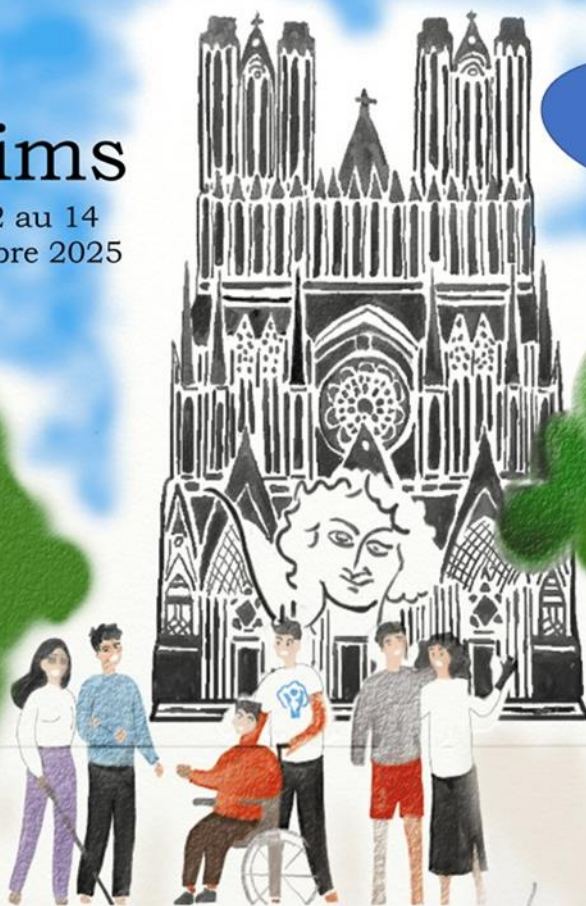


Colloque des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux

Reims

du 12 au 14
novembre 2025

Entrée libre
Inscription
obligatoire



**L'Accès aux Soins
de la Personne en Situation de Handicap :
et l'Ethique dans tout cela ?**

Organisé par l'



EREGE
Espace de Réflexion Ethique Grand Est

Inscription colloque

<https://forms.office.com/e/UsyM1tai1>

yM1tai1



Reims.fr



CNERER
Conférence Nationale des Espaces
de Réflexion Ethique Régionaux

REPUBLIQUE
FRANÇAISE
Culture
Patrimoine
Jeunesse

ars
Association
Reims
Arts
Scènes
Spectacles

PROGRAMME

« 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

« 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 ? »²

« 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. »³

Ces trois perspectives – anthropologique, spatiale et sanitaire – convergent vers une même interrogation : comment nos sociétés accueillent-elles réellement la vulnérabilité humaine ?

C'est précisément cette question que le colloque national des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) souhaite explorer cette année, en se concentrant sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Le Contexte et le Constat Éthique :

Vingt ans après l'adoption de la loi du 11 février 2005, qui a élargi la définition du handicap au-delà du domaine exclusivement médical pour en faire un enjeu sociopolitique et citoyen, la mise en œuvre effective de ces droits reste un défi majeur.

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 au principe de dignité humaine ; 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 explicitement le droit à l'accès aux soins.

Pourtant, bien que ces textes législatifs visent à garantir l'égal accès aux soins, un écart persiste entre les principes affirmés et le vécu quotidien. En effet, les personnes en situation de handicap rencontrent des difficultés nombreuses et récurrentes, conduisant souvent à des renoncements aux soins, des retards de prise en charge et des pertes de chance.

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

² PEREC Georges, Espèces d'espaces, Paris, Le Seuil, coll. « La librairie du XXIème siècle », 2022 [1974].

³ La santé telle que définie par l'OMS dans sa constitution.

L'Enjeu Fondamental : De l'Objet au Sujet de Droits

L'accès aux soins est un enjeu essentiellement éthique qui fait appel aux principes fondamentaux de justice, de solidarité, d'émancipation, et du prendre soin. Or, un double discours persiste dans la société : un système est mis en place pour pourvoir aux besoins, mais simultanément, un idéal de performance élitiste est colporté, conduisant ces personnes à intérioriser un sentiment d'inutilité.

Demandons-nous comment, dans notre société, les personnes en situation de handicap grandissent, apprennent, aiment, voyagent, se soignent et vieillissent. Dès lors, un constat s'impose : l'obstacle principal ne réside pas dans les individus, mais dans la manière dont la société les considère et organise leur place. La question devient donc éminemment éthique : comment transformer l'espace-temps consacré aux corps, et le regard porté sur les personnes en situation de handicap, qui sont avant tout des personnes ?

L'urgence ne serait-elle pas alors de transformer la perception de ces individus, souvent considérés comme des « objets de soins à prendre en charge », en « sujets de droit à prendre en soin », en intégrant notamment pleinement l'autodétermination en santé ?

Objectif du colloque :

Ces deux journées (12 et 13 novembre 2025) seront dédiées à identifier et à explorer collectivement :

1. Les freins et les leviers rencontrés au cours des 20 dernières années en matière d'accompagnement et d'adaptation du système de santé.
2. Comment faire advenir des espaces-temps qui émancipent face à ceux qui handicapent ?
3. Comment mettre en œuvre les conditions qui permettraient une application effective des textes juridiques pour garantir l'accès à la santé pour toutes et tous ?
4. Explorer des initiatives locales qui contribuent à l'amélioration de l'accès aux soins.

Par une approche interdisciplinaire, mêlant théorie, initiatives concrètes et retours d'expériences, ce colloque vise à réfléchir collectivement à améliorer l'accès aux soins, répondant ainsi à l'exigence éthique d'une société authentiquement partagée et conviviale, où la vulnérabilité constitue un rappel de notre commune humanité plutôt qu'un motif d'exclusion.

Amandine Andruchiw, pour l'EREGE

Docteure en philosophie, coordinatrice du site d'appui Champagne-Ardenne de l'EREGE

Mercredi 12 novembre 2025



Campus Croix Rouge – Bâtiment 9 Amphi 10



Pour information, les journées du 12 et 13 novembre seront filmées

I « Les constats, enjeux et perspectives »

12h45 **Accueil café – Emargement**

13h30 **Mots d'accueil**

- ◆ Arnaud Robinet, Maire de Reims, Président de la FHF
- ◆ Christophe Clément, Président de l'URCA
- ◆ Geoffray Brunaux, Doyen UFR de droit
- ◆ Nathalie Bednarek, Doyen UFR de médecine
- ◆ Sandrine Lorimier, Doyen UFR odontologie
- ◆ Mots des Directeurs de l'EREGE

14h00-17h00 **Conférence inaugurale à plusieurs voix**

◆ **« Le handicap en 2025 : l'effectivité des droits »**

Olivier Debarge, Professeur de droit pharmaceutique, référent handicap, URCA

◆ **« Les 20 ans de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »**

Franck Durand, Professeur de droit public, URCA, ancien Président de formation de Jugement du Tribunal du Contentieux de l'Incapacité de Châlons-en-Champagne.

◆ **« Formes et possibilités du soin à partir des relations aux handicaps »**

Stéphane Zygart, Docteur en philosophie, enseignant à l'Université de Lille et Science Po Lille, membre ERER HDF

◆ **« Je suis l'auteur singulier de ma santé »**

Philippe Aubert, Sociologue et fondateur de l'association « Rage d'exister », Formateur Consultant en pratiques inclusives du handicap

Animation Sahar Moussa-Badran

MCU-PH odontologie, spécialisée dans la prise en soin des personnes en situation de handicap, CHU Reims-URCA, Directrice du site d'appui Champagne-Ardenne de l'EREGE

Ciné-débat

Sur réservation



Centre culturel du CROUS, en face de l'amphi 10



Complet



17h30-19h30 Projection du Documentaire « La richesse de nos différences » (2018)

En présence de l'équipe de **l'association Handidactique**

Pascal Jacob, Président & Vesna Virjjevic, Directrice

Table ronde avec :

- **Jean Caron**, PU-PH en endocrinologie en retraite, CHU de Reims-URCA
- **Christian Minet**, Président de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AAIMCNE), président de la Commission spécialisée de l'offre médico-sociale sociale de l'ARS Grand Est

Animation de la soirée par Alain Leon

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

Jeudi 13 novembre 2025 - Matin



Campus Croix Rouge – Bâtiment 9 Amphi 10



Pour information, les journées du 12 et 13 novembre seront filmées

II « Expériences de terrain : mettre l'éthique en action pour améliorer l'accès aux soins »

08h00 **Accueil café - Emargement**

09h00 **Mots d'accueil**

- ♦ Marielle Trabant, Directrice de l'Autonomie, ARS Grand-Est
- ♦ Laetitia Micaelli-Flender, Directrice du CHU de Reims
- ♦ Cyril Hazif-Thomas, Directeur de l'EREB, et coordonnateur principal de la CNERER

09h30 **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
 - **Carole Carolet**, Médecin urgentiste, CHU Reims
 - **Alain Leon**, PU-PH Anesthésiste réanimateur en retraite, ancien Directeur de l'EREGE et de son site champardennais
 - **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
 - **Gautier Richard**, Administrateur de l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AAIMCNE), expert d'usage

10h40-11h40 Table ronde 1 : « Ethique en action : innovations locales pour l'accès aux soins »

- ◆ **« 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
- ◆ **« 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

11h40-12h40 Table ronde 2 : « Aidants au cœur du parcours de soin : reconnaître, soutenir et valoriser leur rôle »

- ◆ **« 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
- ◆ **« Accompagner les aidants pour consolider les parcours de leurs proches »**
 - Jules Mantion, Dispositif CAP Aidants-Alsace
- ◆ **« Être aidant familial aujourd'hui : entre reconnaissance et réalités »**
 - Anne Gilson, Maître de conférences en droit privé, URCA

Animation de la matinée Patrick Karcher
Gériatre, Directeur de l'EREGE et de son site d'appui alsacien

12h40-14h00
Repas sur réservation
Verrière attenante à l'amphi 10

 **Complet** 

Autres lieux de repas possibles, à proximité :

-  **Boulangerie Banette**
55 rue Pierre Taittinger, 51100 Reims (face à l'arrêt de tram « campus croix rouge »)
-  **Cafétéria CROUS**
Rue de Rilly la Montagne, 51100 Reims (face à l'amphi 10)
-  **Boulangerie Aux Fruits de la Moisson**
10 Av. du Président Kennedy, 51100 Reims (environ 8 minutes à pied de l'amphi)

Jeudi 13 novembre 2025 – Après-Midi



Campus Croix Rouge – Bâtiment 9 Amphi 10



Pour information, les journées du 12 et 13 novembre seront filmées

III Place aux ERER : panorama des initiatives territoriales

PANEL 1 : « Éthique territoriale et démocratie participative : expériences de coopération en santé » (14h00-15h30)

- ◆ **14 h00 « 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)
- ◆ **14h15 « L'éthique comme langage commun de la coopération médico-sociale et sanitaire »**
Membres de la Plateforme Ressource Ethique de Territoire-GHT Paris Est Val de Marne (94)
- ◆ **14h30 « 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)
- ◆ **14h45 « 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 – ERER de Normandie (EREN)
- ◆ **15h00 « 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'ERER Provence-Alpes-Côte d'Azur (ERER PACA-Corse)

♦ **15h15 « 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 (site de Cayenne) et co-directrice de l'ERER de Guyane

Pause

PANEL 2 : « Parcours de vie et vulnérabilités : enjeux éthiques du handicap de l'enfance au grand âge » (15h50-16h50)

♦ **15h50 « Informer sans nuire : enjeux éthiques de la communication du diagnostic et du pronostic en rééducation neurologique »**

Hugo Ardaillon, Référent médical handicap, Chef de Clinique des Universités - Assistant des hôpitaux (CCU-AH) Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), Hospices Civils de Lyon

Audrey Martin, Directrice adjointe Direction qualité du partenariat patient et de la sécurité des soins, directrice référente handicap aux Hospices Civils de Lyon (EREARA)

♦ **16h05 « 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)

♦ **16h20 « 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

♦ **16h35 « 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

Animation de l'après-midi Gérard Audibert

Anesthésiste-Réanimateur, Directeur du site d'appui lorrain de l'EREGE

16h50-17h00 : Conclusion

Sahar Moussa-Badran, Directrice de l'EREGE site champardennais

 **Exclusivement réservé aux Espaces de Réflexion Ethique (ERER)**

19h : Diner de Gala. Sur réservation obligatoire. Places limitées.

 Brasserie Excelsior, 96 place Drouet d'Erlon, Reims

 **Complet**

COMMUNICATIONS AFFICHEES

- ♦ **POSTER 1** : « Intégrer l'éthique dans la gouvernance territoriale de la santé en région Grand Est : les premiers résultats du projet de recherche-action SAGES »

Maria Fartunova-Michel, Professeure en droit public, IRENEE, Université de Lorraine

Anne-Laure Riotte, Postdoctorante en science politique, IRENEE, Université de Lorraine

- ♦ **POSTER 2** : « Accès aux soins et scolarisation des enfants en situation de handicap : Quels enjeux éthiques ? »

Aurore MALTIS, Ingénieur de recherche hospitalier, ERER Bourgogne-Franche-Comté, CHU de Besançon

STANDS D'INFORMATIONS

- ♦ **Stand 1 : Coactis santé**, agit pour faciliter l'accès à la santé des personnes en situation de handicap en développant des ressources utiles aux patients, aux familles et aidants et aux soignants. En collaboration avec des experts de la santé et du handicap, Coactis Santé a créé des outils qui permettent d'agir en ce sens et de mieux communiquer autour de la santé.

- ♦ **Stand 2 : Intim'agir.** Le centre ressource IntimAgir est un dispositif financé par l'ARS, à l'origine d'une demande ministérielle au profit des personnes en situation de handicap, de leurs aidants ainsi que des professionnels traitant des thématiques de la vie intime, affective et sexuelle, du soutien à la parentalité et de la lutte contre les violences.
- ♦ **Stand 3 : Bulle d'R,** est un dispositif qui accompagne et propose du répit aux Aidants de tout âge s'occupant de personnes (adultes ou enfants) en situation de Handicap, résidant sur tout le département de la Marne.
- ♦ **Stand 4 : AAIMCNE, projet « ma santé me concerne ».** L'Association d'Aide aux Infirmités Motrices Cérébrales du Nord et de l'Est (AAIMCNE) présente ses capsules vidéo créées par des personnes concernées pour favoriser l'autodétermination en santé des personnes en situation de handicap et donner des conseils aux professionnels.
- ♦ **Stand 5 : Handidactique,** déploie la Charte Romain Jacob, élaborée par et pour les personnes en situation de handicap, et anime les comités départementaux de la charte grâce au baromètre Handifaction pour mesurer et améliorer concrètement leur accès aux soins.
- ♦ **Stand 6 : Handi Relais-Handi Consult CHU Reims** facilitent l'accès aux soins et l'accompagnement des patients en situation de handicap au sein de l'hôpital.
- ♦ **Stand 7 : Handi Cap Courlancy Bezannes (HCCB)** est une consultation dédiée proposant une prise en charge médicale somatique pluridisciplinaire pour des personnes atteintes de troubles autistiques sévères ou de troubles du neurodéveloppement, non communicantes.
- ♦ **Stand 8 : « Parcours M ».** Le « Parcours M comme Maxence » et le Collectif des Supers Mamans œuvrent à l'amélioration de l'accès aux soins des enfants.
- ♦ **Stand 9 : EREGÉ**

Vendredi 14 novembre 2025

 *Amphi Cabrol niveau -1 Bâtiment C - Christian Cabrol - CHU Reims*

 **Réservé aux Espaces de Réflexion Ethique** 

Réunions Institutionnelles

8h30 Accueil café - Emargement

9h00-12h00 :

- ♦ Intervention du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) – Jean-François Delfraissy
- ♦ Intervention de La Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)
- ♦ Intervention de la Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique (CNERER) – Cyril Hazif-Thomas
- ♦ Echanges avec les ERER

12h-12h30 Clôture



12H30
Panier repas sur réservation

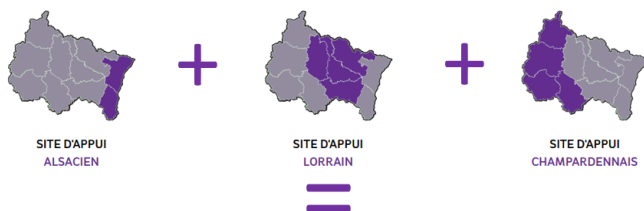


Inscription obligatoire au colloque

 **Clôture des inscriptions 01/11/25**

<https://forms.office.com/e/UsyM1ltai1>





EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

Contacts :

erege@chru-strasbourg.fr

erege-champagneardenne@chu-reims.fr

erege.lorraine@chru-nancy.fr

www.erege.fr



Reims.fr

