

Proposition de lancement d'un numéro spécial d'Aequitas

Pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains

La crise socio-sanitaire de COVID-19 bouleverse le quotidien de la population mondiale. Amorcée en janvier 2020, elle s'est répandue comme une tache d'huile de la Chine à tous les continents. Chaque État a réagi à la couleur de sa culture, expertise et anticipation spécifiques en la matière, en relation avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et les autorités médicales ou de santé publique.

Les sociétés se sont immobilisées, confinées à l'espace privé. Les projecteurs se sont concentrés sur les courbes, les tendances et leurs interprétations en constante mouvance. Sciences biomédicales et épidémiologie se sont érigées en valeur centrale. Comme pour l'être qui s'enfonce dans les sables mouvants, le champ médical représente la branche à laquelle s'accrocher pour se hisser sur la terre ferme.

Paradoxalement, ce retour vers l'espace privé, cellulaire, propice à la proximité, à l'intimité et à la lenteur rend l'individu singulier invisible et aggloméré à des catégorisations définies par la gestion sanitaire des populations.

Cette période historique est révélatrice de résurgences de mesures exclusives, discriminatoires, de déni de droits humains, nouvel avatar de l'universel néolibéral, fondées sur des représentations socio-culturelles mises à la sauce du modèle biomédical d'urgence de la normalité, de ce qu'il est normal de juger à risques.

Ces représentations ont des angles morts qui placent les exclus ordinaires dans l'invisibilité par oubli et négligence. Comme les actuaires, les épidémiologistes tracent, par leurs critères d'estimation de risques, les frontières délimitant ce qui est assurable et ce que l'on n'a pas les moyens de sauver ou même de prendre en compte. Avec cette reconfiguration des frontières imposée par le pouvoir médical et sanitaire, se pose la question du partage, ou des conflits, de responsabilité entre champs sanitaire, politique, éducatif, économique.

La crise socio-sanitaire a placé, pour la première fois à une échelle planétaire, des populations entières dans l'impossibilité de réaliser leurs activités courantes et leurs rôles sociaux habituels par l'instauration d'un ensemble d'interdits, d'obstacles physiques et sociaux érigés pour la protection de la santé des populations. Les personnes âgées ont été particulièrement ciblées par cette crise, certaines ont d'ailleurs alors pris conscience qu'elles étaient 'âgées'.

AEQUITAS et son comité éditorial piloté par les corédacteurs en chef Catherine Barral et Patrick Fougeyrollas considèrent cette pandémie comme un processus de longue durée particulièrement propice pour comprendre ses effets et impacts sur les personnes de tous âges présentant des incapacités significatives et persistantes. Les différences fonctionnelles ou comportementales peuvent être motrices, visuelles, auditives, du langage et de la parole, intellectuelles, cognitives, liées à des problèmes de santé mentale ou de dépendance, liées aux conséquences de maladies chroniques ou du vieillissement.

Les personnes vivant des situations de handicap ont globalement été oubliées, invisibilisées et négligées quant à leurs exigences vitales de compensation et d'accompagnement spécifiques. Ce processus d'invisibilisation entraîne des situations de handicap accrues et des effets sur la santé, l'aggravation des limitations fonctionnelles, des désorganisations comportementales dont les manifestations et les conséquences sont à observer, documenter, analyser et comprendre à long terme.

La crise a mis en évidence des raisonnements et des pratiques en dormance, à l'abri de la prise en compte contraignante de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'ONU. On peut ainsi s'interroger sur les conflits de droits que cette crise a provoqués. Au nom du droit à la santé, des lois d'urgence sanitaire ont été votées, sans prise en compte de la mise en danger par ces lois-mêmes de la santé des personnes en situation de handicap, ou des effets de stigmatisation et de marginalisation des personnes âgées par leur exclusion des lieux publics par exemple.

Ces logiques sanitaires prennent, par exemple, la forme de grilles ou d'outils d'évaluation susceptibles de hiérarchiser des segments de la population selon une projection estimée de la valeur de certaines vies humaines sur la base de traits identitaires comme les diagnostics attribués, l'âge, le degré de dépendance (cf. la grille AGGIR¹ en France), l'ampleur des compensations et des accompagnements requis, ou encore la capacité juridique. Des logiques de triage se sont dévoilées, ancrées dans des raisonnements capacitistes, âgistes, élitistes ou productivistes. Elles essentialisent la « lourdeur » des limitations fonctionnelles ou le profil de fragilité comme caractéristiques personnelles légitimant, si nécessaire, des victimes collatérales « naturelles ».

Ainsi par exemple, selon quels critères (coût ? utilité sociale ? équité ?) ont été prises les décisions de soigner ou non les personnes âgées de plus de 70 ans en France, dont on sait qu'elles représentent plus de 70% des décès dûs à la COVID-19 et que les résidents des maisons de retraite représentent la moitié des décès comptabilisés (Santé Publique France via l'INED, 8/05/2020) ?²

La sidération mondiale face à la pandémie a révélé l'impréparation de nombre d'États, non seulement pour endiguer l'épidémie elle-même (pénurie d'équipements de soin, de dépistage et de protection), mais plus globalement dans la capacité des États à faire face aux risques de catastrophe (que celle-ci soit d'origine naturelle, liée à l'activité humaine ou aux aléas environnementaux, technologiques ou biologiques) ; catastrophes dont,

¹ La grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie Groupe Iso Ressources) est un outil permettant d'évaluer le degré de dépendance des personnes âgées (<https://www.capretraite.fr/prevenir-dependance/perte-d-autonomie-et-maintien-a-domicile/grille-aggir/>)

² https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/reponse_ccne_-_covid-19_def.pdf

proportionnellement le plus grand nombre de victimes se compte parmi les personnes en situation de handicap³.

Quelles mémoires, quels apprentissages allons-nous prendre en compte pour construire des sociétés futures plus inclusives et surtout mieux préparées aux crises sanitaires, sociales, économiques, humanitaires par des plans d'action périodiques des acteurs publics et privés concernés co-construits avec les personnes en situations de handicap et leurs organisations de défense des droits ?⁴

Mais la crise a aussi mis en évidence les opportunités étonnantes et encore à découvrir de solutions créatives, innovatrices, pratiques, parfois revendiquées depuis trente ans et plus, par le Mouvement de vie autonome des personnes en situations de handicap pour réduire ou supprimer des obstacles à leur participation sociale et par des mesures de solidarité collective transformées en facilitateurs inclusifs.

Quels retours d'expérience, quels enseignements, quels apprentissages pouvons-nous tirer de cet événement ? Permettra-t-il de remettre en cause ou de confirmer l'importance de la territorialité comme mécanisme de régulation biopolitique d'un phénomène qui n'a pas de frontières comme le révèlent les pratiques actives de géolocalisation, devenues un nouvel arsenal au sein d'un dispositif de sécurité et de contrôle ?

C'est dans ce contexte exceptionnel que nous vous invitons à soumettre des articles sur l'un des sujets évoqués jusqu'à maintenant ou sur tout autre sujet combinant le champ du handicap et le contexte de pandémie mondiale lié à la COVID-19 ou à d'autres crises humanitaires.

Cet appel à articles et témoignages s'adresse à toute personne concernée, disposée à contribuer que ce soit au titre de personne en situation de handicap, de proche-aidant, d'intervenant professionnel, cadre ou communautaire, de chercheur, d'acteur gouvernemental ou privé.

Les contributions attendues pour ce numéro spécial peuvent entrer dans l'une ou l'autre des catégories suivantes :

- Des articles scientifiques selon les normes habituelles de la revue et soumis au processus d'évaluation classique par les pairs.
- Des contributions des acteurs de la collectivité éclairant des aspects de la thématique : pandémie, crise humanitaire, handicap et droits humains. Ces contributions peuvent être des témoignages, des observations et analyses de terrain,

³ - Au cours du tsunami du 11 mars 2011 au Japon, le taux de mortalité parmi les personnes handicapées inscrites auprès du gouvernement était le double de celui du reste de la population (<https://ideas4development.org/les-personnes-handicapees-parmi-les-premieres-victimes-des-catastrophes-naturelles/>).

- 75% of those who died in Hurricane Cathrina in the US (2005) were aged 60+ (http://www.didrrn.net/home/files/9713/9987/7146/DiDRRN_vulnerability_primer_130314_1.pdf)

⁴ Cadre d'action de Sendai pour la réduction des risques de catastrophe 2015-2030 (United Nations Office for Disaster Risk Reduction (UNDRR), 2015).

des textes d'opinion, des visions prospectives, des pratiques exemplaires, des créations technologiques, de soutien aux liens sociaux et culturels. Ces contributions ne seront pas soumises à évaluation par les pairs, mais sélectionnées et évaluées par le Comité de pilotage du numéro. Elles seront publiées dans la rubrique « Échos de la communauté » de la revue ***Aequitas***.

- Les contenus scientifiques et informationnels publiés dans ce numéro spécial seront versés au *Projet de veille informationnelle sur l'impact de la pandémie sur les droits des personnes en situation de handicap*, réalisé en partenariat France-Québec par le RIPPH, financé notamment par la FIRA (Fédération Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap).

Cet appel d'articles et autres contributions est en vigueur de la période du 1^{er} juin 2020 au 30 septembre 2020. Le numéro complet sera publié en 2021.

Vous pouvez transmettre votre proposition d'article au :

meric.sauve.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca

Pour toutes informations sur les instructions aux auteurs, vous pouvez consulter notre site web ; <https://ripph.qc.ca/revue/appel-darticles/>