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

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

SOMMAIRE

| P.I. 06.1 SYNTHÈSE RAPPORT GLOBAL P.I. RÉCOLTE DES BESOINS - ITV BELGIO FRANCE | UE 1 |
|--|-----------|
| Contexte du cadre de la production intellectuelle O6. Recherche action autour de récolte des besoins | e la 2 |
| 2. Organisation des interviews (ITV) | 3 |
| 2.1 Pourquoi des interviews inversées ? | 4 |
| 2.2 Modalités d'organisation des ITV | 4 |
| 2.3 Échantillon et nombre | 5 |
| Base de l'analyse des ITV | 7 |
| 3.1 Les grands principes de l'analyse. | 7 |
| 1. Résultats et analyse côté Collectif T'Cap France | 10 |
| 4.1 Les biais à la récolte des résultats et à leur analyse | 10 |
| 4.2 Quelques données sur le Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH - PPH) | 11 |
| 4.3 Résultats et analyse côté Collectif T'Cap France | 13 |
| 4.3.1 Éléments facilitateurs H8 Relations interpersonnelles / relations sexuelles4.3.2 Verbatim | 14 14 |
| 4.4.1 Parentalité - Éléments facilitateurs - H73 Responsabilités familiales : | 15 |
| 4.4.2 Verbatim | 17 |
| 4.5.1 Logement accompagné / Habitat inclusif - H61 Choix du domicile - H62 Entretien du domicile | 17 |
| 4.5.2 Verbatim | 18 |
| 5. Résultats et analyse côté Nos Pilifs Belgique | 20 |
| 5.1. Vie relationnelle affective et sexuelle H8 – Relations interpersonnelles) | 20 |







| | 5.2 Parentalité H7 | 21 |
|------|---|----------------|
| | 5.3 Logement - habitation H6 | 22 |
| | 6.1 Vie relationnelle, affective et sexuelle - H8 Relations interpersonnelles Vie sexuelle et H82 Relations affectives. | dont H81 26 |
| | 6.2 Parentalité - H7 Parentalité dont H73 Responsabilités familiales | 27 |
| | 6.3 Logement / habitat - H6 Logement Habitation dont H61 Choix et aména du domicile, et H62 entretien du domicile | agement 28 |
| 7. (| Conclusion | 29 |
| Со | ontributeurs - Pour plus d'info | 30 |

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.

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.

Livrables

Les livrables sont composés de deux types de productions :

- Le montage des 38 interviews Franco-Belges que nous nommons ITV.
- Une analyse d'une partie de ces ITV réalisée en lien avec le modèle conceptuel de développement humain nommé Processus de Production du Handicap.







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.

Après quelques essais, le choix a été fait de travailler en binôme associant une personne en situation de handicap et un professionnel de l'interview.

2.2 Modalités d'organisation des ITV

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

Concernant Nos Pilifs et ses partenaires en Belgique, les ITV ont été réalisées avec leurs bénéficiaires composés essentiellement de personnes ayant un handicap intellectuel ou 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 incapacités). 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.

- Décembre 2019 à mars 2020, prise de contacts des personnes (France)
- Janvier à juin 2021, pré-interviews (France)
- Juillet 2021 tournage des ITV (Belgique)
- Octobre 2021 à janvier 2022 Montage des ITV (Belgique)
- Décembre 2021 à mai 2022, tournage et montage des ITV (France)
- Mai à août 2022 analyse des ITV via le MDH-PPH

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". Ce montage s'est fait sur la base de trois principaux items :

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

2.3 Échantillon et nombre

Au total, 53 personnes ont été sollicitées, 39 interviews ont été réalisées avec 43 personnes (une interview pouvant comporter plusieurs personnes).

- 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

Belgique : 16 interviews (Nos Pilifs et partenaires), au cours desquelles 19 personnes ont été interviewées. 4 intervieweurs ont été sélectionnés.



France : 23 interviews réalisées, au cours desquelles 24 personnes ont été interviewées. 12 intervieweurs ont été sélectionnés dont 3 ont mené l'essentiel des ITV.







3 Base de l'analyse des ITV

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 ? ».

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..

3.1 Les grands principes de l'analyse.

Après avoir fait le premier travail de regroupement des informations, plusieurs étapes ont été nécessaires pour répertorier, coder et récapituler les différentes données. Le fil conducteur étant la nomenclature du MDH-PPH qui a permis la base de notre analyse en fonction des items suivants :

- 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.
- Systèmes organiques : c'est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (système nerveux, auriculaire, reproducteurs...).
- **Aptitudes** : sont les possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale.
- 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 social 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...

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 : le rôle social principal est le H8 les habitudes liées à la prise de responsabilité

La parentalité : le rôle social principal est le H7 Responsabilités : les habitudes liées à la prise de responsabilité

Le logement accompagné / l'habitat inclusif : le rôle social principal est le H6 habitation : *les habitudes d'une personne liées à sa résidence*.

3.2 Public cible des personnes interviewées et nombre

Les personnes en situation de handicap

Les aidants proches, parents de personnes en situation de handicap avec leurs témoignages sur leur enfant

Les aidants proches, parents de personnes en situation de handicap avec les obstacles et facilitateurs rencontrés dans leur rôle de parents

Les personnes en situation de handicap en tant que parents



Les professionnels accompagnants avec leur regard sur les obstacles et facilitateurs rencontrés par les personnes en situation de handicap

Une professionnelle travaillant dans un service administratif (en Belgique uniquement) Une élue politique (en Belgique uniquement)

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). En effet, 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.

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.







4. Résultats et analyse côté Collectif T'Cap France

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

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 (CIRRIS) 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.

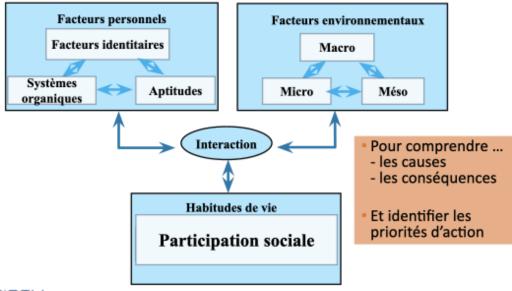
Voici en schéma et de manière synthétique les principaux éléments du MDH - PPH. Notre travail s'est attaché à mettre un focus sur les habitudes de vie de la personne. Une habitude de vie est "une activité courante ou le rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses facteurs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

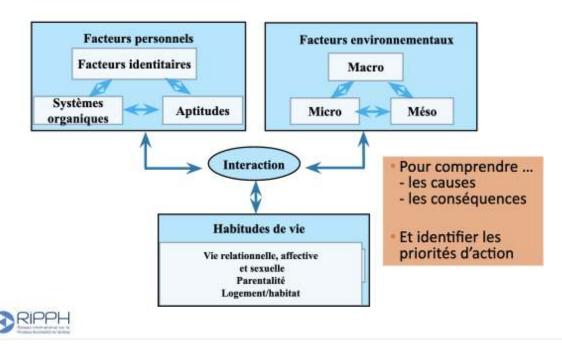












Dans ce schéma, au niveau des habitudes de vie, notre étude se porte sur les trois thématiques suivantes :

- 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 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

4.3 Résultats et analyse côté Collectif T'Cap France



4.3.1 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.

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 manque de formation à l'échelle nationale exprimé par les professionnels est également intéressant au regard du sentiment des professionnels de Belgique d'avoir ce "minimum" de proposition de formation existante dans leur pays.

4.3.2 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..."
- "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 a 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.

4.4.1 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.

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 exprimés 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*) mentionnés 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 (1204 caractéristiques physiques) et reconnu (1205 diagnostic), ainsi qu'au parcours parfois chaotique des parents en situation de handicap (1206 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 concernent les personnes en situation de handicap ayant un désir d'enfant et les parents en situation de handicap.

Les facteurs environnementaux côté obstacles sont relevés essentiellement par les parents en situation de handicap (à plus de ¾) 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.

4.4.2 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 connait 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..."

4.5.1 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 pour Nos Pilifs en Belgique. Cela s'explique par le nombre moins important de personnes interviewées dans ce domaine.



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 Personnes 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 (12121). 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.

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.

4.5.2 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 déserts 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 remises 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".







5. Résultats et analyse côté Nos Pilifs Belgique

Les analyses côté Belgique se sont faites sur les mêmes bases qu'en France concernant la cotation des habitudes de vie.

Les facteurs identitaires, systèmes organiques et aptitudes ont été moins pris en compte dans les résultats côté Nos Pilifs.

5.1. Vie relationnelle affective et sexuelle H8 – Relations interpersonnelles)

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.

5.1.2 Verbatim

- "C'est pas parce qu'on est en situation de handicap qu'on n'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.
- "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 me l'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 ne saura pas être en ménage, avoir un bébé et tout"... Peut-être que s'il ne 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.

5.2 Parentalité H7

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).

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

5.2.1 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 il 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 avec 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 gâterai, mon enfant.

5.3 Logement - habitation H6

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 (sans enfant) 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 mésos. Pour les obstacles, les micros et les mésos sont plus présents que les macros. Le fait que les personnes en situation de handicap se positionnent très peu
 - 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 (personnes en situation de handicap ayant des enfants) 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 de l'analyse macro - plus globale, 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.

Une hypothèse explicative tendrait à corréler 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.

5.3.1. 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" Élue politique.
- "Le fait d'acheter son appartement, on a eu beaucoup de difficultés 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.







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 - avec 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.

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 personnalités 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 donné 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 pour nos deux structures 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.

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.
- 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.

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 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.

7. 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 au travers des 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 au sein de notre société.

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.







Contributeurs - Pour 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





