Conseil de l'Europe

Table des matières

PANDÉMIES VIRALES ET COVID-19	5
Introduction	5
Les personnes handicapées et leurs besoins en cas de pandémie	7
Prise en charge en établissement	9
Formes de discrimination	10
Les travailleurs handicapés	12
L'éthique de la gestion d'une pandémie du point de vue des personnes handicapées	13
La nécessité de disposer de données	13
Troubles cognitifs : déficiences intellectuelles et problèmes de santé mentale	14
Les jeunes handicapés	15
Lésions de la moelle épinière	16
Arthrose	17
Déficiences visuelles et auditives	17
Autres problèmes	18
La covid-19 en tant que source de handicap	19
Les solutions aux problèmes	19
Résumé et conclusions	22
GLOSSAIRE	25
RÉFÉRENCES	26
RECOMMANDATION 2021-1	33



Pandémies virales et covid-19

Introduction

Les nouvelles maladies infectieuses posent à la société d'aujourd'hui un problème très particulier. Les pandémies virales résultent d'une multitude de facteurs. Il s'agit entre autres de la transmission de nouveaux virus d'un animal hôte à l'homme et de leur propagation dans un monde de plus en plus interconnecté, de l'absence d'immunité face à une nouvelle maladie et des conséquences dangereuses d'une réponse excessive du système immunitaire au micro-organisme intrusif, ou encore de la méconnaissance des caractéristiques du virus. Si elle n'est pas contenue, la dissémination d'un virus peut être exponentielle et donc à la fois rapide et massive. La découverte de médicaments antiviraux et la mise au point et fabrication de vaccins nécessitent du temps, une période pendant laquelle le virus peut causer des ravages au sein de la population, de la société et de l'économie.

L'histoire de l'humanité nous enseigne que la propagation massive de maladies infectieuses est un phénomène récurrent, comparable à une sorte de «Tsunami» caractérisé par un flux et reflux de la maladie au sein de la société au fur et à mesure que l'on tente de la contrôler, de diminuer le taux d'infection et de combattre ses effets. Contrairement à d'autres catastrophes, une pandémie est par définition mondiale ou, si elle n'est pas présente partout sur la planète, elle est au moins largement internationale. Les taux d'infection et de mortalité varient selon les lieux et de manière dynamique au fil du temps, mais une fois qu'une nouvelle maladie s'est propagée à l'échelle internationale, il faut déployer des efforts et des ressources considérables pour parvenir à la maîtriser. D'ailleurs, ce constat ne date pas d'hier, car les grandes épidémies ont toujours marqué l'existence humaine. La «peste noire» (peste bubonique, pneumonique et septicémique) qui a frappé au milieu du quatorzième siècle en est un parfait exemple. Bien qu'elle ait atteint son apogée entre 1347 et 1351, elle est réapparue à plusieurs reprises et reste toujours présente dans le monde moderne.

Les pandémies constituent des problèmes multidisciplinaires. Elles ont des conséquences médicales, mais aussi socio-économiques et psychologiques et peuvent entraîner des changements radicaux dans les modèles d'activité économique et de comportement humain. Loin d'atténuer ou de juguler les inégalités, elles ont plutôt tendance à les accentuer. Les personnes démunies, peu instruites, malades et fragiles, de même que celles issues de milieux défavorisés, sont bien plus vulnérables que les autres face à une pandémie. Elles ne disposent pas toujours des moyens, de l'agilité et des informations qui leur permettraient d'éviter les situations présentant un risque élevé de contagion. Elles peuvent aussi manquer de l'immunité et de la résistance nécessaires pour faire face au virus.

La « covid-19 » est le terme le plus usité pour désigner la dissémination du virus du syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS) SARS-CoV-2, qui est apparu en 2019 avant de se transformer en pandémie aux alentours de mars 2020. Fin septembre 2020, près de 32 millions de personnes avaient contracté la maladie et 970 000 en étaient décédées, soit un taux de létalité d'environ 3 %, cependant très variable au fil du temps et d'un endroit à l'autre. Les infections virales varient en termes de létalité et de vitesse de propagation. La covid-19 est environ trois fois moins mortelle que l'épidémie de SRAS des années 2002-2004, mais elle se répand plus rapidement. Cela étant, sa propagation est plus lente et sa durée d'incubation plus longue que celles des virus grippaux non saisonniers.

Depuis sa première apparition, des efforts colossaux ont été consacrés à la lutte contre la covid-19 par les milieux universitaires, scientifiques et les chercheurs du monde entier. Au cours du premier trimestre de 2020, 67 nouveaux articles sur la maladie ont été publiés en moyenne chaque jour dans la presse scientifique et depuis lors, ce nombre a considérablement augmenté. On constate une volonté généralisée de comprendre cette maladie nouvelle et émergente sous tous ses aspects, mais aussi d'apporter des solutions aux nombreux problèmes qu'elle a engendrés. Il convient par ailleurs de mettre à profit l'expérience acquise dans le cadre de la lutte contre la covid-19, ne serait-ce que pour être mieux préparé à la prolifération du prochain virus.

Concernant la covid-19, il est important de savoir dans quelle mesure ce virus diffère de l'épidémie de grippe. Les différences sont nettes sur le plan clinique, virologique et épidémiologique, mais elles sont beaucoup moins marquées en termes de planification d'urgence. Une pandémie virale a des conséquences à la fois médicales et épidémiologiques, mais aussi sociales, psychologiques et économiques. Les répercussions les plus significatives sont difficiles à déterminer. Par conséquent, la gestion d'une pandémie, qu'il s'agisse de la grippe ou d'un autre type de virus, suppose une approche véritablement pluridisciplinaire, privilégiant la logistique et consacrant des efforts considérables à l'élaboration de scénarios de planification d'urgence (Alexander D. 2020).

L'éthique, la justice et l'équité exigent que des mesures soient prises pour contrecarrer les effets discriminatoires de la pandémie. La littérature concernant l'impact de la covid-19 sur les personnes handicapées est désormais florissante. Elle souligne les vulnérabilités et difficultés particulières de ces personnes par rapport à celles qui ne sont pas en situation de handicap, mais dévoile également les moyens de répondre à leurs besoins spécifiques. Le présent rapport passe en revue ces trois aspects. Il s'inscrit dans le prolongement de travaux antérieurs concernant les personnes handicapées et les situations d'urgence ou de catastrophes majeures, réalisés pour le Conseil de l'Europe (Alexander et Sagramola 2014, Sagramola, Alexander et Kelman 2015). Étant donné que la pandémie de covid-19 diffère notablement des autres catastrophes de par son ampleur, sa portée et ses effets, elle mérite de faire l'objet d'un traitement distinct.



Les personnes handicapées et leurs besoins en cas de pandémie

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), il y aurait aujourd'hui un milliard de personnes en situation de handicap dans le monde. Près de 61 millions d'entre elles vivent aux États-Unis (où elles représentent 18,5 % de la population) et 11 millions au Royaume-Uni (16,2 % de la population) (Kuper et al. 2020, Armitage et Nellums 2020). En l'absence d'enregistrement ou de recensement adéquat, et en raison de l'hétérogénéité des définitions du terme « handicapé », il est difficile dans de nombreux pays d'évaluer l'effectif des personnes concernées, mais dans la plupart des cas, elles représentent probablement 16 à 18 % de la population totale. Près de 77 millions de personnes, soit 1 % de la population mondiale, sont atteintes d'une forme de déficience intellectuelle ou de troubles du développement graves (Linehan et al. 2020). Aux États-Unis, quelque 2,6 à 4 millions de personnes présentant ce type de handicap vivent au sein de la communauté (Landes, Stevens et Turk 2020).

L'éventail des handicaps et des degrés de gravité est extrêmement large. Qu'il s'agisse de troubles moteurs ou de problèmes de mobilité, de déficiences cognitives ou sensorielles, d'affections de courte durée ou permanentes, d'enfants ou de personnes âgées, le spectre est considérable. C'est pourquoi, durant une pandémie à l'instar de toute autre catastrophe, les personnes handicapées ne doivent pas être assimilées à une « catégorie », mais être traitées comme des individus présentant des besoins spécifiques. Le handicap n'est pas une tare. En revanche, il constitue un défi dès lors qu'il s'agit d'offrir des conditions plus équitables et d'assumer ainsi la responsabilité morale de la société de se montrer juste et raisonnable envers ceux de ses membres qui sont défavorisés et potentiellement vulnérables. Au cours d'une pandémie, comme dans toute autre crise, urgence, catastrophe ou situation de risque, il importe de traiter les personnes handicapées, chaque fois que cela est possible, comme des acteurs à part entière, et non comme des « victimes » passives.

En dépit de ces considérations, beaucoup de personnes handicapées sont plus exposées que la moyenne aux infections virales. Il y a, bien sûr, une corrélation entre la vieillesse et le handicap. Toutes les personnes âgées ne sont pas handicapées, mais le risque de handicap grandit avec les dégradations physiques liées à l'âge. Une personne dont le handicap est à considérer comme une pathologie sous-jacente peut présenter un risque accru de morbidité ou de mortalité lié au virus, en particulier si ce handicap entraîne des difficultés respiratoires (Kuper et al. 2020). Les personnes en situation de handicap sont plus généralement confrontées à « l'intersectionnalité du désavantage » (Goggin et Ellis 2020), en d'autres termes à la combinaison de multiples facteurs de risque.

Les personnes handicapées éprouvent les mêmes craintes et subissent le même stress que les personnes valides, mais elles peuvent avoir à gérer la perspective de conséquences plus graves (Cortis et Van Toorn 2020). À titre d'exemple, la distanciation physique est impossible à respecter de manière réaliste par les personnes qui ont besoin d'aide pour assurer leur hygiène personnelle, se déplacer, s'habiller etc. (Boyle et al. 2020). Dans le même esprit, les personnes non-voyantes font souvent appel au toucher pour s'orienter (Goggin et Ellis 2020).

Les personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent avoir du mal à comprendre les informations dont elles ont besoin pour se protéger. Elles seront alors tributaires de la vigilance de leurs aidants, notamment en période de quarantaine (Courtenay et Perrera 2020). Selon les chercheurs, les personnes présentant des déficiences cognitives pourraient avoir des difficultés à faire part des symptômes de la covid-19 qu'elles ressentent, entraînant ainsi d'éventuels retards dans le diagnostic et le traitement, ainsi que dans l'application de mesures visant à contenir la propagation du virus (Boyle et al. 2020). Il serait bien sûr malvenu de les en blâmer. Une personne dont le handicap est à l'origine de difficultés de communication peut être particulièrement exposée dès lors qu'elle est placée dans une unité de soins intensifs, en raison de son incapacité à exprimer ses besoins et symptômes à un personnel médical qui n'est pas spécialisé dans ce type de déficience. Un langage simple et des informations faciles à comprendre sont à l'évidence des atouts décisifs. Par ailleurs, si l'interdiction des visites dans les hôpitaux peut s'avérer nécessaire pour maîtriser la propagation des infections, elle risque d'avoir des répercussions négatives sur les personnes handicapées qui ont généralement besoin d'une aide au quotidien et du soutien moral de leur entourage (Boyle et al. 2020). Il faut prendre soin d'interpréter et de guider les actes des personnes qui ne sont pas en mesure d'appréhender correctement les risques liés à la gestion des infections virales (Grier et al. 2020).

Les centres médicaux ne sont bien évidemment pas les seuls lieux à risque. Les personnes handicapées qui vivent seules sont susceptibles de souffrir d'isolement. Les personnes âgées ont parfois perdu des amis ou leur partenaire, et peuvent connaître une détérioration à long terme de leur état de santé, entraînant une invalidité (Victor et Bowling 2012). Celles qui sont capables de s'aventurer hors de chez elles peuvent se sentir en insécurité dans les rues désertes du fait du confinement (Brooke et Jackson 2020). En outre, les visiteurs de santé et les travailleurs sociaux risquent d'introduire le virus au domicile des patients, un point qui est abordé ci-dessous en liaison avec les structures d'accueil. À l'inverse, les réponses dites « rationnées » à une pandémie peuvent affecter très durement les personnes handicapées vivant à la maison. Le refus des aidants d'entreprendre des visites à domicile peut placer dans une situation extrêmement difficile celles qui ont besoin d'une assistance manuelle pour accomplir des actes ordinaires comme se lever le matin, se laver et aller aux toilettes (Maroto et Pettinicchio 2020).

Sur un plan plus positif, de nombreuses personnes handicapées sont capables de s'adapter assez facilement à l'adversité et savent où trouver de l'aide ou un soutien affectif (Martz et Livneh 2007). Elles se tournent vers la religion, ou ont recours à l'humour ou au fatalisme pour les aider à faire face à la situation. Sur le plan négatif, elles peuvent dans certains cas opter pour le déni et échapper ainsi à la dure réalité des restrictions liées à la pandémie. Parmi les autres mécanismes d'adaptation inadéquats, citons la toxicomanie, le désintérêt, le désengagement comportemental, l'auto-critique, la culpabilité et le dégoût (Umucu et Lee 2020).



Prise en charge en établissement

Un nombre important de personnes handicapées vivent en institution, parfois simplement en raison de la fragilité inhérente à la vieillesse ; dans d'autres cas, en raison des soins et de l'assistance spécialisés dont elles ont besoin (Boyle et al. 2020). À Milan (Italie), le Pio Albergo Trivulzio, vaste établissement d'hébergement pour personnes âgées, compte 1 600 employés et peut accueillir 839 résidents. En mars et avril 2020, quelque 203 personnes y sont décédées des suites d'une infection liée à la covid-19. À l'époque, près d'un quart des résidents avaient récemment été renvoyés des hôpitaux afin de libérer des lits pour faire face à l'afflux croissant de malades de la covid-19. Ils n'avaient pas été soumis à un test de dépistage du virus et le personnel ne disposait pas des équipements de protection individuelle (EPI) adéquats ou n'était pas incité à les utiliser. Le scandale qui en a résulté a donné lieu à l'ouverture d'une enquête pénale. De même, le Royaume-Uni comptait 6 686 décès de pensionnaires de maisons de retraite au 1^{er} mai 2020, une proportion bien plus importante que dans les autres catégories d'établissements, à l'exception des hôpitaux. Des tendances similaires en termes de mortalité ont été observées en Suède.

Dans de nombreux pays, les établissements de soins font appel à du personnel intérimaire et, durant la pandémie de covid-19, il est apparu que ces personnes propageaient le virus d'un établissement à l'autre. Une fois ce problème maîtrisé grâce au dépistage systématique des intervenants et aux restrictions d'accès aux résidents de ces structures d'accueil, la solution fut malheureusement d'imposer l'isolement. Privées de la visite de leurs proches, les personnes âgées et handicapées ont souffert d'une baisse de moral, avec des conséquences potentielles sur leur immunité (Safta-Zecheria 2020).

Dans certains cas, face aux graves difficultés rencontrées pour endiguer la propagation dans les établissements d'accueil, les résidents ont été renvoyés dans leurs familles, mais généralement sans bénéficier d'une assistance supplémentaire. Cela a donné lieu à des situations où les familles étaient contraintes de poursuivre leur activité professionnelle tout en assurant une prise en charge à temps plein. Dans de telles circonstances, l'octroi d'un soutien (y compris sous la forme de conseils juridiques relatifs aux droits du travail) contribuerait à éviter le délitement de la prise en charge familiale et le retour d'un membre handicapé de la famille dans la structure d'accueil alors que celle-ci traverse une situation de crise (Rose et al. 2020).



Formes de discrimination

Le Conseil de l'Europe a fait de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes handicapées un domaine d'action prioritaire (Conseil de l'Europe 2017: 17). Au niveau mondial, l'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2007) impose aux États membres de veiller à ce que la prestation de soins de santé ne donne lieu à aucune discrimination à l'égard des personnes handicapées (Gulati et al. 2020). L'article 11 traite des situations de risque et d'urgence humanitaire, appelant les États membres à 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. Qi et Hu (2020) ont relevé que la législation chinoise sur le contrôle des maladies infectieuses ne tient pas compte de cet article, ni même de la Convention dans sa globalité.

La politisation des maladies épidémiques est un phénomène courant, qui incite à blâmer les victimes, soit parce qu'elles sont atteintes de la maladie, soit parce qu'elles sont à l'origine d'une situation fâcheuse (Sutton 2005). Le prolongement logique de cette démarche est de sacrifier ces victimes (Goggin et Ellis 2020). Cette tendance est particulièrement manifeste dans les protocoles de triage des patients en lien avec la covid-19. En mars 2021, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE, Institut national pour la santé et l'excellence des soins du Royaume-Uni) a publié des directives pour les soins intensifs (NG191 – 2021). Celles-ci conseillaient de recourir à une échelle de fragilité clinique pour prendre les décisions de tri et évaluer la capacité d'une personne à supporter un traitement invasif. Ces directives ont été retirées le même mois après avoir constaté qu'elles biaisaient les décisions prises à l'égard de personnes handicapées, certes fragiles, mais qui ne devraient jamais être considérées à ce titre comme « sacrificiables » (Courtenay et Perrera 2020). En fait, plusieurs pays ont adopté une approche unique et indifférenciée des procédures, qui s'est révélée fondamentalement discriminatoire envers les personnes handicapées, car elle incitait les praticiens à considérer que celles-ci avaient une capacité de survie moindre sur la seule base d'un score de fragilité relativement élevé (Goggin et Ellis 2020). Cela étant, la fragilité recoupe le concept de comorbidité et tous deux contribuent de manière significative à la définition du handicap (Kow et Hasan 2020).

Sur un plan général, les échelles de fragilité ont pu conduire à refuser un traitement à des personnes handicapées, en se fondant parfois sur des postulats quant à l'issue des procédures qui ne sont pas confirmés par les développements ultérieurs (Abrams et Abbott 2020). Cela tient à la tendance généralisée des personnes non handicapées, y compris parmi les médecins et le personnel infirmier, à évaluer la qualité de vie des personnes en situation de handicap à un niveau inférieur à celui que ces dernières elles-mêmes lui attribuent (Savin et Guidry-Grimes 2020). Certains handicaps sont

susceptibles de réduire l'espérance de vie, mais cela ne saurait en aucun cas être une raison valable pour priver les patients de traitement, même en période de rationnement draconien des services médicaux (Wasserman, Persad et Millum 2020). Solomon, Wynia et Gostin (2020) ont constaté que la capacité de prévisions en matière de survie à long terme est, dans le meilleur des cas, faible, voire encore plus médiocre face à une maladie dont toutes les spécificités ne sont découvertes que lentement.

Contrairement à la pandémie de grippe qui a sévi dans les années 1918-1920, le virus du SRAS à l'origine de la covid-19 semble toucher plus durement les personnes âgées que les jeunes. Cela inclut, bien entendu, les nombreuses personnes âgées qui présentent des handicaps liés soit à leur âge, soit à l'intersection avec des pathologies préexistantes.

L'âgisme (voir le glossaire en fin du présent rapport) sous-entend que le décès de personnes âgées est moins grave que celui d'individus plus jeunes (Brooke et Jackson 2020). L'âge ne doit pas servir de critère négatif pour évaluer indirectement les compétences et les aptitudes (Singh 2020). Goggins et Ellis (2020) ont qualifié ce phénomène de « biopolitique du handicap ».

Le capacitisme est le pendant de l'âgisme, dans la mesure où il constitue une discrimination fondée sur les capacités physiques d'une personne. Il part du principe que tous les esprits et corps devraient fonctionner de la même manière et impose ainsi un concept de « normalité » hautement discutable, correspondant à ce qui est ou n'est pas acceptable dans des conditions données, et ce qui est acceptable pour les personnes handicapées et, par consensus, pour la société en général. Dans le cas d'une pandémie virale, le capacitisme peut donner lieu à des discriminations, comme la fourniture d'une assistance respiratoire à une personne valide plutôt qu'à une personne handicapée. Cette situation risque d'engendrer une forme « d'apartheid médical » (Bagenstos 2020) et vient s'ajouter à ce que Abrams et Abbott (2020) ont défini comme une « brutalité ordinaire latente ». Les injustices qui prévalaient avant l'apparition de la maladie sont amplifiées pendant la pandémie, car les occasions de les perpétrer sont plus nombreuses (Brosemer et al. 2020). L'Organisation mondiale de la santé recommande que, par souci d'équité pendant les pandémies, les personnes atteintes de la maladie ne soient pas désignées par les termes « cas covid-19 », « victimes », « familles covid-19 » ou « malades » (OMS 2020a). Bien entendu, il convient également de ne pas appliquer de termes péjoratifs à l'égard de toute personne infectée par un virus et présentant un handicap. De manière générale, les mentalités doivent évoluer, afin que les « urgences quotidiennes » auxquelles sont confrontées les personnes handicapées ne soient pas considérées comme inévitables et inéluctables, surtout lorsqu'elles sont aggravées par la pandémie (Pineda et Corburn 2020).

Diverses autres formes de discrimination ont été relevées au cours de la pandémie de covid-19. À titre d'exemple, en Chine, du fait des restrictions imposées au commerce transfrontalier, certains médicaments ne pouvaient pas être achetés sur les marchés internationaux et étaient indisponibles sur le territoire national (Qi et Hu 2020). En Europe, en dépit des accords de Schengen sur l'ouverture des frontières, les restrictions au commerce et aux déplacements internationaux ont eu un impact négatif. Dans certains cas, il a fallu recourir à des demandes ministérielles pour importer des médicaments. Des accords spécifiques ont dû être négociés au cas par cas pour permettre à certaines personnes de se faire soigner à l'étranger. Les fermetures unilatérales des frontières ont peut-être permis de limiter la propagation du virus, mais elles ont également entravé les efforts de lutte contre celui-ci.

En Australie, les personnes bénéficiant d'une pension d'invalidité n'avaient pas droit à un complément de revenu en cas de perte d'emploi ou de chômage partiel. Les personnes handicapées sont des personnes ayant des besoins individuels. La concentration des efforts sur la fourniture de soins de santé à l'ensemble de la population a parfois conduit à négliger ces besoins, ce qui a pu avoir des conséquences fatales (Qi et Hu 2020).

En fin de compte, le fait d'être porteur d'un handicap ne doit pas empêcher quiconque de vivre au mieux de son potentiel et de ses capacités durant une pandémie (Abrams et Abbott 2020).

Les travailleurs handicapés

Cortis et Van Toorn (2020) ont constaté la piètre planification de la main-d'œuvre handicapée au cours de la pandémie de covid-19 et les répercussions apparemment sérieuses sur les taux d'emploi. Les services de soutien ont été réduits ou suspendus et de nouveaux obstacles à la routine familière ont fait leur apparition, liés essentiellement à la fermeture de services essentiels. Au Canada, dès le début de la pandémie de covid-19, les travailleurs handicapés ont pâti de désavantages structurels, notamment une baisse des taux d'emploi, une irrégularité des horaires de travail et un gel des salaires. La crise du coronavirus a contraint une partie des travailleurs handicapés à quitter le marché du travail. La perte de soutien s'est traduite par une recrudescence de l'absentéisme et la négligence de certains employeurs à prendre des dispositions particulières pour assurer la sécurité des travailleurs handicapés a éloigné ces derniers des lieux de travail (Maroto et Pettinicchio 2020). Au sein de l'Union européenne, le taux d'emploi des personnes handicapées avant la covid-19 atteignait les trois quarts seulement de celui des personnes non handicapées (Eurostat 2019). Une étude menée par l'Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap a montré qu'en avril 2020, 82,6 % des ateliers et des centres de formation européens pour personnes handicapées étaient fermés (Bignal et Gouvier-Seghrouchni 2020 : 15). Jesus, Landry et Jacobs (2020) ont estimé qu'il était possible d'améliorer les perspectives grâce au télétravail, notant cependant que le recours à cette pratique n'avait pas augmenté aussi rapidement chez les personnes handicapées que dans la population générale.

Enfin, il existe une catégorie particulière de travailleurs qui s'occupent de parents âgés (Courtenay et Perrera 2020). Il s'agit généralement de retraités qui prennent en charge des membres handicapés de leur famille, tout en ayant à faire face à leurs propres problèmes, surtout en période de confinement ou en cas de réduction de l'aide médicale et sociale. Le soutien est essentiel, tant pour les aidants que pour les personnes handicapées. Il sera probablement considéré comme un « service essentiel », mais l'auto-isollement, le confinement ou des priorités autres en matière de soins peuvent en limiter la disponibilité (Den Houting 2020).



L'éthique de la gestion d'une pandémie du point de vue des personnes handicapées

L'examen de questions telles que la discrimination et la réduction du soutien suscite une réflexion sur l'éthique de la gestion de la pandémie sous l'angle des besoins des personnes handicapées. Au niveau le plus élémentaire, la société se doit de protéger ses membres les plus vulnérables et de veiller sur eux, sachant que la manière dont elle procède peut être un indicateur de sa civilité (Singh 2020). Cela étant, le terme «vulnérable» est à employer avec précaution, car il peut simplifier à l'extrême les situations et les relations humaines.

L'âgisme et le capacitisme s'apparentent à des formes de discrimination structurelle. L'alternative éthique consiste à prendre en compte les valeurs, les croyances et les préférences de la personne concernée. Les préjugés ne sauraient justifier l'imposition de restrictions médicales, qui ne doivent pas reposer sur des stéréotypes. En d'autres termes, l'absence de handicap ne détermine pas la valeur d'une personne. Le concept d'années de vie pondérées par la qualité est l'un des critères appliqués pour le triage des patients. Ne tenant pas compte de la valeur des données cliniques sur l'état de santé des patients, cette approche est discriminatoire car la satisfaction personnelle peut être indépendante de la qualité des années de vie. D'autre part, les personnes manifestent des préférences différentes dans leur vie et les comparaisons avec des personnes non handicapées peuvent se révéler illégitimes en termes de morale et d'éthique (Singh 2020). La solution consiste à faire en sorte que les procédures médicales, y compris le triage des patients face à un éventuel afflux massif de malades, recueillent l'agrément d'experts en déontologie médicale (Solomon, Wynia et Gostin 2020).

La nécessité de disposer de données

De nombreux auteurs (dont Ienca et Vayena 2020) ont souligné combien il était essentiel de collecter et d'interpréter minutieusement des données détaillées durant une pandémie virale. Habituellement, les données relatives à l'impact de la maladie sont recueillies sans faire expressément référence aux personnes handicapées, d'où l'importance de prendre en compte différents types de handicap dans le processus de collecte (Kuper et al. 2020). Les données sont indispensables pour concevoir un modèle adapté de protection sanitaire, améliorer les mesures en place et garantir



l'équité dans l'accès à des soins de qualité (Boyle et al. 2020). En cas d'utilisation directe des données, par exemple avec les outils de suivi ou « traceurs » de symptômes, il convient de tenir compte de tout besoin additionnel lié au handicap, y compris en matière d'interprétation pour les personnes ayant des difficultés d'ordre sensoriel ou cognitif (Kuper et al. 2020).

Les sections suivantes font état d'observations concernant l'impact d'une pandémie sur les personnes présentant différentes formes de handicap, leurs besoins et les solutions spécifiques adaptées à chaque type de handicap, pour répondre aux problèmes générés par ce contexte.



Troubles cognitifs : déficiences intellectuelles et problèmes de santé mentale

Alors que les personnes atteintes d'un handicap physique peuvent subir un déclin fonctionnel si elles sont privées de thérapie de rééducation ou de réadaptation, les personnes ayant des problèmes de santé mentale peuvent voir leurs symptômes s'aggraver pendant une pandémie. L'expérience montre que la santé mentale de la population générale a tendance à se dégrader pendant les périodes de confinement ou en raison de difficultés familiales ou professionnelles. L'état mental des personnes handicapées peut être considérablement détérioré et le soutien psychiatrique ainsi que les thérapies en ligne (lorsqu'elles sont possibles) sont ici d'une grande importance (Kuper et al. 2020). Par ailleurs, l'environnement clos résultant des mesures de confinement mises en place est susceptible d'effrayer ou d'oppresser les personnes présentant des déficiences intellectuelles (Tazaki 2020).

Les troubles du développement englobent entre autres l'infirmité motrice cérébrale et le syndrome de Down (ou trisomie 21). Le handicap mental peut couvrir une altération des fonctions cognitives, de la motricité ou de la capacité à communiquer (Stevens et Landes 2020). Les personnes présentant des déficiences intellectuelles jouissent généralement d'une santé physique moins bonne que celle des personnes non handicapées. Elles ont également besoin d'entretenir des contacts étroits avec les aidants et parfois avec leurs pairs (Cuypers et al. 2020). Certaines vivent dans un contexte socialement défavorisé auquel cas le confinement risque de les priver de l'exercice quotidien et du grand air dont elles ont tant besoin, renforçant leur anxiété et conduisant, dans certains cas, à la paranoïa. Si le confinement fait naître des problèmes comportementaux, il sera peut-être difficile de les gérer compte tenu des contraintes de distanciation physique. Les plans de soutien au comportement positif sont à adapter autant que possible aux conditions du moment. En cas d'échec de ces plans et de manifestation d'un comportement fortement négatif, il peut s'avérer nécessaire d'ajuster les procédures habituelles de détention aux contraintes de distanciation physique, aussi difficile que cela puisse être (Courtenay et Perrera 2020).

L'autisme est un autre cas particulier. Les personnes qui en sont atteintes et leurs familles présentent généralement une incidence élevée de maladies auto-immunes. Près de 10 % des autistes sont porteurs d'un handicap physique associé. Malgré le risque de propagation du virus lié à l'assistance physique apportée aux personnes atteintes de troubles du spectre autistique, il n'y a pas d'autre solution : l'aide physique est incontournable (Den Houting 2020).

Les personnes présentant des déficiences intellectuelles ou des troubles du développement sont généralement plus exposées que la moyenne au risque de décéder d'une pneumonie, un risque évidemment accru en cas de pandémie virale où l'insuffisance pulmonaire peut être la première cause de mortalité (Boyle et al. 2020, Cuypers et al. 2020, Stevens et Landes 2020). Dans les faits, les infections respiratoires sont la principale cause de décès chez les personnes atteintes du syndrome de Down (O'Leary,

Cooper et Hughes-McCormack 2018). Plus généralement, les troubles physiques concomitants sont plus fréquents chez les personnes intellectuellement déficientes que dans la population générale et leur espérance de vie est donc logiquement plus courte (Courtenay et Perrera 2020).

S'agissant de la morbidité plutôt que de la mortalité, les personnes présentant des difficultés cognitives peuvent se laisser envahir par les informations liées à la covid-19, et être ainsi amenées à se focaliser de manière excessive sur la pandémie. Elles auront besoin d'informations distillées avec parcimonie dans des formats accessibles, sachant qu'il faudra en parallèle donner aux aidants des conseils appropriés quant à la façon de faire face à la pandémie (ibid.).

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivent dans des environnements divers et variés, qu'il s'agisse de leur propre domicile, d'un établissement de soins, d'un hôpital ou d'une unité de vie assistée (Alexander et al. 2020). Elles ont probablement des habitudes bien ancrées et doivent être préparées aux changements et aux restrictions qu'engendre une pandémie. Les bouleversements soudains risquent de les rendre anxieuses et d'exacerber leurs problèmes de santé mentale (Courtenay et Perrera 2020).

Le Japon fait figure de cas particulier, avec ses quatre millions de personnes ayant des problèmes de santé mentale hébergées dans des établissements médicaux. Les institutions japonaises regroupent à elles seules le quart des lits en psychiatrie à l'échelle mondiale. Par conséquent, les changements dans les facteurs de stress liés à la santé mentale, comme ceux induits par une pandémie, peuvent avoir une incidence disproportionnée sur la disponibilité des soins de santé (Tazaki 2020).

Les jeunes handicapés

De nombreux enfants handicapés présentent des besoins éducatifs particuliers. Ces besoins sont généralement satisfaits, si tant est qu'ils le soient, dans des établissements d'enseignement spécialisés ou grâce à une assistance spéciale proposée dans les écoles ordinaires. Les mesures de confinement mises en œuvre au cours d'une pandémie virale peuvent conduire à la fermeture obligatoire de tous les établissements scolaires, obligeant ainsi les enfants à suivre les cours à la maison pour une période indéterminée. Selon Asbury et al. (2020), les routines soigneusement élaborées ont été chamboulées, les réseaux de soutien se sont désintégrés et il a été demandé aux parents d'assumer un travail que même les enseignants expérimentés jugent difficile à réaliser, et ce sans aucune formation. Ces changements sont intervenus de manière brutale.

Les familles d'enfants handicapés ayant des besoins éducatifs spéciaux sont régulièrement soumises à des niveaux de stress supérieurs à la normale. Les parents contraints de s'occuper à plein temps de leurs enfants risquent de se sentir dépassés par la situation et de sombrer dans l'épuisement (Asbury et al. 2020). Au terme de la période de confinement, il leur faudra en outre réinstaurer une routine scolaire (Toseeb et al. 2020). Dans l'intervalle, les parents peuvent avoir besoin de conseils ou d'un soutien spécialisés (y compris, peut-être, de la part d'un orthophoniste), d'une aide



pour concevoir des activités pédagogiques et acquérir du matériel éducatif, gérer les activités de plein air si celles-ci sont autorisées, mais aussi pour faire les courses et se procurer de la nourriture (beaucoup d'enfants ayant des besoins éducatifs particuliers ont des préférences alimentaires restreintes). Enfin, les parents devront bénéficier d'une protection de l'emploi au cas où ils seraient dans l'impossibilité de travailler à domicile ou de se rendre sur leur lieu de travail en raison de leurs responsabilités familiales (Toseeb et al. 2020).

Lors des confinements et des fermetures d'écoles liés à la pandémie, l'enseignement en ligne se substitue à l'enseignement en présentiel. Cette solution peut être mal adaptée aux besoins des enfants présentant des troubles cognitifs et de l'apprentissage (Fitzgerald, Stride et Drury 2020). Ce problème est quasi-universel : au cours des six premiers mois de la pandémie de covid-19, 189 pays ont mis à l'arrêt l'enseignement scolaire. Or pour les enfants malvoyants ou atteints de surdit , l'offre éducative en ligne n'est probablement pas compatible avec les technologies d'assistance dont ils ont besoin pour apprendre (Patel 2020). Dans les pays en développement, ces technologies peuvent tout simplement faire défaut à la majorité des utilisateurs potentiels, tout comme l'infrastructure nécessaire à l'apprentissage à distance. La pandémie est l'occasion de sensibiliser l'opinion publique au droit fondamental des enfants à l'éducation, à la dignité et au respect, ainsi qu'à l'égalité d'accès aux moyens d'apprentissage (Schiariti 2020).

Les enfants atteints de troubles du spectre autistique ont du mal à développer des compétences en matière d'interaction sociale (Patel 2020), tandis que ceux présentant des troubles du développement tels que l'autisme et le syndrome de Down sont fortement pénalisés par toute perturbation de leur routine quotidienne (Singh 2020). Enfin, les enfants ayant des déficiences neurologiques sont particulièrement exposés au risque de mourir d'affections respiratoires, notamment celles liées aux pandémies virales (Boyle et al. 2020).

Lésions de la moelle épinière

Les lésions de la moelle épinière constituent une forme de handicap particulièrement difficile à gérer. Les personnes qui en sont atteintes sont souvent tributaires au quotidien d'un équipement spécial et d'une assistance physique. Par ailleurs, leurs organes internes étant parfois défaillants, elles peuvent être sensibles aux infections des voies urinaires et respiratoires ainsi qu'aux épisodes fiévreux. Le diagnostic peut être difficile à poser, ce qui constitue un risque supplémentaire lors d'une pandémie virale marquée par un taux de létalité élevé (Alexander M. 2020). Les lésions médullaires peuvent provoquer une hypertension non contrôlée et entraîner une hémorragie sous-arachnoïdienne cérébrale et spinale, des convulsions ou un œdème pulmonaire, autant d'affections potentiellement fatales (Korupolu et al. 2020).

La télémédecine, un domaine qui s'est développé récemment et rapidement, peut s'avérer très utile pour les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière. Elle permet de maintenir une distanciation physique et donc de limiter les risques d'infection, tout en réduisant les déplacements et les transports médicaux. Elle peut ainsi être utilisée pour suivre et ajuster les programmes de traitement à domicile afin de garantir aux patients les meilleurs résultats possibles sur le plan physique (Stillman et al. 2020). La télémédecine est abordée plus en détail ci-dessous dans la partie du présent rapport consacrée aux solutions.

Arthrose

L'arthrose est un handicap fréquent chez les personnes âgées, bien qu'elle touche également des patients plus jeunes. Elle peut s'accompagner de certaines comorbidités et nécessiter alors un programme de soins complexe. Le diabète, les maladies cardiovasculaires et l'asthme font parties de ces comorbidités potentielles. L'arthrose, et notamment les problèmes articulaires chroniquement invalidants, peut être gérée en mettant en place une combinaison de mesures diététiques, nutritionnelles, médicales, environnementales ou encore liées au mode de vie, notamment à la gestion des risques (Marks 2020). Favoriser un bon état de santé général, veiller à la communication et être à l'écoute de la personne atteinte, apaiser les craintes, assurer un régime alimentaire approprié (supplémenté en vitamine D) et la fourniture de plats cuisinés sont autant de moyens de limiter l'aggravation du handicap en cas de pandémie. Par ailleurs, la dispense de conseils permettant de faire des choix sains, la pratique, dans la mesure du possible, d'un exercice physique modéré, le recours à des dispositifs d'assistance (cadres, potences, etc.) et l'attention portée aux facteurs de risque peuvent également s'avérer utiles (ibid).

Les personnes âgées qui souffrent déjà d'une arthrose chronique invalidante touchant une ou plusieurs articulations, la maladie musculosquelettique la plus fréquente dans cette tranche d'âge, sont également plus sensibles aux infections que les adultes de même âge et de même sexe en bonne santé, en raison de leur terrain débilite et de comorbidités fréquentes telles que le diabète, les maladies cardiaques et l'asthme (ibid.)

Déficiences visuelles et auditives

À l'instar des personnes atteintes de la lèpre ou d'une malformation des membres, les personnes non-voyantes, sourdes-aveugles et malvoyantes sont généralement tributaires d'une assistance faisant intervenir le toucher, et ce en dépit des exigences de distanciation physique en période de pandémie (Singh 2020). L'incapacité à respecter les protocoles d'hygiène et de désinfection des mains peut exposer davantage les déficients visuels aux infections virales. Ils peuvent être confrontés à la fermeture ou à la limitation des installations dont ils dépendent habituellement. En outre, les informations sur la pandémie ne sont pas toujours communiquées sous une forme accessible et sont parfois diffusées sur des sites internet inadaptés à la lecture automatique des écrans (fonction disponible, par exemple, sur Microsoft Windows). Comme pour d'autres formes de handicap, les bouleversements des systèmes de soutien personnel peuvent renforcer la vulnérabilité des personnes malvoyantes lors d'une pandémie et leur stigmatisation potentielle. Les services de soins oculaires peuvent être restreints ou interrompus pendant un confinement. Par ailleurs, le port du masque pose un problème particulier, dans la mesure où il empêche les personnes malentendantes de lire sur les lèvres de leurs interlocuteurs. Les masques transparents pourraient contribuer à résoudre ce problème, mais ils ne sont ni disponibles ni utilisés à grande échelle.



Autres problèmes

La plupart des thérapies contre le cancer sont immunosuppressives (Marks 2020). Après traitement, le système immunitaire peut mettre jusqu'à six mois à se reconstituer, période pendant laquelle le patient, gravement affaibli et particulièrement sensible aux maladies, doit parfois être protégé et placé en isolement (Savin et Guidry-Grimes 2020). Les contraintes qui pèsent sur les structures hospitalières en cas de pandémie peuvent conduire à la suspension des traitements anti-cancéreux. Un diagnostic tardif et une prise en charge retardée risquent, bien entendu, d'avoir des conséquences fatales en raison de la progression et de la propagation incontrôlées de la maladie. Pour ceux qui réussissent à survivre, l'incidence et le traitement du cancer montrent que les déficiences peuvent être aussi bien temporaires que permanentes.

Par ailleurs, on estime que tous les patients devant suivre un traitement par dialyse durant une pandémie présentent un niveau de risque accru de contracter l'infection. Ikizler et Kligler (2020: 312) ont relevé qu'une pandémie prolongée fait planer la menace très réelle d'une pénurie d'équipements et de dysfonctionnements de la chaîne d'approvisionnement. Ils ont également établi un protocole pour la prévention et le contrôle d'un virus dans les centres de dialyse. En outre, selon Ma et al. (2020), en situation de pandémie virale, les patients hémodialysés sont particulièrement exposés et les unités de dialyse sont des espaces à haut risque. Ils ont recommandé d'accorder une attention particulière à la prévention des événements cardiovasculaires chez les patients hémodialysés, car il peut s'agir d'effets collatéraux du virus.

Durant la pandémie de covid-19, il est arrivé que le confinement conduise à la fermeture des centres de don du sang, une situation particulièrement dangereuse pour les patients thalassémiques et les personnes devant être régulièrement transfusées (Singh 2020).

En période de pandémie, les soins dentaires constituent un défi de taille, car la transmission du virus pendant le traitement doit absolument être évitée. Les patients présentant des déficiences intellectuelles peuvent être particulièrement anxieux ou angoissés une fois assis sur le fauteuil du dentiste. Ils risquent de se montrer peu coopératifs et difficiles à contrôler, en particulier lorsque le praticien est entièrement vêtu d'un équipement de protection individuelle (Picciani et al. 2020).

Enfin, les personnes atteintes de handicaps moteurs ou de certains troubles cognitifs peuvent être réduites à une vie sédentaire et exposées ainsi au risque d'obésité. Dans certaines pandémies virales, l'obésité constitue un facteur de risque supplémentaire.



La covid-19 en tant que source de handicap

La covid-19 est connue pour laisser des séquelles invalidantes en raison de l'impact du virus sur les systèmes nerveux central et périphérique. Le virus peut migrer vers le cerveau et certains organes peuvent être fragilisés par de graves problèmes respiratoires et les suites des soins intensifs. Il peut en résulter un syndrome d'immobilisation ou une neuromyopathie sévère. Ces exemples illustrent la manière dont une pandémie virale est susceptible non seulement d'aggraver des pathologies déjà existantes (peut-être de façon fatale), mais aussi d'invalider des personnes. La proportion de patients ainsi touchés semble varier fortement en fonction de la souche du virus et des antécédents cliniques du patient (De Sire et al. 2020). Le handicap peut être temporaire ou permanent.

La rééducation du système respiratoire est essentielle, au même titre que pour les victimes d'une grippe aiguë non saisonnière. La climatothérapie peut faciliter la récupération de la fonction pulmonaire (Masiero, Maccarone et Agostini 2020). Mais en cas d'atteinte grave des fonctions corporelles, le problème est alors interdisciplinaire et nécessite l'intervention de divers spécialistes (Falvey et Ferrante 2020). La télésurveillance, la télééducation et la téléréadaptation sont recommandées en phase post-aiguë. Pour certains patients, en particulier ceux présentant des troubles musculosquelettiques, les bains dans une eau riche en minéraux peuvent s'avérer utiles et réduire le stress et l'anxiété. Ils contribuent également à la récupération de l'équilibre et de la capacité à marcher des patients (Masiero, Maccarone et Agostini 2020).

Les solutions aux problèmes

Les pandémies virales ont tendance à exacerber les clivages au sein de la société, entre les personnes avantagées et défavorisées. Pour les personnes handicapées, qui relèvent souvent de cette deuxième catégorie, l'expérience de la pandémie dépend grandement de l'accès aux soins de santé et aux services sociaux et de leur capacité à communiquer et à comprendre les messages de leurs interlocuteurs, avec ou sans assistance spéciale. Comme le notaient Annaswamy, Verduzco-Gutierrez et Frieden (2020), des modifications substantielles à long terme de l'infrastructure technologique, réglementaire et législative, ainsi que la mise en place de solutions personnalisées répondant aux besoins uniques des patients et des systèmes de santé, sont indispensables pour lever ces obstacles, afin d'améliorer l'accès aux soins de santé et les perspectives des personnes handicapées.





La télémédecine peut s'avérer être, pendant de longues périodes, le seul moyen pour les personnes handicapées d'accéder aux services de santé, surtout si celles-ci souffrent des effets du confinement. Il faut donc veiller à ce que la télémédecine ne pose pas d'obstacles inutiles aux personnes handicapées. De par sa conception, elle doit tenir compte de leurs besoins particuliers, tant en termes de configuration physique que de matériel utilisé ou encore d'accès et de processus de communication (ibid.). Il convient de recourir à tous les moyens disponibles pour que la communication soit accessible à un éventail aussi large que possible de personnes handicapées. À titre d'exemple, le port de masques transparents par le personnel de santé permet aux personnes malentendantes de lire sur les lèvres (Armitage et Nellums 2020).

Les planificateurs doivent faire en sorte que la distanciation physique et l'auto-isollement qui ont cours durant une pandémie ne nuisent pas aux personnes handicapées tributaires de la prestation de services soudainement incompatibles avec des protocoles et des mesures imposés dans l'urgence. Une continuité doit être assurée dans la fourniture de nourriture, des médicaments et des soins personnels (ibid.). L'adoption de moyens sûrs permettant d'assouplir les restrictions des visites des familles aux résidents des maisons de retraite ou autres structures de prise en charge peut adoucir la situation pendant les longues périodes de confinement. Des tests de dépistage réguliers du virus, ou systématiques en cas de symptômes, peuvent permettre de réagir rapidement en cas d'infection du personnel ou de résidents. Les entreprises locales peuvent être encouragées à fournir des services, d'une manière à la fois sûre, afin de limiter les risques de contagion, mais aussi satisfaisante pour les personnes handicapées (Boyle et al. 2020). Pour Pineda et Corburn (2020), ce processus s'inscrit dans le cadre de la « justice urbaine pour les personnes en situation de handicap », quelque chose qui est toujours nécessaire mais requiert une surveillance et des mesures spéciales durant une pandémie afin de s'assurer que les normes ne sont pas abaissées.

Il convient de recourir aux technologies d'assistance pour aider les personnes handicapées en créant des plateformes éducatives accessibles. Plusieurs technologies sont susceptibles de faciliter la tâche aux étudiants handicapés, notamment les traitements de texte, les logiciels de relecture, les correcteurs orthographiques, les applications de reconnaissance et de synthèse vocales, les systèmes de reconnaissance optique de caractères et les calculatrices parlantes. Cette inclusivité est à étendre également aux médias sociaux, car il s'agit de faire respecter les droits numériques et de garantir l'équité sociale (Toquero 2020).

Pour résumer les mesures générales permettant d'autonomiser et de protéger les personnes handicapées au cours d'une pandémie virale, on ne peut que reprendre les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2020b).

Recommandations aux personnes handicapées :

- ▶ éviter dans toute la mesure du possible les lieux et les transports bondés
- ▶ faire des stocks suffisants de nourriture, médicaments et autres produits essentiels pour deux semaines au moins
- ▶ faire des achats en ligne ou par téléphone lorsque cela est possible et solliciter l'aide de la famille, d'amis ou d'aidants
- ▶ nettoyer et désinfecter régulièrement les dispositifs d'assistance tels que les fauteuils roulants et les cannes blanches
- ▶ établir un planning permettant d'assurer la continuité des soins et du soutien
- ▶ recenser les organisations, les lignes téléphoniques d'assistance et les personnes vers qui se tourner en cas de besoin.

Recommandations aux pourvoyeurs de soins :

- ▶ informer la personne prise en charge ou sa famille et demander rapidement une aide médicale si l'un d'entre eux présente des symptômes viraux
- ▶ en cas de suspicion de symptômes chez la personne prise en charge, porter un masque médical, se laver soigneusement les mains et consulter immédiatement un médecin
- ▶ veiller au nettoyage et à la désinfection réguliers de tous les dispositifs d'assistance
- ▶ établir une liste des services publics et des organisations communautaires susceptibles d'apporter une aide
- ▶ planifier à l'avance la continuité des soins avec la personne prise en charge, y compris les médicaments et autres fournitures, les soins médicaux complémentaires, le soutien psychosocial et de santé mentale, et tout autre besoin tel que la réparation ou le remplacement de dispositifs d'assistance.

Recommandations aux pouvoirs publics :

- ▶ faire en sorte que tous les établissements de santé soient accessibles, y compris les services de test et d'isolement
- ▶ rendre l'ensemble des informations de santé publique accessibles aux personnes atteintes de toute forme de handicap
- ▶ associer les personnes handicapées et leurs représentants à la planification de la réponse à la pandémie
- ▶ veiller à ce que les dispositifs de compensation financière couvrent les personnes handicapées, et rendre obligatoire l'assouplissement des conditions de travail pour ces personnes, leurs familles et aidants
- ▶ assurer la continuité des services et du soutien en cas de baisse des effectifs de pourvoyeurs de soins disponibles, en introduisant notamment des possibilités de formation accélérée pour de nouveaux intervenants
- ▶ mettre à disposition une ligne d'assistance sous différents formats (téléphone, courriel, SMS, applications en langue facile à lire, etc.) pour les personnes handicapées afin qu'elles puissent poser des questions et faire part de leurs préoccupations
- ▶ veiller à ce que les prestataires de services et les aidants des personnes handicapées aient accès gratuitement à des équipements de protection individuelle et à des tests de dépistage.

Recommandations au personnel de santé :

- ▶ trouver des moyens alternatifs de dispenser des soins de santé tels que les visites à domicile, les téléconsultations et les vidéoconférences afin de maintenir les services pour les personnes handicapées
- ▶ fournir des informations et communiquer sous divers formats pour répondre aux différents besoins des personnes présentant divers handicaps (sans se limiter uniquement à l'information orale ou écrite)
- ▶ dispenser un soutien suffisant aux personnes handicapées ayant des besoins plus complexes
- ▶ s'assurer que les personnels de santé ont conscience de l'impact potentiel de la covid-19 sur la santé et les conditions de vie des personnes handicapées.

Recommandations aux prestataires de services aux personnes handicapées :

- ▶ élaborer et mettre en œuvre des plans de continuité des services en consultation avec les personnes handicapées, leurs familles et d'autres organismes locaux
- ▶ si les ressources permettant d'assurer les plans de continuité font défaut, envisager de mobiliser la communauté et de demander une aide supplémentaire, notamment aux professionnels des disciplines concernées (soins infirmiers, physiothérapie, ergothérapie)
- ▶ communiquer fréquemment avec les personnes handicapées et leurs réseaux de soutien pour fournir des informations ciblées sur la pandémie, en veillant à ce qu'elles soient toutes accessibles
- ▶ former le personnel de soins intervenant auprès des personnes handicapées à la prévention et au contrôle des infections
- ▶ continuer d'apporter un accompagnement suffisant aux personnes handicapées présentant des besoins complexes.

Résumé et conclusions

Les pandémies virales sont des phénomènes inévitables. La grippe non saisonnière, par exemple, semble avoir un intervalle de récurrence de l'ordre de 35 à 40 ans, même si son incidence réelle est très irrégulière (Nguyen-Van-Tam et Hampson 2003). Concernant les pandémies de type SRAS, cet intervalle de récurrence paraît plus long, mais toutes les pandémies virales s'accompagnent de l'apparition de nouvelles souches de la maladie, dont le comportement et les caractéristiques sont au départ très mal connus, et pour lesquelles vaccin, immunité, et antidote font défaut.

Les mesures d'austérité, la polarisation politique, les conflits et les processus identitaires ont tous contribué à affaiblir la fonction de protection sociale de la société. Les modalités et l'ampleur de cette évolution varient d'un pays à l'autre. Les pandémies mettent brutalement en lumière le besoin de solidarité et de protection sociale. On pourrait espérer que les menaces et les dangers liés à l'émergence d'une pandémie virale fédèrent la société autour d'un objectif commun : prendre soin de ses membres vulnérables et garantir une répartition équitable des chances de survie. Malheureusement, il n'en va pas toujours ainsi. Que ce soit en raison de priorités mal définies ou d'un manque de planification, les personnes vulnérables sont trop facilement laissées pour compte.



Dans le cadre d'une pandémie, le terme « handicap » peut désigner l'intersection de problèmes mentaux (psychologiques) et physiques. Les personnes atteintes de déficiences cognitives, intellectuelles ou développementales peuvent être exposées à un risque physique disproportionné, tout en pâtissant d'une perte potentielle de moral et de soutien psychologique. Les personnes en situation de handicap physique, présentant par exemple une lésion de la moelle épinière, et dont les séquelles touchent d'autres parties du corps, sont particulièrement vulnérables à une infection virale. Celles dont le système immunitaire est affaibli ou dysfonctionnel sont les plus exposées aux risques de morbidité et de mortalité liés au virus pandémique.

Trois problèmes marquent le sort des personnes handicapées en cas de pandémie. Le premier est le risque de ne pas être traitées sur un pied d'égalité avec les personnes non handicapées en cas de triage pour les soins intensifs, ce qui, comme il a été démontré, est contraire à l'éthique médicale de base. Le deuxième a trait à l'interruption ou à la réduction des mécanismes de soutien habituels, parfois associée à de sérieuses difficultés liées à la nécessité de maintenir une distanciation physique afin de limiter les risques d'infection. Le troisième tient à l'imposition de mesures « générales », « indifférenciées », ne tenant pas compte des besoins des personnes handicapées. Dans les situations de catastrophe et d'urgence majeure, les personnes handicapées ont besoin d'une assistance et de plans personnalisés, contrairement à l'approche de groupe adoptée pour protéger la population générale (Alexander et Sagramola 2014). Cette démarche constitue un véritable défi, car elle nécessite des ressources considérables. Cependant, ce défi peut être relevé grâce à la coopération entre les services de protection civile, les services de santé, les services sociaux, les organisations de soutien aux personnes handicapées et, dans la mesure du possible, les personnes handicapées elles-mêmes en tant qu'acteurs du processus. Bien qu'une pandémie se distingue de la plupart des autres formes de catastrophes, les mêmes principes s'appliquent dans l'ensemble en matière de planification.

D'abord, les problèmes doivent être appréhendés dans le contexte du scénario créé par la pandémie. Ensuite, la technologie peut être mise à profit pour apporter des solutions nouvelles et efficaces, par exemple la télémédecine ou encore la télésurveillance. Enfin, il convient de respecter l'éthique médicale et de l'appliquer avec tact pour assurer la survie et la dignité des personnes handicapées et éviter toute discrimination. Comme indiqué au début du présent rapport, le handicap n'est pas un problème : c'est un défi. Faire face à ce défi peut contribuer à la construction d'une société meilleure et plus juste pour tous.

Glossaire

Âgisme : préjugés et discrimination à l'égard des personnes âgées, reposant sur le postulat que l'âge est un indicateur des aptitudes et des compétences d'une personne.

Aide sociale : prestations de soins, selon des normes minimales acceptables, aux personnes qui ne sont pas en mesure de s'occuper d'elles-mêmes de manière adéquate.

Auto-isolement : maintien à domicile d'une personne présentant des symptômes de la covid-19, ayant été en contact avec une personne présentant elle-même des symptômes, ou rentrant d'un séjour à l'étranger ; cette mesure est habituellement recommandée pendant 14 jours, plutôt que pour une période prolongée ou continue.

Capacitisme : attitudes et pratiques sociétales discriminant et dévalorisant les personnes qui ont, ou sont perçues comme ayant, un handicap (Savin et Guidry-Grimes 2020).

Comorbidité : présence chez un même patient d'un ou plusieurs troubles ou maladies s'ajoutant à la maladie initiale.

Confinement : maintien des personnes à leur domicile ou dans leur zone d'habitation et fermeture des magasins, bureaux, usines, lieux de spectacle, etc., afin de réduire la propagation du virus en limitant les contacts sociaux.

Distanciation physique : distance d'un à deux mètres à respecter par rapport à une personne susceptible d'être infectée, en raison de la portée des gouttelettes et aérosols contenant le virus en concentration potentiellement dangereuse. Il est parfois question de « distanciation sociale », mais cela ne signifie pas l'absence de contacts sociaux.

Handicap : état qui peut rendre difficile pour la personne concernée l'accomplissement de certaines activités ou l'interaction avec son environnement immédiat. Il peut engendrer une dépendance dans la réalisation des actes de la vie quotidienne.

Morbidité : maladie ou traumatisme, fatal ou non.

Mortalité : décès.

Pandémie : propagation d'une maladie, à l'échelle mondiale ou internationale, parmi différentes populations humaines. Il n'existe pas de seuil quantitatif à partir duquel une simple épidémie devient une pandémie, la reconnaissance du statut pandémique d'une maladie est donc quelque peu arbitraire.

Taux de létalité : proportion de patients atteints d'une maladie ou d'une affection particulière qui décèdent des suites de cette maladie ou affection.

Références

Abrams T. et Abbott D. (2020), « Disability, deadly discourse, and collectivity amid coronavirus (Covid-19) », *Scandinavian Journal of Disability Research* No. 22 No. 1, pp. 168-174, doi: 10.16993/sjdr.732.

Alexander D. (2020), « Building emergency planning scenarios for viral pandemics – UCL-IRDR Covid-19 Observatory », IRDR Reports No. 2020-01, Institute for Risk and Disaster Reduction, University College London, Londres, RU.

Alexander D. et Sagromola S. (2014), « Risques majeurs et personnes handicapées : leur participation à la préparation et à la réaction aux catastrophes », Conseil de l'Europe, Strasbourg, France, disponible à l'adresse https://www.coe.int/t/dg4/majorhazards/ressources/pub/MajorHazards_Disability_2014_fr.pdf, consulté le 25 mars 2021.

Alexander M. (2020), « Pandemics, climate change, and disability related to SCI », *Spinal Cord Series and Cases* No. 6, Article No. 36, doi: 10.1038/s41394-020-0285-6.

Alexander R. et al. (2020), « Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities », *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, doi: 10.1111/jppi.12352.

Annaswamy T. M., Verduzco-Gutierrez M. et Frieden L. (2020), « Telemedicine barriers and challenges for persons with disabilities: COVID-19 and beyond », *Disability and Health Journal*, Article No. 100973, doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100973.

Armitage R. et Nellums L. B. (2020), « The COVID-19 response must be disability inclusive », *The Lancet Public Health* No. 5 (5), doi: 10.1016/S2468-2667(20)30076-1.

Asbury K. et al. (2020), « Brief report: how is Covid-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, doi: 10.31234/osf.io/seyvd.

Bagenstos S. (2020), « May hospitals withhold ventilators from Covid-19 patients with pre-existing disabilities? Notes on the law and ethics of disability-based medical rationing », *Public Law and Legal Theory Research Paper Series*, No. 670. *Law & Economics Research Paper Series* No. 20-007, Université du Michigan, Ann Arbor, Michigan, USA.

Bignal T. et Gouvier-Seghrouchni R. (2020), « The impact of Covid-19 on disability services in Europe », *EASPD Snapshot Report*, European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, Bruxelles, Belgique.

- Boyle C. A. et al. (2020), « The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities », *Disability and Health Journal*, Paper No. 100943, doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100943.
- Brooke J. et Jackson D. (2020), « Older people and Covid-19: isolation, risk and ageism », *Journal of Clinical Nursing* No. 29, pp. 2044-2046, doi: 10.1111/jocn.15274.
- Brosemer K. et al. (2020), « The energy crises revealed by Covid: intersections of Indigeneity, inequity, and health » *Energy Research and Social Science* Article No. 101661, doi: 10.1016/j.erss.2020.101661.
- Cortis N. et van Toorn G. (2020), « *The disability workforce and Covid-19: initial experiences of the outbreak* », Social Policy Research Centre, Université de Nouvelle-Galles du Sud, Sydney, Australie.
- Conseil de l'Europe (2017), « Droits de l'homme : une réalité pour tous – Stratégie du Conseil de l'Europe sur le handicap 2017-2023 », Conseil de l'Europe, Strasbourg, France, disponible à l'adresse <https://rm.coe.int/16806c400d>, consulté le 25 mars 2021.
- Courtenay K. et Perera B. (2020), « Covid-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic », *Irish Journal of Psychological Medicine*, No. 37(3), pp. 231-236, doi: 10.1017/ipm.2020.45.
- Cuypers M. et al. (2020), « Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: potential implications for the Covid-19 pandemic », *Journal of Intellectual Disability Research* No. 64(7), pp. 482-488, doi: 10.1111/jir.12739.
- De Sire A. et al. (2020), « Systematic rapid living review on rehabilitation needs due to Covid-19: update as of April 30th, 2020 », *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* No. 56(3), pp. 354-360, doi: 10.23736/s1973-9087.20.06378-9.
- Den Houting J. (2020), « Stepping out of isolation: autistic people and Covid-19 », *Autism in Adulthood* 2(2), pp. 103-104, doi: 10.1089/aut.2020.29012.jdh.
- Eurostat (2019), *Disability statistics – barriers to employment*, Eurostat, Luxembourg, Luxembourg, 6 pp.
- Falvey J. R. and Ferrante L. E. (2020), « Flattening the disability curve: rehabilitation and recovery after Covid-19 infection », *Heart and Lung* No. 49(5), pp. 440-441. doi: 10.1016/j.hrtlng.2020.05.001.
- Fitzgerald H., Stride A. et Drury S. (2020), « Covid-19, lockdown and (disability) sport » *Managing Sport and Leisure*, doi: 10.1080/23750472.2020.1776950.
- Goggin G. et Ellis K. (2020), « Disability, communication, and life itself in the Covid-19 pandemic », *Health Sociology Review* No. 29(2) Special section on « Sociology and the Coronavirus (Covid-19) Pandemic », pp. 168-176, doi: 10.1080/14461242.2020.1784020.
- Grier E. et al. (2020), « Health care of adults with intellectual and developmental disabilities in a time of Covid-19 », *Canadian Family Physician*.
- Gulati G. et al. (2020), « People with intellectual disabilities and the Covid-19 pandemic », *Irish Journal of Psychological Medicine*, doi: 10.1017/ipm.2020.66.
- Ienca M. et Vayena E. (2020), « On the responsible use of digital data to tackle the Covid-19 pandemic », *Nature Medicine* No. 26, pp. 463-464 doi: 10.1038/s41591-020-0832-5.

- Ikizler T. A. et Kliger A. S. (2020), « Minimizing the risk of Covid-19 among patients on dialysis », *Nature Reviews Nephrology* No. 16, pp. 311-313, doi: 10.1038/s41581-020-0280-y.
- Jesus T. S., Landry M. D. et Jacobs K. (2020), « A new normal following Covid-19 and the economic crisis: using systems thinking to identify challenges and opportunities in disability, telework, and rehabilitation », *Work*, doi:10.3233/WOR-203250.
- Korupolu R. et al. (2020), « Covid-19: screening and triage challenges in people with disability due to spinal cord injury », *Spinal Cord Series and Cases* No. 6 Article No. 35, doi: 10.1038/s41394-020-0284-7.
- Kow C.S. and Hasan S. S. (2020), "Role of frailty in Covid-19 patients", *Intensive Care Medicine*, doi: 10.1007/s00134-020-06172-6.
- Kuper H. et al. (2020), « Disability-inclusive Covid-19 response: what it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom's response », *Wellcome Open Research* No. 5(79). doi: 10.12688/wellcomeopenres.15833.1.
- Landes S. D., Stevens D. et Turk M. A. (2020), « Covid-19 and pneumonia: increased risk for individuals with intellectual and developmental disabilities during the pandemic », *Research Brief* No. 21, Lerner Centre for Public Health Promotion, Université de Syracuse, Syracuse, New York, USA.
- Linehan C. et al. (2020), « Covid-19 IDD: A global survey exploring the impact of Covid-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities and their caregivers », *HRB Open Research*, No. 3(39), doi: 10.12688/hrbopenres.13077.
- Ma Y. et al. (2020). « Covid-19 in hemodialysis (HD) patients: report from one HD center in Wuhan, China », *MedRxiv*, doi: 10.1101/2020.02.24.20027201.
- Marks R. (2020), « Covid-19 and osteoarthritis disability: possible impact on premature mortality, and excess morbidity and preventive strategies », *Journal of Arthritis* No. 9(2).
- Maroto M. et Pettinicchio D. (2020), « An unequal labour market means that Covid-19 has been especially harmful for vulnerable groups including people with disabilities », *USApp – American Politics and Policy Blog*, disponible à l'adresse http://eprints.lse.ac.uk/104956/1/Maroto_an_unequal_labor_market_means_that_covid_19_has_published.pdf, consulté le 25 mars 2021.
- Martz E. et Livneh H. (eds) (2007), « *Coping with chronic illness and disability: theoretical, empirical, and clinical aspects* », Springer, Berlin, Allemagne.
- Masiero S., Maccarone M. C. et Agostini F. (2020), « Health resort medicine can be a suitable setting to recover disabilities in patients tested negative for Covid-19 discharged from hospital? A challenge for the future », *International Journal of Biometeorology*, doi: 10.1007/s00484-020-01947-4.
- Nguyen-Van-Tam J. S. et Hampson A. W. (2003), « The epidemiology and clinical impact of pandemic influenza », *Vaccine* No. 21(16), pp. 1762-1768, doi: 10.1016/S0264-410X(03)00069-0.
- NICE (2021), « Covid-19 rapid guideline: managing Covid-19 », NG191, National Institute for Health and Care Excellence, Londres, www.nice.org.uk/guidance/ng191.
- O'Leary L., Cooper S. A., et Hughes-McCormack L. (2018), « Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: a systematic review », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* No. 31, pp. 325-342, doi: 10.1111/jar.12417.

- Patel K. (2020), « Mental health implications of Covid-19 on children with disabilities », *Asian Journal of Psychiatry* No. 54, Article No. 102273, doi: 10.1016/j.ajp.2020.102273.
- Picciani B. L. S. et al. (2020), « The challenges of dental care provision in patients with learning disabilities and special requirements during Covid-19 pandemic », *Special Care Dentistry*. doi: 10.1111/scd.12494.
- Pineda V.S. et Corburn J. (2020), « Disability, urban health equity, and the coronavirus pandemic: promoting cities for all », *Journal of Urban Health* No. 97, pp. 336-341, doi: 10.1007/s11524-020-00437-7.
- Qi F. et Hu L. (2020), « Including people with disability in the Covid-19 outbreak emergency preparedness and response in China », *Disability and Society* No. 35(5), pp. 848-853. doi: 10.1080/09687599.2020.1752622.
- Rose J. et al. (2020), « The effect on and experience of families with a member who has intellectual and developmental disabilities of the Covid-19 pandemic in the UK: developing an investigation », *International Journal of Developmental Disabilities*, doi: 10.1080/20473869.2020.1764257.
- Safta-Zecheria L. (2020), « Challenges posed by Covid-19 to the health of people with disabilities living in residential care facilities in Romania », *Disability and Society* No. 35(5), pp. 837-843, doi: 10.1080/09687599.2020.1754766.
- Sagramola S., Alexander D. et Kelman I. (2015), « Major hazards and people with disabilities – A toolkit for good practice ». Conseil de l'Europe, Strasbourg, disponible à l'adresse <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680467003> (anglais seulement), consulté le 25 mars 2021.
- Savin K. et Guidry-Grimes L. (2020), « Confronting disability discrimination during the pandemic. Chronic conditions and end of life care, Covid-19, disability », *Bioethics Forum Essay*, Hastings Center, disponible à l'adresse www.thehastingscenter.org/confronting-disability-discrimination-during-the-pandemic, consulté le 25 mars 2021.
- Schiariti V. (2020), « The human rights of children with disabilities during health emergencies: the challenge of Covid-19 », *Developmental Medicine and Child Neurology* p. 661, doi: 10.1111/dmcn.14526.
- Singh S. (2020), « Disability ethics in the coronavirus crisis », *Journal of Family Medicine and Primary Care* No. 9(5), pp. 2167-2171, doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_588_20.
- Solomon M. Z., Wynia M. K. et Gostin L. O. (2020), « Covid-19 crisis triage: optimizing health outcomes and disability rights », *New England Journal of Medicine*, doi: 10.1056/NEJMp2008300.
- Stevens D. et Landes S. D. (2020), « Potential impacts of Covid-19 on individuals with intellectual and developmental disability: a call for accurate cause of death reporting », *Research Brief* No. 20, Lerner Center for Public Health Promotion, Syracuse, New York, USA.
- Stillman M. D. et al. (2020), « Covid-19 and spinal cord injury and disease: results of an international survey », *Spinal Cord Series and Cases* No. 6, Article No. 21, doi: 10.1038/s41394-020-0275-8.
- Sutton P. (2005), « The politicisation of disease and the disease of politicisation: causal theories and the indigenous health differential », dans : Fitzpatrick L et Gregory G. (2005), *Proceedings of the 8th National Rural Health Conference, 10-13 mars 2005*, Alice

- Springs*, National Rural Health Alliance, Canberra, Australie, disponible à l'adresse www.arts.kuleuven.be/ling/func/cyp/sutton/2005nrh.pdf, consulté le 25 mars 2021.
- Tazaki M. (2020), « Impact of Covid-19 on people with mental disabilities in Japan », *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health* No. 7, pp. 113-114 doi: 10.1007/s40737-020-00173-w.
- Toquero C. M. D. (2020), « Inclusion of people with disabilities amid Covid-19: laws, interventions, recommendations », *REMIE Multidisciplinary Journal of Educational Research* No. 10(2), pp. 160-176, doi: 10.447/remie.2020.5877.
- Toseeb U. et al. (2020), « Supporting families with children with special educational needs and disabilities during Covid-19 », *PsyArXiv Preprints*, doi: 10.31234/osf.io/tm69k.
- Umucu E. et Lee B. (2020), « Examining the impact of Covid-19 on stress and coping strategies in individuals with disabilities and chronic conditions », *Rehabilitation Psychology*, doi: [dx.doi.org/10.1037/rep0000328](https://doi.org/10.1037/rep0000328).
- Nations Unies (2007), *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*, Nations Unies, Genève, Suisse.
- Victor, C.R. et Bowling, A. (2012), « A longitudinal analysis of loneliness among older people in Great Britain », *Journal of Psychology* 146(3): 313-331, doi: 10.1080/00223980.2011.609572.
- Wasserman D., Persad G. et Millum J. (2020), « Setting priorities fairly in response to Covid-19: identifying overlapping consensus and reasonable disagreement », *Journal of Law and the Biosciences*, doi: 10.1093/jlbb/lsaa044.
- OMS (2020a), *Considérations liées à la santé mentale et au soutien psychosocial pendant la pandémie de COVID-19*, Organisation mondiale de la santé, Genève, Suisse, disponible à l'adresse <https://www.who.int/fr/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-MentalHealth-2020.1>, consulté le 25 mars 2021.
- OMS (2020b), *Protecting people with disability during the Covid-19 pandemic*, Organisation mondiale de la santé, Genève, Suisse, disponible à l'adresse <https://applications.emro.who.int/docs/WHOEMHLP122E-eng.pdf>, consulté le 25 mars 2021.

RECOMMANDATION 2021-1

Soutenir et protéger les personnes handicapées avant, pendant et après des crises de santé publique causées par une pandémie due à un virus ou à un autre agent pathogène

*Adoptée à la 14^e Réunion ministérielle
du 24 novembre 2021 à Matosinhos, Portugal*

Le Comité des Correspondants permanents de l'Accord européen et méditerranéen sur les risques majeurs (EUR-OPA),

- A. rappelant sa Recommandation 2013-1 sur l'inclusion des personnes handicapées à la préparation et à la réaction aux catastrophes, adoptée lors de la 64^e réunion du Comité des Correspondants permanents de l'Accord européen et méditerranéen sur les risques majeurs (EUR-OPA), Paris, France, 24-25 octobre 2013;
- B. prenant note des *Considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19*, publiées le 2 juin 2020 par l'Organisation mondiale de la Santé;
- C. prenant note de l'*Observation interprétative sur le droit à la protection de la santé en période de pandémie*, adoptée par le Comité européen des droits sociaux le 21 avril 2020;
- D. rappelant sa Résolution 2020-1 reconnaissant l'inclusion des risques biologiques dans le champ d'activité de l'Accord partiel EUR-OPA, adoptée le 3 novembre 2020 (telle que modifiée le 16 septembre 2021);
- E. reconnaissant le droit fondamental des personnes handicapées de bénéficier d'une protection avant, pendant et après les urgences de santé publique liées à des pandémies dues à des virus ou d'autres agents pathogènes, qui soit comparable à celle dont jouit le reste de la population;
- F. désireux de promouvoir une approche plus intégrée, efficace et efficace de la part des pouvoirs publics et des professionnels de santé pour garantir une protection appropriée aux personnes handicapées avant, pendant et après les urgences de santé publique liées à des pandémies dues à des virus ou d'autres agents pathogènes;
- G. prenant note avec intérêt du rapport « Disabled Persons in Viral Pandemics: The Example of Covid-19 » (Les personnes handicapées face aux pandémies virales: l'exemple de la Covid-19), élaboré à la demande de l'Accord;

recommande aux États membres de l'Accord européen et méditerranéen sur les risques majeurs (EUR-OPA) :

1. de concevoir et promouvoir des normes nationales pour la protection et la prise en charge des personnes handicapées, en particulier en rendant l'information en matière de santé publique et les établissements de soins de santé, y compris les services de test et d'isolement, accessibles aux personnes handicapées, quelle que soit la forme de handicap, en particulier lors de catastrophes et de situations d'urgence ;
2. d'examiner, en consultation avec les personnes handicapées et leurs représentants, les politiques nationales de réduction des risques, les procédures de préparation, les programmes de formation et les pratiques en situation d'urgence, en vue d'y intégrer des mesures spécifiques destinées à réduire la vulnérabilité et l'exposition des personnes handicapées avant, pendant et après les urgences de santé publique liées à des pandémies dues à des virus ou d'autres agents pathogènes ;
3. d'examiner le code d'éthique médicale et les autres codes de déontologie pour veiller à ce que la prestation de soins de santé lors de catastrophes soit pleinement conforme aux dispositions de l'article 25 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et à la jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, et ne soit pas discriminatoire à l'égard des personnes handicapées ;
4. de veiller à ce que les mesures adoptées pour faire face aux catastrophes naturelles et technologiques causées par des risques biologiques prévoient la possibilité d'aménager les modalités de travail des personnes handicapées en tenant compte de leur forme de handicap et de leur vulnérabilité potentiellement accrue ; de fournir un soutien adéquat aux aidants, y compris les membres de la famille, en particulier en les associant à l'aménagement des modalités de travail et autres mesures spécifiques destinées à protéger l'emploi, et en leur apportant un soutien moral approprié, à même de réduire leur charge psychique ;
5. de soutenir les initiatives de l'Accord EUR-OPA sur les risques majeurs visant à promouvoir, en matière de catastrophes naturelles et technologiques causées par des risques biologiques, l'adoption par ses États membres de stratégies inclusives de réduction des risques liés aux catastrophes pour les personnes handicapées, en particulier la promotion de réglementations adéquates, le partage d'expertise, la sensibilisation, l'organisation de programmes de formation et la promotion de bonnes pratiques ;

invite le Secrétariat à soumettre la Recommandation 2021-1 au Comité des Ministres pour information et pour distribution éventuelle à tous les États membres du Conseil de l'Europe.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), un milliard de personnes vivent aujourd'hui avec une forme ou une autre de handicap sur notre planète. Le handicap revêt de multiples formes, allant de déficiences motrices et de problèmes de mobilité à des troubles cognitifs et sensoriels, et d'affections temporaires (de courte durée) à permanentes. En période de pandémie, telle que la covid-19, les personnes handicapées doivent être traitées comme des personnes ayant besoins spécifiques. L'objectif principal de la présente publication est de recenser les moyens de relever le défi consistant à leur offrir des conditions plus équitables. Ce document entend aider les sociétés à assumer leur responsabilité morale d'être justes et inclusives à l'égard de leurs membres défavorisés et sensiblement plus vulnérables en période de pandémie.

Créé en 1987, l'Accord européen et méditerranéen sur les risques majeurs (EUR-OPA) est une plateforme de coopération entre les pays d'Europe et du sud de la Méditerranée dans le domaine des catastrophes naturelles et technologiques majeures. Son champ d'action englobe la connaissance des aléas, la prévention des risques, la gestion des crises ainsi que l'analyse post-crise et la réhabilitation. Cet accord compte à ce jour 23 États membres.



www.coe.int/fr/web/europarisks

Premis 004122

FRA

www.coe.int

Le Conseil de l'Europe est la principale organisation de défense des droits de l'homme du continent. Il comprend 46 États membres, dont l'ensemble des membres de l'Union européenne. Tous les États membres du Conseil de l'Europe ont signé la Convention européenne des droits de l'homme, un traité visant à protéger les droits de l'homme, la démocratie et l'État de droit. La Cour européenne des droits de l'homme contrôle la mise en œuvre de la Convention dans les États membres.


EUR-OPA
EUR-OPA MAJOR HAZARDS AGREEMENT
ACCORD EUR-OPA RISQUES MAJEURS

COUNCIL OF EUROPE

CONSEIL DE L'EUROPE