

De la mutation de l'offre de soins en Guadeloupe : où se cache l'éthique ?

Colloque national
des espaces de réflexions éthiques régionaux
15-16-17 novembre 2023

Dr Corinne **SAINTE-LUCE** - Mme Marie-Lise **SALIN**

M. Marc **BERNOS** - Mme Pierrette **MEURY**

Mme Sandra **CAYET** - Dr Marilyn **LACKMY**

Propos introductifs

- Depuis plusieurs années, le paysage de l'offre de soins connaît des transformations significatives :
 - apparition et développement de nouvelles structures
 - nouveaux modèles organisationnels
 - Nouvelles formations des soignants
- Ces mutations sont principalement influencées par des contextes et des contraintes socio-économiques, intra ou extra nationaux
- ➔ **Décalage entre besoins et attentes des usagers et soignants / propositions faites par le système de santé**
- ➔ **Perte du sens de l'action en santé**

Notre propos

- Interroger divers processus décisionnels au prisme de l'éthique
- Dans notre territoire archipélagique
- Illustration par 3 exemples

1- La fermeture de la maternité de l'île de Marie-Galante



2- Saisine d'un SSIAD concernant une prise en soins douloureuse



3- Le sucre dans les produits manufacturés consommés par la population des outre-mer



Notre propos

- Interroger divers processus décisionnels au prisme de l'éthique
- Dans notre territoire archipélagique

1- La fermeture de la maternité de l'île de Marie-Galante



Fermeture de la maternité de Marie-Galante

A- La problématique de la fermeture des maternités

• La fermeture de la maternité de Marie-Galante dans un **projet de carte sanitaire globale** pour la Guadeloupe.

• La communauté soignante, les élus des territoires de l'hexagone et des départements dits ultra-marins, évoquent l'inéluctable **fracture territoriale** observée **dans l'accès aux services publics**.

• Le narratif dans le discours politique est celui de la **sécurité** (ministère de la santé, rapport de la cour des comptes 2014), celui de l'**endettement des maternités**, (Système hospitalier public calqué sur le modèle entrepreneurial).

• La fermeture des maternités dans un contexte d'archipel, (**double insularité**) et de **désertification** du territoire.

• Problématique du **transport** et de la **continuité territoriale**.

Objectif



Crainte



Enjeu



Risques



Fermeture de la maternité de Marie-Galante

A- La problématique de la fermeture des maternités

- la fermeture des maternités dans un contexte d'archipel (double insularité) et de désertification du territoire :



Caractère archipélagique



Double insularité

Fermeture de la maternité de Marie-Galante

A- Description

L'île de Marie-Galante se situe à 30 km des côtes de la Guadeloupe

- un bassin de population de 10 760 habitants.



Le territoire dispose d'un centre hospitalier de proximité, comportant un service d'accueil et d'urgences ouvert 24 heures sur 24.

Le 17 septembre 2012, les services de maternité et de chirurgie ont été fermés sans anticiper de nouvelles organisations.

Fermeture de la maternité de Marie-Galante

Les transferts sanitaires vers les services d'urgences gynéco obstétriques ne peuvent s'appuyer que sur deux moyens de transport :

- transfert non médicalisé par voie maritime, deux à trois fois par jour ;
- Samu par l'hélicoptère de la Sécurité civile.

Divers aléas peuvent rallonger considérablement les délais de transfert. En raison de l'isolement géographique, après la fermeture de la maternité, le centre hospitalier de Sainte-Marie devait obligatoirement recevoir la majorité des urgences gynéco-obstétricales.

« Faire ensemble »??.

Les marie-galantais en risque de rupture de soins

Les réactions

Pour les Marie-Galantais.e.s, cette décision « brutale » va accroître un peu plus encore la lente agonie de l'île, touchée par la fermeture progressive de nombreux sites emblématiques. »

é mwen !
Ki jan an
ka wvè sa



« On se sent abandonné. » Dans un couloir, une sage-femme accuse le coup de la nouvelle : « On fait quoi de nos patientes ? Qu'est-ce qui va être mis en place pour pallier ces fermetures ? On savait que la maternité fermerait. Si tout avait été programmé à l'avance, je serais moins inquiète. »

Le consentement
de la femme
enceinte

Droits

Libertés

Les marie-galantais en risque de rupture

L'absence de soins de soins de débat

Via un cabinet de consultants : les conclusions de ces travaux qui relèvent d'une approche plus économique que médicale risquent de cristalliser l'antagonisme qui oppose l'ARS au Conseil de Surveillance et à la population de Marie-Galante.

é mwen !
Ki jan an
ka wvè sa



En effet, le consultant, s'il prend en compte des propositions qui vont dans le sens d'un élargissement des offres de soins à la population, « considère comme non viable sur le plan de la sécurité médicale et de la rentabilité, les services de chirurgie et de maternité. »

Le consentement
de la femme
enceinte

Démocratie

en santé

Les marie-galantais en risque de rupture de soins

L'absence de débat

L'impact du temps d'accès
aux maternités sur la santé
périnatale
Une enquête

é mwen !
Ki jan an
ka wvè sa

SAINT PIERRE ET
MIQUELON : une maternité
pour 6000 habitants !
65 accouchements en
2023...



Enquête : « temps d'accès aux maternités Bourguignonnes et indicateurs de santé périnatale » avait été réalisée en 2014 et ne semble pas être prise en compte par les pouvoirs publics. Ses résultats sont sans appel : « Pour des temps supérieurs à 45 minutes, les taux bruts de mortinatalité passent de 0,46 % à 0,86 % et ceux de la mortalité périnatale de 0,64 % à 1,07 % (...) Nos résultats montrent qu'en Bourgogne, la durée du trajet à la maternité la plus proche a un impact sur la santé périnatale »

Le consentement
de la femme
enceinte

Justice

Équité

Enjeux éthiques – valeurs et principes sous tension



La légitimité d'un argumentaire sur la sécurité oblitère-t-il le débat sur la bientraitance des patients ?

Les principes de la démocratie sanitaire semblent largement oubliés : cabinet de consultants, absence de réelle écoute

Humanité, bienfaisance / non-malfaisance, justice / équité, autonomie, relation, considération, confiance, empathie, dignité de la personne, respect des droits fondamentaux, solidarité / souci de la vulnérabilité

La sécurité et le bien être des parturientes se trouvent dans toute la préparation traditionnelle de la venue au monde à Marie-Galante

Massage, poudrée, rites, alimentation (gombos), visites et entourage

Une approche traversée par le questionnement éthique

Le process

- En 2019, une équipe (DAC – GIP-RAPSEG) réinterroge le processus de fermeture et ses conséquences sur le terrain

La grossesse

- Comment se passe une naissance à Marie-Galante ?
- Avant, pendant et après ?

L'accouchement

- Sécurité technico-médicale et sécurité psychique
- Santé : un phénomène aussi bien médical que socio-culturel

PROJET

FORCES

- ✓ **Un accompagnement des femmes enceintes de Marie-Galante**
- ✓ **Un suivi au plus près de l'utilisateur afin d'éviter tous risques de rupture du parcours**
- ✓ **Une connaissance des partenaires entre eux pour une amélioration des relations de travail.**
- ✓ **Une recherche d'égalité de traitement entre toutes les femmes.**



D'après Travaux de Kelly MERAUD

OPPORTUNITÉS

- ✓ **Coordination ville/hôpital mise en place par la PTA**
- ✓ **Réseau de partenariat institutionnel**
- ✓ **Création de projets innovants**
- ✓ **Recréer un lien social et solidaire entre la Guadeloupe et l'île de Marie-Galante**

Risques à prendre en compte dans le projet

FAIBLESSES

- ✓ Insularité de Marie-Galante
- ✓ Insuffisance d'échanges entre les professionnels
- ✓ Précarité
- ✓ Stress, angoisse exacerbée des femmes enceintes d'aller accoucher ailleurs
- ✓ Problème de garde d'enfant(s)
- ✓ Contexte de crise sanitaire



D'après Travaux de Kelly MERAUD

MENACES

- ✓ Accouchement inopiné
- ✓ Risque de complications
- ✓ Conflit conjugal
- ✓ Rupture de parcours de soin

Notre propos

- Interroger divers processus décisionnels au prisme de l'éthique
- Dans notre territoire archipélagique



2- Saisine d'un SSIAD concernant une prise en soins douloureuse



La saisine du SSIAD

A- Description de la situation par équipe professionnelle du SSIAD (IDEC + AS)

- **Jeune homme de 25 ans** – AVP grave
- Encéphalopathie post anoxique de mauvais pronostic
- Hospitalisé en réanimation au CHUG pendant 3 mois
- Procédure collégiale → état végétatif chronique sans possibilité d'émergence de la conscience ou de récupération fonctionnelle et risque de décès → **pas d'acharnement thérapeutique** → pas de réanimation si survenue d'un arrêt CR ni d'intubation si IRA → pas de réadmission en réa après sortie
- **Retour à domicile** à la demande de sa mère
- Pris en soins en HAD pendant 3 mois
- Puis par un SSIAD
- Au bout de 2 mois, saisine de la CSEGIN



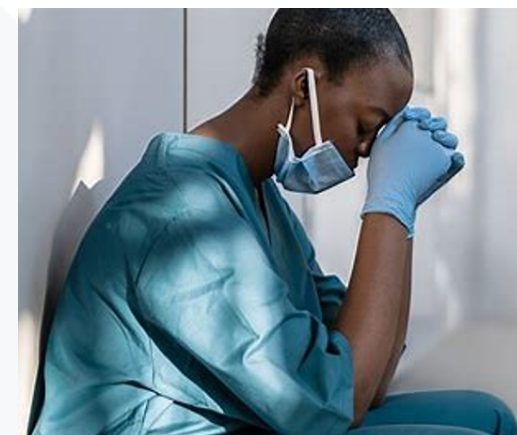
En état végétatif chronique – Eve Lomé –

Les faits

La saisine du SSIAD

A- Description de la situation par équipe professionnelle du SSIAD (IDEC + AS)

- Ne sont **pas habituées** à prendre en soins une personne si jeune
- Expriment une charge émotionnelle très forte (projection)
- **Remettent en cause** l'injonction des réanimateurs du fait du jeune âge du patient et de sa relative stabilité sur le plan organique
- **S'interrogent** sur les volontés du patient
- **Ont peur** d'être accusées de non-assistance à personne en danger par la mère
- Mère et compagne très présentes et espèrent toujours une amélioration



Le ressenti

La saisine du SSIAD

B- Problématiques éthiques identifiées

- Motif de sortie de l'HAD et pertinence des soins par des soignantes non habituées à ce type de prise en soins
- Pertinence et orientation des soins basées uniquement sur la maladie et la dimension financière en oubliant la prise en soins de la personne dans sa globalité (psychologique, sociale)
 - réification de la personne malade, de son entourage
 - réduction des soignantes au rôle de techniciennes et d'exécutantes (Prolétarisation des métiers – R. GORI)
 - perte de sens



La saisine du SSIAD

B- Problématiques éthiques identifiées

- impréparation du passage en SSIAD et manque de coordination dans le parcours de ce patient
- Non prise en compte de la nécessité d'un accompagnement à la fin de vie :
 - obstination déraisonnable
 - majoration de la souffrance des soignantes



La saisine du SSIAD

B- Où se cache l'éthique ? Les valeurs mises à mal

- **Les valeurs de Beauchamp et Childress :**
 - *Humanité, Bienfaisance / non-malfaisance, justice / équité, autonomie*
- **Les valeurs du prendre soin (le « care ») :**
 - *Relation, considération, confiance, empathie*
- **Les valeurs morales et humanistes :**
 - *Dignité de la personne, respect des droits fondamentaux, solidarité / souci de la vulnérabilité*

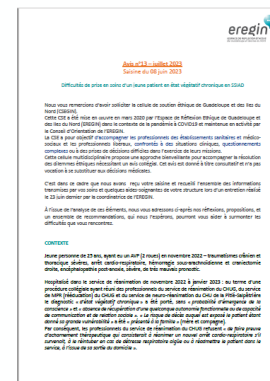


**Le cadre de la discussion
éthique en santé**

La saisine du SSIAD

C- Propositions émises par la CSEGIN :

- **Recherche de « solutions » en vue de diminuer les souffrances exprimées**
 - Revenir vers l'équipe de réanimation du CHUG pour éclairage supplémentaire sur coma végétatif
 - Demander l'attache de l'EMDSP du CHUG pour revenir sur les enjeux des soins palliatifs et mieux comprendre toutes les composantes du soin à la personne
 - Prendre l'attache de l'association des familles de TC et CL de Guadeloupe en vue d'un soutien à la famille
 - Proposer un accompagnement par un psychologue pour aider les soignantes et la famille à exprimer leur souffrance
- **Réinvestir les valeurs en santé par le biais du questionnement éthique en étant accompagnées par un professionnel formé qui pourra les aider à analyser leurs pratiques et les situations qui interrogent les valeurs soignantes en vue de retrouver le sens de leur travail**



Notre propos

- Interroger divers processus décisionnels au prisme de l'éthique
- Dans notre territoire archipélagique



3- Le sucre dans les produits manufacturés consommés par la population des outre-mer



Le scandale du sucre

Description de la situation

- **En Guadeloupe, taux de sucre** dans les produits laitiers, les sodas et autres friandises = **+ 50 %** / produits de l'hexagone
- Dans notre **culture, appétence pour les douceurs inculquée dès l'enfance**
- Les **industriels en profitent** pour justifier ces surplus de sucres dans les produits en expliquant que nous sommes « **addicts au sucre** ».



Le scandale du sucre

Conséquences d'une alimentation riche en sucre



- **Alimentation riche en sucres** : facteur de risque de surpoids, obésité, diabète, maladies cardio-vasculaires, cancer, vieillissement prématuré
- **Prévalence** de ces pathologies en Guadeloupe : **2 fois + importante** (enfants et adolescents) → **problème de santé publique**
- Bien manger pour être en bonne santé / difficile quand on vit dans la **précarité**

Le scandale du sucre

Après un long combat politique : Loi Lurel – 2013

- Garantir la **qualité de l'offre alimentaire** en outre-mer.
- **Suppression de l'excès de sucre** dans les produits importés en GPE → **globalement respectée**
 - **Lutte contre la vie chère** → **persistance des écarts de prix** dans l'alimentaire / l'hexagone : **+ 10 % en Gpe** (de **7 à 19%** selon les territoires)



Le scandale du sucre

B- Problématique de l'obésité

- **Grossophobie**: stigmatisation et discriminations
- **Regard social, regards malveillants** de l'autre (normes sanitaire et psycho-sociale)
- **Maltraitance « ordinaire »** du personnel soignant
- **Relation d'aide ?** Recherche d'une ou de **causes sous-jacentes** (traumatismes) ?
- **Souffrances physiques, psychiques** - pathologies secondaires difficiles à vivre
- **10 ans après la loi Lurel** : constat de l'impuissance des députés à faire baisser les écarts de prix / Hexagone
- **Bien manger** pour être en bonne santé : **difficile** quand on vit dans la **précarité**



Le scandale du

sucré

B- Valeurs sous tension – angles morts éthiques

- **Autonomie de la personne** : respect de son choix et de sa préférence
- **Dignité, droit des patient.e.s** : comment aborder le(s) problème(s) de santé ? Approche, somatique et médicale, pathologisante et culpabilisante, non pas globale et psycho sociale.
- **Valeurs collectives et solidaires de la santé publique** où placer la norme sociale (représentations) ?
- **Équité / accès à l'alimentation et aux soins** : valeur cardinale du prendre soin et de la bienfaisance.
- **Injustice dans les procédures décisionnelles** : l'ensemble des enjeux ne sont pas pris en compte (enjeux politiques et contexte historique)



Le scandale du sucre

C- Suggestions de l'EREGIN

- **Demander la mise en jeu du principe d'équité :**
 - Repenser la politique de santé publique : mise en jeu du **principe d'équité** par la prise en compte de la **diversité** et de la **spécificité** des **populations ultra-marines**
 - Sensibiliser aux inégalités socio-économiques : soutenir le **pouvoir d'achat alimentaire** pour pouvoir vivre bien, en bonne santé, et non survivre
- **Susciter un questionnement éthique et une déconstruction des représentations corporelles pour ajuster les différentes manières d'agir et augmenter les possibilités d'actions individuelles et collectives**
 - Former les soignants
 - Réinvestir les notions de santé et de bien-être à partir des représentations socio-culturelles : « **Body positif** »
 - Actions préventives contre les comportements toxiques



Conclusion et perspectives

➤ **Dénominateur commun aux 3 exemples :** l'organisation actuelle du système de santé

- engendre de la maltraitance ordinaire / organisations – soignants – soignés
- n'est pas faite pour faire vivre les valeurs éthiques autour du prendre soin
- en Guadeloupe (et en OM) : un processus de décision, lointain, qui ignore la dimension socio-culturelle des populations et pose ainsi les questions de respect et de bienfaisance et d'équité

➤ **Question :** comment réinvestir les angles morts dans l'action collective en santé ?

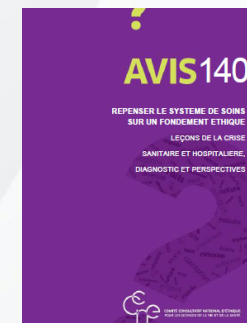
- Respect de la personne : soignante et soignée
- Dignité de la personne
- Équité
- Bienfaisance / non-malfaisance



Deux types de propositions

1- Sur le plan organisationnel

- Redonner du sens au-delà des contraintes économiques (*bon mawché ka kouté ché*)
- Repositionner l'éthique et ses valeurs comme le socle fondamental des arbitrages propres à toute décision publique
- Substituer la posture verticale à une posture de l'éthique comme préconisé dans l'avis 140 du CCNE pour la refondation du système de soins



Deux types de propositions

2- Réinterroger la notion du prendre soin

- Importance d'organiser des temps de réflexion éthique pour élaborer et donner du sens à tous les niveaux de la prise en soins
- Importance de rassembler les différents acteurs du parcours de soins et de privilégier les décisions collégiales et consensuelles basées sur le questionnement et les valeurs éthiques du prendre soins



Ansam nou pli fô!

BIBLIOGRAPHIE

- **RAPPORT D'INFORMATION N° 243** – fait au nom de la commission des affaires sociales (1) sur l'enquête de la Cour des comptes relative aux maternités – Jean-Marie VANLERENBERGHE, Sénateur – 21/01/2015 – <https://www.senat.fr/rap/r14-243/r14-2431.pdf>
- **SANTE PUBLIQUE FRANCE – La santé en actions** – 2020-03 – N°431 – Antilles Guyane – promouvoir la santé de la mère et de l'enfant.
- **LE BLOG MEDIAPART** – La fermeture des maternités en question – 21/02/2019
- **JOURNAL DE GESTION ET D'ECONOMIE MEDICALES** – Temps d'accès aux maternités bourguignonnes et indicateurs de santé périnatale , Evelyne Combier – 2013/6 (Vol. 31) – pages 348 à 368
- **GIP-RASPEG** – Interview et entretiens de Myriam CHOLLET, Docteur en Sciences de l'Education, DG du GIP-RASPEG
- **ETHIQUE ET SANTE** – Éthique et démocratie – A. RIBEREAU – vol 13- N°4 – décembre 2016
- **ED. LE SEUIL** – L'empire qui ne veut pas mourir – Thomas BORELL – 2021
- **GUADELOUPE 1^{ère}** : Jean GORI plaide pour la réouverture de la maternité de Marie-Galante – 06/12/2023

BIBLIOGRAPHIE

- **AVIS n°13 – Saisine CSEGIN du 08/06/2023**
- **SANTE MENTALE.FR** : Les soignants touchés par la perte de sens de leur travail – 12/10/2021
- **ON A PLACE L'HUMAIN AU SERVICE DE LA TECHNIQUE** : Entretien avec le Professeur Roland GORI, Professeur émérite de psychopathologie clinique à l'Université d'Aix-Marseille – JSOP n°7 – 01/11/2017
- **L'ETHIQUE DU CARE, UNE ETHIQUE DE L'INTERDEPENDANCE** : Grégoire Meurin et Dominique Youf – Les cahiers dynamiques – 2009/2 – n°44 – p 22 à 26 – Ed. Eres
- **UNE ETHIQUE DES PRINCIPES – SA PERTINENCE POUR LES SOIGNANTS** : Olivier Rabary – Noesis 2016
- **L'ETHIQUE EST UNE BOUSSOLE** : Pr. Axel KAHN – Ed. Marabout – 2022
- **LES PRINCIPES DE L'ETHIQUE BIOMEDICALE** – Tom Beauchamp et James Childress – Ed. Les belles lettres
- **CCNE** : Avis 140 – Repenser le système de soins sur un fondement éthique – Leçons de la crise sanitaire et hospitalière – Diagnostic et perspectives – octobre 2022

BIBLIOGRAPHIE

- **Obésité, l'insoutenable quête de légèreté** : Documentaire/Apple TV (FR)
https://www.canalplus.com/decouverte/obesite-l-insoutenable-quete-de-legerete/h/21220576_50001
- **Rapport d'information N° 744** sur la lutte contre l'obésité, *au nom de la commission des affaires sociales* – DESEYNE Chantal, DEVESA Brigitte et MEUNIER Michelle (sénatrices) – Juin 2022
- **Rapport N° 3767** de M. Victorin Lurel sur la proposition de loi – Assemblée Nationale
- **Le courrier de Guadeloupe : Loi sucre : « De l'incitation à la sanction »** – NOYER Stanislas – Décembre 2021
- **DGCCRF** : Résultats de l'enquête sur le respect des dispositions prévues par la loi Lurel dans le secteur des boissons rafraichissantes – Octobre 2021
<https://www.economie.gouv.fr/dgccrf/resultats-de-lenquete-de-la-dgccrf-sur-le-respect-des-dispositions-prevues-par-la-lolurel>
- **Du sucre sur le dos des ultramarins** : <https://www.humanite.fr> – septembre 2021
- **Body positif (blog)** : On fait le point sur la grossophobie – Gaëlle et Laurence (Blogueuses)
- **Grosse et alors ?** : connaître et combattre la grossophobie – BERNIER Edith – Ed Poche – 2022
- **Pratiques en Santé Mentale** : Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? – ARVEILLER Jean-Paul – TIZON Philippe – 2016/2 – Edition Champ social

L'éthique peut être définie comme la recherche des règles de vie, bonnes pour soi et pour autrui, dans des institutions justes : une pensée en marche qui qualifie un processus humain plus qu'un objet figé car elle est avant tout liée à l'agir. *(Paul Ricoeur)*

Merci de votre attention !
Nou ka di zot : mési pou rété kouté !

