



Avis n° 2020/08 du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) relatif à l'idée de réguler l'afflux des patients atteints par le COVID-19 vers les soins intensifs.

Rendu le 27/03/2020 après consultation des membres par courrier électronique en raison de l'urgence demandée par mail le 25 mars 2020.

Avis rendu d'initiative par le CSNPH.

1. OBJET

Face à l'augmentation du nombre de patients atteints par le COVID-19 qui se présentent aux urgences, le monde médical pourrait être confronté à la question de la priorité entre les patients. Dès lors, pour le CSNPH, se pose aussi la question de la prise en considération du handicap dans l'appréciation générale de la priorité.

2. ANALYSE

La surcharge extrême du système hospitalier est de l'ordre du probable. Les médecins pourraient être amenés à décider quels patients admettre et à quels patients refuser l'accès aux soins intensifs.

Dans ce contexte, à la demande du SPF Santé publique, la société belge de médecine intensive a élaboré un texte de recommandations éthiques à destination des hôpitaux. L'objectif de ce texte est bien d'éviter que les cliniciens n'aient pas à prendre ces décisions difficiles ou parfois même des décisions arbitraires.

La presse (notamment « [Le Soir](#) » et « [de Standaard](#) ») a relayé [ce texte du Conseil d'éthique](#) (uniquement en anglais) de la société belge de médecine intensive.

Dans le nord de l'Italie, le système de santé est surchargé et le critère de l'âge déterminant.

En Belgique, le Conseil d'éthique considère que l'âge, seul, ne peut pas être le facteur décisif car une personne âgée de plus de 90 ans peut être en situation favorable, tandis qu'une personne âgée de 75 ans peut être en très mauvais état de santé.

La sélection des patients fait partie du travail quotidien des urgentistes. En revanche, la crise actuelle va probablement accentuer la difficulté des équilibres à trouver.

L'approche a toujours été et restera celle d'éviter les soins disproportionnés. Il faut entendre par là des soins qui ne sont pas proportionnels au résultat attendu. Il ne peut jamais être question de refuser de prendre en charge quelqu'un qui a de grandes chances de guérison parce que le service est déjà rempli de patients probablement condamnés à mourir. Le Conseil d'éthique intègre dans son appréciation le « score de fragilité ».

Par ailleurs, s'il reste un lit dans l'unité de soins intensifs et que deux personnes ou plus ayant un profil similaire veulent obtenir de l'aide, le texte du Conseil d'éthique stipule que la sélection peut être faite selon le principe du « premier arrivé, premier servi », ou par tirage au sort.

Les membres du comité d'éthique de l'UZ Leuven ont un avis différent. Ils considèrent que la priorité pour la prise en charge en soins intensifs peut être donnée aux plus jeunes, à condition que leur condition médicale ne soit pas pire que celle du patient plus âgé qui pourrait prétendre au même lit. Le texte de l'UZ Leuven est approuvé par les autres hôpitaux universitaires.

Dans ce contexte, l'Association belge des urgentistes demande à pouvoir parler aux personnes âgées et vulnérables, en particulier dans les centres de soins, de ce qu'elles veulent et ne veulent pas si elles tombent gravement malades : veulent-elles toujours aller à l'hôpital ? Souhaitent-elles être réanimées ?

Un âge avancé combiné à une condition médicale antérieure peut être pris en compte : les personnes âgées qui sont « fragiles » – physiquement très vulnérables – ou qui présentent un net déclin cognitif – démence avancée – pourraient ne pas être acheminées vers l'hôpital si le coronavirus était diagnostiqué. L'idée étant que s'il y a une forte probabilité que les personnes meurent malgré tous les soins prodigués, il est préférable qu'elles décèdent dans un cercle intime plutôt que dans une salle d'isolement où aucun proche ne pourra être présent.

Dans certaines structures, des patients ont exprimé leur souhait de ne pas être réanimé (DNR Code - *Do not reanimate*).

L'association belge des urgentistes déconseille également la réanimation des patients à l'extérieur de l'hôpital, par exemple dans un centre de

soins. Cela comporterait trop de risques de contamination pour le personnel qui effectuerait la réanimation dans ces circonstances.

Toutes les recommandations éthiques prévoient que 3 médecins doivent examiner chaque situation. Les médecins eux-mêmes chargés du tri sont invités à être accompagnés sur le plan psychologique.

3. AVIS

- Le CSNPH est totalement conscient de l'engagement exceptionnel de l'ensemble du personnel médical et d'accompagnement des patients en dépit de conditions de travail éprouvantes.

Le CSNPH relève que ces dernières années le milieu hospitalier a été contraint par vagues successives de **fermer de nombreux lits et de rationaliser le personnel ainsi que les dépenses de fonctionnement**. Le CSNPH pose la question de l'impact de telles mesures tant sur le niveau de saturation du système d'accueil que sur les conditions de travail du personnel soignant ou encore sur la qualité globale des soins.

Les semaines et mois difficiles que nous allons traverser devront marquer d'un fil rouge l'approche médicale de l'avenir : l'exigence d'un système de sécurité social fort, complet, capable de prendre en charge les besoins médicaux et d'accompagnement de tous les citoyens, sans exception, devra être une priorité au-delà des préoccupations économiques.

- Le CSNPH prend acte de la charte éthique rédigé par le Comité d'Éthique de la société belge de médecine intensive et note qu'elle est **uniquement applicable en cas de saturation extrême du système d'accueil des urgences**. Il relève aussi que les cliniques universitaires disposent de leur propre charte avec un point d'attention sur le critère de l'âge.
- Le CSNPH relève que le tri se veut **protecteur de tout arbitraire**. Il est pour cette raison soumis à la combinaison de plusieurs critères successifs :
 - le premier critère de sélection est la situation médicale du patient
 - à situation médicale égale, l'âge du patient est déterminant : le patient le plus jeune sera privilégié, compte tenu du critère de l'espérance de vie
 - le 3^{me} critère est « premier rentré, premier servi »
 - le dernier serait le tirage au sort, en cas d'afflux important en même temps.

Le CSNPH considère essentiel qu'il ne revienne en aucun cas aux urgentistes eux-mêmes de fixer les critères du choix.

- En même temps, le CSNPH s'inquiète de ce que les chartes éthiques n'abordent pas clairement la situation concrète des **patients handicapés qui n'ont pas nécessairement de problèmes de santé préexistants au COVID-19**. Est-ce que le handicap relève du premier critère de sélection, à savoir « la situation médicale » du patient ? En d'autres termes, est-ce que ces personnes seront considérées comme présentant une situation médicale affaiblie du fait de leur handicap ? Pour dire les choses encore plus clairement, est-ce qu'une personne handicapée de 40 ans présentant une déficience mentale moyenne ou la personne de 55 ans atteinte des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer sera mise sur un pied d'égalité avec la personne ne présentant pas ces symptômes ou sera-t-elle plutôt considérée comme affaiblie ? Est-ce qu'il est par ailleurs implicitement considéré que la qualité de vie de ces personnes est d'entrée de jeu réduite et donc que leur prise en charge par les soins intensifs en deviendrait éventuellement moins prioritaire en cas de surcharge des services ?

Le CSNPH considère qu'en aucun cas, l'**amalgame** ne peut être opéré entre handicap, situation médicale, espérance de vie et qualité de vie.

- Le CSNPH constate que, parmi les critères de sélection des chartes éthiques, ne figure pas non plus **l'expression de la volonté** des personnes, ni de leurs représentants ou mandataires.

Le CSNPH estime que **TOUTE PERSONNE**, malade ou non, handicapée ou non, doit pouvoir exprimer sa volonté par rapport aux soins qu'elle souhaite. Le consentement fait partie intégrante de la législation existante relative aux droits du patient. Celle-ci reste d'application en toutes circonstances. Le choix du patient peut s'exprimer par avance en dehors de toute urgence (ex -code DNR ou autre attestation complétée en bonne et due forme), mais aussi lorsque la situation d'urgence est là. Dans tous ces cas, ce choix doit être posé, le cas échéant **en concertation étroite avec la personne de confiance, la famille, le service qui accompagne la personne et/ou son administrateur** ». Le CSNPH insiste lourdement pour que ces différentes personnes soient associées aux décisions à prendre lorsque le patient le souhaite ou n'est plus en capacité d'exprimer ses choix.

L'Association belge des urgentistes exprime très clairement aussi son besoin d'obtenir la volonté des personnes.

Le CSNPH insiste aussi pour que les médecins puissent être toujours **mis en capacité de communiquer** avec le patient, quel que soit le degré d'importance du handicap ou de la maladie et quels que soient les modes de communication du patient (Langue des signes, langage facile, etc). Les choix du patient peuvent aussi être exprimés par son représentant légal, s'il n'est plus en capacité de le faire, (conformément aux dispositifs de la législation sur les droits du patient).

De manière générale, il faut que les chartes éthiques réduisent au maximum les zones d'incertitude quant au choix réel de vie ou de mort du patient. Cela participe aussi à réduire l'inconfort du personnel médical par rapport à des décisions qui resteront toujours difficiles à prendre sur le plan humain.

- **Le CSNPH estime que le texte du Conseil d'Éthique de la société belge de médecine intensive laisse encore beaucoup d'interprétations possibles. Il doit être clarifié pour lever les incertitudes liées au statut de personne handicapée et au respect de l'expression de sa volonté.**

- Le CSNPH souligne enfin aussi que les patients que l'on ne pourra pas soigner en soins intensifs parce que trop fragilisés, doivent néanmoins pouvoir être pris en charge et bénéficier de **soins alternatifs de qualité**. Cette exigence prend toute sa dimension précisément quand la personne s'est exprimée en faveur de l'absence d'acharnement thérapeutique.

4. AVIS TRANSMIS

- Pour suite utile au Conseil d'éthique de la société belge de médecine intensive
- Pour suite utile à Maggie De Block, Ministre de la Santé ;
- Pour suite utile à Tom Auwers, Président du SPF Santé Publique ;
- Pour information à Nathalie Muylle, Ministre aux personnes handicapées
- Pour information à Sophie Wilmès, Première Ministre
- Pour Information à UNIA
- Pour information au Mécanisme de Coordination de l'UNCRPD

Pour le CSNPH,



Gisèle Marlière
Présidente