

**Laura Spinney, «Pandemics disable people — the history lesson that policymakers ignore Influenza, polio and more have shown that infections can change lives even decades later. Why the complacency over possible long-term effects of COVID-19?», Nature comment, 16 février 2022, notre traduction.**

«Dès le début de cette pandémie, les personnes handicapées ont compris que la maladie les viserait et viendrait grossir leurs rangs. Les historiens du handicap savaient qu'il y avait une pénombre de mauvaise santé dans les événements de mort de masse précédents. Les économistes de la santé ont averti que, comme pour la tuberculose, le VIH et d'autres maladies, la morbidité suivrait la mortalité. Trop d'autres se sont accrochés obstinément à la croyance que le Covid-19 est une maladie dont une minorité de personnes meurent, et que la plupart d'entre elles rebondissent rapidement et intacts, avec seulement leur système immunitaire mis à jour.

Plus la pandémie s'éternise, plus il est difficile de maintenir cette fiction. Deux ans plus tard, la queue délétère de la pandémie s'est révélée sous la forme de dizaines de millions de personnes vivant avec un Covid long. Il est grand temps de se demander si les attitudes à l'égard du handicap vont changer en conséquence. La société comprendra-t-elle que le corps peut être altéré pendant une longue période - voire définitivement - par une maladie infectieuse, tout comme elle semble avoir accepté que le corps politique ne sera plus jamais le même ? Et fera-t-elle les aménagements nécessaires ? (...) La grippe est loin d'être la seule maladie infectieuse ayant des effets à long terme. Pour de vieux ennemis comme la rougeole et l'hépatite, les complications sont bien documentées.»

L'article de Nature explicite plusieurs syndromes post-virus dont le syndrome post-virus d'Epstein, celui post-polio, celui post-Ebola. «Si l'on regarde le vingtième siècle, il est impossible d'ignorer les effets traumatisant des maladies infectieuses. Pourtant, lorsqu'un nouveau virus est apparu fin 2019, même les nations les mieux dotées en ressources n'ont pas su anticiper son impact à long terme. »

«Le Covid long est le dernier rappel que les épidémies ont de longues queues - biologiquement, mais aussi psychologiquement, économiquement et socialement. Depuis

que les effets persistants du Covid-19 ont été reconnus, six mois après le début de la pandémie, jusqu'à 200 symptômes ont été signalés dans 10 systèmes d'organes, dont la peau, le cerveau, le cœur et l'intestin. Le noyau récurrent de ces symptômes comprend la perte de mobilité, des anomalies pulmonaires, la fatigue et des problèmes de santé cognitive et mentale. Mais il est clair que le Covid long est un terme fourre-tout pour une panoplie de syndromes post-viraux. Par conséquent, il n'existe pas de test simple pour le détecter. Le diagnostic repose sur les symptômes cliniques, une infection antérieure par le Covid-19 et l'absence d'une autre cause évidente.

Au départ, les médecins avaient tendance à minimiser le Covid-19. Aujourd'hui, grâce en grande partie à la voix que les "voyageurs de longue date" ont trouvée en se regroupant au sein d'une communauté mondiale en ligne comprenant des professionnels de la santé, le Covid-19 long fait l'objet de subventions importantes, de projets de recherche et de quelques cliniques spécialisées, y compris pour les enfants.

Pourtant, il continue d'être négligé par les décideurs, qui présentent toujours les coûts et les avantages du confinement du Covid-19 en termes de données sur les seuls cas, hospitalisations et décès. Cela signifie que dans de nombreux pays, on crée un fardeau de handicaps futurs qui aurait pu être évité ou réduit. (...)

Dans le passé, la prise de conscience du handicap que la contagion entraîne dans son sillage s'est traduite par des changements significatifs. Aux États-Unis, par exemple, les survivants de la polio Judith Heumann et Ed Roberts sont devenus les leaders du mouvement pour les droits des personnes handicapées. Ils ont contribué à faire adopter des lois visant à améliorer la vie de toutes les personnes handicapées, notamment la Rehabilitation Act de 1973 et l'Americans with Disabilities Act de 1990.

L'une des demandes les plus claires des voyageurs au long cours n'a pas encore été prise en compte dans les tableaux de bord nationaux ou internationaux. Il s'agit de la reconnaissance du tsunami de handicaps induits par le Covid dans l'élaboration des politiques de lutte contre la pandémie, et pas seulement dans les subventions, les articles et les cliniques scientifiques.

"Il y a un étrange décalage entre le fait que les ministres de la santé parlent maintenant de la gravité d'un Covid long, mais qu'elle ne figure nulle part dans les considérations sur lesquelles ils fondent leur politique en matière de pandémie", déclare Nisreen Alwan, spécialiste de la santé publique à l'Université de Southampton, au Royaume-Uni, qui se remet elle-même d'un Covid long. (...)

Et de nombreux voyageurs de longue durée ont trouvé une cause commune avec les personnes cliniquement vulnérables en dénonçant l'incapacité et le handicap (voir [go.nature.com/336rjwc](https://go.nature.com/336rjwc)) des politiques qui ne parviennent pas à maintenir le nombre de cas de Covid-19 à un niveau bas. Une propagation massive augmente non seulement le risque d'évolution de variantes plus problématiques, mais elle expose également davantage de personnes à des problèmes de santé à long terme - en particulier celles qui sont déjà marginalisées - et elle limite la vie de millions de personnes pour lesquelles les vaccins ne sont pas disponibles ou inefficaces.

La santé publique a toujours privilégié les problèmes aigus par rapport aux problèmes chroniques, mais il ne s'agit pas seulement d'ignorer l'avenir. Il s'agit d'un duel de modèles de handicap - le modèle médical et le modèle social. Quand l'adulte souffrant d'asthme sévère pourra-t-il reprendre le travail en personne en toute sécurité ? Comment l'enfant en plein essor à qui l'on a greffé un organe pourra-t-il s'instruire s'il n'y a pas de vaccin pour lui, pas de masques ou de tests pour ses camarades de classe, pas de notification à ses parents lorsqu'il y a un cas dans la classe et un message public selon lequel l'infection galopante chez les enfants est acceptable ?

La mesure dans laquelle de telles conditions sont invalidantes est largement déterminée par la volonté de la société de s'adapter, note l'historienne Catherine Kudlick, qui dirige le Paul K. Longmore Institute on Disability à l'université d'État de San Francisco en Californie. Elle déclare : "Comme pour le handicap en général, la pandémie vous amène à réévaluer vos priorités et à vous dire : "Bon, qu'est-ce qui compte vraiment ?""

Mme Shew souligne que, pendant les confinements déclenchés par la pandémie actuelle, des aménagements pour lesquels les personnes handicapées avaient fait campagne depuis longtemps - travail à distance et flexibilité des horaires de travail, du format de communication et des mesures de la productivité - ont été universellement adoptés. Elle craint qu'ils ne soient abandonnés dans une quête futile de retour à la "normale" d'avant la pandémie. Pourtant, elle puise également de l'espoir chez Heumann et Roberts.

Si les survivants de la polio ont pu être le moteur du changement social au cours du siècle dernier, peut-être les survivants de Covid-19 le seront-ils au cours de celui-ci, en rendant tous les handicaps plus visibles. "Si tout n'était pas construit sur la souffrance et la mort", dit Mme Shew, "ce serait une époque passionnante pour réfléchir aux droits des personnes handicapées".» (traduction libre)