

Allocution inaugurale

M. Patrick GOHET

Monsieur le Président de l'APEI de Saint-Amand,

Monsieur le Président du Groupe d'Etudes et de Formations sanitaires et sociales,

Mesdames, Messieurs,

Je voudrais tout d'abord saluer chacune et chacun d'entre vous, APEI et GEFSS, vous remercier pour l'invitation que vous m'adressez à chacun de vos Colloques et à laquelle je réponds à chaque fois avec beaucoup de plaisir car ils s'avèrent étonnamment créatifs, concrets et humains.

Finalement, vos Colloques sont devenus des rendez-vous incontournables. Le nombre de thèmes que vous traitez est impressionnant, vous n'hésitez pas à aborder tous les sujets qui se posent dans le domaine de la politique du handicap, y compris encore très souvent tabous bien qu'essentiels, demandant beaucoup de subtilité et de sens des responsabilités.

La lecture du programme exprime la richesse des déclinaisons thématiques, des orateurs de tous horizons. Tout cela a séduit un public extrêmement nombreux et, m'a-t-on dit, pluridisciplinaire. Tous les Colloques ne peuvent pas s'en prévaloir ; les vôtres, amis de l'APEI de Saint-Amand et GEFSS, si ; alors, félicitations et merci, car vous faites œuvre fondamentalement utile pour tous.

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

Votre Colloque s'inscrit alors que la France refonde en profondeur sa politique du handicap. Je vais vous en dire deux mots et, dans ce cadre, repérer la question de la vie affective et sexuelle.

Le socle de cette refondation est la Loi du 11 Février 2005. Cette Loi, je le rappelle, concerne tous les handicaps, tous les âges de la vie et toutes les activités de la Cité. C'est une législation de société globale. Vous ne m'entendrez pas dire que c'est une Loi parfaite ! Je ne connais d'ailleurs pas de Loi parfaite. Toute Loi est un compromis. Ce que l'on peut dire de celui-ci, c'est que c'est un bon compromis. Il se met en place progressivement. Certains résultats ne sont pas encore au rendez-vous, mais ils le seront bientôt.

Je voudrais attirer votre attention sur trois fondamentaux. Le premier c'est la définition que la Loi donne du handicap. Ne vous méprenez pas : ce n'est pas une définition sociologique ni médicale, c'est une définition à caractère juridique. C'est important : une Loi, c'est un texte juridique, donc la définition est de même nature. Cette définition va bien évidemment inspirer les politiques mais également, par exemple, le Juge, qui aura à se prononcer sur la légitimité des revendications de citoyens handicapés. Cette définition est simple, à la croisée des chemins de deux classifications internationales dont la plus récente, la classification internationale sur le fonctionnement de la santé. Ces deux classifications ont inspiré la définition mais celle-ci se situe au-delà de leurs limites. Que dit cette définition ? Elle dit que le handicap n'est pas le seul fait des incapacités qu'une personne peut connaître ; c'est-à-dire que la source, la responsabilité de sa situation ne se situe pas

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

uniquement dans ses déficiences, mais en réalité de la rencontre entre ses incapacités et l'inadaptation de l'environnement, aux sens les plus larges.

La Loi identifie deux causes à la production du handicap. Elle avance que si on peut considérer qu'il y a des origines d'ordre personnel, il y a aussi des origines d'ordre collectif ces dernières créent des obligations à la société. Pour répondre aux causes individuelles, aux incapacités, on va avoir recours aux principes de solidarité. Pour répondre aux causes collectives, on va avoir recours au principe d'accessibilité. La solidarité débouchera sur la compensation en général et la compensation personnalisée, qui prendront la forme d'aides humaines, techniques, animalières, d'aménagements du domicile, du véhicule etc.... ce sont les réponses personnalisées aux causes individuelles. Pour les collectives, l'Europe a inspiré à la France un principe d'accessibilité décliné ainsi : c'est l'accès à tout et pour tous ! Ceci est une dimension stratégique : la Loi revisite la notion d'accessibilité car elle dit qu'elle s'applique à toutes les formes de handicaps, même le mental, le psychique etc.... à chaque fois qu'il y a un besoin d'accessibilité. Par exemple, si pour la personne handicapée physique, prendre le métro suppose un ascenseur accessible, pour la personne handicapée mentale, cela implique que derrière un des guichets de la RATP, il y ait une personne ressource. Autre dernier fondamental : l'organisation institutionnelle, c'est-à-dire la Maison départementale des Personnes handicapées, réseau coordonné par la Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie.

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

Cette Loi possède 130 textes d'application. C'est un arsenal juridique considérable qui concerne toutes les activités de la cité. C'est non seulement d'affirmer, mais de permettre que la personne handicapée vive une pleine citoyenneté avec les mêmes droits et les mêmes devoirs. Que m'importe qui, quel que soit le registre, y compris la vie affective et sexuelle, bien entendu.

Au cours de ces deux jours, on voit que vous avez l'intention de traiter le sujet aussi sous l'angle du droit et l'ordre. Dans notre société, il faut effectivement commencer par un regard qui inspire du droit. Les personnes handicapées sont sujets de droits à part entière, cela concerne y compris celles qui ont vu la Loi du 11 Février 2005 élargir le champ de leur citoyenneté, à savoir les personnes handicapées psychiques. La volonté de cette Loi est faire passer la personne malade mentale, du seul statut de patient à celui d'acteur de sa propre vie, avec toutes les limites que cela comporte et toutes les précautions qu'il faut prendre. Néanmoins, il y a cette volonté politique. Vous aborderez lors de ce Colloque d'autres aspects, médicaux, éducatifs, familiaux... sans oublier la maltraitance. La maltraitance est d'abord dans les familles mais aussi dans les Institutions. Toutes les statistiques le prouvent.

La vie affective et la sexualité, c'est la question de l'Institution, de la contraception, de la procréation, c'est la question de l'accompagnement. Les pouvoirs publics sont interpellés en la matière. D'ailleurs, vous aurez durant ce Colloque une intervention de Marcel NUSS qui, vraisemblablement, vous parlera de ce qui se fait dans certains pays européens, particulièrement, pour répondre à des

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

personnes handicapées sollicitant des services d'accompagnement à la vie affective et sexuelle. Cette question est formulée et je considère, dans la fonction qui est la mienne, qu'elle ne doit pas être ignorée. Quatre associations se sont d'ailleurs regroupées pour en parler, ce sont la Coordination handicap autonomie, l'Association des Paralysés de France, l'Association française contre les myopathies et Handicap international.

J'ai constitué un groupe de réflexions qui, compte tenu des précautions qu'il faut prendre, au regard de la manière dont les médias et particulièrement l'opinion publique pourraient s'en emparer, pour l'instant est informel. C'est un travail bien difficile étant donné les images que traîne le handicap. Quand Je fus nommé Directeur général de l'UNAPEI, on m'a expliqué que les personnes handicapées mentales étaient soit asexuées soit boulimiques sexuels. Je me suis vite aperçu qu'il en résultait une misère affective et sexuelle inadmissible. Au début des années 80 c'était un sujet totalement tabou. D'ailleurs pour l'anecdote, alors que j'étais à l'essai comme Directeur adjoint, je visitais des établissements, et dans l'un d'entre eux, il y avait une caméra positionnée au milieu du couloir : il y avait les chambres des filles d'un côté, les chambres des garçons de l'autre, et pendant la nuit, on surveillant les va et vient ; cela m'avait indigné, même s'il est vrai que dans ce registre notamment l'Institution engage sa responsabilité. Alors, j'avais commencé à prendre des initiatives en avançant qu'il fallait créer un groupe de travail, voir comment les choses se passaient, y réfléchir, mettre de l'éthique dans tout cela et beaucoup de générosité, de compréhension. Le Président de l'époque de l'UNAPEI est venu me voir en me disant : savez-vous que vous n'avez pas terminé votre période d'essai et

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

que si vous voulez rester, peut-être faudrait-il attendre quelque peu... J'ai attendu mais très vite, j'ai repris le dossier et les évènements m'ont donné raison, malheureusement parce que l'épidémie de SIDA s'est déclarée, elle frappa beaucoup cette population. Je me souviens à l'occasion de la visite d'un Etablissement, de ce garçon que je croise avec quelques copains et copines qu'il avait autour de lui, et qui à un moment donné, m'a dit : «ah moi, j'ai fait le test, je suis positif, c'est dramatique, c'est dramatique». Je me rappelle aussi de cet autre dossier que j'ai eu à régler, auquel j'ai été partie prenante jusqu'à la participation à une émission de la Marche du siècle sur la stérilisation des femmes handicapées mentales : ces femmes que l'on emmène à l'hôpital en leur disant «il faut vous faire opérer de l'appendicite» et qui, en réalité, en ressortent stérilisées. Cela se produisait, cela se produit sans doute encore. Ce sont des questions qu'il ne faut pas s'abstenir de mettre sur la table, de traiter ; il y a derrière tout cela une question d'éthique et aussi des questions de respect, de fraternité.

Dans la société on ne peut avancer sur ces sujets-là que si tous les points de vue peuvent se rencontrer, discuter et s'employer à trouver des solutions.

Alors pour conclure, je vous fais une proposition : c'est que vos réflexions, vous les installiez à l'ombre de trois aspirations, quatre moyens et trois principes :

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

- Trois aspirations d'abord : je pense que si nous acceptons d'aliéner un peu de notre liberté individuelle, pour vivre en société en acceptant les contraintes, c'est à condition que cette société soit légitime et pour l'être, je crois qu'il faut qu'elle réponde à trois aspirations fondamentales : tout d'abord la sécurité. C'est un mot galvaudé d'autant plus que c'est un slogan dont se sont emparés des groupes, des familles de pensée. Je parle de la question de la sécurité au sens large : physique, alimentaire, sanitaire, écologique. Pour pouvoir s'épanouir, les questions d'insécurité doivent être réglées, les sociétés dans lesquelles au quotidien, on doit quêter sa sécurité sur tous ces plans là, sont des sociétés où on ne peut pas obtenir de réponse aux deux aspirations qui suivent.

Après la sécurité, c'est la liberté. Chacun entend voire attend de la société qu'elle lui donne les moyens d'identifier ses talent, ses goût, de les développer, de les faire fructifier, d'en faire profiter l'ensemble de la collectivité. La sécurité, liberté, maintenant la dignité. La dignité passe par les moyens d'existence, par le statut que l'on a au sein de la société. Qu'elle est la considération dans laquelle nous sommes tenus au sein de la société ? Nous présentons des singularités mais nonobstant celles-ci, comment sommes-nous considérés ? La réponse qu'attendent les personnes handicapées, c'est tout simplement : des personnes à part entière, c'est-à-dire, dans une société démocratique, comme citoyens tout bonnement !

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

Les trois aspirations profondes de l'individu, même s'il y en a d'autres, sont la sécurité, la liberté et la dignité.

Pour y répondre, je pense qu'il y a quatre moyens essentiels : il y a l'éducation ; dans une société démocratique, nous devons faciliter la participation de l'individu à la vie publique et cela nécessite de partager des valeurs que l'on a comprises et auxquelles on adhère. Cela suppose de partager encore plus de connaissances, ce qui va permettre le débat, le dialogue. Ce qui est primordial aussi c'est l'autonomie. Chaque individu est unique dans une société démocratique. Il est un membre du corps qui exerce la souveraineté, du moins paraît-il. L'éducation, l'autonomie, l'insertion, vivre avec les autres. Le grand paradoxe de la nature humaine est d'aspirer apparemment à deux éléments contradictoires pour concilier, au quotidien, par l'autonomie et l'insertion, sa vie propre et sa vie avec les autres.

L'éducation, l'autonomie, l'insertion, la participation : pendant longtemps, pour la personne handicapée, çà s'est passé comment ? Et comme çà se passait, cela constituait déjà un progrès. Parce que notre époque a l'art de faire le procès des périodes qui nous ont précédés, en négligeant de s'occuper, de ce qu'on dira d'elle dans cinquante ou cent cinquante ans. Ce qui nous a précédé nous permet de faire ce qu'on réalise aujourd'hui, soit parce que l'on se positionne en opposition, soit parce que l'on s'en inspire. Pendant longtemps, çà consistait en quoi ? Eh bien, à remplir un dossier, le mieux possible d'ailleurs, et de confier à des Experts le soin d'évaluer et dire ce qui était bon ou pas bon pour la personne. De çà, les personnes handicapées ne veulent plus. Si elles ont lucides, elles ont besoin

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

d'experts qui objectivent leur situation, qui les aident à comprendre un certain nombre de choses, elles veulent être parties prenantes de leur propre destinée, et la destinée de celle de la collectivité à laquelle elles appartiennent. Elles attendent d'en avoir les moyens, c'est-à-dire d'exercer cette autonomie et de disposer de cette insertion dont je parlais à l'instant. Education, autonomie, insertion, participation, voilà quatre moyens essentiels.

Et enfin trois principes, qui vont bien au-delà du handicap. Trois repères qui font l'harmonie d'une société. D'abord le respect. Quelle que soit la condition, l'origine, l'état physique et mental, ou les convictions d'un individu, la société ne peut-être qualifiée de démocratique que si chacun de ses membres a une valeur égale à celle de l'autre. La phase critique que les sociétés occidentales, donc la nôtre en particulier, sont en train de traverser, est une période qui les mettent au défi soit d'opter pour le progrès, soit de se laisser aller au repli. Et les premiers éléments du repli est toujours la remise en cause de ce qui fait différence. Notre vocation n'est pas d'être uniquement le spectateur d'une comédie que l'on nous demanderait d'accepter. Notre vocation, la vocation profonde de l'individu, c'est d'être partie prenante dans la vie collective. Mais il faut avoir pour cela le sens de ses responsabilités, envers ce que l'on mérite, ce que l'on a en partage et ce que l'on veut, en fin de compte, léguer. Respect, responsabilité et puis également et enfin, solidarité ! Je suis un peu tenté de critiquer le concept de solidarité. Il ne faut surtout pas le jeter par-dessus bord : il faut être solidaire de celui qui a besoin de l'être mais quand on y regarde de près, c'est quand même une relation asymétrique entre celui qui donne et celui qui a besoin. Alors, si la solidarité est indispensable, si elle est un

« AFFECTIVITE, SEXUALITE, HANDICAP »

Organisé par l'APEI de Saint-Amand Montrond et en partenariat avec le GEFSS de Poitiers

grand acquis des décennies qui nous précèdent, mais il faut aller au-delà et je préfère que l'on parle plutôt de fraternité. Qu'est-ce que la fraternité ? C'est la reconnaissance chez l'autre de l'égalité en valeur, de soi.

Je suis sûr qu'en traitant de ce sujet délicat que vous avez retenu pour ces deux journées, en ayant le courage de le faire, en le faisant en toute connaissance de cause et en y mettant dans la sémantique, dans les choix, dans les propositions toute l'éthique qui convient, vous contribuerez à ce que cette fraternité soit nourrie.