

ANSANM NOU PLI FO (1)

Espace de Réflexion éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (EREGIN)

Contribution de l'EREGIN au livre commémoratif initié par la conférence nationale des espaces de réflexion éthique (CNERER) à l'occasion des 20 ans des espaces de réflexion éthique.

1 - HISTORIQUE

La gestation de l'Espace de Réflexion Éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (EREGIN) fut longue. Cette mission fut confiée à la Dre Yrlande FRANÇOIS, médecin inspecteur de l'ARS, en raison de sa forte implication au sein du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins et de son implication dans l'enseignement de l'éthique auprès des étudiants en médecine. Elle fut ensuite accompagnée par le Pr Eustase JANKY, chef de service du pôle mère-enfant au CHU de Guadeloupe, initiateur du comité Consultatif de Protection des Personnes de la recherche Bio médicale (CPPRB), doyen de la faculté de médecine et pressenti comme directeur de cette structure. Dans son activité clinique de gynéco-obstétricien, il avait été confronté à de nombreuses situations difficiles au cours desquelles les médecins avaient imposé leur décision sous couvert d'être les sachants. Il était donc convaincu de la nécessité de s'appuyer sur la démarche de réflexion éthique et l'éthique de la discussion pour donner plus de sens à certaines décisions.

En avril 2013, la première tentative visant à réunir des professionnels susceptibles de s'impliquer dans cette démarche (responsables d'établissements hospitaliers, d'établissements médico-sociaux, conseillers de l'Ordre des médecins, professionnels de santé et personnalités universitaires) échoua par faute de personnes dédiées. En effet, à cette époque, l'éthique n'était pas une priorité pour bon nombre de professionnels de la santé, encore moins pour les administratifs. Il n'existait que deux comités d'éthique fonctionnels, au CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes et au Centre Hospitalier de Montéran (psychiatrie), un embryon de comité se trouvait également au Centre Hospitalier de la Basse-Terre (CHBT), tandis que quelques établissements portaient des initiatives sous forme de groupes de réflexion éthique.

¹ Ensemble, nous sommes plus forts – L'union fait la force –

Le 25 octobre 2013, la Dre FRANÇOIS présenta le concept ERERI. L'espace de réflexion éthique devait en effet être à la fois « régional et interrégional », regroupant les départements constituant l'Université des Antilles Guyane. En 2014, l'Université de Guyane ayant fait sécession, l'UAG devint UA (Université des Antilles) ; après une quinzaine de rencontres préparatoires, l'ERERI devint ERER, espace de réflexion éthique régional, dédié à la Guadeloupe et aux collectivités d'Outre-Mer, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, toujours rattachées à la Guadeloupe sur le plan de la santé.

L'EREGIN fut porté sur les fonts baptismaux le 21 mai 2015, avec la signature de la convention constitutive par le Président de l'UA, le DG du CHUPPA, le DG de l'ARS et 8 établissements hospitaliers et médico-sociaux, publics et privés².

Le premier Directoire fut composé du Pr. JANKY (directeur) et de Ary BROUSSILLON (sous-directeur), sociologue et responsable de la formation continue au CHU, nommés pour un mandat de trois ans.

Leur première mission fut de constituer le Conseil d'Orientation (CO) et obtenir ainsi une assemblée interdisciplinaire, de 20 personnalités, formées ou intéressées par l'éthique, bénévoles, et en adéquation avec les profils prévus par l'arrêté du 2 janvier 2012.

Membres de la première heure, la Dre Marilyn LACKMY, cheffe du service de génétique clinique au CHUG et présidente du Comité d'éthique, et la Dre Corinne SAINTE-LUCE, DG des établissements Maniokani, furent élues Présidente et Vice-présidente du CO.

Les premières années de fonctionnement de l'EREGIN furent laborieuses en raison de l'instabilité du poste de coordinateur. En 2017, le Pr JANKY recruta Sandra CAYET, professionnelle de la communication. Son arrivée fut une deuxième naissance pour l'EREGIN et les membres du CO purent enfin déployer un programme d'activités, ambitieux et évolutif, en cohérence avec les besoins du terrain.

Le 21 mars 2019, lorsque le Pr JANKY est devenu Président de l'UA, le directeur et le sous-directeur ont quitté leurs fonctions. L'intérim fut assuré par la Dre Corinne SAINTE-LUCE jusqu'en septembre, moment où la Dre Pauline KANGAMBEGA³, deuxième directrice de l'EREGIN, prit ses fonctions. Elle fut rapidement rappelée par l'ARS pour participer à la cellule de crise peu après l'arrivée de la pandémie de COVID-19.

² CHUPPA (désormais CHUG), CHBT, CH de Montéran (désormais EPSM), CH Louis Daniel Beauperthuy (CHLDB), Clinique les Eaux Claires, clinique les Eaux Marines, Établissements du groupe Maniokani, CAMSP/SESSAD René Haltebourg

³ Dre Pauline KANGAMBEGA : endocrinologue, cheffe de l'unité du pied diabétique au CHUG, présidente de la CME (1999-2007) – enseignante à l'UFR de médecine, chargée de mission à l'ARS en cumul emploi-retraite)

Cette pandémie a présenté des aspects tristement exceptionnels sur notre île. Elle a mis en lumière une dimension sociologique spécifique, ancrée dans un passé historique douloureux. Cependant, cette syndémie⁴ permet le ralliement de nouvelles personnes dynamiques, qui s'engagent dans la Cellule de Soutien Éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (CSEGIN), aux côtés des membres actifs du CO. Cette cellule joua un rôle majeur tout au long de la crise sociale, qui s'est prolongée bien au-delà de la crise épidémique.

En 2021, les membres du Conseil d'Orientation, souvent sollicités pour intervenir auprès de différents publics, entreprennent une formation sur mesure assurée par Armand DIRAND⁵. Leur objectif était d'acquérir des outils tant sur le fond que sur la forme, afin de mener à bien tous les échanges à visée délibérative de nature éthique. Cette formation leur permit d'obtenir des compétences qui ne sont pas intuitives.

Aujourd'hui, l'EREGIN est dirigé par le trio formé par la Dre Marilyn LACKMY, directrice par intérim, la Dre Corinne SAINTE-LUCE, directrice adjointe et la coordinatrice, Sandra CAYET. Elles œuvrent à conjuguer rigueur et créativité pour promouvoir la réflexion éthique et la mettre accessible non seulement aux professionnels de santé de la Guadeloupe et des îles du Nord, souvent désireux d'échanges et de réflexions éclairant leurs pratiques, voire d'une nouvelle manière d'appréhender leur métier, mais aussi au grand public, lui aussi en quête de réponses face à un monde en perpétuel changement.

2 - BILAN DES PRINCIPALES ACTION

À l'orée des 10 ans de l'EREGIN, les trois membres du directoire peuvent dresser un bilan positif des actions entreprises par toutes les personnes impliquées dans l'organisation et la participation aux initiatives de l'espace. Ces actions, en accord avec les missions des ERER, ont permis de réellement semer les graines de la culture éthique, à différents niveaux et dans des secteurs très variés.

⁴**Syndémie** : entrelacement de maladies, de facteurs biologiques et environnementaux qui, par leur synergie, aggravent les conséquences de ces maladies sur une population – Merrill SINGER

⁵ Armand DIRAND est philosophe de formation - formateur et responsable des Formations à l'ERE de Bourgogne-Franche-Comté - membre de plusieurs comités d'éthique – il intervient en formation initiale et continue

Quelques illustrations de nos actions auprès des professionnels et du grand public



Deux périodes ont été particulièrement remarquables, tant sur le plan qualitatif que quantitatif, en raison de leur intensité et de la charge émotionnelle qui en a été le résultat pour toutes les personnes impliquées.

La première, complètement imprévue, fut la crise syndémique liée à la COVID-19

Très tôt, les membres de l'EREGIN ont pris conscience de l'urgence et de la gravité de la situation, en raison de la fragilité de leur système de santé, avec un CHU encore marqué par les cicatrices de l'incendie de 2017, de leur relatif isolement en raison de l'éloignement des structures sanitaires hexagonales et du caractère archipélagique de notre région monodépartementale, synonyme de double éloignement pour une partie de la population. Nous avons le sentiment que, tôt ou tard, les soignant.e.s seraient confronté.e.s à la douleur de devoir faire des choix entre certains.e.s patient.e.s.

Les recommandations du CCNE n'ont fait que renforcer notre volonté de nous mobiliser. Ainsi, nous avons créé la Cellule de Soutien Éthique (CSEGIN) dès le mois de mars.

Les deux premières vagues nous ont épargnés. Nous avons alors profité du confinement pour nous réunir, par visioconférence, tous les trois jours, avec pour objectif de réfléchir, de manière collégiale, à un processus permettant une délibération rapide, prenant en compte tous les éléments favorisant l'intérêt des patient.e.s. Nous nous sommes appuyés sur des éléments de médecine d'urgence, des critères médicaux locaux actualisés, tenant compte de l'état de catastrophe sanitaire, ainsi que sur des critères non médicaux, issus principalement d'une bibliographie canadienne (score de l'Ontario).

Dans un premier temps, la réflexion menée sur les valeurs nous a conduits à définir des critères inacceptables : ethnie, origine, handicap, valeur sociale, position politique, principe du premier arrivé, premier servi. Notre objectif était de ne pas réduire la dignité de la personne à sa contribution passive ou active à la société, de ne pas prendre en compte les comorbidités mineures, et de rechercher les compatibilités et incompatibilités avec l'intérêt du plus grand nombre.

Nous avons ainsi rédigé et publié, en mai 2020, une charte médico-éthique, une procédure médico-éthique, et une fiche médico-éthique d'aide à la décision, comportant des critères médicaux locaux et actualisés, tenant compte de l'état de catastrophe sanitaire, ainsi que des critères non médicaux, intégrés dans une démarche de pluralisme des soins.

Dès le mois d'octobre 2020, nous avons organisé un webinaire sur le thème « Éthique et catastrophes : comment se préparer à prendre soin dans le chaos ? ».

A l'arrivée de la quatrième vague, durant le mois d'août 2021, notre démarche et notre protocole ont été validés par l'intermédiaire du Pr. RAUX, directeur national de crise, par les principaux responsables du Centre national de crise sanitaire et par les sociétés savantes (SFMU, SFAR, SRLF, SFMC⁶). Le Pr. RAUX nous a également suggéré et aidé à monter une « équipe de liaison éthique mixte ». Celle-ci était formée de 4 à 8 infirmières et infirmiers, à la fois régionaux et venus en renfort sanitaire, formés à l'écoute, couvrant toutes les unités COVID, afin de recueillir les données personnelles des patient.e.s, susceptibles d'être utilisées par la CSEGIN. Uniquement dédiées aux patient.e.s, familles et professionnel.le.s de santé, elle leur fut d'un grand soutien en leur permettant également d'exprimer leur détresse et leurs doutes face à cette situation exceptionnelle et de maintenir un lien indéfectiblement humain.

Cette 4^{ème} vague fut particulièrement meurtrière en Guadeloupe, en raison de la très faible couverture vaccinale : près de 900⁷ morts en 5 semaines⁸. Pendant ces semaines, des membres de la CSEGIN ont organisé une astreinte (7J/7 et 24H/24) par trinôme (un médecin, un psychologue, un membre de la société civile) avec l'aide de l'ARS. Finalement, grâce à la solidarité nationale (création de 80 lits de réanimation, arrivée de professionnels volontaires de l'hexagone, évacuations sanitaires transatlantiques avec l'aide d'Air Caraïbes et des hôpitaux hexagonaux), l'astreinte a été sollicitée « seulement » sur deux situations critiques : la question d'admission ou non en réanimation d'un patient ayant une greffe rénale et une situation de priorisation parmi cinq patients.

⁶ SFMU : Société Française de Médecine d'Urgence ; SFAR : Société Française d'Anesthésie et de Réanimation ; SRLF : Société de Réanimation de Langue Française ; SFMC : Société Française de Médecine de Catastrophe – SFSP : Société Française de Soins Palliatifs.

⁷ 900 morts pour une population d'environ 400 000 habitants correspond à environ 140 000 morts pour la population hexagonale.

⁸ Mortalité : 136 pour 100K habitants en Guadeloupe, 166 en Martinique, 9 dans l'Hexagone – 66 pour 100K habitants dans le département le plus touché pendant la première vague et 76 pour 100K habitants dans le département le plus touché pendant la deuxième vague.

Le lendemain de cette deuxième sollicitation, les médecins des services de soins critiques et de soins palliatifs ont analysé cette journée, particulièrement éprouvante, avec des membres de la CSEGIN. Ils ont ainsi pu s'approprier la procédure de façon plus complète et nous faire part de leurs difficultés que nous avons rapidement transmises au Pr. DELFRAISSY, président de la CCNE, lors d'une visioconférence. Il nous a soutenu dans la mise en œuvre d'une autre priorité absolue : accompagner les patients ne pouvant pas avoir accès à la réanimation. Nous avons ainsi obtenu un meilleur recours aux unités et aux équipes mobiles de soins palliatifs existantes, fait créer par l'ARS une équipe mobile de soins palliatifs dédiée aux patients à domicile, et rédigé un livret inspiré de la SFSP⁶ afin de fournir des éléments de langage aux professionnels de santé pour mieux communiquer avec les patient.e.s et les familles. Nous pensons avoir ainsi contribué à redonner son visage d'être humain à chaque patient.e, en veillant à préserver les conditions et les possibilités d'accès aux soins pour tous.

La cellule d'astreinte a été appréciée par les personnels de santé comme un soutien éthique et psychologique, particulièrement salubre. Le Docteur Marc VALETTE, chef du service de réanimation du CHUG, a salué ce soutien comme ayant un « effet ange gardien, finalement peu sollicité mais indispensable à la sérénité des prises de décision ».

Tout au long de cette crise, les membres de la CSEGIN ont également abordé d'autres thématiques, en lien avec l'épidémie.

Ils ont été saisis ou se sont auto-saisi sur plusieurs thèmes de réflexion et ont transmis leurs avis aux tutelles dans l'intention de « faire bouger les choses » : confinement des voyageurs à l'hôtel (quatorzaine), confinement des personnes âgées en EHPAD, importance des rites mortuaires pour la population, utilisation de la chloroquine, maltraitance institutionnelle...

Ils ont organisé des conférences-débat en ligne, pour informer et expliquer la vaccination avec un éclairage éthique, dans l'écoute et le respect de la diversité des opinions.

Ils ont également mis en œuvre des débats publics autour des enjeux éthiques de la vaccination et des webinaires destinés aux professionnels de santé et à la société civile⁹.

Au début de la pandémie, les membres de la CSEGIN ont également contribué, avec l'appui de l'ARS, à la mise en œuvre d'une plateforme d'écoute par des psychologues. Tout au long de la pandémie, celle-ci fut dédiée aux professionnels de santé, soumis à des injonctions de toutes sortes et particulièrement éprouvés par leur confrontation à la mort pluriquotidienne et à la peur du vaccin, peur exacerbée

⁹ Conférence de la Santé et de l'Autonomie (CSA), Conseil Territorial de Santé (CTS) des Iles du nord, Association des Maires de Guadeloupe (AMG), fonctionnaires territoriaux (CNFPT).

par les syndicats dans un contexte de défiance lié aux antécédents historiques, aux différents scandales sanitaires tels que la gestion de l'eau potable, l'empoisonnement à la chlordécone, l'incendie du CHUG et exigeant la valorisation des spécificités et compétences locales (pharmacopée traditionnelle, traditionnelle).

Enfin des membres de l'EREGIN ont participé au dispositif « Ecoute et dialogue », organisé par la CSA (Conférence de Santé et de l'Autonomie) avec l'aide de l'ARS. Pendant un mois, des équipes constituées d'un médecin et d'un psychologue, ont reçu les professionnels de santé suspendus pour leur donner l'occasion de s'exprimer et leur donner, de façon neutre et sans jugement, les clés pour que leur choix puisse être éclairé pour la suite de leur activité professionnelle. Ainsi 628 professionnels ont été écoutés, seuls ou en groupes, pendant parfois plusieurs heures. Ils avaient la possibilité après une semaine de réflexion, de se faire vacciner ou de se faire accompagner pour entreprendre une conversion professionnelle ou une retraite anticipée.

Quelques illustrations sur les actions réalisées pendant la syndémie à COVID 19



La deuxième période, particulièrement intense, dura une grande partie de l'année 2023 et fut consacrée aux problématiques éthiques liées à la fin de vie.

Comme tous les ERER, l'EREGIN s'appropriera les demandes du CCNE et du gouvernement sur la possible évolution de la loi Cléves – Léonetti et s'engagea à mener plusieurs actions en ciblant un large public : jeunes, personnes âgées, professionnels de santé, tous invités à livrer leur opinion, dans le respect et la sérénité, pour assurer les meilleures conditions possibles aux débats.

Dans un premier temps, l'EREGIN organisa une consultation citoyenne avec l'aide de l'ORSaG (Observatoire Régional de la Santé de Guadeloupe) sous la forme d'un sondage téléphonique auprès de 400 personnes de l'archipel, dans l'objectif d'évaluer leur connaissance de la loi actuelle et recueillir leur avis sur une éventuelle évolution de la loi vers l'aide à mourir.

Les résultats confirmèrent ce que les membres de l'EREGIN pressentaient : les dispositifs législatifs et les mesures d'accompagnement en fin de vie n'étaient pas bien connus de la majorité des Guadeloupéennes. Ils connaissaient peu les soins palliatifs et les associaient trop souvent à la mort prochaine. Ils confondaient la sédation profonde et continue avec l'euthanasie. Ils étaient bien conscients de l'importance de prendre des dispositions avant la mort, cependant ils n'étaient que quelques-uns à avoir déjà exprimé leurs directives anticipées. Enfin les répondants n'étaient pas favorables à l'euthanasie ou au suicide assisté, ni pour eux-mêmes, ni pour un proche.

La coordinatrice a déployé une campagne d'affichage dans les structures sanitaires et médico-sociales, les maisons pluridisciplinaires et centres de santé, pour inciter professionnels et citoyens à s'informer : la fin de vie, et si on en parlait ?

Le grand public répondit largement à notre sollicitation pour assister à une conférence-débat, organisée le 13 mars, au Centre Régional de Raizet.

Les professionnels de santé furent invités à deux conférences-débats qui se sont respectivement déroulées au CHBT (22/03/2023) et au CHUG (23/03/2023).

Ces trois manifestations furent animées par différents membres de l'EREGIN et deux invités de marque : le professeur Marcel-Louis VIALARD, ancien responsable de l'unité mobile de soins palliatifs à l'hôpital Necker, titulaire d'un doctorat de philosophie et d'un doctorat de théologie, et le professeur et docteur en philosophie, Dominique FOLSCHEID.

Pour illustrer la thématique à la fois intime et complexe de la fin de vie, la coordinatrice de l'EREGIN avait commandé une saynète au manager de la troupe « Act on Words ». Cette saynète intitulée « Mes derniers souliers¹⁰ » fut jouée en introduction. Elle associait créole et français, mettait en valeur la culture locale mais était également didactique, en expliquant les différents éléments de la loi sur la fin de vie au fil de la pièce. A la fin de ce mini spectacle, un silence rempli d'émotions envahissait l'auditoire puis une personne commençait à s'exprimer, puis une autre ; un débat très riche s'ensuivait que nous étions contraints d'interrompre, ayant dépassé le temps imparti. Ces débats ont également été l'occasion pour beaucoup d'exprimer leur opinion quant à la perspective d'évolution de la loi.

Le succès de cette saynète fut tel que nous décidâmes de l'enregistrer. Nous avons ainsi pu l'utiliser en ouverture de plusieurs débats publics, entrepris dans différentes communes de l'archipel et à Saint-Martin¹¹. Dans les îles de Nord, compte-tenu de la

¹⁰ Le personnage principal demande à son entourage une paire de beaux souliers pour « monté an filao » (monter au ciel) et se présenter au Bon Dié.

¹¹ 29 septembre 2023 à Petit-canal - 06 octobre 2023 à Basse-Terre - 27 octobre 2023 à Grand-Bourg de Marie-galante -

dimension anglophone de la population, le représentant de l'ARS nous demanda un film en anglais.

Le 12 octobre, à Saint-Barthélemy, nous avons projeté un long extrait du documentaire « End game¹² », plus difficile car tourné auprès de vrais malades. Les spectateurs, grand public puis professionnels, eurent plus de mal à se projeter, si bien que, le lendemain, nous avons utilisé à nouveau « Mes derniers souliers » à Saint-Martin.

Pour expliquer et montrer les différents ressentis et les réactions des personnes confrontées à la fin de vie, malades, familles, proches et personnels soignants, nous avons organisé trois projections gratuites au Cinéstar des Abymes : 21 mars, « Tout s'est bien passé » de François OZON, 30 mars, « De son vivant » d'Emmanuel BERCOT ; 20 avril, le documentaire « Les équilibristes » de Perrine Michel. Chacune de ces trois séances a été suivie d'un débat très constructif avec le public.

Tout au long de cette année 2023, nous avons également entrepris une campagne auprès des médias : interviews, reportages, en radio, en TV et dans la presse écrite ; diffusion du programme dans les réseaux et la presse écrite ; participation à plusieurs émissions TV sur Guadeloupe 1^{ère}¹³.

La synthèse régionale mettant en exergue l'opinion générale de la population locale sur le sujet ainsi que les enjeux éthiques identifiés au cours des échanges et débats fut rédigée par le Professeur VIALARD et envoyée au CCNE, pour alimenter la synthèse nationale.

Quelques illustrations sur les actions liées à la fin de vie



¹² Fin de partie : repenser la vie et la mort – 2018 – de Jeffrey FRIEDMAN et Rob Epstein.

¹³ Deux émissions « 123 santé », une sur les soins palliatifs et une sur la fin de vie. Une émission « Le débat de la rédaction : regards citoyens » sur la fin de vie.

3 - LES POINTS FAIBLES ET LES FREINS AU DEVELOPPEMENT DE L'EREGIN

L'arrêté ministériel n'a pas donné de statut juridique aux ERER et a basé leur fonctionnement sur le bénévolat pour les membres du CO et, pour l'équipe opérationnelle, sur le détachement de personnels, c'est-à-dire payés par leur corps d'origine et mis à la disposition de l'espace. En Guadeloupe, ce scénario relève de l'utopie : depuis 2020, la directrice et la directrice adjointe sont entièrement bénévoles. La coordinatrice a dû être rémunérée sur les fonds de la dotation de fonctionnement de la MIG (Mission d'Intérêt Général) dont la vocation est pourtant de privilégier la mise en œuvre d'actions. Or cette dernière est plutôt modeste, proportionnelle à la taille de la région Guadeloupe. Sandra CAYET jongle ainsi entre les missions métier et les missions administratives, chronophages et peu intéressantes pour elle car nous ne pouvons pas embaucher de secrétaire.

Faire de l'éthique demande beaucoup d'humilité, de bienveillance, de disponibilité. Il faut se former sans cesse, apprendre à connaître ses valeurs puis arriver à s'en détacher pour écouter les autres sans jugement. Certains membres du CO se sont essouffés alors que les sollicitations augmentent ; d'autres ont changé d'horizon, ont arrêté leurs activités. La dernière tentative pour recruter de nouveaux membres, en 2021, a été un échec. L'équipe opérante est donc réduite à une dizaine de membres, en comptant quelques personnes issues de la Cellule de Soutien Ethique.

Notre petit territoire ne nous permet pas de bénéficier d'un large vivier d'intervenants. Or pour rendre les débats plus pertinents, nous devons inviter des experts en éthique. Ils viennent de l'hexagone et nous devons prendre en charge leur déplacement, leur hébergement, leurs repas. Nous devons ainsi tenir compte de ces surcoûts non négligeables ce qui nous oblige à limiter le nombre d'invités et le nombre de projets.

De plus, chaque année, faute de moyens, l'équipe se voit contrainte d'annuler ou reporter une partie du programme publié pour répondre aux requêtes nationales (états généraux de la bioéthique, fin de vie...) ce qui perturbe le budget prévisionnel mais pas le dynamisme de l'équipe qui s'approprie complètement les thématiques.

Enfin, l'introduction de la réflexion éthique dans les critères de certification des établissements a engendré de nombreuses sollicitations : les directeurs d'établissement nous ont demandé de les aider à créer une structure de réflexion éthique et de venir en former les membres mais nous ne pouvons répondre à toutes ces demandes. Aussi nous avons eu l'idée d'organiser deux séminaires (un sur la grande terre, un sur la basse terre), les 26 et 28 juin derniers. Durant ces deux journées, nous avons sensibilisé de nombreux professionnels aux enjeux de la démarche de réflexion éthique dans les pratiques professionnelles et à la prise de décision dans les situations complexes auxquelles ils sont souvent confrontés. Nous leur avons également présenté les différentes instances ou organisations pouvant être mises en œuvre dans leur établissement ; une sensibilisation à l'éthique, magistralement menée par notre invitée, Mylène GOURIOT, philosophe,

coordinatrice de l'EREN (ERE de Normandie) et coordonnatrice de la CNERER (Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux). Deux journées de partage, intense, professionnel et humain. Et un succès indéniable, manifesté par de nombreux messages de remerciement.

4 - LES POINTS FORTS DE L'EREGIN

Le premier point fort de l'EREGIN est son indépendance réelle par rapport au CHUG. Au moment de sa création, le Pr. JANKY était conscient des nombreux problèmes existant dans d'autres ERER pour percevoir la MIG (Mission d'Intérêt Général) de fonctionnement, décider des actions à mener ou être réactif à une mission nationale. Il a ainsi obtenu du DG de l'ARS la délocalisation de l'EREGIN et la sanctuarisation de sa subvention, en signant une convention, dans un premier temps avec le GIP RASPEG¹⁴, puis avec l'IREPS, devenu Promotion Santé Guadeloupe, Saint-Martin, Saint-Barthélemy. Promotion Santé assure une partie de l'administration et la gestion du compte bancaire de l'EREGIN.

L'antenne opérationnelle de l'EREGIN est située dans la zone industrielle de Jarry, avec un parking, dans des locaux simples mais conviviaux où se réunit une équipe qui constitue malgré sa petite taille son deuxième point fort :

Tout d'abord une coordinatrice, professionnelle de la communication, pleinement engagée dans sa mission avec des talents d'organisatrice hors pair et une certaine autorité. Cela nous permet, par exemple, de respecter parfaitement les horaires : début à l'heure prévue, ce qui est un exploit en Guadeloupe, et intervenants qui respectent leur temps de parole, favorisant ainsi des échanges constructifs et respectueux.

Ensuite, un duo de direction bénévole, l'une issue du secteur public, l'autre du secteur privé, ce qui constitue un atout supplémentaire grâce à la complémentarité de deux mondes qui ont parfois du mal à coopérer.

Enfin les membres actifs du CO et les membres actifs de la CSEGIN qui répondent tour à tour aux sollicitations du directoire.

Toutes ces personnalités constituent une équipe, multiculturelle, avec une transdisciplinarité réelle et une vraie intelligence collective ; une équipe qui fait preuve de réactivité, de cohésion, de respect mutuel, au sein de laquelle tout le monde peut s'exprimer avec l'assurance de l'écoute active et bienveillante des autres ; une équipe persuadée que malgré l'évolution fulgurante de la technicité et les contraintes financières, l'être humain doit rester au cœur du dispositif de santé ; une équipe dans laquelle tous les membres ont la volonté commune de faire progresser la démarche de réflexion éthique pour faire évoluer le monde du travail de la santé mais également la société.

¹⁴ GIP RASPEG : Groupement d'Intérêt Public – Ressources et dispositif d'Appui à la coordination et Actions de Santé Publique En Guadeloupe – abrite le DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) de Guadeloupe et îles du Sud et le DSR Dispositif Spécifique Régional) en périnatalité de Guadeloupe, îles du sud et îles du nord.

5 - ET DEMAIN ?

L'EREGIN a bénéficié de l'élan impulsé au cours des deux dernières années par les thématiques relatives à la fin de vie et à l'organisation de la démarche éthique dans les établissements. Ces sujets nécessiteront encore un accompagnement, tant pour les professionnels que pour la population, pendant encore un temps certain.

Nous souhaiterions également aborder d'autres thématiques déjà explorées, telles que les enjeux éthiques liés au vieillissement de la population, la recherche, ou des thématiques nouvelles, comme l'intelligence artificielle qui s'impose dans la pratique professionnelle comme un boulet de canon, ou encore les réseaux sociaux, qui altèrent la capacité de raisonnement, indispensable à l'exercice de nos professions et de la vie en société.

Pour espérer réaliser tous ces projets, les membres du directoire, du bureau et du CO espèrent une évolution du statut juridique des ERER, leur conférant une personnalité morale et des budgets conséquents, à la mesure des enjeux éthiques sociétaux majeurs des prochaines années.