



DOSSIER DE PRESSE

COLLOQUE LIBERTÉS & HANDICAPS

26 MARS 2011

SAINT-HERBLAIN - SALLE DE LA CARRIÈRE

PRESENTATION

En mars 2009, l'[association Grandir d'un Monde à l'Autre](#) organisait son premier colloque national sur le thème « Fratrie & handicap ».

L'événement eut du succès (fréquentation et intérêt) et fut un encouragement à poursuivre ce travail de réflexion et d'informations en direction d'un public diversifié composé de professionnels du secteur du médico-social, de collectivités, de personnes en situation de handicap et de leur famille.

Dans la continuité de ce premier colloque et pour continuer à participer au changement de regard porté sur les personnes en situation de handicap, nécessaire pour tenter de vivre un peu mieux tous ensemble, nous avons décidé de porter notre attention, pour ce deuxième colloque, sur le **thème des libertés**.

Libertés et Handicaps

Parler du handicap c'est aborder la part universelle de notre humanité, c'est aussi participer au changement de regard pour mieux connaître et donc mieux comprendre.

Poser la liberté à côté du handicap c'est ouvrir la problématique au-delà du droit ou de l'accessibilité, et envisager la personne en situation de handicap comme faisant partie intégrante de notre humanité. Parler de liberté, c'est aborder la question politique vers cette catégorie de personnes parfois qualifiées d'invisibles et détenant les tristes records de discriminations (rapport de la HALDE sur l'emploi notamment).

Dans ce contexte actuel, il nous semble essentiel de faire entendre d'autres voix, d'autres possibles, d'autrement capables.

Comité de pilotage

L'organisation de ce colloque est pilotée par l'[association Grandir d'un Monde à l'Autre](#) et mise en oeuvre avec plusieurs personnes associées au projet en leur nom propre ou au nom d'une structure.

Composition du comité de pilotage :

Stéphane Guillemot, psychologue au service d'aide aux aidants de l'**ADAPEI 44** (Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales)

Marie-Odile Besnier et François Besnier, administrateurs de l'association **Prader-Willi France** (Association membre de l'Alliance Maladies Rares)

Docteur Yvette Gautier-Coiffard, médecin pédiatre, ex-directrice du CAMSP (Centre d'Aide Médico Social Précoce) de Saint-Sébastien-sur-Loire

Patrice Le Roux vice-président de l'**association SOS Discrimination** et président de **TMPP** (Ta Main Pour Parler)

Estelle Labarthe-Meyer, journaliste

Tonja Milaret et Olivier Raballand, administrateurs de l'association **Grandir d'un Monde à l'Autre**.

ARGUMENTAIRE

Libertés et Handicaps ?



Handicap et liberté, deux termes dont l'association ne va pas de soi. Le handicap et ce qu'il impose de limitation, d'entrave au corps et/ou à l'esprit, ce qu'il induit de supposée vulnérabilité et de nécessaire protection vient questionner ce principe démocratique fondamental qu'est la liberté individuelle, garante de la dignité de la personne humaine. Etre libre, c'est exister en tant que sujet, qui s'énonce par un « je » et qui s'assume comme tel. Si le sujet c'est celui qui se définit par un « je », qui dit « non », qu'en est-il pour la personne en situation de handicap ? Il nous a paru intéressant de considérer les conditions d'exercice de ses libertés :

1. Liberté & Identité *Handicap et méconnaissance du « sujet »*

Est-il possible de mettre un diagnostic suffisamment à distance pour ne pas qu'il se transforme en aliénation ? Le handicap dit-il tout du sujet qui en est porteur ? Est-on handicapé ou supporte-t-on un handicap ? Etre l'objet de soins, de lourdes « prises en charge » permet-il de demeurer un sujet libre ? Peut-on être dépendant et libre ? Les professionnels, les familles, sous couvert d'attention, de bienveillance ne courent-ils pas le risque d'enfermer l'autre en imaginant ce qui est bon pour lui ? N'y a-t-il pas danger de confondre son être et sa déficience ?

2. Liberté & Vulnérabilité *Handicap, du fragile au possible*

Comment se construire comme sujet séparé, « individué », lorsque la vulnérabilité liée au handicap induit la nécessité d'une vigilance, une protection, voire une surveillance ? Comment s'émanciper lorsque le lien est lesté par l'angoisse et la culpabilité ? Qu'en est-il des désirs lorsque le corps, l'esprit ou l'environnement social entravent leur réalisation ? Comment se vivre comme un sujet sexué lorsque la rencontre à l'autre est ainsi marquée par l'empêchement, le manque ou le tabou ? Un cadre contraignant, protecteur, parfois indispensable, laisse-t-il place à l'exercice de la liberté ?

3. Liberté & Citoyenneté *L'individuel singulier et le collectif normé*

Au regard des droits fondamentaux, notre citoyenneté s'exerce-t-elle à égalité ? Peut-on demeurer citoyen quand on est placé sous tutelle ou que l'environnement ne nous est pas adapté ? Le supposé savoir « scientifique » sur le handicap laisse-t-il encore la place à l'aventure de la vie ? La liberté, c'est aussi et avant tout un idéal, impératif, indispensable mais toujours partiel, manqué, jamais atteint car nécessairement entravé par le réel, du social, de la culture, du corps, de la Loi... Penser la liberté comme un chemin vers un idéal, c'est s'autoriser de nouvelles aspirations face à une réalité qui peut être écrasante.

LES INTERVENANTS

Danielle Moyse



Philosophe, enseignante, agrégée de l'Université, chercheuse associée à l'IRIS (Institut de Recherche Interdisciplinaire Sur les enjeux sociaux CNRS /EHESS), a essayé d'aborder les questions éthiques soulevées par le développement du dépistage prénatal à partir des analyses des personnes en situation de handicap. Elle est l'auteur de nombreux livres et articles sur la place de ces personnes dans la société. Elle est également membre de l'équipe d'accueil de l'espace éthique de l'AP-HP.

Beaucoup d'hommes et de femmes atteints dans l'intégrité de leurs aptitudes physiques et intellectuelles disent souffrir davantage du regard posé sur eux que de leurs propres limitations. En effet, regarder et voir ne sont pas seulement des perceptions, mais des actes en lesquels se joue notre appartenance à la communauté humaine : être regardé, c'est être humanisé ou déshumanisé, et regarder, c'est être humain ou inhumain...

Elisabeth Zucman



"Je suis médecin de réadaptation fonctionnelle. J'ai beaucoup travaillé auprès d'enfants puis d'adultes atteints de polyhandicap. Premier médecin directeur du CESAP de 1964 à 1974, j'ai ensuite été conseillère technique et chercheur au CTNERHI (Centre Technique National Etudes et Recherches Handicaps et Inadaptations) jusqu'en 1985. A partir de cette date et jusqu'en 1992, j'ai été médecin responsable de l'Établissement Médico-Psychologique et de la Maison d'Aide Spécialisée des amis de Karen et professeur à l'Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés (INS HEA) de Suresnes.

Actuellement je suis formatrice, membre du conseil scientifique et pédagogique de l'Association Pour les Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) et Présidente d'honneur du groupe Polyhandicap France (GPF)."

Vous pouvez visionner la conférence donnée par Mme Zucman au Conseil Général de Loire-Atlantique le 27 novembre 2010 lors de la journée "Enfance & Handicap" sur le site du Conseil Général.

Handicap Éthique et Libertés

Les situations de handicaps, quelle que soit leur gravité objective, mesurable, quelle que soit l'origine, leur cause, font peser sur la personne de multiples contraintes. La plus douloureuse étant le regard apeuré et dévalorisant posé par autrui sur toute personne visiblement différente.

Or Emmanuel Lévinas a défini l'éthique comme le garant majeur de la liberté de chacun conjointement à celle d'autrui avec qui on est en interaction. L'éthique est donc le meilleur garant du lien social entre la personne handicapée et son environnement humain, elle étant libérée, libérée de la solitude, de la dévalorisation et du rejet ; les autres libérées de la peur, de la culpabilité, de l'impuissance.

Comment cette liberté partagée peut-elle naître de la réflexion éthique et se traduire concrètement dans la rencontre ?

Certes l'éthique est l'école de liberté ; mais la liberté issue de la réflexion éthique ne saurait être celle d'un individu isolé qui ne défend que ses propres droits ; elle est la liberté mutualisée par celle d'autrui avec qui on est en interaction ; la responsabilité éthique cultive la "liberté conjointe" dont parle Lévinas qui fait de chacun de nous, personnes handicapées, parents, professionnels et membre de la société... les citoyens d'une même communauté.

Regina Ubanatu



« J'ai su très tôt qu'il fallait m'affranchir de la pensée rassurante pour grandir, pour franchir l'autre monde. Comment rester indifférente à ce que pensent les autres, à « ce qui est bon pour l'autre » ? Aujourd'hui, le « C'est pour ton bien ! », maintes fois entendu, s'est progressivement éclipsé de mes pensées et à jamais de mes écrits. Beaucoup de chemin reste encore à parcourir. Il faut continuer à nous interroger et ne rien espérer. Après tout, n'est-ce pas cela vivre ? S'interroger sur son être, son rapport à l'autre, s'autoriser le champ des possibles, agir.... S'interdire de penser en lieu et place de l'individu « empêché » reste l'une des belles médications pour celui

qui sait douter...

Ma conviction : ce qu'il manque probablement aux personnes en situation de handicap et surtout aux femmes, c'est de se faire pleinement confiance et de viser la réussite sur le plan personnel, familial et social».

Paul Samanos



" Un mot sur moi... Tétraplégique depuis l'adolescence, j'ai aujourd'hui 42 ans, suis journaliste et vis à Nantes où je travaille épisodiquement pour plusieurs agences de communication. Mais, c'est au titre de «dessinateur humoristique» que je participe au colloque : depuis 20 ans, je pratique en effet librement cette forme d'expression et suis l'auteur d'un album sur le handicap intitulé *Fauteuils en état de siège...*

Quelques mots sur mon intervention... Sans être très savant, on se doute bien que les entraves aux libertés sont légions pour les personnes handicapées. Les plus spectaculaires sont externes : inaccessibilité des lieux, préjugés du public, manque de moyens économiques... Mais c'est aux entraves internes, celles que les personnes

handicapées portent ou s'imposent à elles-mêmes que je compte m'intéresser, à travers, notamment, l'exemple de mes petits héros dessinés..."

Hervé Rihal

Professeur agrégé de droit public à l'Université d'Angers depuis 1992, Hervé RIHAL dirige, au sein du Master Droit des interventions publiques de cette université, le parcours Droit des interventions sanitaires et sociales des collectivités territoriales ; il enseigne également à l'Université de Nantes.

Chercheur au Centre Jean Bodin de l'Université d'Angers, il co-dirige le pôle social du GRALE (Groupement de recherche sur l'action des collectivités locales en Europe). Il publie chaque année plusieurs articles dans la Revue de droit sanitaire et social et dans l'Actualité juridique droit administratif sur les différents aspects de l'aide et de l'action sociale : enfance, revenu de solidarité active, personnes handicapées...

Le « bloc de constitutionnalité » comporte, outre la Constitution du 4 octobre 1958, trois textes fondamentaux : la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, la Charte de l'environnement de 2004. Bien sûr, tous ces droits sont ouverts aux personnes handicapées. Pourtant en fonction du handicap dont elles sont atteintes, dans la pratique, ces personnes subissent des restrictions à l'exercice de ces droits. Ce sont des exemples de ces restrictions que nous tenterons d'inventorier dans l'exposé qui pourra être suivi d'un débat.

Michel Desjardins



Professeur assistant d'Anthropologie au Département de psychologie de l'Université de Saskatchewan (au Canada) et auteur de *Handicap, sexualité et procréation : une approche anthropologique et sociologique des reconfigurations des normes conjugales et parentales par le handicap*.

Nous vous proposons dans le cadre de ce colloque, Michel Desjardins parle, lors de l'entretien filmé de son expérience de vie, durant deux ans, auprès des personnes en situation de handicap résidant dans des logements en semi-autonomie. Cette expérience a conduit l'anthropologue à écrire un livre intitulé *Le jardin d'ombres. La poésie et*

la politique de la rééducation sociale (Presses de l'Université du Québec, 2002; Collection Problèmes sociaux & Interventions sociales).

L'auteur nous montre, dans cet ouvrage, **le système de signes et d'illusions qu'utilise la société québécoise pour exclure les personnes classées déficientes intellectuelles et comment les établissements de services du Québec confinent ces personnes dans une marge voilée où elles s'épuisent leur vie durant à réduire leur altérité**. Là, à l'écart des autres, elles imitent la vie des personnes dites normales dans un monde parallèle invisible, un lieu-exclu qui reproduit, à une échelle réduite, en miniature, tel une oeuvre d'art, le monde de la majorité. La rééducation sociale n'est donc pas un rite de passage mais bien un rite d'expulsion maquillé en rite d'agrégation : elle met à l'écart tout en créant l'illusion qu'elle inclut.

L'antique exclusion sacrée de l'idiot est ainsi perpétuée sous une forme atténuée qui l'harmonise à la démocratie et aux droits de l'homme. Une question s'impose alors à nous tous, que nous soyons les complices aveugles ou les maîtres d'oeuvre de cette supercherie : Quel sort doit-on réserver à cette institution ? Doit-on l'abolir, la réformer, la maintenir ?

Michel Desjardins examine cette question en considérant les avantages que ce rite d'expulsion déguisé procure d'une part à la société et d'autre part aux bénéficiaires, tout en soulignant le supplément d'être que ce rite leur apporte.

Michel DESJARDINS participera, par le biais d'une liaison internet, à la table ronde prévue à 16h.

Denis Vaginay



" Docteur en psychologie clinique, travaillant en institution (IME) et en libéral, formateur, conférencier, j'interviens dans le domaine du handicap depuis plus de vingt-cinq ans et, plus spécifiquement, dans celui de la sexualité (en liant les deux) depuis une quinzaine d'années. J'ai régulièrement publié sur le sujet (livres, articles, préface dont les principaux sont cités dans la bibliographie présentée en annexe).

J'aide à la formation d'équipes et j'ai le plaisir et l'avantage d'en accompagner certaines depuis plusieurs années.

Je collabore régulièrement avec des juristes et des anthropologues, ces deux approches étant, à mes yeux, indispensables pour bien saisir les implications et les enjeux de nos questionnements, de nos actions et de nos choix".

Liberté et vulnérabilité : handicap, du fragile au possible

Les lois convergent et confirment les nouvelles orientations sociales : la place des personnes handicapées s'élargit et se clarifie. Au point que, dans le fil des droits de l'Homme, nous reconnaissons que le statut de chacun, quelles que soient ses particularités, est similaire à celui de tout autre. Mais ce sont encore les personnes non handicapées qui promulguent les droits de celles qui le sont et qui considèrent naturel d'occuper la fonction de celui qui vérifie que ces droits sont bien utilisés et qu'ils n'occasionnent pas de difficultés prévisibles. C'est là que réside l'ambiguïté actuellement indépassable qui consiste à ouvrir le champ naguère interdit de certaines pratiques relationnelles, notamment dans le domaine de la sexualité qui comprend aussi, et indéfectiblement, celui de la parentalité comme une option possible. Un frein est mis à cette ouverture au nom d'une vulnérabilité dont la réalité est implicitement acceptée par tous sans jamais être véritablement évaluée et sans, surtout, que soit pris en compte l'avis des personnes concernées qui, finalement, sont encore très peu écoutées.

Il reste encore un long chemin à parcourir pour accepter réellement l'implication revendiquée des personnes handicapées dans leur propre vie.

Miguel Benasayag



Une personne en situation de handicap aspire à être considérée comme tout un chacun. La **question de l'autonomie** est ainsi souvent posée. Est-elle compatible avec celle de la **vulnérabilité** ? Jusqu'où et à quel prix peut-elle se gagner ?

Miguel Benasayag porte également un regard sur la **notion de fragilité** comme condition de l'existence et lien avec autrui. Assumer cette fragilité est le défi de tout un chacun.

Miguel Benasayag est philosophe et psychanalyste. Il anime le collectif «Malgré tout» et est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Connaître est agir* avec Angélique del Rey, professeure de philosophie (2006) et *Éloge du conflit* (2007).

Jocelyne Vidard



Jocelyne VIDARD, ex-enseignante en espagnol, mère de 2 enfants et grand-mère de 4 petits-enfants. Mon mari et père de mes enfants est décédé accidentellement à l'âge de 34 ans. Je n'emploie pas le mot: veuve, volontairement, tellement ce mot est laid, d'ailleurs, il a été très galvaudé.

La pathologie qui tente de faire de moi son esclave, mais contre laquelle je lutte à chaque instant, s'appelle ataxie de Friedrich. C'est une maladie rare (enfin pas tant que ça) congénitale et évolutive.

Je suis actuellement conseillère municipale à Saint-Herblain pour le deuxième mandat, déléguée à la programmation des grands équipements.

Etre porteur de handicap est par définition: avoir un désavantage donc une atteinte à la liberté plus ou moins grave selon l'importance des obstacles: physiques et psychologiques.

Ma propre attitude dans la vie est d'évacuer rapidement de ma tête, tout ce que mon corps, ce traître, me fait subir. C'est une véritable dichotomie entre le corps et l'esprit : c'est ma recette et ça me permet de garder le sens de l'humour, donc la liberté de l'esprit.

Mes activités de conseillère municipale m'ont fait apprécier combien il est difficile de faire tomber les barrières psychologiques et son cortège de discriminations perverses et sournoises tellement habituelles que ceux qui les pratiquent n'en ont même pas conscience.

Ma seule présence au sein de l'équipe municipale montre, de manière concrète, les obstacles physiques qui nous basculent vers les problèmes d'accessibilité et d'adaptations qui devraient me permettre d'évoluer librement et d'atténuer les préjugés concernant les personnes en situation de handicap au travail. Tout n'est pas réglé, et même devons-nous dire, qu'il reste encore beaucoup à faire !

Vivre sa vie de citoyen engagé, c'est être acteur de la vie de la cité, c'est participer à la question de l'évolution de sa commune. C'est placer la ville dans l'agglomération, la région, l'ouvrir sur l'Europe grâce aux échanges avec les villes jumelles : Allemagne, Espagne, Irlande, Roumanie et même au-delà à l'exemple du Sénégal et de la Palestine.

ERRATUM : Jocelyne VIDARD ne pourra pas être présente au colloque et s'en excuse. Paul Samanos se fera donc son porte-parole par la lecture d'un texte en son nom.

Samuel Landier



Elu à la ville de Rezé aux Solidarités.

Portrait sur le site de [Yanous](#)

PROGRAMME DETAILLE DE LA JOURNEE

Matin

9h Ouverture officielle par Monsieur Charles Gauthier Sénateur Maire de St Herblain (sous réserve)
accompagné de :

Monsieur Bernard Gagnet Conseiller Général de Loire-Atlantique,

Madame Liliane Plantive vice-présidente de Nantes Métropole,

Madame Joëlle Remoissenet Conseillère Régionale

9h30 Liberté & identité : Handicap et méconnaissance du « sujet »

Modératrice : Docteur **Yvette Gautier-Coiffard**, médecin pédiatre, ex-directrice du CAMSP (Centre d'Aide Médico Social Précoce) de Saint-Sébastien-sur-Loire

Introduction par **Mme Danielle Moyses**, philosophe et auteur du récent ouvrage *Handicap : Pour une révolution du regard : une phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes* » 2010

Mme Elisabeth Zucman, médecin et auteur du récent ouvrage *Auprès de la personne handicapée – Une éthique de la liberté partagée*. Vuibert, 2007.

10h30 Pause

10h45 Table ronde : Parcours fléchés – parcours choisi ?

Animée par la journaliste **Estelle Labarthe-Meyer** et composée de :

– Docteur **Yvette Gautier-Coiffard**, médecin pédiatre, ex-directrice du CAMSP (Centre d'Aide Médico Social Précoce) de Saint-Sébastien-sur-Loire

– Mme **Elisabeth Zucman**, médecin et auteur du récent ouvrage *Auprès de la personne handicapée – Une éthique partagée*

– *Un parcours volontaire* : Mme **Régina Ubanatu**, auteur du récent ouvrage *La petite fille qui dansait dans sa tête*, Archipel, 2010

– *Quand l'humour s'invite dans nos relations sociales* : M. **Paul Samanos**, auteur d'un recueil de dessins d'humour *Fauteuil en état de siège*. La boîte à bulle, 2009

Débat avec la salle

Après-midi

14h Liberté, vulnérabilité & citoyenneté : du fragile au possible l'individuel singulier et le collectif normé

Modérateur : **François Besnier**, Président de l'association Prader-Willi France (Association membre de

l'Alliance Maladies Rares)

14h20 Droits fondamentaux et Handicaps : conditions d'exercice et restriction

M. **Hervé Rihal**, professeur de droit public à l'Université d'Angers.

15h Extrait de l'entretien filmé de **Michel Desjardins**, anthropologue, chercheur canadien auteur du livre *Le jardin d'ombres*, (Presses de l'université du Québec, 2002) retraçant son expérience de vie au quotidien, durant deux années avec des personnes déficientes mentales.

15h15 Du réel aux possibles

M. **Denis Vaginay**, psychologue et psychanalyste, auteur de l'ouvrage *Comprendre la sexualité de la personne déficiente mentale : Etat des lieux et perspectives*, Chronique sociale, 2002

15h40 De la vulnérabilité à l'autonomie

M. **Miguel Benasayag**, philosophe et psychanalyste, auteur du livre *La fragilité*. La découverte, 2007

16h Table ronde : Tous citoyens – Tous libres et égaux ? animée par la journaliste **Estelle Labarthe-Meyer** et composée de :

- M. **Hervé Rihal**, professeur de droit public à l'Université d'Angers
- M. **Denis Vaginay**, psychologue et psychanalyste
- M. **Miguel Benasayag**, philosophe et psychanalyste
- M. **Samuel Landier**, en situation de handicap et élu à la ville de Rezé
- **Mme Jocelyne Vidard**, en situation de handicap et élue à la ville de Saint-Herblain.

ERRATUM : Mme Jocelyne Vidard ne sera finalement pas présente pour raison personnelle. Un texte de son propos sera lu par Monsieur Paul Samanos

- M. **Michel Desjardins**, anthropologue (liaison Internet avec le Canada)

Cette table ronde viendra en écho aux trois principaux thèmes abordés :

- Les droits fondamentaux
- La personne dans ses relations intimes et sa vie sociale
- Une citoyenneté à part entière

Débat avec la salle

17h30 Conclusion et remerciements par **Olivier Raballand**, président de l'association Grandir d'un Monde à l'Autre.