



Expéditeurs : CSNPH
c/o SPF Sécurité sociale – DG Personnes handicapées
Centre Administratif Botanique – Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique 50 bte 150
1000 Bruxelles

Monsieur Alexander De Croo, Premier Ministre,
Monsieur Franck Vandenbroucke, Ministre de la Santé
Madame Karine Lalieux, Ministre chargée des Personnes Handicapées
Madame Florence Caeymaex, Présidente du Comité de Bioéthique

Nos références : CSNPH/VDE
Date : 02.11.2020
Annexe(s) :

Objet : Accès des personnes handicapées aux soins urgents

Monsieur le Premier Ministre ,
Monsieur le Ministre de la Santé,
Madame La Ministre chargée des Personnes Handicapées ,
Madame La Présidente du Comité de Bioéthique,

La presse de ces derniers jours relaie à nouveau les craintes du personnel médical sur la nécessité hautement probable de faire des choix entre les patients dans les prochains jours et semaines. Certains médecins urgentistes réclament du Comité bioéthique et du gouvernement des directives claires.

Le CSNPH s'est exprimé à plusieurs reprises sur l'enjeu de l'accès aux soins de santé, urgents ou pas, vis-à-vis des personnes handicapées et a dénoncé l'idée du tri aux urgences sur la base du handicap : voir [avis 2020-08](#), [communiqué de presse 2020-04-10](#), [communiqué de presse 2020-10-28](#).

Le CSNPH est d'avis que [la charte de bioéthique](#) est une nécessité (alléger la charge émotionnelle du corps médical est essentiel).

Mais en même temps le CSNPH constate que cette charte reste vague sur les conséquences du handicap quant à l'accès aux soins (voir [avis 2020-08](#)). Cette charte contient par ailleurs des termes ambigus

- *"Disproportionate care is defined as the use of such advanced life-sustaining measures in patients with poor long-term expectations secondary to more chronic organ dysfunctions, comorbidities and/or a poor quality of life."*

Le Comité de bioéthique considère que chaque hôpital devrait fixer ses lignes directrices avant toute pandémie.

le CSNPH rappelle que

- des centaines de milliers de personnes sont en Belgique porteuses d'un handicap ;
- Le regard sur le handicap reste confus : handicap, maladie, exclusion, différence, qualité de vie, ... s'entremêlent ;
- cette confusion règne dans certains milieux de pensée : la précédente Ministre de la santé considérait que le handicap n'était [pas le seul critère de sélection](#)

Ce contexte ne rassure pas du tout le CSNPH ; il souhaite une nouvelle fois signaler un certain nombre de points qu'il ne faut pas perdre de vue:

1. Le handicap en tant que tel n'est pas une maladie engageant le pronostic vital ou de qualité de vie du patient ;
2. Le handicap n'est donc jamais en tant que tel comme un facteur de comorbidité;
3. La personne handicapée est un citoyen à part entière ; elle peut prétendre aux mêmes droits et à la même qualité de vie que n'importe quel autre citoyen ;
4. Le patient handicapé, comme tout autre citoyen, a le droit d'exprimer et d'être entendu dans son choix de vie ;
5. Le patient handicapé, comme tout autre citoyen, doit être entendu dans son choix d'accompagnement thérapeutique ou dans un éventuel accompagnement de fin de vie ;
6. En amont de la prise en charge aux urgences, quelle que soit sa déficience, la personne handicapée doit être entendue, au besoin avec l'assistance ou la représentation des personnes qui lui sont proches et qui connaissent son choix de vie;
7. Quel que soit le lieu de vie de la personne handicapée (Institution, MR(S) ou domicile), ce choix doit être connu le plus tôt possible, idéalement avant que la question du transfert aux urgences n'ait lieu ;
8. La personne qui n'a pas eu la possibilité d'exprimer son choix de vie avant d'être atteinte par le virus, doit dans toute la mesure du possible avoir la possibilité de l'exprimer, moyennant assistance ou représentation nécessaire ;
9. La personne handicapée qui a fait le choix d'un accompagnement en soins palliatifs doit accéder à tous les soins et accompagnements nécessaires à une fin de vie la plus confortable qui soit, sur le plan physique et psychologique.

La Belgique a ratifié la [Convention sur les Droits des Personnes Handicapées](#) en 2009. Elle s'est engagée par là-même à associer les personnes handicapées à participer aux réflexions et aux décisions qui les concernent. **Le CSNPH demande donc à être associé aux réflexions et aux décisions** quant à l'accès des personnes handicapées aux soins urgents et intensifs.

Au nom du CSNPH
La Présidente :

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Gisèle Marlière', with a long horizontal stroke extending to the right.

Gisèle MARLIERE