

« 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  
DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE



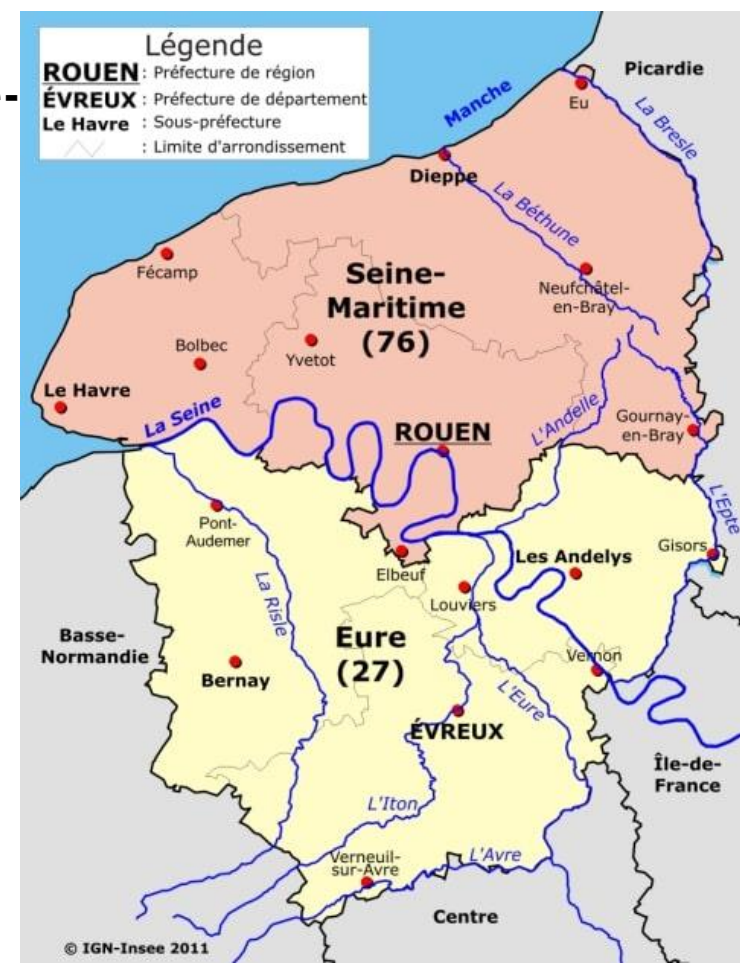
**EREN**

Espace de Réflexion  
Éthique de Normandie



# Une antenne territoriale en quelques chiffres

- **Un site basé à Rouen**, couvrant les deux départements de **l'Eure** et de la **Seine-Maritime**.
- Un binôme en charge de l'animation
- **Des actions ciblées sur le territoire** : sensibilisations éthiques, cafés éthiques, création de comités, participation à des conférences et colloques.
- **Bilan d'activité** :
  - 60 sensibilisations éthiques,
  - 10 comités éthiques constitués,
  - 8 cafés éthiques organisés,
  - environ 6 400 km parcourus.



# Le handicap : un acteur engagé

- ▶ Une **augmentation significative des sollicitations** émanant du secteur du handicap.
- ▶ Une **surreprésentation des situations liées au handicap psychique**.
- ▶ Exemples d'associations partenaires : **APEI, ADAPEI, Sésame Autisme Normandie, APEER, L'Essor, Arcaux, Papillons blancs ...**
- ▶ Un **développement croissant des partenariats** avec les **acteurs ressources du territoire**.

# De la sensibilisation au montage d'un comité

- ▶ **Présentation des actions de sensibilisation** menées au sein des établissements et associations.
- ▶ **Divers modèles de comités éthiques** développés : de la **saisine ponctuelle** à une **dynamique éthique continue**.
- ▶ **Exemples de pratiques :**
  - *Sésame Autisme Normandie* : réflexion autour de la **contention et de la privation de liberté**, participation à une **journée de l'EREN** et mise en place de **cafés éthiques**.
  - *L'Essor* : travail sur **la place des proches en institution**, **présentation du comité éthique** lors d'une journée institutionnelle, et **organisation de temps d'échange** entre **familles et professionnels**.

# Les ateliers citoyens

- ▶ **Ateliers citoyens : “La place des proches dans le handicap” – Haute-Normandie 2024**
- ▶ Réunions locales (Gisors – Dieppe – Le Havre- Rouen-Evreux-Vernon) avec professionnels, familles, aidants, associations.
- ▶ **Objectif :**  
Explorer la place des proches (parents, fratrie, amis, voisins) dans l’accompagnement des personnes en situation de handicap.

# L'émergence de questionnements

- ▶ **Qui est “la famille” ?** Parents, fratrie, amis, voisins, tuteurs... Quelle légitimité de chacun ?
- ▶ **Quelle place donner aux proches ?** Familles trop présentes / absentes / en retrait. Comment co-construire sans empiéter sur l'autonomie de la personne ?
- ▶ **Comment mieux communiquer ?** Manque d'informations du quotidien. Crainte des familles d'être jugées ou de “perdre leur place”. Place du secret professionnel et du respect de la vie privée ?
- ▶ **Comment gérer les transitions de vie ?**
  - Enfance → adulte, ESAT → foyer → EHPAD.
  - Ruptures de parcours, absence de rites de passage.
- ▶ **Comment articuler droits, protection et libre arbitre ?** Tutelle, curatelle, personne de confiance, personne à prévenir, administrateur : incompréhensions fréquentes.
- ▶ **Des thématiques variées sujettes à questionnements?**
  - Sexualité, parentalité, droit de vote : entre tabou et autodétermination.

# Des pistes de réflexions issues de ces ateliers

- ▶ **Renforcer le partenariat familles–institutions:** Rédaction de **chartes** (ex. APEI Dieppe). Formation croisée professionnels / familles.
- ▶ **Soutenir les espaces d'expression : Cafés des aidants / cafés des parents,** groupes de parole mixtes. Lieux d'écoute, de médiation, d'accompagnement juridique.
- ▶ **Favoriser la continuité du lien:** Rituels symboliques entre étapes de vie (IME → ESAT → foyer).  
**Inclure les proches dans la réflexion éthique**
- ▶ **Renforcer la coordination territoriale :** Mieux relier structures handicap / EHPAD / communautés 360. Mutualiser les ressources et les pratiques.

# Une continuité de travail au travers des EGB

- ▶ Des ateliers qui ont fait émerger la question du vieillissement de la population
- ▶ Une thématique peu développée
- ▶ Une multitude d'acteurs concernée
- ▶ Mise en place d'ateliers citoyens sur le sujet en 2026 : Dieppe, Evreux, Rouen, Gisors, Le Havre

# Les partenaires ressources

- ▶ Inviter les acteurs ressources identifiés à se « croiser », s'inviter mutuellement à des journées, se faire connaître et jouer pleinement **un rôle de diffusion de connaissances et d'aide à la coordination territoriale**.
- ▶ **Acteurs-ressources identifiés**
  - CapParents Normandie : Centre ressources périnatalité & parentalité des parents/futurs parents en situation de handicap — informations, orientation, matériel adapté, formation des professionnels.
  - Centre Ressource Intim'Agir Normandie : dispositif régional « vie intime, affective, sexuelle et parentalité des personnes en situation de handicap » — accueil, information, orientation, réseau territorial.
  - Des SAVS/SAMSAH ayant développé un axe sur le **soutien à la parentalité**, dans le cadre du handicap (ex. accompagnement à domicile, accompagnement des aidants)...
  - D'autres structures médico-sociales, associations, acteurs locaux .

# Des actions communes organisées

Notre invitation à participer à des événements :

- Le colloque « Vie affective, intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap » organisé par le département de la Seine-Maritime en 2021.
  - La journée « Esprit ouverte : lève les tabous – Vie affective pour tous » organisée par Intim'Agir Normandie en 2024.
- ▶ La co-organisation de journées, de cafés, d'actions de sensibilisation dans les établissements et sur le territoire.

# Un espace au cœur du territoire

- ▶ En tant qu'**Espace de réflexion éthique**, notre mission est d'être **à disposition des acteurs du territoire**, et tout particulièrement **des institutions médico-sociales, sociales et sanitaires**.
- la **mise en place d'actions de sensibilisation**, l'**accompagnement au montage de comités d'éthique**,
- travail de fond pour **encourager les institutions à mieux se connaître entre elles**, à partager leurs pratiques et à construire des repères communs.
- ▶ **Une ouverture au-delà des institutions** À un niveau plus large, auprès des **citoyens et des proches grâce aux ateliers citoyens par exemple**.
- ▶ **Un maillon du maillage territorial**: un espace qui relie, fait connaître, et favorise les échanges entre acteurs du handicap, de la santé, du social et du médico-social. (Ex: la journée des GET)
- ▶ un **travail partenarial continu** avec les acteurs ressources (Communauté 360, Cap Parents, Intim'Agir, SAVS engagés sur la parentalité, etc.).



Merci de votre écoute