

Jeudi 5  
décembre  
2024

# CAFÉ ETHIQUE

4eme édition

EPSM Sud Bretagne et le Collectif Ethique Territorial

Les membres du comité éthique de l'EPSM Charcot et le collectif éthique du territoire de santé 3 ont souhaité organiser un temps d'échange grand public sur le thème des aidants en santé mentale.

L'Espace de Réflexion Ethique Bretagne EREB a soutenu cette initiative en la présence du Dr Cyril Hazif-Thomas, son directeur, psychiatre, qui est intervenu en tant que modérateur de session.

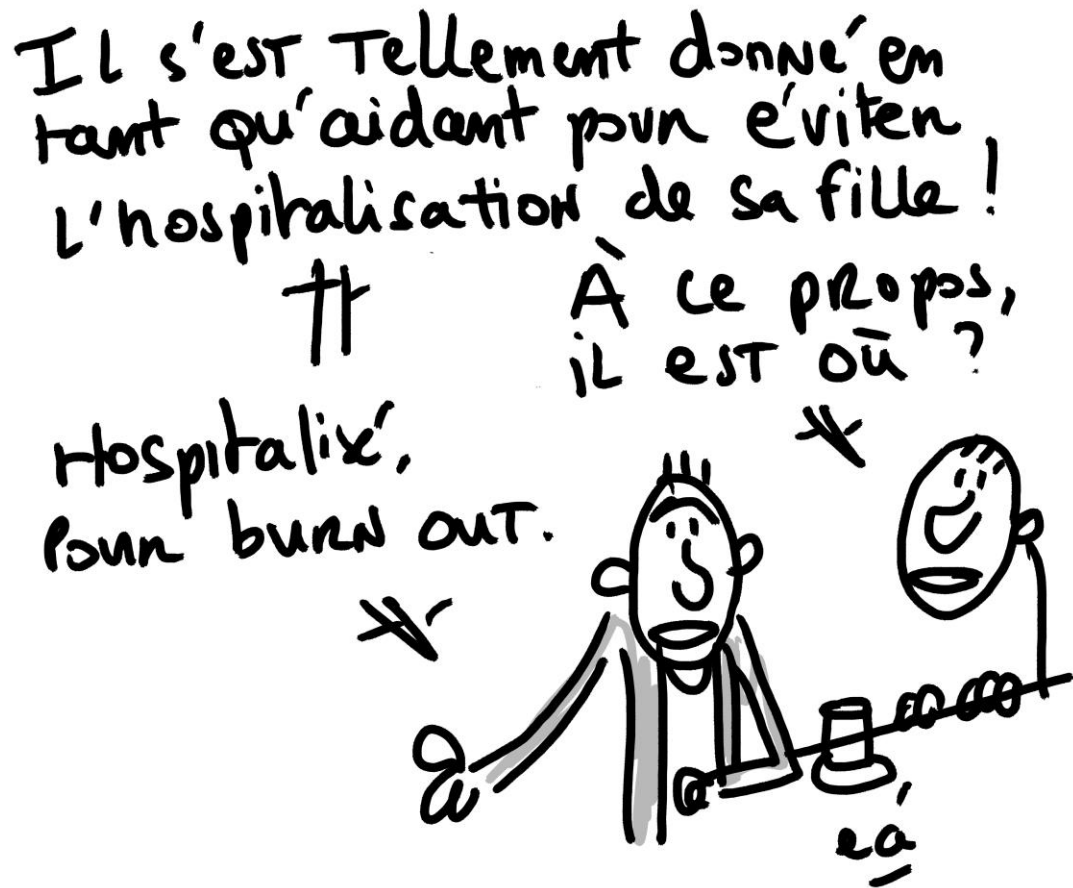
L'échange a été précédé d'une exposition de dessins humoristiques et d'un café convivial.

Ce café éthique a été dédié à la mise en valeur des aidants en santé mentale, soulignant l'importance de leur rôle et la nécessité d'un soutien adéquat.

Il a soulevé des questions clés sur la reconnaissance, la formation, le soutien et la prévention de l'épuisement des aidants.

Il s'agissait de s'essayer à concilier la collaboration entre aidants et professionnels de santé, le partage d'informations, la prise de décision partagée et les limites de l'implication des aidants afin de respecter l'accompagnement de la personne malade.

La parole a été donnée aux aidants, aux personnes malades, aux associations de soutien mais aussi au réseau professionnel du territoire.



Illustrations par Eric Appéré

## L'espace des aidants en santé mentale Un chemin à co-construire...

UN JOUR, J'SUIS FIER D'ÊTRE  
aidante.  
Le lendemain, Je suis découragée.  
Bref, J'ai l'impression  
de devenir schizophrène  
comme mon fils.



J'ai jamais été aussi heureux  
que depuis que Je suis aidante...  
Ah, Je Te Remercierai  
Jamais assez d'avoir  
fait ta dépression!



« Être aidant ne se choisit pas, on le devient »

Trois interviews ont été visionnées.

Celle de Roselyne, patiente, qui a décrit l'aidant comme une personne bienveillante, solide, sensible, forte et discrète. Il aide les malades souffrant, en perte d'autonomie. Il a un rôle de soutien moral lors des périodes de crises.

L'aidant est une personne empathique qui entretient des liens affectifs avec la personne.

Il a un rôle d'orientation vers par exemple les services sociaux ou psychiatres.

« Être un bon aidant c'est donner avec son cœur »

David, aidant, décrit son rôle comme un juste équilibre entre être « un faux professionnel » et un soutien au moment des crises. L'aidant est un support, et disponible pour accompagner.

Être aidant, c'est fatigant. L'aidant doit se rapprocher d'un professionnel de santé pour être accompagné, « rencontrer les bonnes personnes » afin de permettre à l'aidant de se reposer sur les professionnels, soignants.

« Trouver l'équilibre entre se protéger et être disponible »

Pour Damien, infirmier, l'aidant est intégré à la prise en soin globale du patient, sous réserve de son accord. Il est un appui pour les soignants et un partenaire de soins.

« Il n'y a pas de bon ou de mauvais aidant : chacun fait avec ce qu'il est. »

# L'aidant: soutien indispensable ?

« Aider ça peut être de ne pas intervenir, mais juste être là. »

L'assemblée a défini l'aidant comme une personne de l'entourage, et pas seulement de la famille, qui apporte un soutien moral, pratique et affectif à un proche en difficulté.

Il facilite le lien social comme un trait d'union entre la personne malade et son environnement, facilitant l'accès aux soins et aux ressources.

Il apporte son attention, son amour, son énergie et son temps. En ce sens, il travaille pour la dignité.

« Des crises pourraient être évitées si l'écoute des aidants par les professionnels était meilleure. »

Cette aide est complémentaire du soin mais un équilibre est nécessaire au risque de voir se développer des tensions éthiques.

L'aidant peut avoir besoin d'avoir des informations sur l'état de santé de son proche mais les professionnels doivent respecter le secret médical. C'est bien l'équilibre entre confidentialité et besoin d'échange et de partage qu'il faut pouvoir construire.

« Un savoir expérientiel »

L'aidant a le savoir du quotidien, de la proximité et cela ne doit pas être ignoré.

L'aidant a besoin d'être reconnu à sa juste valeur et d'être accompagné dans le milieu professionnel pour qu'un équilibre personnel puisse se faire.

« Quand on est aidant, on est de fait à sa juste place »

Mais on ne cesse de s'ajuster à son proche, à la maladie. On se pose des questions personnelles dont les réponses sont parfois difficiles à trouver.



## Parfois difficile de s'identifier comme « aidant »

Quelle différence entre être parent et aidant ?

Etre aidant c'est identifier si on peut ou pas aider. C'est un processus dans lequel on rentre en plus de son statut familial. Savoir juger de sa propre souffrance et de ses capacités. Si on n'en est pas capable et trop en souffrance cela peut être pire pour notre proche.

Il faut se donner le droit au répit, ne pas culpabiliser de prendre du recul.

« S'identifier aidant : c'est peut-être s'autoriser à aussi être aidé ? »

On peut également en tant que personne malade être son propre aidant : vouloir uniquement une relation duelle avec les professionnels. La famille reste soutien mais sans non plus être « aidante ».

On peut également aider les autres malades : c'est la pair-aidance.

« En couple, nous devons préserver notre relation, notre indépendance et notre individualité. C'est complexe. J'ai été soulagée quand mon aidant s'est fait aider. »

## Les besoins des aidants

« J'ai toqué à toutes les portes. Tous les coups de fils ... tous ces acronymes ! Les démarches sont longues et compliquées. Nous avons besoin d'aide pour accéder aux soins. »

Il y a une nécessité de soutien des aidants:

Etre reconnu, entendus pour leur rôle souvent invisible.

Etre informés: pour mieux comprendre la maladie et les traitements

Etre soutenus: avec des espaces d'échanges, de formations et de temps pour eux même

Etre accompagnés: pouvoir compter sur les professionnels de santé pour les guider et les orienter



---

finalement, le plus lourd dans  
Ma schizophrénie ...

↘ c'est mon aidant.



## Les enjeux de la relation entre l'aidant, la personne aidée et les professionnels de santé.

La relation entre ces trois acteurs est complexe et nécessite une articulation fine. Les enjeux sont multiples :

**La complémentarité des savoirs:** Les professionnels apportent leurs connaissances techniques, tandis que les aidants offrent un soutien personnalisé et un regard unique sur la situation.

**La prise en compte des besoins de chacun:** Les besoins de la personne aidée, de l'aidant et des professionnels doivent être pris en compte de manière équilibrée.

**La prévention des conflits:** Les tensions peuvent surgir, notamment autour de la question de la prise de décision. Il est important de les anticiper et de les gérer de manière constructive.

Plusieurs obstacles peuvent entraver cette collaboration :

**Le secret professionnel :** Ce principe peut limiter l'échange d'informations entre les différents acteurs. Les aidants estiment qu'il s'oppose parfois à la relation avec leur proche. Pourtant il reste nécessaire pour garantir la confidentialité des informations échangées entre la personne malade et son thérapeute. C'est elle qui est maîtresse des informations qu'elle souhaite partager.

**La reconnaissance mutuelle :** Les aidants souhaitent une meilleure reconnaissance de leurs compétences et de leur expérience. Par ailleurs les aidants ont des informations sur leur proche que les professionnels n'ont pas!

**La coordination des soins :** Les plateformes d'aide existantes sont souvent complexes et difficiles d'accès.

Des propositions ont émergé des débats :

La création d'une Charte, « les droits et les devoirs de l'aidant » incluant « le droit à l'information » ou encore « le droit au répit », « le droit d'être aidé à aider ».

Le renforcement de la formation des professionnels relative à la systémie familiale, au « travail avec les familles » serait une solution pour renforcer le travail de partenariat avec les aidants.

La formation à l'attention des aidants pour « être aidé à aider ».

Une meilleure lisibilité des plateformes d'aides aux aidants familiaux afin de faciliter l'accès aux professionnels et répondre aux demandes d'aide, d'accompagnement et de soutien. Permettre aux aidants familiaux « de déposer et de « se reposer sur les soignants/associations ».

**Vous êtes un proche ou un aidant ? Des informations sont disponibles à l'EFA 56.**

**Tel : 02 97 02 47 30 / Mail : efa@ch-charcot56.fr**

L'Espace Familles et Aidants reçoit, informe et oriente les proches de personnes souffrant de troubles psychiques diagnostiqués ou non.

L'EFA peut vous permettre de :

- Trouver des questions à vos réponses et mieux comprendre la maladie
- Améliorer le fonctionnement familial
- Recourir aux ressources disponibles

---

finalement, de venir aidant, c'est  
 passionnant !

-/ dommage qu'il y ait les  
 aidés, ça gâche tout.



## Être un proche et être proche.

### Les paradoxes de la proximité dans la vulnérabilité

Par Dominique Pian

“ C'est par gouvernement de moi-même que j'aide les autres, et  
 seulement ainsi. ”

ALAIN

“ La plus grande proximité est d'assumer le lointain de l'autre. ”

Jean OURY

---

“ Être un proche ” comme on dit ou “ se sentir proche ”... Autant  
 d'expressions qui convoquent la proximité comme une relation singulière  
 à l'autre, notre proche dans l'épreuve de sa vulnérabilité.

La proximité au sens premier fait référence à l'espace et au temps. Être  
 près de ou être auprès de...abolition de la distance dans l'espace,  
 succession immédiate dans le temps. Être proche c'est ne pas être éloigné  
 dans l'espace et dans le temps. Mais où est alors sa propre place, dispose-  
 t-on d'un temps propre ? Conséquence détonante dans l'application aux  
 relations humaines, le proche est présent, prenant, il exige trop ma  
 présence. Glissement de proche à trop proche, avec de possibles  
 reproches dans l'aide apportée, l'assistance proposée.

**La proximité est à la fois une chance et une charge.** Chance par le  
 rapprochement qu'elle établit, charge par la responsabilité qu'elle induit.  
 Mélange permanent de l'affectif et de l'objectif. D'où l'expérience  
 déconcertante pour le proche aidant qui vit pleinement une relation de  
 proximité-complicité et qui ressent dans le même temps un  
 découragement face à cet autre insaisissable dans ses humeurs, ses  
 revirements.

Cette impression du proche qui échappe se trouve redoublée dans le  
 monde du soin. Le proche est un familier mais il est tenu à distance au  
 nom de l'efficacité du soin. Il prend soin de son proche sans être  
 soignant, devenant ainsi dérangeant. On s'appuie sur lui sans lui donner  
 les appuis nécessaires.

---

**La vraie rencontre devient impossible, d'où les désarrois du proche.**

Vouloir être plus proche et ne pas pouvoir. La proximité n'est pas  
 synonyme de réciprocité. Il n'y a pas de contrat mais présence sans  
 reconnaissance. L'impossible normalité : l'épuisement du proche est  
 alimenté par le constat d'efforts inutiles pour retrouver la vie d'avant face  
 à l'avancée inéluctable de la maladie.

L'avenir même proche n'est plus envisageable. La menace de la crise  
 prochaine, de l'aggravation des symptômes suspendent le temps. L'espace  
 lui-même se rétrécit par la charge du proche. Devenir un proche aidant et  
 ainsi voir le monde s'éloigner. Plus de voyages, de rares rencontres mais  
 ne pas penser que l'on sacrifie les richesses de la vie. Pourtant l'isolement  
 du monde ne fait-il pas glisser vers la solitude ?

**De proche en proche ?** Mais si cette présence invisible pour la société  
 cédait ? Le soutien assuré par les proches n'est-il pas une digue fragile ?  
 Le découragement des aidants, effet papillon qui menace un équilibre  
 précaire ?