



Agence Wallonne
pour l'Intégration
des Personnes Handicapées

COLLOQUE « PLAISIR DE CHOISIR : QUELS CHOIX POSSIBLES DANS LA VIE
AFFECTIVE ET SEXUELLE DES PERSONNES HANDICAPEES ? »

DISCOURS PRONONCE PAR MADAME ALICE BAUDINE

VENDREDI 3 FEVRIER 2012 – HÔTEL CHARLEROI AIRPORT

Madame la Ministre,
Mesdames, Messieurs les Députés wallons,
Mesdames, Messieurs,

Vous êtes plus de 300 – personnes en situation de handicap, mandataires politiques, professionnels, professeurs d'université, parents, étudiants, journalistes - présents aujourd'hui pour écouter, échanger et débattre de la question de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, c'est dire l'importance des besoins et la nécessité d'y apporter des réponses adéquates.

Je suis ravie que les principaux intéressés soient présents à cette journée de réflexion ; vous êtes les acteurs des politiques que nous adopterons demain... Ne l'oubliez pas et faites entendre votre voix nous en avons besoin !

La sexualité est un droit fondamental de l'être humain avec tout ce que cela implique au-delà du seul plaisir ! C'est comme manger, boire, respirer soit un facteur essentiel à notre équilibre physique et psychologique. Avoir une vie affective quelle qu'elle soit nous apporte à travers l'autre – son regard, son toucher, ses attentions - un reflet de nous-mêmes essentiel à notre construction personnelle ainsi qu'une image positive de soi à se sentir aimé, accueilli et reconnu dans la relation. Nul être humain ne devrait en être privé. Et quand on est freiné dans sa recherche d'un partenaire, de quelqu'un avec qui on peut partager moments forts et moments de faiblesse, quand on ne peut accéder seul à la sexualité, on devrait pouvoir être aidé. Pourtant les personnes en situation de handicap éprouvent encore aujourd'hui de grandes difficultés à accéder à une vie affective et relationnelle épanouie. Le fait est qu'en dehors d'un cadre classique, la sexualité reste toujours assez taboue. Et quand la sexualité touche au handicap, elle aurait tendance à faire peur.

Nous sommes toutes et tous conscients que le sujet est complexe par la diversité et la multiplicité des éléments à prendre en compte. Soit une multitude de désirs, de vies partagées, de souffrances, de bonheurs, de frustrations, de dénis et de deuils. Parfois l'équilibre affectif se brise lorsque victime d'un accident la personne se retrouve seule, larguée par

sa compagne ou son compagnon. Comment, à ce moment, trouver une image positive lorsque tout se noircit ?

C'est à cette diversité et à cette diversité seulement qu'il faudrait pouvoir s'adresser. C'est pourquoi entre préjugés et peur de la situation, volonté de faire pour un mieux et surprotection, exaltation et morale, **il s'agit aujourd'hui d'écouter**. Avec toute la simplicité et l'ouverture d'esprit que cela suppose ! Ecouter le choix de chacun même si on ne le comprend pas, même si on le trouve hors-normes, même s'il ne rencontre pas nos aspirations de parents ou d'intervenants. Dans ce cadre, il est essentiel de susciter et de maintenir des espaces de paroles avec les personnes afin de mieux appréhender le sens de ce qu'elles vivent à ce niveau et ainsi construire ensemble des solutions pratiques, novatrices et réglementaires. Des solutions respectueuses de la sensibilité des personnes concernées, qui doivent faire part de leurs souhaits les plus intimes alors que nous n'imaginons pas devoir faire la même chose. Ces solutions émanent d'abord et avant tout des professionnels des services. Ils sont nombreux à avoir interrogé leurs pratiques et à avoir développé des outils d'accompagnement afin d'apporter des réponses adéquates. Je les en remercie vivement et sachez que nous avons, plus que jamais, besoin de vous pour élaborer les solutions de demain.

Dès 1997, l'AWIPH organisait des journées de réflexion et d'échanges auxquelles personnes handicapées, familles et professionnels ont participé. Ces journées ont abouti à la publication d'une charte pour agir déclinée en trois documents précisant, entre autre, les droits et les responsabilités de chacun au regard du droit belge. Aujourd'hui, et ce colloque est un moteur, il s'agit de relancer le travail en redynamisant les anciennes alliances wallonnes et bruxelloises pour une nouvelle charte pour agir et **choisir**.

A l'échelle du secteur de l'Agence, un plan « Bientraitance » travaillé depuis 2008 et visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes en institution fera l'objet de présentations dans le courant de cette année. De nombreux outils l'accompagnent afin d'apporter un bien-être aux personnes. En effet, le rôle des intervenants au sein des services nécessite d'être professionnalisé et garanti.

En juillet 2010, un groupe de travail a été mis en place au niveau de la Commission Wallonne des personnes handicapées. Constitué du public directement concerné et d'intervenants ayant une expertise en la matière, ce groupe a balisé le sujet en attirant l'attention sur le fait qu'il s'agit d'abord de répondre concrètement aux besoins de la personne ; besoins qui ne sont pas uniquement sexuels mais d'abord affectifs, relationnels et sensuels : « *ce n'est pas parce que l'on*

est en chaise, qu'il faut faire appel à un assistant sexuel » relève un participant.

Conjointement à la réflexion menée par ce groupe de travail, une autre réflexion porte sur les centres de planning familial et leur rôle de soutien dans la vie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap a été menée jusque fin de l'année dernière. En effet, grâce à votre initiative, Madame la Ministre, et à l'approbation du Gouvernement Wallon, des projets portés par des centres de planning ont travaillé à la création d'un modèle d'accueil, d'éducation, d'accompagnement des personnes, des couples et des familles confrontés au handicap dans le cadre de la vie affective, sexuelle et relationnelle. (Il est possible qu'ils soient renouvelés en 2012).

Ces actions novatrices concrétisent la Convention des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées, entrée en vigueur le 3 mai 2008, qui je tiens à le souligner doit nous servir de référence. D'abord et avant tout parce qu'elle révolutionne les manières de penser en affirmant que la situation de handicap ne dépend pas des conditions de santé mais se trouve liée à la violation des droits humains. Etre empêché d'accéder à une salle de cinéma comme ce fût récemment le cas lors de la sortie du film « Intouchables », ne pouvoir prendre connaissance du contenu d'un site Web, être écarté d'un poste de travail, ne pouvoir emprunter les transports en

commun ou accéder à un enseignement ordinaire, sont autant de violations des droits humains. Cette convention parle d'autonomie, d'éducation, de santé, d'accompagnement, de traitement respectueux et d'intégrité de la personne. En son article 23, consacré au respect de la famille, il est précisé que les Etats membres doivent prendre des mesures efficaces et appropriées afin d'éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres. Chacun, qu'il soit ou non en situation de handicap, a le droit d'accéder de façon appropriée pour son âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale. En matière de santé, l'accès aux services de santé inclut les « services de santé sexuelle et génétique et les programmes de santé publique communautaire. »

L'article 19 de la convention de l'ONU est tout aussi fondamental puisqu'il rappelle que les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes. Elles doivent avoir accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services d'accompagnement, y compris l'aide personnelle.

Quant à l'adaptation et la réadaptation, celles-ci doivent, je cite, « *permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie, de réaliser pleinement leur*

potentiel physique, mental, social et professionnel, et de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie. »

Ce sont là nos objectifs et sachez que tout ce que nous mettons en œuvre, depuis de nombreuses années déjà à l'AWIPH, s'appuie sur ces principes qui traversent et colorent, d'ailleurs, toutes nos actions. En réfléchissant le handicap sur base de la ligne de vie, nous nous efforçons au regard des besoins identifiés de mettre en place des réponses adéquates pour chacun de ces moments de vie que sont l'annonce du handicap, l'intégration scolaire, l'emploi ordinaire ou adapté, l'accueil et l'hébergement, l'aide en milieu, le vieillissement, etc. Qu'il s'agisse de nos services agréés qui soyez-en certains travaillent chaque jour à améliorer leurs pratiques, de l'accompagnement vers l'emploi via des job coaches, du budget d'assistance personnelle, du logement encadré novateur, de la mise en place de cellules mobile d'intervention en matière de santé mentale, de l'accueil de la petite enfance dans les milieux d'accueil de l'ONE, des Handicontacts, de la transition des 16-25 ans, du « *Bien Vivre Chez Soi* » (dont la plateforme a été lancée ce 31 janvier), tout est réfléchi afin de favoriser la pleine et entière participation des personnes en situation de handicap. Par ailleurs, la convention de l'ONU apporte les bases légales aux personnes qui connaissent une ou plusieurs restrictions de leurs capacités en leur permettant d'exiger de leurs

gouvernements les moyens « *d'autonomie, d'autodétermination, d'inclusion, d'égalité* » qui leur sont nécessaires au nom de « *leur droit à exister de façon différente.* ».

Là réside un paradoxe de taille. Si le droit à vivre une vie relationnelle, affective et sexuelle se trouvait déjà décrété en 1946 par l'OMS et aujourd'hui réaffirmé par la Convention des Nations-Unies, comment permettre l'exercice de ce droit ? Comment sortir des préjugés et du poids d'une certaine morale dans une société où l'image prédomine au détriment des idées et du respect des individus ? Comment garantir le droit à une vie privée ? Comment respecter l'intime lorsque l'on se trouve amené pour des raisons de soins à une proximité quasi permanente avec la personne ? Comment dépasser le « *je suis pour la parentalité des personnes handicapées* » et le « *jamais je ne confierais mes enfants à ces parents-là* » ?

Ce sont à nos propres représentations de la sexualité, de l'autre et des personnes handicapées que ces interrogations nous renvoient. A ce sujet, des réponses existent déjà ou sont en devenir. La Convention des Nations-Unies nous fournit le cadre de l'action, c'est à nous que revient de le concrétiser ! Je vous y invite et sachez que l'AWIPH, en partenariat avec les acteurs concernés, travaillera à proposer mieux et plus de choix pour les personnes handicapées dans le respect du droit à une

vie affective et sexuelle en fonction des besoins et des possibilités de chacun.

Je vous souhaite un colloque à la hauteur de ce que vous êtes venus chercher. Je vous souhaite d'être surpris dans vos pratiques. Et, je vous souhaite d'inventer tous ensemble de nouvelles manières de faire.

Bon colloque à tous et à toutes !