

Claeys-Leonetti n'a rien précisé sur ce point essentiel. Comment la faire vivre quand on exerce seul au fin fond de la Lozère ou de la campagne bretonne ? En Belgique, aux Pays-Bas, la loi est claire : l'avis de deux médecins est nécessaire avant d'envisager une aide médicale à mourir. Ensuite, la limitation du décret dans le temps. Pourquoi ce qui est considéré comme une solution humaine un jour ne le serait pas demain ? Voilà longtemps que la population, dans sa très grande majorité (près de 90 %), réclame un changement de la loi qui l'autoriserait à bénéficier d'une mort choisie et sereine. Une demande qui se heurte à la surdité des autorités politiques, religieuses, et parfois même médicales. Enfin, il manque dans ce décret l'élément essentiel : le choix du malade ou l'avis de la personne de confiance. Pourquoi refuse-t-on que «les directives anticipées» soient un véritable testament, laissant à chacun la liberté de choisir sa fin de vie ? Pourquoi les législateurs ont-ils limité la validité des directives anticipées au cadre restrictif d'une loi incomplète ? Une fois éloignée, la pandémie au Covid-19 va-t-elle nous amener à reconsidérer autrement les problèmes de la maladie, de la souffrance, de la fin de vie ? Nos hommes politiques vont-ils enfin ouvrir les yeux sur ces erreurs et ces manquements que nous avons été nombreux à dénoncer depuis longtemps ? Va-t-on enfin prendre conscience que ce problème particulièrement aigu du «tri des patients», qui choque tant de gens aujourd'hui, existait chez nous de façon chronique, du fait de la diminution du nombre drastique de lits d'hospitalisation ? Qu'un tri médical totalement inhumain, existe également depuis longtemps entre pays riches et pays pauvres, sans que cela ne brutalise les bonnes consciences ? Sans parler des millions de réfugiés dont beaucoup vont être livrés à une mort certaine. Y aurait-il dans la défense de l'éthique médicale deux poids, deux mesures ? Espérons que dans six mois, quand la pandémie commencera à se lasser de notre Terre, nous n'oublierons pas nos erreurs passées et que nous mettrons fin à une politique hypocrite et mercantile de la santé. Une politique qui va nous coûter cher. ◀

Un confinement solidaire pour éviter l'épidémie de risques psychosociaux

Augmentation de la maltraitance, sans domicile fixe ou bien logements trop petits : depuis le début de la pandémie, certaines populations souffrent plus que d'autres de la situation. Aucun outil n'a été mis en place pour détecter les risques liés au confinement. Il est urgent de déployer des interventions empathiques centrées sur les besoins spécifiques des personnes.

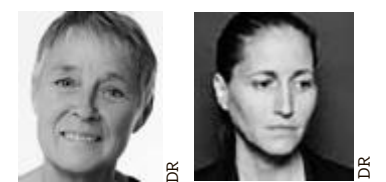
Dans le VIH-sida, les acteurs de terrain étaient formés et disposaient d'outils pour appréhender deux épidémies à la fois, l'épidémie du VIH et l'épidémie des réactions psychosociales à la première. Nous devions à l'époque cette approche à Jonathan Mann, fondateur du programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS en 1986 et pionnier de la promotion forcée concomitante de la santé publique et des droits de la personne. C'est aussi lui qui avait intégré, dans les recommandations de l'OMS, l'accompagnement psychosocial, *counseling*, des personnes comme une des réponses importantes à combiner avec chaque étape de la réponse médicale depuis la préparation au dépistage jusqu'à l'accompagnement de fin de vie et les groupes de deuil des proches. Il s'agissait, et ce à l'échelle mondiale, de mettre en place des dispositifs d'accompagnement souples, concis, structurés et centrés sur la prise en compte des besoins des personnes et des groupes pour les aider à faire face au poids de l'épidémie dans toutes ses composantes de la prévention à la gestion de l'après qui d'ailleurs dans la lutte contre le sida a pris un certain temps au niveau des personnes qui y ont survécu. La pandémie du Covid-19 a tout de suite attiré notre attention sur l'absence de mise en place d'un accompagnement psychosocial avec le déploiement de structures ad hoc afin d'envisager à la fois en quoi il fallait pouvoir identifier – immédiatement – les populations qui auraient des difficultés d'observance du confinement et celles que le confinement exposerait à des risques et dangers psycho-

sociaux (rebond de la maltraitance à l'égard des femmes et des enfants battus, absence de protection des droits civiques des sans-domicile-fixe, et des migrants, surconfinement des personnes incarcérées isolement délétaire des aînés dépendants). Concernant la prévention du Covid-19, nous disposons de ressources et de manuels au niveau mondial pour outiller les acteurs de terrain. Ces manuels publiés par l'OMS depuis l'épidémie de H1N1, de Sras, d'Ebola comprennent des recommandations applicables à tous les pays tout en étant adaptables aux situations locales. Le *counseling* est un outil d'*empowerment* visant à accroître la capacité d'agir de la personne et il postule qu'il n'y a pas d'accompagnement psychosocial individuel dans les situations sanitaires de crise, sans mobilisation des capacités des individus à influencer sur l'environnement dans lequel ils se trouvent et qui souvent est la cause de leurs souffrances. Le confinement, s'il est une réalité collective, est en vérité une mosaïque de confinements démontrant chaque jour la discrimination qui se loge dans l'approche seulement normée de celui-ci. Plusieurs publications sur le *counseling* utilisé pendant le Sras en 2003 illustrent ce type d'orientation «Empowerment by Hotline» et confirment le fait que face à des mesures de santé publique contraignantes, il est important d'utiliser des outils visant à mobiliser les capacités d'agir des personnes pour neutraliser les phénomènes de peur, de panique et de dépression généralisée de toute une population l'exposant au risque de présenter une série de

séquelles lors des périodes de déconfinement. En ce sens, tous les outils d'aide qu'on voit fleurir à destination de la population doivent évaluer leur risque dépressogène et modifier leurs orientations de manière à aller au-delà des «fast conseils» ou de «l'aide kleenex». Les matériaux de base de l'accompagnement psychosocial en période d'épidémie reposent sur une approche combinée de l'information, de la communication et du soutien et ils doivent répondre de stratégies inclusives. La revue des écrits suggère que si l'expérience vécue du confinement est négative, les conséquences au-delà des individualités concernées affecteront le système de santé qui l'organise et les politiques publiques qui la prescrivent. En conclusion, il est important de mettre en œuvre des stratégies d'accompagnement psychosocial des mesures de santé publique liées au confinement afin de rendre celui-ci le plus acceptable possible, et le moins post-traumatique possible. Notre résilience est à ce prix. Comment mettre en place une observance solidaire du confinement si chaque fois qu'on aborde une rupture d'observance on la traite seulement par la menace de la sanction. Cela signifie une approche de santé publique qui combine la décision à visée collective tout en déployant des interventions empathiques, bienveillantes, centrées sur les besoins spécifiques de l'ensemble de la population qui est composée de sujets individuels qui ont besoin de penser qu'ils comptent comme sujets uniques dans la préoccupation des autorités de santé publique. Il nous faut mettre en place collectivement des dispositifs centrés sur la prise en compte des besoins et des difficultés de la population à se maintenir dans un degré d'observance optimal de confinement. L'analyse des procédures d'intervention de crise adaptées aux urgences de santé publique (VIH-sida, H1N1, Ebola, Sras) a montré l'intérêt d'une double gestion du confinement, sani-

taire (mesures, surveillance, monitoring, gestion des incidents) et sociale avec prise en compte des effets secondaires et adverses du confinement (rupture dans les parcours de soins, problèmes sociaux, rupture de continuité des activités d'éducation, des activités professionnelles, des activités de prise en charge des personnes en situation de grand handicap, etc.). Toutes les pandémies dans le monde ont mis en évidence les dosages délicats à construire entre information, communication, accompagnement, soutien et l'intérêt d'adosser aux approches épidémiologiques et bio-médicales des approches anthropologiques, sociologiques et psychosociales engagées dans la collecte des perceptions locales afin d'aider les autorités de Santé publique à éviter la double dynamique de héroïsation et la création des nouvelles figures de blâme. Il devient pertinent d'adjoindre un nouveau type d'expertise issue des sciences sociales dans tous les espaces de gestion de l'épidémie non pas pour que les chercheurs assurent des fonctions de délégués ou d'auxiliaires des autorités sanitaires mais pour que d'emblée ils s'attachent à faire attention à l'expérience de déstabilisation totale vécue par la population confrontée sans préparation aucune aux modifications, voire aux violations, des normes sociales habituelles. ▶

Par
CATHERINE TOURETTE-TURGIS
Professeure à la Sorbonne



ET CYNTHIA FLEURY
Professeure titulaire de la chaire «humanités et santé» au Cnam