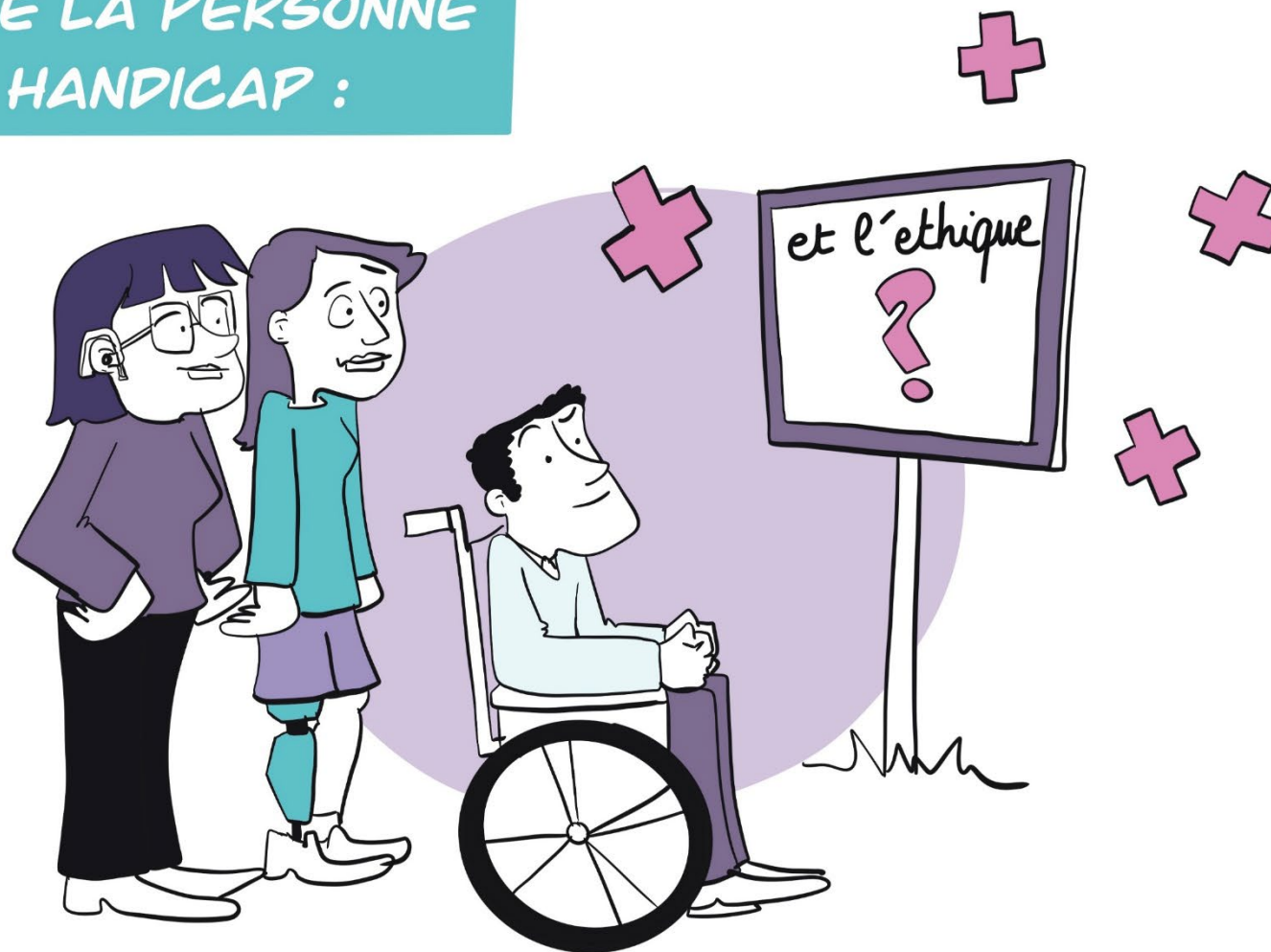


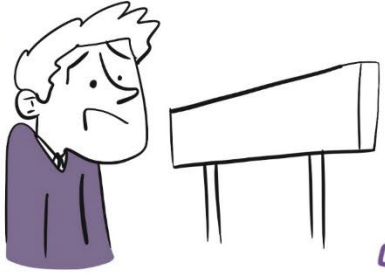
L'ACCÈS AUX SOINS DE LA PERSONNE
EN SITUATION DE HANDICAP :

ET L'ÉTHIQUE DANS
TOUT CELA ?



ACCÈS ÉQUITABLE ET EFFECTIVITÉ DES DROITS

L'ACCÈS À LA SANTÉ POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RESTE UN DÉFI PERMANENT



UNE DISPARITÉ D'ACCÈS AUX SOINS SELON :

• LES TERRITOIRES / HANDIFACTION -- BAROMÈTRE / CHARTE ROMAIN JACOB

L'ACCÈS AUX SOINS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP :

ET L'ÉTHIQUE DANS TOUT CELA ?

J1



• LA DIMENSION TEMPORELLE (LES NORMES INTERNATIONALES ET LES NORMES NATIONALES)



2005

LOI N°2005-102 DU 11 FÉVRIER 2005 POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES ... 20 ANS APRÈS : DRIT À LA COMPENSATION, DRIT À LA SOLIDARITÉ

COMPENSATION

SOLIDARITÉ



• UN BESOIN DE TRAVAILLER ENSEMBLE POUR OFFRIR DES PARCOURS PLUS JUSTES



COOPÉRATION, ENGAGEMENT COLLECTIF ET INITIATIVES CONCRÈTES

• L'ACCÈS AU SOIN : UN DÉFI COLLECTIF POUR L'INCLUSION



DES INITIATIVES QUI MONTRENT QU'IL EST POSSIBLE D'AGIR : DÉPLOIEMENT DES RÉFÉRENTS PARCOURS, CONSULTATIONS DÉDIÉES



LA SOCIÉTÉ ACCUEILLE-T-ELLE
RÉELLEMENT LA
VULNÉRABILITÉ HUMAINE ?



VISION SOCIÉTALE ET
CHANGEMENT DE PARADIGME

L'ACCÈS AUX SOINS DE LA PERSONNE
EN SITUATION DE HANDICAP :

ET L'ÉTHIQUE DANS
TOUT CELA ?

J1



LE HANDICAP N'EST PAS TANT
UNE QUESTION D'ESPACE QUE
DE TEMPORALITÉ RALENTIE,
UN PEU DIFFÉRENTE

HUMANISER LES PRATIQUES
ET PENSER LE SOIN COMME
UN ACTE ÉTHIQUE



DIMENSION ÉTHIQUE, HUMAINE
ET EXISTENTIELLE DU SOIN

XP

LA SANTÉ EST UNE
EXPÉRIENCE SINGULIÈRE QUE
CHACUN VIT POUR EXISTER



UNE PERSONNE EN SITUATION DE
HANDICAP, C'EST UNE PERSONNE QUI
ATTEND PLUS QUE LES AUTRES (EN
TERMES DE DÉLAIS D'ATTENTE)

UN CHANGEMENT DE
PARADIGME = LA PERSONNE EN
SITUATION DE HANDICAP VUE
COMME SUJET DE DROITS ET
NON OBJET



ON NE PARLE PAS TANT DE LA
LIBERTÉ DES PERSONNES VALIDES
QUE DE CELLE DES PERSONNES
HANDICAPÉES



LE HANDICAP N'EST PAS
QU'UNE QUESTION BIOLOGIQUE
OU MÉDICALE, CELA REVÊT
UNE FORME EXISTENTIELLE
ET RELATIONNELLE

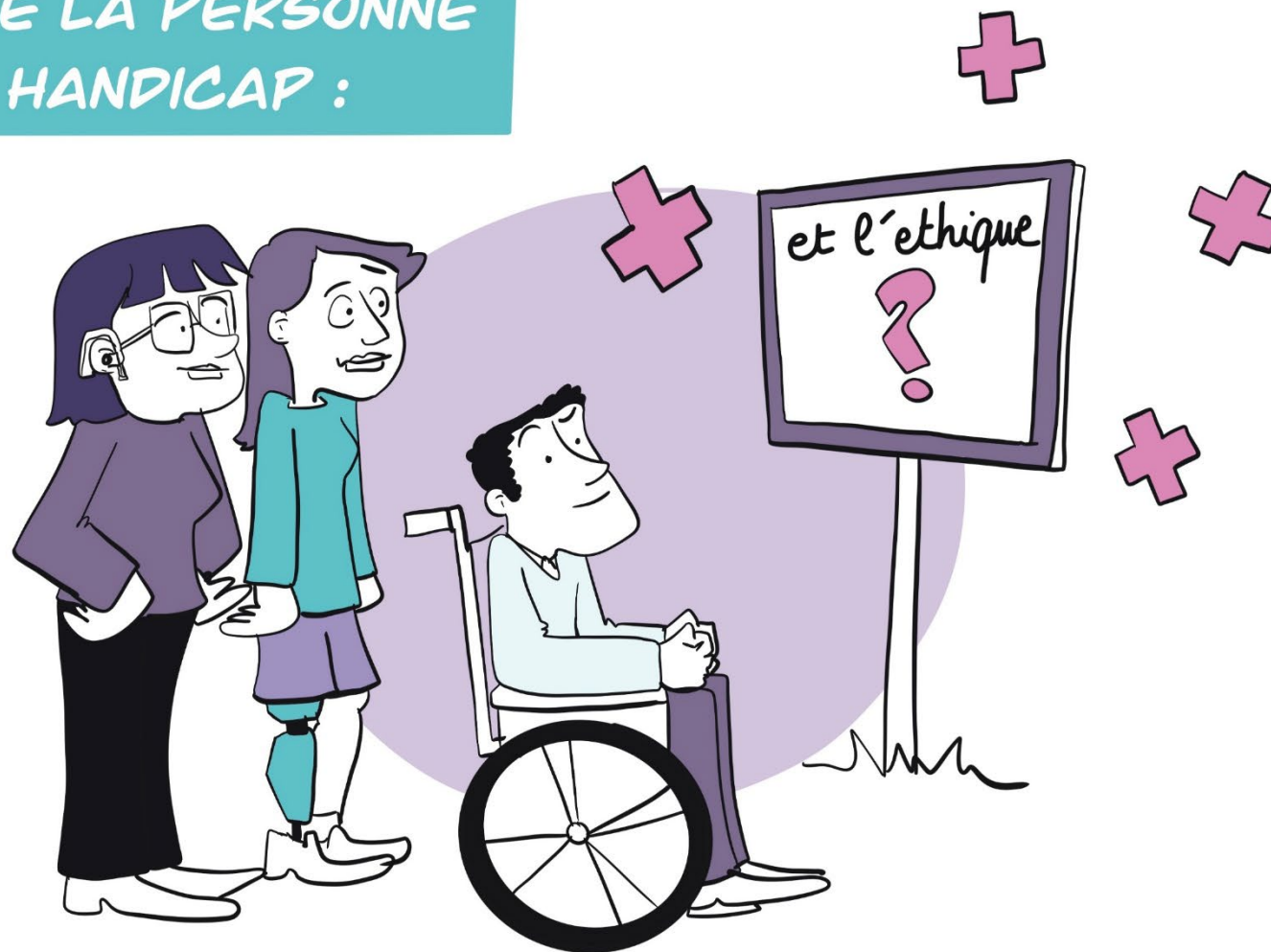
LES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP SONT DES « BRICOLEURS
DE GÉNIE DE LA VIE »



L'ACCÈS AUX SOINS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP :

ET L'ÉTHIQUE DANS
TOUT CELA ?

52



J2 : ACCUEIL

L'ÉTHIQUE EN 2005



2025

MERCI ! — vous !

SITE CHAMPAGNE ARDENNE

À CERTAINS MOMENTS NOUS SOMMES TOUS FRAGILES



LA VULNÉRABILITÉ EST UN RAPPEL DE NOTRE HUMANITÉ

CELA SE CONSTRUIT !



NOTAMMENT AVEC LES AIDANTS

TRANSFORMER NOS SYSTÈMES

→ FACILITER L'ACCÈS AU SOIN PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

« LA BEAUTÉ DE REIMS NOUS ATTEINT MÊME QUAND LA LUMIÈRE DÉFAILLANTE NE NOUS PERMET PAS DE LA VOIR »

JOURNÉE POUR SCULPTER L'ÉTHIQUE



A. Robin

Cyril Hazif-Thomas, Directeur de l'EREB, et coordonnateur principal de la CNERER

INTERROGER LES FONDEMENTS DE NOTRE SYSTÈME



CRÉATION COMMISSION HANDICAP SANTÉ

Laetitia Micaelli-Flender, Directrice du CHU de Reims

NATHALIE BEDNAREK, DOYEN URJ MÉDECINE, URCA

RETOUR D'EXPÉRIENCES

TABLE RONDE AUTOUR DE LA SAYNÈTE « PAS VU, PAS PRIS » :
« PATIENTS NON OU DYSCOMMUNICANTS : COMMENT FAIRE POUR BIEN FAIRE ? » AVEC LA PARTICIPATION D'ÉTUDIANT.ES EN MÉDECINE

Alain Leon, PU-PH Anesthésiste réanimateur en retraite, ancien Directeur de l'EREGE et de son site champardennais



BEAUCOUP DE SOIGNANTS SONT DES AIDANTS



VALORISER ⊕ LEURS SAVOIRS

DMP ⊕ MES

. DOSSIER MÉDICAL PARTAGÉ
. MON ESPACE SANTÉ

NE SONT PAS ASSEZ CONSULTÉS !

POURTANT MÊME DE DONNÉES ...

Gautier Richard, Administrateur de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AAIMCNE), expert d'usage

PARLER DE PERSONNE « A BESOINS SPÉCIFIQUES »

⊕ UTILISER LES OUTILS TECHNOLOGIQUES (EX: COMMUNICATION)

QUI PEUVENT AUSSI SERVIR POUR D'AUTRES PUBLICS (EX PERSONNES ALLOPHONE)

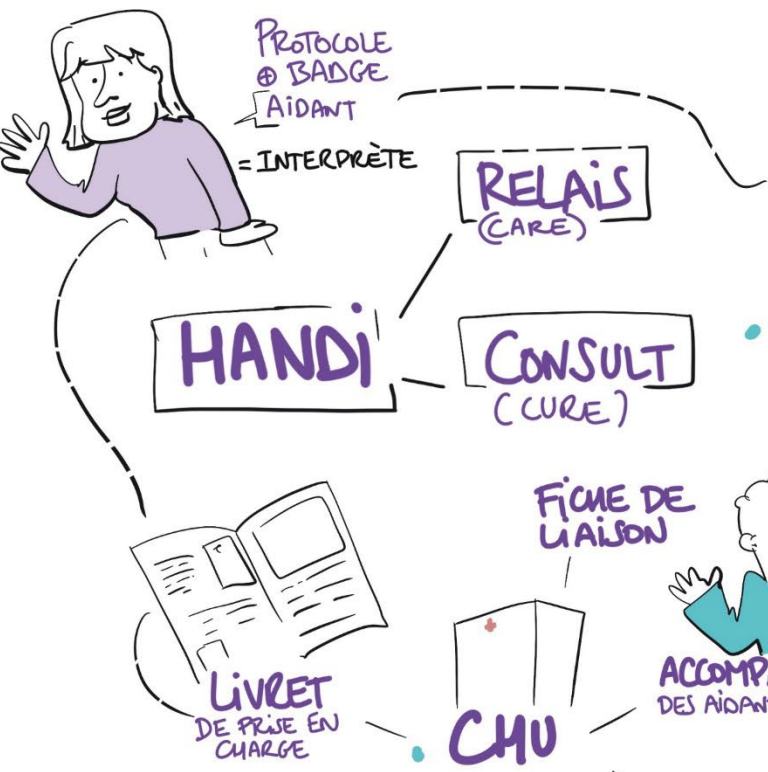
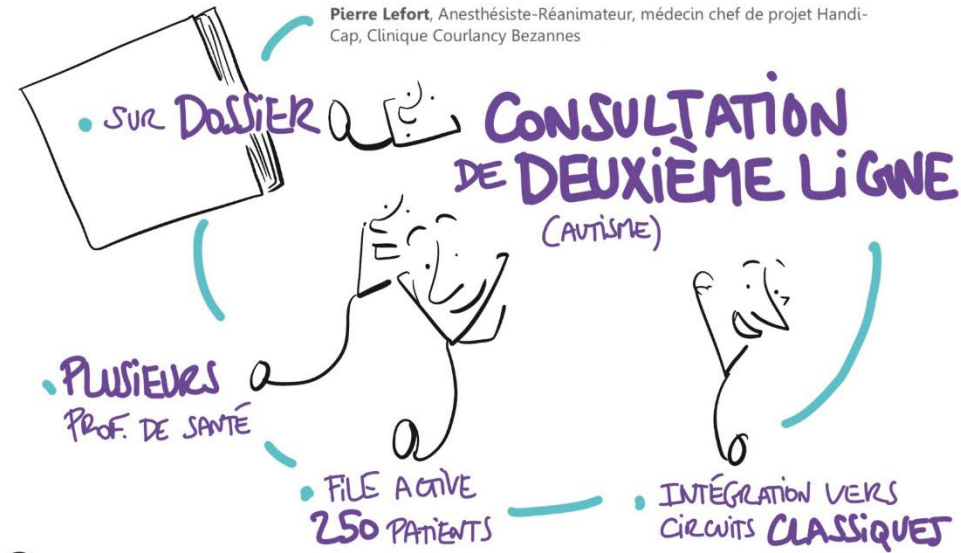
C'EST AU SYSTÈME DE S'ADAPTER

CRÉER UN COMITÉ DE SOIGNANTS CONCERNÉS PAR ? L'AIDANCE ?

RETOUR D'EXPÉRIENCES

TABLE RONDE AUTOUR DE LA SAYNÈTE « PAS VU, PAS PRIS » :
« PATIENTS NON OU DYSCOMMUNICANTS : COMMENT FAIRE POUR BIEN FAIRE ? » AVEC LA PARTICIPATION D'ÉTUDIANT.ES EN MÉDECINE

Pierre Lefort, Anesthésiste-Réanimateur, médecin chef de projet Handi-Cap, Clinique Courlancy Bezannes



• RELAIS ENFANT ADULTE
• ACCULTURATION DES EQUIPES



Carole Carolet, Médecin urgentiste, CHU Reims
Virginie Beurdin, IDE Handi relais et coordinatrice Handi Consult, CHU Reims
Céline Canlers, AMP Handi Relais et Handi Consult, CHU Reims
Julie Hapillon-Noizet, Médecin Handi Consult, CHU Reims
Véronique Bombart Camus, Médecin coordinateur Handi Relais et Handi Consult, CHU Reims

PRÉVENTION CANCER ET ACCÈS AUX SOINS : PRÉSENTATION DU PROGRAMME HANDICANCER - PRÉVENTION CANCER POUR LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

Anna Minville – Directrice générale adjointe ADAPEI - Papillons Blancs d'Alsace

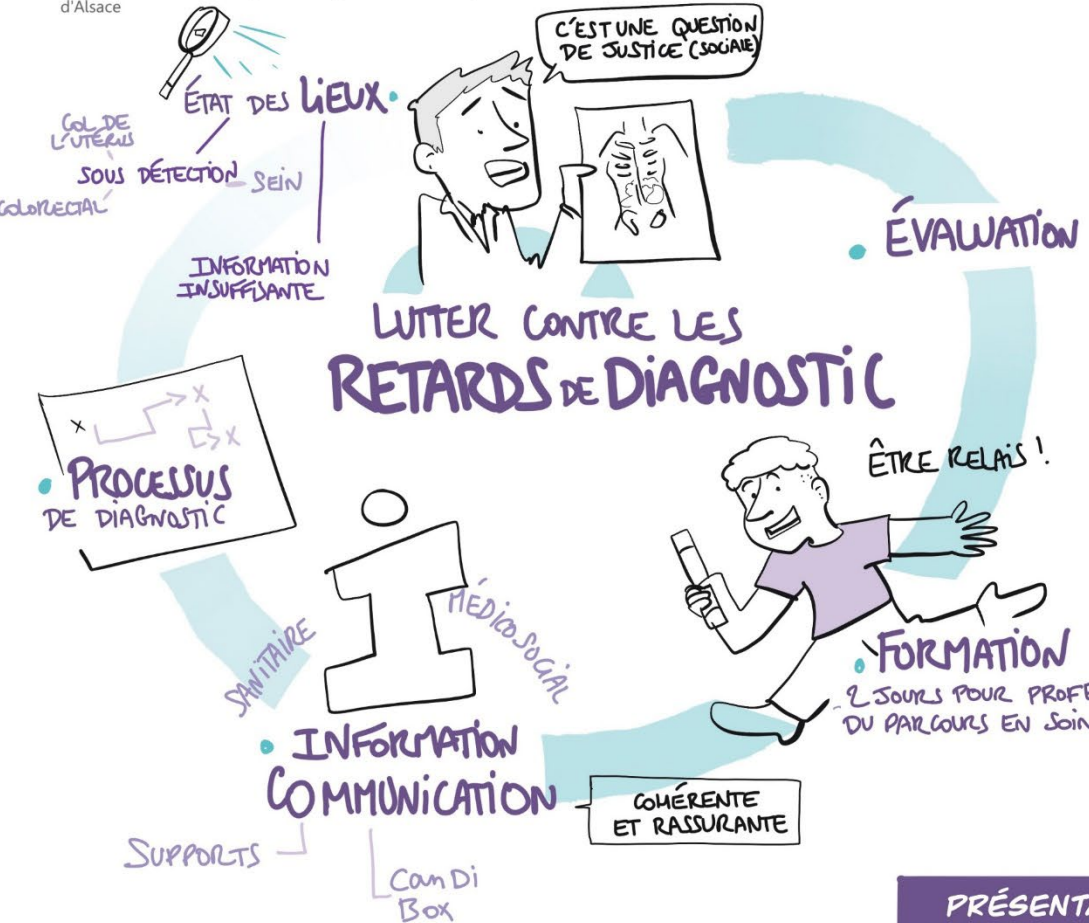


TABLE RONDE 1 : « ETHIQUE EN ACTION : INNOVATIONS LOCALES POUR L'ACCÈS AUX SOINS »

L'ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES SOURDES EN LORRAINE

Isabelle Bouillevaux, Médecin responsable de l'URASSM (Unité Régionale d'Accueil et de Soins pour Sourds et Malentendants), CHRU Nancy



PRÉSENTATION DU PROJET « MA SANTÉ ME CONCERNE », AAIMCNE

Michele Latu, Directrice du foyer Thibierge, Reims, accompagnée de personnes en situation de handicap ayant participé au projet

LES JEUNES AIDANTS AU CŒUR DU PARCOURS DE SOINS : UN RÔLE À PART ENTIÈRE

Géraldine Dorard, Professeur des Universités, Co-responsable du programme JAID (Jeunes Aidants en France) au sein de l'Université Paris Cité, Laboratoire de psychopathologie et Processus de Santé
Line Parent-Balteau, Fondatrice et bénévole à la Maison de l'Engagement et de l'Initiative des Jeunes en territoires (MEIJE), Le Spot à Nancy

ENFANTS & ADOLESCENTS

⊕ JEUNES ADULTES

18-25 ANS

MATÉRIELLES

AIDES

INTERPERSONNELLE

DE ROUTINE

TRÈS HAUT NIVEAU D'AIDE et RESPONSABILITÉ

INAPPROPRIÉ

ADOLESCENTS

12,3%

COLLÈGES LYCÉENS

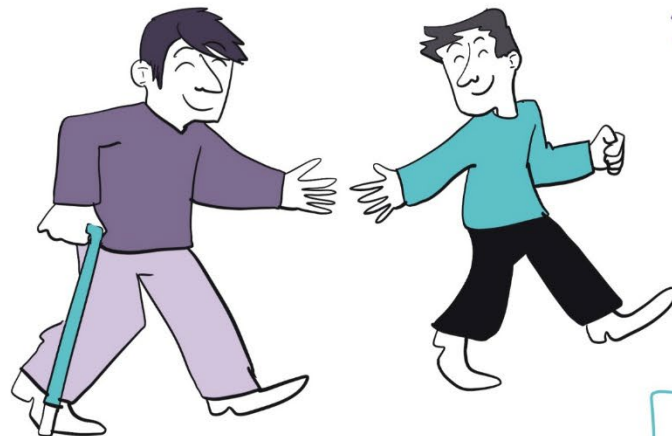
14,3%

JEUNES ADULTES

15,9%

SONT JEUNES AIDANTS

TABLE RONDE 2 : « AIDANTS AU CŒUR DU PARCOURS DE SOIN : RECONNAÎTRE, SOUTENIR ET VALORISER LEUR RÔLE »



POUR ACCOMPAGNER AU MIEUX UNE PERSONNE, IL FAUT AIDER LES PROCHES

ACCOMPAGNER LES AIDANTS POUR CONSOLIDER LES PARCOURS DE LEURS PROCHES

Jules Manton, Dispositif CAP Aidants-Alsace

BREF

ACCOMPAGNER UN PROCHE AYANT UN TROUBLE PSYCHIQUE

LÉO

ACCOMPAGNER UN PROCHE PSYCHIQUE MULTIDIAGNOSTIC

PROFAMILLE

ACCOMPAGNER UN PROCHE ATTEINT DE SCHIZOPHRÉNIE OU TROUBLES APPARENTÉS

TAUX DE RECHUTE SONT

4

QUESTIONNEMENT :

- RENDRE DISPOSITIFS ⊕ ACCESSIBLES ?
- ÉQUITÉ D'ACCÈS / DÉPEND TROP DU LIEU OU L'ON HABITE ?
- INTÉGRER CETTE MISSION AU SEIN DES ESMS ?
- MOYENS MISSIONS DES AIDANTS DANS LES ESMS ?



SURREPRÉSENTATION DE FEMMES

PARFOIS PROCHE AIDE

LES AIDER

MEIJE
SPOT
ATELIERS
BIEN ÊTRE

ÊTRE AIDANT FAMILIAL
AUJOURD'HUI : ENTRE
RECONNAISSANCE ET
RÉALITÉS

Anne Gilson, Maître de conférences en droit privé, URCA

TABLE RONDE 2 : « AIDANTS AU
CŒUR DU PARCOURS DE SOIN :
RECONNAÎTRE, SOUTENIR ET
VALORISER LEUR RÔLE »



CONSENTEMENT DE L'AIDANT ⊕ INDEMNITÉS

⊕ PLACE DANS DÉCISION MÉDICALE ⊕ FORMATION

BESOIN D'UNE RÉPONSE
GLOBALE et COHÉRENTE

INFORMATION et
DÉCISION
MÉDICALE



1/6 FRANÇAIS
EST AIDANT

CHIFFRE VA AUGMENTER

CHIFFRE SOUS
ESTIMÉ

1^{er} ACTEUR DU
PARCOURS DE SOIN



PAS UN
PROFESSIONNEL

DÉPENDANCE

ÂGE, HANDICAP, ...

DANS LA DURÉE

TOUTS ÂGES

ÉPUISEMENT
ISOLEMENT



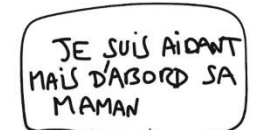
SOINS
(NOTAMMENT À
DOMICILE)

ADMINISTRATIVE

TÂCHES

MÉLANGE DES
GENRES

TOUT LE
QUOTIDIEN



PANEL 1 : « ÉTHIQUE TERRITORIALE ET DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE : EXPÉRIENCES DE COOPÉRATION EN SANTÉ »

VISION 360°

PILIERS

EXPÉRIENCE DES PERSONNES

AMÉLIORER ACCESSIBILITÉ

FORMER

FACILITER PRISE EN CHARGE

ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS EN SITUATION DE HANDICAP



ÉTHIQUE TERRITORIALE

DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE

METTRE L'ÉTHIQUE EN PRATIQUE : L'EXPÉRIENCE DE LA VIE ACTIVE DANS L'ACCÈS AUX SOINS DES PLUS VULNÉRABLES

Delphine Brard, Directrice de la stratégie et animatrice du comité de réflexion éthique à l'association La Vie Active - ERER Hauts-de-France (EREHDF)

AVIS

ACCÈS AU SOIN DES PERSONNES VULNÉRABLES

FAIRE VIVRE LES AVIS

POUVOIR PARLER GESTES TOUCHER

QUE VAUT LA PAROLE DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES



COURTS MÉTRAGES

AUTODÉTERMINATION

- COMMUNICATION ALTERNATIVE et AMÉLIORÉE

PROFESSIONNELS

FONT & QUE FICHE DE POSTE

CONTINUITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT EN ESAT: EA PEUT-ELLE ÊTRE CONDITIONNÉE PAR L'ACCEPTATION DU PROJET DE SOIN

SCÉNARIOS DE SIMULATION D'ANNONCE



SANS ÊTRE RESPONSABLES EX: ARRÊT THÉRAPEUTIQUE

PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION

PROCHES DOIVENT ÊTRE INTÉGRÉS

ANNONCE-PRONOSTIC

ANNONCE = PARCOURS



PANEL 1 : « ÉTHIQUE TERRITORIALE ET DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE : EXPÉRIENCES DE COOPÉRATION EN SANTÉ »



A LA RECHERCHE D'UNE ÉTHIQUE DU QUOTIDIEN EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE (MAS)

Blandine Marion, Cadre de santé, spécialisée en éthique du soin, membre de plusieurs instances éthiques - ERER Auvergne-Rhône-Alpes (EREARA)



TROUVER CADRE DE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE

QUOTIDIEN
QUEL REGARD PORTONS NOUS SUR NOS RÉSIDENTS ?
METTRE DE L'EXTRAORDINAIRE DANS L'ORDINAIRE ?

INCLUSION
EST-CE UN BESOIN ?
TOUT LE TEMPS ?

SOIN VS. CONFORT ?

ACCOMPAGNEMENT VERS EHPAD ?

TEMPS ?

IMPLICATION FAMILLES ?

LIBERTÉ DE MOUVEMENT ?

AVEC PERSONNES EXTÉRIEURES

INTERNES

ECHANGES

ACTION: SOUTENIR ÉTHIQUE DE TERRAIN

MISE À DISPOSITION DE RESSOURCES COMPÉTENCES



**ACCOMPAGNER AU PAS DE CÔTÉ :
RETOURS D'EXPÉRIENCES D'UN
ESPACE ÉTHIQUE AU CŒUR DU
TERRITOIRE**

Léa Castanon, Docteure en sociologie, responsable du site de Rouen – EREN de Normandie (EREN)

**PANEL 1 : « ÉTHIQUE TERRITORIALE ET DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE :
EXPÉRIENCES DE COOPÉRATION EN SANTÉ »**

**UNE EXPÉRIENCE DE DÉMOCRATIE EN
SANTÉ EN MILIEU
PSYCHIATRIQUE, POUR UN MEILLEUR
ACCÈS AU SOIN : LE « GROUPE DÉBAT »
DU CENTRE HOSPITALIER VALVERT**

Frédérique Lagier, PH et Cheffe du pôle adulte de Psychiatrie Générale, CH Valvert, Marseille, membre de l'EREN Provence-Alpes-Côte d'Azur (EREN PACA-Corse)

DEMANDE CROISSANTE
DU MONDE DU HANDICAP

CRÉATION D'UN
**COMITÉ
ÉTHIQUE**

PAR SAÏSNE OU

DYNAMIQUE
QUOTIDIENNE



**DÉMOCRATIE
PARTICIPATIVE**

**ÉTHIQUE
TERRITORIALE**

mais
CHAMBRE
D'ISOLEMENT

**NON
CONTENSION**

UNITÉ OUVERTE

ACTIONS

ORGANISATION D'
**ATELIERS
CITOYENS**

RENFORCER
PARTENARIAT
FAMILLES / INSTITUTION

EX: PLACE DES
PROCHES

**RENFORCE L'
ALLIANCE**
PATIENTS-SOIGNANTS-ÉTABLISSEMENT

**GROUPE DE
TRAVAIL**

PAS UN
GROUPE DE
PAROLE

**GROUPE
DÉBAT**

10 DÉBATS
/AN

PARTICIPER AVEC
SOIGNANTS
À LA RÉFLEXION

**DÉMOCRATIE
SANTITAIRE**

ENTENDRE
PAROLE DES PATIENTS
HORS ACTE DE SOIN



PARTENAIRES

CAPPARENTS
ETC..
SAYS/SAMSAH

**DIFFUSION
CONNAISSANCES
ET COORDINATION
TERRITORIALE**



PANEL 2 : « PARCOURS DE VIE ET VULNÉRABILITÉS : ENJEUX ÉTHIQUES DU HANDICAP DE L'ENFANCE AU GRAND ÂGE »

HANDICAP ET DIGNITÉ EN GUYANE :
 VERS UNE ÉTHIQUE DE
 L'INCLUSION DANS UN CONTEXTE
 INTERCULTUREL - REVUE DE
 LITTÉRATURE ET
 RÉFLEXION BIOÉTHIQUE

Camille Espezel Thélin, Psychologue, chargée du suivi et du développement du secteur handicap à la Direction de l'autonomie de l'ARS Guyane et membre du bureau de l'ERER de Guyane
 Pauline Cousin, Médecin généraliste exerçant à la Permanence d'Accès des Soins de Santé (PASS) du CHU de Guyane (antenne de Cayenne) et co-directrice de l'ERER de Guyane



PRISE EN SOIN

LITTÉRAL = 50% POPULATION

PRÉCARITÉ

NOMBREUX IMMIGRANTS

SOINS MODERNE ?
 VS TRADITIONNEL

MIGRATION

ETHIQUE
 RELATIONNELLE
 SPIRITUALITÉ

ÉTHIQUE
 CONTEXTUALISÉE

INCLUSION

- FAVORISER COMITÉS ÉTHIQUES TERRITORIAUX
- FORMATION INTERCULTURELLE
- DISPOSITIF MOBILES, PARTICIPATIFS, CO-CONSTRUITS
- INCLUSION SAVOIRS AUTOCHTONES



FRAGILITÉ DES ÉQUILIBRES
 SOCIAUX FACE AUX
 NORMES IMPORTÉES

DILEMMES

LANGUES
 VS. ADMINISTRATION

POPULATION
 ALLOCHTONES et
 AUTOCHTONES

HANDICAP
 PARFOIS TABOU
 DANS CERTAINES
 COMMUNAUTÉS

DIGNITÉ
 PAROLE



TOUT ÊTRE HUMAIN DÉSIRE !

PANEL 2 : « PARCOURS DE VIE ET VULNÉRABILITÉS : ENJEUX ÉTHIQUES DU HANDICAP DE L'ENFANCE AU GRAND ÂGE »

LA PARENTALITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, AU PRISME DE LA CAPABILITÉ, DE LA CAPACITÉ ET... DES PRÉJUGÉS

Maryse Fiorenza-Gasq, Gynécologue obstétricienne, Directrice adjointe de l'ERER Nouvelle-Aquitaine et directrice du site de Limoges (ERENA)



PARCOURS PARENTALITÉ

DIFFÉRENTS SELON TYPE DE HANDICAP

ACCOMPAGNER CHAQUE PARCOURS DE PARENTALITÉ DE MANIÈRE ADAPTÉE



CORPS RÉDUCTION D'UN HUMAIN ?

QUID DES CORPS DIFFÉRENTS ?

HANDICAP & PARENTALITÉ

APPRÈS LOI 2005

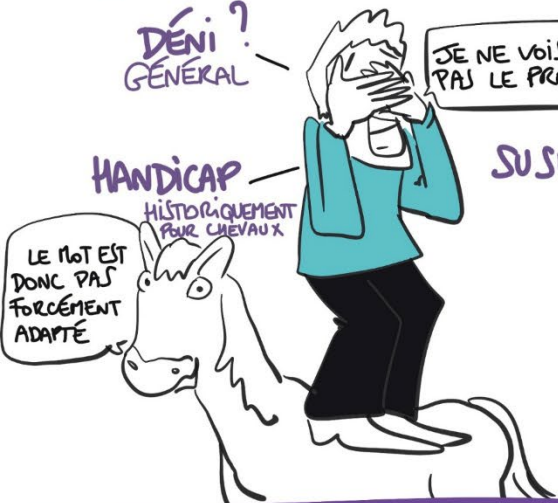
DÉNI ? GÉNÉRAL

JE NE VOIS PAS LE PROBLÈME !

SUSPICION

HANDICAP HISTORIQUEMENT POUR CHEVAUX

LE MOT EST DONC PAS FORCÉMENT ADAPTÉ



CAPACITÉ

LIBREMENT S'AUTOCONTRAINdre

JE SUIS RESPONSABLE !

APTITUDE À ASSUMER LA RESPONSABILITÉ

RESPONSABILITÉ

CENTRÉ SUR INDIVIDU

SES DÉSIRES

CAPABILITÉ

CHOIX D'ACCÈS VIE DÉSIRÉE DROITS FONDAMENTAUX

DÉSIR D'ENFANT PAS UN DROIT MAIS UN FAIT

POLITIQUES PUBLIQUES ACCOMPAGNER PARENTS

FACILITER CAPACITÉ À ÊTRE PARENT OU PAS

COLLOQUE NATIONAL DES ERER

12-14 NOVEMBRE 2025

PANEL 2 : « PARCOURS DE VIE ET VULNÉRABILITÉS : ENJEUX ÉTHIQUES DU HANDICAP DE L'ENFANCE AU GRAND ÂGE »

LA DÉPENDANCE OU L'EFFACEMENT DE LA SITUATION DE HANDICAP POUR LES PLUS DE 60 ANS : UNE DISCRIMINATION LIÉE À L'ÂGE

Patrick Karcher, Gériatre, Directeur de l'EREGE et de son site alsacien



• DÉPENDANCE : NE PEUT ÊTRE QUE PRIÉE EN CHARGE — EX: PAS D'ASPECT SOCIO ÉDUCATIF

SUPPRIMER CETTE DISTINCTION FACTICE

SI L'ÂGE C'EST DANS LA TÊTE MON HANDICAP EST BIEN RÉEL ET DOIT ÊTRE PRIS EN CHARGE



LIMITE 60 ANS

AVANT J'ÉTAIS EN SITUATION DE HANDICAP, DEPUIS MON ANNIVERSAIRE, JE SUIS DÉPENDANT... JE N'AI DONC PLUS DE HANDICAP?

• RAISONS FINANCIÈRES / ALLOCATIONS

• REFUS DE CERTAINES ASSOCIATIONS HANDICAP D'ÊTRE ASSIMILÉS À VIEILLESSE

• "PERTE" D'AUTONOMIE

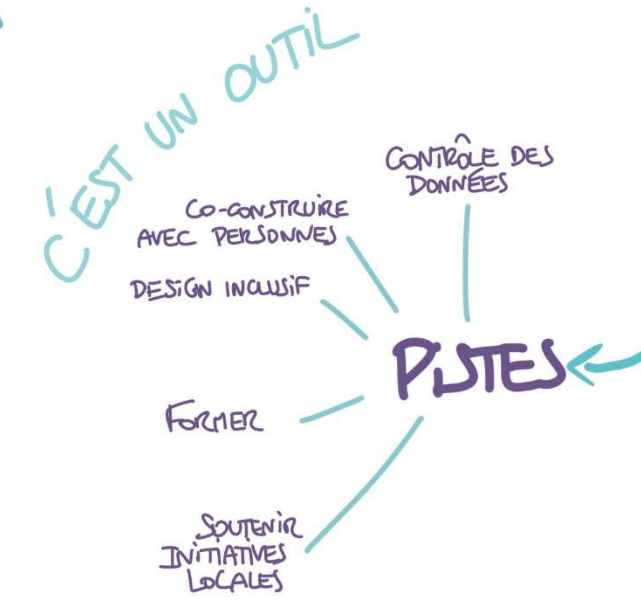
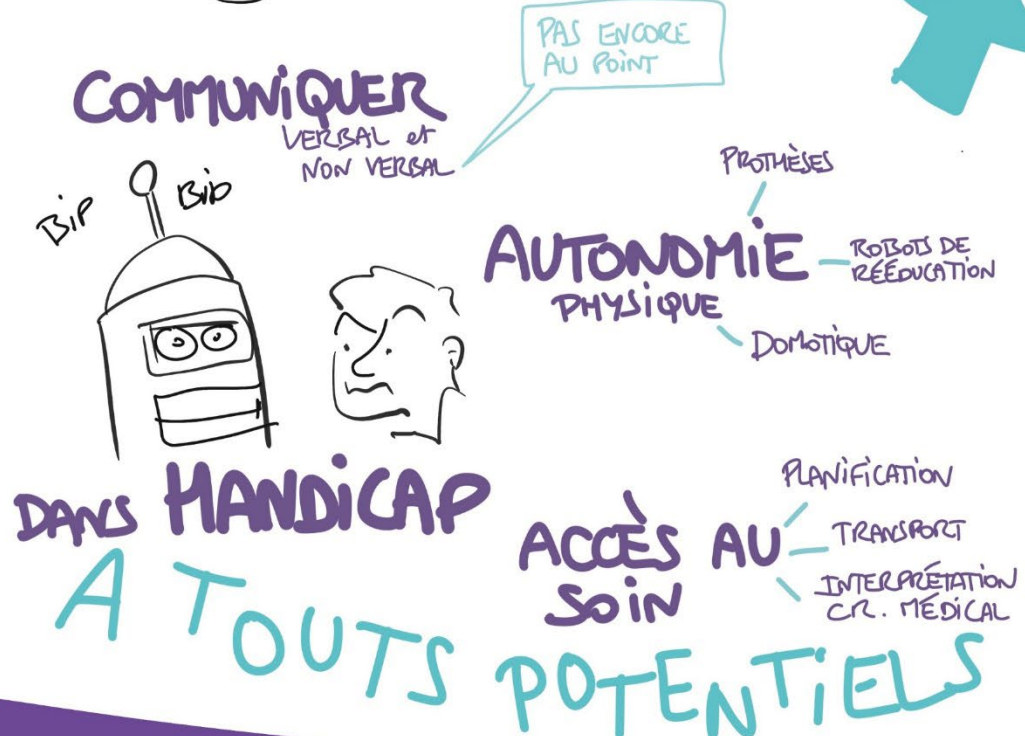
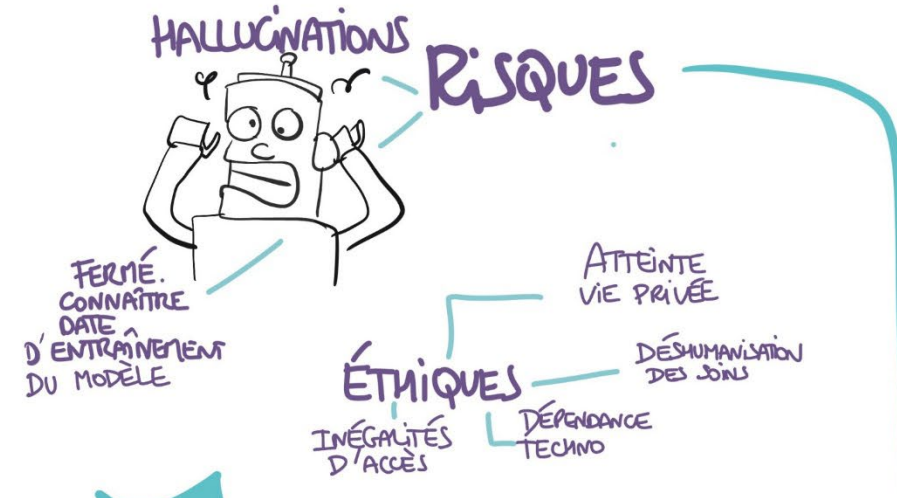


PANEL 2 : « PARCOURS DE VIE ET VULNÉRABILITÉS : ENJEUX ÉTHIQUES DU HANDICAP DE L'ENFANCE AU GRAND ÂGE »

HANDICAP ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Amandine Rapin, Professeur associé en médecine physique et de réadaptation, CHU de Reims, présidente de la commission pédagogique et handicap, URCA

IA = PRÉDIRE LE MOT D'APRÈS



merci!

FACILITATION GRAPHIQUE
STÉPHANE DE MOUZON