

# PROGRAMME

## Enjeux Ethiques du Handicap

Ethische Fragen der "Behinderung"

Ethical challenges of disability

5<sup>èmes</sup> Journées  
Internationales  
d'Éthique

10-13 avril 2013

Conception : Irène Eschen, Impression :  
Imprimeries de l'Université de Strasbourg



**Strasbourg**

Palais de la Musique et des Congrès

Traduction simultanée :  
français, anglais, allemand

CENTRE EUROPÉEN D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE  
Renseignements et Inscription : [congres@unistra.fr](mailto:congres@unistra.fr)  
<http://ethique-jie.unistra.fr>



**Sous le Haut-patronage de**

**Martin SCHULZ**

Président du Parlement Européen

**Thorbjørn JAGLAND**

Secrétaire général du Conseil de l'Europe

**Marie-Arlette CARLOTTI**

Ministre chargée des Personnes handicapées et  
de la Lutte contre l'Exclusion

**Avec le parrainage de**

**Viviane REDING**

Vice-présidente de la Commission Européenne, Responsable pour la  
Justice, les Droits Fondamentaux et la Citoyenneté

**Grands thèmes abordés**



1. Le handicap : quels mots pour le vivre ?
2. Intégrer, inclure, reconnaître ?
3. Évaluer, assurer, compenser
4. Mener une vie ordinaire
5. Progrès de la médecine : nouveaux défis

**Exposition artistique**

Du 9 au 12 avril, dans la galerie de l'Aula du Palais Universitaire de Strasbourg : Exposition artistique d'œuvres réalisées par des personnes porteuses d'un handicap. Entrée gratuite.

Vernissage : le 9 avril à 18 heures

## Mercredi 10 avril au soir

---

*Lieu : Petit Amphi Faculté de Médecine*

**18h00 – 18h30**

### Séance inaugurale Grand public

Ouverte à tous sans inscription  
Accueil et présentation des JIE

#### **En présence de**

M. le Professeur Jean SIBILIA, Doyen de la Faculté de Médecine  
M. Thorbjørn JAGLAND, Secrétaire Général du Conseil de l'Europe (ou de son représentant)

**18h30 – 19h30**

### Conférences conjointes d'ouverture

**Modérateur :** Michel MERCIER

*Professeur à la Faculté de Médecine, Département de Psychologie, Namur, Belgique*

#### **Handicap, vécu du corps et vécu du temps**

*Pierre ANCET, Maître de conférences en Philosophie, Université de Bourgogne*

#### **Handicap et autonomie : du concept à la réalité,**

*Marcel NUSS, Ecrivain, conférencier et formateur, Strasbourg*

**19h30 – 20h00**

**Débat**

## Jeudi 11 avril 2013 (matin)

---

*Lieu : Palais de la musique et des congrès de Strasbourg*

### Le handicap : quels mots pour le vivre ?

**Président :** Stefano SEMPLICI, Président du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

**Modérateur :** Anne DANION-GRILLIAT, Professeur de Pédo-Psychiatrie, Université de Strasbourg

**08h30 – 09h00**

Discours officiels

**09h00 – 09h30**

#### **Histoire des représentations autour du handicap**

*Donata PAGETTI-VIVANTI, Vice-Présidente European Disability Forum, Prato, Italie*

**9h30 – 10h00**

#### **Instances européennes et personnes handicapées : évolution des concepts et droits effectifs**

*Irena KOWALCZYK-KEDZIORA, Conseil de l'Europe, Démocratie/Cohésion Sociale et Intégration, Strasbourg*

**10h00 – 10h30**

#### **Ageing with disability, ageing into disability, ethical and political challenges**

*Matilde LEONARDI, Neurologue, Pédiatre, Fondation IRCCS, Milan, Italie*

**10h30 – 11h00**

**Pause**

### Témoignages et expériences de terrain

**Président :** Jacqueline FLAUSS-DIEM, Professeure de Droit Privé, Université de Picardie

**Modérateur :** Fabienne RAKITIC, Responsable de la Mission Handicap, Université de Strasbourg

**11h00 – 11h15**

#### **Témoignage Association des Paralysés de France**

*Jean-Marie BARBIER, Président de l'Association des Paralysés de France,*

**11h15 – 11h30**

#### **D'hier à demain : le cheminement d'une association**

*Claude MATHIS, Président Adjoint de l'ADAPEI du Bas-Rhin*

**11h30 – 11h50**

#### **Independent Living: from crazy idea to guiding principle**

*Peter LAMBREGHTS, Expert, Centre Independent Living, Gent, Belgique*

**11h50-12h10**

**Débat**

**12h50 – 14h00**

**Déjeuner**



## Jeudi 11 avril 2013 (après-midi)

---

### Intégrer, inclure, reconnaître?

**Président** : Renzo PEGORARO, Fondazione Lanza, Padoue, Italie

**Modérateur** : Jean-Gustave HENTZ, Médecin, Praticien Hospitalier, CHU Strasbourg

#### 14h00 - 14h30

**Normalization and Social Role Valorization: The contribution of Wolf Wolfensberger**

Robert J. FLYNN, Professeur Emérite, Chercheur, Université d'Ottawa, Canada

#### 14h30 – 15h00

**Verletzbarkeit und Scham : Ein ethischer Versuch über „unpassende“ Körper.**

Regina AMMICHT-QUINN, Professeure à l'IZEW, section Ethique et Culture, Université de Tübingen, Allemagne

#### 15h00 – 15h30

**Freiheit, Gleichheit, Inklusion - Menschenrechtsprinzipien revisited durch die Behindertenrechtskonvention**

Katja NEUHOFF & Marianne HEIMBACH-STEINS, Chercheurs, Université de Münster, Allemagne

#### 15h30 – 15h50

**L'apport de la notion de reconnaissance mutuelle à la prise en charge du handicap psychique**

Jean-Marie DANION, Professeur de Psychiatrie, Université de Strasbourg

#### 15h50 – 16h10

**Reciprocity, respect and recognition. Social philosophy dealing with persons with disabilities**

Walter LESCH, Professeur d'Ethique, Université Catholique de Louvain, Belgique

#### 16h15 – 16h45

#### Pause

### Témoignages et expériences de terrain

**Président** : Sigrid MÜLLER ou Christa SCHNABL, Professeure à l'Université de Vienne, Autriche

**Modérateur** : Gildas LE SCOUEZEC, Directeur de l'ADAPEI du Bas-Rhin

#### 16h45 – 17h

**Évolution d'une perspective collective à une prise en charge individualisée dans les lois françaises sur les handicaps.**

Philippe JAKOB, Directeur Général de l'Association Adèle de Glaubitz, Strasbourg

#### 17h00 – 17h15

**Unterricht mit Schüler/-innen mit und ohne Behinderung als Herausforderung und Chance**

Bettina HERR, Directrice d'Ecole, Diaconie de Kork, Allemagne

#### 17h15 – 17h30

**Intégration professionnelle et inclusion sociale**

Jean-Paul COLESSE, Directeur de site Industriel Messier Bugatti Dowty, Velizy-Villacoublay

#### 17h30 – 18h15

#### Débat

#### 20h00

**Dîner-débat** au Palais Universitaire, Strasbourg



## Vendredi 12 avril 2013 (matin)

---

### Évaluer, assurer, compenser.

**Président** : Dominique JACQUEMIN, Professeur d'Ethique, Universités de Lille, France, et de Louvain, Belgique

**Modérateur** : Michel HASSELMANN, Professeur de Réanimation Médicale à l'Université de Strasbourg

08h30 – 09h00

#### La responsabilisation capacitante : un paradigme pour refonder la solidarité

Christian LEONARD, Professeur d'Économie et Politique de la Santé, Université Catholique de Louvain, Belgique

09h00 – 09h30

#### Equal rights and possibilities – a matter of compensation

Mikkel BUNDGAARD, Danish Association for Spinal Cord Injured, Disabled People Organisation Denmark, Aarhus, Danemark

09h30 – 10h00

#### Lebensqualität und Gesundheitsökonomie

Sigrid MÜLLER, Professeur d'Ethique, Université de Vienne, Autriche

10h00 – 10h30

#### Quelle gouvernance sociale pour une société inclusive ?

Jean-Philippe COBBAUT, Directeur du Centre d'Ethique Médicale, Université de Lille

10h30 – 11h00

Pause

### Témoignages et expériences de terrain

**Président** : Alberto BONDOLFI, Professeur Emérite d'Ethique, Trente, Italie

**Modérateur** : Ouzna DECORDEY, Vice-Présidente du Conseil Ethique et Scientifique de la Fondation Sonnenhof, Bischwiller

11h00 – 11h15

#### Réinsertion professionnelle et handicap psychique : les conditions de la réussite

Hervé CREPIN & Jean-Luc PICARD, Directeurs du Service d'Insertion en Milieu Ordinaire de Travail, RNA, Strasbourg

11h15 – 11h30

#### Impact de la crise économique sur les soins aux personnes handicapées en Europe

Luk ZELDERLOO, Secrétaire Général EASPD, Bruxelles, Belgique

11h30 – 12h00 Débat

12h00 – 13h00 Déjeuner

## Vendredi 12 avril 2013 (après-midi)

---

### Mener une vie ordinaire

**Président** : Regina AMMICHT-QUINN, Professeure à l'IZEW, Ethique et Culture, Université de Tübingen, Allemagne

**Modérateur** : Luc MARLIER, Chercheur au CNRS, Strasbourg

13h00 – 13h30

#### Processus de désinstitutionalisation et politiques d'inclusion en Europe

Philippe MIET, Conseiller Politiques National & internationales APF, et pour les questions européennes CFHE, Paris

13h30 – 14h00

#### Disabilities, capabilities and rights

Oliver LEWIS, Directeur Mental Disability Advocacy Center, Budapest, Hongrie

14h00 – 14h30

#### Épanouissement et vie sexuelle active

Michel MERCIER, Professeur de Psychologie, Université de Namur, Belgique

14h30 – 15h00

#### À fleur de mots

Anne CHABERT D'HIÈRES (Arche Europe), Editrice et formatrice, membre de l'Arche Paris

15h00 – 15h30

Débat

15h30 – 16h00

Pause

### Ateliers en sessions parallèles\*

16h00 – 17h30

1<sup>ère</sup> session

17h40 – 19h10

2<sup>ème</sup> session

\*Chaque atelier de 1h30 comprendra 4 interventions de 15 mn et 30 mn de présentation et d'échanges.

20h00

Dîner des conférenciers

**Samedi 13 avril 2013 (matin)**

## Progrès de la médecine : nouveaux défis

### Grande table ronde – Round Table

**Président :** Lazare BENAROYO, Professeur d'Éthique Médicale, Université de Lausanne, Suisse

**Modérateur :** Philippe WASSER, Neurologue, Directeur Médical « Les Tournesols », Ste-Marie-aux-Mines

**09h00 – 09h20**

### Das Recht des Kindes und das Recht auf ein Kind behinderter Eltern

Peter MEINERS, Formateur au Centre Marstall Clemenswerth, Sögel, Allemagne

**09h20 – 09h40**

### Le vieillissement des personnes handicapées : chance ou défi ?

Stéphane CARNEIN, Chef de pole de gériatrie et de médecine en situation de handicap, CDRS, Colmar

**09h40 – 10h00**

### Verändert die PID die Einstellung zu Menschen mit Behinderung?

Eberhard SCHOCKENHOFF, Professeur, Membre du Comité National d'Éthique, Université de Fribourg, Allemagne

**10h00 – 10h30**

**Pause**

**10h30 – 10h50**

### Extreme prematurity, what is the price of survival?

John WYATT, Professeur Emérite en Néonatalogie à l'Université de Londres, Grande-Bretagne

**10h50 – 11h10**

### Rendre visible le handicap invisible. A propos des personnes cérébrolésées.

Par Jean RUCH, Président Association Française des Traumatés Crâniens d'Alsace, Strasbourg

**11h10 – 11h40**

**Débat**

**12h00**

## Allocutions de clôture

Message final, Viviane REDING

Conférence finale, à définir

Conclusion et remerciements, Marie-Jo THIEL

## Nos partenaires :



# Information – Inscription

<http://www.ethique-jie.unistra.fr>



**CEERE** Centre Européen  
d'Enseignement et  
de Recherche en  
**éthique**

**5<sup>èmes</sup> Journées  
Internationales  
d'Éthique**

du 10 au 13 avril 2013  
Palais de la Musique et des Congrès  
Strasbourg

**Enjeux Ethiques  
du Handicap**

*Traduction simultanée : Français, anglais, allemand*

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

CENTRE EUROPÉEN D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE EN ÉTHIQUE  
Renseignements et Inscription : [congres@unistra.fr](mailto:congres@unistra.fr)  
<http://ethique-jie.unistra.fr> <http://ethique-alsace.unistra.fr>

Handicap & Art  
Exposition  
9-12 avril 2013

