

## **RESTITUTION DU DEBAT SUR LE PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE A SAINT LAURENT DU MARONI LE 27 AVRIL 2018**

### ***ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE***

#### **Présentation du contexte régional :**

La Guyane ne bénéficie pas encore d'Espace Régional d'Ethique, aussi la CRSA et l'ARS de Guyane ont souhaité faciliter la prise en compte de la parole des guyanais dans le cadre des états généraux de la bioéthique en organisant un débat citoyen. L'ARS a sollicité le bureau d'étude Regards Santé pour une mission d'appui pour l'organisation du programme. En effet, dans le cadre de la mission d'accompagnement à l'écriture du PRS2 de Guyane, Regards Santé avait déjà réalisé fin 2017, une note d'opportunité sur la mise en place d'un Espace Régional d'Ethique en Guyane.

Le débat citoyen a été organisé sur la thématique de la fin de vie, le 27 avril de 10h00 à 16h00 à Saint Laurent du Maroni. Ce débat a permis d'échanger sur les questions qui se posent autour de la prise en charge de la fin de vie en Guyane avec un focus sur l'interculturalité. Il a également permis de co-construire la contribution de la Guyane pour les états généraux qui sera remise au CCNE. La thématique de la fin de vie a été choisie notamment parce qu'elle semblait plus facilement appropriable par le public mais aussi parce qu'elle permet d'apporter une contribution originale centrée sur l'interculturalité. La Guyane avec sa composition multi ethnique unique en France, avec des peuples autochtones qui cohabitent sur un très grand territoire, dont certains très isolés (territoires de l'intérieur). Saint Laurent du Maroni a été choisie pour organiser le débat afin de faciliter la participation de représentants de peuples autochtones comme des bushinengués et des amérindiens.

#### **Un compte rendu par manifestation organisée (ou un compte rendu par thème si plusieurs manifestations sont prévues sur le même thème):**

##### **1) Thème retenu et questions mises au débat ; thèmes abordés**

Deux tables rondes ont été organisées, une première réunissant des acteurs du soin afin d'échanger sur les constats et enjeux en matière de prise en charge de la fin de vie en Guyane : les soins palliatifs, les directives anticipées, la personne de confiance, l'obstination déraisonnable, le suicide assisté. Les limites du progrès médical et de l'accessibilité ou/et de l'acceptabilité en Guyane en fonction des cultures, des territoires.

La deuxième table ronde portait sur la prise en compte du savoir profane en contexte Guyanais, elle rassemblait des représentants des communautés autochtones, du culte et de professionnels témoignant des situations accompagnées.

## 2) Description de la manifestation réalisée :

10h00 Ouverture de la journée  
Maire de Saint Laurent, Agence Régionale de Santé (ARS) et Regards Santé

10h20 Intervention diffusée du président du Conseil national d’Ethique

10h30- 12h30 Table ronde et débat : Les acteurs de la décision de la fin de vie, qui est compétent en matière de fin de vie ?  
Animée par Paule Chaboud (psychologue du CHAR, qualifiée en éthique) avec Dr Angénieux Gériatre responsable du SSR et EHPAD ((CHOG), Mme Grandbois et Mme Archiapati : Responsables du Comité Local d’Ethique CHAR, Dr Gonon, directeur HAD Rainbow, responsable de l’équipe spécialisée en soins palliatifs et du comité d’éthique en HAD et Mme Behary-Laul-Sirder psychologue HAD, Dr Lambert, Présidente du Comité local d’éthique et de la CME du CHOG. Débat avec la salle après chaque intervention.

13h00-14h00 Buffet offert par ARS et CRSA

14h00 – 16h00 Table ronde et débat : Prendre en compte le savoir profane des proches et de la personne malade  
Animée par Marianne Pradem (Anthropologue, CERMEPI) avec Gérard Guillemot dit Papa Gé de Mama Bobi , des Chefs coutumiers, Hélène Commerly d’Akati, Nathalie Massé psychologue CMP et Père Gaetan Kiyoundou (Saint Laurent du Maroni)

16h00 Clôture de la journée

*. Rappel des modalités de publicité annonçant l’évènement (affichage, invitations, internet, presse...)*

La communication a été assurée par l’ARS auprès des professionnels de santé, du médico-social, des représentants des communautés, des associations via un relais de l’information par GPS (Guyane Promotion Santé) et par la CRSA. En raison de l’organisation tardive du débat, la communication n’est pas toujours arrivée vers les personnes ciblées. Plusieurs participants ou intervenants se sont étonnés de l’absence communication au sein de leurs organisations.

### . Participation

- Combien ? Nombre de participants inscrits / présents (estimation)

36 personnes ont participé à la journée :

- 15 professionnels de santé, principalement des 2 hôpitaux (CHOG et CHAR) et de la HAD
  - 6 professionnels d'établissement sociaux et médico sociaux
  - 7 représentants de personnes et des communautés (communautés, culte et patients)
  - 8 personnes d'institutions (ARS) ou autres
- Qui s'est exprimé ? Citoyens à titre individuel, représentants d'associations, professionnels, institutions, élus, étudiants, autres ...

14 personnes animaient et participaient aux tables rondes, et environ 2/3 des participants ont pris la parole lors des débats.

### 3) Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Pour chacune des questions posées, rendre compte des principales prises de positions et propositions ou attentes exprimées – en citant les interlocuteurs lorsque ces derniers s'identifient volontairement.

D'autres sujets ont-ils été abordés lors de la réunion ? lesquels ? sous quelle forme

- **La prise en charge de la fin de vie : contexte général**

**Rappels généraux par l'animatrice (Paule Chaboud) :** Les questionnements éthiques viennent de tensions, dans un 1er temps autour de la place des soignants. Le soin c'est une rencontre, un accompagnement avec une relation asymétrique de l'un vulnérable et de l'autre sachant avec sa subjectivité. La prise en compte de la diversité interculturelle est un enjeu pour et dans la santé.

En Guyane, les moyens sont insuffisants, comment faire ? C'est un dilemme et pourtant soignants et soignés souhaitent que ça se passe le mieux possible. Un bref rappel de la loi Cley Léonetti a été réalisé : placer au centre l'autonomie du patient, conditions d'arrêt des traitements, refus à l'obstination déraisonnable (nutrition et hydratation sont considérées comme soins depuis 2005), soins palliatifs et sédation profonde. Les directives anticipées et la personne de confiance sont 2 éléments de la loi qui devraient être proposés aux patients à chaque hospitalisation ainsi qu'au majeur sous tutelle. Le témoignage individuel prévaut y compris sur la famille. Mais nous devons le questionner au niveau de l'interculturalité. Il y a des communautés où c'est la famille qui décide. La loi de 2016 renforce la place des personnes mais les situations sont et restent complexes. Comment prendre la juste décision ? Les comités d'éthique des hôpitaux sont des espaces offerts aux soignants pour inscrire leur avis.

**La prise en charge de la fin de vie en Guyane : Dr Angénieux Gériatre responsable du SSR et EHPAD ((CHOG) ; Mme Grandbois et Mme Archiapati : responsables du Comité Locale**

**d’Ethique CHAR ; Dr Gonon, directeur HAD Rainbow, responsable de l’équipe spécialisée en soins palliatifs et du comité d’éthique de l’HAD ; Mme Behary-Laul-Sirder psychologue HAD ; Dr Lambert, Présidente du Comité local d’éthique et de la CME du CHOG.**

**Les soins palliatifs** : pour prendre en charge la fin de vie au SSR ou en EHPAD, la formation est importante. Le gériatre de Saint Laurent s’est formé en Métropole mais il y a peu de professionnels formés en Guyane, c’est une vraie difficulté. Il y a quelques formations en interne mais pour des formations plus complètes ou qualifiantes, il faut aller en métropole. Au CHOG, le gériatre est le référent en soins palliatifs, les professionnels peuvent le contacter pour des conseils et un appui.

*« Il faut lire ce qui est dans la loi, les choses sont déjà plutôt bien dites mais trop souvent méconnues. Les soins palliatifs sont des soins actifs, on doit être là pour répondre à la demande qui peut aller jusqu’à l’arrêt des traitements. L’avis du patient ne devrait pas s’opposer au médecin puisque le médecin doit suivre la demande de la personne. »*

L’objectif des soins palliatifs est de permettre que les derniers instants soient le plus faciles possibles, essayer de maintenir une qualité de vie. La question que doivent se poser les soignants : Comment ne pas nuire ? L’obstination déraisonnable pourrait passer pour maltraitance, mais quand les professionnels ne sont pas formés, on peut constater une obstination déraisonnable ou une prise en charge insuffisante de la souffrance physique ou psychologique par méconnaissance. En effet, ce que l’on remarque c’est la méconnaissance des soignants de la loi, des soins palliatifs, de cette forme de prise en charge. Pendant les études de médecine on apprend à guérir les malades alors qu’il faut aussi apprendre à prendre soin, pouvoir distinguer le «care» et le «cure».

Il y a une obligation morale et légale de prendre soin, de ne jamais laisser les personnes seules avec leur souffrance physique, psychologique et spirituelle. Mais la douleur et souffrance psychique, pour la prendre en charge, encore faut-il l’entendre et la repérer. Au CHOG, les professionnels du soin font appel aux personnes des différents cultes, des cultures pour mieux repérer et prendre en charge.

Apaiser les souffrances, c’est un travail d’équipe pluridisciplinaire, les aides-soignants et ASH sont les plus présents au pied du malade. Concrètement chaque semaine un STAFF pluridisciplinaire permet d’essayer de trouver ensemble la meilleure solution. **Quand ce n’est pas pris en charge, il peut y avoir une souffrance globale : psychique, physique et spirituelle.** Un point de vigilance a été évoqué, parfois les patients souffrent, c’est la raison pour laquelle ils souhaitent partir, abrégés leurs souffrances. Avec une bonne prise en charge, cette volonté de partir peut disparaître.

**Qui décide en fin de vie ?** C’est toujours une équipe avec l’avis du patient et de ses proches. L’avis du médecin doit être une réponse technique sur ce qui peut être proposé, le patient doit avoir le droit de donner son avis.

Dans les hôpitaux, il existe la charte du patient hospitalisé dont 4 articles portent sur le consentement, il faudrait déjà qu’il soit mis en œuvre. Avoir un recueil national des directives anticipées comme celui pour les non donneurs d’organe serait utile.

### **La prise en charge sur le lieu de vie par la HAD.**

Le service d'Hospitalisation A Domicile assure aussi des soins palliatifs mobiles, les équipes se déplacent à domicile dans le département chez les personnes pour lesquelles il y a eu une prescription et qui correspondent au cadre.

Pour les équipes de la HAD, le plus important est le choix du patient. Ce peut être de décéder chez soi, chez ces enfants. Il y a des aidants naturels ou l'entourage. Il est important de faire participer l'entourage à l'accompagnement de la fin de vie, essayer de créer une alliance thérapeutique et aider les personnes à aller ou elles veulent (décéder à domicile, droit de changer d'avis..).

*« Ce qui est regrettable, c'est que l'accès à l'HAD ne soit pas possible hors établissement de soins (et que ça ne puisse pas être fait par 1<sup>er</sup> recours). »*

**L'accompagnement de la vie ne concerne pas que les personnes âgées, il peut se faire dès le plus jeune âge comme en témoignent** les professionnels du service de néonatalogie. Parfois les choix sont Cornéliens, et reviennent à décider quelle vie vaut d'être vécue. Faut-il renoncer ? Va-t-on trop loin ? Ce sont des questions récurrentes en réanimation car c'est là que se rencontrent la vie et la mort.

Par exemple, quand un fœtus a des malformations qui impliquent à priori une vie future purement végétative, on doit s'interroger : est-ce que ça vaut le coup ? Et à un moment c'est le médecin qui va décider, il prend avis auprès des familles, des collègues. Le rôle comité éthique est de faire que ce soit le moins douloureux pour tout le monde.

Ce n'est jamais facile de décider l'arrêt d'une réanimation. Un médecin témoigne de ses doutes, de ses erreurs. *« Je me souviens d'un cas où j'ai analysé la situation comme indigne et préconisé un arrêt de prise en charge du fœtus. Les parents ont fait le choix de garder l'enfant et en réalité la relation mère enfants répondait aux attentes. J'avais une mauvaise analyse ». « Ces choix sont particulier en Guyane, ou le « sous-développement médical », ajouté à la réalité géographique rendent très difficile la prise en charge du polyhandicap ».*

### **Les questions évoquées avec le public :**

Existe-t-il une définition de la fin de vie ? Ce n'est pas que la question des soins palliatifs, à partir de quand décide-t-on que c'est la fin de vie ? Qui décide ? N'est-ce pas quand c'est la fin du supportable pour la personne ?

C'est quoi le raisonnable ou le déraisonnable ? Moi, ai-je le droit de dire que c'est insupportable et ma vie sur terre n'est pas supportable ? Par exemple, me proposer l'amputation quand je suis pianiste ?

Il existe une ambiguïté de la loi, qu'est-ce qu'une situation inappropriée ? A quel moment on en discute en réanimation ? Comment rendre accessible la volonté des personnes et travailler en amont ?

Existe-t-il réellement une offre hospitalière pour l'accompagnement en fin de vie. La direction des institutions va-t-elle suivre les professionnels ? Pourquoi faire des directives anticipées sachant qu'elles ne seront pas suivies s'il y a une opposition de la famille ou quand le service de réanimation n'a pas accès aux directives anticipées. Au-delà des situations d'urgence (où les professionnels n'ont pas le temps de rechercher s'il y a des directives anticipées), il y a effectivement de nombreuses situations où des personnes en fin de vie sont réanimées alors qu'elles ne le souhaitaient pas.

L'ambition est d'essayer de faire venir et entrer de l'humain dans la prise en charge hospitalière mais ça peut être perçu comme du temps de perdu pour les gestionnaires (notamment depuis la Tarification A l'Acte, T2A). Le respect de l'autre, la place attendue par les usagers ne sont pas simple en raison du manque de temps et de valorisation de celui-ci. Il faut du temps pour expliquer...

Les structures de soin ont du mal à laisser la place aux personnes. Par exemple dans les staffs, les personnes ou les représentants des usagers ne sont jamais présents. Quelle place devrait-il avoir ? Comment avoir les informations quand on est usager ? Comment prendre une décision pour soi même quand la majorité des informations restent entre les mains des professionnels ?

Le cœur du sujet ce sont les patients mais nous avons l'impression qu'ils sont souvent oubliés, rappelle le président d'une association de patient. *« Je suis surpris de venir à Saint Laurent pour apprendre qu'il y a un comité local d'éthique au centre hospitalier de Cayenne. Souvent il y a des personnes qui parlent à la place des usagers alors que ce sont les membres des associations et l'entourage qui accompagnent. Nous, les usagers nous ne faisons pas qu'accompagner, nous nous battons pour une bonne prise en charge. Les structures de soin ne donnent pas suffisamment de place à la personne humaine ».* *« Si j'élève la voix souvent, c'est pour ne pas lâcher des larmes »* témoigne-t-il également.

- **Prise en charge de la fin de vie, les spécificités guyanaises**

**Prendre en compte le savoir profane des proches et de la personne malade – Qui est compétent en matière de fin de vie ?** La place de la mort et du mourant dans nos sociétés : comment penser la fin de vie dans les différents contextes culturels ?

**Il existe un réel consensus sur la particularité de la Guyane lié au multiculturalisme. Il est nécessaire de tenir compte pour la prise en charge de la fin de vie, des éléments culturels, culturels et de l'environnement. L'ensemble des témoignages visent à expliciter certaines spécificités et faire des propositions pour la prise en charge.**

Propos introductif de **Marianne Pradem** qui est anthropologue au CERMEPI INSERM, et qui travaille sur le suicide des amérindiens mais qui va animer le débat autour du savoir profane en tant qu'individu avec sa propre expérience et questionnement. Pour son grand père le bonheur était de mourir chez lui, garder sa dignité jusqu'au bout.

A qui appartient la vie d'un homme ? A lui-même ? A sa famille ? A sa communauté ? Les croyances influent sur la fin de vie. Les occidentaux pensent qu'ils peuvent faire ce qu'ils veulent sur la terre qui leur appartient, mais d'autres notamment en Guyane pensent qu'ils appartiennent à la terre et qu'il y a d'autres vies après la mort. Ce qui semble commun c'est la peur de souffrir de manière trop importante.

L'animatrice propose que le temps du débat, on abolisse le savoir profane et expert qui ne lui semble pas opportun en matière de prise en charge de la fin de vie.

**Pensée de M. MARTIN Jacques Chapel, chef coutumier noir marron (Njouca), pensionnaire en EHPAD sur la manière de conduire sa vie jusqu'à son terme.** Traduit par Papa Gé.

*« Regardez au-dessus c'est là qu'est la réponse. Dieu a rangé la vie pour nous, il nous donne le pouvoir. Dès que tu te lèves le matin, quand tu bois, tu as la réponse. C'est de la manière dont Dieu le veut, que je vis ici. C'est ici qu'on grandit qu'on vit c'est notre pays mais c'est un autre endroit où nous allons. Une maman était dans ce pays la dame qui a fait ce pays était une amérindienne. Quand nous venons dans ce pays, on nous demande d'où viens-tu ? De quel pays ? Et on doit répondre je suis de la rivière, du Maroni et la maman nous demande qu'apportes tu ? Je viens chercher une charge, et c'est celle que j'amènerais au ciel... »*

*Vous devez écouter avec attention quand une personne âgée dit attention; fais attention avec toi-même, soit intelligent, soit correct avec moi : c'est un rappel à la notion de respect. »*

Nb : Les noirs marrons font de la philosophie en racontant des histoires

### **Mama Bobi : Gérard GUILLEMOT dit Papa Gé**

Ce n'est pas la mort qui est une question pour les Bushinengués, « les morts précèdent les vivants ». Le mot éthique n'existe pas en Bushinengués, mais le terme responsabilité oui et notamment celle d'accompagner la vie jusqu'à la fin, chez soi. Il y a une croyance cardinale chez les Bushinengués, après la mort, ils sont encore là et reviennent. La réincarnation, c'est la réalité. C'est difficile à croire pour les novices, par exemple quand un enfant naît avec la cicatrice de celui qui vient de partir.

Quelle explication donner à la mort ? C'est une responsabilité collective et aussi celle du Capitaine. Il y a plusieurs dizaines d'années, il y avait des morts de jeunes Bushinengués venant du Surinam chaque jour à Saint Laurent. Personne n'était prêt à les accompagner, ils venaient d'en face (du Surinam) et étaient en guerre contre les militaires qui dirigeaient leurs pays. « *Le combat de nos frères de*

*l'intérieur avaient un sens, aujourd'hui nous avons des ministres, des sénateurs ça a servi à quelque chose ».*

**Cette croyance Bushinengués donne un sens à la vie et surtout à la mort. La pire des agonies serait de mourir seul.** Chez les Bushinengués à partir de 8 ans, les enfants aident à enterrer, à laver les morts et ensuite la vie continue. Mais nous sommes dans un monde où mourir seul est la pire des malédictions.

**Un participant amérindien** explique que dans sa communauté, il n'y a pas de mort naturelle : soit le mort d'avant est venu te chercher, soit un interdit a été transgressé, soit le chaman a envoyé un sort. Et il est indispensable de comprendre le motif de la mort. Pour un noyé ou une disparition, on interroge le shaman : il faut que la communauté comprenne la raison de la mort.

En Guyane, la mise en terre coûte très cher et ce n'est pas dans la tradition donc pas toujours faisable. C'est l'entrée et la sortie du deuil qui sont importantes dans notre communauté, et dans lesquels les amérindiens investissent. Trouver pourquoi la personne est morte, on ne meurt pas pour rien.

**Mme Behary-Laul-Sirder psychologue à l'HAD** depuis 8 ans témoigne. *« Quand j'arrive chez des nouveaux patients, j'observe, je regarde. Si je vois des chaussures à l'entrée, soit je me déchausse, soit je mets des sur-chaussures, ainsi je respecte la maison et les habitudes. Nous intervenons dans tout genre d'habitation, des maisons en bois en dur, où il pleut dedans...Je regarde sur les murs si je repère des signes de croyances, des religions afin d'adapter au mieux la prise en charge. Par exemple, quand nous travaillons avec des Haïtiens, nous prenons en compte les différents types de croyances en dieu mais aussi sur les motifs de la maladie. Mon rôle est d'écouter avec toute l'ambivalence que cela peut comporter parfois. L'HAD accompagne les projets de vie jusqu'au bout dans le respect tant que possible des traditions ».*

Plusieurs participants témoignent qu'il n'est pas rare de voir des professionnels de l'HAD aux funérailles, qui traduit une relation de confiance entre la famille et le professionnel.

La barrière du langage a été évoquée à de nombreuses reprises, comme une difficulté qui se surajoute à celles plus habituelles de la relation soignant soigné. *« Déjà en métropole, les personnes ne comprennent pas toujours ce qui leur est proposé, alors quand les personnes ne maîtrisent pas le français c'est exacerbé. Il faut pouvoir d'une part vulgariser, rendre les informations appropriables (simplifier les mots et trouver les mots qui sont compréhensibles par tous) et s'appuyer sur des interprètes ou des médiateurs pour les personnes ne maîtrisant pas le français. Il est fréquent de constater que les patients n'osent pas dire qu'ils n'ont pas compris, il y a une forme de honte à le dire. Le terme éthique est un emballage : c'est l'ensemble des droits et les droits ne s'arrêtent pas à un moment, ils perdurent après la mort : le droit à l'éducation doit être respecté, il faut vérifier que les personnes savent ».*



**Nathalie Massé, psychologue du CMP de Saint Laurent illustre l'importance d'échanger dans la langue maternelle des personnes.**

Psychologue depuis 4 ans au CMP de St Laurent du Maroni, elle a ressenti le besoin d'apprendre la langue Bushinengué. Son expérience d'accompagnement lui a montré l'importance de permettre aux personnes de s'exprimer dans leur langue maternelle ; elle souhaite partager une expérience d'accompagnement vers cette séparation ultime. Son expérience témoigne notamment la nécessité pour tout psychologue souhaitant s'engager dans le soin palliatifs d'être en phase avec ses émotions. Elle décrit également comment l'expression artistique peut faciliter l'expression de l'indicible. Elle livre un poème écrit après l'accompagnement d'un jeune homme qui avait tenté de se suicider en ingérant du Paraquat, un pesticide couramment utilisé par les personnes bushinengués pour se suicider. L'effet de ce produit fait que la personne meurt au bout de plusieurs jours de souffrance. C'est un cas très particulier qu'elle a suivi pendant presque 10 jours tous les jours alors qu'elle ne savait pas au départ quel crime avait aussi tenté de commettre ce suicidant en même temps qu'il était passé à l'acte sur lui-même.

A L'ENFANT BLESSE qui est en chacun de nous  
 Quand pour la première fois j'ai croisé ton regard dans cette chambre d'hôpital  
 J'ai vu la souffrance et la peur de l'animal pris au piège qui se débat encore malgré l'étau qui l'enserme  
 Tu crachais le sang, tu racontais qu'on avait voulu te tuer, tu dénonçais celui qui t'avait mis dans un tel état  
 Et moi face à ce corps brisé je voyais un petit garçon meurtri qui allait mourir  
 Je ne pouvais que te plaindre  
 Le cœur débordant de sanglots j'ai posé ma main sur ton épaule nue  
 Alors j'ai vu un regard que je n'oublierai jamais  
 Et puis j'ai entendu, quand je suis partie j'ai entendu un mot qui restera à jamais gravé dans mon corps.  
 Au moment où j'ai ouvert la porte pour sortir je t'ai regardé, tu m'as regardé, le temps s'est arrêté comme pour nous faire mourir, et dans le silence de cet abyme j'ai vu tes lèvres tuméfiées trembler comme un dernier effort pour laisser surgir les maux indicibles de ton cœur, dans un souffle j'ai entendu, j'ai vu, j'ai senti ce 'merci' qui venait transpercer tout mon être.  
 Et puis j'ai appris ce que tu avais fait  
 On m'a dit quels crimes tu avais commis, on m'a raconté les viols, on m'a expliqué la tentative de meurtre  
 Alors d'un coup j'ai compris comment ce 'merci' avait percé mon cœur  
 J'ai hésité à retourner te voir, comment ? un menteur, un manipulateur ! un criminel !!  
 Mais j'avais ce mot qui résonnait dans les fins fonds de mon âme  
 Alors à nouveau je suis entrée dans cette chambre d'hôpital où ta blessure profonde s'ouvrait de plus en plus amèrement  
 Sans un mot je me suis assise près de toi. Des images que je ne connaissais pas surgissaient pêle-mêle dans ma tête après avoir cogné la mémoire de ton drame  
 Je les regardais comme des vagues qui filaient entre mes doigts grands ouverts  
 Les yeux mi-clos mes larmes roulaient en cascades sur mes joues  
 Je les laissais se perdre abondamment dans le vide  
 J'ai pris mon téléphone, j'ai fait jouer une musique de Koloni 'Ala dei mi meke wan fowtu anga yu, a costu mi libi' ('Tous les jours je fais une faute avec toi, ça m'a coûté la vie')  
 Tu m'as regardé pleurer, tu écoutais les paroles de la musique.

Tu as compris que je savais. Nous n'avons rien dit  
Je suis partie, tu m'as regardée, à nouveau tu as lancé ce 'merci' démesuré qui semblait déchirer le temps et tu as rajouté... Nathalie ?! c'est bien ça ? c'est bien ton nom ? J'ai dit oui.  
Et puis et puis j'ai beaucoup réfléchi, cher enfant blessé, tu m'as fait beaucoup réfléchir sur nos crimes, sur nos fautes, sur notre humanité et je me suis demandé ce qui pouvait nous guérir de nos maux et j'ai vu que même toi, celui qui est coupable aux yeux de tous, finalement ce que tu cherchais c'était l'amour, mon pauvre tu l'as cherché trop fort tu as cru pouvoir l'acheter tu voulais le garder pour toi dans la folie d'un rêve impossible, désormais te voilà au bord de la mort et c'est là sur ce bas-côté obscur que tu sembles pouvoir découvrir la force du lien, ce lien d'amour qui ne dit rien, qui ne demande rien, un silence intense traversé par une compassion indicible.  
A tous les amoureux de la Terre ceux qui aiment trop fort, ceux qui aiment trop dur, à tous les cabossés, ceux qui ne font que tomber sur le chemin, que la marche continue, nos fautes sont des pierres, nous n'avons pas su bien regarder, nous avons peut-être couru trop vite... prions pour ne pas en rajouter en résistant à la tentation de faire de ces pierres des objets de combat qui attisent les guerres.  
Cherchons profond pour retrouver l'amour dans notre cœur d'enfant blessé!  
Nathalie Massé

### **Hélène Commerly directrice d'AKATIJ, parle d'expertise des patients plutôt que de savoir profane.**

L'expérience d'AKATIJ, montre que les personnes peuvent développer une véritable expertise de leur maladie, elles peuvent faire les choix pour elles-mêmes. Profane évoque pour elle, non-initié sur un point spirituel ou clinique. Les patients, l'entourage sont experts de leur maladie et de la « pair-aidance ». Prendre en compte ce savoir d'expert permet de sortir de la relation paternaliste : c'est accepter en tant que professionnels du soin ou du médico-social de ne pas fixer nous-mêmes les objectifs mais accompagner ceux que se fixent les patients. Nous devons être des formateurs des personnes pour identifier leurs ressources et les amener à les mobiliser. L'objectif n'est pas toujours la guérison mais on peut se rétablir (au sens rétablissement en psychiatrie) sans que ça ne se traduise toujours la disparition des symptômes.

### **Le savoir profane serait ainsi une expertise qui tient compte des croyances et des références culturelles individuelles.**

**Père Gaetan Kiyoundou prêtre de Saint Laurent du Maroni**, rappelle la position de l'église sur la prise en charge de la fin de vie. Prendre en compte la personne malade, c'est prendre en compte la vie, c'est la chose la plus importante que nous tenons. Que dois-je faire pour avoir la vie éternelle ? La vie appartient à Dieu. Apporter un accompagnement adapté de la personne dans sa globalité, pas forcément spirituel représente un défi pour le soignant, qui doit conjuguer des compétences techniques et humaines. C'est très différent de faire des soins et de prendre soin. L'accompagnement de la dimension spirituelle ne peut se faire que s'il y a un contact humain, du respect et de la vie. On ne peut pas se donner la mort car elle appartient à dieu. Les Evêques de France ont réagi sur l'euthanasie : donner la mort est irrecevable, de la même manière que l'arrêt des traitements. Dans les débats citoyens, les chrétiens doivent avancer et discuter ensemble sans essayer de convaincre.

**L'ensemble des participants s'accorde pour dire que les aspects religieux et culturels sont très importants dans la prise en charge.** Un médecin illustre la prise en charge dans le respect des traditions, ainsi il a laissé un patient en fin de vie sortir pour pouvoir mourir selon les rites de sa communauté tout en proposant des patchs de morphine pour limiter la douleur.

### **Les questions, le débat avec le public**

**Chef coutumier Bushinengué de Saint Laurent du Maroni. De quelle famille les soignants tiennent ils compte ?** Notre culture est patriarcale pour le père (ce sont les frères, les neveux qui décident) et matriarcale pour la mère (ce sont les enfants qui décident). Comment faire pour que ce soit respecter ?

**Plusieurs soignants de Saint Laurent expliquent que c'est au cas par cas, ils interrogent toujours la personne, les personnes qui viennent les voir et font appels aux médiateurs pour respecter les traditions. Dans des situations difficiles, les soignants peuvent faire appel aux représentants des cultes, aux chefs coutumiers afin de respecter au mieux la personne et sa communauté.**

**Membre de la CRSA de Saint Laurent du Maroni :** avec plus de 30 communautés représentées à Saint Laurent du Maroni, nous avons des choses à dire. Ce qui lie toutes les communautés : c'est la responsabilité. Il existe une grande tolérance en Guyane entre les communautés, tolérance, respect et responsabilité. La mort, chez nous, ce n'est jamais une affaire isolée mais bien une affaire collective. Il faut que le groupe sache que la personne est train de s'en aller. Et le mort appartient à toutes les ethnies et nous pouvons assister la famille y compris financièrement, c'est une responsabilité du groupe vis-à-vis du mort, de la famille....

*« En tant que Créole, je souhaite rappeler qu'on ne pas brader la partie culturelle et religieuse et nous avons l'impression que parfois les professionnels de santé, dont certains sont athés, ne nous entendent pas. La France n'est pas un pays sans religion et sans culture et il va falloir en tenir compte. Pour nous, il y a une vie après la mort... c'est important la prise en charge de la fin de vie. »*

### **Chef coutumier Bushinengué**

*« Nous sommes en train de perdre nos valeurs quand on habite dans un petit appartement : comment accueillir la famille ? Comment baigner la personne de manière traditionnelle. Personne ne peut plus prendre un parent chez lui. Aucun ne devrait aller en EHPAD »*

#### 4) Conclusion

Une appréciation de synthèse par l'ERERI organisateur donnera une valeur ajoutée particulière au compte rendu. La conclusion peut être proposée en séance, en clôture du débat.

Il transparaît, à travers les différents témoignages, que les proches des personnes malades possèdent un savoir « profane » des besoins de la personne malade, qui n'est pas reconnu, entendu et pris en considération dans les prises de décision. Or, la prise en compte de ce savoir, comme le faisaient également entendre des médecins présents à ce débat, pourrait aider à l'orchestration d'une prise en charge et d'un parcours de soin davantage centré sur les besoins de la personne malade comprise dans sa globalité. Ceci est d'autant plus important dans les situations où le patient n'est plus (ou pas encore – dans le cas du nourrisson par exemple) en mesure d'exprimer ses choix et ses besoins.

Les situations de fin de vie sont, pour les patients et proches, des moments dont le sens est appréhendé et construit en fonction de leur histoire passée, de la complexité de leur dynamique relationnelle et de la manière dont ils ont donné jusque-là sens à leur parcours de vie. Le sens intime que les patients et leurs proches donnent à la période de fin de vie qu'ils sont en train de traverser avec les moyens qui sont les leurs est central, mais souffre d'être difficilement accessible à la compréhension des équipes soignantes. Il s'agit pour les soignants de tenter de comprendre ce qui fait sens, sans y projeter ses propres représentations. Cela questionne les limites du soignant, dont l'expertise s'arrête souvent au domaine technique du geste médical, et qui, mis en difficulté face à la question de la mort, du tabou et de la peur qu'elle véhicule, met involontairement des stratégies d'évitement.

Cela pose enfin la question de la place des soignants dans cette sphère d'intimité, entre nécessité de la comprendre pour mieux soigner et risque d'intrusion en l'évitant ou en la comprenant mal. Jusqu'où le soignant peut-il et doit-il aller dans la compréhension du sens de la fin de vie pour les personnes qui y sont confrontées ?

#### Les conseils locaux d'éthique :

Il existe 3 conseils d'éthique en Guyane, les conseils locaux d'éthique (CLE) du CHAR du CHOG et celui de l'HAD.

La co-responsabilité du CHAR est assurée par mesdames Grandbois et Archiapati. La présidence devrait être assurée par un médecin mais aujourd'hui aucun ne souhaite assurer cette fonction. A la création, une 30aine de personnes y participaient et actuellement 7 personnes dont 5 étaient présentes lors du débat. Le CLE émet des avis consultatifs, ils ont eu une formation interne sur la question du consentement et ont travaillé sur l'élaboration d'un livret sur le consentement qui être proposé à la direction du CHAR pour validation.

Le CLE du CHOG, est principalement sollicité pour des interrogations techniques notamment de programmes de recherche. On devrait pouvoir instiller l'éthique dans nos pratiques, mais pour les médecins ce n'est pas valorisé.

Ce débat a été aussi l'occasion de faire connaître les comités aux représentants des associations qui souhaitent y être associés. On note une forte attente de plusieurs participants autour de la création d'un espace régional d'éthique en Guyane qui permettrait de soutenir les démarches existantes, de sensibiliser et former les professionnels ainsi que les bénévoles. La possibilité de saisine par les citoyens (associations, chefs coutumiers) est attendue.