

Argumentaire pour le Colloque ERER 2025

« L'accès aux soins de la personne en situation de handicap : et l'éthique dans tout cela ? »

« L'homme est ontologiquement un être en situation de handicap. Nous appelons ainsi à la constitution d'une anthropologie philosophique, dont le moment de l'homme fragile sera assumé comme fondamental. »¹

« Aussi adoptons-nous à l'égard des personnes handicapées un double discours : nous mettons en place un système qui pourvoit à leurs besoins tout en continuant de colporter un idéal de performance qui est élitiste et qui conduit les personnes atteintes de déficits et même les personnes âgées à intérioriser ces représentations privatives du handicap et de la vieillesse et à se sentir inutiles. Jamais nous ne les reconnaissons dans leur mode d'être, ce qui impliquerait une démarche de santé axée sur la positivité du handicap et supposerait que nous pensions que leur vie a de la valeur et même que ces êtres peuvent nous apporter quelque chose. »²

« L'espace de notre vie n'est ni continu, ni infini, ni homogène, ni isotrope. Mais sait-on précisément où il se brise, où il se courbe, où il se déconnecte, et où il se rassemble ? »³

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »⁴

Le 11 février 2005, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été adoptée. En définissant plus largement le handicap, notamment en le sortant d'une compréhension exclusivement médicale, le législateur a tenté d'induire dans les représentations sociales un changement significatif, une diminution des comportements stigmatisants, témoignant de ce fait d'une véritable exigence éthique : « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus de tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté »⁵. Repenser le handicap hors du seul domaine médical permettait alors de le penser davantage en termes d'enjeux sociopolitiques. Cette loi proposait ainsi un projet citoyen et inclusif. 20 ans après, où en est-on de sa concrétisation au sein de la société ?

Dans le cadre de ce colloque national des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER), deux journées seront consacrées à une réflexion collective sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

¹ QUENTIN Bertrand, *La philosophie face au handicap*, Toulouse, Éditions Eres, 2022 [2013], p.164.

² PELLUCHON Corine, *Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité*, Actes du colloque du 29 novembre 2009, Centre Sèvres, Paris.

Publié intégralement dans VERSPIEREN Patrick (dir.), « Grandeurs et leures de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine », *Médiasèvres*, n°156, mai 2010, p. 83-102.

³ PEREC Georges, *Espèces d'espaces*, Paris, Le Seuil, coll. « La librairie du XXIème siècle », 2022 [1974].

⁴ La santé telle que définie par l'OMS dans sa constitution. Disponible ici :

<https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

⁵ Disponible ici : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001871122

Deux étapes législatives importantes encadrent la loi du 11 février 2005, l'une au niveau du droit national, avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui rattache l'accès aux soins pour une personne qui en aurait besoin au principe de dignité humaine : « Art. L. 1110-2. - La personne malade a droit au respect de sa dignité. »⁶ ; l'autre au niveau du droit international avec la convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (2006), ratifiée par la France en 2010, qui consacre le droit à l'accès aux soins de manière très explicite dans l'article 25 : « Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées ont le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Ils prennent toutes les mesures appropriées pour leur assurer l'accès à des services de santé [...] »⁷

Cependant, force est de constater que si les textes législatifs visant à favoriser l'égal accès aux soins de toutes et tous ne manquent pas, les difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes en situation de handicap sont nombreuses et récurrentes, pouvant conduire à des renoncements aux soins, à des retards de prise en soin, à des pertes de chance dramatiques. La théorie, les discours et les énoncés vertueux entrent véritablement en collision avec le quotidien vécu. Alors, comment mettre en œuvre les conditions qui permettraient une application effective des textes juridiques, pour garantir un accès à la santé pour toutes et tous, enjeu éthique par excellence ?

Ces 20 dernières années, quelles ont été les évolutions en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap, tout au long de leur vie ? Comment s'est adapté notre système de santé ? Comment les politiques publiques se sont-elles déployées et les initiatives territoriales mises en place afin d'améliorer l'accès aux soins pour les personnes ayant des besoins spécifiques ? Quels sont les freins rencontrés ? Mais aussi, quels sont les leviers à actionner, individuellement et collectivement ?

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap désigne un enjeu très concret, ancré dans le quotidien et dans les corps : faire bénéficier de services et de soins de qualité équivalente chaque citoyen et chaque citoyenne qui en aurait besoin. En ce sens, cet accès aux soins est essentiellement éthique en ce qu'il fait appel à des principes fondamentaux et structurants que sont les principes de justice et de solidarité. Comment les concrétiser ?

Bien souvent, le constat est sans appel : c'est l'inadaptation ou la mal-adaptation du contexte sociétal dans lequel évoluent les personnes en situation de handicap qui engendre les difficultés et le sentiment qu'elles font sans cesse l'objet d'une présomption d'incapacité ou d'incompétence. Elles ont du mal à se déplacer, du mal à se soigner, du mal à habiter, du mal à étudier, du mal à aimer. Contre toute attente, 20 ans après la loi du 11 février 2005, la société jugerait-elle donc toujours majoritairement les personnes en situation de handicap incapables de vivre les moments importants pouvant jaloner une vie humaine (accéder à un système de soins adapté, avoir un travail choisi, exprimer ses préférences, décider, voyager, accéder à une vie affective et sexuelle, accéder à une scolarité épanouissante, accéder à la parentalité, etc.) ? Parce que notre vie n'est pas seulement une vie biologique, et qu'il est important que nous ayons tous accès à une vie relationnelle riche (sociale, professionnelle,

⁶ Disponible ici :

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/#:~:text=%2D%20Toute%20personne%20prise%20en%20charge,secret%20des%20informations%20la%20concernant>

⁷ Accessible ici <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

affective, amicale, intime, etc.), il est de notre devoir de nous poser collectivement la question, aujourd'hui : comment sont considérées les personnes en situation de handicap, qui sont des personnes, avant le handicap. Que fait la société pour aider les personnes dans leurs déplacements, pour les aider à être soignées, à être logées, à être aimées ? Face à des espaces qui handicapent, qui font se sentir incapable, quelles sont les initiatives mises en œuvre pour faire advenir des espaces qui émancipent, afin que les réalités vécues des personnes en situation de handicap (moteur, sensoriel, cognitif, psychique, les personnes à mobilité réduite, y compris de manière temporaire) s'améliorent ? Comment les professionnels de santé sont-ils formés pour prendre en soin dans un espace-temps donné une personne qui a des besoins spécifiques ? Comment prend-on soin des personnes qui prennent soin, dans les replis du quotidien ?

Alors que les personnes en situation de handicap sont encore trop souvent considérées comme « objets de soins à prendre en charge », plutôt que comme « sujets de droit à prendre en soin », nous nous demanderons alors comment faire pour que les choses changent, et dans quelle mesure une place pour l'autodétermination des personnes accompagnées est possible. Nous réfléchirons ensemble aux dilemmes éthiques rencontrés par les différentes parties prenantes (les personnes concernées elles-mêmes, mais également les proches, les aidants, les accompagnants, les soignants), en n'omettant pas le fait que, si les échelles subjectives et intersubjectives sont essentielles à entendre et écouter pour progresser sur le chemin de l'accès aux soins, il ne faut néanmoins pas occulter les rôles avérés que la société et le politique ont, dans la capacité qu'ils ont de permettre aux personnes en situation de handicap, non plus seulement de vivre, mais bien d'exister, d'agir, d'exprimer tous leurs potentiels et leurs prédispositions.

Nous penserons ensemble, de manière interdisciplinaire et en mêlant théorie et pratique, au moyen de conférences, mais aussi de présentations d'initiatives concrètes et de retours d'expériences des personnes concernées, à comment rendre possible l'effectivité des textes juridiques et ainsi améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap dans le domaine de l'accès à la santé. On tendra ainsi à répondre à une exigence éthique essentielle, nécessaire à la mise en œuvre effective d'une société authentiquement partagée, conviviale, pour toutes et tous, et force de proposition pour lutter contre les discriminations encore bien trop nombreuses.

Une place primordiale sera accordée à l'interdisciplinarité et aux dialogues entre les différentes disciplines. Les sciences humaines et sociales seront les bienvenues, de même que les associations, les usagers, les personnes concernées, etc.



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

Appel à Contributions colloque annuel des ERER : « L'accès aux soins de la personne en situation de handicap : Et l'éthique dans tout cela ? »

Dates : 12-14 novembre 2025

Lieu : Amphi 10, Campus Croix-Rouge, Reims

Cet événement est initié par l'EREGE, qui est constitué de trois sites d'appui sur le territoire. La coordination scientifique et logistique de ce colloque est assurée par le site d'appui Champagne-Ardenne. Il est en collaboration avec la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique (CNERER)



Le site d'appui alsacien



Le site d'appui champardennais



Le site d'appui lorrain

- Informations générales : aandruchiw@chu-reims.fr et rfrancois@chu-reims.fr
- Soumission des propositions : sbadran@chu-reims.fr et patkar59@hotmail.fr avec en copie aandruchiw@chu-reims.fr
- L'objet du mail doit être : « Proposition de contribution colloque national EREGÉ 2025 »

Cet appel à contributions, destiné prioritairement aux ERER, concerne plus spécifiquement la demi-journée du jeudi 13 novembre 2025 intitulée « Place aux ERER : Panorama des initiatives territoriales » qui prend place dans la journée dédiée aux « Expériences de terrain : mettre l'éthique en action pour améliorer l'accès aux soins »

Il s'agit de présenter des initiatives, dispositifs ou retours d'expériences visant à mettre l'éthique en pratique pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. L'objectif est de montrer comment l'éthique, loin d'être un simple cadre théorique, devient un levier d'innovation et de transformation des pratiques au bénéfice des personnes concernées.

Axes thématiques possibles

- Pratiques de coopération (par exemple, entre secteur sanitaire, médico-social et associatif, etc)
- Améliorer l'accès à la santé des personnes vivant avec un handicap : pistes existantes et pistes esquissées
- Participation des personnes concernées et de leurs proches à la construction des parcours de soins
- Formation et sensibilisation des professionnels à l'éthique du soin

- « Rien pour nous sans nous ! »
 - « Prendre soin de ceux qui prennent soin ! »
 - Handicap et vieillissement
 - Handicap et langage
- Cette liste n'est pas exhaustive. Le comité scientifique sera vigilant au fait que l'éthique soit au cœur des contributions proposées.

Modalités de soumission

- Toutes les disciplines qui contribuent à la réflexion éthique dans le domaine de la santé, sont les bienvenues.
- Les propositions sont à envoyer, au format PDF, avant le **20 septembre 2025**.
Elles comprendront :
 - Le titre de la communication
 - Un résumé de 5000 signes maximum, espaces et bibliographie inclus.
 - L'ERER, l'équipe de recherche et/ou l'établissement de rattachement
 - Un court exposé biobibliographique des autrices et auteurs.
- Le comité scientifique du colloque évaluera les propositions. Les autrices et auteurs recevront une réponse au plus tard le 15/10/25, avec les informations concernant la durée et les modalités de présentation de leur communication.



EREGE
Espace de Réflexion Éthique Grand Est

Pré-Programme

« L'accès aux soins de la personne en situation de handicap : Et l'éthique dans tout cela ? »



Inscription **obligatoire** au colloque : <https://forms.office.com/e/UsyM1Ltai1>

Mercredi 12 novembre 2025- « Les constats, enjeux et perspectives » - URCA, Reims

13H00 : Accueil café + émargement

13H30-14H00 : Mots d'accueil

14H00-17H00 : Conférence inaugurale à plusieurs voix

17H30 - 19H30 : Ciné-débat- Centre culturel du CROUX, Campus Croix-Rouge [**inscription obligatoire, places limitées**]

Jeudi 13 novembre 2025 – « Expériences de terrain : mettre l'éthique en action pour améliorer l'accès aux soins » - URCA, Reims

Matinée – Initiatives locales dans le Grand-Est

8H30-9H00 : Accueil café + émargement

9H00-9H30 : Mots d'accueil

9H30-12H30 : Interventions de divers acteurs sur le sujet

Après-midi - « Place aux ERER : Panorama des initiatives territoriales »

14H00-18H00 : Interventions des divers ERER sur le sujet

20H00 : Dîner de gala [**exclusivement réservé aux ERER, inscription obligatoire, places limitées**]

Vendredi 14 novembre 2025 – Réunions Institutionnelles - CHU, Reims

[Exclusivement réservé aux ERER]

8H30-9H00 : Accueil café + émargement

9H00-12H00 : Réunions de travail avec les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER), le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), suivie de l'Assemblée Générale de la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (CNERER)