



# EREB

**ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE BRETAGNE**



**6e Journée régionale des soins oncologiques de support**

**Vendredi 27 mars 2025 ; Saint-Brieuc**

**« L'AIDANT AU CŒUR DU PARCOURS DE  
SOINS EN CANCEROLOGIE »**

**« Quelle place pour les aidants pour la prise  
de décision en santé ? Les enjeux de  
l'accompagnement »**

**Hubert Stéphan (membre du Conseil d'orientation de L'Espace de Réflexion Ethique de Bretagne)**

# 6<sup>e</sup> Journée régionale des soins oncologiques de support

Vendredi 27 mars 2025

**De quoi allons-nous parler ?**

- . L'esprit de l'éthique ?** (rappels)
- . L'aidant ; ses définitions**
- . Le rôle du proche / aidant ; ses tâches**
- . La confirmation du diagnostic**
- . L'adaptation**
- . Les besoins de l'aidant**
- . Un exemple de situation Ethique**
- . Et APRES...**
- . Messages clés**

# L'esprit de l'éthique

- Paul Ricoeur

**« La visée éthique : une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes »**

**. Les principes de l'éthique (Tom Beauchamps et James Childress) :**

**Autonomie :**                    **Consentement libre et éclairé**

**Bienfaisance :**                **chercher le bien-être**

**Non malfaisance :**        **primum non nocere ; évolution à des rythmes différents**

**Justice :**                        **L'obligation de traiter tous les Hommes de la même façon ; Exigence de solidarité**

# L'aidant ; ses définitions

- **Extrait de la charte européenne de l'aidant familial (COFACE Handicap) ; Article 1 ; définition de l'aidant familial**

**L'aidant familial est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... »**

COFACE = Confédération des organisations familiales de l'Union européennes  
Rue de Londres 17, B-1050 Bruxelles Belgique ; [www.coface-eu.org](http://www.coface-eu.org)

- **Décret n° 2008-450 du 7 mai 2008 – art. 1** qui modifie l'article R245-7 du code de l'action sociale et des familles.

**Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.**

# La confirmation du diagnostic

- Comment l'annoncer ? Dans quel contexte ? Quel accompagnement ?
- La sidération ; l'apport de la personne de confiance, de l'aidant
- Le besoin d'informations complémentaires (ultérieures)
- Que doivent-ils savoir ? Ou ne pas savoir ? (patient et/ou aidant)  
Les conséquences de la loi du 4 mars 2022 sur les données (secret médical ; **consentement\*** ; rôle de la personne de confiance)
- La détresse dans l'incertitude
- Les projets de vie

**\*Avis 136 du CCNE : le consentement est évolutif et doit être interrogé à tout moment.**

# Le rôle du proche / aidant ; ses tâches

## 1/2

- **La gestion des tâches quotidiennes (repas, entretien, lessive, repassage, courses, enfants, parents, école)**
- **Les tâches administratives**
- **Les soins à domicile**
- **Les transports**
- **La recherche de médicaments (surtout en phase de pénurie)**
- **Quelle place rest-t-il pour les relations sociales ? Le Répit ?**

# Le rôle du proche / aidant ; ses tâches

## 2/2

### Conséquences sur la santé mentale (grande cause nationale 2025/2026)

- **Le cancer entre dans la famille : il s'impose et prend toute la place ; c'est un nouvel habitant ; on devient aidant sans l'avoir choisi**
- **S'installe une culpabilité de laisser le malade seul**
- **L'incertitude est sans doute plus exacerbée pour la famille que pour le patient (angoisses).**
- **On ne fait plus rien ensemble ; il faudrait parler d'autre chose car le moral du malade est le plus important : il faut garder l'envie de vivre**
- **On redécouvre la vie sous un nouvel angle : il faut s'adapter**

# L'adaptation

**Dans l'incertitude, des répercussions :**

- . Relationnelles : la famille, les tiers**
- . Professionnelles : influence sur les rémunérations, l'emploi du temps, la carrière**
- . Les projets de vie : l'incertitude sur l'avenir, les temps de répit, les études, ...**

**Le tout, en considérant les différents âges de l'aidant et de l'aidé ; leurs activités**

# Les besoins de l'aidant

- **L'aidant doit veiller à être aidé ; en a-t-il conscience ?**
- **Il a besoin d'être accompagné mais, le sait-il ?**
- **Où s'adresser ?**
- **Pour éviter l'épuisement, il est prudent de se faire épauler**
- **Comment prendre soin de l'aidant, selon le lieu de résidence ?**
- **Garder des relations sociales**

# Un exemple de situation Ethique (2025)

- *« Nous en sommes en difficultés pour la mise en place d'un traitement chez une patiente jeune porteuse d'une tumeur cérébrale dont un état de poly-handicap ne lui permet pas de donner son consentement.*
- **Prise en charge chirurgicale d'un volumineux méningiome de la convexité temporo-frontale gauche, dans un contexte de méningiomatose radio-induite. Cette patiente de 42 ans droitrière, mère d'un enfant de 2 ans et demi, et mère d'une fille de 16 ans d'une première union, a comme antécédent principal un médulloblastome cérébelleux opéré en 1988.**
- *Le mari est demandeur d'une prise en charge chirurgicale.*

# Et APRES...

- **Quand ?**
  - **FIN DE VIE**
  - **REMISSION**
- **Quels soins ?**
  - **Quels suivis pour l'aidant ?**
  - **Quels accompagnements psychologiques ?**
- **Les incertitudes demeurent**

# **Débats publics 2026 ; bioéthique (*étude des problèmes moraux soulevés par la recherche biologique, médicale ou génétique et par certaines de ses applications*)**

- 1 Examens génétiques ; médecine génomique ;
- 2. Procréation ;
- 3. Neurosciences ;
- 4. Cellules souches ; organoïdes ;
- 5. Dons greffes d'organes, xénogreffes ;
- 6. **Numérique : IA et santé**
- 7. **Santé / environnement / climat et « éco-soins »**
  - + 3 nouveaux sujets transverses pour 2026
- **La sobriété en médecine ; jusqu'où traiter ?** Vers de nouvelles formes de solidarités vieux / jeunes et « éco-soins »
- **Les nouveaux enjeux de la prévention :**
- La santé Outre-Mer.

# Quelques références (droits et informations)

- **Code de la santé Publique**

Chapitre préliminaire : **Droits** de la personne (Articles L1110-1 à L1110-13)

Chapitre 1er : **Information** des usagers du système de santé et expression de leur volonté (Articles L1111-1 à L1111-31)

Section 1 : Principes généraux (Articles L1111-1 à L1111-9)

Section 2 : **Expression de la volonté** des malades refusant un traitement et des malades en fin de vie

- **Code du travail**

Article L3142-16 ; Modifié par LOI n°2021-1754 du 23 décembre 2021 - art. 54 (V)

Le salarié a droit à un **congé de proche aidant** lorsque l'une des personnes suivantes présente un handicap ou une perte d'autonomie

# Messages clé

**Le cancer est une maladie de civilisation.** C'est un fait social. Les cancers sont des maladies graves et **des affections sociales durables** qui peuvent amener à l'exclusion. Ils sont liés aux comportements, au développement de notre société et à l'influence de l'environnement.

*« Il faut soigner « l'accompagnement » (du latin cum panis ; manger le pain avec) : être conscient de ce qui peut menacer le compagnon ou la compagne ». Axel Kahn*

**Dans chaque situation, d'incertitude et de doute, il faut viser une vie bonne pour soi et pour les autres : partager les informations utiles avec tact et mesure, dans le respect des consentements (évolutifs) pour le bénéfice de chacun tout en gardant un brin d'espoir de vie.**

La santé mentale est qualifiée de grande cause nationale 2025 /2026 ; l'accompagnement en fait partie

# Merci pour votre attention