

Éthique et résistance en période syndémique COVID 19 Guadeloupe, 2020 - 2022.

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 RICŒUR¹

Le surgissement du Covid 19 a surpris l'ensemble de la planète. Nul ne pouvait préjuger de l'évolution de l'agent pathogène et des réactions humaines, tant scientifiques que sociales. A tout le moins, l'expérience des pandémies passées montrait que leur dynamique dépend de la science, et pour beaucoup, de paramètres sociaux et politiques.

Dès le début de la pandémie, nous, membres de l'**Espace de Réflexion Ethique de Guadeloupe et des Iles du Nord (EREGIN)** et de la **Cellule de Soutien Ethique de Guadeloupe et des Iles du Nord (CSE-GIN)**, savions que nos réflexions nous mèneraient à **entrer en résistance** et que l'éthique avait le pouvoir de nous y conduire ! Mais nul ne savait, ni à quoi, à qui, ni comment nous allions résister, compte tenu de la complexité de notre contexte local. La seule certitude que nous avions était de maintenir à tout prix la dimension humaine en toutes choses et faire sens en toutes décisions. En effet, au fil des jours s'imposait une cinétique à caractère syndémique comprise comme un « entrelacement de maladies, de facteurs biologiques et environnementaux qui, par leur synergie, aggrave les conséquences de ces maladies sur une population »².

Quelles en étaient les caractéristiques ?

Au cours des mois de juillet et d'août 2021, la situation épidémique suit une courbe exponentielle. La 4^{ème} vague entraîne une explosion de la mortalité près de quinze fois plus élevée que dans l'Hexagone³ et deux fois plus élevée que lors des deux premières vagues de l'Hexagone⁴; lesquelles se sont produites alors que nous ne connaissions pas encore le virus et les moyens de le combattre.

¹ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre* – Ed. Le Seuil, 1990 – réédition : coll. « Points Essais », 2015.

² Selon la définition de l'anthropologue américain Merrill Singer.

³ 136 pour 100K habitants en Guadeloupe, 166 en Martinique, 9 dans l'Hexagone.

⁴ 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.

De surcroît, deux autres éléments déterminants doivent être pris en compte. D'une part, il existe des prévalences élevées de comorbidités au sein de la population, induisant des contraintes supplémentaires quant aux critères consensuels de priorisation des soins à l'entrée en réanimation. D'autre part, la couverture vaccinale est extrêmement faible tant chez les professionnels qu'au sein de la société civile⁵.

En résumé, nous sommes en présence d'un véritable incubateur qui va déboucher sur le chaos historique que nous allons connaître en Guadeloupe à la fin de l'année 2021.

I – LE SUBSTRAT DE L'ENTREE EN RESISTANCE : LE CHAOS

Quelles sont les sources de ce chaos ?

- Un embrasement social avec des conséquences dramatiques (piquets de grève – barrages – incendies – pillages). La Guadeloupe est alors complètement bloquée pendant un mois. L'accès aux soins est considérablement entravé et parfois quasi impossible ;
- Une crise également sociétale, avec son cortège d'insatisfactions et un ressenti profond, entretenu par certains, d'abandon, de mépris, de dévalorisation, qui en amplifie la gravité ;
- En contrepoint, une crise politique se manifestant au travers des « *peu dits et des mal exprimés* », par une perte de confiance dans la parole des élus et dans les actes de certains de ces mêmes élus (rumeurs de soutien auprès des « *grands frères* », soupçonnés d'être auteurs d'actes délictueux) ;
- Et pour couronner le tout, la population guadeloupéenne reçoit une réponse répressive de l'Etat qui envoie des troupes du GIGN pour faire régner l'ordre. Au même moment, sont entendus les propos inadaptés du ministre de l'intérieur précisant que l'« *on a l'habitude de ces fièvres* » ; ce qui accentue le sentiment de manque de considération qu'éprouve la population, y compris les professionnels de santé.

C'est pourquoi, afin de résister, d'entrer en résistance et même en dissidence, s'est forgée, jour après jour, une volonté de comprendre ce qui se jouait, de transcender les enjeux, « *les jeux cachés* » et « *lé jé bésé* »⁶. Cela nous a conduit à nous interroger sur les arcanes du rapport entre les autorités – « l'État » – et la population, à questionner le « *nou* » et le « *yo* »⁷ au travers des années de départementalisation voire dans les vécus bien antérieurs, fussent-ils mythiques, réels ou reconstruits.

⁵ Juillet 2021 (avant la 4^{ème} vague) : 30 % - Novembre 2022 : 1^{ème} dose : 46 % et 3^{ème} dose : 27%.

⁶ *Lé jé bésé* : jeux de cache-cache dans une stratégie d'évitement.

⁷ *Nou et yo* : nous et eux.

De quoi était porteur ce chaos ? Quelles en étaient les sources à décrypter pour nourrir notre réflexion éthique ? Comment apporter notre contribution de façon constructive face à cette situation chaotique en tout point ?

D'abord, il est important de rappeler que le Covid survient alors qu'existe déjà un long climat de défiance, au sein d'une société « *en dehors* ». En témoignent les problématiques de santé publique liées à la potabilité de l'eau. Le manque d'eau dans les robinets est un phénomène récurrent dans certaines communes de la Guadeloupe, pourtant réputée *l'île aux belles eaux*, qui plus est, en proie au scandale du chlordécone⁸. Le contexte sanitaire est d'autant plus déplorable en Guadeloupe depuis l'incendie survenu au CHU en 2017. Cette situation est particulièrement anxiogène pour les soignants et les usagers contraints de vivre dans une précarité accentuée de l'offre de soins. Elle est d'ailleurs considérée comme insuffisamment prise en compte par les autorités sanitaires, autrement dit, *léta*⁹.

Il en résulte une défiance populaire vis-à-vis de tout ce qui représente une autorité administrative et politique, créant ainsi des postures de résistances engagées, y compris contre l'autorité médicale. La défiance est constamment alimentée par la verticalité des communications provenant des autorités administratives et sanitaires, vis-à-vis d'une population qui considère que la culture scientifique est l'apanage des intellectuels et d'une partie des classes moyennes. Dans ce contexte, les consommateurs impulsifs des nouvelles technologies font la part belle à la désinformation scientifique via les réseaux sociaux. En tout état de cause, la défiance est sociétale dès lors que perdurent des inégalités socio-économiques, des disparités trop importantes de niveaux de vie, de développement et d'alimentation, entraînant une forte prévalence des comorbidités.

A l'évidence, la crise sanitaire révèle la rareté des ressources matérielles : un sous-équipement structurel, le déficit en lits et respirateurs, l'insuffisance d'équipements de protection individuelle (EPI). De même, le manque de ressources humaines est patent, à l'image d'un désert médical¹⁰ accentuant la détresse du personnel soignant se sentant abandonné. En outre, le département Guadeloupe est englobé dans des directives nationales vraisemblablement inadaptées au contexte local. Certaines actions spécifiques sont considérées comme inappropriées et coûteuses, à l'exemple de la quatorzaine forcée en hébergement touristique pour les personnes revenant au pays. Se pose également la question de l'utilité du premier confinement bloquant l'accès aux espaces naturels.

⁸ La chlordécone est un pesticide qui a été autorisé en Guadeloupe et Martinique entre 1972 et 1993, notamment pour lutter contre le charançon dans les bananeraies. Il a lourdement contaminé les écosystèmes, causant de graves préjudices à l'environnement (pollution des mers, des rivières et des sols) et à la santé humaine (pathologies liées à l'exposition au chlordécone, notamment le cancer de la prostate).

Sur les aspects éthiques de la responsabilité envers les générations futures et les enjeux de santé publique liés au chlordécone, V. B. Facorat-Gaspard, « *Dossier chlordécone. Invoquer le droit à réparation, ce n'est pas de la victimisation* », Nouvelles. Semaine n° 609, 3-9 fév. 2023, pp. 16-19.

V. aussi les travaux du colloque scientifique « Clordécone, connaître pour agir », Guadeloupe, 12-16 déc. 2022. <http://www.rencontreschlordécone2022.fr>

⁹ L'Etat.

¹⁰ Densité en médecins généralistes : Démographie des professionnels de santé en Guadeloupe-octobre 2021- ORSaG (Observatoire Régional de la Santé en Guadeloupe).

A tout cela s'ajoutent :

- L'installation de biais cognitifs multiples, potentialisés par l'infodémie¹¹ engendrée par les *fakes news*. La surmédiatisation des décès en nombre insupportable, va entraîner, dans un mécanisme de protection psychique, des postures de déni et des réactions accusatoires au sein de la population.
- Le ressenti d'une société en quête d'une identité collective et d'une souveraineté où se légitime la réactivation du discours nationaliste des années 80 et du mouvement LKP de 2009¹², valorisant les compétences et les ressources locales.
- Une grande partie de la population, en quête identitaire, adopte une posture de résistance, réclamant une prise en charge thérapeutique et vaccinale différenciée, valorisant les spécificités et compétences locales (pharmacopée traditionnelle, tradi-thérapie)¹³.

Dans un tel contexte, toute initiative d'offre sanitaire ou simplement de prévention, se trouve compromise. Toute allusion aux comorbidités amplifie le ressentiment de la population, comorbidités par ailleurs déniées comme facteur de risque par le plus grand nombre. Au demeurant, une communication inappropriée tant dans le choix des interlocuteurs que dans la forme du langage, fait le lit de la stigmatisation du vaccin (conurrencé par la pharmacopée locale), voire d'une néophobie thérapeutique, d'autant plus que la piqûre est culturellement ressentie comme une effraction du corps.

Sur ce terreau de caractéristiques, inhérent aux espaces caribéens, on assiste à un glissement du discours scientifique vers un discours politique et culturel. Ainsi, les peurs individuelles prennent le pas sur la stratégie vaccinale nationale visant pourtant à épargner les plus vulnérables et assurer la sécurité du plus grand nombre. La suspension des soignants qui ont refusé d'appliquer l'obligation vaccinale, attise encore plus les passions¹⁴ ¹⁵. Elle est vécue comme un affront supplémentaire, infligé

¹¹ L'infodémie (mot-valise fusionnant « information » et « épidémie ») est un néologisme inventé au début des années 2000 par Gunther Eysenbach. C'est la propagation rapide et large d'un mélange d'informations, à la fois exactes et inexactes, sur un sujet (par exemple une maladie). À mesure que les faits, les rumeurs et les craintes se mélangent et se dispersent, il devient alors difficile d'obtenir des informations essentielles sur un problème.

¹² *Liyannaj Kont Pwofitasyon* (LKP) est un collectif d'organisations syndicales, associatives, politiques et culturelles de la Guadeloupe, à l'origine du mouvement social de 44 jours de grève générale en 2009 pour lutter contre la vie chère.

¹³ Simon Auffret, « *A la Guadeloupe et à la Martinique, la réticence envers le vaccin se mêle à la défiance envers la parole de l'Etat* », Le Monde, 24 nov. 2021, <https://www.lemonde.fr/societe>.

¹⁴ La loi du 5 août 2021 *relative à la gestion de la crise sanitaire* qui a instauré la vaccination obligatoire pour les professionnels de santé, a fixé la date butoir au 15 septembre 2021. Symbole de *rézistans*, le collectif de lutte contre l'obligation vaccinale a multiplié les actions de soutien aux professionnels de santé non vaccinés. L'échéance a été repoussée en Guadeloupe au 31 décembre 2021 pour ménager une période de transition plus longue. Mais le personnel suspendu n'a pas été réintégré. En septembre 2022, sur la base des déclarations collectées auprès des établissements de santé, l'ARS dénombre **346** professionnels de santé suspendus sur un total des **17 400** que compte le territoire. Source : Laetitia Broulhet, 11 sept. 2022, *Obligation vaccinale (...) en Guadeloupe*, Guadeloupe 1^{er}, Portail des outre-mer <https://la1ere.francetvinfo.fr/guadeloupe>.

¹⁵ Mise en place en novembre 2021, la plateforme « écoute et dialogue » a recueilli 628 inscriptions de personnels suspendus... Parmi eux, 444 ont honoré leur RDV d'écoute, 157 ont opté pour la vaccination, 160 ont accepté la vaccination, les autres n'ont opté ni pour la vaccination ni pour l'accompagnement. Source : Karibinfo, 2 avril 2022, Cécilia LARNEY, <https://karibinfo.com>

par les autorités perçues comme les représentantes de la domination « colonialiste ». Dès lors, le *kwidéborde*¹⁶ !

C'est au fil de ces événements, illustrant un contexte chaotique avec des repères altérés et une perte de sens, que **nous, membres de la CSE, sommes entrés dans une forme de résistance**. Notre objectif était résolument de continuer à « prendre soin » et ménager à tout prix un espace d'expression éthique.

II – LA STRATEGIE DE RESISTANCE ETHIQUE

Quelles résistances ? *Ki jan pou kenbé*¹⁷?

Tout d'abord, nous déployons **une résistance contre un certain conformisme éthique**. Au milieu de ce chaos prévisible, notre objectif est de recentrer la réflexion autour de la personne humaine. De mars à mai 2020, une intense phase de discussion va nous conduire à oser « protocoliser » la priorisation des soins, ceci dès la première vague, malgré nos hésitations initiales et les réticences « établies ».

De façon générale, nous instaurons une **Résistance contre la verticalité** des mesures nationales, qui, selon nous, ne sont pas adaptées au contexte local. Nous regrettons l'absence d'ajustement et de concertation. Nous transmettons nos avis et recommandations à nos tutelles pour tenter d'y remédier.

S'agissant de la quatorzaine à l'hôtel, nous déplorons l'absurdité de la mesure et manifestons notre opposition à l'ARS. De même, nous proposons activement des solutions pour assouplir l'interdiction des visites hospitalières. Ainsi, après quelques séances de réflexion éthique avec le personnel soignant en EHPAD, certains d'entre nous s'opposent à l'enfermement des seniors dans leur chambre. En fin de compte, cette transgression fut salutaire pour tous, sans contamination ni syndrome de glissement ; elle a su préserver l'autonomie, la liberté et la dignité des résidents.

Conjointement, nous apportons **notre soutien aux professionnels de santé du soin à domicile** qui ont poursuivi leurs interventions malgré des conditions difficiles, à savoir, le manque d'eau, le non-respect des gestes barrières par les familles et (du moins au début de la pandémie) le manque de matériel de protection. Ils ont su adapter leurs pratiques et résister à l'adversité en renforçant les liens professionnels de solidarité.

Nous avons aussi osé **la résistance à l'inertie médicale**. Dénonçant une « protocolisation » purement technique du soin, conditionnée par l'urgence. Nous avons défendu le pluralisme des voies thérapeutiques et des manières de soigner. Notre souci était d'accompagner les êtres humains par le déploiement des soins palliatifs, le rappel de la nécessité de maintenir des filières non-COVID dans le respect de l'accès aux soins pour tous.

¹⁶ La coupe est pleine.

¹⁷ Comment tenir le coup ?

Puis il devint incontournable pour nous d'adopter également une **Résistance à « la Résistans¹⁸ »**, issue de la défiance, des peurs, des revendications locales. Nous avons ainsi 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. Dès le mois d'octobre 2020, nous avons organisé un webinaire sur le thème « Éthique et catastrophes ou comment se préparer à prendre soin dans le chaos ? ». Nous avons également mis en œuvre des débats publics autour des enjeux éthiques de la vaccination et des webinaires destinés aux professionnels de santé (malgré les pressions syndicales) et à la société civile¹⁹.

Comment alors élaborer une éthique de la résistance ?

III – LA FABRIQUE DES RESSOURCES ETHIQUES

Quelles ressources avons-nous identifiées pour développer une éthique de la résistance, en Guadeloupe pendant cette syndémie COVID19 ?

Rappelons tout d'abord que nous avons une **boussole éthique** pendant toute cette période, particulièrement éprouvante : celle de continuer à prendre soin dans le chaos.

Nous avons utilisé **la réflexion et le partage éthiques**, comme outils d'adaptation face à ce qui nous a semblé être un océan d'enjeux : de mars à mai 2020, nous avons entamé une phase de visioconférences hebdomadaires, sur la base d'une bibliographie principalement anglo-saxonne (score de l'Ontario).

Nous avons répondu aux questions suivantes :

- Devons-nous prendre la responsabilité d'organiser une priorisation dans une crise qui est aussi le résultat de décisions politiques, sociétales et économiques ?
- A quelles valeurs donner la priorité ?

Cette réflexion nous a permis de créer des outils de veille éthique innovants.

1) L'élaboration d'un processus médico-éthique

En mai 2020, nous avons rédigé et publié 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,
- ✓ des critères non médicaux, inclus dans une démarche de pluralisme des soins.

¹⁸ Traduction créole du mot résistance

¹⁹ 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).

2) La mise en œuvre de dispositifs facilitant l'action éthique

- ✓ Développement d'une **collaboration étroite avec le service de réanimation** du CHUG. Nous avons ainsi pu apporter notre éclairage éthique en participant quotidiennement à l'adaptation des critères médicaux de priorisation basés sur les comorbidités locales, en vue d'aider les soignants à prendre la meilleure, voire la moins mauvaise décision.
- ✓ Création d'une **astreinte éthique** (24H/24) composée d'un médecin, d'un membre de la société civile et d'un psychologue, afin que l'éclairage éthique soit toujours en veille et déclenché à tout moment.
- ✓ Constitution d'une **équipe de liaison éthique** mixte, composée d'infirmières et d'infirmiers régionaux et de ceux venus en renfort sanitaire : 4 à 8 IDE couvrant toutes les unités COVID, entièrement dédiées aux patients, familles et professionnels de santé. Cette équipe a permis de maintenir un lien indéfectiblement humain, quelle que soit la difficulté de la situation.
- ✓ Rédaction d'un **guide de communication** destiné aux soignants pour leur donner les éléments de langage d'une communication bienveillante et sereine avec les patients et les familles, et rassurer sur leurs interventions et les décisions médicales prises.
- ✓ Actions permettant le **déploiement de l'accès aux Soins Palliatifs** pour chaque patient.
- ✓ Rédaction des **bulletins de recommandations** à l'intention des instances régionales, dans l'objectif de toujours s'interroger, se remettre en question, adapter et réfléchir, même dans l'urgence.

Pour autant le questionnement demeure. Avons-nous pu résister au tragique ?

CONCLUSION – LA CONSTRUCTION D'UNE ETHIQUE DE LA RESPONSABILITE

Cette réflexion nous a permis de cheminer vers la construction d'une éthique de la responsabilité par-delà les controverses, les carences et les dilemmes.

Il ressort que nous avons pu résister partiellement au tragique. En effet, la phase initiale de réflexion, entamée début 2020, s'est révélée une base solide pour conforter la légitimité de nos interventions, réalisées par la suite, en août 2021. Elle nous a permis d'accompagner patients et familles, de faire reconnaître des valeurs constitutives du soin dans des procédures de gestion de crise. Nous avons eu ainsi à cœur de donner un sens au soin face au tragique et d'être un rempart à l'effondrement des soignants. Le Docteur Marc VALETTE, chef du service de réanimation du CHU de Guadeloupe, a salué le soutien apporté par la CSE créant cet « effet ange gardien, indispensable à la sérénité des prises de décision ». Nous avons assurément contribué à redonner son

visage d'être humain à chaque patient en veillant à préserver les conditions et les possibilités d'accès aux soins pour tous.

Face à certaines situations dramatiques de priorisation, la réflexion éthique s'est révélée partiellement impuissante à donner du sens à des choix humainement inacceptables. La violence de l'épidémie et du contexte social, les conséquences de choix politiques, organisationnels ayant aussi façonné le visage de la crise, ont aussi mis en lumière combien la réflexion éthique peut être fragilisée dans son idéal de préserver à tout prix des valeurs humaines essentielles.

Cette véritable odyssée fut menée de façon éminemment participative par les membres de la Cellule de Soutien Ethique de la Guadeloupe et des Iles du Nord. Il en a résulté une méthode empirique qui a permis de donner corps au concept de l'Ethique souvent perçu de façon abstraite voire insaisissable. Notre conscience collective a pu en sonder les limites et les fulgurances face à l'épreuve de nous adapter au tragique.

Ce faisant, en résistant aux dogmes surgissant de toutes parts, nous avons acquis modestement l'intime conviction d'avoir contribué à épargner des vies et d'avoir offert un accompagnement plus digne pour la fin d'autres vies.

Cette expérience nous conduit ainsi à envisager le mode d'action éthique comme un levier plausible pour des institutions sanitaires meilleures « *pour soi et pour autrui, dans des institutions [plus] justes²⁰* ».

- Docteure Marilyn LACKMY (Pédiatre et Généticienne - Directrice de l'EREGIN)
- Docteure Corinne SAINTE-LUCE (Médecin, responsable d'établissements de SMR et d'EHPAD - Directrice adjointe de l'EREGIN)
- Madame Brigitte FACORAT-GASPARD (Maitresse de conférences en droit - Membre du conseil d'orientation)
- Monsieur Franck GARAIN (Docteur en sociologie - Membre du conseil d'orientation)
- Monsieur Marc BERNOS (Psychologue et Psychothérapeute - Membre du conseil d'orientation)
- Madame Céline STRALKA (Attachée Administration Hospitalière - Membre du conseil d'orientation)
- Madame Sandra CAYET (Attachée de presse - Coordinatrice de l'EREGIN).

²⁰ Paul Ricoeur, *Soi-même comme un autre* – Ed. Le Seuil, 1990 – réédition : coll. « Points Essais », 2015.