

Accès non discriminatoire aux soins intensifs pour les personnes en situation de handicap

Les images et les reportages dans les unités de soins intensifs surchargées en Lombardie au printemps 2020 ont déclenché un vif débat en Suisse sur l'attribution des lits dans ces unités. La crise du COVID-19 et la menace de pénurie de ressources ont incité l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et la Société Suisse de Médecine Intensive (SSMI) à élaborer des directives pour le triage des traitements des patient.e.s atteint.e.s de COVID-19 en soins intensifs. La discrimination fondée sur l'âge contenue dans ces directives a été sévèrement critiquée par diverse.s expert.e.s, ce qui a incité l'ASSM et la SSMI à les réviser. Une [version actualisée de ces directives](#) a été publiée en novembre. Si l'âge est également un critère de triage dans cette nouvelle version, un autre critère dénommé «échelle de fragilité clinique» a nouvellement été introduit. AGILE.CH, en tant que faîtière de 41 organisations d'entraide-handicap représentant un large éventail de groupes de personnes handicapées, prend ci-après position sur les directives de triage.

De nombreuses personnes avec handicap appartiennent aux groupes à risque face au coronavirus et présentent en même temps un risque accru d'évolution grave de la maladie. Elles sont donc particulièrement concernées par les présentes directives de triage. Avec la ratification de la [Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées \(CDPH\)](#), la Suisse s'est engagée à prendre toutes les mesures nécessaires dans les situations de danger, pour assurer la protection et la sécurité des personnes en situation de handicap (art. 11 CDPH) et pour empêcher qu'elles soient discriminées dans leur accès aux soins de santé (art. 25 CDPH). Le fait que les organisations spécialisées et faîtières concernées n'aient pas été impliquées dans le processus d'élaboration des directives de triage est incompréhensible pour AGILE.CH (voir aussi à ce propos l'[interpellation 20.4082](#)). Une telle inclusion aurait permis d'améliorer la sensibilité à certains problèmes concrets qui pourraient survenir, telle une potentielle discrimination.

- Il est urgent d'aligner les directives de triage sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.
- Dans ce contexte, AGILE.CH se réfère à [l'évaluation](#) d'Inclusion Handicap (en allemand uniquement) sur les directives de triage.
- Des organisations spécialisées et faîtières désignées doivent être impliquées dans l'adaptation des directives de triage. Afin de pouvoir prendre en compte de manière adéquate le point de vue des personnes en situation de handicap, au moins AGILE.CH, Inclusion Handicap et le Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées (BFEH) doivent être au minimum être impliqués.

Protéger les groupes à risque et garantir des soins médicaux axés sur les besoins

En été déjà, on décelait les prémices d'une seconde vague de coronavirus pour l'hiver. Et lorsqu'en automne, le nombre de nouveaux cas COVID-19 a fortement augmenté, la Suisse n'a pratiquement pris aucune mesure pour contenir la pandémie. On a priorisé les intérêts économiques au détriment de la protection adéquate des personnes appartenant aux groupes à risque. La protection solidaire des groupes à risque, telle qu'elle a été pratiquée en Suisse au début de la pandémie, doit continuer à être encouragée. La Confédération et les cantons sont tenus de faire tout leur possible pour que l'ensemble de la population suisse puisse bénéficier de soins médicaux.

Les personnes handicapées sont particulièrement dépendantes du fait que leurs proches et/ou assistant.e.s soient présent.e.s en cas d'hospitalisation. Ces personnes doivent avoir accès aux unités de soins intensifs dans le respect des mesures de protection du COVID-19.

À partir de la fin octobre, la situation dans les unités de soins intensifs s'est aggravée en raison du nombre croissant d'hospitalisations de personnes atteintes de COVID-19, et la Confédération a confié à la REGA la coordination nationale des lits de soins intensifs disponibles. Selon AGILE.CH, il est essentiel que cette coordination prenne également en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap, comme par exemple la disponibilité de lits plus grands pour les personnes en surpoids dans les unités de soins intensifs.

- L'accès aux unités de soins intensifs doit être garanti aux proches et/ou assistant.e.s de personnes en situation de handicap. Pour les personnes souffrant d'anxiété, par exemple, la présence de personnes de confiance peut être capitale.
- Lors de la coordination des lits de soins intensifs, les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap doivent être pris en compte. Lors du transfert d'un.e patient.e avec handicap auditif, par exemple, il faut veiller à ce que des interprètes en langue des signes soient présentes pour la communication, et ce dès le premier jour.

Remarques sur le contenu des directives de triage de novembre 2020

Les directives de triage s'appliquent lors des périodes de pénurie de ressources qui exigent des décisions de rationnement des soins. AGILE.CH espère que la pandémie de coronavirus ne conduise pas à une situation où les hôpitaux seront contraints de décider, pour des raisons de pénurie de ressources, quel.le.s patient.e.s doivent recevoir des soins intensifs et d'autres non. Dans la mesure du possible, les patient.e.s doivent pouvoir décider s'ils/elles souhaitent ou non un traitement en soins intensifs.

Si de telles décisions devaient néanmoins être prises, il faut veiller, lors de l'attribution des lits en soins intensifs, à ce que les personnes ne soient pas discriminées par leur appartenance à un groupe de patient.e.s particulièrement vulnérables. Le principe de non-discrimination doit être appliqué à tous les groupes, c'est pourquoi une liste des personnes à ne pas discriminer dans les directives de triage (p. 3) est inadéquate.

Lors du triage, il est toujours important de fonder la décision sur l'état concret du patient ou de la patiente concernés, sur le pronostic de succès médical. Pour ce faire, les personnes qui prennent les décisions de triage doivent être spécifiquement sensibilisées aux discriminations fortuites

résultants de préjugés, aspect qui ne figure pas dans les présentes directives. Les symboles de la page 5 (Clinic Fragility Scale) contribuent au renforcement des préjugés, par exemple en utilisant le symbole «fauteuil roulant» pour les personnes particulièrement fragiles.

L'échelle de fragilité ne prend pas du tout en compte la situation des personnes en situation de handicap. De nombreuses personnes avec handicap dépendent ont certes besoin d'une assistance, mais cela n'indique rien sur leur qualité ou leur espérance de vie. Le fait de dépendre d'aide et de soins ne doit pas être considéré comme un signe de fragilité particulière. AGILE.CH se réfère dans ce contexte à l'évaluation d'Inclusion Handicap des directives de triage.

Les décisions de triage portent fortement atteinte à l'autonomie des patient.e.s. AGILE.CH se félicite du fait que les décisions prises conformément aux directives de triage soient toujours prises par un groupe spécialisé et qu'elles soient très bien documentées dans un souci de transparence (p. 9 Directives de triage).

- L'attribution non discriminatoire des soins intensifs doit être assurée par des directives concrètes et par la sensibilisation au danger d'une discrimination fortuite.
- L'échelle de fragilité ne doit pas être appliquée aux personnes en situation de handicap.
- Aucun groupe de personnes ne peut être discriminé et il serait absurde de dresser une liste exhaustive des groupes auxquels s'applique le principe de non-discrimination.
- Le processus décisionnel doit être dûment documenté afin de pouvoir retracer les décisions d'attribution ultérieurement. Les décisions doivent toujours être prises au sein d'un groupe de personnes spécialisées.