EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

Site d'appui Champagne-Ardenne

DOCUMENT RESSOURCES

COMMENT AIDER LES AIDANTS ?

LE 07/09/26-FOIRE DE CHALONS



Donnez votre avis en ligne !

EREGE

Site champardennais
48 rue de Sébastopol
51092 REIMS cedex
www.erege.fr
aandruchiw@chu-reims.fr
rfrancois@chu-reims.fr

L'Espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE) a pour vocation de susciter et de coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé. Il assure également des missions de formation, de stimulation de la recherche, de documentation et d'information en partenariat avec les structures existantes. Il doit avoir une fonction d'observatoire des pratiques éthiques dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, de promotion du débat public et de partage des connaissances dans ces domaines.

L'EREGE résulte de la fusion des anciens Espaces de Réflexion Ethique alsacien, champardennais et lorrain, devenus aujourd'hui sites d'appui.

- → Notre site internet : https://www.erege.fr/
- → Notre Newsletter « Echos Ethiques » : https://echos-ethiques.erege.fr/
- → Notre Calaméo avec les publications récentes : https://www.calameo.com/accounts/7457139
- → Notre chaine youtube avec les replays de nos webinaires et journées d'étude : https://www.youtube.com/channel/UClqYubpVlmIQ1sLNNlbCsdg

Ce document ressource accompagne la consultation citoyenne « Comment aider les aidants ? » **du 07 septembre 2026**. Cet évènement est organisé en partenariat avec Campus Séniors, l'UFR SESG de l'URCA, France Marne Alzheimer et le site d'appui Champardennais de l'EREGE.

Campus Seniors a vocation de promotion et de création d'évènements pour des entreprises, des services et des structures intervenant en direction des personnes âgées et de leurs acteurs, afin d'apporter des actions concrètes pour les séniors et leurs aidants tout en démontrant que la personne âgée est un élément positif pour notre société. Cette organisation accompagne les structures et les professionnels proposant des améliorations de leur qualité de vie et favorisant leur bien-être physique et psychologique.

- → Campus Séniors, 14 rue des Vergers, 51520, La Veuve
- → https://www.campus-seniors.org/

L'Union France Alzheimer et maladies apparentées fédère et coordonne 101 associations départementales, dont l'association France Marne Alzheimer.

France Marne Alzheimer fait appel à la fois à des bénévoles et à des professionnels. Le Président de l'association est M. James MICHEL. L'association a différentes missions, de l'écoute et l'information, à la formation et au soutien aux aidants, et aux personnes malades. Les formations aux aidants sont dispensées par une psychologue et un aidant familial bénévole formé. France Marne Alzheimer propose également des ateliers d'art-thérapie qui sont assurés par une art-thérapeute diplômée et une bénévole formée.

- → France Alzheimer Marne, 38 Bis Rue de Courlancy 51100 Reims
- → https://www.francealzheimer.org/marne/nos-activites/

La Faculté des Sciences Economiques, Sociales et de Gestion (UFR SESG) est une des 8 Facultés de l'Université de Reims Champagne-Ardenne. Ces études permettent de donner des clés pour mieux appréhender les évolutions sociétales, et afin de répondre aux différents défis auxquels sont confrontées les entreprises, mais aussi les organisations publiques et privées, comme c'est le cas dans le domaine de la santé.

- → Université de Reims Champagne-Ardenne (URCA) campus Croix-Rouge, U.F.R. Droit & SESG, 57 Rue Pierre Taittinger, 51100 Reims.
- → https://www.univ-reims.fr/ufrsesg/

CONTEXTE DE L'EVENEMENT :

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique 2026 (EGB 2026), et en lien avec France Alzheimer Marne et le master MOSS de l'URCA, nous avions choisi d'échanger autour de la question des aidants, avec les aidantes et aidants eux-mêmes, dans une démarche de consultation citoyenne, le 27 avril 2026. Une synthèse, transmise au CCNE, a alors été réalisée.
Qu'est-ce que les EGB 2026 ?
Ils se sont déroulés majoritairement au cours du premier semestre 2026 et constituent une grande consultation publique pilotée par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Le site d'appui Champagne-Ardenne de l'EREGE coordonne cette démarche sur son territoire afin d'associer l'ensemble de la société aux réflexions sur les enjeux éthiques liés aux changements scientifiques, médicaux et sociétaux.
Objectifs :

- → Identifier les questions éthiques émergentes liées aux avancées scientifiques
- → Éclairer le législateur en amont de la révision des lois de bioéthique
- → Favoriser le débat citoyen et la réflexion collective
- → Garantir une analyse pluraliste des enjeux sociétaux

L'expérience a été très enrichissante et constructive. Il a donc été décidé de renouveler ce type d'événement, où la parole est donnée aux aidants autour de quatre ou cinq grandes questions, avec Campus Seniors, lors de la Foire de Châlons, le 7 septembre 2026.
Avec :

- → Gérard Imbeaux, vice-président de l'association France Alzheimer Marne (51)
- → Noura Zaghmouri, maîtresse de conférences en management des organisations de santé, URCA
- → Amandine Andruchiw, docteure en philosophie et coordinatrice du site d'appui Champagne-Ardenne de l'EREGE

80e FOIRE DE CHÂLONS

DU 28 AOÛT
AU 07 SEPTEMBRE 2026
LE CAPITOLE EN CHAMPAGNE

PROGRAMME DES CONFÉRENCES

31/08 - 14h00
SALLE GRANDE CUVEE

LES LEVIERS DU BIEN VIEILLIR
par le Gérontopole du Grand-Est
Dominique LIBAULT, directeur EN3S

GÉRONTOPÔLE GRAND-EST

Diocèse de Châlons

LA TRANSMISSION ET LA DONATION
par l'association diocésaine de Châlons
par Monseigneur Franck JAVARY, le père François

03/09 - 13h30
SALLE PINOT

03/09 - 15h00
SALLE PINOT

COMPRENDRE ET MIEUX ACCOMPAGNER LA PERTE DE VISION *par le docteur Julien VIDAL*
L'ORRPA, l'association Valentin-Haüy et le centre de ressource de Reims

ORRPA
Valentin HAÜY
CentreRessource

PRENDRE SOIN DE SOI POUR CONTINUER À PRENDRE SOIN DES AUTRES
par le Campus Bien-Être

07/09 - 11h00
SALLE GRANDE CUVEE

07/09 - 14h00
SALLE GRANDE CUVEE

CONSULTATION CITOYENNE : COMMENT AIDER LES AIDANTS
par l'URCA, France Alzheimer et l'EREGE

UNIVERSITÉ DE REIMS CHAMPAGNE-ARDENNE
FRANCE ALZHEIMER
EREGE

RESSOURCES :

Les propositions des références qui vont suivre (livres, films, rapports) permettent d'aller plus loin dans la réflexion. Si certains avis, certaines positions sont exprimées, elles ne relèvent pas d'un positionnement éventuel de l'EREGE, tenu à la certaine neutralité, cependant, elles viennent alimenter les termes d'un débat très complexe sur des sujets souvent difficiles, qui comportent des problèmes éthiques importants.

- **Bibliographie Sélective**

OUVRAGES

→ DA COSTA, Mélissa. *Tout le bleu du ciel*. Paris : Le Livre de Poche, 2020.

→ DORRENCE, Denise. *Blizzard*. Paris : Bayard, 2024.

→ FRANCK Nicolas & REY Romain, *Aidants et fiers de l'être. Prendre soin de soi comme de son proche,* Odile Jacob, 2026.

→ LEFEBVRE DES NOËTTES, Véronique. *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*. Toulouse : Érès, 2018.

→ LEFEBVRE DES NOËTTES, Véronique. *Que faire face à Alzheimer ? Gagner des années de vie meilleure*. Monaco : Éditions du Rocher, 2019.

→ PELLUCHON, Corine. *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*. Paris : Cerf, coll. « Humanités », 2011.

→ PELLUCHON, Corine. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris : Presses Universitaires de France, 2008.

→ STOKER, Annie. *Alzheimer : les aidants parlent aux aidants. Immersion dans un groupe d'entraide*. Toulouse : Érès, coll. « L'âge de la vie », 2024.

→ VIENNET, Hélène. *À l'écoute des proches aidants : approche psychique des émotions des accompagnants et des soignants*. Paris : Seli Arslan, 2020.

ARTICLES SCIENTIFIQUES

→ GZIL fabrice, *Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer*, NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie, Volume 8, Issue 48, 2008, Pages 8-21.

→ GZIL, Fabrice. « Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. » *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, vol. 8, no 48, 2008, p. 8-21.

→ MALAQUIN-PAVAN, Evelyne et PIERROT, Marylène. « Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des

aidants naturels et pistes de soutien. » *Recherche en soins infirmiers*, no 89, 2007/2, p. 76-102. DOI : 10.3917/rsi.089.0076.

→ MICELI, Pamela. « L'épreuve relationnelle de la maladie d'Alzheimer : orientations de la prise en charge et transformation des relations familiales. » *Enfances Familles Générations* [en ligne], no 24, 2016. Mis en ligne le 15 août 2016, consulté le 4 décembre 2025. URL : http://journals.openedition.org/efg/968.

→ PELLUCHON Corine, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité*, Paris, Cerf, coll. « Humanités », 2011.

→ PELLUCHON Corine, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, Paris, Presses Universitaires de France, 2008

→ STOKER Annie, *Alzheimer : les aidants parlent aux aidants. Immersion dans un groupe d'entraide,* Toulouse, Erès, coll. « L'âge de la vie », 2024.

- **Filmographie Sélective**

→ *Portes closes* de Ramage, Christophe (réal.), 2018, 52 min. France.

Documentaire tourné dans l'unité fermée du pôle gériatrique du CHU de Reims. Il Interroge l'enfermement et les enjeux éthiques des personnes atteintes d'Alzheimer et explore des alternatives comme la Maison Carpe Diem au Québec.

→ *Le temps long,* Colpé, Lou (réal.), 2019, 41 min. Belgique/France.

Journal filmé intime où la réalisatrice documente pendant huit ans la vie de ses grands-parents, depuis ses 15 ans, capturant l'apparition et l'évolution de la maladie d'Alzheimer chez sa grand-mère.

→ *The Father,* Zeller, Florian (réal.) Scénario : F. Zeller et C. Hampton, d'après la pièce *Le Père*, 2020, 97 min. France/Royaume-Uni.

Anthony, 81 ans, voit sa réalité se fragmenter sous nos yeux. Film en huis clos qui plonge le spectateur dans la confusion mentale du personnage atteint de démence, du point de vue du malade lui-même.

- **Ressources vidéo**

→ Cycle de Webinaires sur les aidants par le site champardennais de l'EREGE : https://www.youtube.com/watch?v=58ErJpUyuAM&list=PLSU5wu4L9WCBDk49lpdsy6S796BhM90NU

- **Rapports, guides, avis et textes de loi**

→ Rapport du défenseur des droits sur les personnes accueillies en EHPAD (2021) : https://www.defenseurdesdroits.fr/rapport-les-droits-fondamentaux-des-personnes-agees-accueillies-en-ehpad-260

→ Rapport Alzheimer Europe : « Dilemmes éthiques rencontrés par les professionnels impliqués dans le soin et l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs en maison de retraite et à l'hôpital : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/03421%20Alzheimer%20Europe%20Ethics%20report%202015%2C%20French.pdf

→ GUIDE « Repères pour une réflexion éthique des mandataires judiciaires à la protection des majeurs » : https://pays-de-la-loire.dreets.gouv.fr/sites/pays-de-la-loire.dreets.gouv.fr/IMG/pdf/reperes_ethiques_mjpm__21-05-06.pdf

- **Podcasts et émissions de radio**

→ Radio avec plus de 200 postcasts : radiofrancealzheimer.org

→ Une série de 4 épisodes à écouter sur la radio France Culture « Sommes-nous tous vulnérables ? » : https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/avec-philosophie/le-care-est-il-genre-1726440

- Episode 1/4: La vulnérabilité est-elle une faiblesse ?
- Épisode 2/4 : Que devons-nous aux plus vulnérables ?
- Épisode 3/4 : Le monde est-il vulnérable ?
- Episode 4/4 : La maladie nous enseigne-t-elle quelque chose ?

→ Podcast « Soins et vulnérabilités quelle place pour le consentement »: https://www.podcastics.com/podcast/episode/soins-et-vulnerabilite-quelle-place-pour-le-consentement-319390/

→ Une série de 4 épisodes à écouter sur France Culture : « Aidants la vie en suspens » : https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-aidants-la-vie-en-suspens

- Épisode 1/4 : Statut d'aidant : le temps de la reconnaissance
- Épisode 2/4 : Jeunes aidants : quel temps pour grandir ?
- Épisode 3/4 : Le temps retrouvé
- Épisode 4/4 : Travail, vie privée : le temps fractionné

→ Podcast « la voix des aidants » : https://lacompagniedesaidants.org/lavoixdesaidants-podcast/

→ Un épisode à écouter sur la radio France Culture « Mise sous tutelle : jusqu'où peut-on contraindre quelqu'un pour son bien ? » https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/le-temps-du-debat-d-ete/mise-sous-tutelle-jusqu-ou-peut-on-contraindre-quelqu-un-pour-son-bien-4764734

→ Un épisode à écouter sur la radio France Culture « Sauvegarde de justice, curatelle et tutelle, comment s'appliquent les mesures de protection juridique ? » https://www.radiofrance.fr/francebleu/podcasts/a-votre-service-par-france-bleu-poitou/sauvegarde-de-justice-curatelle-et-tutelle-comment-s-appliquent-les-mesures-de-protection-juridique-8130531

→ Podcast « Hello Tutelle » de Majélis Tutelle : https://podcasts.apple.com/fr/podcast/hello-tutelle/id1699362204

Hello Tutelle est un podcast by Majélis Tutelle. Chaque épisode explore de manière bienveillante et claire les aspects clé de la tutelle, curatelle et de la protection juridique offrant des informations précieuses et des conseils pratiques pour les tuteurs familiaux et professionnels.

- **Autres sites ressources**

→ https://observatoire.fepem.fr/ethique-accompagnement-personnes-agees/
→ https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides
→ https://www.francealzheimer.org/
→ https://www.francealzheimer.org/marne/
→ https://www.campus-seniors.org/
→ https://www.aidants.fr/
→ Maison des ainés et des aidants, Reims : https://www.reims.fr/accompagnement-solidarite-seniors/la-maison-des-aines-et-des-aidants
→ Services aux proches aidants : https://haltemis.fr/proches-aidants/nos-services-aux-proches-aidants/
→ https://gerontopolegrandest.fr/
→ https://www.parlons-fin-de-vie.fr/
→ Espace de réflexion éthique Grand -Est et ses 3 sites d'appui (lorrain, alsacien, champardennais) https://www.erege.fr/

LISTE DES DISPOSITIFS D'AIDES AUX AIDANTS (NON-EXHAUSTIVE)

I. Information, Coordination et Soutien

Dispositif	Description
Plateforme d'Accompagnement et de Répit (PARAF)	https://www.chu-reims.fr/vous-etes/aidant/les-offres-de-repit-aux-aidants/paraf
CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination)	https://www.reims.fr/annuaires-1/annuaire-social/structure/clic-centre-local-dinformation-et-de-coordination-gerontologique-5223
Maison des Aînés et des Aidants	https://www.reims.fr/accompagnement-solidarite-seniors/la-maison-des-aines-et-des-aidants
Annuaire des aidants	https://www.reims.fr/accompagnement-solidarite-seniors/la-maison-des-aines-et-des-aidants/lannuaire-des-aidants
Bulle d'R (handicap)	https://www.soutenirlesaidants.fr/plateforme-bulle-d-r-reims/reims
Associations/ Questionnements éthiques	Par exemple, France Alzheimer, qui propose des activités, des formations, et des webinaires (comme celui organisé avec l'EREGE sur les dilemmes éthiques), etc. https://www.francealzheimer.org/marne/ https://www.erege.fr/champagne-ardenne/

II. Dispositifs de Répit (Temps Libéré, Accueil)

Dispositif	Description
Le Temps Libéré	https://www.chu-reims.fr/ckeditor_assets/attachments/4097/temps_libere.pdf
Accueil de Jour	https://www.soutenirlesaidants.fr/plateforme-d-accompagnement-et-de-repit-residence-wilson-chu-de-reims/reims/services/accueil-de-jour-10

III. Services d'Aide à Domicile et Séjours

- → Prestataires d'Aide à Domicile
- → Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)
- → Hébergement Temporaire
- → Séjours Adaptés / Vacances
- → Etc.

IV. Aides Financières possibles

Aide	Cible/Objectif
APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)	Permet de financer certaines aides.
Allocations invalidité	Aide pour les personnes en invalidité.
Mutuelles et Caisses de Retraite	Peuvent parfois financer des services.
Réduction d'Impôt	Peut compenser certains coûts liés à l'aide.