

## **Le scandale de l'invisibilité des personnes en situation de handicap au sein de la pandémie du Corona virus : la résurgence de la société de l'exclusion**

Jusqu'au milieu des années 1970, les personnes ayant des capacités différentes sur les plans corporels, fonctionnels ou comportementaux par rapport à la majorité de la population dite « normale » constituait un peuple invisible, inaudible, caché par des murs institutionnels, dits protecteurs ou dans les oubliettes honteuses et culpabilisées des familles.

Au Québec, la Commission d'enquête Castonguay-Nepveu a littéralement fait la découverte des « handicapés » en 1970, globalement confondus pêle-mêle comme invalides, inaptes au travail, incurables, déficients et malades mentaux. Avant d'être médical, le regard posé était avant tout un regard de contrôle social, productiviste, paternaliste, révélateur de profondes inégalités socio-économiques et de prises en charge philanthropiques et caritatives.

Puis, l'État « providence » s'est déployé et par une démarche médico-administrative de gestion des populations, une catégorisation s'est établie distinguant, les jeunes, les adultes et les vieillards ; les handicaps moteurs, visuels, auditifs, intellectuels, psychiatriques ; les invalides méritants comme les mutilés de guerre et les accidentés du travail pensionnés distincts de la masse des exclus malades, traumatisés ou accidentés, victimes d'un acte de Dieu, à assister collectivement par le bien-être social.

Tout cela a bien changé aujourd'hui vers le positif. Tout le monde en conviendra.

Cinquante ans ont passé et le Québec s'est doté d'un système public d'accès aux soins de santé, aux services sociaux, à l'éducation tendant vers l'universalité et l'inclusion. Il a adopté des législations et politiques sociales construites sur des bases démocratiques et participatives. Il a mis en œuvre de vastes stratégies sociétales de mise en œuvre de luttes contre la pauvreté et les discriminations, de prévention, de réadaptation et de soutien à la participation sociale, d'accès à l'emploi, de luttes contre les discriminations etc...

Dans le champ du handicap, voilà 10 ans, suite à l'adoption de la politique gouvernementale « À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité pour les personnes handicapées » que les instances gouvernementales, publiques, para-publiques, municipales

et communautaires travaillent à supprimer les obstacles à la participation sociale et citoyenne créant des situations de handicap aux personnes ayant des capacités différentes. Bien sur, rien n'est facile ni parfait, mais malgré la vague néo-libérale et l'austérité, le vieillissement de la population, la pénurie de main d'œuvre, le Québec reste fier de son excellence en Amérique du Nord et aime à dire qu'il n'est pas si loin des pays scandinaves, de l'Australie ou de la Nouvelle Zélande.

Puis vint la pandémie...

Les plans d'urgence de la santé publique se sont déployés. La population doit être protégée. Les directives doivent être simples et claires. Tous les regards sont concentrés sur la courbe ascendante, la capacité des hôpitaux et des unités intensives de réanimation à résister au choc et à la gestion de la rareté des équipements de protection. Le confinement est déclaré, c'est l'état d'urgence pour toute et tous.

Nous travaillons forts disent nos dirigeants et grâce à la discipline de toutes et tous, ça va bien aller. Les épidémiologistes ressemblent aux actuaires qui calculent les risques tolérables ou assurables puis tranchent ce qui n'est pas assurables, ceux pour qui cela ne vaut pas la peine à un point X de gâcher des ressources, ceux que l'on ne sauvera pas. Très vite l'âgisme ambiant dans nos cultures occidentales cible les 70 ans et plus, comme un couperet. Ce sont ceux qui sont dans la mire du Corona. Cela va bien dans le bon sens.

Les aînés sont fragiles, sont sujets de co-morbidités, sont moins mobiles, moins aptes à passer au travers des agressions des soins intensifs et de la réanimation. Tout le monde comprend. On se confine.

Les gens ordinaires découvrent rapidement ce que vivre en situation de handicap signifie. Rien ne change dans mes capacités, mes aptitudes personnelles, mes habitudes mais instantanément des obstacles environnementaux se mettent en place, des interdits, des consignes à respecter à la lettre, plus de visites, plus de travail au bureau, plus d'échappatoires à la présence des proches immédiats, des restrictions de liberté, l'exigence de recourir à l'aide publique, aux critères bureaucratiques, aux lignes occupées, à la planification d'une livraison d'épicerie une semaine à l'avance, à l'anxiété des risques, à la surveillance du voisin ou de l'autorité, à ne pouvoir répondre à ses besoins essentiels et

surtout attendre, toujours attendre qu'un autre nous entende, nous écoute et finalement comprenne notre situation personnelle. Ceci, sans être misérabiliste est trop souvent ce qui fait le quotidien des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes en temps ordinaire.

Bien sûr les gens n'appellent pas cela des situations de handicap. C'est réservé aux H, infirmes, déficients et autres malades chroniques. En fait, ils n'ont aucune conscience que c'est de cela que l'on parle quand on réfère à des dénis systémiques de droits humains comme peuvent les décréter les autorités en situation d'urgence sanitaire. Des mesures prêtes à porter auxquelles la singularité de chaque personne ayant des limitations fonctionnelles ou comportementales ne peut se conformer sans que cela ne provoque de nouveaux facteurs de risques à son intégrité physique et mentale.

Mais les autorités ne sont pas seulement âgistes. Elles sont très clairement capacitistes et élitistes. Quoiqu'elles annoncent, elles s'adressent aux normaux. Jamais elles ne semblent avoir prévu que le confinement, la distanciation sociale, l'anxiété ambiante, l'absence de masques, l'absence de formation des aidants, rémunérés ou bénévoles, mettent en danger les personnes elles-mêmes, les proches qui cohabitent avec elles, et leurs préposés ou accompagnateurs. En danger, non seulement d'être infectés, mais pour la personne de ne pouvoir aller aux toilettes, se changer, se laver, s'habiller, prendre ses médicaments, réparer ses aides techniques, se mobiliser, comprendre ce qui se passe, être informée selon ses modes de communication, être partie prenante des décisions qui la concerne et être pilote de sa vie. En danger au quotidien c'est évident, mais aussi être à haut risque, infection ou pas, de pertes peut-être irrémédiables d'acquis fonctionnels et comportementaux, de réduction d'espérance de vie, et de mortalité programmée.

Voilà des semaines depuis le début de cette crise autant sanitaire que sociale, que les personnes elles-mêmes lancent des cris d'alarme, que les organismes de défense des droits interpellent les autorités ministérielles, les champions de la santé publique, les médias, soit qu'elles soient incarcérées en CHSLD ou autres ressources résidentielles collectives soit qu'elles soient à domicile en rupture d'assistances pour les services essentiels. Faudra-t-il encore un drame ?

Puis tout à coup la bombe des CHSLD a explosé. Enfin on allait parler des personnes adultes qui y vivent également, des enfants et de l'épuisement de leurs parents, des personnes en situations de handicap vieillissantes vivant à domicile avec des services de soutien à domicile. Mais non, silence radio complet, depuis le début de la crise, nous sommes retournés à l'invisibilité et à la négligence digne de la grande noirceur. Jusqu'à maintenant, jamais une mention spécifique des personnes en situation de handicap n'a été prononcée dans les conférences de presse au Québec. Cela met en colère.

En France comme au Québec, ce point aveugle persistant de la santé publique s'est même traduit par l'omission des morts en institutions en EHPAD, en établissements médico-sociaux, en CHSLD, en ressources résidentielles, des statistiques officielles quotidiennes qui ne comptabilisaient que celles des personnes ayant eu accès aux hôpitaux de soins d'urgence et ignoraient les mortalités en institutions. C'est ce que signifie âgisme et capacitisme qui entraînent une légitimité à la catégorisation de la valeur de la vie humaine.

ET nous ne savons toujours pas ce qui se passe réellement à domicile pour les personnes et quand elles en ont, leurs proches. Au-delà de toutes les initiatives locales et régionales du personnel des réseaux de services sociaux, les autorités ne disent rien sur la planification et l'accès urgent aux services de soutien à domicile, d'accompagnement, de réadaptation et de rétablissement qui devraient se déployer pour minimiser les séquelles fonctionnelles, psychologiques et comportementales et accompagner les personnes en situation de handicap, les vrais, pour un retour progressif et certainement très ardu à la participation sociale et à l'exercice effectif de leurs droits humains.

Les personnes âgées qui occupent tous les discours qui présentent de vrais risques sont en réalité des personnes âgées en situation de handicap. Cette dichotomie entre personnes en situation de handicap et personnes âgées en perte d'autonomie est une ineptie administrative et de territoires de pratiques réservées. Il faudra bien y mettre un terme et en tirer les conséquences dans le changement de paradigme culturel annoncé après la crise.

Depuis des décennies, le mouvement de vie autonome international s'est rallié autour de son mot d'ordre « Rien pour nous, sans nous ». À l'évidence, l'invisibilité des réalités des personnes en situation de handicap révélée par cette crise socio-sanitaire nous montre la nécessité de sa remobilisation ainsi que celle de ses alliés sur les scènes publiques nationales

et internationale. Il est peut-être temps, maintenant, d'affirmer encore plus clairement  
« Rien pour vous, sans nous ».

Je vous souhaite une très enrichissante session d'échanges

Patrick Fougeyrollas RIPPH 29 avril 2020