

O6.1 RAPPORT GLOBAL P.I. RÉCOLTE DES BESOINS - ITV BELGIQUE / FRANCE

Handicap : et si on prenait en compte l'avis des personnes concernées ?

O6.1 RAPPORT GLOBAL P.I. RÉCOLTE DES BESOINS - ITV BELGIQUE / FRANCE	1
1. Contexte du cadre de la production intellectuelle O6. Recherche action autour de la récolte des besoins	5
2. Organisation des interviews (ITV)	8
2.1 Pourquoi des interviews inversées ?	8
2.2 Modalités d'organisation des ITV	8
2.2.1 Organisation côté Collectif T'Cap et partenaires France	9
2.2.1.1 Préparation en amont - échantillon - nombre - représentativité	10
2.2.1.2 Tournage France	11
2.2.2 Organisation côté Nos Pilifs et partenaires Belgique	12
2.2.3 Nombre d'interviews réalisées - durée et montage	14
3 Base de l'analyse des ITV	15
3.1 Sélection des extraits à analyser	15
3.2 Les différentes étapes de l'analyse	16
3.2.1 Visionnage des vidéos et vision globale.	16
3.2.2 Données autour de la personne : 1er tableau (voir exemple annexe 2)	17
3.2.3 Données autour de l'environnement : 2ème tableau (voir exemple en annexe 2)	18
3.2.4 Données autour des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) de la personne: 3ème tableau (exemple annexe 3)	19
3.2.5 Données récapitulatives : 4ème tableau	20
3.3 Public cible des personnes interviewées	21
3.3.1. Public cible retenu pour l'analyse des ITV	21
3.3.2. Nombre de personnes par catégorie des analyses réalisées	22
3.4 Objectifs des comparaisons	22
4. Résultats et analyse	23
4.1 Les biais à la récolte des résultats et à leur analyse	23
4.2 Résultats et analyse côté Collectif T'Cap France	23



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.2.1	Éléments facilitateurs H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles	25
4.2.1.1	Facteurs personnels - Partie identitaire - éléments facilitateurs	26
4.2.1.2	Facteurs personnels - Partie aptitudes - éléments facilitateurs	27
4.2.1.3	Facteurs environnementaux - éléments facilitateurs H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles	28
4.2.3	Éléments d'obstacles - H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles	29
4.2.3.1	Facteurs personnels - Partie identitaire & aptitudes - Éléments d'obstacles	29
4.2.3.2	Facteurs environnementaux - Éléments d'obstacles	30
4.2.4	Synthèse et analyse des différents éléments H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles	31
4.2.5	Verbatim	32
4.3.1	Parentalité - Éléments facilitateurs - H73 Responsabilités familiales :	33
4.3.1.1	Facteurs personnels - Partie identitaire - éléments facilitateurs	33
4.3.1.2	Facteurs personnels - Partie aptitudes - éléments facilitateurs	34
4.3.1.3	Facteurs environnementaux - éléments facilitateurs	36
4.3.2.	Obstacles Parentalité - H73 Responsabilités familiales	37
4.3.2.1	Facteurs personnels - Partie identitaire - Éléments d'obstacles	38
4.3.2.2	Facteurs environnementaux - Éléments d'obstacles	39
4.3.4	Synthèse et analyse des différents éléments Parentalité - H73 Responsabilités familiales	41
4.3.4	Verbatim	42
4.4.1	Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile	43
4.4.1.1	Facteurs personnels - Partie identitaire - Éléments facilitateurs	43
4.4.1.2	Facteurs personnels - Partie aptitudes - Éléments facilitateurs	43
4.4.1.3	Facteurs environnementaux - Éléments facilitateurs	43
4.4.2	Obstacles Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile	44
4.4.2.1	Facteurs personnels - Partie identitaire - systèmes organiques et aptitudes - Éléments d'obstacles	44
4.4.2.2	Facteurs environnementaux - Éléments d'obstacles H61 Choix du domicile	44
4.4.3	Synthèse et analyse des différents éléments Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile	46
4.4.4	Verbatim	47
4.5	Résultats et analyse côté Nos Pilifs Belgique	49
4.5.1	Vie relationnelle affective et sexuelle H8 – Relations interpersonnelles)	49
4.5.1.1	Vie sexuelle H81	49



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.5.1.1.1 FACILITATEURS	49
4.5.1.1.2 OBSTACLES	50
4.5.1.1.3 H81 – SYNTHÈSE	50
4.5.1.2 Relations affectives H82	50
4.5.1.2.1 FACILITATEURS	50
4.5.1.2.2 OBSTACLES	51
4.5.1.3.3 SYNTHÈSE	51
4.5.2 Parentalité H7	53
4.5.2.1.Responsabilités familiales H73	53
4.5.2.1.1.FACILITATEURS	53
4.5.2.1.2.OBSTACLES	53
4.5.2.1.3.SYNTHÈSE	53
4.5.3 Logement - habitation H6	54
4.5.3.1 Choix et aménagement du domicile H61	54
4.5.3.1.1 FACILITATEURS	54
4.5.3.1.2 OBSTACLES	55
4.5.3.1.3. SYNTHÈSE	55
4.5.2.2 Entretien du domicile H62	56
4.5.2.2.1 FACILITATEURS	56
4.5.2.2.2 OBSTACLES	56
4.5.2.2.3 SYNTHÈSE	56
4.5.3 Synthèse générale	58
4.6 Synthèse des résultats croisés Collectif T'Cap Fr. - Nos Piliers Be.	60
4.6.1 Vie relationnelle, affective et sexuelle - H8 Relations interpersonnelles dont H81 Vie sexuelle et H82 Relations affectives.	60
4.6.2 Parentalité - H7 Parentalité dont H73 Responsabilités familiales	61
4.6.3 Logement / habitat - H6 Logement Habitation dont H61 Choix et aménagement du domicile, et H62 entretien du domicile	62
5. Lien croisés et transnationaux entre résultats des livrets SMILE et ceux des ITV	64
5.1 Vie relationnelle, affective et sexuelle	64
5.2 Parentalité	65
5.3 Logement / habitat	66
6. Conclusion	68
Contributeurs - Pour aller plus loin...	70
7. Pièces complémentaires	71
Pièce 1 : exemple de carte conceptuelle (préparation pour analyse)	71



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Pièce 2 : exemple d'un tableau récapitulatif (niveau 1) des données autour d'une personne puis à la suite récapitulatif global avec encodage selon les différentes nomenclatures de la classification MDH-PPH	72
Pièce 3 : exemple d'un tableau récapitulatif (niveau 2) des données autour d'une personne puis à la suite récapitulatif global avec encodage selon les différentes nomenclatures de la classification MDH-PPH	86
Pièce 4 : ensemble de l'étude des livret SMILE (sauf éléments statistiques).	89



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



1. Contexte du cadre de la production intellectuelle O6. *Recherche action autour de la récolte des besoins*

Dans le cadre du projet européen *Erasmus + coopération stratégique - formation des adultes* ayant pour titre *Change2Regard*, nous avons souhaité analyser la place et le rôle des personnes en situation de handicap autour de trois grandes thématiques :

- Vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS)
- Parentalité (être parent d'enfant en situation de handicap, mais aussi être parent en situation de handicap)
- Logement accompagné - habitat inclusif

Cette production intellectuelle a été conduite conjointement par notre partenaire Nos Pilifs côté Belgique et ses partenaires associés, par le Collectif T'Cap côté France avec en supervision pour son expertise sur le le MDH - PPH (Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap), notre partenaire québécois le RIPPH.

Ce travail part du postulat de départ que les professionnels du secteur médico-social et les parents aidants constatent :

- Une absence de visibilité des besoins des personnes en situation de handicap autour de ces thématiques plus ou moins tabous. Très peu d'outils existent encore à l'heure actuelle pour mesurer la satisfaction des besoins des personnes en situation de handicap.
- Les personnes pourtant directement concernées (en situation de handicap) sont peu ou pas associées aux réflexions qui portent sur ces thématiques.

Pour la vie affective et sexuelle, nous avons choisi prioritairement de nous concentrer sur une tranche d'âge 16 / 30 ans qui est représentative d'un passage de l'adolescence à l'âge adulte, ainsi que de l'expression d'une multitude de désirs : prendre son indépendance, s'émanciper de ses parents, avoir ses premières expériences amoureuses et/ou sexuelles. Certaines personnes interviewées avaient cependant dépassé cette fourchette d'âges.



Pour ce qui est de la thématique de la parentalité et du logement accompagné / habitat inclusif, nous nous adressons à un public adulte 18 - 45 ans.

Ce recueil des besoins permet la récolte d'une information sensible, une certaine visibilité des besoins par la facilitation d'expression des attentes, l'émergence de questionnements, de préoccupations, de craintes et parfois la vision de l'avenir.

L'enjeu majeur est la possibilité de rendre visibles les attentes autour de nos trois thématiques au niveau local, national, transnational.

Le second enjeu est la mobilisation des professionnels, des aidants et des personnes en situation de handicap, considérant le MDH - PPH (Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap) comme un cadre conceptuel et un outil de mesure pour évaluer la qualité de l'environnement et les habitudes de vie des personnes ayant des déficiences ou des incapacités.

L'ensemble doit fournir des éléments de connaissance et de documentation pour objectiver la part des facteurs personnels et des facteurs environnementaux afin d'observer les éléments qui facilitent ou entravent la participation sociale des personnes en situation de handicap dans ces trois grandes thématiques.

Objectifs

Objectifs en lien avec le travail de récolte des besoins via les ITV Inversées :

- Permettre l'expression des besoins et les rendre visibles par le biais d'un support vidéo (images son - parfois son uniquement lors d'une demande d'anonymisation)
- Permettre un échange entre les personnes concernées par le handicap
- Partager ces recueils de données de manière transnationale
- Apporter une analyse circonstanciée du contenu de ces ITV au regard du MDH - PPH (Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap)

Livrables

Les livrables sont composés de deux types de productions :

- Le montage des interviews que nous nommons ITV, côté Collectif T'Cap France et côté Nos Pilifs Belgique avec ses partenaires associés.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Au total ce sont 38 ITV qui seront visibles et alimenteront le site web ressources transnational.

- Une analyse d'une partie de ces différentes données a été réalisée en lien avec le modèle conceptuel de développement humain nommé Processus de Production du Handicap développé par notre partenaire québécois RIPPH. Cette production va également alimenter notre site web ressources transnational.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



2. Organisation des interviews (ITV)

2.1 Pourquoi des interviews inversées ?

Bien souvent, des journalistes, des professionnels accompagnants ou des proches aidants entreprennent ce travail d'interview vers la personne en situation de handicap.

Plus rarement, les personnes elles-mêmes vont aller interviewer d'autres personnes en situation de handicap.

Dans le cadre du projet Change2Regard, il était important pour nous de placer la personne en situation de handicap comme faisant partie du processus de récolte des besoins via ces ITV.

Même si nous avons pu parfois constater certaines limites dans cette démarche (voir développement ci-dessous), il était important pour nous de respecter une certaine cohérence dans la méthodologie de notre projet dont la thématique générale aborde la place des personnes en situation de handicap au sein de notre société.

2.2 Modalités d'organisation des ITV

Les 3 grandes thématiques du projet ont été abordés :

- La vie relationnelle affective et sexuelle
- La parentalité (parents ayant des enfants en situation de handicap - parents en situation de handicap ayant des enfants)
- Le logement accompagné / l'habitat inclusif

Avant chaque séquence, le projet était réexpliqué et chacun se présentait.



Chaque protagoniste filmé a signé un document autorisant l'utilisation de son image (autorisation de droit à l'image).

L'idée principale était d'être dans une discussion et de ne pas réaliser une interview « classique » avec des questions et des réponses. Ainsi, il n'y avait pas de question spécifique mais un fil conducteur dont le cœur était l'autodétermination et la participation sociale des personnes en situation de handicap en lien avec le MDH - PPH (Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap).

2.2.1 Organisation côté Collectif T'Cap et partenaires France

De décembre 2019 à mars 2020, un important travail de contacts de personnes en situation de handicap, d'aidants, de professionnels et d'élu.e.s a été réalisé.

Travail en amont pour la constitution de l'échantillon des personnes questionnées (interviewées) ainsi que des personnes qui questionnent (intervieweurs).

Nous avons souhaité avoir un panel de personnes ayant différents types de handicap :

- personnes sourdes
- personnes déficientes visuelles
- personnes à mobilité réduite
- personnes ayant un handicap intellectuel
- personnes ayant un handicap psychique

À noter : les termes employés sont les désignations d'usage en France et en Belgique pour distinguer les différents groupes. Les auteurs conserveront les terminologies d'usage pour désigner les types de handicap pour faciliter la compréhension tout en se basant sur les clarifications conceptuelles du MDH-PPH partout où cela est possible.

Le fait d'avoir un panel de personnes ayant différents types de déficiences et capacités/incapacités sensorielles, motrices, psychiques, intellectuelles pourrait être considéré comme un biais à l'analyse (en "mélangeant" toutes les déficiences et incapacité).



C'est, à notre sens, tout l'intérêt de la démarche où on prend bien en compte la notion de handicap au sens de la loi de 2005 (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) et du MDH-PPH en évitant d'enfermer la personne dans un type de limitation fonctionnelle. C'est une dimension à prendre en compte dont il nous semble important de souligner dans les prérequis à l'analyse.

La pandémie a ralenti une partie de notre travail : de mars 2020 à janvier 2021, nous n'avons pas pu entamer la conduite des ITV, ce qui a entraîné 11 mois de retard.

2.2.1.1 Préparation en amont - échantillon - nombre - représentativité

À partir de janvier 2021, deux personnes de l'équipe de coordination du Collectif T'Cap et un professionnel vidéaste de l'association partenaire Grandir d'un Monde à l'Autre ont poursuivi le projet en souhaitant recueillir une majorité de témoignages des personnes en situation de handicap. Ces dernières pouvaient être simples bénéficiaires, mais également sous le statut d'élus (associatifs ou politiques).

53 personnes ont été sollicitées, 39 personnes ont répondu positivement soit pour interviewer, soit pour être interviewées :

- 10 personnes en situation de handicap intervieweurs
- 14 personnes en situation de handicap interviewées
- 4 accompagnants professionnels
- 6 élus (associatifs ou politiques)
- 5 aidants proches

Ces personnes ont été choisies parmi le réseau de la coordination du Collectif T'Cap et des appels ont également été lancés pour la recherche des intervieweurs et des interviewé.e.s, auprès des structures partenaires du projet (médico-social) et, également via l'environnement du Collectif T'Cap (appel aux membres du réseau T'cap dans sa lettre d'info).

Nous avons expérimenté la mise en place avec une équipe d'intervieweurs composée de personnes en situation de handicap, interviewant d'autres personnes



en situation de handicap ou / et des aidants proches ou / et professionnels, ou / et des élu.e.s.

Cette expérience a été moyennement satisfaisante. En effet, les témoignages recueillis n'étaient pas assez complets ou hors de nos sujets d'études. Ce décalage s'explique au regard de plusieurs facteurs en lien avec les éléments suivants :

- Le statut des personnes en situation de handicap ne préjuge pas de la pertinence à devenir intervieweur. (compétence / expérience / sens de la relation.....)
- Les intervieweurs n'étaient pas formés au MDH-PPH, donc il était difficile de trouver de la matière exploitable dans ce domaine. Une préparation des intervieweurs au modèle conceptuel du PPH (Processus de Production du Handicap) aurait été essentielle. Ce concept n'est pas simple à investir et à comprendre à minima pour structurer un entretien.
- Il y avait souvent un risque que la personne intervieweuse soit polarisée vers des questionnements ayant rapport avec son propre vécu de situations de handicap sans garder en tête les trois thématiques de départ (vie affective et sexuelle - parentalité - logement accompagné / habitat inclusif). Malgré les consignes, beaucoup de personnes en situation de handicap ont évoqué des thématiques hors sujet (éducation - transport - vie quotidienne...) affectant la pertinence globale du contenu.
- Le sujet de la vie relationnelle, affective et sexuelle est très peu ressorti par le fait que les intervieweurs étaient eux-mêmes mal à l'aise avec ce sujet.

Plus globalement, poser des questions, pouvoir rebondir sur des réponses, tenir un fil conducteur d'entretien est chose complexe. Probablement avons-nous sous-estimé l'expertise de cette pratique.

2.2.1.2 Tournage France

Ce travail effectué de janvier à juin 2021 a tout de même permis de mieux cerner les personnes à interviewer de manière plus ciblée. Cela a été une sorte de période de repérage permettant, en connaissance de cause, d'affiner notre travail des personnes à interviewer en fonction d'une diversité des témoignages et des déficiences et capacités différentes.

Ainsi de décembre 2021 à mai 2022, nous avons réalisé l'ensemble des interviews côté France.



Le choix a été fait de travailler en binôme associant une personne en situation de handicap et un professionnel de l'interview.

Ce binôme a effectué l'ensemble des 20 interviews.

Le montage a été effectué par trois personnes de la coordination du Collectif T'Cap et un professionnel de l'association partenaire "Grandir d'un Monde à l'Autre".

2.2.2 Organisation côté Nos Pilifs et partenaires Belgique

L'équipe de Nos Pilifs n'ayant pas d'équipe de tournage vidéo, nous avons choisi de mutualiser nos moyens et une équipe de France est venue en Belgique en juillet 2020.

Les intervieweurs :

Nous avons ciblé en priorité des personnes ouvertes et à l'aise dans le lien à l'autre et ayant des facilités à entamer des conversations. Ensuite on leur a demandé si elles étaient partantes pour conduire les ITV.

Nous avons également réfléchi en termes de disponibilités en journée et/ou de flexibilité des employeurs/éducateurs à permettre à la personne de s'absenter pour ce projet.

La facilité de locution a également été une de nos pistes préférentielles, afin d'assurer un dialogue fluide entre tou.te.s les intervenant.e.s de l'interview.

Pour terminer, nous avons proposé à des personnes qui se sentaient à l'aise d'être filmées par une caméra.

Le choix des "couples intervieweur/interviewé" a été fait de sorte que les deux personnes ne se connaissent pas ou très peu. Ainsi, nous avons voulu éviter autant que possible les biais liés aux relations interpersonnelles et à la connaissance préalable des histoires vécues pour que les personnes interviewées se sentent le plus en confiance possible."

L'équipe de tournage :



Elle était composée d'un caméraman professionnel, de deux intervieweurs dont un en situation de handicap et d'une assistante caméraman/prise de son.

C'est la raison pour laquelle les ITV ont été concentrées sur une semaine en fonction des disponibilités des différentes personnes.

Ces interviews ont été réalisées en Belgique en juillet 2021, tournées à Bruxelles (Club de loisirs de la maison des Pilifs - dans l'appartement d'un bénéficiaire de l'ASBL Le 8ème Jour) et en Wallonie (dans les locaux du service SAPHA d'Ath ainsi que dans le local du projet Renc'Autres au SAPHA de Mons).

Avant de commencer les séquences vidéos, une rencontre a eu lieu au Club de loisirs non seulement afin d'expliquer les tenants et aboutissants du projet Change2Regard mais aussi afin de rencontrer l'équipe de tournage.

Les intervieweurs

Pour chaque entrevue réalisée, un couple d'intervieweurs, composé d'une personne en situation de handicap et d'une personne qui ne l'était pas, interrogeait une personne.

Concernant la sélection des intervieweurs, il faut se référer au point 3.1 du rapport général.

Les personnes ont été contactées par téléphone, au cours de cet appel, le projet leur a brièvement été expliqué.

Avant de commencer les séquences vidéos, une rencontre a eu lieu au Club de loisirs non seulement afin d'expliquer les tenants et aboutissants du projet Change2Regard mais aussi afin de rencontrer l'équipe de tournage.



2.2.3 Nombre d'interviews réalisées - durée et montage

Au total, 39 interviews ont été réalisées avec 43 personnes (une interview pouvant comporter plusieurs personnes).

Soit en Belgique : 16 interviews, au cours desquelles 19 personnes ont été interviewées. 4 intervieweurs ont été sélectionnés.

Soit en France : 53 personnes ont été sollicitées - 39 personnes ont répondu positivement soit pour être intervieweurs, ou interviewées.

Ce sont 23 interviews qui ont été réalisées, au cours desquelles 24 personnes ont été interviewées.

La durée moyenne des interviews "brutes", c'est-à-dire sans montage, oscille de 45mn à 60mn environ. Une fois montées les interviews sont d'environ 15 à 20mn. Le montage des interviews de Belgique est souvent plus court que celui de la France, ce qui peut s'expliquer par le fait que les ITV de Belgique sont plus ciblées par thématiques alors que pour celles de la France, une ITV peut couvrir les trois thématiques.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



3 Base de l'analyse des ITV

3.1 Sélection des extraits à analyser

Les extraits à analyser ont été sélectionnés par une équipe dédiée de la coordination du Collectif T'Cap sis à Nantes.

Ils ont choisi les extraits en fonction de plusieurs paramètres :

- Contexte / environnement de la personne
- Situations d'obstacles et de leviers à la participation sociale des personnes
- Perspectives d'avenir

Les montages réalisés ont été utilisés pour analyser les obstacles et les facilitateurs de la participation sociale des personnes en situation de handicap (dont l'autodétermination) dans les 3 thématiques (vie relationnelle, affective et sexuelle - parentalité - logement accompagné / habitat inclusif).

L'analyse s'inscrit dans le cadre global du Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH).

L'équipe du projet Change2Regard (Nos Pillifs Be. Apcc Pt. et Collectif T'Cap Fr. a été formée au MDH-PPH par Patrick Fougeyrollas du Réseau International du Processus de Production du Handicap (RIPPH, notre partenaire canadien).

Patrick Fougeyrollas a supervisé la réalisation de cette ressource, il est professeur associé au département d'anthropologie de l'Université Laval à Québec et chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) dans l'Équipe Participation sociale et villes inclusives (PSVI). Il est membre fondateur du RIPPH et y exerce la fonction de conseiller scientifique.



Pour chaque habitude de vie relevée lors des ITV, les obstacles et facilitateurs ont été notés en réponse à la question « qu'est-ce qui est obstacle ou facilitateur pour réaliser telle habitude de vie et pour l'autodétermination ? ». Pour les ITV des parents de personnes en situation de handicap, deux analyses ont été faites. La première répondant à la question citée précédemment et la seconde portait spécifiquement sur le fait d'être parent : « Qu'est-ce qui a été obstacle et facilitateur pour moi en tant que parent d'enfant en situation de handicap ? »

3.2 Les différentes étapes de l'analyse

3.2.1 Visionnage des vidéos et vision globale.

Ce travail s'est réalisé sur la base de la classification internationale du Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (2018) élaborée par le Réseau International du Processus de Production du Handicap. Toutes les phrases en italique reprennent rigoureusement les éléments d'origine se trouvant dans la classification.

Plusieurs étapes ont été nécessaires :

- **Regroupement des informations** via l'élaboration de cartes conceptuelles (voir exemple en annexe 1) ou de récapitulatif sous la forme de texte libre. Cette étape était nécessaire car elle a permis une vision globale de l'interview.

Dans un premier temps, l'objectif consistait à faire ressortir différents éléments, sur la base de la classification internationale du MDH-PPH, notamment, en terme d'éléments facilitateurs ou d'obstacles autour des paramètres suivants :

- **les facteurs identitaires** : *ils sont composés de caractéristiques démographiques, économiques, culturelles, physiques, fonctionnelles, comportementales ou correspondant à des valeurs et préférences personnelles que la personne s'attribue ou qui est susceptible de lui être attribuée dans son contexte de vie.*

- **les systèmes organiques** : *c'est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (système nerveux, auriculaire, reproducteurs...).*

- **les aptitudes** : sont les possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

- **les facteurs environnementaux** : *représentent la dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société, ceci à l'échelle du micro-environnement (contexte personnel, famille immédiate - proches - études - travail...), ou du méso-environnement (contexte physique et sociaux dans lequel la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie conçus pour ou présent dans la collectivité locale d'appartenance) ou macro- environnement (dimension sociétale concernant l'ensemble de la société tout en régulant la vie de chaque citoyen).*

Afin de replacer “ces dimensions” dans notre contexte de travail, nous pouvons y définir globalement les trois différents niveaux ainsi :

- Micro-environnement : cellule familiale, amicale, lien privilégié avec un professionnel...
- Méso-environnement : établissement médico-social - services d'accompagnement - services de soins...
- Macro-environnement : politiques publiques sur le handicap - législation à l'échelle du territoire national - collectivités publiques...

Trois principaux tableaux ont été élaborés préalablement pour organiser nos analyses d'ITV.

3.2.2 Données autour de la personne : 1er tableau (voir exemple annexe 2)

Les facteurs personnels :

- Facteurs identitaires
- Systèmes organiques
- Aptitudes

Chaque fait énoncé par la personne interviewée a été classé comme facilitateur ou / et obstacle, facteur de risque ou / et facteur de protection sur le plan personnel. Le codage des facteurs s'est fait selon la classification internationale du Modèle de Développement Humain - Processus de production du Handicap (MDH - PPH), complété par les tableaux réalisés et évoqués dans ce paragraphe.



3.2.3 Données autour de l'environnement : 2ème tableau (voir exemple en annexe 2)

- Autour des facteurs environnementaux : dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société

ces facteurs peuvent se décliner en trois dimensions :

- micro-environnement : contexte personnel, famille immédiate, proches, études, travail...
- méso-environnement : contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie, mais qui sont conçus pour, ou présents dans, la collectivité locale d'appartenance.
- macro-environnement : dimension sociétale concernant l'ensemble de la société tout en régulant la vie de chaque citoyen

De plus, chaque fait énoncé par la personne interviewée a été vu comme facilitateur, obstacle, facteur de risque ou de protection cette fois sur le plan environnemental.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



3.2.4 Données autour des habitudes de vie (activités courantes et rôles sociaux) de la personne: 3ème tableau (exemple annexe 3)

Selon la définition de la classification du MDH-PPH, une habitude de vie : *c'est l'activité courante ou le rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses facteurs identitaires (âge, sexe, identité socio-culturelle...).* Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans une société tout au long de son existence.

Dans ce troisième tableau, nous avons retenu essentiellement les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Les facteurs de risque et de protection n'ont pas été introduits afin de ne pas complexifier le recueil et l'analyse de l'information. Nous avons souhaité axer le relevé des données prioritairement sur les éléments facilitateurs et les obstacles.

Concernant les habitudes de vie, nous avons recherché les catégories les plus approchantes en lien avec les trois thématiques travaillées dans le cadre du projet C2R (vie relationnelle, affective et sexuelle - parentalité - logement accompagné / habitat inclusif).

Les différentes nomenclatures de la classification du MDH - PPH dont nous nous sommes servis dans notre travail sont détaillées en italique dans le texte, reprenant scrupuleusement les définitions de celles-ci.. Il nous a semblé important de mentionner ces informations même de façon récurrente afin de donner régulièrement des repères à des lecteurs moins aguerris au concept de développement humain du PPH.

La vie relationnelle, affective et sexuelle a été abordée dans le rôle social H8 les habitudes liées à la prise de responsabilité :

- H81 Relations sexuelles : *les habitudes de vie liées aux activités sexuelles entre conjoints ou autres.* Le sous-thème de la contraception a été classé sous cette catégorie
- H82 : Relations affectives : *les habitudes liées à l'ensemble de phénomènes de la vie affective tels que les liens familiaux et amicaux* - la vie en couple a été mis sous cette catégorie .



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



À noter que cette notion de rôle social implique à la fois la responsabilité de la personne en situation de handicap, et également la reconnaissance de l'autre à l'exercice de cette responsabilité assumée.

La parentalité : le rôle social principal est le H7 Responsabilités : *les habitudes liées à la prise de responsabilité* - grande catégorie dans laquelle a été sélectionnée uniquement :

- H73 Responsabilités familiales : *les habitudes liées à la prise en charge d'une personnes par elle-même ou par une autre personne, ainsi que la prise en charge d'individus par la personne tels que les enfants, les parents âgés, les frères et soeurs, les conjoints etc. ou d'animaux de compagnie.* Cette catégorie recouvre essentiellement le fait de devenir parent, la garde de l'enfant, le désir d'enfant et l'éducation.

Le logement accompagné / l'habitat inclusif :

L'habitude de vie est l'activité courante H6 habitation : *les habitudes d'une personne liées à sa résidence.* Nous l'avons décliné en :

- H61 Choix et aménagement du domicile : *les habitudes liées à la recherche, à l'acquisition et à l'aménagement d'un lieu de résidence, telle que la recherche d'un lieu de résidence adéquat (maison, appartement, centre d'hébergement, etc), son organisation, sa décoration etc.*
- H62 Entretien du domicile : *les habitudes liées à l'entretien du logis et de ses abords, telles que le ménage, les travaux lourds, la lessive et les travaux extérieurs.*
- H63 Usage de l'ameublement et des autres équipements domestiques : *les habitudes liées à l'utilisation des meubles et des autres équipements de la maison.*
Exclusion H61 et H62.

3.2.5 Données récapitulatives : 4ème tableau

La dernière étape de récolte des informations issues des ITV permettant une analyse ultérieure a été l'élaboration d'un tableau récapitulatif de l'ensemble des données déjà récoltées avec l'encodage de chaque habitude de vie selon la classification internationale du MDH-PPH et les nomenclatures existantes.



Ce récapitulatif global devant mettre en relief par type d'habitude de vie les éléments facilitateurs ou obstacles, sur la base des différents facteurs personnels (identitaires - systèmes organiques - aptitudes) et facteurs environnementaux à une échelle micro - méso ou macro.

Ainsi, pour chaque habitude de vie, chaque éléments facilitateurs ou obstacles cités ci-dessus ont été encodés pointant ainsi le nombre de fois qu'ils apparaissaient. Afin d'effectuer différentes comparaisons, des colonnes ont été réalisées selon les cibles de personnes interviewées faisant partie de notre public cible.

3.3 Public cible des personnes interviewées

- a. Les personnes en situation de handicap
- b. Les aidants proches, parents de personnes en situation de handicap
- c. Les personnes en situation de handicap en tant que parents
- d. Les professionnels accompagnants
- e. Les élus (associatifs ou politiques)

3.3.1. Public cible retenu pour l'analyse des ITV

- a. Les personnes en situation de handicap
- b. Les aidants proches, parents de personnes en situation de handicap avec leurs témoignages sur leur enfant
- c. Les aidants proches, parents de personnes en situation de handicap avec les obstacles et facilitateurs rencontrés dans leur rôle de parents
- d. Les personnes en situation de handicap en tant que parents
- e. Les professionnels accompagnants avec leur regard sur les obstacles et facilitateurs rencontrés par les personnes en situation de handicap
- f. Une professionnelle travaillant dans un service administratif (en Belgique uniquement)
- g. Une élue politique (en Belgique uniquement)



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



3.3.2. Nombre de personnes par catégorie des analyses réalisées

Côté Nos Pilifs Belgique

7 personnes en situation de handicap (PSH) dont 2 parents
4 proches aidants de personne en situation de handicap
4 professionnels accompagnants
1 élue politique

Côté Collectif T'Cap France

7 personnes en situation de handicap dont 3 parents
1 couple de proches aidants grands-parents ayant une fille en situation de handicap elle-même maman
1 professionnel accompagnant

À noter : les élus (associatifs ou politiques) n'ont pas été retenus pour les ITV du Collectif T'Cap. Concernant les élus associatifs, leurs statuts n'étaient pas totalement dédiés à leur mandat (de président ou d'administrateurs par exemple) car ceux que nous avons interviewés étaient aussi parents. Cette fonction de parents a souvent pris plus de place dans les ITV que la posture d'administrateurs. Interviewer un élu associatif non impliqué dans une situation parentale aurait été l'idéal mais nous n'en avons pas trouvé. Les témoignages des élus politiques que nous avons interviewés n'ont pas été retenus car sur nos trois thématiques spécifiques (vie relationnelle, affective et sexuelle - parentalité - logement accompagné / habitat inclusif), leurs propos ne nous ont pas paru pertinents dans leurs réponses concernant les politiques publiques mises en place ou à mettre en place dans les trois thématiques travaillées.

3.4 Objectifs des comparaisons

1/ Quantifier la présence des différents facteurs selon les catégories des personnes interviewées. L'objectif était de comparer la perception des obstacles et des facilitateurs que les personnes en situation de handicap ont, en opposition à la vision qu'avaient les autres personnes.

2/ Quantifier le nombre de facteurs environnementaux et personnels relevés

Concernant les comparaisons par sexe et par tranche d'âge, nous avons décidé de ne pas en faire car nous n'avons pas le même nombre de personne de chaque sexe. De même,



nous n'avons pas réalisé de comparaison selon les tranches d'âge car nous n'avons pas toujours ces données de manière précise.

4. Résultats et analyse

4.1 Les biais à la récolte des résultats et à leur analyse

La récolte des besoins des personnes comporte un certain nombre de biais qui viennent relativiser une objectivité de l'information.

Comme pour tout recueil de données, nous souhaitons signaler un certain nombre de paramètres qui viennent donner à nos résultats un côté partiellement arbitraire.

Voici quelques-uns de ces paramètres :

- le lieu de l'ITV - si c'est au domicile de la personne - dans sa structure / son service d'accompagnement - dans le lieu de la structure organisant les ITV...
- les différents intervieweurs - si l'intervieweur est une personne en situation de handicap ou non et/ ou sa personnalité.
- les personnes autour présentes lors de l'ITV - professionnel accompagnant se situant comme aidant à la parole de la personne interviewée - personnel technique - observateurs et qualité des observateurs...
- l'image (consciente ou inconsciente) que la personne veut donner
- la perception que la personne peut avoir d'elle-même et de son environnement.

Il existe probablement d'autres paramètres.

La récolte des résultats issue de ces ITV est aussi faite avec tous ces éléments et, de fait, influence l'analyse posée sur ces résultats.

4.2 Résultats et analyse côté Collectif T'Cap France

Sur notre thématique de travail "vie relationnelle, affective et sexuelle", nous avons choisi la classification H8 des Habitudes de vie du MDH-PPH : H8 Relations interpersonnelles : les habitudes liées aux relations avec les autres / H81 relations sexuelles : les habitudes liées aux activités sexuelles entre conjoints ou autres / H82 relations affectives : les habitudes liées à l'ensemble des phénomènes de la vie affective tels que les liens familiaux et amicaux.



Quelques données sur le Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH - PPH)

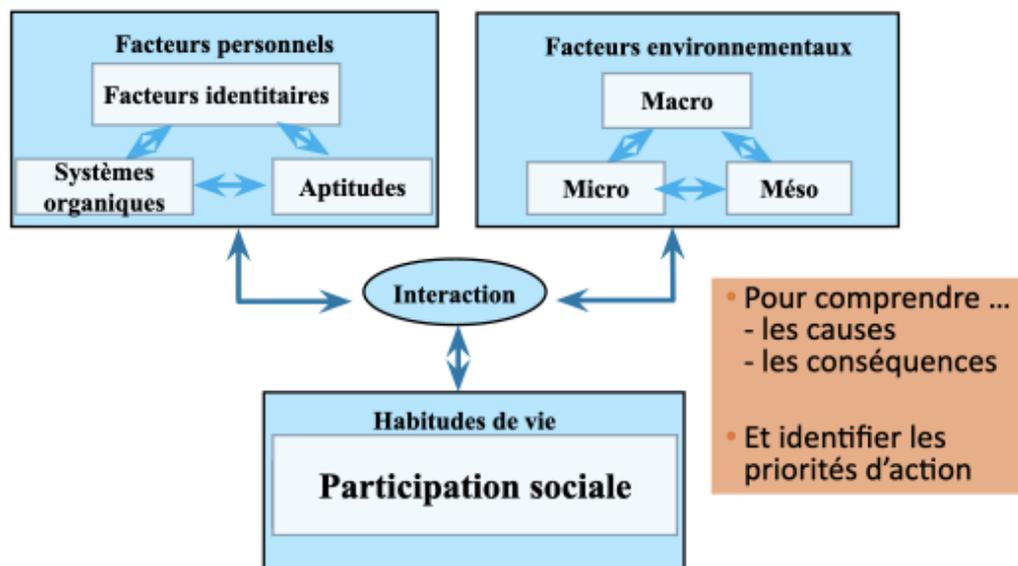
Ce travail a été réalisé sur la base de la classification internationale du Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (2018) élaborée par le Réseau International du Processus de Production du Handicap.

Patrick Fougeyrollas a supervisé la réalisation de cette ressource, il est professeur associé au département d'anthropologie de l'Université Laval à Québec et chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS) dans l'Équipe Participation sociale et villes inclusives (PSVI). Il est membre fondateur du RIPPH et y exerce la fonction de conseiller scientifique.

Toutes les phrases en italique reprennent rigoureusement les éléments d'origine se trouvant dans la classification.

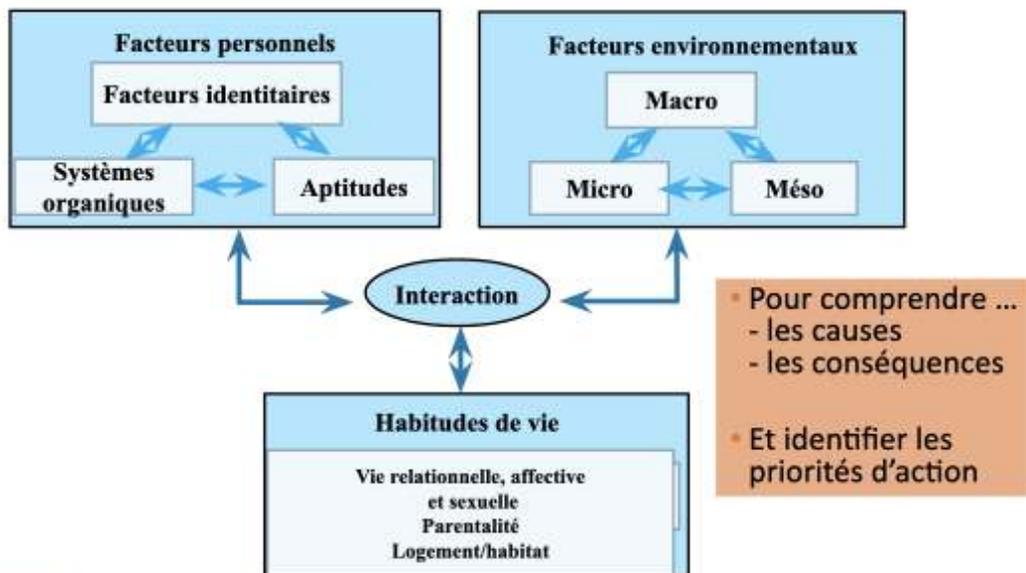
Voici en schéma et de manière synthétique les principaux éléments du MDH - PPH. Notre travail s'est attaché à mettre un focus sur les habitudes de vie de la personne. Une habitude de vie est *“une activité courante ou le rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses facteurs identitaires (âge, sexe, identité socio-culturelle...)”*.

Les habitudes de vie assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans une société tout au long de son existence”.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne





Dans ce schéma, au niveau des habitudes de vie, notre étude se porte sur les trois thématiques suivantes :

- vie relationnelle affective et sexuelle
- parentalité (ou désir d'enfant)
- logement accompagné / habitat inclusif

- **les facteurs identitaires** : ils sont composés de caractéristiques démographiques, économiques, culturelles, physiques, fonctionnelles, comportementales ou correspondant à des valeurs et préférences personnelles que la personne s'attribue ou qui est susceptible de lui être attribuée dans son contexte de vie.

- **les systèmes organiques** : c'est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (système nerveux, auriculaire, reproducteurs...).

- **les aptitudes** : sont les possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.

- **les facteurs environnementaux** : représentent la dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société, ceci à l'échelle du micro-environnement (contexte personnel, famille immédiate - proches - études -



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



travail...), ou du méso-environnement (contexte physique et sociaux dans lequel la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie conçus pour ou présent dans la collectivité locale d'appartenance) ou macro- environnement (dimension sociétale concernant l'ensemble de la société tout en régulant la vie de chaque citoyen).

Afin de replacer “ces dimensions” dans notre contexte de travail, nous pouvons y définir globalement les trois différents niveaux ainsi :

- Micro : personnel / domestique
- Méso : collectivité / communautés d'accompagnement - services de soins...
- Macro: société

4.2.1 Éléments facilitateurs H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles

Nous entendons comme “éléments facilitateurs personnels et identitaires”, les éléments mis en évidence par les interviewés, comme étant des atouts dans leur vie et valorisant leur image d'eux-mêmes.

Sur le volet des facteurs personnels partie “identitaire” et aptitudes, il est intéressant de noter que nous comptabilisons au total 15 éléments facilitateurs, du côté des personnes en situation de handicap, contre zéro pour les parents en situation de handicap et zéro également pour les parents de personnes en situation de handicap.

Neuf aptitudes sont notifiées par les personnes en situation de handicap contre aucune concernant les aidants proches ou les professionnels accompagnants.

Nous pourrions nous dire que ceci est somme toute logique, les personnes concernées s'exprimant plus facilement sur leurs aptitudes et / ou étant les plus légitimes pour le faire, particulièrement sur des sujets intimistes comme les relations interpersonnelles, et surtout les relations sexuelles.

Cependant, nous verrons ci-après que, pour la partie des obstacles, d'autres personnes que celles directement concernées ont pu évoquer des avis.

4.2.1.1 Facteurs personnels - Partie identitaire - éléments facilitateurs

Concernant les personnes en situation de handicap (n'étant pas parents), nous avons récolté trois éléments facilitateurs dans le fait qu'ils sont informés de leur situation de handicap (I205 Diagnostic).



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



I205 Diagnostic : information(s) diagnostiqué(s) significative(s) pour la personne ou imposée(s) par l'environnement.

Dans les cas présents, nous pouvons supposer que l'information du diagnostic est un élément assez important pour qu'il soit souligné par les personnes concernées sur les questions de vie relationnelle, affective et sexuelle.

I203 Orientation sexuelle : expression intime et personnelle d'une attirance et du désir sexuel qui peut être déconnecté du sexe biologique ou assigné à la naissance et du genre, profondément vécue par la personne et qui guide ses préférences sexuelles. Exemple : hétéosexualité - homosexualité (lesbienne, gay, bisexuelle, transsexuels/lles, queer, intersexe, asexualité, autosexualité par goût, par contrainte ou par isolement...).

Deux éléments facilitateurs ont été identifiés correspondant à la catégorie de l'orientation sexuelle.

I207 Objectif de vie : aspiration de la personne qui oriente ses choix de vie et d'action. Cette personne ayant conscientisé et exprimé ses priorités en termes de relations interpersonnelles / relations sexuelles.

Un élément facilitateur est comptabilisé.

4.2.1.2 Facteurs personnels - Partie aptitudes - éléments facilitateurs

Outre le fait que les personnes en situation de handicap aient elles-mêmes évoqué par 11 fois des aptitudes (en cumulé) comme un élément favorable, il serait hasardeux de porter l'analyse plus avant. Il nous a tout de même semblé important de pouvoir en donner les détails ci-dessous.

A11 Conscience : l'aptitude permettant de saisir les stimuli de l'environnement et de leur attribuer une signification.

A114 Catégorie conscience de la réalité : l'aptitude de l'individu à comprendre la signification de ses sensations ainsi que les réactions qu'elles suscitent en lui et à prendre connaissance de son existence avec tout ce qu'elle comporte. Un élément relevé.

A1142 conscience de soi : l'aptitude à être conscient de ses capacités, de ses besoins, et de son existence.

Un élément relevé.

A23 Compréhension : aptitude à comprendre et à interpréter un message.

Un élément relevé.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



A2322 compréhension du langage écrit (lecture) : l'aptitude à comprendre et à interpréter un code écrit qui transmet une idée, des concepts ou des émotions.
Un élément relevé.

A31 Volition : l'aptitude à mobiliser ses forces personnelles pour atteindre un but.

A312 Décision : l'aptitude à faire des choix en fonction des informations disponibles.
Deux éléments relevés.

A313 Initiative : l'aptitude à agir, à entreprendre spontanément ou de son propre chef.
Un élément relevé.

A32 Affectivité : l'aptitude à éprouver des émotions et d'autres sentiments personnels.
Un élément relevé.

A321 Émotion : l'aptitude à ressentir ou à exprimer un sentiment agréable ou désagréable.
Un élément relevé.

A324 Autonomie : l'aptitude à exprimer librement ses sentiments.
Un élément relevé.

A33 Conduites : l'aptitude à se diriger soi-même, à se comporter dans une circonstance déterminée.

A3312 : Contrôle des pulsions : l'aptitude à contenir ses réactions suscitées par des tendances instinctuelles.
Un élément relevé.

A3313 : Contrôle des émotions : l'aptitude à contenir, à maîtriser et à dominer ses réactions suscitées par un sentiment agréable ou désagréable.
Un élément relevé.

Il n'est pas noté d'éléments spécifiques concernant les systèmes organiques : ensemble de fonction corporelle visant une fonction commune.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



4.2.1.3 Facteurs environnementaux - éléments facilitateurs H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles

Micro-environnement : contexte personnel, famille immédiate - proches - études - travail...

E12121 Amis : les personnes qui ont des connaissances proches liées par des liens de confiance, d'amitié et de soutien mutuel.

Un élément relevé.

E12126 Animaux de compagnie : les animaux de compagnie qui apportent un soutien pratique comme l'aide à la mobilité personnelle et / ou un soutien affectif.

Deux éléments relevés par les personnes en situation de handicap

Ces deux éléments sont en lien avec un soutien affectif plutôt qu'une aide à la mobilité.

Meso-environnement : contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie, mais qui sont conçus pour, ou présent dans, la collectivité locale d'appartenance.

Aucun élément relevé.

Macro-environnement : dimension sociétale concernant l'ensemble de la société tout en régulant la vie de chaque citoyen.

Aucun élément relevé.

4.2.3 Éléments d'obstacles - H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles

Nous entendons comme "obstacles personnels et identitaires", les éléments mis en évidence par les interviewés, comme étant des freins dans leur vie ou dévalorisant leur image d'eux-mêmes.

Nous pourrions constater que des éléments de facteurs personnels pourront se retrouver à la fois comme facilitateurs et / ou comme obstacles.



4.2.3.1 Facteurs personnels - Partie identitaire & aptitudes - Éléments d'obstacles

I203 Orientation sexuelle : expression intime et personnelle d'une attirance et du désir sexuel qui peut être déconnecté du sexe biologique ou assigné à la naissance et du genre, profondément vécue par la personne et qui guide ses préférences sexuelles. Exemple : hétérosexualité - homosexualité (lesbienne, gay, bisexuelle, transsexuels/lles, queer, intersexe, asexualité, autosexualité par goût, par contrainte ou par isolement...
Un élément relevé.

A322 estime de soi : l'aptitude à éprouver un sentiment favorable à son endroit, lequel naît de la bonne opinion que la personne a d'elle-même et de la valeur qu'elle se donne.
4 éléments relevés dont trois éléments proviennent des personnes en situation de handicap et un d'un parent en situation de handicap.
Au-delà de ces chiffres qui relèvent des différentes ITV, les intervieweurs ont très souvent observé une difficulté pour les personnes en situation de handicap à avoir une bonne estime d'elle-même.

4.2.3.2 Facteurs environnementaux - Éléments d'obstacles

Micro-environnement : E1211 Structure familiale : la composition et le mode de fonctionnement de l'unité familiale incluant l'organisation de la parenté.

Un élément relevé par une personne en situation de handicap.

Nous voyons ici que la structure familiale peut à la fois être aidante mais aussi un obstacle aux questions de relations affectives et sexuelles.

Meso-environnement :

E1141 Santé publique et prévention : l'organisation et les services liés aux mesures visant à agir sur les causes d'un problème afin d'en empêcher l'apparition, d'en favoriser le dépistage précoce et d'en minimiser les séquelles, tels que les cliniques de vaccins, la publicité anti-tabac, la prévention du suicide, la protection de la jeunesse, etc.

Deux éléments relevés par des professionnels.

C'est sous l'angle prévention des risques liés à la sexualité (contraception - maladies sexuellement transmissibles...) que nous avons choisi cette rubrique au regard de témoignages de professionnels accompagnants pointant un déficit à l'attention des personnes en situation de handicap sur ce point.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



E1143 Adaptation et réadaptation : l'organisation et les services liés aux activités qui permettent à une personne en situation de handicap de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale.

Deux éléments relevés par des professionnels.

Nous avons considéré que cela pouvait relever des missions d'un établissement médico-social. Cet environnement représente un obstacle dans les témoignages recueillis.

E1221 Valeurs et attitudes : la morale, les philosophies, les coutumes, les croyances, les représentations sociales ainsi que les comportements qui en découlent.

Deux éléments relevés par des professionnels.

Nous retenons ici la question des représentations de certains professionnels sur les pratiques sexuelles des personnes en situation de handicap remettant en cause "le papillonnage", l'attirance sexuelle au-delà de l'hétérosexualité, les écarts d'âge dans un couple, le nombre de fois qu'une personne en situation de handicap peut se masturber dans la semaine...

Plus globalement, nous touchons là, cette question du regard de l'autre, du poids des normes et des règles informelles, ou simplement de la tolérance.

Macro-environnement : E1152 Autres types d'enseignement : l'organisation et les services liés à l'enseignement impliquant, outre une instruction générale, des études à caractère technique et l'acquisition de connaissance et de compétence pratiques relatives à l'exercice de certains métiers et professions.

Deux éléments relevés par des professionnels.

Des professionnels accompagnants ont pointé le fait qu'il n'existait aucune formation spécifique dans une dynamique de politique nationale concernant la vie relationnelle, affective et sexuelle. Dans les témoignages recueillis, cet élément n'a pas été relevé par les personnes en situation de handicap.

Le fonctionnement de la Belgique diffère un peu sur ce point car les professionnels en lien avec un public reçoivent tous une formation EVRAS (élément revenu très souvent dans nos différentes ITV en Belgique).

E122 Règles sociales : les habitudes, les coutumes, les conventions ou les normes qui gèrent les rapports entre, d'une part, les convictions et les conduites individuelles, et, d'autre part, les attentes et les impératifs sociaux justifiant un ordre social - Exclusion : le système juridique (112).

Un élément relevé par une personne en situation de handicap.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



E1222 Règles informelles : les conventions, les normes et les idéologies sociales et individuelles qui régissent la vie en société mais qui ne sont pas sanctionnées par une autorité.

Un élément relevé par une personne en situation de handicap.

E1222 Règles informelles : les conventions, les normes et les idéologies sociales et individuelles qui régissent la vie en société mais qui ne sont pas sanctionnées par une autorité.

Un élément relevé par une personne en situation de handicap ayant un désir d'enfant.

4.2.4 Synthèse et analyse des différents éléments H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles

Il est intéressant de noter que nous avons pratiquement le même nombre d'éléments facilitateurs (19) et d'obstacles (20), simplement ces éléments ne viennent pas des mêmes catégories de personnes :

Les personnes en situation de handicap, pour une majorité, relèvent des éléments facilitateurs (aptitudes) concernant les relations interpersonnelles / relations sexuelles.

Pour les obstacles, il est relevé 6 éléments concernant les personnes en situation de handicap et les parents également en situation de handicap.

13 éléments sont issus des professionnels accompagnants.

À noter la question du manque d'estime de soi pour les personnes en situation de handicap au sein de ces relations interpersonnelles. Une question se pose concernant le regard porté par les professionnels vers les personnes en situation de handicap en tant qu'être sexué. Enfin, le fait du manque de formation à l'échelle nationale pointé par les professionnels français est également intéressant, particulièrement lorsqu'on abordera cette question via Nos Pilifs avec la satisfaction des professionnels de pouvoir compter sur ce type de formation.

4.2.5 Verbatim

Pour faire écho au travail d'ITV qui a été effectué, voici quelques mots, quelques phrases anonymisées des personnes interviewées autour du sujet de la vie relationnelle, affective et sexuelle :

- "Normalement dans le monde c'est un garçon, une fille...."
- "Du coup je me suis mise du côté des filles"
- "C'est bon c'est ma vie..."



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



- “Du moment que je suis heureuse”
- “Souvent en institution, le personnel soignant ne laisse pas vivre la sexualité des personnes en situation de handicap, elles sont empêchées. Les soignants qui vont souvent mettre la bonne façon d’avoir une vie sexuelle, selon leurs critères à eux”
- “Puisque les soignants ont l’habitude de cadrer la vie des personnes accompagnées, ils s’immiscent aussi sur cette question-là de la sexualité qui est une question intime et qui relève d’un choix personnel
- “Et moi, je leur dis : “mais vous avez un corps plaisirs aussi, vous pouvez vous faire plaisir avec votre corps” et là : révélation : ils découvrent un truc qu’on leur avait jamais dit”
- “Devant une personne normale je ne ressens pas de plaisir, je ne ressens pas de fascination, et même mon chat me provoque des érections. Quand je caresse mon chat, parfois j’ai des érections”
- “Et moi quand je fais ça (masturbation), je suis dans un imaginaire de la transformation. Quand je le fais, je me transforme en quelque chose, je ne suis plus moi”
- “Mes parents n’ont jamais su (masturbation), il fallait que je le cache... pour moi ça relevait de la psychiatrie, j’avais hyper peur qu’on m’envoie en psychiatrie pour ça.”
- Moi, ce dont j’ai besoin et envie, c’est d’un lieu où on peut rencontrer du monde, soit pour tisser des liens amicaux, soit pour rencontrer une personne, qu’il y ait des liens qui apparaissent et qu’on peut se projeter avec la personne.
- Ça se passait pas si mal que ça, naturellement, sans y réfléchir. J’ai eu la chance, sans doute de rencontrer des filles ouvertes d’esprit qui ne voyaient pas tellement le fauteuil mais plutôt le bonhomme qui était dedans.
- Ce que moi j’ai du mal à considérer, c’est que la sexualité ce soit un droit, pour moi c’est un besoin, c’est un truc qui se pose, qui est là.
- “Dans ma vie sentimentale, évidemment ça a été très bouleversé, avec, au début, une espèce de certitude qu’il n’y aurait jamais plus de vie sentimentale et en fait non, ça s’est plutôt bien passé de ce côté-là.”
- “On est dans la situation universelle de tous les humains, on besoin d’affection, de présence... Éliminer complètement la sexualité, s’en passer complètement, on sait les dégâts que ça fait. On l’a vu avec les problèmes dans l’église. Et nous, même si c’est d’accès difficile, on ne peut pas ne pas y penser et on ne peut pas non plus s’empêcher d’essayer d’avoir une sexualité forcément un peu particulière mais si possible existante.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.3.1 Parentalité - Éléments facilitateurs - H73 Responsabilités familiales :

Responsabilités familiales : *les habitudes liées à la prise en charge d'une personne par elle-même ou par une autre personne, ainsi que la prise en charge d'individus par la personne tels que les enfants, les parents âgés, les frères et soeurs, les conjoints etc. ou d'animaux de compagnie.*

4.3.1.1 Facteurs personnels - Partie identitaire - éléments facilitateurs

I111 Statut professionnel : exemple : commerçant, artisan, chef d'entreprise, cadre supérieur, cadre intermédiaire, profession intellectuelle, profession, profession libérale, employé, ouvrier...

Un élément relevé : en l'occurrence cela s'applique à un parent en situation de handicap qui a mené une longue lutte pour conserver son travail de professeur des écoles une fois son handicap survenu.

I205 Diagnostic : information(s) diagnostic(s) significative(s) pour la personne ou imposée(s) par l'environnement.

Un élément relevé pour des parents en situation de handicap : comme cet élément se trouve dans les facteurs personnels, nous pouvons supposer que la connaissance du handicap de la personne est plutôt favorable à la situation de parentalité.

I207 Objectifs de vie : aspiration de la personne qui oriente ses choix de vie et d'action.. Cet élément est important et a du sens puisqu'il revient à quatre reprises, deux pour des personnes en situation de handicap (dans une projection de désir d'enfant) et deux pour des parents en situation de handicap et qui souhaitent affirmer des choix s'inscrivant dans une participation sociale dans leurs environnements.

I208 Valeurs : principes moraux ou codes culturels auxquels la personne se réfère pour juger ses actes et guider sa conduite personnelle.

Également un paramètre important à la fois pour deux personnes en situation de handicap ainsi que pour deux autres ayant un handicap et étant parents.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.3.1.2 Facteurs personnels - Partie aptitudes - éléments facilitateurs

A1 Aptitudes liées aux activités intellectuelles : les aptitudes liées à la connaissance, à l'organisation ainsi qu'à l'utilisation des fonctions psychiques

A114 Conscience de la réalité : l'aptitude de l'individu à comprendre la signification de ses sensations ainsi que les réactions qu'elles suscitent en lui et à prendre connaissance de son existence avec tout ce qu'elle comporte.

Trois éléments relevés à la fois par la personne en situation de handicap, par les parents en situation de handicap et par les parents de personnes en situation de handicap parlant de leur enfant.

A1142 conscience de soi : l'aptitude à être conscient de ses capacités, de ses besoins, et de son existence.

Deux éléments relevés à la fois par des personnes en situation de handicap et également par des parents en situation de handicap

A13 Pensée : l'aptitude à concevoir et à organiser des idées, concepts et représentations ainsi qu'à les utiliser.

A 1313 : créativité : l'aptitude à l'imagination, à l'inventivité, à l'originalité.

Un élément relevé par des parents de personne en situation de handicap

A31 Volition : l'aptitude à mobiliser ses forces personnelles pour atteindre un but.

Nous avons noté ici une volonté d'affirmer un but important pour eux en termes d'éducation de leur enfant (ou de volonté d'éducation).

Deux éléments relevés à la fois par des personnes en situation de handicap et également par des parents en situation de handicap

A312 Décision : l'aptitude à faire des choix en fonction des informations disponibles.

Trois éléments : un pour une personne en situation de handicap, deux pour des parents en situation de handicap

A313 Initiative : l'aptitude à agir, à entreprendre spontanément ou de son propre chef.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



Deux éléments relevés à la fois par des personnes en situation de handicap et également par des parents en situation de handicap

Pour toute cette partie, sept éléments sont relevés. Il semblerait que pour les parents en situation de handicap, il soit important d'affirmer ce type de capacité de volition pour se mettre en valeur aux yeux de l'extérieur (ou des intervieweurs) sur ce registre où elles sont souvent dévalorisées. Ce peut être aussi tout simplement pour pointer leurs capacités dans cette catégorie d'aptitude.

Éléments d'ailleurs à mettre en lien avec la partie identitaire I207 autour des objectifs et I208 autour des valeurs.

Il est à noter que pour les personnes en situation de handicap n'étant pas parents, c'est dans cette projection d'être parents qu'elles s'expriment ainsi (ce qui est ici un peu différent car nous sommes dans le domaine des intentions).

A32 Affectivité : l'aptitude à éprouver des émotions et d'autres sentiments personnels.

Un élément relevé par des parents de personne en situation de handicap parlant de leur enfant

A321 Émotion : l'aptitude à ressentir des émotions et d'autres sentiments personnels.

Un élément relevé par une personne en situation de handicap

A33 Conduites l'aptitude à se diriger soi-même, à se comporter dans une situation déterminée.

A3312 Contrôle des pulsions : l'aptitude à contenir ses réactions suscitées par des tendances instinctuelles.

Un élément relevé par une personne en situation de handicap dans sa projection d'être parent

A3313 Contrôle des émotions : l'aptitude à contenir, à maîtriser et à dominer ses réactions suscitées par un sentiment agréable ou désagréable (y compris l'attitude d'un enfant à consoler).

Un élément relevé par une personne en situation de handicap dans sa projection d'être parent (même personne que ci-dessus)



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.3.1.3 Facteurs environnementaux - éléments facilitateurs

Micro-environnement : *contexte personnel, famille immédiate - proches - études - travail...*

E1144 Soutien social : *l'organisation et les services liées aux activités susceptibles de procurer aux personnes et à leurs proches diverses formes de ressources pour faire face aux difficultés de la vie, tels que le répit et le dépannage, le gardiennage, le soutien psychosocial, le soutien résidentiel, l'aide domestique, etc.*

Un élément relevé par des parents de personnes en situation de handicap (répit)

E1211 Structure familiale : *la composition et le mode de fonctionnement de l'unité familiale incluant l'organisation de la parenté.*

Quatre éléments relevés, dont un pour une personne en situation de handicap, deux pour des parents en situation de handicap et un pour des parents de personnes en situation de handicap parlant de leur enfant

E12121 Amis : *les personnes qui sont des connaissances proches liées par des liens de confiance, d'amitié et de soutien mutuel.*

Trois éléments relevés dont deux par des personnes en situation de handicap et un par des parents en situation de handicap

E12125 Professionnels, prestataires de services : *les personnes fournissant des services à la demande et dont les prestations sont financées soit par des fonds publics soit par des fonds privés (prestataire de soins, professeur, architectes, technicien, facteur,...). Dans notre contexte, ce sont des professionnels d'accompagnement à la parentalité.*

Deux éléments relevés dont un par des personnes en situation de handicap et un par des parents en situation de handicap

Meso-environnement : *contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie, mais qui sont conçus pour, ou présent dans, la collectivité locale d'appartenance.*



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



E1175 Organismes d'entraide : *l'organisation et les services liés aux activités des groupes de soutien et d'assistance, tels que les organismes philanthropiques, les associations ethniques, les coopératives etc...* En l'occurrence nous parlons ici d'une association ayant organisé un colloque et qui a permis à ces parents d'alerter des élus sur une situation à problème.
Un élément relevé par des parents de personne en situation de handicap

Macro-environnement : *dimension sociétale concernant l'ensemble de la société tout en régulant la vie de chaque citoyen.*
Aucun élément relevé.

4.3.2. Obstacles Parentalité - H73 Responsabilités familiales

Nous pourrions constater que des éléments de facteurs personnels pourront se retrouver à la fois comme facilitateurs et / ou comme obstacles.

4.3.2.1 Facteurs personnels - Partie identitaire - Éléments d'obstacles

I203 Orientation sexuelle : *expression intime et personnelle d'une attirance et du désir sexuel qui peut être déconnecté du sexe biologique ou assigné à la naissance et du genre, profondément vécue par la personne et qui guide ses préférences sexuelles. Exemple : hétéosexualité - homosexualité (lesbienne, gay, bisexuelle, transsexuels/lles, queer, intersexe, asexualité, autosexualité par goût, par contrainte ou par isolement...).*

Un élément relevé d'un parent en situation de handicap

I204 Caractéristiques physiques, fonctionnelles ou psychologiques : *signes distinctifs dans l'apparence ou le comportement de la personne. Exemples : pigmentation de la peau, couleur de cheveux, configuration du visage, des membres du corps, (taille, corpulence), démarche, élocution, langage gestuel ou corporel, tenue vestimentaire,...*

Trois éléments relevés par des parents en situation de handicap qui dépendent de caractéristiques physiques liées au handicap.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



I205 Diagnostic : *information(s) diagnostiqué(s) significative(s) pour la personne ou imposée(s) par l'environnement.*

Deux éléments relevés par des parents en situation de handicap.

I206 Histoire de vie : *faits temporels personnels qui revêtent une signification et une importance particulière pour la personne.* Pour information, les histoires marquantes de ces personnes se rejoignent dans des faits discriminatoires remettant en cause leur statut de parents ou de futurs parents.

Trois éléments relevés par des parents en situation de handicap.

Systemes organiques : *c'est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (système nerveux, auriculaire, reproducteurs...).*

S3 Système oculaire

Un élément relevé par un parent en situation de handicap (malvoyant)

S10 Système reproducteur

Un élément relevé par un parent en situation de handicap : élément lié à la forme de l'accouchement imposée à la personne (PMR)

S13 Système squelettique : moelle épinière

Deux éléments relevés par les parents en situation de handicap (PMR)

A43 Fonctions extéroceptives : l'aptitude à sentir les stimuli provenant de l'extérieur du corps (vision)

Un élément relevé par un parent en situation de handicap

A321 Émotion : *l'aptitude à ressentir ou à exprimer un sentiment agréable ou désagréable*

Un élément relevé par une personne en situation de handicap dans sa projection à être parent

A323 Empathie : *l'aptitude à se mettre à la place de l'autre et à ressentir ses sentiments et émotions.*

Un élément relevé par une personne en situation de handicap dans sa projection à être parent



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.3.2.2 Facteurs environnementaux - Éléments d'obstacles

Micro-environnement : *contexte personnel, famille immédiate - proches - études - travail...*

E1211 Structure familiale : *la composition et le mode de fonctionnement de l'unité familiale incluant l'organisation de la parenté.*

Deux éléments relevés par des parents en situation de handicap

E12121 Amis : *les personnes qui sont des connaissances proches liées par des liens de confiance, d'amitié et de soutien mutuel.*

Trois éléments relevés dont deux par des parents en situation de handicap et un par une personne en situation de handicap dans son désir d'enfant.

E12122 Pairs, collègues, voisins, membres d'une collectivité : *les personnes avec qui on partage des circonstances communes (travail, école, loisirs, activités associative,...) ou des intérêts communs, ou des caractéristiques démographiques communes (âge, sexe, croyance,...).*

Deux éléments relevés dont un par des parents en situation de handicap et un par une personne en situation de handicap dans son désir d'enfant.

Meso-environnement : *contextes physiques et sociaux avec lesquels la personne interagit pour réaliser ses habitudes de vie, mais qui sont conçus pour, ou présent dans, la collectivité locale d'appartenance.*

E1141 Santé publique et prévention : *l'organisation et les services liés aux mesures visant à agir sur les causes d'un problème afin d'en empêcher l'apparition, d'en favoriser le dépistage précoce et d'en minimiser les séquelles, tels que les cliniques de vaccins, la publicité anti-tabac, la prévention du suicide, la protection de la jeunesse, etc.*

Trois éléments relevés par des parents (grands-parents) ayant une fille en situation de handicap et étant elle-même parent. En l'occurrence, ces deux éléments font référence à ce qui a été vécu comme des abus des services de l'État Protection Médicale Infantile (PMI) et Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Pour un autre élément, c'est lié au fait que l'ASE a ouvert un dossier pour faire reconnaître un bébé né de



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



parents en situation de handicap comme étant lui-même en situation de handicap (sans diagnostics).

12211 Législations : *les normes juridiques édictées, sanctionnées et interprétées par une autorité gouvernementale en vigueur à tous les échelons du territoire.*

Un élément relevé par des parents (grands-parents) ayant une fille en situation de handicap et étant elle-même parent En l'occurrence cet élément fait référence à une situation abusive d'interprétation de normes juridiques.

E11211 Instances juridiques : *l'organisation et les services liés aux tribunaux d'ordre judiciaire (civil et pénal) ou administratif.*

Un élément relevé par des parents (grands-parents) ayant une fille en situation de handicap et étant elle-même parent : sur ce point, cela fait référence à la décision administrative de placement d'un enfant issu d'un couple en situation de handicap.

Macro-environnement : *dimension sociétale concernant l'ensemble de la société tout en régulant la vie de chaque citoyen.*

E12212 Réglementation : *les règlements, les principes directeurs, les statuts et les prescription décrétée et sanctionnées par une instance décisionnelle.*

2 éléments relevés par des parents en situation de handicap :
relatifs à des décisions non-approuvées par les parents en situation de handicap.

E2236 Équipements de soins : *le matériel dont l'usage est relié à la santé, y compris les orthèses et prothèses et autres techniques. Exclusion : les aliments et drogues (2231).*

Élément relevé par un parent en situation de handicap, qui fait allusion à du matériel de puériculture non-adapté à certaines situation de handicap (PMR en l'occurrence).



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



4.3.4 Synthèse et analyse des différents éléments Parentalité - H73 Responsabilités familiales

Globalement nous avons 38 éléments en facteurs personnels et environnementaux relevés comme des éléments facilitateurs, dont 28 aptitudes ou facteurs identitaires. 10 facteurs environnementaux facilitateurs sont relevés.

Côté obstacles, ils sont au nombre de 32 éléments en facteurs personnels et environnementaux, dont 9 facteurs identitaires, 4 systèmes organiques et 3 aptitudes.

16 facteurs environnementaux sont relevés comme étant des obstacles.

Il est intéressant de noter le nombre important d'aptitudes comme éléments facilitateurs (28) déclarées par les personnes en situation de handicap. Ces éléments sont, pour l'essentiel, relevés par des parents en situation de handicap. Sur le volet "obstacles" des aptitudes, nous en avons uniquement 3, dont 2 sont exprimées par des personnes avec un désir d'enfant.

Ce grand écart peut s'expliquer par le fait que les parents en situation de handicap identifient des ressources positives ou souhaitent donner une image d'eux-mêmes positive.

Par contre, des éléments de la catégorie systèmes organiques (*ensemble de composantes corporelles*) mentionnées au nombre de 4 apparaissent comme des éléments d'obstacles en lien direct avec le handicap des personnes (volet déficience). Tout comme la catégorie des facteurs identitaires qui sont, là aussi, très importants en termes d'obstacles (9 éléments relevés, tous par les parents en situation de handicap).

Lorsqu'on regarde dans le détail la nature de ces éléments identitaires, on constate qu'ils sont bien souvent liés à certaines particularités du handicap : ce qui est visible (I204 caractéristiques physiques) et reconnu (I205 diagnostic) ainsi qu'au parcours parfois chaotique des parents en situation de handicap (I206 histoires de vie).

Les facteurs environnementaux facilitateurs sont au nombre de 11 tandis que ceux reconnus comme obstacles sont de 16. Dans une analyse plus fine, on constate que pour la partie des éléments facilitateurs, ils sont essentiellement situés sur la partie micro et concernant les personnes en situation de handicap ayant un désir d'enfant et les parents en situation de handicap.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Les facteurs environnementaux côté obstacles sont relevés essentiellement par les parents en situation de handicap (à plus de 2/3) et couvrent la dimension micro et macro. Pour autant, la dimension méso est aussi couverte par les parents de parents en situation de handicap qui sont parfois en position d'intermédiaires face à *la collectivité d'appartenance* (instances institutionnelles) pour la reconnaissance de leurs droits ou la constatation de ce qui est vécu comme des abus des instances officielles.

4.3.4 Verbatim

Pour faire écho au travail d'ITV qui a été effectué, voici quelques phrases anonymisées des personnes interviewées autour du sujet de la parentalité :

- "Ils sont beaucoup plus intrusifs (personnel médical). Franchement, ils vous posent des questions que s'il n'y avait pas le handicap, ils ne vous poseraient pas."
- "Parfois moi je me sens dépossédé parce que vous avez x conseils. Ok mais c'est mon enfant, c'est pas le vôtre !"
- "Par contre, une chose positive, c'est que quand j'étais à la maternité l'équipe m'a dit : "écoutez, nous on connaît rien, c'est vous qui allez nous guider". Ça j'ai trouvé ça génial !"
- "Le fait d'être papa, ça ne m'a jamais obsédé, pas du tout. Je me souviens m'être dit, un jour que je voyais un gamin, particulièrement beau, avec un vrai charme se précipiter dans les bras de son père, je me souviens m'être dit : "ça doit quand même être une sensation très chouette d'être dans ce moment-là le papa d'un petit bout de chou comme ça". Je me suis dit ça mais ça ne m'a pas fait souffrir."
- "Je les entends, je suis devant la porte de l'école, je viens de déposer ma fille à l'école et il y a une de ses copines qui lui demande : "qu'est-ce qu'il a ton papa, pourquoi il est en fauteuil roulant ?" Et ma fille lui dit : "il a eu un accident de moto." "Ah, mais moi aussi mon père, il a eu un accident de moto mais il est mort".
- "Je ne comprends pas les enfants... je les trouve bizarres... Les enfants ça peut me faire passer par plein d'émotions, je peux passer du sourire, au stress, à la colère, à l'empathie, à l'antipathie... Les enfants, ils m'impressionnent... et je crois que c'est encore plus les parents des enfants qui m'impressionnent."
- "Avec les enfants, j'ai peur de devenir très violent parce que ça me provoque trop d'émotions, je ne sais pas quoi faire..."



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



4.4.1 Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile

Côté Collectif T'Cap en France, les résultats sont plus réduits et donc moins indicatifs que côté Nos Pilifs en Belgique. Cela s'explique par le nombre moins important de personnes interviewées dans ce domaine.

4.4.1.1 Facteurs personnels - Partie identitaire - Éléments facilitateurs

Pas d'éléments relevés.

4.4.1.2 Facteurs personnels - Partie aptitudes - Éléments facilitateurs

A331 Sens des Responsabilités : *l'aptitude à rencontrer ses obligations, à remplir ses devoirs et à porter les conséquences de ses actes.*

Un élément relevé (uniquement en H61 Choix du domicile) : il a été important pour la personne de préciser le sens de ses responsabilités.

4.4.1.3 Facteurs environnementaux - Éléments facilitateurs

Micro-environnement :

E1211 Structure familiale : *la composition et le mode de fonctionnement de l'unité familiale incluant l'organisation de la parenté*

Deux éléments relevés (H61 Choix du domicile et H62 Entretien du domicile)

E1143 Adaptation et réadaptation : *l'organisation et les services liés aux activités qui permettent à une personne en situation de handicap de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale.*

Un élément relevé (H61 Choix du domicile) : il fait ressortir la question des critères de choix du domicile en fonction de son accessibilité.

Pas d'élément pour méso et macro-environnement.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



4.4.2 Obstacles Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile

4.4.2.1 Facteurs personnels - Partie identitaire - systèmes organiques et aptitudes - Éléments d'obstacles

S.O. 13 Système organique : moelle épinière (PMR) : *Ensemble de composantes corporelles visant à une fonction commune :*

Deux éléments relevés en H61 choix du domicile : pour ces deux éléments, la difficulté est l'offre réduite en matière de logement accessible.

4.4.2.2 Facteurs environnementaux - Éléments d'obstacles H61 Choix du domicile

Il n'y a pas d'obstacle relevé dans la rubrique H62 Entretien du domicile.

Micro- environnement :

E1211 Structure familiale : *la composition et le mode de fonctionnement de l'unité familiale incluant l'organisation de la parenté.*

Deux éléments relevés. Élément perçu comme facilitateur, la structure familiale peut également parfois être un élément d'obstacle en termes de logement pour la personne en situation de handicap. En l'occurrence, cela concernait l'emprise importante de la part de la famille dans les projets de logements avec (pour une situation) un manque d'investissement du conjoint.

E12121 Amis *les personnes qui sont des connaissances proches liées par des liens de confiance, d'amitié et de soutien mutuel.*

Deux éléments relevés, un par une personne en situation de handicap, et un autre par un parent ayant un enfant en situation de handicap : tout comme la structure familiale, les amis peuvent à la fois être facilitateurs ou obstacles dans le choix ou le projet de logement.

Méso- environnement :



E12125 Professionnels, prestataires de services : *les personnes fournissant des services à la demande et dont les prestations sont financées soit par des fonds publics soit par des fonds privés (prestataire de soins, professeur, architectes, technicien, facteur,...).*

Deux éléments relevés par des personnes en situation de handicap.

Dans notre contexte, ce sont des professionnels d'accompagnement à la parentalité et / ou de soutien et d'aide à domicile.

Pour les deux situations, les professionnels accompagnants / services sont également perçus comme des facilitateurs mais également comme des obstacles.

Les témoignages exprimés tournaient autour des questions de sensation "d'intrusion" et d'un trop grand nombre de professionnels. Également, il a été noté par une personne le manque de personnel qualifié en fonction de certaines zones géographiques (ville).

E1142 Soins de santé : *l'organisation et les services liés aux activités préventives et curatives propres à prévenir les maladies, à préserver la santé, à améliorer la vitalité et la longévité des individus. Exclusion : les actes de dépistage compris dans la catégorie prévention (E1141).*

Deux éléments relevés. Dans un premier cas, il a été noté à la fois le manque de personnel qualifié et / ou de prestataires de service pour les soins à domicile, mais également un manque d'auxiliaires de vie et de services d'aides à la personne.

E12212 Règlementation : *les règlements, les principes directeurs, les statuts et les prescriptions décrétées et sanctionnées par une instance décisionnelle.*

Un élément relevé par une personne en situation de handicap. Dans ce cas, notons que c'était plus l'application de la réglementation qui semblait défailtante pour la personne.

Macro-environnement :

E111 Système politique et structures gouvernementales : *Les structures et les modes de fonctionnement ainsi que les services qui sont liés à l'organisation du pouvoir dans chaque société, notamment les constitutions et les modes de représentation de l'autorité politique.*



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



Un élément relevé par des personnes en situation de handicap. En l'occurrence, cela concernait la possibilité pour un fonctionnaire de l'État d'avoir un logement de fonction adapté.

E12212 Règlementation : *les règlements, les principes directeurs, les statuts et les prescriptions décrétées et sanctionnées par une instance décisionnelle.*

Deux éléments relevés par des personnes en situation de handicap. Cela concernait la question de l'accès aux droits et des nombreux documents administratifs à fournir. Pour l'autre personne, il a été relevé un manque de "souplesse" de l'administration.

4.4.3 Synthèse et analyse des différents éléments Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile

Globalement, 4 éléments en facteurs personnels et environnementaux ont été relevés comme des éléments facilitateurs, contre 11 facteurs d'obstacles.

Dans les facteurs personnels (obstacles) seuls deux éléments relevés correspondent aux systèmes organiques (concernant des Personne à Mobilité Réduite) pour lesquelles, leurs situations de handicap sont vécues comme un obstacle.

Les 9 autres obstacles sont relevés dans la catégorie des facteurs environnementaux : micro : 4 - Méso : 5 - Macro : 3.

En détaillant un peu, nous pouvons noter qu'à l'échelle micro, les obstacles soulignés par les personnes en situation de handicap concernent la structure familiale (1211), ou l'environnement amical (1212). Potentiellement, nous pourrions penser que ces deux catégories d'individus pourraient être plus aidants pour la personne en situation de handicap. Malheureusement, ce n'est pas toujours le cas. En l'occurrence, les obstacles notés se rapportent à la difficulté de donner de l'autonomie et du pouvoir d'agir à la personne concernée.

Ce sens des responsabilités (E331) est relevé côté personne en situation de handicap comme un élément facilitateur, en lien avec l'intervention de services de professionnels.

Nous pouvons supposer que la volonté de protection de la personne vulnérable empêche peut-être cet accès à l'autonomie et donc à sa participation sociale pleine et entière.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Cependant, pour mesurer ce propos, nous notons aussi que la structure familiale peut également être aidante puisque notée comme un élément favorable à la fois en H61 Choix du domicile et H62 Entretien du domicile.

Les éléments d'obstacles paraissent plus importants en méso-environnement, en lien avec des services de professionnels (E12125) de l'accompagnement et de soutien à la parentalité et / ou de soutien et d'aide à domicile.

D'autres éléments d'obstacles concernent la qualification ou la disponibilité des services de soin.

Enfin, l'application de la réglementation constitue un troisième obstacle.

4.4.4 Verbatim

Pour faire écho au travail d'ITV qui a été effectué, voici quelques phrases anonymisées des personnes interviewées autour du sujet du logement :

- "Ce qui va être compliqué pour moi c'est de gérer toute la vie quotidienne, préparer le repas, faire les courses..."
- "J'étais prête à avoir un logement pour moi, toute seule. De ne pas avoir les parents derrière soi. Se dire qu'on est maintenant assez grande pour faire les choses au quotidien."
- "Il y a des jours où je ne mange pas car je ne sais pas quoi faire. J'aimerais pouvoir manger autre chose. Préparer des choses que je n'ai pas encore fait."
- "Avant il n'y avait pas de désert médicaux, en tout cas dans des villes comme Nantes. Actuellement il y a des infirmières un peu partout mais elles sont débordées. Ça fait 35 ans que je suis en fauteuil, c'est la 1ère fois que ce type d'obstacle se pose. J'ai peur en quittant la zone dans laquelle interviennent mes infirmiers de me retrouver dans une partie de la ville dans laquelle je n'aurais pas d'aide et qui peut aboutir à une situation de maltraitance."
- "On progresse sur des sujets qui sont intéressants, l'accès aux loisirs, les thématiques de l'affectivité... au moins c'est sur la table. Par contre, on a un sérieux problème sur des choses que moi, j'aurais jamais cru remise en cause qui sont l'aide à domicile, les auxiliaires de vie à Rennes, à Bordeaux, à Toulouse... Tout ça est en crise, c'est un sujet qui n'est pas uniquement lié à l'épidémie mais qui est plus structurel, plus profond".



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne





Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



4.5 Résultats et analyse côté Nos Pilifs Belgique

Pour rappel, il est à noter que le nombre de personnes interviewées est différent selon la « catégorie », donc le nombre de réponses absolues par catégorie de personnes est relatif.

Les analyses côté Belgique se sont faites en déclinant les sous-thématiques dans chaque grands domaines. Par exemple, dans la rubrique Vie relationnelle affective et sexuelle H8, ont été dissociées H81 Relations sexuelles et H82 Relations affectives. Idem pour l'habitat inclusif / logement accompagné H6 qui a été décliné en H-61 : Choix et aménagements du domicile et H62 : Entretien du domicile. Concernant la partie parentalité H7, elle a été étudiée d'un seul tenant comme en France H73 Responsabilité familiales. Les facteurs identitaires, systèmes organiques et aptitudes ont été moins pris en compte dans les résultats côté Nos Pilifs.

4.5.1 Vie relationnelle affective et sexuelle H8 – Relations interpersonnelles)

4.5.1.1 Vie sexuelle H81

4.5.1.1.1 FACILITATEURS

Au niveau micro, les facteurs environnementaux les plus présents sont :

E12125 – professionnels, prestataires de services

E1211 – structure familiale

E1152 – autre type d'enseignement

Au niveau macro :

E1141 – santé publique et prévention

Les facilitateurs sont davantage environnementaux (8 différents) que personnels (2 différents). Les niveaux micro et méso sont plus représentés que le niveau macro.



4.5.1.1.2 OBSTACLES

Au niveau micro, le plus présent est le « E12125 – professionnels et prestataires de services » :

Au niveau macro,

- a. le « E1141- santé publique et prévention »
- b. le « E12211 – législations » est évoqué :

Ici aussi, nous pouvons voir que les obstacles aux relations sexuelles sont davantage d'ordre environnementaux (macro > micro > méso).

4.5.1.1.3 H81 – SYNTHÈSE

La professionnelle travaillant en administration relève davantage d'obstacles que les autres professionnels agissant en accompagnement direct auprès de la personne en situation de handicap.

Les professionnels accompagnants relèvent des facilitateurs sur le plan méso (au sein de leurs structures), un facteur macro est relevé en tant qu'obstacle alors qu'aucun n'est relevé comme facilitateur.

Au niveau micro, il est à noter le manque de formation des professionnels au sujet de la vie sexuelle et affective.

Les parents en situation de handicap ont moins évoqué la vie sexuelle et affective.

4.5.1.2 Relations affectives H82

4.5.1.2.1 FACILITATEURS

Le facteur personnel « A321 – les émotions », a été relevé 2 fois dans les interviews des personnes en situation de handicap.

Sur le plan micro, les facteurs les plus fréquents sont :

E1211 – structure familiale

E12125 – professionnels, prestataires de services



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Sur le plan méso :

E12212 – réglementations

Les parents en situation de handicap relèvent davantage de facilitateurs liés aux aptitudes de leurs enfants et au milieu familial.

Les professionnels évoquent les facilitateurs liés à leurs structures.

Les personnes en situation de handicap relèvent autant de facteurs personnels qu'environnementaux comme facilitateurs des relations affectives.

4.5.1.2.2 OBSTACLES

Les obstacles ont été relevés presque exclusivement par des personnes en situation de handicap (4 facteurs). Les parents en situation de handicap en ont évoqué 1 et les autres personnes interviewées n'en ont pas évoqués.

Les facteurs personnels (aptitudes > identitaires) sont plus soulignés que les facteurs environnementaux (niveau micro)

4.5.1.3.3 SYNTHÈSE

Davantage de facilitateurs que d'obstacles ont été relevés (11 codes de nomenclature différents vs. 5).

La professionnelle travaillant en administration et la politicienne ne sont pas intervenues sur ce sujet spécifique. Les personnes en situation de handicap sont davantage intervenues sur ce sujet que les autres personnes.

Les personnes en situation de handicap ont davantage évoqué les facilitateurs et obstacles que les autres personnes. Il est toutefois important de garder à l'esprit que ces personnes étaient en plus grand nombre dans l'échantillon.

Verbatim

- "C'est pas parce qu'on est en situation de handicap qu'on a pas le droit d'avoir une vie sexuelle" - Professionnelle accompagnante.
- "Il a clairement une copine, une amoureuse avec qui il a vraiment une relation privilégiée... Elle est comme lui, elle ne sait pas parler, elle est aussi en chaise roulante... Ils sont extrêmement touchants" - Mère d'une personne en situation de handicap.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



- “On a tout un programme de formation de l’équipe autour du sujet VRAS” (Vie Relationnelle affective et sexuelle) - Professionnel accompagnant.
- Il faut aussi que les éducateurs s’ouvrent un peu à ça hein ! Voilà, qu’on arrête d’infantiliser les personnes en situation de handicap. Ce n’est pas parce qu’ils ont un handicap que ce ne sont pas des adultes” - Professionnelle accompagnante.
- “Nous avons un service qui a adhéré, qui est à la fois à Bruxelles et en région Wallonne qui s’appelle Aditi et qui pratique l’accompagnement sexuel... Nous avons travaillé sur un texte qui a été transmis aux autorités politiques pour qu’ils donnent leur accord sur le cadre légal. Non, le cadre déontologique, parce que le cadre légal on n’y est pas. Le cadre déontologique dans lequel on pourrait imaginer un agrément pour ce type de service-là” - Professionnelle d’une administration en lien avec les besoins des personnes en situation de handicap.
- Ils m’ont mis l’implant parce que j’étais très jeune et je ne savais pas c’était quoi à la base. Ils m’ont mis comme ça dans le bras, j’ai fait un malaise avec l’implant et ils ne m’ont pas enlevé, ils me l’ont laissé... J’étais dégoûtée et démoralisée.. Je m’en voulais vraiment, je me suis dis “c’est rien on verra un peu plus tard, j’ai quand même 24 ans, c’est gentil mais à quelle heure je vais avoir un enfant”.
- “Le préservatif, c’est le plus important pour se protéger. Comme j’étais au planning familial ce matin, ils ont dit que c’était plus confortable de mettre sur le sexe”.
- C’est beaucoup plus compliqué de travailler avec les femmes sur leur vie sexuelle et affective, en tout cas avec des assistants sexuels. Mais quand on travaille ça avec des femmes, alors on est tout de suite plus attentive à *embarquer* sur la parentalité... d’expliquer c’est quoi les différentes contraceptions, les emmener voir un gynécologue. Il y a beaucoup de femmes qui arrivent chez nous et qui n’ont jamais vu un gynécologue, elles ne savent pas vraiment ce que c’est” - Professionnelle accompagnante.
- C’est le médecin qui m’a conseillée : “comme on est occupé avec la testicule, je vous conseille de faire ça (la vasectomie de son fils) parce que vous aurez des problèmes plus tard et comme il saura pas être en ménage, avoir un bébé et tout”... Peut-être que s’il s’était pas fait opérer de la testicule, peut-être ça n’aurait jamais été fait - Mère aidante proche d’une personne en situation de handicap.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.5.2 Parentalité H7

4.5.2.1. Responsabilités familiales H73

4.5.2.1.1. FACILITATEURS

Facteur personnel – aptitudes : **A31 Volition / A312 – décision** .

Sur le plan macro, le **E1143 - adaptation et réadaptation** a été relevé uniquement par les personnes en situation de handicap.

Sur le plan micro, le **E12125 – professionnels et prestataires de service** est relevé par des personnes en situation de handicap et la professionnelle travaillant en administration.

4.5.2.1.2. OBSTACLES

Aptitudes

- a. A314 – persévérance
- b. A338 – affirmation de soi

Environnemental micro

- a. **E1211 – structure familiale**
- b. E12125 – professionnels et prestataires de service

4.5.2.1.3. SYNTHÈSE

Les ITV des personnes en situation de handicap ont permis de relever davantage de facilitateurs que d'obstacles pour les responsabilités familiales. Les ITV de parents en situation de handicap ont mis en évidence plus d'obstacles que de facilitateurs (11 vs. 2), tout comme celles des professionnels accompagnants (4 vs. 1).

La structure familiale est davantage citée comme un obstacle que comme un facilitateur. Il est à noter qu'elle comprend également les compagnons, papas des enfants (dans leur absence ou leur violence).



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Les professionnels et prestataires de service sont davantage cités comme facilitateurs que comme obstacles.

Verbatim

- “Je suis une maman et j'ai trois enfants... Je laissais un peu trop faire (autorité auprès des enfants)” - Mère en situation de handicap.
- “J'ai un handicap et j'ai peur, comme moi je souffre déjà avec ce que j'ai, j'ai pas envie que mon enfant souffre. Ça c'était ma décision personnelle”.
- “La plupart des personnes en situation de handicap qui ont un enfant ont surtout peur aussi que leur enfant soit placé. Parce que c'est une réalité, beaucoup d'enfants sont placés parce qu'à un moment donné quand a 4 ou 5 ans c'est compliqué pour la personne de mettre des limites, de mettre un cadre... Ils ont aussi peur que l'enfant ait un handicap” - Professionnelle accompagnante.
- “Les parents qui ont un enfant en situation de handicap ont toujours cette peur que leur enfant devenant parent ait un enfant qui ait un handicap, ne puisse pas s'en occuper... Les parents vont vieillir, qui va s'occuper de cet enfant ? Cet enfant va être placé. Parce que c'est aussi une réalité, il y a très peu de services qui sont mis en place pour aider les mamans en situation de handicap” - Professionnelle accompagnante.
- “C'est pas facile, ça fait peur... Surtout la première fois quand j'ai donné le bain à ma fille, quand elle était toute petite, mais après je me suis habituée, les infirmières m'ont aidée. Elle (sa fille) va avoir un parrain et une marraine pour faire d'autres choses que ce qu'elle fait de moi à la maison, comme ça je peux un peu me reposer à la maison et elle, elle peut faire des activités” - Mère en situation de handicap.
- “Je serais un bon père je crois. Je le gâterais mon enfant.

4.5.3 Logement - habitation H6

4.5.3.1 Choix et aménagement du domicile H61

4.5.3.1.1 FACILITATEURS

La structure familiale est un facilitateur au choix et à l'aménagement du domicile sur le plan micro, ainsi que par l'intervention d'un proche aidant ou d'un professionnel accompagnant.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Autant de facilitateurs sont relevés dans les ITV des personnes en situation de handicap que dans les ITV des parents.

Aucun facilitateur n'a été relevé dans l'ITV de l'élue politique.

Le facteur E1143 Adaptation - réadaptation est présent autant de fois en micro et en méso mais davantage relevé par les personnes en situation de handicap au niveau micro. Cela correspond probablement à la satisfaction d'une partie du travail de suivi du professionnel auprès de la personne en situation de handicap.

Notons que le facteur E1143 Adaptation - réadaptation est également présent également sur le plan macro.

Le E12212 Réglementations est présent en micro et en méso, en moindre quantité. Cela peut correspondre à la traduction d'une politique en faveur du logement accompagné / habitat inclusif pour la personne en situation de handicap

4.5.3.1.2 OBSTACLES

Les ITV des parents ont permis de relever 5 obstacles, celles des personnes en situation de handicap 4, tel l'ITV de la professionnelle d'administration. Les professionnels de terrain ont, quant à eux, relevé 2 obstacles et la politicienne, 1.

Le facteur **E2211 Édifice résidentiel** est davantage présent en macro qu'en méso.

Le facteur **E113 Système économique** est présent en macro et en méso.

4.5.3.1.3. SYNTHÈSE

Les personnes en situation de handicap ne relèvent pas des mêmes facilitateurs et obstacles que les autres personnes interviewées.

Le facteur **E1211 Structure familiale** est présent dans les facilitateurs et dans les obstacles, en moindre quantité.

Le facteur **E12125 Professionnels et prestataires de services** est présent dans les facilitateurs et dans les obstacles, en moindre quantité.

Le **E12212 Réglementations** est présent dans les obstacles et les facilitateurs, en moindre quantité et à des niveaux différents.



4.5.2.2 Entretien du domicile H62

4.5.2.2.1 FACILITATEURS

Au niveau micro-environnemental, les facilitateurs relevés sont :

- a. **E12125 – professionnels et prestataires de services**
- b. **E1144 – soutien social** par les personnes en situation de handicap
- c. **E1212 – autres structures du réseau social** par les professionnels accompagnants

Au niveau macro-environnemental, le facilitateur relevé est : E1143 – adaptation et réadaptation.

4.5.2.2.2 OBSTACLES

Méso-environnemental : **E12212 – réglementations**

Macro-environnemental : **E1143 – adaptation et réadaptation**

4.5.2.2.3 SYNTHÈSE

Les facteurs environnementaux sont davantage présents que les facteurs personnels et ce, que l'on parle d'obstacles ou de facilitateurs.

Les personnes en situation de handicap évoquent davantage de facilitateurs que les autres personnes et tout autant d'obstacles que les parents en situation de handicap.

Les professionnels accompagnants mettent en évidence davantage de facilitateurs que d'obstacles. La personne travaillant dans un service administratif ne donne aucun facilitateur mais uniquement des obstacles.

Nous pouvons également constater que selon la « catégorie » des personnes interviewées, le niveau des facteurs environnementaux relevé est différent :

- a. Pour les personnes en situation de handicap, les facteurs environnementaux des différents niveaux sont évoqués, en proportions différentes. Ainsi, pour les facilitateurs, les facteurs environnementaux micro sont davantage présents, viennent ensuite les macros, pour finir avec les méso. Pour les obstacles, les micros et les méso sont plus présents que les macros.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Le fait que les personnes en situation de handicap se positionnent très peu sur les facteurs méso et macro fait peut-être résonance avec les questions d'autodétermination au sein du système familial, dans le manque ou l'absence de gouvernance partagée au sein des institutions, des associations...

- b. Les parents en situation de handicap évoquent davantage de facteurs environnementaux micro et méso. Les facteurs environnementaux macro ne sont pas abordés.
- c. Les professionnels accompagnants parlent des facteurs micro et méso.
- d. La professionnelle travaillant dans une administration régionale parle des obstacles sur le plan macro et méso.
- e. La politicienne aborde les facteurs environnementaux au niveau macro.

Ces différences de perception correspondent probablement au rôle, à la place et aux missions de chacun des différents acteurs (personnes en situation de handicap - professionnels - aidants...)

Au niveau du logement en Belgique, l'analyse des ITV nous a permis de relever majoritairement des facilitateurs liés au réseau social, qu'il s'agisse de la famille, des professionnels et prestataires de services, des services de soutien social ou d'autres structures du réseau social.

Le facteur d'adaptation et réadaptation (permettant à une personne de développer son potentiel d'autonomie sociale) ressort davantage comme facilitateur au niveau micro et méso mais est également perçu comme un obstacle au niveau d'analyse macro - plus global, donc. Il en va de même pour le facteur lié aux réglementations.

De manière générale, les facteurs environnementaux sont davantage présents que les facteurs personnels et ce, que l'on parle d'obstacles ou de facilitateurs.

Il est intéressant de constater qu'aucun facilitateur n'a été relevé du côté de la personne élue interviewée, tandis que les personnes en situation de handicap évoquent autant d'obstacles que de facilitateurs et que les professionnels relèvent davantage de facilitateurs. Nous pouvons recouper cette constatation avec une observation liée à l'analyse des différents niveaux (micro-méso-macro) relevés.

En effet, la personne élue n'aborde que des facteurs macro au niveau du logement, les personnes en situation de handicap davantage de facteurs micro et méso, tandis que chez les professionnels, on retrouve un mélange des trois niveaux, avec tout de même une emphase sur le micro et le méso.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Une hypothèse explicative tendrait à corrélérer la proximité du vécu personnel (via le point de vue micro, soi-même ou personne que l'on accompagne) avec une vue plus concrète sur les facteurs améliorant la participation sociale au quotidien. A l'inverse, l'approche plus globale (via le point de vue politique et macro) aurait tendance à analyser les expériences sous une forme indirecte et plus en lien avec les obstacles à surmonter, occultant davantage les facilitateurs oeuvrant au quotidien de la personne.

4.5.3 Synthèse générale

Notons d'abord que lorsque les professionnels sont cités comme obstacles, ce sont les « manques » (de temps et du nombre de professionnels disponibles) qui sont soulignés et non le manque de professionnalisme.

Pour l'axe vie affective, relationnelle et sexuelle, nous avons pu relever plus de facteurs environnementaux (37) que de facteurs personnels (14) ayant une influence sur les rôles sociaux repris dans cette catégorie. Par ailleurs, nous avons pu relever plus de facilitateurs que d'obstacles.

Pour l'axe parentalité, davantage de facteurs environnementaux (35) que de facteurs personnels (27) sont relevés. De même, on observe, dans les interviews, plus d'obstacles (32) que de facilitateurs (30). Tout comme pour les obstacles, les personnes en situation de handicap donnent davantage de facilitateurs que les autres personnes interrogées.

Les interviews des personnes en situation de handicap ont permis de relever des facilitateurs et des obstacles pour vivre leur parentalité. Aucun facteur ne se distingue des autres, que l'on parle de facilitateurs ou d'obstacles.

Pour l'axe logement, 22 obstacles sont évoqués contre 27 facilitateurs. Que ce soit en tant que facilitateurs ou obstacles, les facteurs environnementaux (total de 44) sont davantage relevés que les facteurs personnels (total de 5). Les interviews de personnes en situation de handicap ont mis en évidence davantage de facilitateurs que les interviews des autres personnes.

Ces interviews, bien que peu nombreuses, nous montrent, tout comme le MDH-PPH, que les facteurs environnementaux ont également un rôle important dans les situations de participation sociale ou les situations de handicap.

Verbatim

- “Il vit avec moi, il ne peut pas s’intégrer dans un foyer comme la Villa Nos Pilifs, il veut rester chez moi” - Mère d’une personne en situation de handicap
- “Est-ce qu’ils vont vraiment avoir le temps d’être attentifs à tous ses besoins, c’était vraiment ma hantise” - Mère d’une personne en situation de handicap dans le projet d’intégrer une structure d’accueil spécialisée.
- “Il y a une semaine où ils avaient mis les deux ascenseurs hors de service parce qu’il y avait une pièce qui manquait, alors j’ai dû rester chez moi. Je ne savais pas sortir” - Personne à mobilité réduite.
- Je vis dans un appartement plein d’humidité et je cherche à partir. C’est très dur de trouver un logement, c’est très cher. Surtout depuis le covid je trouve que tout est cher”
- “À l’heure actuelle, on est en déficit de places pour les bénéficiaires. Il y a des listes d’attente gigantesques, pas assez de structures. Pour les adultes c’est une catastrophe” - Professionnelle d’une administration en lien avec les besoins des personnes en situation de handicap.
- “C’est difficile dans une ville comme Bruxelles, comme toute grande ville où la question du logement se pose... on a beaucoup trop peu de logements sociaux, et les logements accompagnés encore moins et ils se retrouvent au bout de la ligne” - Élu(e) politique.
- “Le fait d’acheter son appartement, on a eu beaucoup de difficulté au niveau des notaires, des banques qui ne voulaient pas faire de prêt alors que mon fils a un salaire” - Mère d’une personne en situation de handicap.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



4.6 Synthèse des résultats croisés Collectif T'Cap Fr. - Nos Pilifs Be.

Au regard de nos résultats mutuels, il est difficile pour nous de tirer des conclusions transnationales concernant les trois thématiques que sont la vie relationnelle affective et sexuelle, la parentalité et le logement / habitat.

Ceci pour plusieurs raisons :

- Du côté du Collectif T'Cap nous avons comptabilisé beaucoup de facteurs personnels (notamment au niveau des facteurs identitaires, systèmes organiques et des aptitudes) alors que pour Nos Pilifs, même si ces facteurs personnels ont été parfois pris en compte, les principaux éléments se basent essentiellement sur les facteurs environnementaux qui ont été comptabilisés.
- Les échantillons de catégories de personnes et le nombre d'interviewés retenus dans chacune de nos trois thématiques (vie relationnelle, affective et sexuelle - parentalité - logement / habitat) ne sont pas proportionnels et certaines catégories peuvent également être spécifiques à l'un des deux pays.
- Les types de handicap sont à la fois similaires pour une part (handicap intellectuel) mais également différents, notamment avec les personnes à mobilité réduite ou avec des handicaps sensoriels (personnes sourdes - déficience visuelle) beaucoup plus présentes du côté du Collectif T'Cap.

Même si nous voyons les limites d'une comparaison transnationale, il reste que nous pouvons observer les similitudes et commenter les différences.

4.6.1 Vie relationnelle, affective et sexuelle - H8 Relations interpersonnelles dont H81 Vie sexuelle et H82 Relations affectives.



- Volet politique : nous pouvons noter qu'il est compliqué pour des élus politiques de se prononcer sur l'aspect macro-environnemental. Du côté du Collectif T'Cap, aucune des ITV de politiques n'a été retenue du fait du peu de contenu sur cette question souvent trop spécifique et non documentée. Côté Nos Pilifs, la seule ITV réalisée (ancienne ministre du handicap) n'a pas non plus d'éléments significatifs sur cette thématique.
- Système familial : tout comme ce qui a pu être observé à Nos Pilifs et au Collectif T'Cap, les proches aidants (système familial) peuvent être autant des facilitateurs que des obstacles aux relations interpersonnelles et aux relations sexuelles. Cet élément souligne la nécessité de réunir les conditions favorables à l'auto-détermination des personnes en situation de handicap.
- Parents en situation de handicap : une autre similitude revient pour nos deux structures qui est le peu d'éléments que nous avons sur la thématique de la vie affective et sexuelle. Soit la question de la vie affective et sexuelle est moins une préoccupation, soit les ITV se sont plus focalisées sur la situation de parentalité des personnes que sur leur vie relationnelle et sexuelle.
- Formation des professionnels : concernant la formation, il est intéressant de noter côté Collectif T'Cap le manque de formation à l'échelle macro-environnementale (obstacle) sur le sujet de la vie affective et sexuelle. Côté Nos Pilifs, cet obstacle revient à une échelle micro-environnementale (sans avoir d'information sur la nature de cet obstacle). Pour info, la Belgique a un programme national de formation sur la vie relationnelle, affective et sexuelle à l'intention de tous les professionnels agissant dans le secteur de l'éducation.

4.6.2 Parentalité - H7 Parentalité dont H73 Responsabilités familiales

- Structure familiale : nous retrouvons la structure familiale comme obstacle à l'exercice de la parentalité côté Collectif T'Cap et Nos Pilifs, avec d'autres obstacles sur le volet des amis (E12121 Amis) pour des personnes en situation de handicap avec un désir d'enfant.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



- Professionnels : les professionnels accompagnants semblent globalement être des éléments facilitateurs à la parentalité avec une nuance côté Collectif T'Cap concernant les instances de justice ou services de l'État (niveau méso-environnement et macro-environnement).
- Volition (A31) : que ce soit sur les aspects de motivation, de décision, il ressort de l'analyse des ITV de Nos Pilifs et de celles du Collectif T'Cap une même tendance pour les parents en situation de handicap à affirmer de manière quasi revendicative leurs habiletés sociales, leurs capacités à exercer leur parentalité.

4.6.3 Logement / habitat - H6 Logement Habitation dont H61 Choix et aménagement du domicile, et H62 entretien du domicile

- Éléments d'obstacles : Indéniablement, nous avons pour nos deux structures beaucoup plus d'éléments d'obstacles que d'éléments facilitateurs. Parfois les obstacles peuvent être similaires (réglementation) tout comme ils peuvent également être différents (système économique - édifice pour Nos Pilifs / service de soin - système organique - Amis - Structure familiale pour le Collectif T'Cap.
- Éléments facilitateurs : les personnes en situation de handicap bénéficiaires d'un logement relèvent plus d'éléments facilitateurs. Bien souvent, elles mettent en avant leurs habiletés sociales pour donner à voir la manière dont elles habitent leurs logements.
- Structure familiale : si la structure familiale est relevée conjointement comme un élément facilitateur, selon les personnes interviewées du côté du Collectif T'Cap, la famille peut également être un élément d'obstacle pour le logement parce qu'elles ont du mal à projeter leur enfant ou la personne accompagnée dans une situation de vie plus autonome.
- Professionnels : l'action des professionnels accompagnants est relevée de manière similaire comme un élément facilitateur, que ce soit en



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



micro-environnement qu'en méso-environnement (mais aussi côté France comme obstacles).

- Réglementation : la question de la réglementation revient également de manière similaire dans le rapport parfois complexe à l'administration, ceci à un niveau méso-environnement (et pour le Collectif T'Cap également à un niveau macro-environnement).
- Soins à domicile : d'autres éléments autour des soins à domicile en termes d'éléments facilitateurs mais aussi et surtout d'obstacles apparaissent uniquement côté Collectif T'Cap et non pour Nos Pilifs. Cela peut s'expliquer sur une partie de "catégorie" de handicap interviewées, notamment les personnes à mobilité réduite pour lesquelles les soins quotidiens peuvent apparaître comme essentiels contrairement aux personnes ayant des troubles intellectuels ou cognitifs (public Nos Pilifs).
- Niveau politique : le peu d'éléments donnés par les élus interviewés justifie l'absence d'analyse d'ITV.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



5. Lien croisés et transnationaux entre résultats des livrets SMILE et ceux des ITV

Nos travaux concernant la récolte des besoins ont pris plusieurs formes et au-delà des interviews inversées, nous avons également réalisé une enquête de satisfaction des personnes en situation de handicap accompagnées concernant les 3 thématiques de l'axe lien social. Cette enquête a été menée à l'aide des Livrets SMILE, un outil d'évaluation de la satisfaction des personnes en situation de handicap créé par l'association belge le R.A.Q (Réseau Associatif de Qualité). Cette étude a été menée sur une centaine de personnes en situation de handicap en Belgique et en France, ceci dans différents contextes (services d'accompagnement - structures de travail adaptés - établissement d'accueil...).

Annexe 4 : ensemble de l'étude des livret SMILE (sauf éléments statistiques).

Il nous semble intéressant de croiser les différentes données, celles qui sont plus qualitatives via les ITV concernant une trentaine de personnes et celles plus quantitatives via les questionnaires du livret SMILE concernant une centaine de personnes.

Les éléments de textes entre guillemets sont directement issus du rapport d'analyse des livrets SMILE.

5.1 Vie relationnelle, affective et sexuelle

Nous retrouvons conjointement la même difficulté à pouvoir comparer nos résultats mais pas nécessairement pour les mêmes raisons.

En Belgique, les données récoltées ne permettent pas une analyse pertinente par le MDH-PPH : en effet, un nombre trop faible de personnes ont accepté de répondre à ce questionnaire. Les hypothèses sont expliquées plus en détail dans le rapport des livrets SMILE.

Côté France la structure familiale revient également régulièrement à la fois comme éléments facilitateurs et comme obstacles. Par contre via les livrets SMILE il est noté



de manière plus formelle que les professionnels accompagnants ou les prestataires de services sont considérés comme des obstacles car entravant le sens des responsabilités et l'intimité.

La question des valeurs et les attitudes morales de même que les règles informelles sont majoritairement perçues comme des obstacles biaisant les capacités d'autodétermination et de jugement propre. On y retrouve un sentiment d'infantilisation par les acteurs du monde professionnel.

La notion de manque de formation, d'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle côté France ressort également fortement, soulevant le sujet de "l'incapacité du système éducatif à être proactif dans l'accès à l'information et à prendre en compte les spécificités des personnes en situation de handicap dans l'éducation à la vie relationnelle, sexuelle et affective. Il en ressort une nécessité de repenser les programmes éducatifs en ce sens afin de ne pas exclure la participation active des personnes, qu'elles soient en situation de handicap ou pas".

Ce n'est pas le cas du côté des Belges qui ont mis en place une politique proactive "de formations à l'EVRAS fortement suggérées aux éducateurs.trices dans les institutions (centres de jour, centres d'hébergement). Au niveau des services d'accompagnement, le choix est plutôt d'informer la personne à la demande sur le réseau existant autour de l'EVRAS (centre de Planning familial, sexologue, etc.)".

5.2 Parentalité

Dans les résultats de l'analyse des livrets SMILE et des ITV, nous pouvons observer une tendance croisée au niveau des facteurs personnels concernant les aptitudes liées à la volition (mobilisation des forces personnelles : motivation - décision). Pour les personnes en situation de handicap, ces éléments ressortent principalement comme facteurs facilitateurs de l'autodétermination.

La capacité à alimenter l'estime et la conscience de soi, comme "la difficulté à prendre des initiatives et à planifier", ressortent de manière plus nette dans les résultats du questionnaire des livrets SMILE. Cette dernière "constitue en Belgique comme en France un frein à l'affirmation de la personne en tant que parent".

La question de la réglementation et du système juridique est également le principal obstacle environnemental tant au niveau micro/méso que macro. "La plupart des



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



personnes questionnées le perçoivent comme une contrainte régissant de multiples aspects de leur vie, avec un sentiment d'impuissance face aux décisions prises". Le réseau social (famille / amis) peut être un vecteur d'aide mais se retrouve bien souvent sous l'angle de l'obstacle, "de par le regard jugeant que peut avoir le réseau entourant le parent".

Les résultats du questionnaire des livrets SMILE va un peu plus loin dans l'analyse des résultats côté France : "l'analyse de satisfaction montre une présence relativement suffisante de professionnels spécialisés dans l'accompagnement à la parentalité mais difficilement à même d'accompagner la personne dans son désir d'autodétermination. Parfois même, c'est le cumul d'interventions de professionnels qui vient rendre complexe les possibilités d'autodétermination".

En Belgique, le manque se fait majoritairement sentir au niveau de l'effectif des professionnels disponibles, peu nombreux à être qualifiés pour l'accompagnement spécifique à la parentalité. Cela peut s'expliquer par le fait qu'il n'existe pas en Belgique de service d'accompagnement et de soutien à la parentalité. Le lien se fait directement avec les services de droit commun dont les professionnels ne sont peut-être pas aussi bien formés que dans les services spécifiques.

5.3 Logement / habitat

Des grandes tendances sont similaires pour les personnes en situation de handicap dans nos deux formes de recueil des besoins / satisfaction, notamment sur la notion de responsabilité, de droits et de devoirs lorsque les personnes sont dans leurs logements qu'il s'agisse des facteurs personnels ou des facteurs environnementaux. Au regard des facteurs personnels, les personnes interrogées sont conscientes des *responsabilités* que l'occupation d'un logement implique et des droits et devoirs à prendre en compte au sein de l'habitation au quotidien.

Au niveau des facteurs environnementaux, les professionnels du secteur social sont à la fois perçus comme des aides et comme des freins à l'initiative. En cela, les résultats des questionnaires des livrets SMILE vont plus loin dans l'analyse. Les facteurs environnementaux sont assimilés comme des éléments facilitateurs dans les démarches d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Par contre, les professionnels peuvent être également perçus par les personnes en



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



situation de handicap comme des garants de règles entravant leurs libertés individuelles.

S'y retrouve également une réflexion similaire en France et en Belgique concernant les réglementations et l'application des décisions juridiques : tant obstacles que facilitateurs, elles tendent à rassurer les habitants autant qu'à freiner l'aptitude d'initiative.

Au niveau des politiques publiques, il en ressort une nette emphase sur l'importance de prendre davantage en compte les problématiques spécifiques des personnes en situation de handicap dans les politiques d'aménagement du territoire et d'accès au logement.



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



6. Conclusion

La production intellectuelle ITV inversée correspondant à un axe de recueil des besoins est un travail conséquent.

Tout d'abord, il documente les questions de handicap à travers les trois thématiques que sont la vie relationnelle affective et sexuelle, la parentalité et le logement / habitat.

Cette documentation est sensible via les ITV qui en ressortent et le témoignage de personnes directement concernées.

Le fait que ces dernières soient également interviewées par des personnes en situation de handicap n'est pas anodin et relève d'un mouvement vers une plus grande participation sociale des personnes en situation de handicap.

Notre documentation est aussi objectivée par l'utilisation du Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH - PPH), modèle conceptuel du RIPPH (Réseau International du Processus de Production du Handicap), partenaire qui a mis à disposition sa compétence pour nous soutenir dans ce travail.

Le recueil d'information via le MDH - PPH représente un travail très important avec de nombreuses étapes (tournage - montage - transcription et codage - analyse). Il permet d'aborder le sujet du handicap via l'entrée des thématiques, de leurs analyses ou bien encore via le volet humain d'une personne qui donne son témoignage de vie.

Ce travail qualitatif est riche par sa mise en valeur des points de vue subjectifs des personnes interviewées.

Notre production intellectuelle est à mettre en écho avec celle du recueil de satisfaction via les livrets SMILE formant ainsi une matière conséquente pour poser une réflexion sur le lien par situation de handicap, par qualification, échelle et place de l'environnement.

Au-delà de simples constats, nous formons le souhait que ce travail apportera une contribution significative pour permettre de progresser sur la prise de conscience de la place des personnes en situation de handicap dans notre société ainsi que de manière transnationale.



La résultante de cette prise de conscience doit mener à un changement de paradigme de l'ensemble de la société. À commencer par les aidants proches, les professionnels accompagnants et les élus (politiques et associatifs) permettant une pleine et entière participation sociale des personnes en situation de handicap.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Contributeurs - Plus aller plus loin...

France

Centre d'habitat L'étape, Julien Baslé - SAVS APAJH 44, Dominique Langa-Mora - Éva Dalibert - Justine Manac'h - Grandir d'un Monde à l'Autre Rémy Viville - Collectif T'Cap Olivier Raballand.

Intervieweurs / Intervieweuses :

Grandir d'un Monde à l'Autre, Paul Samanos - Un as vers Toi't, Justine Bebin - Irène Joubert - GEM Le Remue Méninges Blanche Cesbron - Cie Le Cercle Karré Jérôme Couroussé - Individuel, Charly Hélias - Collectif T'Cap, Anne Bourhis - Gwenn Fleury - Thelma Raballand - Antoinette Boudineau - Matthieu-Charles et Olivier Raballand Collectif T'Cap

Belgique

Nos Pilifs Sabrina Sold, Géraldine Rihoux, Angélica Perdomo, Vincent Picquet.

Intervieweurs / Intervieweuses : Didier Ramakers - Patryk Van Montagu - Elodie Veys - Lionel Leblanc.

Canada

RIPPH : Patrick Fougeyrollas

Pour aller plus loin... www.change2regard.eu



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Pièce 2 : exemple d'un tableau récapitulatif (niveau 1) des données autour d'une personne puis à la suite récapitulatif global avec encodage selon les différentes nomenclatures de la classification MDH-PPH

FACTEURS PERSONNELS			
Facteurs identitaires			
Facilitateurs	Obstacles	Facteurs de risque	Facteurs de protection
	I204 – caractéristiques physiques, fonctionnelles ou psychologiques ⇒ Ne pas avoir ses enfants à la maison		
	I206 – histoire de vie ⇒ Ne pas avoir ses enfants à la maison ⇒ Sous administration de la personne		
Systèmes organiques			
Intégrité	Déficiences	Facteurs de risque	Facteurs de protection
Aptitudes			
Capacités	Incapacités	Facteurs de risque	Facteur de



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



			protection
A312 – décision ⇒ Avoir des enfants ⇒ Quitter son compagnon violent (A312 – initiative?)			
A93 - procréer			
	A314 – persévérance ⇒ Mettre le cadre dans l'éducation des enfants		
	A338 – affirmation de soi ⇒ Mettre le cadre dans l'éducation des enfants		



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX			
Macro (sociétal)			
Facilitateur	Obstacle	F. risqué	F. protection
	E1121 – appareil judiciaire : ⇒ Ne pas voir ses enfants le temps du placement en famille d'accueil		
E1143 – adaptation et réadaptation ⇒ service accompagnement ⇒ Maison maternelle			
E1144 – soutien social Parrainage			
Micro (personnel)			
Facilitateur	Obstacle	F. risqué	F. protection
	E1121 – appareil judiciaire ⇒ Son souhait d'avoir ses enfants avec elle		
E1143 – adaptation et réadaptation			



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



⇒ service accompagnement			
E1143 – adaptation et réadaptation ⇒ Maison maternelle			
E1144 – soutien social ⇒ Mairaines pour le dernier			
E1211 – structure familiale ⇒ Acceptation de la part des parents qu'elle ait des enfants	E1211 – structure familiale ⇒ Violence du papa des enfants		
E12125 – professionnels, prestataires de services ⇒ Service d'accompagnement ⇒ Maison maternelle			

Méso (communautaire)

Facilitateur	Obstacle	Facteurs de risque	Facteur de protection



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



HABITUDES DE VIE			
Activités courantes			
Situation de participation sociale	Situation de handicap	Facteurs de risque	Facteur de protection
Rôles sociaux			
Situation de participation sociale	Situation de handicap	Facteurs de risque	Facteur de protection
Est maman / a des enfants	⇒		
	H73 – responsabilités familiales ⇒ N'a pas ses enfants avec elle		
	H113 – occupation rémunérée		

Habitudes de vie – Activités courantes

Activités courantes	Facteurs environnementaux		Facteurs personnels	
	Facilitateur	Obstacle	Facilitateur	Obstacle

Habitudes de vie – Rôles sociaux



Rôles sociaux	Facteurs environnementaux		Facteurs personnels	
	Facilitateur	Obstacle	Facilitateur	Obstacle
H73 – responsabilités familiales (SH)	<p>E1143 – (macro)</p> <p>⇒ Service accompagnement</p> <p>⇒ Maison maternelle</p> <p>E1143 – (micro)</p> <p>⇒ Service accompagnement</p> <p>⇒ Maison maternelle</p> <p>E1144 – (macro)</p> <p>⇒ marraines</p> <p>E1144 – (micro)</p> <p>⇒ marraines</p> <p>E1211 – (micro)</p> <p>E12125 – (micro)</p> <p>⇒ Service d'accompagnement</p>	<p>E1121 – (macro)</p> <p>E1121 – (micro)</p> <p>E1211 – (micro)</p> <p>compagnon violent</p>	<p>A312 – décision</p> <p>A93 - procréer</p>	<p>I204 –</p> <p>I206 –</p> <p>A314 –</p> <p>⇒ Mettre le cadre dans l'éducation des enfants</p> <p>A338 –</p> <p>⇒ Mettre le cadre dans l'éducation des enfants</p>



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



	<p>⇒ Maison maternelle</p>			
--	--------------------------------	--	--	--



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



H82	Relations affectives	I20 8	2						A32 1	1	A322	1	E121 1	E121 4	1	3			E116 2	1		
		I20 4	1						A31 2	1			E223 9	1								
									A31 3	1												
									A31 8	1												
									A32 4	1												
									A33 8	1												
									A32 1	1												
H83	Relations sociales	I20 6	1										E117 3	E221 1	1	1		E2212	1			
H9	Vie associative et sprirituelle																					
H91	Vie associative													E121 25	1			E2212	1			
H92	Vie spirituelle et pratiques religieuses																					



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



H123	Activités socio-récréatives																			



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



Pièce 3 : exemple d'un tableau récapitulatif (niveau 2) des données autour d'une personne puis à la suite récapitulatif global avec encodage selon les différentes nomenclatures de la classification MDH-PPH

LOGEMENT		PSH	PSH Parents	professionnels accompagnants	pro structures supra	politique		TOTAL
H61 - CHOIX ET AMENAGEMENT DU DOMICILE								
FACILITATEURS								
Facteurs personnels	Identitaires							0
	Aptitude							0
Facteurs environnementaux	micro	E1211	1					1
		E1143	1					1
								0
								0
								0



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



	méso								0	
									0	
									0	
	macro								0	
									0	
									0	
									0	
TOTAL			2							
OBSTACLES										
Facteurs personnels	Identitaires								0	
	Systemes organiques S13		2						2	
Facteurs environnementaux	Micro	E1211	2						2	
		E12121	1	1					2	
	TOTAL		3	1	0	0	0		4	
	Méso	E12125	2							2
		E1142	2							2
E1133									0	



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



		E12212	1						1	
		E2211							0	
	TOTAL		5	0	0	0	0		5	
	Macro	E111	1						1	
		E12212	2						2	
	TOTAL		3	0	0	0	0		3	
	TOTAL		11	12						



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



Pièce 4 : ensemble de l'étude des livret SMILE (sauf éléments statistiques).

Type de production : O6 Recueil des besoins - questionnaires

Description de la production intellectuelle : Réalisation d'une enquête de satisfaction des usagers concernant les 3 thématiques de l'axe lien social. Cette enquête a été menée à l'aide des Livrets SMILE, un outil d'évaluation de la satisfaction des personnes en situation de handicap créé par l'association belge le R.A.Q (Réseau Associatif de Qualité).

Date de début (janvier 2020)

Date de fin (30 juillet 2022)

Langues disponibles : Français

Média disponible : divers documents (synthèse - graphiques détails Fr. et Be. et récapitulatif global)

Organisme leader : **Collectif T'CAP**

Organismes participants : **La Ferme Nos Pilifs**

PRODUCTION INTELLECTUELLE : LIVRETS SMILE

Ce travail a consisté à recueillir la satisfaction des personnes en situation de handicap selon les trois thématiques étudiées à savoir :

- Vie relationnelle, affective et sexuelle (VRAS)
- Parentalité (être parent d'enfant en situation de handicap, mais aussi être parent en situation de handicap)
- Logement accompagné - habitat inclusif

Pour mener à bien cette étude, nous avons réfléchi à un outil pouvant être commun à nos deux pays (France et Belgique).

Le partenaire Nos Pilifs avait dans son réseau un organisme (le RAQ) ayant déjà mis en place un travail méthodologique pour recueillir la satisfaction des personnes en situation de handicap sur de nombreux sujets (livret SMILE), dont les trois thématiques de notre travail.



C'est sur les livrets SMILE du RAQ que nous avons appuyé notre travail. Pour pouvoir élaborer des comparaisons entre nos deux pays, nous avons réalisé un important travail de sélection des questions pour avoir les mêmes dans chacune des thématiques.

Au total, une centaine de personnes en situation de handicap ont répondu aux différentes questions d'un des livrets proposés, ceci dans différents contextes :

- Services d'accompagnement (à la parentalité - au logement - au suivi social)
- ESAT ou entreprises adaptées
- Établissement d'accueil (type foyer de vie)

C'est sur la base du récapitulatif des différentes réponses que nous avons porté une analyse concernant la satisfaction des personnes en situation de handicap pour nos trois thématiques de travail.

Ces résultats viennent en complément de la production O6 recueil des besoins ITV inversée. Une synthèse de ces deux types de travaux est réalisée à la fin du document d'analyse des ITV inversées.

Analyse graphique

Après avoir répertorié les réponses des questionnaires des livrets SMILE, un travail statistique a été mis en oeuvre pour montrer quelques grandes tendances.

Voici des exemples d'éléments statistiques. L'ensemble des graphiques est disponible dans les annexes du rapport finale C2R pour l'Agence Erasmus+.





Rapport statistique avril 2022

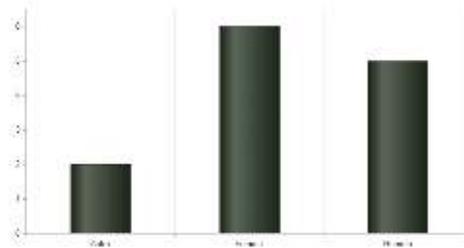


FRANCE

Livret : « Mes enfants »

Services : ADAPH 44, APAJ44, L'Éclair, La Vertonne

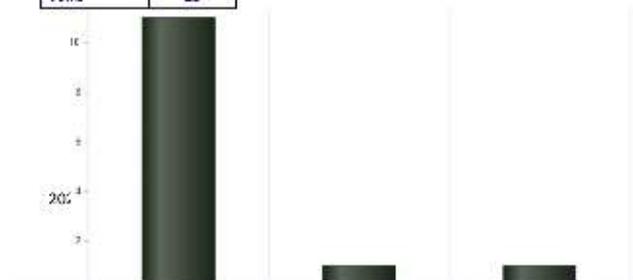
1. Nombre d'enquêtes par sexe



Autre	2
Femme	6
Homme	5
Total	13

2. Nombre d'enquête par tranche d'âge

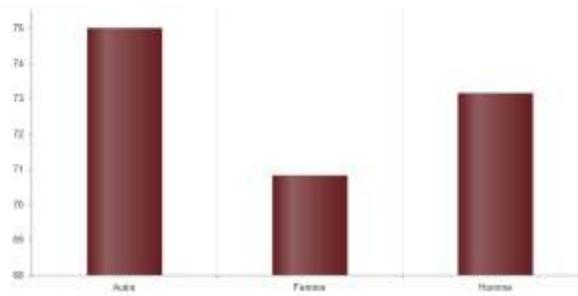
31-35 ans	11
36-40 ans	1
41-45 ans	1
Total	13



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne

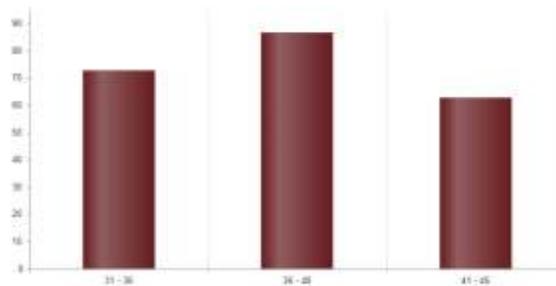


3. TAUX DE SATISFACTION PAR GENRE



Autre	75%
Femme	70.83%
Homme	73.16%
Total	72.5%

4. TAUX DE SATISFACTION PAR TRANCHE D'ÂGE



31-35 ans	72.67%
36-40 ans	85.67%



Cofinancé par le programme Erasmus+ de l'Union européenne



Analyse qualitative

Méthode

Dans un but de récolte des besoins, le taux de satisfaction récolté par question en pourcentage ne s'est pas révélé être un critère statistiquement pertinent pour l'utilisation de la classification qualitative du MDH-PPH. Nous avons donc décidé d'analyser les *commentaires* exprimés durant la passation des questionnaires, afin d'en ressortir les éléments facilitateurs et les obstacles spécifiques et/ou communs aux pays concernés.

Résultats

1. Logement

Concernant la thématique du logement et les choix liés à l'aménagement du domicile, il est intéressant de constater que de grandes tendances ressortent à *l'identique* tant au niveau de la France que de la Belgique, qu'il s'agisse des facteurs personnels ou des facteurs environnementaux.

Au regard des facteurs personnels, les personnes interrogées sont conscientes des *responsabilités* que l'occupation d'un logement implique et des droits et devoirs à prendre en compte au sein de l'habitation au quotidien. De même, dans les deux pays, l'obstacle personnel principal se situe au niveau de *l'initiative autonome* : il en ressort un manque de stimulation des prises de décision individuelles.

Au regard des facteurs environnementaux, les *professionnels* du secteur social sont à la fois perçus comme des aides et comme des freins à l'initiative. En effet, ils sont assimilés à des facilitateurs dans les démarches mais également à des garants des règles entravant les libertés individuelles

Comparativement entre les deux pays, nous remarquons une nuance dans le rapport locataire/accompagnant :

- en France, le côté institutionnalisé davantage présent favorise la hiérarchisation des rapports sociaux et tend à diminuer la possibilité de création de liens facilitateurs
- en Belgique, la distinction se fait davantage au regard de la nature du lien entre le locataire et l'accompagnant : moins l'accompagnant a un lien direct avec la structure de logements dans lequel le locataire réside, plus ce dernier le considérera comme une personne-ressource et facilitatrice.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



S'y retrouve également une réflexion similaire en France et en Belgique concernant les *réglementations* et *l'application des décisions juridiques* : tant obstacles que facilitateurs, elles tendent à rassurer les habitants autant qu'à freiner l'aptitude d'initiative.

De plus, les analyses relèvent également des obstacles environnementaux intéressants à soulever quand bien même ils ne seraient pas uniquement le propre des personnes en situation de handicap : le bruit et la cohabitation avec les voisins, l'insalubrité des bâtiments, le prix élevé des logements. Plus spécifiquement lié au processus de production du handicap, nous relevons *l'inadaptation/l'inadéquation* des pièces de vie aux handicaps spécifiques, cela impactant personnellement le quotidien des personnes concernées.

Au niveau des politiques publiques, il en ressort une nette emphase sur l'importance de prendre davantage en compte les *problématiques spécifiques des personnes en situation de handicap* dans les politiques d'aménagement du territoire et d'accès au logement (revenus peu élevés, adaptations des bâtiments et des infrastructures résidentielles).

2. Vie relationnelle, affective et sexuelle

Au niveau de la vie affective, relationnelle et sexuelle, les résultats relevés au niveau belge et français diffèrent.

En Belgique, les données récoltées ne permettent pas une analyse pertinente par le MDH-PPH : en effet, un nombre trop faible de personnes ont accepté de répondre à ce questionnaire. Le peu de réponses exprimées l'ont été par un public de moins de 40 ans.

En tout état de cause, il est ainsi clairement visible que la thématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle reste un *sujet difficile à aborder* pour les personnes en situation de handicap en Belgique.

Voici quelques hypothèses supplémentaires élaborées :

- la personne conduisant la passation des questionnaires était assimilée à une personne en position de supériorité hiérarchique (il s'agissait d'un travailleur social en lien avec les structures Nos Pilifs mais non connu par les personnes interrogées)
- cette personne était plus âgée que la majorité des personnes interrogées (écart d'une vingtaine d'années)
- il est plus facile d'aborder ce sujet avec des personnes qui ne sont pas liées ni « mandatée » par la structure accompagnant leur logement au quotidien

En France, le nombre de personnes ayant répondu au questionnaire sur la VRAS est davantage significatif et nous a permis d'en faire une analyse par le MDH-PPH.

Le facilitateur principal s'apparente au réseau social et principalement au *cercle amical*, la famille étant autant un facilitateur qu'un obstacle dépendamment des situations. Les *professionnels* et prestataires de services sont considérés comme des obstacles car entravant le sens des responsabilités et l'*intimité*.

L'accès à l'information via les *télécommunications* est davantage considéré comme un facilitateur, malgré qu'on retrouve tout de même chez certaines personnes une difficulté individuelle à accéder à l'information désirée s'ils ne sont pas équipés.

Les *valeurs et les attitudes morales* de même que les *règles informelles* peuvent permettre de baliser les comportements considérés comme appropriés mais sont majoritairement perçues comme des obstacles biaisant les capacités d'autodétermination et de jugement propre. On y retrouve un sentiment d'infantilisation par les acteurs du monde professionnel.

Enfin, une grande tendance du côté français soulève l'*incapacité du système éducatif* à être proactif dans l'accès à l'information et à prendre en compte les spécificités des personnes en situation de handicap dans l'éducation à la vie relationnelle, sexuelle et affective. Il en ressort une nécessité de repenser les programmes éducatifs en ce sens afin de ne pas exclure la participation active des personnes, qu'elles soient en situation de handicap ou pas.

3. Parentalité

Au regard de la responsabilité familiale comme habitude de vie, l'analyse qualitative nous permet d'identifier diverses grandes tendances communes franco-belges tout en relevant certaines divergences. En comparaison avec les deux thématiques précédentes évoquées, où l'équilibre tendait entre obstacles et facilitateurs, ce sont davantage des obstacles à l'autodétermination qui ont été soulevés ici concernant la thématique de la parentalité.

Au regard des facteurs personnels, les aptitudes liées à la *volition* ressortent principalement comme facteurs facilitateurs de l'autodétermination, tout comme la capacité à alimenter l'estime et la conscience de soi. La difficulté à prendre des *initiatives* et à *planifier*, cependant, constitue en Belgique comme en France un frein à l'affirmation de la personne en tant que parent. En Belgique, l'aptitude à *respecter des règles* intervient également dans les limitations que peuvent entraîner une obéissance sans discussion.

Le principal obstacle environnemental, tant au niveau micro/mésos que macro, demeure le *système juridique et l'application de ses décisions*. La plupart des personnes questionnées le perçoivent comme une contrainte régissant de multiples aspects de leur vie, avec un sentiment d'impuissance face aux décisions prises.

Le *réseau social*, avec son lot de normes et d'injonctions morales, peut être un vecteur d'aide mais se retrouve principalement sous l'angle de l'obstacle, de par le regard jugeant que peut avoir le réseau entourant le parent.

En comparant la France et la Belgique, nous avons observé une différence concernant la perception des professionnels par les personnes en situation de handicap :

- En France, les *professionnels et les personnes en position d'autorité* vont être majoritairement perçues comme des obstacles à l'autodétermination, de par le regard jugeant susmentionné. Toutefois, un manque réel se fait sentir concernant la possibilité de pouvoir échanger avec des *pairs*/autres personnes directement concernées par la thématique de la parentalité.
- En Belgique, le manque et le regret se fait majoritairement sentir au niveau de l'effectif des *professionnels disponibles*, peu nombreux à être qualifiés pour de l'accompagnement spécifique à la parentalité.
- Du côté français, donc, une présence relativement suffisante de professionnels spécialisés dans l'accompagnement à la parentalité mais difficilement à même d'accompagner la personne dans son désir d'autodétermination. Du côté belge, une présence insuffisante de professionnels spécialement outillés sur la thématique de la parentalité.

Pour terminer, les personnes interrogées en Belgique se sont attardées sur le facteur socio-sanitaire déterminant en période de crise covid-19. Il fut un frein non-négligeable au niveau des restrictions de déplacement et de droits de visite lors des placements de l'enfant hors du cadre familial, mais également considéré comme un facilitateur via davantage d'accompagnement individualisé mis en place par les services d'accompagnement, les activités tournant au ralenti.

Conclusion

(vie relationnelle, affective et sexuelle - parentalité - habitat)

Suite à cette analyse, la tendance générale est majoritairement aux similitudes entre les personnes interrogées en France et en Belgique, bien que des divergences soient notables.

Dans une réflexion orientée par le processus de production du handicap, cette analyse ouvre des perspectives vers l'interpellation des pouvoirs publics concernant l'aménagement du territoire et des structures résidentielles, la révision du système éducatif en termes d'accessibilité à l'information sur la vie affective, relationnelle et sexuelle, ainsi que le fonctionnement ambivalent du système juridique et de ses applications dans la vie quotidienne.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne



Sur base d'un travail résolument empirique, le rôle et la place du professionnel du secteur social est quant à lui remis en question, de par sa position équivoque sur le continuum facilitateur-obstacle environnemental mis en avant par le modèle du MDH-PPH.

À noter : en mettant en place ce travail depuis son début, nous avons fait le même constat à la fois en France et en Belgique : il existe très peu d'outils pour mesurer la satisfaction du public en situation de handicap.

Au-delà de l'expérience menée pour l'élaboration de notre production intellectuelle, quelques organisations en France comme en Belgique vont intégrer cette mesure du recueil de la satisfaction de leur public afin d'évaluer l'action des services mis en place pour les personnes en situation de handicap. Une réadaptation des livrets SMILE est envisagée pour chacune des structures s'engageant dans ce travail.

Constater que l'élaboration d'une ressource pour un projet européen puisse conduire des structures du secteur du médico-social à faire évoluer leurs pratiques de travail avec de nouveaux outils représente un impact significatif intéressant à souligner.



Cofinancé par le
programme Erasmus+
de l'Union européenne

