

GUIDE RÉFLEXIF : ANNONCE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE EN CDPS

2024-2025

ESPACE DE RÉFLEXION
ETHIQUE

GUYANE



NOTE LIMINAIRE

Ce guide réflexif est le fruit d'un travail collaboratif mené entre 2024 et 2025 par un groupe de professionnels de santé, chercheurs, psychologues et acteurs institutionnels, réunis sous l'égide de l'Espace de Réflexion Éthique Régional (ERER) de Guyane.

Conçu comme un outil d'aide à la réflexion, à la formation et à la prise de décision éthique, ce document explore la problématique de l'annonce de mauvaises nouvelles dans les Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS), dans un contexte d'isolement géographique, de pluralité culturelle et de vulnérabilité institutionnelle.

L'ensemble des contributions a été rédigé collectivement, selon les principes de co-construction, d'interdisciplinarité et d'éthique partagée. Les auteurs ont accepté que leurs parties soient fondues dans un propos unique, au service d'une vision globale et contextualisée.

La liste complète des contributeurs figure en annexe. Ce document reste ouvert à enrichissement et à réutilisation dans une logique d'amélioration continue des pratiques et des savoirs.

RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Ce guide réflexif, élaboré par le groupe de travail de l'ERER de Guyane, répond à une saisine des Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS) confrontés à la **complexité de l'annonce de mauvaises nouvelles** dans un contexte géographique isolé, culturellement pluriel et institutionnellement fragile.

L'étude s'appuie sur la **méthode d'éthique clinique réflexive et critique** (ECRC) du **Pr. Benaroyo**, articulée autour des quatre principes fondamentaux de la bioéthique : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice. La réflexion est nourrie d'éléments anthropologiques, cliniques, spirituels et organisationnels, dans une visée transdisciplinaire et interculturelle.

Les constats font apparaître :

- Un **déficit de formation** des professionnels à l'annonce,
- Un **isolement structurel** limitant le soutien collégial,
- Un risque de **dissonance culturelle** dans la relation de soins,
- Une difficulté à institutionnaliser des pratiques éthiques contextualisées.

Des recommandations concrètes sont proposées à trois niveaux :

- **Individuel** : valoriser les médiateurs en santé, intégrer les dimensions spirituelles, renforcer la posture éthique réflexive.
- **Professionnel** : mettre en place des formations initiales et continues en annonce, interculturalité et alliance thérapeutique.
- **Institutionnel** : élaborer des procédures ARS contextualisées, développer des outils pédagogiques (fiches, logigrammes), renforcer les alliances avec les autorités coutumières et religieuses.

Ce guide se veut un outil pragmatique et éthique, destiné à être partagé, enrichi et mis en œuvre collectivement.

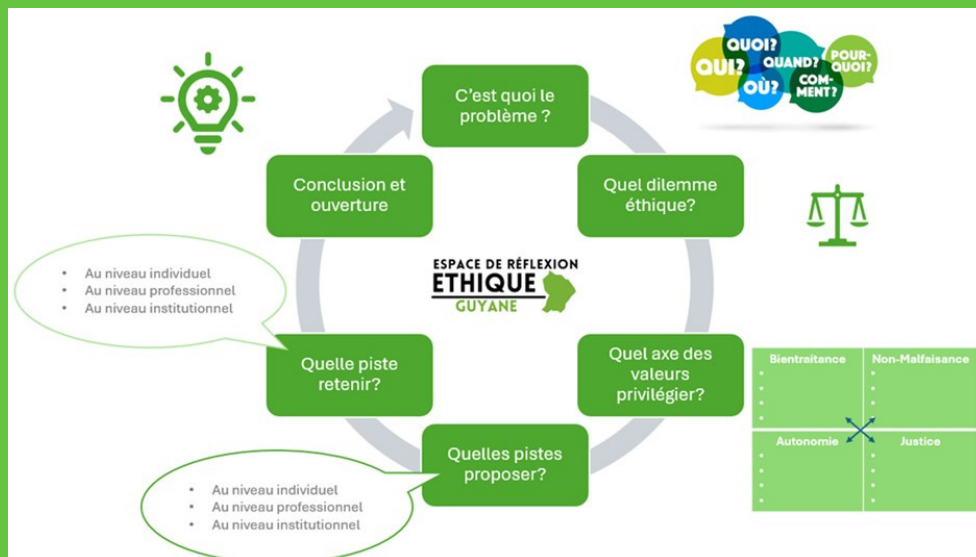
- 05.** Introduction : Les CDPS de Guyane : spécificité et problématique
- 06.** Méthodologie de réflexion éthique
- 13.** Raisons de la saisine
- 17.** Problématisation éthique
- 19.** Pistes de réflexion et recommandations
- 38.** Pistes retenues
- 42.** Conclusion
- 46.** Annexes

Les Centre Délocalisés de Prévention et de Soins coordonnés par le Centre Hospitalier de Cayenne représentent le principal acteur de santé dans les territoires dits « isolés » de la Guyane accessibles uniquement par avion ou pirogue.

Les populations qui y résident, principalement de cultures bushinengué et autochtones, mais également brésilienne ou créole, ont des représentations et pratiques de soins différentes les unes des autres. Ces territoires sont par ailleurs marqués par d'importantes inégalités territoriales et sociales de santé et les populations sont particulièrement éloignées du soin et de la prévention. Pour lutter contre ces inégalités et améliorer l'accès aux soins de ces populations, le réseau des CDPS est constitué de trois hôpitaux de proximité et de 13 centres de santé rattachés de taille variable selon la localisation. Les professionnels y exerçant sont, hormis les ASH, pour une grande majorité, issus de la France hexagonale et le turnover est très marqué.

Dans ce contexte d'isolement et d'interculturalité, l'annonce d'une mauvaise nouvelle à un patient devient une difficulté majeure pour les soignants ainsi que les médiateurs en santé qui les accompagnent. En effet, les professionnels notamment médecins et sages-femmes qui ne sont pas toujours formés à cette annonce se confrontent à des représentations différentes des leurs. Ils se retrouvent alors mal à l'aise dans cette relation avec le malade. Les médiateurs en santé qui appartiennent aux communautés se retrouvent également dans des situations de vulnérabilité lors de ces annonces.

MÉTHODOLOGIE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE



Les espaces de réflexion éthique - ERER - sont des acteurs clés de la bioéthique et de l'éthique médicale sur notre territoire. Il leur revient en effet de contribuer à développer, à l'échelle de leur région, une véritable culture éthique chez les professionnels de santé et également dans le grand public.

A ce titre, ils assurent des missions de formation, de documentation et d'information, de rencontres et d'échanges mêlant plusieurs disciplines. Ils participent à l'organisation de débats publics pour favoriser l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Ils jouent également un rôle «d'observatoires régionaux» des pratiques en matière d'éthique.

Afin de répondre aux attentes de l'ERER de Guyane, nous avons fait le choix de travailler le sujet de cette saisine sous la forme d'un guide réflexif. En effet, l'éthique ne donne pas de réponse toute faite et encore moins généralisable. L'ERER espère ainsi présenter :

- Des pistes
- Des conseils
- Des orientations

Le développement de ce guide réflexif permettra aux utilisateurs d'être force de proposition auprès des instances supérieures pour faire avancer le système quant à la problématique rencontrée. De plus, ce guide pourra être réutilisable lors de formations en Annonce de Mauvaise Nouvelle.

NOTIONS D'ÉTHIQUE PRÉALABLES

Dictionnaire le Robert

Science de la morale / ensemble des conceptions morales de quelqu'un, d'un milieu.
Cette définition cantonne l'éthique dans un champ moral. Or, les situations vécues dans le domaine des soins se trouvent bien souvent hors de la morale. Il est donc nécessaire de pousser plus loin cette première définition.

Approches philosophiques



Ethique de Spinoza

Le principe en est la liberté, en partant d'une philosophie pratique. Il est question « d'émancipation ».

Spinoza utilise la géométrie pour parler d'éthique. Pour le philosophe, le bien et le mal sont des notions qui appartiennent à l'Homme mais n'ont pas d'existence propre.



Ethique Kantienne

C'est une morale du « devoir ». Autrement dit, une morale « déontologique » basée sur ce que l'on doit faire (obligation).

L'obligation morale se situe à l'encontre de ce que « l'on doit » aux autres hommes. Il s'agirait d'une « législation interne », propre à chaque personne, s'ordonnant une propre ligne de conduite (« devoirs ») envers les autres hommes : « les bonnes conséquences d'une action méritoire de même que les mauvaises conséquences d'une action illégale peuvent être imputées au même sujet ».

Ici se retrouve l'idée de « liberté » propre à l'éthique : « la clef de l'imputation pour ce qui concerne les conséquences de mes actes, c'est la liberté ».



Ethique Stoïcienne

C'est une philosophie de l'éthique personnelle. La philosophie des stoïciens est basée sur la morale : « la vertu est le seul bien ». Pour eux, l'éthique suit la « logique » dans une conception « naturaliste » du monde.

Sénèque : « vient en premier lieu la valeur que tu attribues à chaque chose, en second lieu l'impulsion, ordonnée et mesurée, que tu as pour les choses, en troisième lieu enfin, la réalisation d'une convenance entre ton impulsion et ton acte, de façon qu'en toutes occasions tu sois en accord avec toi-même ».

Pour les stoïciens la morale incite à ce que chacun agisse selon sa nature : « mais le sage agit toujours de façon parfaite ». En tout état de causes, l'idée est de « vivre par des choix conformes à la raison universelle » (principe naturaliste des philosophies antiques).

NOTIONS D'ÉTHIQUE PRÉALABLES

Approches philosophiques (suite)



Ruwen Ogien

En contrepoids aux théories kantienne et foucauldienne, Ruwen Ogien va parler « d'éthique minimale », réduisant les principes éthiques à un minimum de propositions. Ces propositions s'inspirent d'une philosophie libertaire. Nous retrouvons dans sa pensée l'idée de « non-nuisance ».

Ce qui perçoit dans son travail est avant tout une critique du libéralisme politique.

En termes d'éthique Ruwen Ogien propose trois principes :

- La neutralité à l'égard des conceptions substantielles du bien,
- Le principe négatif d'éviter de causer des dommages à autrui,
- Le principe positif qui nous demande d'accorder la même valeur aux voix ou aux intérêts de chacun.

Ici ressort principalement l'idée d'impartialité : « les conceptions de la vie bonne, de la vie réussie, n'ont aucune valeur morale ». Ici est visée l'action « juste ».

En finalité, les principes de Ruwen Ogien remettent en cause une visée paternaliste dans la démarche éthique des philosophes depuis l'antiquité : « il soutient la liberté de faire ce qu'on veut de sa propre vie du moment qu'on ne nuit pas aux autres ».



Ethique

Foucauldienne

Elle se situe dans l'esprit de Kant. Foucault part de l'idée kantienne de l'expérience possible : « tout ce qui est pensable et faisable est interdépendant ».

Pour Foucault, il existe donc également comme pour Kant, un code moral (déontologie) : ce que l'on doit aux autres Hommes. Pour autant Foucault précise ceci : « l'idée d'une morale comme obéissance à un code de règles est en train, maintenant, de disparaître, a déjà disparu ».

NOTIONS D'ÉTHIQUE PRÉALABLES

Ethique en santé

L'éthique est donc avant tout une sensibilité se rapprochant des notions du « care ».

En ce sens, elle peut se rapprocher de la définition dite « classique » de la morale et traiter du bien et du mal. Pour certains auteurs, elle relèverait même d'un « perfectionnisme philosophique ». Ici s'amplifie la complexité de définir ce qu'est l'éthique. Pour autant, l'éthique garde de nombreux liens avec la philosophie, mais une philosophie ancrée dans le quotidien. En ce sens « dire » les pratiques – les problèmes -les questionnements, est une philosophie appliquée, propre à l'éthique : « Dire » les ressentis et les vécus permet de mieux analyser et de mieux les comprendre. Ces « dire » peuvent parfois ne pas trouver de réponse, mais ont le mérite de mettre en question des évidences et de partager avec d'autres, convoquant ainsi la capacité d'intelligence collective et d'interprofessionnalité autour de situations problématiques. Cette capacité à « dire » permet de donner sens aux « silences » vecteurs de multiples interprétations pouvant parfois mener à des conclusions hâtives et potentiellement fausses. La mise en commun des « visions éthiques » de chacun permet de créer un langage commun, favorable aux prises de décisions consensuelles. Autrement dit la « pratique de l'éthique » vise une transformation des individus et des pratiques. Il s'agit donc de « s'exercer au questionnement ».

D'autres penseurs, vont accorder de l'importance à la « sémantique » (Ruwen Ogien), autrement dit, l'importance de « dire » les choses et comment nous les disons façonne également une approche éthique.

Dans la santé, l'éthique se différencie par les approches essentiellement « bioéthiques ». En ce sens, chaque réflexion éthique portée par les professionnels de santé a une conséquence. Les réflexions éthiques se retrouvent donc au cœur d'un certain « professionnalisme » entre corporatisme(s), législation et déontologie professionnelle(s). Cette approche cadrée par des délimitations juridiques et professionnelles interroge la notion d'autonomie et de liberté. Cette interrogation sur l'autonomie professionnelle (et personnelle parfois) influe sur la notion de justice sociale en regard des décisions pouvant être prises dans ce cadre précis. Ici perçoit donc l'enjeu des interrelations, au centre des réflexions éthiques menées par des personnes se retrouvant ensemble pour évoquer un « problème ».

En ce sens, le « cadre de réflexion » permet de délimiter et d'orienter les réflexions dans un cadre éthique pré-supposé. Il s'agit donc de « normer /formater » une réflexion dans un cadre donné. Encore une fois, la complexité de l'éthique a du mal à se définir. Dans le cadre de pratiques professionnelles soignantes, l'éthique se veut être une démarche « appliquée ». Pour autant, toute réflexion éthique engendre des conséquences à ne pas négliger. Une réflexion sur les impacts est aussi à envisager. Ici nous pouvons appuyer sur l'importance du « dire » permettant un éclaircissement des réflexions engagées. Il s'agit donc bien d'une pratique de philosophie appliquée.

NOTIONS D'ÉTHIQUE PRÉALABLES

Les 4 piliers de la bioéthique

- **La bienfaisance**
 - Faire du bien, prendre les décisions qui sont avantageuses pour le patient.
- **La non-malfaisance**
 - « Primum non nocere », être sûr que ce que l'on pense comme « bien » l'est réellement et ne nuit pas au patient.
- **Le principe d'autonomie**
 - Il est relié aux philosophies présentées en amont. Il est en lien avec le principe de liberté.
- **Le principe de justice sociale**
 - Relevant d'un idéal collectif. Ici est entendu les notions de non-discrimination, de solidarité, d'universalité et d'accès aux soins pour tous principalement

RAPPEL

Rappel sur le principisme et la méthode d'éthique clinique réflexive et critique

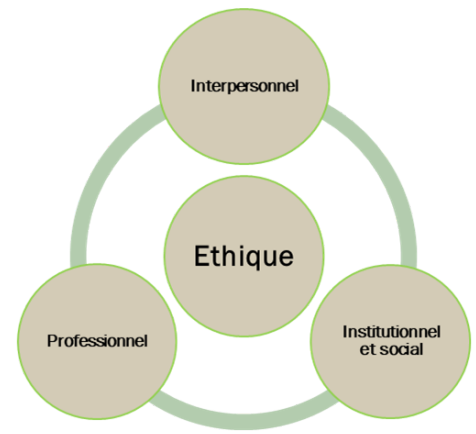
Le groupe de travail de l'ERER a pris le parti de se baser sur les 4 principes de la bioéthique de Beauchamp & Childress et de les mettre en balance afin d'orienter au mieux la problématique rencontrée. En effet, il est essentiel de prendre en compte la singularité de la situation. Comme en casuistique et en éthique narrative, la **Méthode d'Ethique Clinique Réflexive et Critique (ECRC)** du **Pr. Benaroyo** se présente en 3 temps :

1. Quelles sont les valeurs en jeu ?
 - a. Niveau individuel
 - b. Niveau professionnel
 - c. Niveau institutionnel
2. Quels projets pourraient être proposés ?
3. Quel est le projet retenu ?

Principes	Droit	Respect	Devise française
Principe de respect de l'autonomie	Droit au consentement et au refus de traitement	Que signifie la décision que l'on s'apprête à prendre au regard du respect dû à la personne considérée en tant que personne singulière ?	Liberté
Principe de Bienfaisance	Le soin est un acte qui par nature se veut « bienfaisant »	Que signifie la décision que l'on s'apprête à prendre au nom de ce que l'on doit à l'autre ?	Fraternité
Principe de Non-Malfaisance	Primum non nocere		
Principe de Justice	Droit à la non-discrimination et à l'égalité de tous	Que signifie la décision que l'on s'apprête à prendre au nom du respect dû à la collectivité dans laquelle nous vivons ?	Egalité

RAPPEL

Rappel sur le principisme et la méthode d'éthique clinique réflexive et critique



L'approche d'éthique clinique réflexive et critique, élaborée par le **professeur Lazare Benaroyo** vers 2006, propose une méthode approfondie et nuancée pour aborder les dilemmes éthiques en médecine. Contrairement aux approches plus formelles et systématiques qui s'appuient principalement sur des **principes universels**, Benaroyo met l'accent sur la réflexion critique et contextuelle. Il argue que les situations cliniques sont souvent trop complexes pour être résolues par l'application rigide de principes éthiques généraux. Au lieu de cela, cette approche préconise une **analyse approfondie des circonstances particulières de chaque cas**, tenant compte des spécificités contextuelles, des valeurs et des perspectives des patients, des familles et des professionnels de santé.

Cette méthode se distingue par son caractère réflexif, invitant les cliniciens à adopter une attitude de **questionnement continu et d'auto-examen**. Benaroyo insiste sur l'importance de la réflexivité, où les professionnels de santé doivent constamment évaluer leurs propres attitudes, préjugés et motivations. Cette introspection permet de mieux comprendre comment leurs propres valeurs et expériences influencent leurs décisions et interactions avec les patients. L'objectif est de favoriser une **pratique médicale plus humble et ouverte**, capable de s'ajuster aux besoins et aux attentes des patients de manière empathique et respectueuse.

L'approche critique de Benaroyo met également en lumière les dimensions sociales et institutionnelles des situations cliniques. Elle encourage les cliniciens à reconnaître et à analyser les structures de pouvoir, les inégalités et les contraintes systémiques qui peuvent affecter les soins de santé. Cette perspective critique vise à dévoiler et à contester les dynamiques oppressives ou injustes présentes dans le contexte médical. Par conséquent, l'éthique clinique réflexive et critique ne se contente pas de guider les décisions individuelles, mais aspire aussi à promouvoir des changements structurels qui améliorent l'équité et la justice dans le système de santé.

En somme, l'éthique clinique réflexive et critique de Lazare Benaroyo propose une approche profondément **humaine et contextuelle de la bioéthique clinique**. Elle met l'accent sur l'importance de la réflexion personnelle, de l'engagement critique et de la sensibilité contextuelle pour aborder les dilemmes éthiques en médecine. Cette méthode cherche à enrichir la pratique médicale en intégrant une compréhension plus complète et nuancée des expériences humaines et des dynamiques sociales, visant ainsi à améliorer la qualité et l'équité des soins de santé.

Nous aborderons donc la saisine rencontrée et ce guide réflexif en se basant sur cette méthodologie reconnue.

RAISONS DE LA SAISINE

Les CDPS ont fait remonter une difficulté majeure pour les professionnels comme pour les patients : **l'annonce de mauvaise nouvelle**.

En effet, la déclaration de MFIU (mort fœtale in utéro), de diagnostic de malformation fœtale par échographie, d'annonce de cancer, d'annonce de décès **n'est ni évidente à dire ni à recevoir**. Les médecins / sages-femmes ne sont ni à l'aise, ni formés à ce type de confrontation. Les médiateurs en santé se retrouvent dans des situations de vulnérabilité pris entre l'annonce et la spécificité de la culture.

L'absence de référent d'éthique dans les CDPS pour l'accompagnement des patients et des soignants dans ces situations délicates d'annonce renforce la difficulté. C'est ainsi que les CDPS ont fait appel à l'ERER de Guyane pour les aider à trouver des pistes éthiques adaptées aux spécificités de la Guyane, et sur le sujet.

Le groupe de travail en question est donc parti, lors de sa réflexion, du cas particulier des CDPS pour se rendre compte que le problème était bien plus large tant pour les acteurs que pour les usagers de la santé en général.



SPÉCIFICITÉS CULTURELLES DE GUYANE

L'annonce d'une mauvaise nouvelle en santé en Guyane nécessite une **compréhension profonde des spécificités culturelles locales**. La Guyane est une région riche en diversité culturelle, composée de populations autochtones, créoles, bushinengues, métropolitaines, et d'immigrants de diverses origines. Cette diversité implique que les professionnels de santé doivent être particulièrement sensibles aux traditions, croyances et pratiques culturelles variées de leurs patients. La communication doit être adaptée pour **respecter les valeurs et les attentes de chaque groupe culturel**, afin d'assurer une annonce la plus humaine et respectueuse possible.

Les populations autochtones et bushinengues, par exemple, ont souvent une vision holistique de la santé, où le bien-être physique est étroitement lié au bien-être spirituel et communautaire. Lorsqu'une mauvaise nouvelle doit être annoncée, il est crucial de prendre en compte le rôle central de la famille et de la communauté. Les décisions médicales sont souvent prises collectivement, et le **soutien communautaire** joue un rôle crucial dans le processus de guérison. Les soignants doivent être prêts à impliquer les proches et à utiliser des médiateurs en santé pour faciliter la communication et le soutien.

Pour les communautés créoles et les autres groupes présents en Guyane, les croyances religieuses peuvent fortement influencer la réception et la gestion des mauvaises nouvelles en santé. **La foi et la spiritualité peuvent offrir des ressources émotionnelles significatives**, et il est important que les professionnels de santé respectent ces dimensions. Il peut être bénéfique d'inclure des aumôniers, des prêtres, ou d'autres figures religieuses dans le processus d'annonce, si cela est souhaité par le patient et sa famille. La reconnaissance et le respect des pratiques religieuses peuvent grandement aider à atténuer le choc émotionnel. Au-delà de l'annonce, des pratiques spécifiques doivent parfois être réalisées au moment d'un décès. Il est alors nécessaire de laisser la place à l'expression des besoins et des comportements en lien avec l'évènement.

De nombreuses études ont été faites en Guyane en anthropologie, cette saisine ne peut pas se permettre de développer plus le sujet, mais la **barrière linguistique** est une autre spécificité importante en Guyane. Avec une population multilingue où le français, les langues créoles, les langues autochtones et les langues des communautés immigrées coexistent, les professionnels de santé doivent s'assurer que la communication est claire et compréhensible. L'utilisation d'interprètes ou de médiateurs en santé peut être essentielle pour garantir que le message est transmis avec précision et sensibilité. En comprenant et en intégrant ces spécificités culturelles et linguistiques, les professionnels de santé en Guyane peuvent offrir un soutien plus efficace et compatissant aux patients et à leurs familles lors de l'annonce de mauvaises nouvelles.

Il est toutefois à noter qu'il ne faudrait pas glisser dans l'autre extrême qu'est l'**essentialisme** en ayant tendance à réduire une personne à sa culture plutôt qu'à son identité propre.

CONSIDÉRATIONS PSYCHOLOGIQUES ET PSYCHOPATHOLOGIQUES DE L'ANNONCE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE

De l'annonce diagnostique au Sujet de l'annonce

« Face à l'annonce nous sommes tous des « enfants impréparés » »

Eclairé par des notions de psychologie clinique, l'énonciation suivante formule une proposition de lecture la plus exhaustive possible des processus et enjeux psychiques à l'œuvre chez un patient rencontré lors d'un entretien d'annonce d'une pathologie.

En premier lieu, il semble important de préciser ici que cette réflexion théorico-clinique est à entendre comme première proposition à destination des professionnels de santé des Centres délocalisés de prévention et de Soins du territoire guyanais. Une boussole, un guide dans les contrées énigmatiques de la vie psychique singulière du sujet convoqué à recevoir lors d'un entretien une annonce d'une pathologie somatique et des propositions de traitement associées.

Ce développement tend ici à s'inscrire dans une démarche éthique dans la mesure où il participe d'un « processus dynamique d'interrogations et de questionnements dont la visée est une aide à la décision » et/ou d'un positionnement dans une situation qui peut se caractériser par des **tensions et des conflits de valeurs** pour les acteurs du soin en présence.

L'ANNONCE DE LA MALADIE

De l'avènement d'une expérience de rupture aux possibles aménagements psychiques et défensifs du patient

Dans la situation inédite de l'annonce, le professionnel de santé, tel un funambulisme, avance lentement sur un fil, à peine perceptible...

Acrobate aérien, livré au vertige de l'infini, le messenger peut être confronté à de multiples difficultés et tensions qui peuvent le faire vaciller. Nonobstant, ces mêmes difficultés constituent paradoxalement des pistes de réflexion et se font « lit » de la réalité de l'annonce. L'éclairage clinique, nous enseigne qu'« annoncer une mauvaise nouvelle s'apprend directement au lit du malade, en observant les mots et les gestes des plus anciens »^[1]. En effet, l'enseignement théorique est précieux mais ne suffit pas à circonscrire les difficultés de l'annonce. Celles-ci sont « constamment résolues dans l'action même d'annoncer »^[2]. En adossement aux travaux des linguistes, l'acte de langage peut être ici entendu comme acte déterminatif « de ce qui détermine (fournit une information, une connaissance) mais aussi acte symbolique de ce qui met en relation (symbole) »^[3]. Cette double polarité vient à modifier notre interrogation : le « comment annoncer une mauvaise nouvelle » ? se transforme en « comment entrer en relation avec celui à qui j'annonce la dite nouvelle » ?

Equilibriste, le praticien doit avoir conscience que l'annonce « adaptée » se situe entre deux écueils. Le premier serait celui d'une brutalité qui viendrait ajouter de la violence à la violence intrinsèque de l'annonce. Le deuxième écueil, à l'inverse, se traduit par la volonté consciente (ou non consciente) de se dérober à l'annonce « en cherchant à en diminuer la portée ». N'oublions pas ici, que la parole qui médiatise la relation est telle « un Pharmakon, **à la fois remède et poison**, qui doit se garder d'une violence excessive comme d'une édulcoration coupable »^[4]. Deux tendances viennent à se dessiner dans la formulation de l'annonce, celle de l'excès et/ou de l'évitement dont la conscientisation pourrait offrir au soignant un premier repère dans la traversée délicate de l'exercice. Par ailleurs, la place du patient ne se limite pas à la fonction de destinataire du message, il peut aussi se constituer « guide »^[5] du soignant : ses mots sont alors les pierres qui constituent l'édifice de l'échange et de la relation.

[1] Dossier coordonné par Mounier, F., Laurent, L., Buard, G. et Goujon, P. (2020) . L'annonce d'une mauvaise nouvelle : la nécessité d'un dialogue éthique. Laennec, Tome 68(2), 41-56. <https://doi.org/10.3917/lae.202.0041>.

[2] Dumont, M. (2015) . Chapitre II. Les écueils de l'annonce de maladie. L'annonce au malade. (p. 43 -56). Presses Universitaires de France. <https://shs.cairn.info/l-annonce-au-malade--9782130730507-page-43?lang=fr>.

[3] Dossier coordonné par Mounier, F., Laurent, L., Buard, G. et Goujon, P. (2020) . L'annonce d'une mauvaise nouvelle : la nécessité d'un dialogue éthique. Laennec, Tome 68(2), 41-56. <https://doi.org/10.3917/lae.202.0041>.

[4] Dumont, M. (2015) . Chapitre II. Les écueils de l'annonce de maladie. L'annonce au malade. (p. 43 -56). Presses Universitaires de France. <https://shs.cairn.info/l-annonce-au-malade--9782130730507-page-43?lang=fr>.

[5] Dossier coordonné par Mounier, F., Laurent, L., Buard, G. et Goujon, P. (2020) . L'annonce d'une mauvaise nouvelle : la nécessité d'un dialogue éthique. Laennec, Tome 68(2), 41-56. <https://doi.org/10.3917/lae.202.0041>

PROBLEMATISATION ÉTHIQUE

Si la réflexion éthique en général peut prétendre à une visée universelle, l'éthique clinique est, elle, très **dépendante du contexte** dans lequel elle opère.

Ceci est lié au fait qu'elle ne s'intéresse pas à traiter d'une question éthique générale, mais de cas toujours uniques et particuliers, singuliers, inscrits dans un moment particulier de l'espace et du temps.

C'est typiquement ce que vivent les CDPS de Guyane actuellement.

Approche des soignants	Bientraitance	Non-Malfaisance
Utilitariste	- Être formé en AMN - Lieu d'accueil - Travail en interdisciplinarité - Avoir du temps d'écoute - Respect des valeurs / Cultures (perte,,) - Implication des médiateurs / traducteurs / référents	- Difficulté de l'annonce (décès, maladie grave...), coût psychique pour le soignant - Difficulté d'entendre/recevoir l'annonce - Risque de « cataloguer » le patient
Approche des patients et de la société	Autonomie	Justice
Déontologique	- Problème d'acceptation de l'annonce et du traitement (mécanismes de défense) - Respect des valeurs, cultures et croyances - Respect de la vulnérabilité et de la dignité	- Turn-over spécifique à la Guyane - Problème de formations / compétences pour tous (formation continue ou initiale) - Travail pluridisciplinaire difficile - Climat de confiance - Informations de santé publique pour tous - Orientation des patients

PROBLEMATISATION ÉTHIQUE

Après délibération entre professionnels de différents secteurs au sein du GT organisé par l'ERER de Guyane, il est ressorti, comme nous pouvons le voir dans le tableau précédent, que, pour pouvoir annoncer une mauvaise nouvelle avec Bientraitance, il faut pouvoir prendre en considération de nombreux facteurs non atteints à l'heure actuelle dans les CDPS. La balance principale à relever ici se joue entre la Bientraitance et la Justice.

Il y a donc dilemme éthique : **Comment annoncer une mauvaise nouvelle avec Bientraitance, ou à défaut Non-malfaisance, quand l'annonceur lui-même n'est pas expert dans le domaine ou du moins n'a pas les moyens équitables d'y parvenir ?**

Ainsi, si les CDPS peuvent travailler sur les problèmes de :

- Turn-over
- Formations
- Compétences
- Pluridisciplinarité
- Confiance
- Informations publiques
- Orientation

Alors, une marge de manœuvre sera déjà bien aboutie afin de prendre en compte parallèlement l'axe Autonomie / Non-Malfaisance. C'est ce que nous allons travailler ensemble en utilisant l'approche d'éthique clinique réflexive et critique du Pr. Benaroyo.

PISTES DE RÉFLEXION & RECOMMANDATIONS

Quelles pistes pourraient être proposées ?

01 **Au niveau individuel**

L'approche individuelle en éthique repose sur la responsabilité morale et les valeurs personnelles de chacun. Elle interroge les attitudes, les émotions et les prises de décision face à des situations complexes. Agir éthiquement à titre individuel implique de questionner son propre positionnement, d'exercer son discernement et d'adopter une posture réflexive dans ses pratiques.

02 **Au niveau Professionnel**

L'éthique professionnelle s'inscrit dans un cadre collectif structuré par des normes, des responsabilités et des compétences spécifiques. Elle implique une réflexion sur les dilemmes éthiques rencontrés dans la pratique et sur la manière dont les professionnels peuvent collaborer pour garantir des soins respectueux des droits et des besoins des patients. Ce niveau interroge également les valeurs partagées au sein des équipes et la place de la concertation dans la prise de décision.

03 **Au niveau institutionnel**

L'éthique institutionnelle se réfère aux valeurs, aux orientations et aux dispositifs mis en place par une organisation pour favoriser une prise en charge juste et équitable. Elle questionne les conditions structurelles qui influencent les pratiques : formation des professionnels, protocoles de soins, gouvernance, ressources disponibles... Elle vise à garantir un cadre qui facilite une prise de décision éthique, en cohérence avec les principes de justice, de bienfaisance et de respect des personnes.

AU NIVEAU INDIVIDUEL

01

AU NIVEAU INDIVIDUEL

L'approche spirituelle comme levier

L'annonce d'une mauvaise nouvelle en santé est toujours un moment délicat, tant pour le professionnel de santé que pour le patient. Comme nous avons pu le voir autour des spécificités culturelles de la Guyane, dans ces instants de vulnérabilité, l'approche spirituelle peut jouer un rôle crucial. Elle offre une dimension supplémentaire au soutien émotionnel, permettant aux patients de **trouver un sens et une résilience face à l'adversité**. En reconnaissant et en respectant les croyances spirituelles des patients, les professionnels de santé peuvent créer un espace plus humain et compréhensif pour naviguer à travers ces moments difficiles.

L'intégration de l'approche spirituelle dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle nécessite une écoute active et une empathie profonde. Les soignants doivent être attentifs aux signes de détresse psychologique et être capables de poser des questions ouvertes sur les croyances et les pratiques spirituelles du patient. En faisant cela, ils reconnaissent la personne dans sa globalité et non seulement sa condition médicale. Cela peut aider à réduire l'anxiété et la peur, offrant un sentiment de paix et de réconfort. En effet, «contrairement à d'autres théoriciennes en sciences infirmières, Watson croit que la spiritualité tient une place fondamentale dans notre profession. En fait, elle soutient que les soins de l'âme demeurent l'aspect le plus puissant de l'art du « caring »».

De plus, l'approche spirituelle peut servir de levier pour renforcer la relation entre le patient et le professionnel de santé. Lorsqu'un patient se sent entendu et respecté dans ses convictions spirituelles, cela peut améliorer la confiance et la coopération. Cette relation renforcée peut, à son tour, améliorer l'adhésion aux traitements et aux soins, car le patient se sent soutenu de manière holistique.

Toutefois, en Guyane, la spiritualité est plurielle et parfois source de tensions au sein des familles, notamment entre les traditions dites « ancestrales » et les courants religieux, comme les nombreuses églises évangéliques. Cette diversité impose aux soignants une **posture d'écoute et de neutralité bienveillante**, afin de ne pas raviver des conflits intra-familiaux ou intergénérationnels. Il ne s'agit pas d'adhérer aux croyances des patients, mais de reconnaître leur impact sur l'expérience de la maladie et du soin.

Dans cette optique, l'approche de la **médecine post-matérialiste du Pr Jacques Besson**, propose une articulation harmonieuse entre la médecine scientifique et l'approche spirituelle. Selon lui, la médecine ne devrait pas être réduite à des aspects purement biologiques ou techniques ; elle doit aussi prendre en compte les dimensions spirituelles et existentielles de l'être humain. La médecine post-matérialiste encourage à voir le patient comme un tout, où le corps, l'esprit et la spiritualité sont interconnectés.

En intégrant cette vision, les soignants peuvent mieux comprendre les dynamiques culturelles et spirituelles qui traversent la société guyanaise, et ainsi accompagner le patient de manière plus complète. Science médicale et spiritualité ne sont pas opposées, mais se complètent pour contribuer à un meilleur équilibre dans l'accompagnement du patient.

LES VALEURS, CROYANCES ET CULTURES EN GUYANE

Une approche éthique individualisée

La Guyane se distingue par une mosaïque culturelle unique, fruit de son histoire, de ses migrations et de la diversité de ses peuples. Les populations autochtones, les communautés afro descendantes, créoles, hmong, brésiliennes, surinamaises, métropolitaines et bien d'autres, partagent des valeurs et des croyances multiples qui influencent leurs approches de la santé et de la maladie. Dans ce contexte interculturel riche, il est essentiel d'adopter une **démarche éthique qui reconnaisse la pluralité sans la figer dans des stéréotypes ou des généralisations.**

Pour aborder l'annonce d'une mauvaise nouvelle dans les CDPS, il est primordial de **valoriser la singularité** de chaque patient. Cela implique de se rendre attentif à ses références spirituelles et culturelles, à son lien avec la médecine traditionnelle, locale ou spirituelle, tout en favorisant un dialogue ouvert et respectueux. Il ne s'agit pas d'imposer une vision de la santé, mais de **construire une alliance thérapeutique** qui permette d'honorer les choix individuels tout en intégrant les spécificités du contexte guyanais.

Ainsi, l'éthique en Guyane ne peut être réduite à une approche universaliste ; elle doit être contextualisée et adaptée à chaque individu, en prenant soin d'**éviter les pièges de l'essentialisme**. L'accent doit être mis sur l'écoute active, le respect des croyances diverses et la co-construction des parcours de soin, dans une perspective de bienveillance et d'équité.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

02

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

L'annonce d'une mauvaise nouvelle : professionnalisation

Selon la HAS, l'annonce d'une mauvaise nouvelle constitue une étape majeure dans la relation de soins. Il s'agira, pour les professionnels de santé, d'**adapter leur comportement** dans ce moment particulier.

En effet, la HAS définit l'annonce de la mauvaise nouvelle comme suit : « c'est une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que le patient se fait de son être et de son avenir ».

Pour la HAS, les grandes lignes de la conduite à tenir dans de telles circonstances sont les suivantes :

Se poser des questions avant la rencontre avec le patient :

Ici, il est fondamental de disposer de suffisamment d'informations sur la maladie et les options thérapeutiques à proposer. D'où l'intérêt dans le contexte particulier des CDPS de Guyane, de ne pas négliger la place de la spiritualité et des médecines dites « traditionnelles » et/ou locales comme choix thérapeutique à proposer, Mais aussi de comprendre la lecture de la maladie ou de l'évènement dans la culture du patient

Lors de la rencontre, les professionnels s'avisent d'harmoniser leur discours afin de recueillir le plus d'informations possible (les conditions de vie du patient, les connaissances de celui-ci sur son état de santé, son positionnement face à la maladie...) :

Il s'agira donc pour les professionnels de santé d'adapter l'information à transmettre, et ceci afin de respecter les 4 piliers éthiques :

- **L'autonomie** : le patient doit rester « maître » de ses choix le concernant,
- **La bienfaisance** : éviter les attitudes paternalistes propres au monde médical,
- **La non-malfaisance** : être sûr que les informations transmises ne sont ni orientées et respectent les capacités de compréhension du patient sans infantilisation et en faisant au mieux pour transmettre une information « éclairée »,
- **L'équité** : éviter le risque de paternalisme lié au monde médical.

Se poser des questions après la rencontre : ceci permet d'améliorer ses pratiques.

Dans ces « directives », la HAS met au centre l'enjeu de « l'information éclairée » au patient. En effet, l'annonce d'une mauvaise nouvelle a un pouvoir potentiellement traumatique sur la personne qui la reçoit. Face à ces situations, bien souvent, du côté patient, mais également du côté soignant, des mécanismes de défenses peuvent se mettre en place.

Pour cela, il est nécessaire de se donner du temps dans l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

Formations spécifiques aux CDPS

L'annonce d'une mauvaise nouvelle est un acte délicat qui requiert des compétences spécifiques, particulièrement en milieux isolés où les ressources humaines, techniques et psychologiques sont limitées. Dans ce contexte, les soignants doivent s'adapter à des contraintes uniques, souvent non abordées lors de leur formation initiale.

Le principisme propose quatre principes fondamentaux qui peuvent guider les soignants dans la pratique de l'annonce des mauvaises nouvelles :

- **Autonomie** : Les soignants doivent respecter le droit du patient à l'information et à la prise de décision. Dans le cas de cette saisine, les formations doivent donc nécessairement inclure des modules sur la communication interculturelle pour s'adapter aux diversités locales et aux éventuelles barrières linguistiques et leur apporter l'information au plus juste.
- **Bienfaisance** : Il s'agit d'agir pour le bien du patient. Les formations chercheront à insister sur l'importance de délivrer l'information de manière à minimiser le choc tout en assurant un soutien psychologique, ce qui est particulièrement crucial là où les ressources en suivi sont limitées. La formation cherchera aussi s'attacher aux difficultés ressenties par les soignants lors de cette annonce.
- **Non-malfaisance** : Les soignants s'attacheront à éviter d'infliger un mal inutile, ce qui, en matière d'annonce, implique de choisir un moment et une méthode adéquats. En CDPS, cela peut signifier adapter la temporalité de l'annonce en tenant compte des ressources de soutien localement disponibles.
- **Justice** : La justice implique une répartition équitable de l'information et des soins. Les formations inciteront à sensibiliser les soignants aux risques d'inégalités d'accès à l'information, notamment pour les patients situés dans des régions éloignées ou défavorisées.

Ces principes doivent servir de base pour structurer les formations et orienter les soignants dans leurs pratiques d'annonce en respectant à la fois les besoins des patients, des soignants et les contraintes spécifiques des milieux isolés.

En raison des contraintes logistiques, de la chronicité de certaines missions, et du turn-over important des effectifs en milieux isolés, la formation des soignants à l'annonce doit être conçue de manière **flexible et adaptable, orientée vers tous les soignants** et non les seuls médecins. La formation continue est essentielle pour maintenir un niveau élevé de compétence chez les soignants, surtout dans un contexte de renouvellement fréquent des équipes.

La planification des formations doit tenir compte des périodes de rotation des effectifs et des durées de vacation généralement courtes.

Idéalement, la formation devrait pouvoir être fournie **en amont de la prise de poste**, et renouvelée selon les besoins des soignants sur place.



Formation en amont de la prise de poste / initiale

Les nouveaux **outils numériques** pourraient constituer une piste intéressante, que ce soit en termes de formation initiale (acquisition des prérequis avant une mise en situation) ou comme soutien par la suite (fiches réflexes, cours disponibles). L'utilisation de Massive Open Online Course (**MOOC**, cours en ligne ouverts et massifs) et de modules e-learning est particulièrement pertinente dans ce contexte, car elle permet une flexibilité et un accès à la formation, indépendamment de la localisation géographique. Elle devrait cependant être nécessairement **couplée à une phase de mise en situation**, telle que les formations actuellement délivrée par le CESU au Centre Hospitalier de Cayenne (Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence) qui propose un module de ce type.



Contenu

Les contenus en ligne doivent être accessibles à partir de tout type de support (ordinateurs, tablettes, smartphones) et téléchargeables pour permettre un apprentissage asynchrone, adapté à la réalité du terrain où l'accès à Internet peut être limité.

Les modules de formation en ligne pourraient inclure des scénarios typiques en milieux isolés, des vidéos explicatives, et des témoignages d'anciens soignants pour donner une perspective réaliste des situations d'annonce dans ces contextes. L'inclusion de simulateurs de conversations (via l'Intelligence Artificielle, par exemple) permettrait également de pratiquer de manière interactive et immersive.



Sur le terrain

Cette formation initiale permettrait, dans l'objectif de maintenir les compétences et de les partager au sein des équipes, se poursuivre sur le terrain : une fois sur place, des sessions courtes mais régulières, comme des ateliers ou des simulations interactives, pourraient être organisées pour renforcer les compétences et adapter les connaissances acquises aux réalités locales (là encore, le concours du CESU pourrait être sollicité).



Suivi post-mission

La chronicité des missions en milieux isolés implique des défis de long terme et de résilience. Les formations essaieront non seulement d'enseigner les techniques d'annonce, mais aussi aborder la **gestion émotionnelle** et le soutien psychologique des soignants, qui sont souvent confrontés à des situations de stress chronique.

Des modules spécifiques sur la gestion du stress, l'intelligence émotionnelle, et l'autogestion de l'épuisement professionnel (burn-out) tâcheront d'être intégrés dès les premières étapes de la formation.

Un suivi à distance, via des plateformes numériques ou des webinaires, pourrait être mis en place pour les anciens soignants afin d'encourager le développement continu de leurs compétences, le partage d'expériences pour les suivants, même après la fin de leur mission sur place.

La mise en place de groupes de pairs ou de communautés en ligne peut favoriser le partage d'expériences et la décompression émotionnelle, même à distance, entre soignants en poste dans différents lieux ou ayant terminé leur mission.

La formation à l'annonce des mauvaises nouvelles en CDPS s'efforcera d'être flexible, accessible et adaptée aux contraintes logistiques et humaines spécifiques de ces contextes. L'utilisation d'outils numériques comme les MOOC et les plateformes d'e-learning est essentielle pour pallier le turn-over élevé et les courtes durées de vacation. En adaptant la temporalité des formations et en intégrant des modules de soutien psychologique, il est possible de former les soignants de manière efficace, tout en respectant les valeurs éthiques fondamentales.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

Le rôle du médiateur, une formation à ajuster en Guyane

La médiation devient une fonction incontournable des soins, notamment dans les CDPS en Guyane. En ce sens, les médiateurs en santé exerçant dans le domaine sanitaire ou médicosocial en Guyane se forment avec le diplôme universitaire délivré par l'Université de Guyane en médiation en santé. A l'issue de cette formation, au-delà de la médiation, les médiateurs sont en capacité de conduire des projets et de développer une approche interculturelle en regard de leur terrain d'exercice.

Les médiateurs en santé sont indispensables à la compréhension mutuelle entre patients et soignants notamment dans les communes isolées de Guyane.

Pour autant, malgré cette richesse pluriculturelle permettant un pont entre la biomédecine et une population des territoires isolées, le rôle des médiateurs est parfois **réduit à de l'interprétariat et de la traduction**. Cela réduit leur apport concernant les connaissances qu'ils peuvent avoir de la culture des personnes, de leurs pratiques et de leurs comportements, notamment face aux maladies.

Lorsque les soignants comprennent le rôle des médiateurs alors ce travail en binôme existe. En ce sens, les professionnels de santé auraient tout intérêt à développer de réels projets de travail en binôme autour de :

- Partager des connaissances interculturelles,
- Développer des connaissances concernant les pratiques thérapeutiques dites « traditionnelles » et/ou locales,
- Mieux comprendre le comportement des patients en regard de leur pathologie.

Pour cela, le professionnel de santé, est incité à se positionner en tant « **qu'apprenant** », au même titre que le médiateur en santé, afin de développer une posture lui permettant d'être plus en lien avec les attentes de la population qu'il soigne.

Ceci est d'autant plus important dans le cas de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

Formation initiale des soignants

La formation initiale des soignants est disparate : pour certains comme les médecins et sages-femmes, la formation est universitaire avec des personnes obtenant des grades de docteur.

Pour les autres professions paramédicales, la formation reste professionnelle avec une convention universitaire, misant sur l'alternance dans les apprentissages. Ceci est vrai pour les infirmières, les aides-soignants, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes etc.

En ce sens, l'idée est de pouvoir créer des **espaces interstitiels** dans les pratiques professionnelles permettant de créer du langage commun et de diminuer les barrières pouvant exister entre chaque profession, afin que, d'un point de vue éthique soit développée.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

La formation à l'interculturalité

La formation à l'interculturalité peut s'appuyer sur les notions canadiennes de « sécurité culturelle » : « La pratique infirmière ou maïeutique efficace, auprès d'une personne ou d'une famille d'une autre culture est déterminée par cette personne ou cette famille. La culture comprend mais ne se limite pas à l'âge ou la génération, le genre, l'orientation sexuelle, le métier ou le statut socio-économique, l'origine ethnique ou l'expérience migratoire, les croyances religieuses et spirituelles ainsi que les handicaps » (Blanchet-Garneau A. & Pepin, J., 2012).

Dans cette définition, la place de l'autonomie et d'équité est mise en exergue. En effet, le patient devient le **partenaire privilégié de la relation de soins**, notamment en ce qui concerne ses choix thérapeutiques.

L'idéal, en contexte guyanais, serait que les soignants souhaitant exercer en CDPS puissent bénéficier d'un temps d'immersion dans ceux-ci avant de commencer leur exercice effectif. En effet, exercer des soins en milieu interculturel nécessite une vision sur le monde ouverte, car la confrontation des valeurs est une réalité vécue par les soignants dans ces milieux. Cette confrontation des valeurs peut être difficile à absorber.

Il est également utile de prendre conscience lorsque l'on est soignant en CDPS, de l'impact de l'Histoire coloniale sur le pays et de ses multiples conséquences, ceci afin d'éviter un paternalisme souvent associé au monde médical. Les Canadiens évoquent même la notion de « **racisme systémique** » en exposant ceci :

« Nous nous percevons généralement comme des professionnels de la santé bienveillants faisant de notre mieux pour nos patients. Il faut toutefois réaliser que du côté des patients autochtones et de leurs familles la perception des soins peut être tout autre, le système de santé et ses professionnels n'ayant pas été historiquement synonymes de bienveillance ». (Breault et al., 2021).

Ou encore :

« De manière générale, dans les communautés isolées, les services de santé disposent très souvent de moins de ressources que les services destinés aux populations blanches ; les prestataires de soins y sont moins nombreux et font souvent des aller-retours dans les communautés, ce qui fait en sorte que les patients et les prestataires ne parviennent que rarement à établir des liens et relations significatives ». (Breault et al., 2021).

Ici donc transparaît toute l'importance de la relation de soins à créer avec les patients. Ces notions relatives à la **relation soignant-soignée** nous renvoient aux théories du « caring » élaborées par Jean Watson, puis reprises dans un contexte francophone par Walter Hesbeen.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

L'alliance thérapeutique / confiance

L'annonce d'une mauvaise nouvelle dans les Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS) de Guyane est une étape cruciale qui requiert une approche éthique contextualisée. Dans ce cadre, le développement de l'alliance thérapeutique et de la confiance entre le soignant et le patient constitue une piste clé pour une prise en charge respectueuse et humaine. Les spécificités géographiques, culturelles, et spirituelles du territoire imposent une adaptation qui place la relation humaine au cœur des pratiques soignantes. Comment alors garantir que cette relation soit suffisamment solide pour traverser l'épreuve de l'annonce sans rompre le lien de soins ?

Une alliance thérapeutique de qualité repose sur une **communication empathique et transparente**. La confiance, essentielle pour soutenir le patient face à une nouvelle potentiellement traumatisante, se construit sur des bases d'écoute active et d'interactions respectueuses. Par exemple, dans un contexte où les pratiques médicales peuvent être perçues comme éloignées des croyances locales, l'inclusion des médiateurs culturels dans le processus d'annonce peut non seulement renforcer la compréhension mutuelle mais aussi permettre au patient de se sentir reconnu dans son individualité. Les études en psychologie de la santé montrent que les patients ayant confiance en leur soignant acceptent mieux les traitements proposés, même en situation de crise (Watson, 2008).

Sur le plan éthique, la confiance et l'alliance thérapeutique répondent directement aux principes de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie. Lors de l'annonce, le soignant essaie de veiller à ce que l'information soit transmise de manière claire, tout en respectant la capacité de compréhension du patient, évitant ainsi une communication paternaliste ou infantilisante. En Guyane, où certaines populations sont plus vulnérables en raison de l'éloignement géographique ou des barrières linguistiques, cette attention est d'autant plus cruciale. Un exemple concret est l'utilisation de **supports visuels ou de métaphores culturelles adaptées**, qui permettent une meilleure assimilation de l'information par le patient.

Cependant, l'instauration d'une alliance thérapeutique ne relève pas seulement d'une responsabilité individuelle, mais nécessite également une prise en charge institutionnelle. Les CDPS peuvent intégrer des formations spécifiques pour leurs soignants sur l'annonce des mauvaises nouvelles en milieu interculturel, par le biais de **médiateurs en santé** notamment. En investissant dans des outils pédagogiques comme les simulations ou les ateliers de communication, les soignants pourraient être mieux préparés à gérer ces moments critiques. Ces initiatives contribueraient à créer un cadre de soins éthique, où la confiance devient le socle d'une relation soignant-soigné capable de résister aux épreuves les plus délicates.

AU NIVEAU PROFESSIONNEL

L'importance éthique des supports d'annonce en langues du fleuve dans les CDPS de Guyane

L'annonce d'une mauvaise nouvelle en santé est un moment critique qui engage non seulement la responsabilité médicale, mais aussi une réflexion éthique profonde sur la manière dont l'information est transmise. En Guyane, où les populations des territoires isolés parlent souvent des langues maternelles autres que le français, l'usage exclusif de cette dernière langue peut être une barrière à la compréhension et à l'appropriation de l'information. Recommander la rédaction de supports adaptés dans les **“langues du fleuve”** – tels que l'aluku, le wayana, le palikur ou encore le teko – s'inscrit dans une approche de soins respectueuse de la diversité culturelle et linguistique.

L'un des principes fondamentaux de l'éthique médicale est **l'autonomie du patient**, qui repose sur sa capacité à **prendre des décisions éclairées** concernant sa santé. Or, cette autonomie est mise à mal lorsque l'information essentielle – qu'il s'agisse du diagnostic, des options thérapeutiques ou du suivi médical – est transmise dans une langue que le patient ne maîtrise pas pleinement. En élaborant des supports écrits, vidéos et/ou audio dans les langues du fleuve, il devient possible de garantir une transmission plus claire et respectueuse des réalités culturelles locales, et ainsi d'assurer un consentement réellement éclairé. Face à cette réalité, il apparaît pertinent de privilégier des **supports audiovisuels en langues locales** (vernaculaires souvent parlées et non écrites), notamment sous forme de vidéos explicatives diffusées sur des plateformes largement utilisées en Guyane comme **YouTube, TikTok ou WhatsApp**. Ces formats interactifs, plus proches des habitudes de communication des populations concernées, permettent non seulement une meilleure compréhension des messages médicaux, mais aussi une transmission plus engageante et adaptée aux réalités culturelles locales. De plus, ces outils facilitent le partage de l'information entre les familles, renforçant ainsi le soutien communautaire autour du patient.

La bienfaisance et la non-malfaisance, principes éthiques majeurs, impliquent que l'annonce d'une mauvaise nouvelle ne cause pas de préjudice évitable. Une mauvaise compréhension de l'information peut entraîner des sentiments d'angoisse, d'incompréhension et même de défiance envers les soignants. Par exemple, dans certaines communautés, la maladie est parfois perçue comme ayant une origine spirituelle ou sociale. En adaptant les supports de communication, il devient possible d'intégrer ces représentations et d'accompagner l'annonce avec des explications adaptées, renforçant ainsi l'adhésion aux soins tout en respectant les croyances et les perceptions locales.

Sur le plan institutionnel, la recommandation de supports en langues locales soulève la question de l'équité. L'accès à l'information en santé ne doit pas être conditionné à la maîtrise du français, sous peine d'exclure une partie de la population des décisions qui la concernent directement. La production de supports multilingues peut être réalisée **en collaboration avec des médiateurs en santé** et des locuteurs natifs, garantissant ainsi une traduction non seulement linguistique, mais aussi culturelle des messages. Cette approche s'inscrit dans une **dynamique de santé publique inclusive**, où la télésanté et la formation des soignants pourraient également intégrer cette dimension linguistique.

Ainsi, intégrer les langues du fleuve dans les supports d'annonce en CDPS ne relève pas seulement d'une considération pratique, mais bien d'une exigence éthique. Il s'agit d'un engagement pour des soins respectueux de la diversité culturelle, favorisant une véritable alliance thérapeutique basée sur la confiance et la compréhension mutuelle. En reconnaissant la langue comme un vecteur essentiel de la relation de soins, les CDPS de Guyane peuvent renforcer leur rôle auprès des populations locales et améliorer la qualité des soins tout en respectant les valeurs fondamentales de l'éthique médicale.

Travail sur le rôle des Médiateurs / Traducteurs / Référents en CDPS

Dans les Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS) de Guyane, la diversité linguistique et culturelle des patients entraîne une médiation soignante adaptée. Or, les fonctions de médiateur, traducteur et référent sont souvent confondues, ce qui peut entraîner des malentendus et nuire à la qualité de la prise en charge. Une définition claire de ces rôles, par le biais de **fiches de poste distinctes**, permettrait d'assurer une répartition des responsabilités respectueuse des principes éthiques de bienfaisance et d'autonomie du patient. La médiation ne se limite pas à la traduction linguistique : elle engage également une compréhension des représentations culturelles et des attentes des patients face au soin.

Le médiateur en santé a pour mission d'assurer **un pont** entre le patient et le système de soins, en prenant en compte les dimensions culturelles et sociales de la santé. Il intervient pour faciliter la compréhension mutuelle et l'adhésion aux soins, en veillant à ne pas altérer le message médical.

Le **traducteur**, quant à lui, a un rôle plus technique, se concentrant sur la transmission fidèle de l'information d'une langue à une autre, sans interprétation.

Enfin, le **référent communautaire** joue un rôle d'accompagnement à plus long terme, en aidant les patients à naviguer dans le parcours de soins et à comprendre leurs droits.

Sans distinction claire entre ces métiers, le risque est d'exiger d'un traducteur qu'il joue un rôle d'interprète culturel qu'il n'a pas appris, ou d'un médiateur qu'il se cantonne à un rôle de traduction.

Sur le plan éthique, ces clarifications garantiraient une meilleure prise en charge des patients en préservant leur autonomie et en renforçant la qualité de la relation thérapeutique. En élaborant des profils de poste pour ces trois métiers, les CDPS respecteraient les principes de justice et d'équité, en s'assurant que chaque acteur puisse exercer son rôle dans un cadre défini, tout en évitant les dérives ou la surcharge de travail due à une confusion des fonctions.

L'institutionnalisation de ces distinctions permettrait également d'améliorer les formations adaptées à chaque métier et d'assurer aux patients une prise en charge plus cohérente et respectueuse de leur identité linguistique et culturelle.

AU NIVEAU INSTITUTIONNEL

03

AU NIVEAU INSTITUTIONNEL

Elaboration d'une procédure contextualisée des principaux cas d'annonce de mauvaise nouvelle par l'ARS

L'élaboration par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Guyane d'une **procédure contextualisée** pour l'annonce de mauvaises nouvelles dans les soins revêt une importance non négligeable sur le plan éthique. En tenant compte des spécificités culturelles et des réalités locales, cette initiative permettrait de minimiser les impacts émotionnels tant pour les patients que pour les soignants. La complexité et la sensibilité de telles annonces nécessitent une approche soigneusement adaptée, afin de respecter la dignité des patients et de soutenir les professionnels de santé dans leurs interactions quotidiennes.

Du point de vue éthique, l'objectif de **bienfaisance** est central dans l'élaboration de cette procédure. En contextualisant les procédures d'annonce, l'ARS de Guyane peut assurer que les messages sont transmis avec une sensibilité accrue, respectant les croyances et les traditions culturelles et locales des patients, et offrant un soutien psychologique adéquat pour prévenir des issues non souhaitées, comme la souffrance psychologique par exemple.

En outre, la **non-malfaisance** s'efforce à ce que les professionnels de santé soient préparés à gérer leurs propres émotions et le stress inhérent à l'annonce de mauvaises nouvelles. Une procédure contextualisée permettrait de fournir aux soignants **des outils et des stratégies** pour naviguer dans ces situations délicates sans compromettre leur propre bien-être. La formation et le soutien continu sont essentiels pour éviter l'épuisement professionnel et les sentiments de culpabilité ou d'impuissance qui peuvent accompagner ces tâches difficiles. Ainsi, cette approche favoriserait un environnement de travail plus sain et plus soutenant pour les professionnels de santé.

Enfin, l'élaboration de cette procédure par l'ARS de Guyane s'inscrirait dans un engagement envers la justice et l'équité en matière de soins de santé. En adaptant les annonces de mauvaises nouvelles aux contextes culturels spécifiques, l'ARS veillerait à ce que tous les patients, indépendamment de leur origine ethnique ou culturelle, reçoivent un traitement juste et équitable. Cette démarche réduirait les inégalités en matière de santé et assurerait que chaque individu se sente respecté et compris. En fin de compte, cela renforcerait la confiance entre les patients et les soignants, et **promouvrait une pratique médicale éthique**, empathique et culturellement compétente.

AU NIVEAU INSTITUTIONNEL

Elaboration d'un guide de bonnes pratiques par le CHU

Le développement d'un guide de bonnes pratiques sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle par le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Guyane répondrait à une **nécessité éthique** fondamentale dans le domaine des soins de santé.

Comme déjà évoqué, l'annonce de mauvaises nouvelles est une étape délicate et souvent traumatisante pour les patients et leurs familles. En fournissant des directives claires et humanistes, le CHU, s'engagerait ainsi à respecter la dignité et l'intégrité des patients, assurant une communication honnête et sensible.

Ce guide permettrait de **standardiser les pratiques** afin de garantir que chaque patient reçoive les informations de manière empathique et respectueuse, minimisant ainsi l'impact émotionnel négatif de telles annonces.

L'élaboration de ce guide repose sur les **principes éthiques de bienfaisance et de non-malfaisance**. Annoncer une mauvaise nouvelle de manière maladroite peut causer des dommages psychologiques importants. Un guide de bonnes pratiques offrirait aux professionnels de santé des outils et des techniques pour aborder ces conversations difficiles de manière constructive. Il encouragerait une approche qui privilégie l'écoute, la compassion et le soutien, aidant ainsi à atténuer la détresse psychologique des patients et de leurs proches. Cette démarche est essentielle pour éviter toute forme de maltraitance émotionnelle et pour promouvoir le bien-être psychologique des patients.

Par ailleurs, un tel guide renforcerait le **principe de justice** en garantissant une **équité** dans la communication des mauvaises nouvelles. En suivant des directives uniformisées, tous les patients, indépendamment de leur origine, de leur statut social ou de leur condition médicale, bénéficieraient du même niveau de soin et de respect. Cela contribuerait à **réduire les inégalités** en matière de santé, en veillant à ce que chaque individu soit informé de manière juste et équitable, et en tenant compte des différences culturelles et linguistiques qui peuvent influencer la réception et la compréhension des informations médicales.

Enfin, l'initiative du CHU de Guyane de développer ce guide s'inscrirait dans une démarche de **responsabilité professionnelle et éthique**. En formant les soignants à l'annonce de mauvaises nouvelles, le CHU montrerait son engagement à améliorer continuellement la qualité des soins et à soutenir ses équipes dans leur pratique quotidienne. Cette formation contribue à la compétence et à la confiance des professionnels de santé, leur permettant d'aborder ces moments difficiles avec plus de sérénité et d'efficacité. Ainsi, ce guide de bonnes pratiques serait un outil précieux pour promouvoir une **culture de soins éthiques**, centrée sur le patient, et pour renforcer la qualité et l'humanité des services offerts par le CHU de Guyane.

AU NIVEAU INSTITUTIONNEL

Travail sur l'organisation et les moyens des CDPS

L'annonce d'une mauvaise nouvelle dans un CDPS est un acte dont la complexité est majorée par les conditions de ressources humaines et techniques souvent limitées et variables suivant les lieux. L'organisation au sein des différents CDPS revêt alors une importance non négligeable sur le plan éthique pour ces annonces. Pour garantir les principes éthiques, l'organisation des CDPS doit être réfléchie et adaptée.

L'**autonomie** du patient sera renforcée par un accès à l'information médicale pour les médecins dans les CDPS. En effet, l'accès notamment à un avis spécialisé garantit une connaissance suffisante d'informations sur la maladie et les options thérapeutiques qui peuvent être proposées au patient. Cet accès doit être permis par le déplacement de spécialistes en communes ou par la discussion de dossier par télémedecine.

La bienfaisance et la non-malfaisance nécessite d'avoir un temps dédié pour l'annonce. Ce temps d'écoute s'attache à prévoir une organisation adaptée à la fois aux différentes personnes mais également au fonctionnement de chaque CDPS.

Ainsi le professionnel en charge de l'annonce doit pouvoir bénéficier d'un **temps sans sollicitation** pour d'autres tâches.

Un **lieu adapté** gagnerait également à être identifié. Même si celui-ci n'est pas spécifique à l'annonce, il chercherait à garantir un environnement calme.

Le travail en interdisciplinarité s'aviserait à être favorisé dans la mesure du possible même si celui-ci dépend du CDPS et du type de professionnel présent qui sera moins diversifié dans les plus petits centres (présence uniquement d'un médecin et d'un IDE).

La présence de médiateurs en santé dans chaque centre s'efforcerait à permettre de garantir la compréhension et un choix des mots adéquat.

Le **principe d'équité** pousserait à être favorisé par la mise en place d'une organisation minimale pour le bon déroulement de l'annonce quel que soit le CDPS. Cela nécessite une attention particulière dans les plus petits centres où les ressources notamment humaines sont les plus réduites.

AU NIVEAU INSTITUTIONNEL

Alliance entre CDPS / Chefs coutumiers / Représentants œcuméniques

La création d'une alliance entre les Centres Délocalisés de Prévention et de Soins (CDPS) de Guyane, les chefs coutumiers des communes de Guyane, et les autres représentants œcuméniques revêt une importance non négligeable d'un point de vue éthique.

Cette collaboration permettrait de renforcer les liens entre les différentes communautés et d'améliorer l'accès aux soins pour tous les habitants, en tenant compte des particularités culturelles et spirituelles de chacun. En effet, en impliquant les chefs coutumiers et les leaders religieux, les CDPS pourraient mieux comprendre et respecter les croyances et les pratiques locales, favorisant ainsi une prise en charge plus holistique et inclusive.

L'éthique de la santé publique repose sur les principes de justice, de bienfaisance et de respect de l'autonomie. En formant une alliance avec les chefs coutumiers et les représentants œcuméniques, les CDPS s'engageraient à promouvoir l'équité dans l'accès aux soins. Les chefs coutumiers, en tant que leaders respectés au sein de leurs communautés, peuvent **faciliter l'acceptation et la diffusion des services de santé**, particulièrement dans les zones reculées où la méfiance envers les institutions médicales peut être présente. Les représentants œcuméniques, quant à eux, peuvent apporter un soutien moral et spirituel essentiel, contribuant ainsi au bien-être global des patients.

En outre, cette alliance permettrait de mieux adapter les stratégies de prévention et de soins aux réalités locales. Les connaissances traditionnelles et locales, et les pratiques ancestrales des chefs coutumiers, combinées aux approches modernes des CDPS, pourraient conduire à des solutions innovantes et adaptées aux besoins spécifiques des populations guyanaises. Par exemple, la **prise en compte des remèdes traditionnels et locaux**, et des rituels de guérison dans les protocoles de soins pourrait renforcer la confiance des patients et améliorer leur adhésion aux traitements proposés.

Enfin, d'un point de vue éthique, il est crucial de reconnaître et de valoriser la diversité culturelle et spirituelle de la Guyane. En collaborant avec les chefs coutumiers et les représentants œcuméniques, les CDPS montreraient leur engagement à respecter les identités et les croyances des habitants. Cette reconnaissance est importante pour **bâtir une société plus inclusive et harmonieuse**, où chaque individu se sent valorisé et respecté.

Ainsi, la création de cette alliance n'est pas seulement une question de santé publique, mais aussi une **démarche éthique** pour renforcer la cohésion sociale et promouvoir le bien-être de tous les Guyanais.

PISTES RETENUES

Certaines pistes non retenues mériteraient de devenir des saisines en soi ou des études pertinentes pour le département de Guyane, tant les attentes restent grandes sur ces sujets tels que l'interculturalité, la religion, la barrière de la langue ou encore les projets plus institutionnels.

Après concertation au sein du Groupe de travail, il est donc ressorti que plusieurs pistes méritent d'être privilégiées pour répondre aux besoins des CDPS.



Pour résumer cette saisine sur l'annonce de mauvaise nouvelle en CDPS en Guyane, il est essentiel de retenir une **approche éthique** qui s'articule autour de deux principes fondamentaux : la bientraitance et, à défaut, la non-malfaisance.

Le défi éthique posé ici est lié à la capacité des professionnels de santé à annoncer une mauvaise nouvelle de manière respectueuse, même lorsqu'ils ne disposent pas des moyens ou de l'expertise nécessaires.

Parmi les pistes explorées, l'intégration de **l'approche spirituelle** dans ce processus semble la plus appropriée et éthiquement justifiable dans le contexte culturel et sociétal de la Guyane. Comme nous l'avons souligné, la spiritualité peut jouer un rôle clé en permettant de créer un **espace de compréhension et d'empathie**, en particulier lorsque les croyances et les valeurs des patients sont au cœur de leur relation avec la maladie. Cela ne signifie pas que l'annonce doit se faire uniquement par le prisme spirituel, mais cette dimension permet de compléter les autres formes de soutien, en particulier lorsque les moyens techniques ou les compétences spécialisées sont limités.

L'approche de la médecine post-matérialiste, telle que proposée par le Pr Jacques Besson, est une voie précieuse dans cette réflexion. Elle reconnaît que la dimension spirituelle, loin d'être secondaire, est centrale pour beaucoup de patients confrontés à des situations de santé graves. En adoptant cette **vision holistique**, les soignants peuvent offrir une prise en charge respectueuse et complète, sans réduire le patient à un simple cas médical, mais en tenant compte de son humanité et de ses croyances profondes.

Ainsi, même en l'absence d'une expertise technique complète, la capacité à écouter, à respecter et à intégrer les dimensions spirituelles et culturelles dans le processus d'annonce d'une mauvaise nouvelle peut permettre de **réduire l'impact négatif** sur le patient et de lui offrir un soutien plus adapté à sa situation.

Dans le contexte des CDPS de Guyane, l'annonce d'une mauvaise nouvelle constitue un **moment critique** qui nécessite une approche éthique spécifique. La diversité culturelle et les réalités géographiques de la région s'attachent à une attention particulière aux **dimensions humaines de la relation de soins**. Une annonce réalisée dans un cadre professionnel ne peut être réduite à une simple transmission d'information ; elle doit s'inscrire dans une dynamique **d'alliance thérapeutique fondée sur la confiance**. Ainsi, il est important de voir l'annonce non pas seulement comme une étape procédurale, mais comme une opportunité de renforcer la relation soignant-soigné.

L'alliance thérapeutique repose sur la capacité des professionnels à créer un **espace sécurisé** pour les patients, où l'écoute active et l'empathie prédominent. Dans les CDPS de Guyane, cette relation gagnerait à **intégrer la reconnaissance des pratiques traditionnelles et locales**, et des dimensions spirituelles souvent centrales pour les patients.

En ce sens, la formation des soignants chercherait à inclure des éléments de médiation culturelle, leur permettant de comprendre les représentations de la maladie propres à chaque patient, tout en respectant les quatre principes éthiques fondamentaux : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, et équité. La **co-construction de la décision médicale** avec le patient devient ainsi un pilier essentiel.

De plus, l'accompagnement des soignants par des médiateurs en santé, déjà présents dans les CDPS, offre une voie d'enrichissement de la pratique professionnelle. **Travailler en binôme** avec ces médiateurs permet de mieux cerner les attentes des patients et de renforcer la confiance. Toutefois, il est impératif de valoriser pleinement leur rôle au-delà de la simple traduction, en les impliquant dans la compréhension des pratiques thérapeutiques traditionnelles et locales, et des comportements face à la maladie. Cette **démarche collaborative** peut non seulement améliorer la qualité de l'annonce, mais également garantir un suivi adapté, renforçant ainsi la confiance et l'engagement du patient dans son parcours de soins.

Enfin, pour renforcer cette alliance thérapeutique, il est nécessaire de **développer des formations spécifiques aux CDPS** qui incluent une **dimension interculturelle et éthique**. La temporalité de l'annonce, le respect des croyances du patient, et la capacité à adapter son discours en fonction de son interlocuteur sont des compétences clés. En formant les soignants à ces enjeux, nous pouvons espérer instaurer une relation de soins plus humaine et respectueuse, où la confiance devient le socle de toute interaction, même dans les moments les plus délicats comme l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

L'annonce d'une mauvaise nouvelle en Centre Délocalisé de Prévention et de Soins (CDPS) est un enjeu majeur nécessitant une structuration institutionnelle adaptée aux réalités locales. Une démarche éthique impose de garantir une **information claire, empathique et respectueuse des spécificités** culturelles et spirituelles des patients.

Pour cela, une réponse institutionnelle devrait intégrer plusieurs niveaux d'intervention : la mise en place d'une procédure contextualisée portée par l'ARS, l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques par les hôpitaux de référence, l'organisation des moyens humains et matériels des CDPS, ainsi que le développement d'un réseau d'acteurs impliqués dans l'accompagnement des patients.

L'élaboration d'une procédure institutionnelle par l'ARS permettrait de standardiser les grandes étapes de l'annonce en tenant compte des contextes d'exercice en Guyane. L'identification des situations types (annonce d'un cancer, d'une fausse couche, d'un décès périnatal, d'un diagnostic engageant le pronostic vital...) permettrait de proposer des recommandations précises aux soignants. Cette procédure garantirait également une homogénéité dans la formation des professionnels impliqués et offrirait des repères pour adapter l'annonce à la diversité des patients et à leur entourage.

Parallèlement, les **établissements hospitaliers référents pourraient élaborer un guide de bonnes pratiques** permettant aux professionnels de s'approprier des outils concrets pour accompagner les patients et les familles. Ce guide pourrait inclure des recommandations sur la communication non verbale, l'importance de l'écoute active, la gestion du silence et des émotions, ainsi que la prise en compte des croyances et des valeurs du patient. Une telle ressource favoriserait une approche éthique fondée sur la bienfaisance et la non-malfaisance, en évitant des maladresses pouvant aggraver la souffrance des patients.

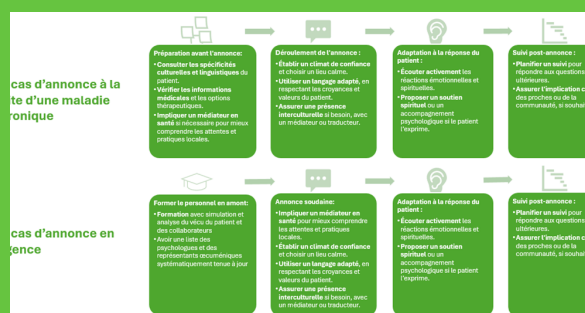
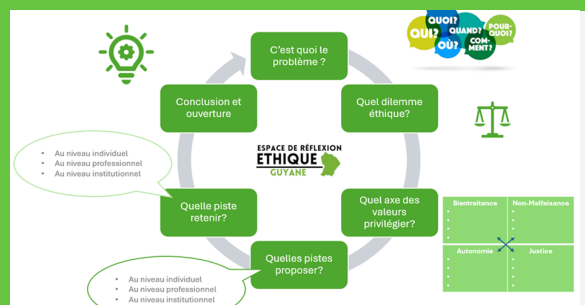
L'organisation des CDPS s'efforcerait également à être repensée pour assurer des **conditions matérielles et humaines favorisant une annonce respectueuse**. Il s'agit notamment d'aménager des lieux dédiés, garantissant confidentialité et intimité, ainsi que de favoriser un travail en binôme lors de l'annonce (infirmier-médecin, soignant-médiateur, etc.). Le recours à des équipes mobiles ou à la téléconsultation pour solliciter des spécialistes en cas de situation complexe pourrait également améliorer la qualité du suivi. Ces dispositifs renforceraient l'accessibilité et la continuité des soins dans un territoire marqué par l'isolement de nombreuses populations.

Enfin, une véritable **innovation éthique** résiderait dans **l'alliance entre les CDPS et les chefs coutumiers ainsi que les représentants œcuméniques**, qui joueraient un rôle clé dans l'accompagnement des patients. En intégrant ces figures d'autorité locale dans le processus de soin, les soignants pourraient mieux comprendre les attentes des patients et renforcer la relation de confiance. Cette collaboration permettrait également de proposer des accompagnements adaptés aux représentations culturelles de la maladie et du deuil, et d'éviter des conflits entre la médecine occidentale et les croyances locales. Une telle démarche contribuerait à une approche plus holistique du soin, où l'alliance thérapeutique ne se limite pas à la relation soignant-soigné, mais inclut également le tissu social et spirituel du patient.

Ce guide réflexif sur l'annonce de mauvaise nouvelle dans les CDPS de Guyane a permis de mettre en lumière la complexité singulière des situations rencontrées en contexte interculturel, isolé et souvent sous-doté. L'analyse collective fondée sur une méthode d'éthique clinique réflexive et critique nous a conduits à interroger nos pratiques, nos cadres de pensée et les dispositifs institutionnels en place.

Il ressort de cette démarche que la bientraitance, l'autonomie, la justice et la non-malfaisance ne peuvent être garantis sans une **transformation systémique** à plusieurs niveaux : formation initiale et continue, structuration organisationnelle, reconnaissance du rôle des médiateurs en santé, intégration de l'approche spirituelle, et élaboration de référentiels contextualisés. Ces transformations doivent viser une meilleure prise en compte des spécificités culturelles, historiques et sociales du territoire.

L'approche proposée ici n'offre pas une solution uniforme, mais une grille de lecture et des repères pour une action éthique adaptée. Elle est une invitation à poursuivre la co-construction, avec les usagers et les professionnels, d'un espace de soin respectueux, équitable et humain. **Ce travail n'est qu'un point de départ.** Il appelle désormais à un engagement conjoint des instances institutionnelles pour en assurer la diffusion, la mise en œuvre concrète, et l'évaluation continue.



LETTRE D'INTENTION

À l'attention de l'Agence Régionale de Santé de Guyane, de la CNERER,
et des directions des établissements de santé de Guyane

Cayenne, le 20 juin 2025,

Madame, Monsieur,

Par la présente, nous avons l'honneur de vous adresser ce guide réflexif intitulé « **Annonce d'une mauvaise nouvelle en CDPS en Guyane** », fruit du travail collectif du **Groupe de Travail de l'Espace Régional d'Éthique de Guyane** (ERER).

Il a été élaboré en réponse à une **saisine émise par les professionnels exerçant dans les CDPS**, confrontés à des dilemmes éthiques, relationnels et organisationnels complexes lors de l'annonce de diagnostics graves ou de décès.

Ce travail, ancré dans les réalités de terrain, propose des pistes d'amélioration tant individuelles que collectives, et appelle à une mobilisation institutionnelle pour faire évoluer les pratiques de manière éthique, durable et adaptée au territoire. Nous considérons que ce guide constitue une base de dialogue, de formation, et de transformation systémique, pleinement compatible avec les orientations actuelles de santé publique en matière de qualité, d'interculturalité et d'humanisation des soins.

C'est pourquoi nous exprimons notre souhait de voir ce travail reconnu, partagé et accompagné par les autorités que vous représentez. Nous restons à votre disposition pour toute rencontre ou présentation de nos travaux.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

PROPOSITIONS DE PARTENARIATS OPÉRATIONNELS À METTRE EN ŒUVRE AVEC LES INSTITUTIONS

Avec l'ARS Guyane :

- Élaboration d'un protocole ARS de « procédure d'annonce éthique contextualisée en zone isolée »
- Intégration des recommandations du guide dans les contrats locaux de santé des territoires concernés
- Soutien financier et logistique à des formations régionales sur l'éthique de l'annonce (sessions délocalisées, MOOC, e-learning)

Avec les établissements de santé de Guyane (dont le CHU) :

- Intégration de modules de simulation d'annonce dans les formations initiales (via le CESU ou l'Université)
- Création de binômes soignant–médiateur formés à l'éthique interculturelle
- Pilotage d'un projet expérimental de « cellule éthique mobile d'appui à l'annonce » dans 2 sites pilotes

Avec la CNERER :

- Valorisation nationale du guide à travers le réseau des ERER
- Soutien à la recherche appliquée sur les spécificités de l'éthique clinique en territoires ultra-marins
- Création d'un observatoire éthique des pratiques d'annonce en milieu interculturel

Avec l'Université de Guyane / IFS :

- Intégration du guide réflexif dans les enseignements en médecine et soins infirmiers
- Co-construction d'un DU « Éthique, Interculturalité et Annonce en zone isolée »
- Valorisation des médiateurs

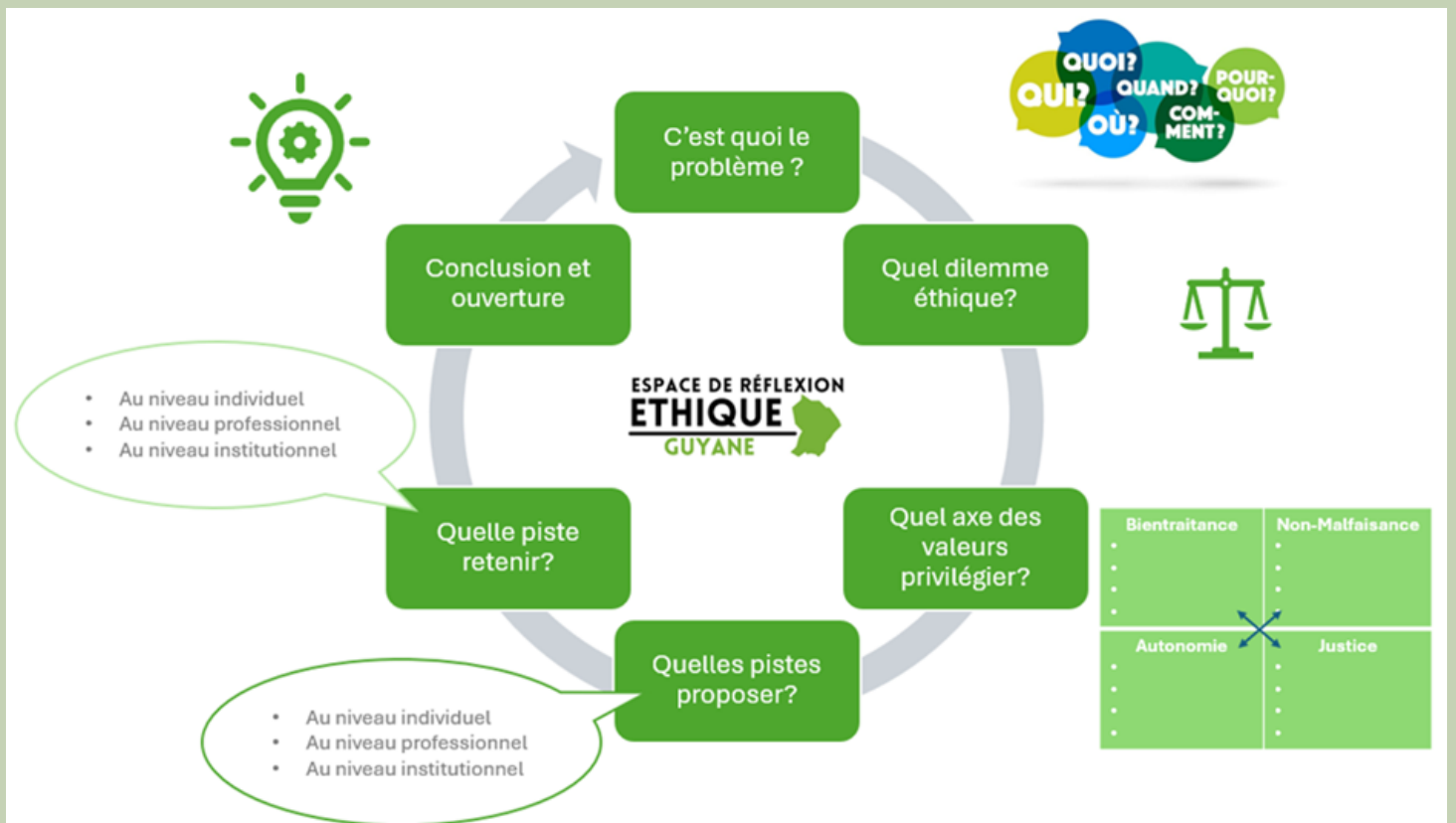
Avec les réseaux coutumiers et œcuméniques :

- Signature de chartes de collaboration avec les chefs coutumiers pour coconstruire des dispositifs d'annonce respectueux des croyances
- Partenariat avec les aumôneries hospitalières ou groupes interreligieux pour un accompagnement spirituel codifié

BIBLIOGRAPHIE

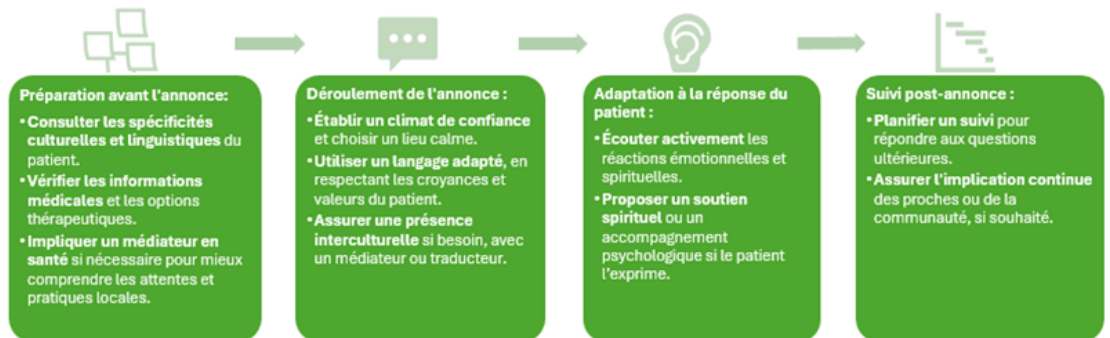
1. Besson J. L'Esprit et le Cerveau: Leçons de Médecine des Addictions et de Psychiatrie de Liaison. Lausanne: Éditions Favre; 2014.
2. CARA Chantal, O'REILLY Louise, « S'approprier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique », Recherche en soins infirmiers, 2008/4 (N° 95), p. 37-45. DOI : 10.3917/rsi.095.0037. URL : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2008-4-page-37.htm>
3. Définition de l'essentialisme. En ligne le 23.07.2024. Disponible sur : <https://fr.wikipedia.org/wiki/Essentialisme#:~:text=L'essentialisme%20philosophique%20suppose%20que,le%20d%C3%A9finissent%20donc%20en%20partie>
4. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide de la communication avec le patient : l'annonce d'une mauvaise nouvelle. HAS; 2011.
5. Haute Autorité de Santé (HAS). Médiation en santé : repères et bonnes pratiques. HAS; 2017.
6. L. Benaroyo, Ethique et responsabilité en médecine, Edition médecine et hygiène, Collection médecine et société, Genève ; 2006
7. V. Fournier & N. Foureur, Ethique clinique, Edition Dunod ; 2021
8. Benaroyo L. Ethique et responsabilité en médecine. Genève: Edition médecine et hygiène, Collection médecine et société; 2006.
9. Besson J. Médecine et spiritualité : une alliance possible ? Paris: Les Éditions du Seuil; 2016.
10. Besson J. Post-materialist medicine: Integrating spirituality in health care. Paris: Elsevier Masson; 2020.
11. Bibeau G. La dimension culturelle de la médecine. Anthropol Soc. 1997;21(3):13-36.
12. Blanchet Garneau A, Pepin J. Cultural safety: An essential concept for improving quality of care. Canadian Journal of Nursing Research. 2012;44(2):108-119.
13. Blanchet-Garneau A, Pepin J. Cultural safety: A concept analysis. J Transcult Nurs. 2012;23(2):143-150. doi:10.1177/1043659611433878.
14. Bourassa B, Picard F, Le Bossé Y, Fournier G. Accompagner les groupes de recherche collaboratives : en quoi consiste ce « faire avec » ? Phronesis. 2017;6(1-2).
15. Bousquet M. Médiation culturelle en cancérologie: est-ce une nécessité dans le dispositif d'annonce en Guyane pour une population noir-marron? Médecine Humaine et Pathologie. 2016.
16. Breault JL, Miller M, Wong B. Healthcare and Indigenous peoples in remote areas: A review. Indigenous Health Review. 2021;18(4):455-467.
17. Breault P, Feghali R, Haddad M. Indigenous communities and the healthcare system: Perspectives on access, racism, and colonial legacies. Journal of Global Health. 2021;7(1):12-18.
18. Desauw S, Cattani S, Christophe V. L'annonce d'une mauvaise nouvelle: une épreuve pour le soignant et le patient ? In: Manuel de soins palliatifs. 2020. p. 787-804.
19. Dossey L. Reinventing Medicine: Beyond Mind-Body to a New Era of Healing. San Francisco: HarperOne; 1999.
20. Dumont M. Les écueils de l'annonce de maladie. In: Questions de soin. 2015. p. 43-56.
21. Durand M. Enjeux déontologiques et dilemmes éthiques : la fin de vie nous concerne tous ! Rev Med Ethics. 2023;10(3):233-245.
22. Ferron C. Littérature en santé: synthèse bibliographique. Fédération Nationale d'Education en Santé. 2017 Oct 16.
23. Filiatrault Michel F, Leclerc B. Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique. Institut National de Santé Publique du Québec; 2015.
24. Fournier V, Foureur N. Ethique clinique. Paris: Edition Dunod; 2021.
25. Freedman LP, Kruk ME. Disrespect and abuse of women in childbirth: Challenging the global quality and accountability agendas. Lancet. 2014;384(9948):e42-e44.
26. Freeman HP, Rodriguez RL. History and principles of patient navigation. Cancer. 2011;117(15 Suppl):3539-3542.
27. Grimaud D, Erny I. Ethique et soins. ADSP. 2011;(77).
28. Haute Autorité de Santé (HAS). Guide de la communication avec le patient : l'annonce d'une mauvaise nouvelle. HAS; 2011.
29. Haute Autorité de Santé (HAS). L'annonce d'une mauvaise nouvelle. Site officiel de la Haute Autorité de Santé [Internet]. Disponible sur : <https://www.has-sante.fr/>
30. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. Paris: HAS; 2008 May.
31. Hesbeen W. Le soin et le prendre-soin: Une approche humaniste des pratiques soignantes. Dunod; 2011.
32. Jourdan D, O'Neill M, Dupéré S, Stirling J. Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? Santé Publique. 2012;24:165-78.
33. Leanza Y, Boivin I, Rosenberg E. Traduction et interprétariat en milieu médical : enjeux et bonnes pratiques. Santé Publique. 2016;28(1):23-32.
34. Léobal C. « Manger des deux pays » : habiter le fleuve Maroni, frontière amazonienne de l'Europe (Guyane/Suriname). Revue Européenne des Migrations Internationales. 2024;40(1).
35. Pellegrino ED. The virtuous physician, and the ethics of medicine. In: Jonsen AR, ed. Clinical Ethics: Theory and Practice. Georgetown University Press; 1980.
36. Pelluchon C. L'éthique de la vulnérabilité : autonomie, dépendance et justice. Paris: PUF; 2011.
37. Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. J Palliat Med. 2014;17(6):642-56.
38. Qribi. Interculturalité, inter ethnicité et relation d'aide en Guyane: des mots à la chose. In: Regards croisés. 2021. p. 37-53.
39. Ratsaphoumy J, Merlet R. Professionnels de santé et patients amérindiens: représentations et pratiques en Guyane française. Santé Publique. 2022;34:683-93.
40. Sampers, Geng A, Frache S, Quenot J-P. Soigner et accompagner les migrants : quelles questions éthiques pour les professionnels ? Ethique et santé. 2022;19:202-9.
41. Sulmasy DP. A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. Gerontologist. 2002;42(Spec No 3):24-33.
42. Sulmasy DP. Spiritual issues in the care of dying patients: "... it's okay between me and God". JAMA. 2006;296(11):1385-92.
43. T. Beauchamp & J.F. Childress, Les principes de l'éthique biomédicale, Edition Belles Lettres, Collection Médecine & Sciences humaines n°9 ; 2008
44. Tareau M-A, Odonne G. Médecines créoles guyanaise et haïtienne face au Covid-19: adaptation des phytothérapies et rejet de la vaccination. Revue d'ethnoécologie. 2023;(24).
45. Université de Guyane. Diplôme universitaire de médiation culturelle en santé. Programme 2024.
46. Ville M, Brousse P. Centres délocalisés de prévention et de soins: une approche pour les territoires isolés de Guyane. La santé en action. 2014;(428).
47. Watson J. Nursing: The philosophy and science of caring. Colorado: University Press of Colorado; 2008.

Fiche Réflexe 1 : Cercle vertueux de l'ERER



Fiche Réflexe 2 : Logigramme d'annonce d'une mauvaise nouvelle

En cas d'annonce à la suite d'une maladie chronique



En cas d'annonce en urgence



Ce guide est le fruit d'un travail collectif mené par :

Camille Thélin Espezel
Blandine Solignat
Chloé Jamin
Camille Deschamps
Brice Daverton
Hugues Domingo
Aurore Nemer
Véronique Lambert
Timothée Bonifay
Gaëlle Saintomer
Khadidja Meftahi
Laura François
Marie Viez

Relecteurs

Guillaume Oddone
Pauline Cousin

Nous vous remercions pour votre participation à
ce premier travail rédactionnel de l'ERER de
Guyane

Coordonnées

Espace de Réflexion Ethique de Guyane
erer.guyane@ch-cayenne.fr

REMERCIEMENTS

ESPACE DE RÉFLEXION ETHIQUE

GUYANE

