

Forum Européen de Bioéthique 2026

Santé, société et handicap : repenser la solidarité - vendredi 6 février 2026 de 16h00 à 17h30 à la salle de l'Aubette à Strasbourg.

Intervenants :

- Aggée Célestin LOMO MYAZHIOM, Maître de conférences HC HDR, historien et socio-anthropologue, Université de Strasbourg
- Brigitte PROST, Présidente-Adjointe de l'Apedi-Alsace et vice-présidente de la CDAPH
- Marie RIVIÈRE, Membre de l'APF France handicap, Présidente association PASSERAILE, Mère d'une fille avec paralysie cérébrale, engagée en faveur des PSH et de leurs familles

Table ronde modérée par **Catherine Rongières**, Prof Conv Univ Strasbourg, Responsable adjoint du pôle de Gynécologie Obstétrique et Fertilité, Coordinatrice du service de Médecine de la Reproduction et Préservation de Fertilité)

Santé, société et handicap : repenser la solidarité - vendredi 6 février 2026 de 16h00 à 17h30 à la salle de l'Aubette à Strasbourg.

Comment garantir l'égalité des droits tout en tenant compte des besoins spécifiques ? Trop souvent, le handicap reste perçu à travers le prisme de la déficience et de la dépendance, alors qu'il interroge plus largement nos choix collectifs en matière de justice sociale, d'accessibilité et d'inclusivité. Les personnes concernées ne demandent pas seulement des soins, mais aussi la possibilité d'une vie pleine et digne, dans l'éducation, l'emploi, la culture et la citoyenneté. La commission européenne a adopté des textes forts, comme la stratégie 2021-2030 pour les droits des personnes handicapées, mais les écarts de mise en œuvre restent importants entre États membres. Cette thématique invite donc à réfléchir à la fois aux moyens concrets d'accompagner individuellement les parcours de vie et à la responsabilité collective de bâtir une société réellement inclusive, où la vulnérabilité n'est pas stigmatisée mais reconnue comme partie intégrante de la population.

Intervention Marie Rivière

Je vais vous parler aujourd'hui avec une double casquette. Celle de maman et celle d'aidante d'une enfant en situation de handicap aujourd'hui adulte.

Parler d'égalité des droits quand on a un enfant handicapé, ce n'est pas un débat théorique, c'est une confrontation brutale et quotidienne avec la réalité. À quel moment ai-je ressenti que ma fille n'avait pas les mêmes droits, les mêmes chances que sa sœur jumelle ? Très vite. Dès l'annonce du diagnostic, leurs chemins ont divergé.

L'une a pris le chemin de la crèche, du jeu, de l'insouciance.

L'autre a été précipitée dans un parcours incessant de rééducation : médecin, kiné, ergo, psychologue, orthophoniste, psychomotricienne...

Dès le berceau, le temps de ma fille a été médicalisé, et à mon rôle de mère s'est ajouté un rôle de soignante, gestionnaire de soins, planificatrice de rendez-vous, taxi...

Plus tard, cette fracture s'est creusée.

Le matin, je déposais l'une à l'école du quartier. Elle y retrouvait ses copains de quartiers.

L'autre partait chaque matin en taxi, à l'autre bout de Paris, dans un IEM (*Institut d'éduc motrice*).

C'est cela, la première carence de solidarité : on déplace ces enfants loin de nos regards, loin de nos rues, créant ainsi une rupture sociale que l'on ne rattrape jamais tout à fait.

On invisibilise ceux qui ne sont pas comme les autres...

Aujourd'hui, ma fille a 40 ans. Elle vit dans un Foyer d'Accueil Médicalisé où elle a son studio, ses repères, ses amis.

Tous n'y font que de l'occupationnel, comme on dit.

Pourtant, elle est allée à l'école et aurait été en capacité de travailler. Elle y a cru.

Mais quel choix lui a-t-on réellement laissé ?

Elle vit en collectivité dans un lieu qu'elle n'a pas vraiment choisi, avec des personnes qu'elle n'a pas vraiment choisies.

Son choix de vie a été quasiment nul.

Nous, ses parents, l'avons accompagnée, mais trop souvent selon nos choix — ou pire, selon ceux imposés par le manque de solutions.

Aujourd'hui encore, on ne choisit pas son établissement. On va là où il y a une place.

C'est une forme d'assignation à résidence.

Est-ce cela, l'égalité des droits ?

Est-ce cela, une société solidaire qui refuse à chacun le droit d'habiter où il est avec qui il veut.

Est-ce cela le pouvoir d'agir sur sa propre vie ?

On parle souvent de la solidarité nationale, mais en vérité, cette solidarité repose en grande partie sur les épaules des familles, et cela de plus en plus.

Ici, je veux m'arrêter sur la situation de l'aidant qui fait un travail gratuit et sans fin, qui masque les failles de l'État.

Nous sommes des « piliers invisibles » pour plus de 4 millions de personnes en situation de handicap (sans parler des aidants auprès des personnes âgées).

Ma fille a la capacité intellectuelle de vivre de manière assez autonome mais nous sommes et restons ses « ressources ».

Je ne parle pas de l'aspect financier.

Je parle de cette vigilance de chaque instant et de cette disponibilité que nous devons avoir.

Une charge mentale qui ne s'arrête jamais, même à 40 ans

- nous devons nous battre contre l'administration pour obtenir un droit déjà inscrit dans la loi,
- nous devons veiller à son bien être et à son accompagnement car la maltraitance institutionnelle est tellement fréquente

La solidarité nationale devrait être un filet de sécurité automatique mais elle est aujourd'hui un parcours du combattant qui use les familles jusqu'à la corde.

Beaucoup baissent les bras, non par manque d'amour, mais par épuisement

La solidarité nationale reste trop souvent bloquée à la porte du "médical".

On soigne les corps, on loge les individus, mais on oublie la dignité, la citoyenneté, l'humain.

On propose de l'occupationnel alors que ma fille aurait pu travailler.

On met en avant la rentabilité, les difficultés d'accessibilité.

On a brisé ses rêves par manque d'audace collective.

La carence de solidarité, elle est là aussi : dans notre incapacité à imaginer que la différence a sa place au cœur de la cité, et non à sa périphérie

La solidarité, selon le Larousse, est le lien qui unit des personnes partageant une communauté d'intérêts.

Notre société est-elle réellement solidaire avec ceux qui sortent de la norme ?

Comment l'être quand on regroupe les personnes handicapées entre elles, loin des centres-villes et loin de nos regards ?

Quand on ne voit que leurs incapacités, quand on les minore presque systématiquement ?

Et pourtant, je suis toujours émerveillée de voir ma fille avec ses amis.

Ils ont bâti leur propre micro-société solidaire.

Ils partagent les mêmes galères, les mêmes obstacles avec une profonde capacité à se comprendre et à se soutenir — souvent mieux que nous.

Et puis, il y a ce sujet dont on n'ose pas toujours parler, qui hante nos nuits : « l'après-nous ».

Ma fille a aujourd'hui 40 ans... Dans la logique de la vie, elle devrait nous survivre.

Dans une famille ordinaire, cette question se règle chez un notaire.

Pour nous, familles « non ordinaires », le notaire n'est qu'une infime partie de la réponse.

La question n'est pas : « que va-t-on lui laisser ? » mais « qui va veiller sur elle ? ».

Qui prendra le temps de comprendre son langage haché ?

Qui s'assurera qu'elle n'est pas simplement « nourrie et logée », mais qu'elle est heureuse, écoutée, respectée dans sa dignité d'adulte ?

Son frère et sa sœur ont promis d'être là.

C'est magnifique, mais est-ce juste de faire peser sur la fratrie une responsabilité que la société devrait garantir ?

L'angoisse de l'après-nous est un symptôme cruel de la défaillance de notre solidarité nationale. Si la solidarité était réelle, nous devrions pouvoir partir en paix, assurés d'un relais.

Ce n'est pas le cas aujourd'hui.

N'allez pas croire que je ne crois pas à l'égalité des droits et à une société solidaire.

Je ne désespère pas. Non.

Les associations comme APF France handicap dont je fais partie, militent sans relâche.

Les droits progressent, mais ils ne progressent pas pour tous et bien trop lentement.

Trop de gens restent sur le bord de la route.

Repenser la solidarité, ce n'est pas seulement débloquer des budgets.

Ce n'est pas seulement s'accorder sur le dévouement des aidants.

C'est changer de regard.

C'est transformer notre société pour que l'accessibilité ne soit pas qu'une rampe au seuil d'une porte, mais une ouverture dans nos esprits.

Pour que ma fille, et tous ceux qui ont des besoins d'accompagnements, ne soient plus des citoyens de seconde zone dont le destin dépend uniquement de la résistance de leurs parents, mais des citoyens à part entière dans une société réellement solidaire.

Garantir l'égalité des droits, ce n'est pas nier les différences, c'est leur donner toute leur place dans un projet commun.