

Nous sommes tout d'abord des jeunes

Rapport des jeunes porteurs d'un handicap sur
le respect de leurs droits en Belgique



Les avis exprimés dans ce texte sont ceux des jeunes qui ont participé au projet « What do you think ? ». Ils ne correspondent pas toujours aux points de vue de l'UNICEF. Nous les publions dans le but d'ouvrir un débat sur les droits des enfants et des jeunes porteurs d'un handicap, et d'améliorer le respect leurs droits.



Avec le soutien du SPF Justice, de la Communauté française et de la Communauté flamande

Plus de 6.5 milliards de personnes différentes vivent actuellement dans le monde. Chez certaines personnes, cette différence s'appelle handicap.¹

Nous remercions toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce rapport : les bénévoles, les collègues, les stagiaires ainsi que tous ceux qui ont suivi de près le projet tout au long de ces années. Merci aussi à Jof pour les illustrations. Pour terminer, nous remercions chaleureusement tous les jeunes qui ont participé au projet. Ce rapport est le vôtre.

¹ UNICEF, Innocenti Research Center, « Innocenti Insight, Children in disability and transition in CEE/CIS and Baltic States », Florence, 2005.



Table des matières

Message des jeunes	6
Introduction	9
Le projet « What Do You Think ? »	10
1 Les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap, qui sont-ils ? Comment perçoivent-ils le handicap ?	14
2 La famille	20
3 Les amis	25
4 L'école	28
5 Les loisirs	34
6 Mon opinion	38
7 L'accessibilité	40
8 Le regard des autres	44
9 Le soutien	47
10 La santé	49
11 La communication	51
12 Mon avenir et mes rêves	53
Conclusion et recommandations	57
Annexes	61
La Convention relative aux droits de l'enfant	62
Enfants, handicap et droits	65
Le handicap dans le monde et en Belgique	66
Un portrait parmi d'autres : Jolien	68
Bibliographie	72
Lectures supplémentaires	72
Les organisations participantes	73

Message des jeunes

Chers lecteurs,

Vous tenez entre vos mains un rapport qui contient les idées, les souhaits et les propositions de plus de 300 jeunes porteurs d'un handicap sensoriel, physique et mental.

Même si nous écrivons ce message en tant que groupe, sachez que nous sommes tous différents. Chacun de nous est unique, avec ses forces et ses faiblesses. Et pourtant, nous avons beaucoup de choses en commun. En tant que jeunes porteurs d'un handicap, nous pouvons vous dire d'une seule et même voix que c'est vraiment important de nous demander notre avis et de nous écouter. Mais aussi, qu'on en tienne compte. Nous sommes donc très heureux que vous vous y intéressiez!

Avant que vous ne commenciez à lire ce rapport, il y a quelques points importants dont nous aimerions vous parler.

Le premier point, le plus important, c'est que nous sommes tout d'abord des jeunes. Cela n'a pas l'air révolutionnaire de dire ça, mais trop souvent, les gens ne nous voient que comme des handicapés. Nous n'aimons pas ce mot. Nous n'aimons pas non plus que les gens nous réduisent à notre handicap ou nous considèrent comme « différents ». Beaucoup de personnes nous lancent des regards, font des remarques ou nous surprotègent comme si nous ne pouvions rien faire, ça doit changer !

Nous sommes des jeunes comme les autres et nous aimons faire de chouettes choses. Nous voulons et nous pouvons faire comme les autres. Parfois, il suffit juste d'un petit coup de pouce, d'un peu de compréhension ou de tolérance. Nous avons, comme tout le monde, des qualités et des défauts. Nous aimerions qu'on nous considère comme des personnes à part entière et pas comme des personnes handicapées ou réduites.

Pour les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap, la situation en Belgique n'est pas encore dramatique. Il existe de bonnes choses mais il y a aussi quelques problèmes. Même si tout le monde a les mêmes droits, nous nous rendons compte que nous n'avons pas toujours les mêmes chances.

Il y a des obstacles qui nous empêchent de faire certaines choses seuls ou avec les autres. Souvent, ces obstacles ne sont pas dus à notre handicap. La société n'est pas adaptée à cause d'un manque d'informations sur les difficultés que nous vivons.

Nous avons par exemple le droit d'aller à l'école, mais nous ne pouvons pas toujours choisir notre école. Toutes les écoles ne sont pas adaptées. Nous ne pouvons pas toujours choisir notre option car les écoles n'offrent pas toutes les mêmes possibilités. Et, nous suivons souvent un apprentis-

sage qui ne nous plaît pas. Même si l'école est un droit et même une obligation en Belgique, de plus en plus de jeunes avec handicap n'ont pas la possibilité d'y aller parce qu'ils n'ont pas trouvé une école qui les accepte.

Nous aimons aussi faire des choses avec des autres jeunes, mais nous n'y arrivons pas toujours. Nous sommes souvent exclus parce qu'on pense que nous ne pouvons rien faire. Nous avons l'impression qu'il existe deux mondes parallèles, deux mondes qui ne se connaissent pas. Au lieu d'avoir peur du handicap ou peur de l'inconnu, il faut poser des questions et nous laisser la chance de nous intégrer.

Nous sommes presque toujours dépendants des autres pour nous déplacer. Les transports ne sont pas toujours adaptés. Parfois les bus ne s'arrêtent même pas pour nous! Puis, il y a aussi des endroits qui ne sont pas accessibles : cafés, cinémas, salles de sports, parcs d'attraction. Même les rues ne sont pas adaptées. Et nous ne parlons pas que des jeunes en chaise roulante !

De nombreux changements sont indispensables pour que nous puissions réellement trouver notre place dans la société. Sans ça, nous resterons toujours exclus et dépendants des autres.

Nous ne voulons pas que nous plaigne dans ce rapport. Nous voyons aussi des solutions. Nous comprenons que les choses ne changent pas en un jour. Surtout parce que le plus grand changement doit se faire dans la tête des gens. Mais, nous ne voulons pas attendre passivement que les choses changent. Nous espérons qu'on écoutera et qu'on entendra nos idées et nos propositions, qu'on en fera quelque chose pour que cela change !

Pour terminer, nous aimerions encore vous dire une chose. Même si nous sommes confrontés tous les jours au handicap, nous avons aussi des rêves. Nous rêvons d'un monde sans guerres. Nous rêvons du futur, nous rêvons d'une famille. Nous nous demandons où nous habiterons plus tard ; nous rêvons de vacances, d'un travail, ... Mais nous rêvons aussi et surtout d'un monde adapté à tous dans lequel nous aurions aussi notre place, avec les mêmes chances que tout le monde.

Nous sommes persuadés qu'une société adaptée aux enfants et aux jeunes avec un handicap est une société meilleure pour tout le monde!!

octobre 2007



Introduction

Donner une définition, est-ce coller une étiquette ?

Au cours du temps, le vocabulaire utilisé a fortement évolué. Les termes employés successivement pour parler de handicap reflètent assez bien les mentalités et la vision que l'on avait de ces personnes. Une multitude d'appellations ('aliénés', 'anormaux', 'arriérés', 'débiles', 'déficients', 'déviant', 'infirmes', 'invalides', 'personnes à mobilité réduite', 'personnes dépendantes', etc.) ont été utilisées pour désigner celles et ceux qu'on appelle maintenant « personnes porteuses de handicap ».

Le choix d'un mot représente bien plus qu'uniquement le choix d'un mot. Il est influencé par la mentalité ambiante, les représentations mentales, les préjugés, les normes et les valeurs. Il est également motivé par la raison pour laquelle on veut catégoriser ce groupe (pour des raisons médicales, politiques, sociales...). Dès le début de ce projet, nous en avons été conscients. Beaucoup d'encre aura coulé au sujet de la vision et de la terminologie appliquées aux personnes porteuses d'un handicap. Les jeunes participants du projet, ainsi que les organisations qui l'ont suivi de près, ont bien entendu soulevé cette problématique. Pour des raisons pragmatiques, nous n'avons pas voulu nous jeter dans cette bataille sémantique et avons opté pour le terme « jeunes porteurs d'un handicap ».

Ce choix n'a pas plu à tout le monde, concédons-le. Certains jeunes ne se reconnaissaient pas dans ce terme, considéré comme négatif. Ils préféreraient des termes tels que « limitation » ou « trouble ». Leurs réactions concernant la terminologie (dans les conversations et les questionnaires) étaient fort diversifiées. Il y avait autant d'avis que de jeunes.

Notre choix, pragmatique, est un reflet du vocabulaire habituel. Ce qui nous a plu dans le terme « jeunes porteurs d'un handicap » c'est l'accent qui est mis sur le mot « jeunes ». Car leur jeunesse est la première caractéristique qu'ils revendiquent.

“Nous sommes tout d'abord des jeunes”.



Le projet «What Do You Think?»

« *What Do You Think ?* » est un projet coordonné par UNICEF Belgique. Il s'adresse aux enfants et aux jeunes de Belgique jusqu'à 18 ans. Son but est de promouvoir leurs droits à l'expression et à la participation à tous les niveaux. Plus particulièrement, WDYT ?² veut permettre aux enfants de faire entendre leur voix auprès du Comité des droits de l'enfant à Genève. Ce Comité veille à une application correcte de la Convention des droits de l'enfant.

Concrètement, WDYT ? interroge les enfants et les jeunes de façon directe ou indirecte (au travers des écoles ou des organisations) sur le respect de leurs droits et sur les problèmes qu'ils rencontrent. WDYT ? rassemble ensuite leurs idées, leurs souhaits et leurs propositions et les transmet aux responsables politiques en Belgique ainsi qu'au Comité des droits de l'enfant.

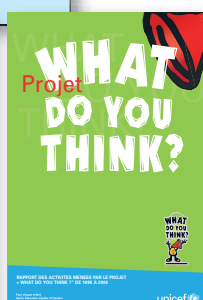
Depuis la création du projet, en 1999, beaucoup de choses ont été réalisées. WDYT ? a organisé une grande Marche des enfants dans les rues de Bruxelles et plus de 50 débats entre des enfants, des jeunes et des responsables politiques. Un premier rapport émanant des enfants et jeunes de Belgique, a déjà été adressé au Comité des droits de l'enfant.

En 2002, le Comité des droits de l'enfant s'est prononcé sur le respect des droits de l'enfant en Belgique, en incitant le pays à accorder une attention toute particulière à certains enfants dont les droits n'étaient pas pleinement respectés. Depuis lors, WDYT ? a aussi décidé de focaliser toute son attention sur les enfants et les jeunes les plus vulnérables.



De 2002 à 2004, plus de 150 mineurs étrangers non-accompagnés ont participé au projet. Ils ont mené différentes actions pour faire entendre leurs voix et les difficultés qu'ils vivaient au quotidien. Un rapport contenant leurs avis et recommandations fut remis aux ministres et aux professionnels concernés. Le thème des enfants à l'hôpital fut également abordé. Par le biais d'un concours de dessins et d'écriture, les enfants hospitalisés dans les services de pédiatrie et de psychiatrie ont exprimé ce qu'ils aimaient, ce qu'ils n'aimaient pas ou quel était, selon eux, l'hôpital idéal. Un rapport fut également présenté aux responsables politiques, au secteur médical et au grand public.

Le rapport que vous tenez entre les mains est le fruit des recherches que nous avons menées durant trois ans auprès de jeunes porteurs d'un handicap.



Toutes nos actions ont pour but de faire entendre la voix des enfants et des jeunes les plus vulnérables, de transmettre leurs opinions et leurs propositions, de démontrer que nous ne devons pas seulement mener une politique en faveur de ces enfants, mais que nous devons le faire AVEC eux.

2. Abréviation de « *What Do You Think ?* »

UNICEF Belgique espère que vous serez touchés par les idées, souhaits et propositions de ces jeunes mais surtout que vous serez prêts à entreprendre de belles actions avec eux pour rendre ce monde un peu plus adapté à tous.

Le fonctionnement de « What Do You Think ? »

WDYT ? a organisé un grand questionnement des jeunes porteurs d'un handicap sur le respect de leurs droits dans le but de les encourager à exprimer leurs sentiments et à exposer leurs problèmes, mais aussi à réfléchir à des solutions. Nous sommes en effet persuadés qu'ils sont les mieux placés pour dire les problèmes qu'ils vivent et rechercher les solutions les mieux adaptées. Cette enquête s'adressait à des jeunes avec un handicap sensoriel, physique et mental âgés entre 12 à 18 ans. Elle fut menée du 1^{er} octobre 2005 au 30 mars 2007 et fut diffusée dans les écoles spécialisées et les organisations actives dans le domaine du handicap. Chaque enquête fut menée de façon individuelle ou en groupe avec le soutien d'une personne de confiance. L'enquête a été élaborée de façon globale, sans distinction selon le type de handicap. Bien entendu, les problèmes spécifiques des jeunes dépendent de leur handicap. Nous étions cependant convaincus qu'en termes de droits, une grande partie de leurs problèmes se ressemblent. Par cette enquête unique, nous avons voulu mettre en évidence ce qui les rapprochait et non ce qui les distinguait.

Plusieurs méthodologies ont été utilisées. Parmi celles-ci, on trouve des enquêtes écrites, des dessins, des collages, de l'art, du mime, de la photographie avec des commentaires, de la vidéo, des interviews des jeunes par d'autres jeunes, des débats en groupes, etc. Nous avons également organisé des après-midis de discussions entre jeunes.

WDYT ? avait pour objectif d'être également à l'écoute de ceux qui ne savaient ni lire ni écrire ou qui présentent des handicaps multiples. L'Université de Gand a été contactée pour interroger des jeunes particulièrement fragiles présentant des troubles sévères de la communication et des handicaps multiples.

Tout au long de ces années, WDYT ? a pu compter sur l'expertise de nombreux partenaires : parents, associations, écoles, organisations de défense des droits de l'enfant, et surtout, les jeunes eux-mêmes. Tous ces partenaires ont pu développer des méthodologies adaptées aux jeunes participants et les aider à s'exprimer de la manière la plus adéquate.

Depuis le début, un petit groupe de jeunes porteurs d'un handicap s'est constitué autour du projet. Ce petit groupe a également réfléchi aux différentes méthodologies proposées et nous a aidés dans la réalisation de ce rapport ainsi que dans l'interprétation de certaines réponses de l'enquête. Ce groupe s'est réuni souvent pour discuter du projet. Ils représentent tous les autres jeunes porteurs d'un handicap et présenteront ce rapport aux décideurs politiques.

Vous trouverez plus d'informations sur l'enquête et les méthodologies utilisées sur le site www.whatdoyouthink.be.

Le résultat

Toutes les idées et propositions des jeunes ainsi que le matériel reçu (les dessins, les enquêtes, les rapports des débats et des après-midis de discussions) ont été intégrés dans ce rapport. Ce texte contient les avis, idées et proposition de plus de 300 jeunes qui ont participé – directement ou indirectement – au projet « *What Do You Think ?* »

Un questionnaire servait de base à l'enquête Visual Vragenlijst. Pour avoir une vision plus approfondie du vécu des jeunes, nous avons également mené des discussions de groupes –dans des classes, des organisations mais aussi à l'UNICEF- et réalisé des interviews individuelles ou en groupe. Nous avons rassemblé les enquêtes, les textes, les dessins, les lettres, les photos, etc. Les jeunes pouvaient choisir eux-mêmes le thème qu'ils voulaient aborder, les sujets qui les intéressaient le plus.

Le résultat est un récit qualitatif, basé sur des méthodes qualitatives. Il reflète les avis et points de vue de jeunes porteurs d'un handicap sur le respect de leurs droits.

L'échantillon des jeunes avec qui nous avons travaillé ainsi que les méthodes utilisées, n'ont pas pour ambition d'être scientifiques. Nous voulions uniquement faire entendre la voix de ces jeunes et ouvrir le débat, plutôt que d'établir des statistiques.

Ces jeunes étaient désireux de parler et de se faire entendre. Ils espèrent beaucoup de ce rapport et du suivi qui lui sera donné.

Ce rapport sera intégré au rapport alternatif des enfants et des jeunes qui sera remis en 2008 au Comité des droits de l'enfant.

Les participants

Plus de 300 jeunes âgés de 12 à 18 ans ont participé au projet. Le groupe était varié. Les filles et garçons (60% de garçons, pour 40% de filles), provenaient de diverses régions et étaient issus de catégories socioculturelles variées. Leurs handicaps étaient fort divers : handicaps légers, troubles plus ou moins sévères du comportement ou de l'apprentissage, handicaps physiques, visuels, auditifs, communicatifs ou mentaux, ou encore une combinaison de plusieurs handicaps. De nombreux jeunes ont été vus ou entendus à plusieurs reprises, lors d'interviews ou de discussions de groupe.

Grâce à la collaboration des organisations et des professeurs, les enfants ont pu s'exprimer en français, en néerlandais, en langage des signes ou au travers de moyens de communication adaptés (par signes, par ordinateur).

Limites du projet

Ce rapport a ses limites, que nous voulons énumérer:

- Toutes les citations sont les mots exacts des jeunes. Par respect de leur vie privée, nous avons ôté tous les prénoms.
- L'échantillon des jeunes qui ont participé au projet est le fruit de l'intérêt spontané et personnel des jeunes et des personnes qui les entourent (enseignants, éducateur, assistants, etc.). Nous sommes conscients du fait que ce rapport n'est pas représentatif et ne donne donc pas une image complète de tous les thèmes abordés. Cette réalité est incontournable lorsqu'on réalise un projet qui repose sur le volontariat.
- Certains thèmes sont plus développés que d'autres car ce sont les jeunes qui ont eux-mêmes choisi les sujets qui les intéressaient le plus.
- La participation des enfants et des jeunes doit toujours être soutenue par les adultes. Ceux-ci ne sont cependant pas toujours convaincus du bien-fondé de cette participation, ou des capacités des jeunes. Nous avons déployé beaucoup d'énergie pour convaincre les écoles et les organisations qu'il était possible de faire participer les jeunes porteurs d'un handicap. Bien souvent, nous nous sommes heurtés à des réponses du genre « Nos jeunes en sont incapables ».
- Etant donné que la diffusion de l'enquête s'est faite via les organisations et les écoles spéciali-

sées, un grande partie des jeunes qui ont participé au projet suivent des cours dans l'enseignement spécialisé et rares sont ceux qui sont intégrés dans une école ordinaire.

- Le projet et le questionnaire avaient pour titre "Toi et ton handicap", ce qui a sans aucun doute entraîné une "sélection naturelle". Certains jeunes ne se considèrent pas comme handicapés (les enfants avec des troubles de l'apprentissage par exemple). Nous les avons atteints dans une moindre mesure.
- Le questionnement des jeunes a été réalisé avec des personnes de confiance. Le risque était grand qu'ils 'dirigent' quelques peu les réponses des jeunes. Nous avons tenté de limiter ce risque en leur offrant une formation et un fascicule sur les méthodologies. Ce risque existe cependant.

Quelques mots sur les recherches menées par l'Université de Gand

Pour atteindre également les jeunes les plus fragilisés, nous avons fait appel au Professeur Van Hove et à son équipe. 23 étudiants de seconde licence en orthopédagogie ont choisi de réaliser le portrait d'un certain nombre de jeunes présentant des handicaps multiples ou/et des troubles sévères de la communication.

Les étudiants ont suivi plusieurs sessions de formation sur la communication aidée ainsi que sur certaines techniques particulières de journalisme et d'interviews alternatives. Ils ont adopté ces méthodes très particulières, délaissant le questionnaire traditionnel.

Les enquêtes auprès de jeunes présentant des handicaps multiples ou/et des troubles sévères de la communication ne sont pas une chose aisée. Le langage occupe en effet une place privilégiée dans la collecte des informations. Rodgers (1999) nous a cependant enseigné que l'absence de langage des êtres humains n'implique pas forcément que nous ne puissions rassembler des informations de qualité sur leur vécu. Nous pouvons collecter des informations en interrogeant des parents ou des soignants. Bien entendu, nous devons confronter ces informations à des observations. Il faut également tenter d'être à l'écoute de la personne elle-même, en faisant preuve de créativité. Même si les informations livrées sont minimales, elles n'en sont pas moins valables.

Booth & Booth (1996) quant à eux, constatent que les difficultés rencontrées lorsqu'on interroge des personnes présentant des troubles de la communication ne sont pas uniquement dues au handicap, mais plutôt aux limites des méthodes utilisées. Un questionnaire judicieux, une bonne relation enquêteur-participant, la prise en compte des silences et de la communication non verbale peuvent apporter de très bons résultats.

Les étudiants ont observé et écouté les jeunes et leur entourage. Ils ont parlé avec eux. Ils ont participé à leurs activités et se sont impliqués dans leurs vies. Après un grand nombre de visites et de conversations, ils se sont formé une image de ces jeunes et de leur mode de vie. Bien que ce ne fût pas simple, ils ont sans cesse respecté le point de vue des jeunes. Ils les ont observés, ont décodé leur langage corporel, ont posé des questions OUI/NON, ou utilisé des moyens alternatifs de communication.

Les images qui ont été prises sont de magnifiques portraits, incroyablement humains. Elles reflètent la vie quotidienne des jeunes. Leur point de vue est enrichi par les points de vue des gens qui les connaissent bien et qui les aiment. Une fois terminé, chaque portrait fut soumis aux jeunes et à leurs parents. Ce sont eux qui avaient le dernier mot. Ils pouvaient y apporter des modifications s'ils le souhaitaient. La dernière étape fut une formulation de conclusions sur les droits de ces jeunes particulièrement fragilisés.

Les résultats de ces recherches sont repris en grande partie dans ce rapport. Un portrait complet se trouve également en annexe.

Les portraits et les résultats sont disponibles dans leur intégralité sur demande (uniquement en néerlandais) à l'adresse e-mail suivante: info@whatdoyouthink.be

Les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap, qui sont-ils ?

Qui es-tu ? Certains jeunes se présentent en évoquant ce qu'ils aiment faire ou ne pas faire. D'autres parlent de leur handicap. Les jeunes aiment beaucoup raconter ce qu'ils font « bien ». Et ils savent en faire, des choses !

Qu'en penses-tu? What Do You Think?

L'enfant porteur d'un handicap

Lorsqu'on veut faire le portrait des enfants porteurs d'un handicap, il faut tout d'abord se défaire d'un préjugé tenace: l'enfant porteur d'un handicap n'existe pas. Les enfants porteurs d'un handicap ne constituent pas un groupe homogène. Chacun est un individu, aux capacités plus ou moins réduites, avec une expérience et des perspectives qui lui sont propres. Chaque enfant a son identité et son histoire personnelles. C'est ce vécu qui fait de lui une personne unique. Même si tous les enfants porteurs d'un handicap sont différents, nous sommes cependant convaincus qu'en termes de droits, une grande partie des problèmes est comparable.

Qui sont les jeunes qui ont pris la parole dans ce rapport ?

Des jeunes en premier lieu

La plupart des jeunes nous ont fait remarquer que le handicap n'est qu'un seul aspect de leur vie, et qu'il n'est pas le plus important. Ce sont tout d'abord des jeunes, et cette caractéristique est décisive. Ils aiment les mêmes choses, suivent les mêmes modes et tendances, et ils ont les mêmes rêves que les jeunes du même âge.³ Une grande partie des jeunes que nous avons rencontrés au cours de notre étude, sont heureux et vivent bien, malgré les difficultés rencontrées.

La vision qu'ils ont d'eux-mêmes, la relation qu'ils entretiennent avec leur image et la description qu'ils font de leurs limites, ne sont pas sans intérêt. Ils sont parfaitement conscients de leur état et de leurs difficultés. Ils en parlent avec humour, passion et une certaine frustration. Ce sont de vrais adolescents, des jeunes, avant tout.

Lorsqu'on leur demande qui ils sont, ils répondent fréquemment en se décrivant. Le handicap n'est souvent qu'une petite partie de cette description. Seule une minorité réduit sa réponse à une évocation du handicap.

- *Je suis Fiona, la plus jeune fille de la classe.*
- *J'aime rire, dire des bêtises et m'amuser. (fille, 12 ans)*
- *Je suis un garçon, je suis célibataire et j'aime faire du foot. (garçon, 18 ans)*
- *Je suis une fille de 15 ans (presque 16) et je suis malentendante. Je suis sportive. Je m'intéresse à l'actualité et à la politique. J'ai un frère (entendant). (fille, 15 ans)*
- *Je suis une fille de 14 ans, presque 15. Je suis handicapée, en chaise roulante depuis ma naissance. Avant, je savais marcher. Maintenant, je ne sais plus marcher. (fille, 15 ans)*

Beaucoup de jeunes ont réagi positivement au fait qu'on leur demande qui ils sont, ce qu'ils aiment faire ou non, ce qu'ils font bien, ce dont ils sont fiers et quels sont leurs petits points faibles.

³ Une comparaison avec des études existantes (de Kliksons, De Smaakmakers) nous apprend que les jeunes porteurs d'un handicap veulent, comme tous les jeunes de leur âge, suivre les tendances actuelles. Dans "De Kliksons" (un site internet reprenant l'opinion de 35.542 jeunes sur leur temps libre, la vie de quartier, les groupements de jeunes, l'information, le droit de parole et la mobilité) nous pouvons comparer les résultats relatifs à ces thèmes, en tenant compte de certains critères tels que le handicap. Voir aussi l'étude de l'Observatoire de l'Enfance sur la participation en communauté française.

- Ca va être dur de répondre à ce questionnaire car il touche à des choses qu'on a refoulées mais ça va nous forcer à réfléchir dessus.
- Le fait de répondre à ce questionnaire c'est une forme d'espoir. Si ça peut aider à faire bouger les choses, c'est une forme d'espoir pour l'avenir.
- Le fait de savoir qu'on parle pour une même cause et le fait qu'on a eu le choix de participer à ce projet nous a permis de nous engager.
- Ce questionnaire est positif. Le fait de s'intéresser à la personne, à nous en tant que jeune et non à nous en tant que handicapé, est très important.
- (Paroles de groupes)

En général, les jeunes sont contents d'eux-mêmes. Ils peuvent énumérer les choses qui leur permettent de se sentir bien dans leur peau. Ils aiment parler de leurs hobbies, des sports qu'ils exercent, des matières scolaires, du bricolage, de leurs compétences sociales, des victoires qu'ils ont remportées sur eux-mêmes. Toute une série de choses dont une personne peut être fière (les qualités morales ou physiques), ainsi que les exploits sportifs ou sociaux, ont été évoqués.

- (Peux-tu nous dire ce que tu aimes faire, ce que tu fais bien ?)
- J'aide les gens. J'aide à la maison (ménage). Je fais bien les "scoubidou". (garçon, 17 ans)
- Je suis un as du "jumping" (un style de danse en discothèque). (garçon 16 ans)
- Je suis fier de pouvoir participer à nouveau aux interclubs (matches de tennis) et de mieux jouer au tennis qu'avant. (garçon, 13 ans)
- Je suis fière d'être plus calée en informatique et en gsm que mes parents. (fille, 16 ans)
- Je sais écrire mon prénom. Je suis le seul dans la classe à savoir le faire. (garçon, 14 ans)

Lorsqu'ils évoquent leurs difficultés et leurs points faibles, les jeunes parlent des difficultés rencontrées avec leurs compagnons d'âge ou avec d'autres personnes, ainsi que des difficultés liées à leur handicap.

- (Peux-tu nous dire ce que tu n'arrives pas à faire, là où tu as des difficultés ?)
- On a peur d'être rejeté. Peur de "grandir", de discuter de nos problèmes. Peur du monde des adultes. (classe de filles, 15 à 19 ans)
- J'ai un peu de mal à parler aux jolies filles. (garçon, 14 ans)
- Mon physique (gros orteils, bras maigrichons, boutons...).
- Mon autisme. Parfois je suis asocial et je n'arrive pas à faire certaines choses. (garçon)
- J'ai du mal à remarquer régulièrement que je suis « différente ». (fille, 18 ans)
- Je n'arrive pas à pas dans une école normale et je ne suis pas accepté partout. (garçon)

“Voir au-delà du handicap: regarder l'intérieur de la personne”

Au cours des discussions avec les jeunes, il ressort que les difficultés rencontrées ne sont pas dues au handicap, mais plutôt à un environnement inadapté. Le thème de l'accessibilité, au sens large, est souvent évoqué (voir plus loin). C'est surtout lorsqu'ils veulent affirmer leur identité de « jeunes », en exprimant leur envie de faire des activités de leur âge, qu'ils rencontrent des obstacles. Des obstacles physiques (l'accès aux plaines de jeux, aux cafés et discothèques) et sociaux, lorsque les autres jeunes ne veulent pas les côtoyer ou jouer avec eux.

Certains jeunes nous ont raconté que dans la vie de tous les jours, à l'école, avec leurs amis, on les réduit à leur handicap en les surprotégeant ou en les sous-estimant. Pour eux, bien sûr, c'est une injustice.

- *Un jour, je devais venir de loin en train. J'ai raconté ça à l'entraîneur et il m'a demandé, avec un air sérieux: "Tu ne t'es rien cassé en cours de route?" J'ai trouvé sa remarque stupide. Pourquoi me serais-je cassé quelque chose en prenant le train ? Parce que je suis en chaise roulante?*
- *(fille, 16 ans)*

Les jeunes et leurs proches nous indiquent qu'il est important de ne pas les sous-estimer. Leurs possibilités et leurs limites sont souvent liées aux réactions d'autrui. Comment les autres se comportent-ils avec eux ? Qu'attend-on d'eux, et surtout de ceux qui ne peuvent pas s'exprimer verbalement ?

Les jeunes présentant des troubles de la communication et/ou des handicaps multiples sont encore plus limités et « étiquetés » que les autres. Il est important d'élargir leurs possibilités et de leur donner l'occasion de montrer leurs points forts.

- *Pieter est autiste, porteur du syndrome de Down et présente un retard intellectuel. Cela lui a pris plusieurs années pour pouvoir aller seul aux toilettes lorsque le besoin se ressentait. Sa famille l'encourage sans cesse dans ses efforts pour être propre. Toutes les heures, ils vont aux toilettes avec lui. Sa maman a dû vaincre bien des obstacles pour convaincre les professionnels à agir de la même façon.*

Pour ces jeunes, il est intéressant de souligner la nature paradoxale des activités qu'ils apprécient. D'une part, ils font les mêmes choses que leurs compagnons d'âge.

- *Pour ses 18 ans, Stijn voulait une clé de la porte d'entrée, un GSM et une carte bancaire, tout comme son frère.*
- *Dietmar possède une collection importante de vidéos et de CD de différents styles. Il a obtenu une carte « boisson » pour s'acheter du coca à la boum du KLJ.*

D'autre part, ils écoutent de la musique pour enfants, regardent des programmes pour enfants à la télévision, jouent à la poupée, aux petites voitures, avec un hochet ou à la balançoire, bref toute une gamme d'activités réservées aux petits enfants.

L'humour

Tout au cours du projet, nous avons remarqué que les jeunes porteurs d'un handicap ont un réel sens de l'humour. D'après Gardner (1993), le recours à l'humour dans les relations avec autrui peut être considéré comme une preuve d'intelligence. Un grand nombre de jeunes aiment raconter des blagues ou faire des farces. En voici quelques exemples :

- *Et toi, « Tomate » ? (dixit Kevin en s'adressant à Thomas lors d'une discussion)*
- *A l'église, le jour de sa communion, Jolien a voulu garder une sucette en bouche. Elle n'a pas voulu lâcher le morceau et riait aux éclats...*
- *A Pâques, Vincent a voulu coller des dessins de Noël sur son tableau,...pour faire le clown.*
- *(Quelle activité aimerais-tu faire, alors que c'est impossible ?)*
- *A part courir le 110 mètres haies?! Je ne vois pas:-) (fille dans chaise roulante, 18 ans)*
- *J'ai une maladie des muscles. Je ne peux pas marcher, ni rester debout ou porter un poids...mais je suis capable de bavarder et de me plaindre... (fille, 13 ans)*
- *(Que ferais-tu pour les enfants porteurs d'un handicap si tu étais ministre ?)*
- *Leur signer un autographe ! (garçon, 16 ans)*

Comment perçoivent-ils le handicap?

Certains jeunes perçoivent le handicap comme un problème de mobilité. D'autres estiment que les problèmes d'apprentissage représentent également un handicap. Beaucoup de jeunes n'aiment pas le terme « handicapé ». Certains ne veulent pas que les autres disent qu'ils sont handicapés. D'autres encore affirment qu'ils se fichent de tout cela.

Les réponses des jeunes à la question portant sur leur handicap et la façon dont ils le vivent, sont très diversifiées. Les jeunes définissent leur identité de manières très différentes. Chaque perception du handicap est différente, même lorsque le handicap est similaire.

- *Je suis sourde. Pour le reste, tout fonctionne. Je ne trouve pas que c'est grave d'être sourde. Les autres pensent que c'est grave. Mais moi, je suis heureuse. (fille, 13 ans)*

Certains donnent au handicap un sens différent. Ils estiment que l'étiquette dont on les affuble (« handicapé ») ne leur convient pas mais convient peut-être à d'autres jeunes.

- *Etre sourd, pour moi, ce n'est pas un handicap. Car je n'ai pas besoin de chaise roulante...*
- *(garçon, 14 ans)*
- *On a des difficultés, pas un handicap. (classe mixte, 15 et 16 ans)*

Certains jeunes sont très précis dans la définition et l'explication de leur handicap. Les uns adoptent un point de vue médical, les autres mettent l'accent sur les implications sociales de leur état.

Parfois, les jeunes porteurs du même handicap ne sont pas d'accord sur le fait d'être ou non "handicapés".

- *Je suis IMC (infirme moteur cérébral) c'est-à-dire j'ai une zone de mon cerveau qui ne fonctionne plus très bien suite à un manque d'oxygène à ma naissance je suis né prématuré vers 5 mois et demi. (garçon, 14 ans)*

- *Je m'appelle Peter. J'ai 16 ans. Je ne me sens pas différent des autres à cause de mon handicap. Je l'ai accepté. Non, vraiment, je me sens « normal », je suis « un enfant ». Une seule chose n'est pas normale: Je ne sais pas voir, mais j'entends parfaitement. Kevin, lui, n'entend pas. C'est beaucoup plus compliqué.*

Un grand nombre de jeunes n'ont pas répondu à cette question. Le sujet semble difficile à aborder. Les jeunes ont souligné qu'il n'existe pas de mots dans notre langage qui permettent de parler avec respect de leurs limites et de leurs difficultés.

Certains ont même réagi violemment à cette question, car...

- *"Je ne suis pas handicapé., OK!?!?" (garçon, 16 ans)*

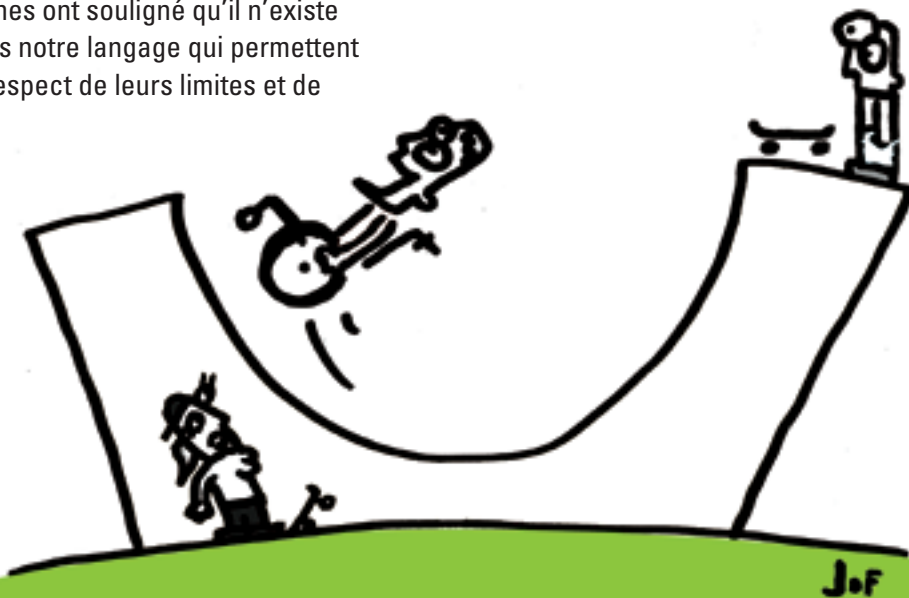
Les conversations avec les jeunes, les réponses au questionnaire, et les portraits réalisés nous ont bien vite appris que les jeunes porteurs d'un handicap sont des individus qui sont parfaitement en mesure de communiquer ce qu'ils veulent et ce qu'ils ne veulent pas.

- *Je ne me dis pas handicapé. Je suis Yves.*
- *Je ne parle pas souvent de mon handicap. Je sais bien que je ne sais pas écrire, ou bien parler, et tout ça. Mais c'est comme ça. Je ne me considère pas comme un raté parce que je ne sais pas lire ou écrire.*

Le fait qu'il existe autant de différences dans la perception du handicap ne surprend pas les jeunes. Chaque avis résulte d'un ensemble de facteurs personnels et contextuels où l'identité, la personnalité et l'histoire de chacun ont leur importance.

Te sens-tu handicapé ou plutôt différent ?

Cette question apparaît dans le questionnaire. Parmi ceux qui ont répondu à la question, près de la moitié affirment ne pas se sentir handicapés. Ils connaissent leurs limites et leurs possibilités et assument leur état.



- *Ca roule, c'est comme si j'étais une personne normale, pas handicapée. (fille, 14 ans)*
- *Je ne suis pas handicapée. (fille, 18 ans)*
- *Non, je me sens heureuse, je n'ai pas de problèmes avec ça. (fille, 14 ans)*
- *Je n'y pense jamais. Je me sens moi, Martijn.*
- *Je suis normal et je veux que les gens me traitent normalement. (garçon, 15 ans)*

Un tiers des jeunes qui ont répondu à cette question se sentent différents, tout en relativisant, car "tout le monde n'est-il pas unique?"

- *Non, je suis simplement une fille de 15 ans, la seule différence, c'est que je suis en chaise roulante. (fille, 15 ans)*
- *La plupart du temps, je me sens ni handicapée ni différente à cause de mon handicap. Cela dit, je me sens ≠ dans la mesure où il n'y a pas 2 personnes pareilles (sinon on s'ennuierait), Mais quand je dois demander de l'aide, je me sens ≠ (fille, 16 ans)*

Environ 1 jeune sur 7 a laissé percevoir que beaucoup dépendait du contexte et de la situation, ainsi que des réactions des autres. Ils sont confrontés à une société où la « différence » suscite des réactions. Eux-mêmes ne se sentent pas différents, mais les gens les perçoivent souvent comme « différents ».

Seuls 8% des jeunes qui ont répondu à cette question se disent « handicapés ».

- *Je suis différente des autres à cause de mon handicap (fille, 14 ans)*
- *Je suis handicapé mental (garçon, 16 ans)*

Il arrive aussi que des jeunes relativisent leur propre état. Certains ont en effet des troubles plus sévères que d'autres.

- *D'accord, j'ai un problème. C'est un handicap, mais finalement, ça va encore. Le problème n'est pas si grave, il y a des handicaps beaucoup plus lourds dans le monde (hélas) (fille, 18 ans)*

Il faut souligner que, d'une manière générale, les jeunes sourds se distancient des personnes porteuses d'un handicap.

- *Etre sourd, c'est être sourd. Ce n'est pas un handicap.*
- *Chez moi, dans la rue, beaucoup d'enfants m'appellent la handicapée. Je les laisse faire.*
- *C'est stupide, car je suis sourde, c'est tout. (fille, 15 ans)*
- *Etre handicapée, c'est grave, mais être sourde, ce n'est pas aussi grave. (fille, 18 ans)*

Cependant, les jeunes ont l'impression que les gens les regardent de façon différente des gens dits 'normaux'. Face à ces attitudes, ils réagissent de façon active, ils affrontent les regards ou sont indifférents.

- *Parfois, oui, par exemple au supermarché, alors que je parlais avec maman, ils ont trouvé ça bizarre. Mais ça m'est égal, je m'en fiche. (fille, 13 ans)*
- *Non, pas toujours, parfois ils regardent d'une drôle de façon, mais TANT PIS POUR EUX :). (fille)*
- *J'ai du mal à m'exprimer. Alors, je les scrute à mon tour, ou je réplique 'Je t'ai piqué un truc ?'.*
- *Ils n'ont qu'à m'accepter ! (fille, 16 ans)*

Les jeunes n'aiment pas beaucoup le terme "handicapé". Ils sont tout d'abord des personnes avec des capacités. Ils veulent qu'on les traite et qu'on leur parle comme tels. Ces jeunes veulent avoir les mêmes chances que les autres jeunes.

- *Je suis un être humain de chair et de sang, comme tout le monde. Ils doivent m'accepter. (fille, 18 ans)*
- *Je veux qu'on me parle comme à une personne normale. C'est tout. On appelle ça le respect.*
- *Quand on m'appelle 'handicapé', je me fâche.*
- *Je suis un malentendant, point à la ligne. (garçon, 15 ans)*
- *Quand on dit que je suis handicapé, alors je réponds... (garçon, 13 ans)*
- *Je me sens handicapé, mais je me fâche de l'intérieur quand quelqu'un me le dit. (garçon, 14 ans)*



D'après les jeunes, les divergences de perception ne dépendent pas uniquement du handicap. Un facteur psychologique important entre en jeu : lorsqu'on accepte soi-même son handicap, les autres l'acceptent plus facilement.

- *Il faut commencer par s'accepter soi-même.*
- *C'est plus facile d'être accepté quand on n'est pas coincé avec nous-mêmes.*
- *Si on se sent différent, on a peur d'approcher les 'normaux'.*
- *Il faut accepter une part de différence. Il faut accepter que l'on vive des choses parfois plus dures que les autres jeunes, même si parfois on aimerait être considérés comme normaux.*

S'accepter tels qu'ils sont, n'est pas chose facile pour ces jeunes. Non seulement parce qu'ils sont porteurs d'un handicap, mais également parce qu'ils sont des adolescents en pleine puberté. Tout comme les jeunes de leur âge, ils sont à la recherche de leur identité.

- *Je ne dis jamais que je suis malentendant. Je veux simplement être normal. Alors, je laisse ça en toile de fond. Je ne le dis pas. (garçon, 14 ans)*
- *Oui, parce qu'alors, parfois, on nous rejette. (fille, 13 ans)*
- *Si mes amis savent que je suis sourd, alors, ils m'aident. Alors, moi, je le dis. (garçon, 13 ans)*
- *La pub véhicule l'image du parfait. Pas facile d'être différent..*
- *Parfois on n'a pas envie d'en parler. C'est pas toujours le moment.*
- *Il faut du temps pour se dire les choses. Même entre nous, on a peur de poser des questions à des personnes avec un handicap car on ne sait pas si elles ont bien accepté leur handicap. (groupe de jeunes)*
- *On en rit. On se moque de nous-mêmes en se disant l'un à l'autre que nous sommes handicapés.*
- *Ce n'est pas pour nous embêter, mais c'est pour faire les idiots. (garçon, 16 ans)*

La manière dont les jeunes porteurs d'un handicap se perçoivent, dépend aussi fortement de leurs interactions sociales. Dans les relations qu'ils entretiennent avec les autres, les jeunes jouent plusieurs rôles : ils sont le fils ou la fille de..., le frère ou la sœur de ..., l'ami ou l'amie de... Ils jouent tous ces rôles à la fois, même si certains d'entre eux y accordent une signification différente, dépendante de leurs

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant

La Convention relative aux droits de l'enfant est valable pour tous les enfants jusque l'âge de 18 ans. Tous les pays qui l'ont ratifié ont le devoir de respecter les droits de tous les enfants sans discrimination. Peu importe la couleur de peau, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique de ses parents, l'origine, la situation de fortune ou d'incapacité, chaque enfant a les mêmes droits. La Convention est donc aussi valable pour les enfants porteurs d'un handicap. Les Etats peuvent prendre des actions positives pour que l'enfant soit protégé contre toutes les formes de discriminations.

La Convention consacre également tout un article aux droits des enfants porteurs d'un handicap afin qu'ils bénéficient de soins spéciaux, d'une éducation et d'une formation appropriées qui favorisent leur autonomie et leur participation active à la vie de la communauté.

Toute décision concernant un enfant doit tenir compte de son intérêt supérieur. L'Etat doit assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être au cas où ses parents ne les assurent pas.

La Convention dit aussi que l'enfant a le droit de connaître son identité.

Articles 1, 2, 3, 8, 23

compétences (principalement lorsqu'ils sont atteints d'un trouble de la communication).

- *Bart et Tom s'entendent bien. Lorsque Bart s'approche de Tom, ils se mettent à jouer avec leurs mains.*
- *Jolien a une relation particulière avec son frère Thijs. Tout le monde le dit. Elle aime bien être près de lui, et rire avec lui.*

Le réseau social joue un rôle important. Les jeunes soulignent que l'acceptation de soi dépend en grande partie de la façon dont les autres les acceptent. Lorsqu'on vit dans une famille où les parents, les frères et sœurs vous acceptent et vous soutiennent, c'est déjà un bon départ pour se sentir bien dans sa peau. Lorsqu'on n'est pas accepté par ses parents, c'est beaucoup plus difficile.

- *Si les parents se voilent la face, qu'ils ne parlent pas à l'enfant ou qu'ils ne prennent pas le temps de lui expliquer certaines choses, le jeune vivra mal son handicap. (fille, 14 ans)*

La famille

Chacun a une famille. La famille est très importante pour beaucoup de jeunes porteurs d'un handicap. Certains vivent à l'internat et ne voient pas beaucoup leur famille. D'autres estiment que leurs parents sont trop protecteurs. La plupart estiment que leurs parents devraient être mieux soutenus.

Qu'en penses-tu ? What do you think?

La famille, base de tout

Pour les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap, la famille joue un rôle important. Beaucoup de jeunes nous en ont parlé. Plus de 8 enfants sur 10 ont choisi de répondre aux questions relatives à la famille contenues dans le questionnaire. L'amour entre parents et enfants, qu'ils soient porteurs d'un handicap ou non, est souvent inconditionnel. Beaucoup de jeunes nous ont dit qu'ils pouvaient compter sur leurs parents et que leur lien avec eux était très fort.

- *(Peux-tu nous parler de ta famille ?)*
- *Je pense que c'est le seul endroit où l'on peut réellement être soi-même. La famille ce sont des liens très forts, c'est un petit nid où on vient se réfugier si ça ne va pas...et même si ça va! (fille, 18 ans)*

La famille est un lieu où l'enfant reçoit de l'attention et de l'amour, mais où il acquiert aussi la confiance en soi et où il élargit ses possibilités.

- *La famille reste toujours un point de repère et nous permet d'avancer. Lorsqu'on se sent perdu, rejeté, elle est là pour nous rappeler que nous avons notre place ici et que nous sommes des personnes à part entière. (fille, 17 ans)*
- *D'après ma maman quand je suis né mon papa avait dit: " Ce n'est pas un handicapé, c'est mon fils!". (garçon, 17 ans)*

Pour beaucoup de jeunes, et principalement pour ceux qui présentent des handicaps multiples ou des troubles de la communication, la manière dont la famille vit le handicap peut

faire la différence. Dans certains cas, les parents et la famille prennent un grand nombre d'initiatives pour que leur enfant ait une vie sociale.

- *Dietmar connaît beaucoup de monde. Il est fort attaché à la famille où il vit ainsi qu'à ses proches. Il rend service aux voisins. Il peut dire les noms de toute une série d'amis de la famille de son assistant, ceux des voisins d'autrefois, celui du petit copain de sa sœur, ceux des amis de l'école et du club d'athlétisme.*

Ce réseau social peut faire la différence. Toutes ces personnes qui les connaissent bien et qui les aiment servent d'exemple dans la manière de se comporter avec le jeune et d'établir un contact avec lui. Elles jouent un grand rôle dans la façon dont le jeune sera perçu.

- *Pieter peut toujours compter sur sa mère. Elle croit en ses possibilités et les défend sans cesse. Ces frères et sœurs le soutiennent. Le portrait de Pieter est un mélange complexe de tous ses points forts, ainsi que de ses limites. Pieter est comme il est... très « nature »... grâce aux gens qui vivent autour de lui.*

Dans certaines situations, le jeune n'est soutenu que par sa famille et ses grands-parents. Parfois aussi, il n'y a personne.

- *La seule personne que Saskia voit, en dehors des professionnels qui s'occupent d'elle, c'est une dame bénévole, qui va promener avec elle, depuis des années.*

Au sein des familles, on ressent un grand besoin de communication entre la maison,

l'école, le lieu de vie de l'enfant et l'entourage. Il faut raconter sa relation avec le jeune. Ces échanges fonctionnent dans les deux sens et constituent un grand soutien pour savoir comment les choses se passent à la maison, à l'école, ce qu'il est important de faire ou de savoir. Cela ne va pas toujours de soi. Certains parents ont parfois l'impression de ne pas être de véritables partenaires auprès des professionnels, qui possèdent une longue expérience dans les rapports avec les personnes porteuses d'un handicap.

Frères et sœurs

Les témoignages contiennent beaucoup de références aux frères et aux sœurs. Ils font partie de la vie des jeunes. On observe ici des relations typiques entre frères et sœurs.

- *Oui, j'ai un frère et je me dispute souvent avec lui.*
- *On ne peut pas se sentir, mais on ne peut pas non plus se passer l'un de l'autre. Quand je suis triste, il me console. (fille, 13 ans)*

Il existe de nombreuses manières de s'impliquer dans les soins accordés à un frère ou à une sœur porteur d'un handicap. Souvent, le lien est fort, malgré les différences de capacités. Grâce à cette bonne relation, frères et sœurs acquièrent un rôle particulier : ils deviennent un confident, un ami, un exemple, et permettent au jeune d'établir plus facilement des contacts avec les autres.

- *La sœur de Robin voit son frère comme un garçon fort qui n'abandonne jamais. Mira a toujours eu une grande place dans la vie de son frère. (As-tu des frères et sœurs ?)*
- *Oui, un frère, et c'est mon dieu. (garçon, 15 ans)*
- *J'ai une sœur plus âgée que moi. On fait beaucoup de choses ensemble, on est amis et nous ne*

- *pouvons pas nous passer l'une de l'autre. Je me sens bien avec elle, car je peux tout lui raconter. (fille, 18 ans)*

Pourtant, ce n'est pas toujours facile. L'attention qu'exige un enfant porteur de handicap peut générer des frictions entre frères et sœurs et des difficultés relationnelles.

- *J'ai 2 frères et une sœur avec lesquels ça se passe bien. Il y a cependant quelques soucis entre mon plus jeune frère et moi (qui est quand même plus âgé que moi) car quand j'ai eu mes problèmes de cœur quand j'étais petite, il s'est cru laisser pour compte et se "venge" maintenant. (fille, 17 ans)*
- *(As-tu des frères et sœurs ? Que fais-tu avec eux ?)*
- *Je me dispute avec ma sœur, elle est dans l'enseignement normal et se croit supérieure à moi. (garçon, 15 ans)*

Situations difficiles

Il n'est pas toujours facile pour le jeune de trouver sa place dans la famille.

Ils sont bien souvent les seuls porteurs d'un handicap et cela les gêne.

- *J'ai une famille italienne. Bruyante et agitée. Je n'y suis pas vraiment à ma place. (garçon, 15 ans)*
- *Il y a des gens dans la famille qui rejettent le jeune parce qu'il est handicapé. (fille, 18 ans)*

Parfois la communication avec les membres de la famille est difficile:

- *Chez moi, je m'ennuie. Alors, je préfère rencontrer des sourds. A la maison, tout le monde se parle... Alors, je ne me sens pas bien, parce que je ne peux pas suivre les conversations. (garçon, 14 ans)*
- *Une famille connaît le langage des signes, l'autre non. (fille, 14 ans)*

Beaucoup de jeunes vivent hors de chez eux. La plupart de ceux qui ont participé au projet, et principalement les plus âgés, n'habitent pas dans leur famille. Pendant la semaine, ils sont à l'internat. Ils ne rentrent chez eux que le week-end et pendant les vacances. Les jeunes et les parents admettent qu'ils n'ont pas souvent le choix : « C'est ça ou de longues listes d'attente. On prend ce qu'on nous donne. »

- J'habite dans un foyer depuis l'âge de 7 ans et je retourne 1x par mois. (classe mixte, 15 et 16 ans)
- (Habites-tu à la maison ?) Oui le week-end mais pas souvent, je ne rentre pas tous les WE maintenant. J'aime bien être au château vert parce que je m'amuse bien et avec mon frère je ne sais pas quoi faire. (garçon , 15 ans)
- Ma maison, c'est presque l'école. J'y suis plus souvent que chez moi. (fille , 13 ans)

Bien que la famille soit un thème récurrent, certains jeunes ne veulent pas parler de leur famille.

- (Peux-tu nous parler de ta famille ?) Je préfère ne pas répondre à cette question. (garçon, 15 ans)

Les familles où apparaît le handicap ne sont pas épargnées par des difficultés supplémentaires : divorces, disputes familiales, familles recomposées, placements, alcoolisme, abus, maltraitance, etc. peuvent également faire partie du vécu des enfants porteurs d'un handicap.

- (Comment tes parents vivent-ils ton handicap?)
- Mal, papa aimerait que je vive dans un internat (ma belle-mère est jalouse de ma présence).
- (garçon, 16 ans)
- (Peux-tu nous parler de ta famille ?) Non, parce que ma mère se dispute avec ma famille. Ça fait des années que je n'ai plus de contacts avec eux. (garçon, 13 ans)
- Ma maman est en prison et mon papa, il est là, mais il est souvent saoul. (garçon, 14 ans)
- Il passe des week-ends chez son papa. Il a tapé sa petite sœur, elle a retapé son père. Il est content car il ne devra plus y retourner. (garçon , 15 ans)

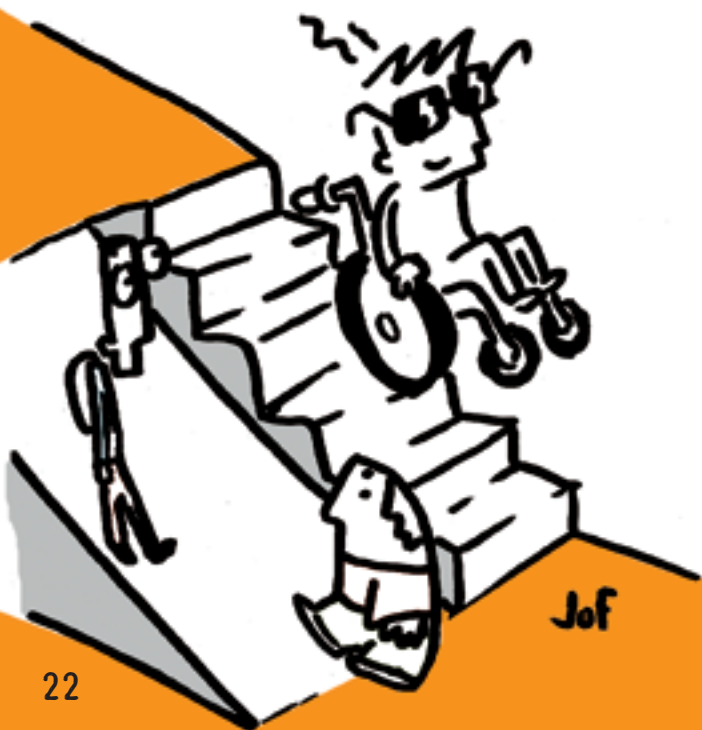
Ces situations, les divorces en particulier, ont une grande influence sur leur vie quotidienne: lorsqu'ils vivent alternativement chez papa ou maman, les jeunes ont encore plus de mal à voir leurs camarades de classe ou à participer régulièrement à certaines activités.

De plus, la législation concernant les adaptations au logement n'a pas encore été modifiée. Elle ne correspond pas à cette nouvelle réalité.

- Papa ne m'a pas à sa charge. Donc, il ne peut pas compter sur des interventions financières. Résultat, les week-ends où je suis chez lui, il doit me porter jusqu'au premier étage, parce qu'il ne peut pas installer d'ascenseur. On reste donc souvent à l'intérieur...

Protection ou surprotection ?

La plupart des jeunes porteurs d'un handicap indiquent qu'ils sont protégés par leurs parents.



- *Souvent les parents des enfants porteurs d'un handicap sont trop protecteurs. La protection est quelque chose d'inévitable. Les parents auront toujours plus peur même s'ils savent que l'enfant doit être autonome. Nous serons toujours plus protégés que les autres. (Un groupe de jeunes)*

Certains jeunes voient cela comme quelque chose de positif. Ils aiment ça ou considèrent cela comme normal de la part des parents.

- *Ils sont comme tous les parents: protecteurs, mais pas trop.*
- *Oui, ils me protègent... et je leur en suis très reconnaissant!*

Cependant, certains jeunes trouvent que leurs parents exagèrent un peu dans ce sens. Ils sont si protecteurs que cela entraîne une restriction de leur liberté. Ces jeunes sont souvent entourés d'adultes, parce qu'ils ont besoin d'aide ou de surveillance. Sortir tout seul, essayer de nouvelles choses, aller dans des endroits inconnus, tout cela peut entraîner une certaine anxiété chez leurs parents. Mais les jeunes, eux, veulent pouvoir faire des choses sans être accompagnés, sans que les parents ne les conduisent partout ou que leurs frères et sœurs ne les chaperonnent.

- *Pff, je ne peux aller seul nulle part. (garçon, 14 ans)*
- *Je ne peux sortir que dans le quartier. Je ne peux jamais aller dans un endroit que je ne connais pas.*
- *Je dois d'abord être accompagnée. J'aimerais tant aller toute seule dans un endroit inconnu ! (fille)*
- *Les enfants ont peur de la circulation? Maman veut toujours me donner la main quand on traverse. Je n'aime pas ça du tout. Elle ne prend pas la main de mon frère ! (fille, 13 ans)*
- *C'est difficile de devoir toujours demander à nos parents de nous accompagner partout.*

Cette dépendance est parfois lourde à supporter, principalement à l'adolescence. A cet âge, on aime entreprendre des choses seul, avoir de nouvelles expériences. On se détache des parents et des représentants de « l'autorité ». Cette liberté est difficile à acquérir pour les jeunes porteurs d'un handicap, car ils doivent fréquemment compter sur l'aide de leurs parents et accompagnants.

- *Parfois, j'enrage...Je ne supporte plus personne autour de moi...mais pourtant, j'ai besoin de leur aide.*
- *Oui, ils me protègent. Je trouve même que maman me protège un peu trop. C'est dommage. A cause de ça, je ne peux pas faire autant de choses (fille, 18 ans)*
- *Oui entre les deux, j'aime qu'ils fassent attention à moi mais parfois c'est trop lourd. J'aimerais avoir plus de liberté. (fille, 15 ans)*

Comment tes parents vivent-ils ton handicap?

Les jeunes et leurs parents parlent rarement de la façon dont ils perçoivent et vivent le handicap .

- *Qu'est-ce que mes parents pensent ? Moi je ne peux pas deviner ce qu'ils pensent. Nous ne parlons presque jamais de notre handicap avec nos parents.*

La plupart des jeunes nous ont dit que leurs parents avaient accepté le handicap, mais ils étaient conscients que cela n'avait pas été facile pour eux. Apprendre à vivre avec le handicap de son enfant, prend du temps. Souvent, ils n'ont personne dans la famille ou l'entourage, qui puisse leur servir d'exemple ou de référence. Ils essaient de faire au mieux avec leur fils ou leur fille.

- *Ils ont appris à accepter, mais au début, ils ont dû s'adapter. Mon handicap requiert beaucoup d'attention (fille, 14 ans)*
- *Ils ont eu beaucoup de mal à accepter que je sois handicapée, surtout mon papa. (fille, 14 ans)*
- *Pour eux, c'est difficile de partir en excursion avec moi (fille, 16 ans)*

Les jeunes évoquent aussi le chagrin de leurs parents. Certains essaient d'une façon ou d'une autre de leur épargner des soucis ou du chagrin.

- *Maman est contente quand elle voit que je fais des efforts pour marcher. (garçon, 17 ans)*
- *Quand j'ai des problèmes ou des petits soucis, je peux m'adresser à ma tante (une tata gâteau !).*
- *Elle est super gentille. Je ne vais pas directement chez mes parents. Parfois, je n'ose pas parler à maman, ça me fait de la peine, ils ont déjà tant de soucis. Mais je suis heureux, alors, je veux épargner ma maman (garçon, 16 ans)*

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

La Convention dit que la responsabilité d'élever l'enfant incombe en premier lieu aux parents et l'Etat a l'obligation d'aider les parents à accomplir ce devoir. L'enfant a aussi le droit de vivre en famille. La Convention dit aussi que l'enfant doit être protégé des mauvais traitements perpétrés par ses parents ou par toute autre personne à qui il est confié. La Convention dit enfin que l'enfant doit être protégé contre la violence et l'exploitation sexuelle.

>>> Articles 3, 5, 9, 10, 18, 19, 24, 27, 34

Les parents souhaitent le bonheur de leurs enfants. Certains apprennent à ne pas avoir trop d'attentes face à leur enfant, à se contenter d'une attitude de « c'est déjà bien ».

- Parfois, ils ont du mal à accepter que je ne sois pas comme les enfants normaux. Mais plus je grandis, mieux ils l'acceptent. Quand c'est les examens, ils veulent que j'aie de bons résultats. Mais moi aussi, j'aime avoir des bonnes notes, alors, ça ne pose aucun problème. (fille)
- Avant, ils étaient tristes. Mais maintenant ils ne trouvent pas ça aussi grave, parce que je suis heureuse (fille, 15 ans)
- Mes parents pensent que c'est grave pour moi, mais ils essaient de faire au mieux. (garçon)

Les jeunes souhaitent plus de soutien et d'information pour les parents

Beaucoup d'enfants et de jeunes ont évoqué la nécessité d'un soutien accru des parents, d'un besoin d'information. Parfois, ces lacunes entraînent de mauvaises décisions ou des malentendus au sujet des enfants.

- (Comment tes parents vivent-ils ton handicap?)
- Mal. Ils pensent que je suis un marginal, que je suis différent. Ils me prennent pour une crapule. Parce que j'ai du mal à bien me comporter. (garçon 15 ans)

L'information est rare. De nombreux parents doivent rechercher des informations eux-mêmes sur l'état de leur enfant, sur ses capacités, ses limites et les possibilités qui lui sont offertes pour qu'il puisse s'épanouir (école, hobbies...).

- Au départ, mes parents voulaient savoir. Ils ne savaient pas comment faire. Les parents doivent vraiment se bouger s'ils veulent des réponses car ils sont tout seuls. Les spécialistes ne disent rien. Pendant 6 ans, mes parents ont essayé de trouver des solutions. On ne leur a rien expliqué, on ne leur a rien proposé dès le départ. Imaginez si les parents sont timides ou introvertis, ils ne sauront pas comment faire. Si mes parents ne s'étaient pas bougés dans tous les sens, je ne serais pas comme je suis. (fille, 17ans)

- Quand les parents découvrent que leur enfant est sourd, ils se sentent souvent frustrés. Ils doivent se séparer de l'idée de l'enfant idéal. Certains en arrivent même à abandonner leur enfant. Il faut changer les mentalités des parents. Il faut informer les parents des enfants sourds. Pourquoi exclure ces enfants, alors que le langage des signes leur permet de s'intégrer ? Les petits bébés sourds peuvent recevoir un implant cochléaire. Nous aimerions que les parents soient mieux renseignés sur cet implant, car une fois qu'il est posé, on ne peut plus le retirer. (groupe de jeunes)

Certains jeunes plaident également pour un meilleur soutien des parents dans la vie quotidienne.

- Les conditions d'accueil extrascolaire des enfants porteurs d'un handicap sont insuffisantes. Nous rencontrons bien peu d'enfants porteurs de handicap dans les crèches, garderies de voisinage, écoles des devoirs et centres récréatifs. Souvent, ce sont leur papa ou leur maman qui s'occupent d'eux, même lorsqu'ils sont malades. Nous aimerions que les parents d'enfants porteurs d'un handicap soient mieux aidés et qu'ils bénéficient d'une aide lorsque leurs enfants sont malades. (groupe de jeunes)

La famille est le lieu par excellence de reconnaissance de l'enfant avec ses spécificités. Il est indispensable que les parents et les familles soient bien soutenus.

Les amis

Certains jeunes porteurs d'un handicap ont vraiment beaucoup d'amis. Souvent, ce sont des amis de l'école, rarement du quartier. Certains jeunes se sentent bien seuls le week-end ou pendant les vacances. D'autres n'ont que des amis porteurs d'un handicap, comme eux. Certains disent que ce n'est pas facile de se faire des copains et surtout de les garder. Certains ne pourraient pas vivre sans leurs amis.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

Les amis, voici un thème qui a captivé nos jeunes. Car ce chapitre leur tient à cœur. Les réactions que nous avons enregistrées sont une véritable ode à l'Amitié.

- *Mes amis sont très importants pour moi, car sans amis et amies, la vie n'est pas aussi chouette (garçon, 14 ans)*
- *C'est très important. C'est bien, d'avoir un ami, on peut parler et rire et tout ça. Et avec une amie, on peut parler de ses petits secrets...(fille, 14 ans)*
- *(Les amis sont-ils importants pour toi ?)*
- *Cette question est un peu stupide... Si je répondais « non », que deviendrais-je ? Ben oui, donc !!! (garçon)*
- *Oui, c'est la seule famille que j'ai (garçon, 16 ans)*
- *Parce qu'ils font partie de nous, ils nous apprécient pour ce que l'on est à l'intérieur et ne se fient pas aux apparences. Ils sont là pour nous montrer qui nous sommes et notre rôle qu'on a ici et maintenant, notre "utilité". (fille, 17 ans)*

Des amis pour tout faire et tout partager

Tout comme les autres jeunes de leur âge, les jeunes porteurs d'un handicap aiment sortir avec leurs amis, faire des choses ensemble et bavarder à l'infini. Les activités sont multiples : ils font du sport, du shopping, chattent sur Internet, regardent un film, jouent à la console de jeu, se promènent, dansent, sortent, vont boire un verre, jouent aux cartes, écoutent de la musique,...

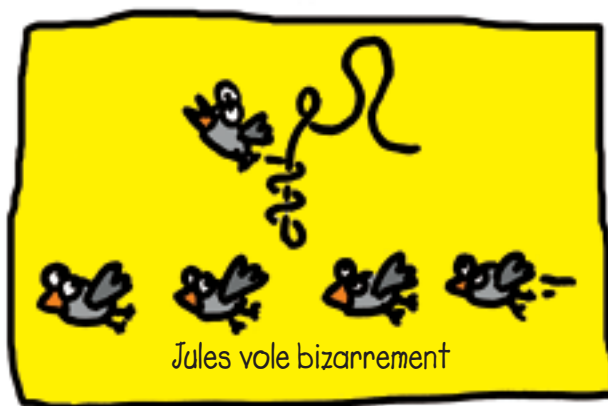
Beaucoup de jeunes ont également mentionné que leurs amis leur apportent un soutien et une aide, et qu'ils peuvent toujours s'adresser à eux pour évoquer leurs problèmes ou parler de choses plus sérieuses.

- *(Est-ce que les amis sont importants pour toi ?)*
- *Oui, très important pour mon équilibre de sortir de la famille de rencontrer d'autres jeunes et de partager nos préoccupations de jeunes. (fille, 15 ans)*
- *Oui, à l'école (et en dehors)... les amis sont importants. On s'amuse ensemble, mais ils peuvent également m'aider quand je ne peux pas suivre. (fille, 15 ans)*

Qui sont tes amis?

La plupart de leurs amis sont des camarades de classe. Pour beaucoup de jeunes porteurs d'un handicap, il n'est pas facile d'entretenir des contacts avec leurs amis. Nombre d'entre eux vivent loin de l'école. Les distances sont grandes. D'autre part, leur mobilité est réduite car ils sont souvent tributaires de l'aide, de l'initiative ou de la bonne volonté des adultes lorsqu'ils veulent aller quelque part.





- En dehors de l'école je ne vois pas d'amis, ce serait important mais jje ne peux jamais dormir chez des amis. (garçon , 12 ans)
- C'est difficile de voir les copains de l'école pendant le week-end, parce que j'habite loin.
- Avant, j'allais dans une école normale. J'ai encore une amie de la maternelle. Un jour, j'ai voulu la voir et la copine de papa m'a dit : tu ne penses pas qu'elle est trop maligne pour s'entendre avec toi et pour que vous vous voyiez ? (fille, 16 ans)

A côté des copains de classe, les enfants citent souvent, parmi leurs amis, des membres de leur famille ou des adultes.

- (Avec qui aimes-tu passer du temps ?)
- Bonne-maman, et mon frère. Non, je n'ai pas beaucoup d'amis de mon âge. Je reste chez moi. (garçon, 16 ans)
- (As-tu beaucoup d'amis du même âge ?)
- Non, je suis souvent avec des grandes personnes. (garçon, 17 ans)
- Non, parce qu'en général, ils ne me comprennent pas. (fille, 16 ans)

Les liens et la relation de confiance avec les thérapeutes et les adultes qui les encadrent, occupent une place importante. Même pendant les activités récréatives, beaucoup de jeunes présentant un retard intellectuel recherchent la compagnie des adultes, plutôt que de rester avec les autres jeunes. Les animateurs, accompagnateurs, thérapeutes et professeurs sont souvent cités comme 'amis'.

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

La Convention reconnaît aux enfants le droit de se réunir et à former des associations. Cela vaut pour tous les enfants et n'importe où. Cela ne doit pas nuire aux droits des autres. Chaque enfant a aussi le droit à des activités de loisirs, des activités récréatives et culturelles. Jouer est aussi un droit pour les enfants qui ont des problèmes psychiques et physiques. Chaque enfant a aussi le droit d'avoir accès à une information appropriée à son bien-être (aussi dans les médias).

>>> Articles 15, 16, 17, 31

- (Qui sont tes amis?)
- Mon maître nageur Eric, Romuald mon moniteur,... (garçon, 15 ans)
- A cause de la situation difficile à la maison, je suis plus adulte. J'ai donc des amis plus âgés. Nous nous entendons bien avec les éducateurs. J'ai beaucoup d'amis ici. (fille, 17 ans)

Nous pouvons nous interroger au sujet de ces amitiés, sans en nier la valeur. Ces amitiés-là sont-elles réciproques ? Il s'agit ici de relations professionnelles, limitées par les circonstances d'un travail. On peut également se demander si l'omniprésence des adultes n'empêche pas les jeunes d'adopter un comportement adapté à leur âge, à parler comme des jeunes de leur âge ou à tenter de faire reculer les limites imposées.

Signalons également que ces adultes ne sont pas porteurs d'un handicap, et qu'ils ne peuvent donc pas toujours servir de modèles à ces jeunes.

- *Au niveau des copains-copines, c'est assez limité :*
- *on se retrouve souvent avec les mêmes, et les*
- *adultes qu'on fréquente sont souvent des*
- *valides. (fille, 17 ans)*

Les jeunes porteurs d'un handicap sont souvent en compagnie d'adultes, parce qu'ils ont besoin de leur aide, de leur soutien ou de leur surveillance. Ils aimeraient pourtant faire plus de choses seuls et ils n'apprécient pas toujours la présence d'un chaperon quand ils sont avec des amis du même âge.

- *Quand on a des problèmes, parfois les gens nous*
- *demandent: "pourquoi vous êtes pas accompagnés?"*
- *Parfois, c'est gai d'être sans les parents et*
- *de se retrouver juste entre copains. (fille, 16 ans)*

Selon beaucoup de jeunes, il serait plus facile d'entretenir des contacts avec leurs amis ou avec de nouvelles personnes par Internet. Cependant, tous n'ont pas accès aux techniques informatiques.

Bien que nous ne les ayons pas interrogés à ce sujet, les jeunes ont souvent évoqué le thème de l'amour et des relations. Tout comme les

autres jeunes de leur âge, cela les préoccupe. Beaucoup rêvent même de fonder une famille ou de vivre avec son amoureux(se).

- *Bram aime beaucoup Elke. Sa grand-mère lui a dit*
- *qu'il était amoureux.*
- *(Comment te représentes-tu ton avenir)*
- *Un petit ami, des enfants, du travail... la totale,*
- *quoi ! (fille, 17 ans)*

Les rapports amoureux avec leurs compagnons du même âge sont assez limités pour les jeunes porteurs d'un handicap. Il est difficile de se balader avec son petit copain ou sa petite copine : à l'école ou dans les institutions, il y a peu d'intimité. En dehors de l'école, les jeunes dépendent du bon vouloir des adultes pour qu'ils puissent se rencontrer. Il existe de surcroît un grand tabou au sujet de l'amour et des relations entre jeunes porteurs d'un handicap. On accepte peu qu'ils cherchent eux aussi leur chemin à cet égard. Il existe sans aucun doute une lacune en matière d'information et de prévention adaptées à ces jeunes.

- *Une mère raconte comme il est difficile de*
- *répondre au souhait de son fils de faire venir sa*
- *petite amie chez lui, pendant les vacances. Dans*
- *cette famille, le thème de la petite copine est*
- *tabou.*

L'école

Beaucoup de jeunes ont voulu nous parler de leur école. Certains accordent une grande importance à l'apprentissage à l'école. Parfois, leur école est fort éloignée de leur domicile. Ils trouvent aussi dommage d'apprendre un métier qu'ils n'ont pas envie d'exercer. Certains trouvent que c'est chouette d'aller à l'école avec d'autres jeunes porteurs d'un handicap. D'autres préfèrent au contraire être dans une école ordinaire. Certains jeunes nous disent que leur professeur ne comprend rien à leur handicap.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

L'école: une relation d'amour et de haine

L'école occupe une place importante dans la vie de la plupart des enfants et des jeunes porteurs d'un handicap. Les réponses au questionnaire et les conversations que nous avons eues avec eux en témoignent. Tout comme les autres jeunes, ils ont une double attitude vis-à-vis de l'école. Ils n'aiment pas toujours y aller, mais ils trouvent que c'est important d'apprendre. D'autre part, pour beaucoup d'entre eux, l'école est un lieu privilégié de rencontre, ce qui est ressenti comme quelque chose de positif.

- (Aimes-tu aller à l'école?)
- Oui, beaucoup, car on apprend beaucoup de choses et j'aime être aussi avec d'autres copains. (fille, 13 ans)
- Oui, c'est important pour plus tard. (fille, 16 ans)
- Oui et non. Non car on y fait rien. Oui car je vois mes amis. (garçon, 15 ans)
- Oh...NOOOON... C'est tellement ennuyant et si stupide! (fille, 17 ans)

Qu'est-ce qui est important pour toi à l'école ? Les jeunes porteurs d'un handicap attendent beaucoup de l'école et de la formation qu'ils y reçoivent. Ils ont des projets et de l'ambition. Ils trouvent que c'est important d'être dans une bonne classe mais aussi que les professeurs maîtrisent la matière et qu'ils connaissent bien les enfants, en tenant compte de leurs spécificités. Ils n'aiment pas qu'on les harcèle, veulent avoir leur mot à dire et souhaitent être pris au sérieux, même pendant les cours. Les jeunes trouvent qu'il est important de se sentir bien à l'école. Ils veulent y être à l'aise et

souhaiteraient qu'on leur laisse plus de choix. L'école est importante pour eux, parce c'est là qu'on se fait des amis et qu'on entretient des relations.

- (Aimes-tu aller à l'école ?) Oui pour voir mes amis, des gens enfin bref pour avoir une vie sociale. (fille, 16 ans)

Les jeunes veulent acquérir les connaissances et les compétences qui leur permettent d'exercer un jour une profession et de réaliser leurs projets (acheter une voiture, avoir des enfants,...). Pour certains, les stages et les cours pratiques ont toute leur importance.

- Dans une école pour enfants porteurs d'un handicap, nous devons surtout apprendre à devenir autonomes. Ce n'est qu'à cette condition que nous pouvons développer notre propre personnalité, sans être sans cesse dépendants des autres. Pour apprendre à lire, écrire et calculer, pour avoir un métier plus tard, pour avoir un jour une vraie voiture. (classe, 16 à 18 ans)

Ils veulent apprendre à connaître le monde qui les entoure et savoir quelle place ils y occupent.

- (Qu'est-ce qui est important pour toi à l'école ?) Apprendre à bien se situer dans la vie. (garçon, 14 ans)

L'école à la carte ?

Quelles sont les choix possibles ?

L'école offre en principe diverses possibilités aux enfants et aux jeunes porteurs d'un handi-

cap. En fonction de leurs capacités, ils pourront suivre ou non un enseignement dans une école spécialisée (voir schéma⁴) ou dans une école ordinaire.

Plusieurs parents soulignent que de plus en plus d'enfants ne sont pas scolarisés. Ceux-ci font des activités de groupe ou restent dans les instituts médicaux en journée.

Pour ce qui concerne les jeunes atteints de troubles sévères de la communication ou de handicaps multiples, il n'est pas aisé de trouver de quoi remplir utilement une journée d'école. Les objectifs visant l'épanouissement de ces jeunes sont difficiles à définir. Les attentes sont vagues. En général, on s'attache à leur apporter un enseignement pratique, en leur proposant certaines activités. Pour certains, rien n'est proposé, si ce n'est du « temps mort ».

- *Le programme d'Elias à l'école, c'est de faire la cuisine, de bricoler, de jouer de la musique et de se promener.*
- *Dans la classe, Tom fait des puzzles et après, il peut feuilleter un livre.*

Beaucoup de jeunes apprennent beaucoup au sein de leur famille (avec leurs frères et sœurs, par exemple) et pendant leurs loisirs. Ils peuvent observer les choses et vouloir les imiter.

Le choix de l'école: ordinaire ou spéciale?

La plupart des jeunes qui ont participé au projet suivent des cours dans l'enseignement spécialisé. Beaucoup ne feraient pas un autre choix.

Ils estiment que c'est bien que leur école soit adaptée à leur handicap et qu'on tienne compte de leurs possibilités. Les élèves ont l'impression d'être mieux encadrés que dans une autre école. En général, on ne les ennue pas, contrairement à ce qui se passe dans les écoles « ordinaires ».

- *On préfère l'enseignement spécial car on s'occupe plus de nous. (classe, 16 à 18 ans)*
- *Il faudrait ouvrir plus d'écoles spécialisées. J'ai beaucoup de mal à trouver une école adaptée à ma situation de vie. (fille, 15 ans)*

Nous avons aussi rencontré des jeunes qui trouvent dommage que les enfants porteurs d'un handicap soient mis tous ensemble. Ils estiment que les écoles « mixtes » ont un certain intérêt, parce que tous les enfants apprennent à mieux se connaître. Pour eux, le fait de ne pas être « isolés » a beaucoup d'importance.

- *Je n'aimais pas cette école où il n'y avait que des enfants handicapés. L'ambiance était renfermée, nous n'avions que peu de contacts avec le monde extérieur. C'est à cause de ça qu'on se sent seul et isolé quand on est handicapé.*
- *Nous voulons nous intégrer dans la société. En suivant un enseignement dans une école normale, nous nous sentons égaux par rapport aux autres.*
- *Chaque enfant est unique. C'est un peu fou de mettre tous les enfants porteurs d'un handicap dans une seule école...(groupe de jeunes)*

Dans la réalité, les jeunes ne ressentent pas de véritable contraste entre les divers types d'enseignement. Le discours n'est pas polarisé. Pas de dichotomie entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé. Les jeunes constatent de bonnes et de mauvaises pratiques dans les deux types d'enseignement. Ce qu'ils veulent, c'est avoir le choix.

- *Chaque enfant, avec ou sans handicap, doit pouvoir décider de l'école où il va. Cependant, il doit connaître les possibilités qu'offre une école spécialisée (groupe de jeunes)*
- *Les personnes porteuses d'un handicap peuvent, si elles le souhaitent, aller dans des écoles 'normales'. Mais le professeur doit présenter les compétences nécessaires pour les accompagner et l'infrastructure de ces établissements doit être adaptée. (groupe de jeunes)*

⁴ Type 1 : arriération mentale légère

Type 2 : arriération mentale modérée ou sévère

Type 3 : troubles du comportement et/ou de la personnalité

Type 4 : déficiences physiques

Type 5 : maladies ou convalescents

Type 5 : déficiences visuelles

Type 6 : déficiences auditives

Type 7 : troubles instrumentaux

Droits égaux = chances égales?

Les jeunes souhaitent pouvoir choisir entre l'enseignement ordinaire ou spécialisé. Ils souhaitent également une liberté de choix pour ce qui concerne les options qu'ils peuvent ou veulent suivre. Les jeunes qui ont témoigné dans notre projet, n'ont pas toujours choisi leur école, ou leur option. Ils se plaignent régulièrement de cette lacune.

• *Certains enfants porteurs d'un handicap aimeraient aller dans une école normale, mais ce n'est pas toujours possible. Certains enfants souhaiteraient suivre un certain enseignement, mais ils ne le peuvent pas. (groupe de jeunes)*

Souvent, le choix n'est pas déterminé par les centres d'intérêt du jeune. Ce sont les offres proposées par l'école qui prédominent.

• *Je voudrais suivre des humanités sportives, mais c'est impossible. Parce que c'est trop loin de chez moi. Il y a une école spécialisée aux Pays-Bas, mais pas en Belgique. (garçon, 17 ans)*
• *Nous n'avons pas beaucoup de choix d'options, parce que nous sommes malentendants.*

Le choix de l'option en enseignement secondaire est fort important. Il détermine l'avenir et le parcours professionnel. Chez certains jeunes, on note un sentiment de frustration lorsqu'ils ne peuvent pas faire ce qu'ils veulent ou lorsqu'ils sont obligés de donner une autre tournure à leur parcours scolaire.

• *J'ai toujours voulu devenir avocat. Mais lorsqu'on a diagnostiqué mon hyperkynésie, il était déjà trop tard. J'avais été renvoyé de l'école et je devais suivre l'option d'aide-boulangier dans une école spécialisée. Je ne voulais pas devenir boulangier. Je m'ennuie à l'école. J'apprends ce que j'ai déjà vu en 1e ou 2e. J'étais capable de suivre à l'école. J'avais seulement des problèmes de comportement. Maintenant, je peux oublier ma carrière d'avocat. (garçon, 15 ans)*

• *Dans cette école, on n'a pas le choix. On prend ce qu'on nous donne. Dans les autres écoles, on peut choisir un métier. (garçon, 18 ans)*

• *Je préférerais aller dans une autre école, parce que j'aimerais travailler avec des enfants. Ici, on ne nous apprend pas ce métier-là. (fille, 18 ans)*

Pour une égalité des chances = investir dans les écoles et en personnel

Beaucoup de jeunes signalent que les écoles ne sont pas toujours bien équipées pour accueillir les enfants porteurs d'un handicap. Les jeunes plaident pour un meilleur aménagement des écoles (portes plus larges, ascenseurs, matériel de gym adapté) ainsi que pour l'engagement de plus de personnel. Ils demandent plus de moyens pour que les élèves porteurs d'un handicap puissent avoir facilement accès aux classes. L'attribution des locaux devrait être assouplie.

• *Chez nous, à l'école, on attribue les locaux selon l'année scolaire des élèves. Les premières sont au premier étage, les secondes au deuxième, etc. Si un élève porteur d'un handicap physique est en deuxième, il faudrait qu'on échange son local avec un local de première. Ainsi, l'élève handicapé ne devra pas monter tous les escaliers.*

• *Un des garçons raconte qu'on a installé un ascenseur pour lui à l'école. Mais tout dépend des préjugés et de la flexibilité d'adaptation de l'école. Dans le premier établissement où ce garçon voulait s'inscrire, la direction était beaucoup moins enthousiaste et ne semblait pas prête à faire un effort pour adapter l'infrastructure et permettre à ce garçon d'avoir accès aux classes. (groupe de jeunes)*

Les jeunes plaident également pour une meilleure guidance des professeurs et une augmentation du nombre de professeurs spécialisés. Selon eux, il est également important que les enseignants reconnaissent les problèmes des élèves et qu'ils aient la volonté et la possibilité d'y faire face.

• *Souvent, les profs n'ont pas de formation spécialisée et n'ont pas choisi de travailler dans l'enseignement spécialisé. Dans des écoles pour enfants sourds, des enseignants ne connaissent pas la langue des signes. Une institutrice dit avoir du donner cours à des enfants aveugles sans avoir appris le braille. (fille)*

• *Je trouve qu'il faudrait informer les professeurs. Pour qu'ils sachent comment ils doivent réagir face aux jeunes porteurs d'un handicap.*

Les jeunes plaident enfin pour plus d'intégration et plus d'heures de traduction en langues des signes.

- *Le choix des études au sein de l'enseignement pour malentendants est fort limité. Si nous ne recevons pas le soutien des interprètes en langage des signes, nous ne pouvons pas suivre l'option qui nous plaît. Il faudrait que les élèves sourds puissent choisir les cours où ils sont accompagnés d'un interprète ! Les enfants sourds veulent tout comprendre, quel que soit la matière enseignée ! (classe)*

- *Une fillette sourde nous raconte qu'elle va à l'école dans une école ordinaire. Elle est assistée par un interprète pendant 18 heures. « C'est très fatigant de suivre les autres heures de cours. Parfois je ne comprends pas du tout ce dont il s'agit. D'ailleurs, je m'ennuie souvent à l'école !*

Autres points délicats

La distance avec l'école

Pour beaucoup d'enfants et de jeunes porteurs d'un handicap, il existe un autre problème lié à la scolarité : les trajets vers l'école. Certains doivent faire de nombreux kilomètres pour aller à l'école, parce qu'ils sont dans une école spécialisée ou parce que la seule école accessible est éloignée de chez eux.

Beaucoup d'entre eux vivent en internat, ce qui a des répercussions sur leur vie sociale et familiale. Pour ces jeunes, il est difficile de connaître ou de voir les jeunes du quartier.

- *L'école est loin de la maison. Je dors ici. C'est pas marrant pour moi. (fille, 17 ans)*

D'autres jeunes font le trajet quotidiennement, empruntant en général un moyen de transport « spécial ». Ces jeunes-là doivent se lever de bon matin, passent de longues heures dans le bus et ont de bien longues journées. La qualité du transport en bus laisse parfois à désirer. Tout cela est bien lourd et fatigant. Pour ces raisons, certains n'aiment pas l'école.

- *Je n'aime pas aller à l'école: il faut se lever trop tôt pour aller à l'école. (garçon, 14 ans)*
- *J'habite loin et je fais des heures de trajet tous les*

- *jours, c'est très fatigant. (garçon, 13 ans)*
- *Je suis la première déposée et la dernière recherchée. J'arrive trop tôt à l'école et je dois attendre dans le froid. En plus, je dois me lever très tôt. (fille)*
- *Il faut changer le car. Il est vieux. C'est une poubelle. Il y a plein de crasses. (garçon, 15 ans)*

Ces longues distances limitent les enfants dans l'exercice de leurs activités extrascolaires.

- *(Tu habites loin de l'école?) Beaucoup trop loin. Si je veux participer à un concours de natation, je dois rester à l'école. C'est l'école qui assure le transport. (fille, 16 ans)*

Les brimades

Les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap font fréquemment l'objet de brimades, même à l'école. Les enseignants et les autres enfants doivent leur venir en aide pour éviter qu'on les ennuie.

- *De nombreux enfants n'ont jamais côtoyé d'enfant porteur d'un handicap. Ils ne savent pas comment se comporter avec eux. Nous plaçons pour plus d'échanges entre les écoles normales et les écoles spécialisées, afin que nous puissions mieux nous connaître. (groupe de jeunes)*

- *Il faudrait que les élèves qui n'ont pas de handicap soient mieux informés sur ce que cela représente. Par exemple, ils pensaient que j'avais la lèpre et que j'allais perdre mes bras petit à petit. (groupe de jeunes)*



handicap invisible

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

Les Etats doivent rendre l'éducation primaire gratuite et obligatoire. Ils doivent encourager les différentes formes d'enseignement secondaire, les rendant accessibles et ouvertes à tous les enfants, et prennent des mesures appropriées telles que l'instauration de la gratuité de l'enseignement ou l'offre d'une aide financière en cas de besoin. Les Etats doivent aussi donner une information accessible sur les orientations scolaires et professionnelles. L'éducation doit favoriser l'épanouissement de la personnalité de l'enfant et le développement de ses dons. Ceci est aussi valable pour les enfants porteurs d'un handicap. L'éducation doit leur apprendre à se préparer à la vie adulte. L'enfant a aussi le droit de participer de manière active aux décisions qui le concernent à l'école.

>>> Articles 12, 17, 28, 29

Le sujet du handicap ne doit pas être évité, une ambiance d'ouverture doit permettre le dialogue. L'intégration dans l'enseignement ordinaire est une belle idée mais requiert beaucoup de tolérance et un certain esprit d'ouverture.

- *Le manque d'information est à la base des préjugés. Certains jeunes vont être méchants, d'autres jeunes vont essayer de comprendre. Il y a des lieux où on est mieux informé. Dans d'autres lieux ce n'est pas du tout le cas. Cela est surtout vrai pour les écoles élitistes, où les jeunes différents des autres ne sont pas tous acceptés. Dans ces écoles, on ne peut même pas faire la distinction entre les différents handicaps. (groupe de jeunes)*

Selon les jeunes, les brimades sont la plus grande cause d'échec dans l'enseignement "normal" (bien que les brimades existent aussi dans l'enseignement spécialisé). Les jeunes souhaiteraient sensibiliser les enseignants, futurs professeurs, élèves et parents à ce problème, afin que l'intégration puisse avoir de réelles chances de réussite.

- *Dans certaines écoles, on est tout de suite fiché comme handicapé. On essaie de nous faire fuir en nous faisant rater. Ce n'est pas une question de handicap. C'est la même chose pour un enfant d'origine étrangère. Ça se passe souvent comme ça dans les écoles élitistes. (groupe de jeunes)*

D'après les jeunes, tous les professeurs devraient avoir une expérience au sein de l'enseignement spécialisé. Le sujet devrait être abordé au cours de la formation de l'enseignant afin d'ouvrir le débat et de rechercher des solutions concrètes. Les futurs enseignants devraient, selon les jeunes, avoir une formation en matière d'accompagnement des enfants porteurs d'un handicap. Ils souhaitent que les futurs enseignants fassent un stage obligatoire dans des lieux fréquentés par des enfants porteurs d'un handicap.

Certains jeunes se réjouissent d'être moins ennuyés dans les écoles spécialisées, alors que d'autres souffrent de l'image négative que véhicule cette filière. D'autres mentent au sujet de leur école. Ils ne disent pas qu'ils vont dans une école spécialisée, de peur qu'on se moque d'eux. Les élèves du type 3 se plaignent particulièrement de cette mauvaise image. On les considère souvent comme des « crapules ».

- *On a une mauvaise image de notre école parce que spéciale, donc différente par rapport à nos copains. On veut être reconnu comme des êtres humains. On n'est pas des gangsters dans le type 3. (garçon)*

Les jeunes de ces écoles se plaignent de ne pas avoir le même nombre d'années de cours que les jeunes des autres écoles. Ils plaident pour 6 ans d'enseignement (et non 5), ce qui leur permettrait d'avoir plus de passerelles vers des études complémentaires. Ils déplorent que l'enseignement spécialisé ne donne pas accès à certaines passerelles vers l'enseignement ordinaire.

- *Je voulais devenir avocat. Je serai assistant boulanger. Si je veux devenir boulanger, je devrai faire un test et étudier 3 ans de plus. Pourquoi ? Pourquoi ne pourrais-je pas suivre la section langues modernes en enseignement spécialisé ? Je n'ai plus aucune chance, sauf si je recommence tout. Il n'y a pas beaucoup de passerelles... (garçon)*

Le niveau

Certains élèves (en particulier dans le type 3 de l'enseignement spécialisé) signalent qu'ils s'ennuient et qu'ils sont frustrés, tant le niveau d'enseignement est bas.

• (Tu aimes aller à l'école?) Oui. J'aime les cours pratiques, mais pas les cours théoriques, parce qu'ici, je n'apprends pas grand-chose. (garçon, 16 ans)

• (Préfèrerais-tu être dans une autre école?) Oui, j'y apprendrais plus. C'est plus chouette aussi, d'apprendre des choses plus importantes. Je deviendrais plus malin et je pourrais être dans un meilleur niveau. (garçon, 16 ans)
• Oui car je ne peux plus supporter le cadre car je suis intelligente : mais le problème est mon handicap et je n'ai pas le choix pour le moment. (fille, 16 ans)

Présence des adultes

Educateurs, kinésithérapeutes, logopèdes, enseignants et enseignantes, ergothérapeutes, personnel médical, psychologues... font partie de la réalité quotidienne de beaucoup d'enfants et de jeunes porteurs d'un handicap. Surtout dans l'enseignement spécialisé, où les classes sont plus petites, permettant un accompagnement et une approche individuels.

L'interaction avec les adultes prédomine sur les relations avec leurs compagnons. L'autonomie ainsi qu'un comportement correspondant à l'âge y ont peu de place, ce qui a des répercussions indésirables sur la vie sociale des élèves. Un grand nombre de jeunes considèrent en effet les éducateurs, les enseignants et les thérapeutes comme des confidents et des amis qui seront difficiles à quitter à la fin des études (voir chapitre « amis »).

Un programme chargé

Beaucoup de jeunes porteurs d'un handicap doivent suivre des thérapies et se rendre à l'hôpital pour des contrôles réguliers. Si ces soins ne sont pas intégrés au programme scolaire, cela peut entraîner des difficultés à l'école.

• Dès fois, j'arrivais en retard à l'école à cause de la kiné et j'avais des petites remarques.
• Moi, j'ai eu de la chance car l'école est à côté du centre. Mais ce n'est pas le cas pour tous les enfants. Certains vont à l'école loin du centre.
• D'autres doivent suivre des thérapies après l'école, ce qui est encore plus dur car on est fatigué. (fille)

Un diplôme?

Les jeunes porteurs d'un handicap ne savent pas très bien ce que vaut leur diplôme à la fin des études secondaires. Ils reçoivent une attestation, mais n'en connaissent pas la valeur. Peuvent-ils poursuivre des études ou non ?

• Ce n'est pas parce quelqu'un est handicapé qu'il n'a pas les capacités de suivre des études supérieures. On parle beaucoup d'égalités des chances et des droits. Mais nous n'avons pas les mêmes droits, voilà la réalité, malheureusement. Déjà...notre diplôme... ! (fille)

Les formations extrascolaires

Les jeunes porteurs d'un handicap estiment qu'ils n'ont pas les mêmes chances que les autres. Lorsqu'ils veulent suivre des cours du soir, pour apprendre une langue par exemple, ce n'est pas facile. On hésite souvent à accepter une personne porteuse d'un handicap aux cours du soir.

• De cette manière, nous sommes une fois encore limités dans notre développement personnel. (fille)



Les loisirs

Beaucoup de jeunes apprécient les loisirs. Ils font un tas de choses. Parfois en compagnie d'autres jeunes porteurs d'un handicap, parfois non. Beaucoup de jeunes trouvent injuste qu'ils ne puissent pas participer à toutes ces activités.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

Les hobbies et les loisirs sont un thème que les jeunes porteurs d'un handicap aiment aborder. Ils aiment raconter longuement quels sont leurs hobbies, ce qu'ils font bien, ce qu'ils ont déjà fait et ce qu'ils aimeraient encore faire.

Les loisirs ont une grande importance pour ces jeunes. Ils leur apportent beaucoup de satisfaction et d'énergie. Un certain nombre de jeunes s'impliquent dans un tas d'activités et d'organisations. Ils font des rencontres et tissent ainsi des liens, ce qui leur donne une ouverture sur le monde. Pendant leurs loisirs, les jeunes apprennent beaucoup, de façon informelle. Ils font reculer leurs limites.

Youpie... du temps libre! Mais que faire?

Parmi les activités citées par les jeunes, on trouve beaucoup de sports, de sorties, de rencontres avec des amis, de la musique et l'ordinateur. Tout comme chez les jeunes qui n'ont pas de handicap. Citons les activités omnisport, de self-défense, le cardio-training, la natation, la bicyclette, les activités d'entraîneur, le karaté, le foot, le tennis, le volleyball, jouer et écouter de la musique, la lecture de magazines, les patros, les cours de couture, le patchwork, s'amuser, les promenades, le travail bénévole dans une crèche, le shopping, le hockey, le basket en chaise roulante, l'hypothérapie, le rangement, l'école du cirque, le dessin, le repos, l'aide à la maison, aller à des matchs de foot, jouer aux petites autos, le Djembé, les visites dans la famille, les mots croisés, les jeux dans les bois, le bowling, le minigolf, le babysitting, les boums, jouer avec le chien, parler avec

les gens, s'ennuyer parfois, les mouvements de jeunesse, le bricolage, la lecture de livres, l'écriture de poèmes, faire du tandem avec maman, aller au café, les jeux de rôles, les fléchettes...et bien d'autres choses encore !

La télévision et l'ordinateur sont fréquemment cités. Les techniques de communication et d'information ont une place importante dans les loisirs des jeunes. Ils aiment les jeux d'ordinateur et de consoles, leur « site » Internet. Ils châtent sur Internet, tout comme les autres jeunes.

Tout ceci nous indique que les jeunes porteurs d'un handicap aiment être occupés, se défouler et être « cools ».

Les difficultés qu'ils rencontrent dans leurs loisirs dépendent de leurs capacités et possibilités. Certains ne peuvent pas exercer des activités sans le soutien d'autrui. Parfois, le fait d'être porteur d'un handicap les exclut d'office, bien qu'ils soient parfaitement capables d'exercer l'activité.

• *Pour moi, les sports de groupe sont presque impossibles. Même la natation, c'est difficile, parce que je dois retirer mon appareil auditif...et qu'alors, je n'entends pas grand-chose. Avec les copines, ça va. A l'école primaire, on en tenait compte. Le professeur me disait d'avance ce que nous allions faire et elle parlait bien fort.*
(fille, 15 ans)

• *Une fille sourde nous raconte : « Mon hobby, c'est le hip-hop. Je sens les vibrations au travers du parquet ».*

Certaines limites ne dépendent pas uniquement du handicap

Pendant leurs loisirs, les jeunes porteurs d'un handicap font face à des limites qui ne sont pas directement liées à leur handicap. Pour pouvoir pratiquer certains loisirs, il faut disposer d'un moyen de transport, d'argent et de certaines aptitudes sociales et communicatives, parfois même d'un soutien. Il est clair que tous les jeunes ne peuvent pas exercer le hobby dont ils rêvent. Les obstacles physiques (accessibilité dans le sens large du terme) et surtout les obstacles sociaux (dépendance des autres, réactions des autres) doivent être surmontés.

- *Avant je jouais au Djembé dans un groupe de jeunes mais je ne peux plus car ils ont peur de moi (garçon, 17 ans).*

Du temps pour du temps libre?

Comme le démontrent les recherches de G. Bracke, les loisirs des enfants porteurs d'un handicap dépendent de l'école et des thérapies suivies.

Ces jeunes rentrent tard de l'école, ou ne rentrent que le week-end. Ils sont chez eux à d'autres moments que les jeunes de leur quartier et habitent souvent loin de leurs amis. Tout ceci limite la possibilité d'être en contact avec des compagnons du même âge.

Le cadre de vie de certains jeunes se limite parfois à leur domicile et à l'école ou au groupe de vie où ils résident pendant la semaine. Souvent, l'école se trouve au cœur de l'institution. C'est là aussi qu'ils y pratiquent leur hobby, même du sport. C'est également avec le même groupe de vie qu'ils passent leurs vacances ou qu'ils vont au camp.

Toute activité en dehors du domicile implique la mise à disposition d'un moyen de transport. Pour les jeunes porteurs d'un handicap, cela ne va pas toujours de soi.

- *C'est le transport qui pose problème...(garçon)*
- *Les transports en commun nous empêchent d'arriver aux loisirs. (fille, 15 ans)*

Les transports en commun offrent une solution. Mais le trajet peut être long et difficile. Il faut parfois demander de l'aide. En plus, les transports ne vous amènent pas toujours à l'endroit précis où vous devez vous rendre. Certains jeunes doivent utiliser des moyens de transports spéciaux. Il faut les prévoir à l'avance, fixer des rendez-vous, réserver les cars,...

Beaucoup de jeunes sont aussi dépendants d'un adulte ou d'un autre jeune pour leurs hobbies. Et pas uniquement pour le transport ou l'accompagnement. Les parents jouent un rôle important dans l'exercice ou non d'activités extrascolaires.

Ce sont eux qui poussent ou freinent leurs enfants, victimes de leur peurs ou tributaires d'un manque de temps, d'argent ou d'information.

- *(Que fais-tu durant ton temps libre ?)*
- *La cuisine à la maison mais maman ne veut pas parce qu'elle a peur. (garçon, 15 ans)*
- *(Y a t'il quelque-chose que tu aimerais faire mais que tu ne peux pas faire ?)*
- *J'aimerais faire plus de sport (fitness, natation, tennis...).J'aimerais, mais mes parents ne sont pas d'accord. Mais je sais qu'un jour, je trouverai une solution et que mon souhait deviendra réalité.*
- *(fille, 18 ans)*

L'accessibilité = bien plus qu'une adaptation des infrastructures

Un grand nombre de lieux de loisirs ne sont pas accessibles aux jeunes porteurs d'un handicap. Les plaines de jeux et parcs d'attraction, les stades de foot, les cinémas et les discothèques sont rarement adaptées à tous. Pour les jeunes, cela signifie qu'ils devront se limiter en termes d'activités et qu'ils devront parfois accepter d'avoir moins de confort.

- *Dans les tribunes de foot, il n'y a pas de place pour les chaises roulantes, nous devons toujours nous mettre derrière les buts. (garçon)*
- *Certaines attractions nous sont interdites, parce que nous ne savons pas marcher. Il suffit pourtant de pouvoir s'asseoir, non ? (fille)*
- *Si on veut faire des choses, il faut que les transports soient accessibles, mais les salles aussi.*

- Parfois les cinémas sont accessibles, mais on nous place au premier rang et on est collé à l'écran.
- Bonjour les torticolis ! (fille, 17 ans)

Les activités sportives pour enfants et jeunes porteurs d'un handicap sont par ailleurs très variées d'une région à l'autre. Pour beaucoup de jeunes, le niveau des clubs sportifs est trop élevé. Et lorsqu'il y a un club pour personnes handicapées, il est souvent éloigné et ne dispose pas toujours d'une équipe pour jeunes. De plus, le niveau de la compétition dans le petit monde du sport pour handicapés est assez bas. Les jeunes porteurs d'un handicap ne peuvent donc pas vraiment se mesurer à leurs compagnons d'âge et ne sont pas toujours les bienvenus dans les autres clubs de sport.

- Dans les clubs de foot, nous ne sommes pas les bienvenus. Le président ne nous accepte pas. Il dit que nous devons aller dans un autre club, où il y a « d'autres types comme nous ». Mais moi, je préfère faire partie d'un club mixte. (garçon, 18 ans)
- Nous voulons plus de clubs de sport accessibles à tous. Le ministre des sports devrait obliger toutes les communes à rendre leurs clubs de sport accessibles aux jeunes porteurs d'un handicap. (garçon, 18 ans)

Les mouvements de jeunesse et les camps de vacances ne sont pas plus ouverts. Il existe la volonté d'accueillir des jeunes porteurs d'un handicap, mais on ne sait pas toujours comment s'y prendre. On craint également les responsabilités et les soins supplémentaires que leur présence implique.

- Les plaines de jeux organisent souvent de chouettes activités. Mais les communes ne disposent pas toujours de plaines de jeux adaptées à tous. Dans certaines villes, on fait beaucoup d'efforts pour nous faire participer à toutes sortes d'activités, dans d'autres, l'offre est quasi inexistante.

- Nous ne pouvons pas toujours nous déplacer très loin. Et si nous le pouvions, ce serait difficile de garder des copains habitant aussi loin. Nous voulons rencontrer des amis près de chez nous. (groupe de jeunes)

Selon les jeunes, les médias audio-visuels devraient également faire des efforts en matière d'accessibilité. Les jeunes atteints d'une déficience auditive estiment que leur choix en matière de programmes télévisés ou de films (au cinéma) est limité.

- Je regarde principalement les programmes de la chaîne "Eén" parce que beaucoup d'entre eux sont sous-titrés. Ce n'est pas le cas sur les autres chaînes. Je comprends que c'est difficile pour les programmes diffusés en direct. Mais il faudrait généraliser les sous-titres. (fille)
- Il faudrait plus d'interprètes à la télé. Et plus de sous-titres. Mais les sous-titrages, c'est parfois difficile. Le langage des signes, c'est beaucoup mieux. Il y des mots en français qu'on ne comprend pas. Le français, c'est une autre langue que le langage des signes. (fille, 15 ans)
- Les films français sont rarement sous-titrés. Alors, je ne peux aller voir que des films étrangers au cinéma. (fille, 16 ans)

Inclusif ou exclusif?

Un certain nombre de jeunes souhaitent exercer leur hobby dans un groupe mixte, comprenant des enfants avec ou sans handicap. D'autres préfèrent côtoyer d'autres jeunes porteurs d'un handicap. Les loisirs favorisent les contacts avec d'autres jeunes. On reconnaît ici les mêmes points de vue que pour ce qui concerne l'enseignement (ordinaire ou spécialisé). Pour les jeunes, ce qui importe, c'est d'avoir le choix, en examinant les avantages et les inconvénients de chaque alternative.

- C'est bien que ce soit réservé aux gens porteurs d'un handicap, mais du coup, on est plus isolé. Il faudrait plus se mélanger aux autres. Pour faire de nouveaux amis, des personnes de confiance. (fille, 17 ans)



- C'est important de faire plus d'activités "inté-
grées" avec des jeunes qui n'ont pas de handicap.
Parfois, ils ne s'imaginent pas que c'est possible.
Ce serait chouette de faire des choses ensemble
aussi en dehors des scouts. Aller au cinéma, par
exemple. (fille, 16 ans)

- Il y a deux mondes parallèles. C'est vraiment nous
qui devons nous intégrer. Moi, personnellement ça
me révolte mais je pense que ça dérange aussi les
autres. (fille, 18 ans)

Le choix final ne dépend pas toujours du jeune. Le prix de l'activité, les longues listes d'attente et le manque de places sont bien plus déterminants. Beaucoup de jeunes pensent aussi qu'ils ne sont pas assez informés sur les sports et les loisirs. Ils souhaitent qu'on informe mieux le grand public, les parents et les enfants.

- Je fais du ski nautique, malgré le fait que je sois
en chaise roulante, ce genre de sport devrait être
plus connu! (fille, 17 ans)

Faire partie du groupe

Chez certains jeunes, l'enthousiasme pour une activité n'est pas uniquement lié à ce qu'ils peuvent ou aiment faire. Ils aiment aussi faire partie d'un groupe et faire la même chose que les autres jeunes.

- Une fille en chaise roulante s'exprime à propos des
activités chez les scouts: « Moi je ne participe pas
aux courses mais je participe à l'ambiance en
rigolant avec les autres. »

Au cours de ces activités, les jeunes porteurs d'un handicap sont parfois victimes de brimades. Certains jeunes les anticipent, en mentant par exemple au sujet de l'école où ils vont, pour ne pas montrer qu'ils sont « différents ».

Les jeunes porteurs d'un handicap « invisible » ont parfois du mal à trouver un loisir qui leur convient. Ils trouvent cela dommage car ils aimeraient avoir beaucoup plus d'échanges avec les autres jeunes.

- J'aime aller à la piscine mais on ne veut plus
m'accepter en même temps que les autres
enfants. Mes parents ont dû chercher une struc-

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

Chaque enfant a le droit aux loisirs, au jeu et à la participation à des activités culturelles et artistiques. Jouer est non seulement important pour le développement physique et psychique mais également pour nouer des liens sociaux.



- ture spéciale où je peux m'intégrer. J'aime bien
faire des activités mais les adultes ont peur de moi
et de mes réactions ! (garçon, 17 ans).

De l'argent

Beaucoup de jeunes aimeraient gagner de l'argent pendant leur temps libre. L'exercice d'un job pendant son temps-libre est synonyme de liberté. Les jeunes souhaitent gagner leur propre argent de poche et décider eux-mêmes à quoi ils le consacreront. Il en va de même pour tous les autres jeunes de leur âge.

- J'ai remué toute la ville d'Ostende... Ca fait deux
ans que je fais du bénévolat. C'est très chouette,
les gens sont sympas, mais j'aimerais bien gagner
un peu d'argent. (fille, 17 ans)
Je voudrais gagner mes propres sous. Quand je
vais chez le médecin, c'est moi qui prends la
parole. Pour le boulot, je veux faire ça tout seul. Je
ne veux pas que mes parents paient pour moi.
(garçon, 16 ans)

Pas facile cependant de trouver un job de vacances. Les employeurs rechignent à engager des jeunes porteurs de handicap car ils estiment qu'ils sont trop « limités ». Beaucoup de jeunes porteurs d'un handicap se font accompagner de leurs parents lorsqu'ils postulent pour un job de vacances. Cela augmente leurs chances d'être engagés.

- Maman m'accompagne, ce n'est pas facile. Nous
devons sans cesse chercher ailleurs, parce qu'il n'y
a plus de boulot, ou parce qu'ils ne voient pas
comment c'est possible... On ne dit pas clairement
que c'est parce que je suis handicapé, mais je
crois que c'est lié. (garçon, 15 ans)

Mon opinion

Tous les jeunes ont leur propre opinion, même lorsqu'ils sont porteurs d'un handicap. Certains jeunes estiment que les adultes leur donne suffisamment le droit à la parole. D'autres estiment qu'on ne les consulte pas assez. Pour beaucoup de jeunes, c'est très important de pouvoir donner son avis.

Qu'en penses-tu? What do you think?

Les jeunes qui ont participé au projet sont presque tous unanimes : leur opinion est importante, et ils aimeraient qu'on en tienne compte (davantage).

A part quelques exceptions, les jeunes disent qu'ils peuvent s'exprimer. Chez eux, par exemple, ils peuvent choisir la musique qu'ils veulent écouter, regarder ce qu'ils veulent à la télévision, etc. Cependant, ils reconnaissent que ce n'est pas parce qu'ils donnent leur avis qu'on les écoute toujours.

- *(Peux-tu facilement dire ce que tu penses à la maison ?)*
- *Oui, mais c'est pas pour ça qu'on me suit...*
- *(garçon, 15 ans)*
- *Je peux toujours mais ce n'est pas pour ça qu'on l'applique. (fille, 16 ans)*

Le fait que l'avis des jeunes ne soit pas pris en considération est sans doute lié à l'aspect de "surprotection". Les parents prennent parfois des décisions qui leur semblent les meilleures pour leur enfant. Ils ne demandent pas toujours leur avis. C'est le cas lors du choix de l'école, par exemple.

- *(As-tu pu choisir ton école ?)*
- *Non, mes parents ont choisi. Je ne suis pas très content. J'aurais préféré une option où il y a de l'informatique.*
- *Non, les parents ne me demandent pas mon avis. (garçon, 14 ans)*

Les jeunes disent que le fait de tenir compte de leur avis dépend d'une personne à l'autre. Certains parents, professeurs ou éducateurs sont plus ouverts que d'autres. Tout dépend aussi de l'humeur de la personne ou du sujet abordé.

En dehors de l'école et de la famille, les jeunes peuvent rarement s'exprimer sur ce qui les concerne. Leurs capacités à s'exprimer sont souvent sous-estimées et on leur demande rarement leur opinion. Ils souhaiteraient qu'on tienne compte de leur avis, comme des individus à part entière.

- *Trop de personnes considèrent que nous ne sommes pas assez intelligents pour pouvoir dire ce que nous pensons et ce que nous voulons faire.*
- *Dans ce cas-là, nous ne sommes pas respectés. Ils nous considèrent comme handicapé, donc incapable. (garçon, 14 ans)*
- *Au resto, souvent, on ne lui donne même pas de menu. Comme s'il n'existait pas. (papa d'un garçon de 15 ans)*
- *Certaines personnes ne nous respectent pas et nous mettent à l'écart car nous sommes différents. Ils pensent avoir plus de droits que nous".*
- *(As-tu l'impression que les jeunes avec un handicap peuvent autant donner leur avis que les autres ?) Il n'y a pas que les handicapés qui sont considérés comme des personnes inférieures.*
- *(fille, 15 ans)*

Malgré des handicaps parfois lourds, certains jeunes font preuve de détermination. Ils expriment leurs souhaits et leurs préférences. Une fois encore, il faut être disposé à les écouter et à prendre son temps pour être à leur écoute.

- *Quand Stijn n'a pas envie de répondre, il se tait.*

Le droit de participer va au-delà du droit d'exprimer son opinion

Faisons un pas de plus et examinons de quelle manière les jeunes participent aux décisions

qui les concernent. Bien souvent, nous remarquons qu'ils ont le droit de s'exprimer mais qu'on ne tient pas compte de leur avis.

La participation du jeune dans la famille dépend bien souvent de la qualité de l'écoute des parents, de la famille et de l'entourage du jeune. Dans bien des cas, les choix sont limités, et ce sont les adultes qui ont le dernier mot.

Un véritable choix implique une multitude de possibilités. Le jeune doit être bien informé et doit pouvoir communiquer ce qu'il veut réellement. Il est important d'apprendre à faire des choix. Ce n'est pas une chose évidente.

Les jeunes nous ont également raconté de quelle manière ils participent à l'école. Dans certaines écoles, ils peuvent exprimer leur avis, même au sujet du règlement scolaire. Dans d'autres, il y a un conseil de classe. Il existe aussi des écoles où les élèves n'ont aucun droit de parole.

- *Il y a un conseil des élèves mais on n'en entend pas beaucoup parler! (garçon, 18 ans)*
- *Non et on trouve ça nul, on aimerait donner notre avis sur le choix des profs, les règlements de l'école, sur tout. (groupe de garçons, 15 à 20 ans)*

Le droit à la participation va de pair avec le droit à l'information

Pour pouvoir participer, les jeunes porteurs d'un handicap doivent être suffisamment et clairement informés des possibilités qui s'offrent à eux.



Il existe une lacune en matière d'information accessible et adaptée sur leur situation, sur le monde qui les entoure et sur ce qui les intéresse. L'émergence d'Internet devrait pallier ce manque. Actuellement, les jeunes utilisent Internet pour chatter ou s'envoyer des messages. Ils ne considèrent pas encore Internet comme une source d'information.

- *En tant qu'enfants porteurs d'un handicap, nous souhaitons être informés sur le monde qui nous entoure, ainsi que sur les possibilités pour que nous puissions devenir autonomes et ne plus être aussi dépendants. Les nouveaux médias (e-mail, Internet) nous aident beaucoup. Il nous semble important de recevoir une bonne formation dans ce cadre pour que nous puissions les utiliser de façon indépendante. Les médias ne font pas beaucoup d'efforts non plus pour nous aider. (groupe de jeunes)*

Nous avons observé que les jeunes connaissent en général des personnes de confiance à qui ils adressent leurs questions. Ils citent leurs parents, leurs amis, leurs accompagnateurs, enseignants et éducateurs... On peut cependant se demander si ces personnes, qui ne sont pas porteuses d'un handicap, ont une réponse à toutes leurs interrogations.

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

Chaque enfant a le droit de donner son opinion sur toute question ou procédure le concernant, d'exprimer cette opinion et de voir cette opinion prise en considération. La participation des enfants va de pair avec une bonne information. Les capacités d'avoir accès à une information appropriée dépendent d'un enfant à l'autre et évoluent avec l'âge. Dans la pratique, les adultes doutent souvent des capacités des enfants à participer. Pourtant, de très jeunes enfants, des enfants ayant des troubles sévères de la communication ou des enfants porteurs d'un handicap peuvent également participer si on leur offre des méthodologies adaptées. Le droit de participer vaut pour tous les domaines : dans la famille, à l'école, dans des procédures de justice, dans les politiques, etc.

>>> Articles 12, 13, 17

L'accessibilité

Certains jeunes trouvent que c'est injuste de ne pas pouvoir aller partout en chaise roulante. D'autres voudraient que tout le monde puisse participer à tout. Parfois, ils trouvent que les réactions des autres sont un véritable obstacle à leur intégration. Beaucoup de jeunes parlent aussi du coût de l'accessibilité. D'autres encore ne savent pas ce qui est possible.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

Le thème de l'accessibilité revient régulièrement chez presque tous les jeunes. C'est l'une des principales préoccupations des jeunes porteurs d'un handicap.

- *L'inaccessibilité...ça m'énerve!(fille, 16 ans)*
- *Nous avons le sentiment de ne pas avoir beaucoup de liberté et d'indépendance. Nous dépendons toujours de quelqu'un étant donné que les structures ne sont pas adaptées. Il faut un peu nous lâcher. On a besoin d'air. (groupe de jeunes)*
- *Nous devons avoir les mêmes droits, mais également les mêmes chances qu'autrui. Il nous est difficile de nous déplacer librement et de participer à la « vraie » vie. Partout où nous allons, nous rencontrons des obstacles. Les transports en commun et tous les lieux publics devraient accorder plus d'attention aux personnes à mobilité réduite. Ce serait bénéfique pour tout le monde.*
- *Sans accessibilité, difficile de s'intégrer. (groupe de jeunes)*

Cette opinion est confirmée lorsqu'on leur demande quel est leur plus grand rêve ou ce qu'ils feraient s'ils étaient ministre pour un jour.

- *Rendre tous les lieux accessibles. (fille, 15 ans)*
- *Pouvoir partir en voyage là où mon ami peut*

- *accompagner, sans devoir demander sans cesse si*
- *les lieux sont adaptés ou non. (fille, 17 ans)*
- *Un monde plus et mieux adapté aux handicapés.*
- *(garçon)*

Accessibilité physique

Abordons en premier lieu les obstacles physiques. De nombreux endroits publics ne sont pas aménagés : les places, les rues, le trafic, l'horeca, les endroits récréatifs, les bâtiments administratifs, etc. sont difficiles (ou impossibles) d'accès aux personnes en chaise roulante. Mais les difficultés ne s'arrêtent pas à la porte d'entrée. A l'intérieur, il y a un tas de choses inadaptées : la hauteur des lavabos, des interrupteurs, des guichets, des distributeurs de billets, etc. Il y a aussi peu d'endroits avec des toilettes adaptées.

Pour les jeunes, il est injuste que presque toutes les infrastructures aient été aménagées sans tenir compte des personnes porteuses d'un handicap. Cela les dérange fortement que les adaptations, même minimales, ne soient pas une priorité.

- *"Dire que ça coûte trop cher d'adapter*
- *l'environnement aux personnes porteuses d'un*
- *handicap, ce n'est pas un argument valable. Nous*
- *faisons tout de même partie de cette société,*
- *non?" (groupe de jeunes)*

Plusieurs jeunes ont formulé quelques recommandations très simples à réaliser :

- Les trottoirs sont encombrés de bacs à fleurs, les commerçants mettent toutes sortes de choses à l'entrée de leur magasin. Il faudrait plus de place pour passer.
- Les portes en verre devraient être munies d'une grosse ligne bien visible que l'on mettrait à la même hauteur et qui aurait la même couleur partout. On apposerait cette grosse ligne dans les trains, dans les centres commerciaux, les hôpitaux, les bâtiments publics. On appliquerait la même norme partout.
- Les noms de rues devraient être apposés plus bas, car les malvoyants ne peuvent pas les voir.
- Les bulles pour le verre usagé, les téléphones publics, les distributeurs de billets, etc. devraient être adaptés aux usagers de chaises roulantes.
- Les encoches gravées dans les rues nous sont de grande utilité. Il faudrait généraliser cette initiative.
- Les tenanciers de cafés et de restaurants dont l'établissement n'est pas accessible devraient recevoir une amende.

L'accessibilité va plus loin que l'accessibilité physique

Mobilité et transport

Comme nous l'avons remarqué dans les chapitres consacrés aux loisirs et à l'école, les jeunes porteurs d'un handicap sont limités dans leur mobilité. La difficulté d'accès aux transports en commun a été citée à diverses reprises parmi les obstacles pour exercer une activité. Une des recommandations principales de ces jeunes, c'est de rendre accessibles tous les transports en commun ! Pour eux, c'est une priorité, qui a des implications énormes sur leur vie sociale. Avec des transports accessibles, ils pourront voir plus souvent leurs amis, sortir, etc.

Accessibilité physique : il arrive encore souvent qu'on ne puisse monter la chaise roulante dans le train, le bus, le métro, etc. Le manque de places assises et les difficultés à monter ou descendre du moyen de transport emprunté sont des problèmes souvent cités. Les jeunes doivent contacter eux-mêmes les transports en commun pour qu'on les aide à monter ou descendre.

- *Cela nous empêche de faire des trucs à l'improviste : il faut appeler la STIB, dire à quel moment on va prendre quel métro. Il faudrait qu'à tout moment, il y ait quelqu'un qui puisse mettre la passerelle. (fille, 17 ans)*

Parfois, il arrive que le car ne s'arrête pas pour un passager en chaise roulante, parce que le règlement stipule que le chauffeur ne pas quitter le volant pour aider un usager. « Tous les règlements ne sont pas bons », disent les jeunes. Il arrive aussi que le chauffeur oublie d'emporter les planches. « C'est incroyable, non ? Ces planches devraient être dans le car... »

Distance : il arrive que des jeunes ne puissent pas emprunter les transports en commun car la halte est trop éloignée de l'endroit où ils veulent aller. Pour de plus grandes distances, il y a des changements à faire et le trajet devient trop long et difficile.

Information : il arrive que l'information et la communication des transports en commun soient inadaptées. Le site web ainsi que les horaires et les informations méritent d'être modifiés. De nombreux jeunes porteurs d'un handicap visuel ou auditif ont souligné ce problème.

- *J'ai déjà été coincé dans un train. Il y avait eu un accident. On nous l'avait signalé, mais je n'avais pas entendu le message. On est venu me chercher, et je ne savais pas ce qui s'était passé.*
- *Quand nous, les enfants sourds, sommes sur le quai et qu'il y a un changement de voie, nous ne l'entendons pas. Tout à coup, on voit tout le monde s'en aller. Parfois, nous sommes paniqués, parce que nous pensons qu'il y a le feu. Ce ne serait pourtant pas difficile de trouver une solution à ce problème.*

Voici quelques unes de leurs propositions :

- Apposer des panneaux d'informations, comme ceux des nouveaux trains.
- Prévoir une signalisation sur les quais.
- Imprimer les horaires des bus et des trains en plus grands caractères, et en prévoir en braille.
- Les aveugles et les malvoyants ignorent à hauteur de quel arrêt de bus ils se trouvent. Ils ne savent pas quand ils doivent descendre. Il

faudrait annoncer les arrêts, tout comme cela se fait dans les trains. Ces annonces devraient être généralisées, même dans les trains de petites distances. Ces mesures seraient aussi utiles aux autres voyageurs, qui ne connaissent pas toujours leur itinéraire.

Les règlements des sociétés de transport : Les jeunes sont critiques par rapport à la façon dont la SNCB, la STIB et le TEC les considèrent. Certains règlements leur semblent injustes. Ils citent par exemple l'obligation de se faire accompagner ou la limitation du nombre de chaises roulantes dans les bus.

- *Pourquoi doit-on se faire accompagner ? Est-ce qu'on nous considère comme des idiots parce que nous sommes en chaise roulante?*
- *Dans un car, il n'y a de la place que pour une seule chaise roulante. Avant, il pouvait y en avoir deux ! Un jour, ma copine n'a pas pu monter dans le car, parce qu'elle était la dernière à avoir réservé sa place. Finalement, après beaucoup de pourparlers, on l'a laissé monter. Mais le chauffeur a dit que c'était sous notre responsabilité s'il nous arrivait quelque chose. Pourquoi aurions dû nous porter la responsabilité d'un accrochage ? (fille en chaise roulante)*
- *La société De Lijn décide de la gravité d'un handicap alors qu'ils n'y connaissent rien. (fille)*

Les difficultés de réserver des cars spéciaux : Certains jeunes nous ont affirmé que la réservation d'un car n'était pas une chose évidente.

- *Ca prend du temps pour les avoir en ligne. C'est cher: il y a des petites musiques pendant qu'on attend, on appelle avec notre GSM vers une ligne fixe... (groupe de jeunes)*

Les jeunes soulignent également que certains interlocuteurs sont difficiles à comprendre. A cause de ces tracas, ils arrivent souvent en retard à leurs rendez-vous, à l'école ou sur leur lieu de stage. Ce n'est pas agréable du tout.

D'autres limites sont encore citées par les jeunes :

Les limites financières

Les jeunes se plaignent du coût élevé du matériel adapté à leur handicap. Les stages et

camps réservés aux jeunes sont également beaucoup plus chers. Ils plaident pour des interventions plus élevées.

Les limites administratives

Les jeunes évoquent également les tracas administratifs, les papiers à remplir pour toute nouvelle demande de matériel, de cartes de parking, ou d'allocations. Selon eux, les différentes administrations concernées devraient se concerter davantage, les procédures devraient être simplifiées et les parents devraient être soutenus.

- *Tout ce bazar administratif, c'est une bataille perpétuelle...(garçon 16 ans)*
- *Les gens victimes d'un handicap pour la vie ne devraient pas être appelés sans cesse pour des contrôles médicaux...(garçon, 16 ans)*

Les limites du soutien proposé

Les jeunes ont relevé le manque de soutien existant. Selon eux, il existe de bonnes initiatives, mais on se heurte souvent à des listes d'attente interminables, à un manque de personnel ou de places disponibles.

- *Il y a de plus en plus d'écoles pour malentendants, mais de moins en moins d'interprètes gestuels. C'est de plus en plus difficile de se faire aider par un interprète, il faut toujours s'y prendre à temps. C'est difficile : on ne peut pas tout prévoir d'avance, par exemple quand on doit aller chez le docteur... (fille sourde)*

Les limites des infrastructures

Selon les jeunes, tant que les infrastructures ne seront pas adaptées, les jeunes porteurs d'un handicap resteront dépendants. C'est ce qui explique leur sentiment d'un manque de liberté et d'autonomie.

- *Nous dépendons toujours de quelqu'un. S'il n'y a pas d'adaptation, nous sommes toujours bloqués. (groupe de jeunes)*

Les limites réglementaires

Les jeunes remettent certaines règles en question, ainsi que le respect de ces règles. Ils

souhaiteraient par exemple que, même dans les établissements où les chiens ne sont pas admis, les malvoyants puissent emmener le leur.

- *Il faut permettre l'entrée aux chiens d'assistance*
- *dans tous les lieux publics (fille, 18 ans)*

Ils demandent également une application plus stricte de la réglementation concernant les parkings pour handicapés. Souvent, ces places sont occupées par autrui. Ils proposent plus de contrôles mais aussi plus de sensibilisation des gens au problème.

Les limites de l'information

Les jeunes plaident pour une information adaptée et accessible. Les lacunes en cette matière entraînent d'énormes recherches de la part des parents et des enfants eux-mêmes. Il faudrait mieux communiquer en matière d'enseignement, de loisirs, de soins, de structures d'accueil, de lieux de vie, d'allocations, etc.

- *Nous constatons beaucoup de promesses, de blabla à tous les niveaux, de contradictions, d'un vocabulaire incompréhensible. Une bonne information se doit d'être compréhensible, au sens propre et figuré. Beaucoup de brochures et de sites web intéressants ne sont pas adaptés aux personnes porteuses d'un handicap. Nous sommes mal informés au sujet de nos droits. Il y a une masse d'informations, mais c'est difficile de s'y retrouver. Nous dépendons souvent des autres pour savoir quels sont nos droits. Ce n'est pas facile, de faire sans cesse appel à un tiers.*
- *(groupe de jeunes)*

Les limites de la communication

La communication n'est pas toujours aisée. On ne sait pas toujours comment communiquer avec une personne porteuse d'un handicap. On observe des lacunes en la matière. Sans l'intervention d'un « interprète », des problèmes peuvent surgir.

Par exemple :

- Quand on est coincé dans l'ascenseur, on ne peut appeler à l'aide que par le micro. Les portables ne fonctionnent pas. Que faire lorsqu'on a un handicap auditif ou lorsqu'on ne peut pas communiquer verbalement?

- Face à un avocat, un juge ou un policier, les enfants porteurs d'un handicap auditif ne comprennent pas le vocabulaire utilisé, même lorsqu'ils sont assistés par un interprète. Certains mots n'existent pas dans la langue des signes. Ils sont anxieux, parce qu'ils ne savent pas ce qui les attend. Dans des cas encore plus tragiques, tels que la maltraitance ou l'inceste, ou dans des hôpitaux ou des institutions, une communication adaptée fait souvent défaut, ce qui rend l'isolement encore plus grand.

Les limites mentales

Il existe toute une série de réactions et d'idées fausses qui amènent les gens à limiter les possibilités des jeunes porteurs d'un handicap. Le chapitre suivant y est largement consacré.

Les jeunes constatent toutefois que les choses évoluent. "Les choses changent, lentement, mais elles évoluent". Ils insistent sur le fait que les plus grands changements ne sont pas de nature matérielle. Ce sont les mentalités qu'il faut changer. « C'est dans la tête de chacun que les choses doivent évoluer. »



Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

Dans ce domaine, il est clair que nous devons tenir compte de tous les articles de la Convention. Si la Convention dit que tous les enfants ont les mêmes droits sans discrimination, on doit alors veiller à ce que tous les enfants aient les mêmes chances et lever les barrières qui les empêchent de participer pleinement à la vie de la communauté.

Le regard des autres

Beaucoup de jeunes nous ont parlé du regard des autres. Ils nous ont raconté qu'ils n'aiment pas qu'on les observe. Les jeunes porteurs d'un handicap sont souvent victimes de brimades et de moqueries. Parfois même d'insultes. Ils ont formulé un tas de propositions pour que cela change.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

Certains jeunes porteurs d'un handicap ont indiqué qu'ils se sentaient différents. C'est bien souvent le regard des autres qui est à l'origine de ce sentiment. Ils sont sans cesse confrontés à une société où « être différent » fait réagir. Eux-mêmes ne se sentent pas différents, ce sont les autres qui réagissent différemment à leur égard.

- *Dans la rue, parfois, ils regardent comme s'ils n'avaient jamais rien vu... (fille, 13 ans)*
- *Le regard des autres...ça m'énerve ! (fille, 17 ans)*

Beaucoup de jeunes en ont assez des regards insistants ainsi que des réactions verbales et non verbales à leur égard. Ils jugent tout cela blessant, décourageant, révoltant, irrespectueux, ou encore idiot et injuste.

Les jeunes qui ont participé au projet ont énuméré les différentes sortes de réactions dont ils ont fait l'objet :

- Certaines personnes ont pitié de nous:

- *Comme tu es courageuse, me disent-ils. Tu iras certainement tout droit au paradis. (fille, 17 ans)*
- *Beaucoup de jeunes disent « le pauvre », mais ils ignorent entièrement ce que nous vivons.*

- Certaines personnes sont préoccupées et pensent que nous ne savons rien faire sans aide. Parfois, ils nous proposent leur aide, alors que nous n'avons rien demandé. Les jeunes ont l'impression qu'on restreint leurs chances en voulant agir à leur place. Ils ne peuvent pas montrer ce dont ils sont capables. Ils ne peuvent pas prendre des risques et assumer leurs responsabilités, comme les autres jeunes de leur âge.

- *On me pose des questions bizarres car c'est bizarre pour une fille en voiturette d'être seule. Ils ont refusé que j'achète de la nourriture parce qu'ils pensaient que ce n'était pas possible que je sois seule et que je puisse payer ce que je voulais acheter. (fille, 16 ans)*

- *Les gens m'aident beaucoup. Cela provoque chez moi un sentiment double. D'une part, je ne veux pas blesser les gens, mais d'autre part, je voudrais qu'ils me permettent de faire ce dont je suis encore capable. Je veux faire le plus possible. Me débrouiller. Les gens s'occupent fort bien de nous. Ils le font de bonne volonté, mais c'est parfois TROP. Seulement, je ne sais pas bien comment le dire... (fille, 17 ans)*

- *Je hais ça ! Laissez-nous faire ce qu'on peut faire ! (fille, 17 ans)*

- *Je sais nager. J'avais même mes brassards. Mais je ne pouvais pas aller dans la grande profondeur. J'avais les pieds et les genoux éraflés, tant ils avaient raclé le fond. Je sais nager. Pourquoi devrais-je rester dans le petit bassin comme les enfants ? (fille, 17 ans)*

- Parfois, les gens ne savent pas comment ils doivent se comporter avec nous. Ils font semblant de ne pas nous voir.

- *Au resto, souvent, on ne lui donne même pas de menu. Comme s'il n'existait pas. (papa d'un garçon de 15 ans)*
- *Les gens ont peur de nous. Ils font toujours semblant de pas nous voir. (groupe de jeunes)*

- Parfois, les gens ne tiennent pas compte de nous, ou ils oublient de le faire.

- *Même dans ma famille, pendant le repas, tout le monde parle en même temps. Et alors, j'ai du mal à suivre...*

- Certaines personnes réagissent sans aucune compréhension. Ils ne tiennent absolument pas compte de nos sentiments.

- *Parfois on entend « elle a de la chance d'être dans une chaise roulante. (fille) »*

- Certaines personnes et certaines réactions peuvent réellement nous ôter tout courage :

- *Des gens nous ont dit « ...mais n'oubliez pas que vous avez des problèmes ou que vous êtes dans une école spécialisée. (groupe de jeunes) »*
- *A l'école, j'avais beaucoup étudié et je m'étais donné beaucoup de mal pour apprendre les matières, j'étais un peu stressée. Une éducatrice m'a dit « ça sert à rien, il y en a pas beaucoup qui sortent de cette école (spécialisée) et qui trouvent du boulot de toute façon. (fille) »*
- *Quand on a des problèmes, parfois les gens nous demandent: "pourquoi vous êtes pas accompagnés?" Parfois, c'est gai d'être sans les parents et de se retrouver juste entre copains. (fille, 17 ans)*

- Certaines personnes nous agressent ou se moquent de nous :

- *A l'école primaire, on m'ennuyait beaucoup. C'était moins grave dans le secondaire. De temps en temps, je constate encore des réactions d'antipathie, comme « Il ne faut pas chanter pour son anniversaire, elle n'entend rien... » (fille, 15 ans)*

- Certaines personnes nous réduisent à notre handicap. Lorsque certains enfants se comportent mal, les adultes attribuent ce mauvais comportement au handicap. On ne tient pas compte du fait qu'on peut avoir envie d'être rebelle à notre âge.

- *Les gens pensent souvent que lorsqu'on est handicapé physique, on est aussi handicapé mental. (groupe de jeunes)*

Leurs explications

Pour les jeunes qui ont participé au projet, c'est évident : les gens qui se moquent des handicapés, qui disent des méchancetés, qui ne font pas preuve de compréhension, sont en général des personnes qui ignorent tout du handicap. Ils ont des préjugés et ils ont peur de l'inconnu.

- *Je ne sais pas s'ils ont peur de l'inconnu ou peur de faire quelque chose de travers. Mais il y a souvent des préjugés par rapport à ceux qui sont différents. Que ce soit par la forme, la couleur ou le handicap. (fille, 18 ans)*

Leurs solutions

Les jeunes qui se sont exprimés dans le projet ont formulé un tas de solutions. Ils souhaitent que les mentalités évoluent, mais ils ne veulent pas attendre ces changements de façon passive.

Beaucoup de gens n'ont jamais rencontré d'enfant porteur de handicap. Ils ne savent pas comment se comporter face à eux.

Voici comment y remédier :

- Veiller à ce que davantage de jeunes porteurs d'un handicap puissent aller dans une école « normale », afin que les jeunes apprennent à se connaître.
- Inciter ou obliger les professeurs à parler, dans le cadre des cours, de la question du handicap.
- Organiser des échanges entre les écoles spécialisées et les écoles « ordinaires », pour que les élèves apprennent à se connaître.
- Informer un maximum de gens au sujet du handicap, par le biais des médias, au travers d'un film, d'un reportage à la télé,...
- Ne pas juste évoquer les aspects médicaux du handicap.

Globalement, on peut dire que leur recommandation principale concerne l'information.

- Pour les parents, car beaucoup de parents ont du mal à vivre avec le handicap de leur enfant.
- Pour le grand public afin que les enfants ne soient plus dévisagés ou mal considérés à la piscine ou dans les autres lieux publics.
- Pour les professeurs afin qu'ils puissent avoir une meilleure formation et améliorer leurs relations avec les jeunes porteurs d'un handicap, mais aussi afin qu'ils puissent détecter les symptômes d'un handicap de façon précoce.

• *Il faut que les professeurs soient préparés à répondre à certaines de nos questions.*

- Pour les enfants porteurs d'un handicap afin qu'ils soient mieux informés sur le monde qui les entoure, leurs droits et les possibilités qui leur permettent de s'affranchir et de devenir plus autonomes.

Parler du handicap et le rendre visible.

- Il faudrait pouvoir parler plus librement du handicap, à la télévision et dans tous les médias. Les personnes handicapées n'y ont pas vraiment leur place. C'est ce qui explique qu'ils soient dévisagés car les gens sont rarement confrontés à leur présence. S'ils les voyaient plus souvent, ils ne les dévisageraient plus.
- Il faut être attentif aux enfants et aux jeunes porteurs d'un handicap dans les médias.
- Tout le monde devrait encourager l'esprit d'ouverture et le dialogue.

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

La Convention dit que tous les enfants ont les mêmes droits. Ne devrait-on pas être traités de la même manière ? La Convention dit aussi que nul ne fera atteinte à sa réputation ou à son honneur et que les enfants doivent être protégés de la violence et des mauvais traitements.

>>> **Articles 2, 16, 19**



Le soutien

La plupart des jeunes sont satisfaits des aides et du soutien qu'on leur apporte. Ils trouvent cependant que c'est cher. Ou estiment que les délais d'attente sont trop longs. Il faut remplir beaucoup de papiers pour les obtenir. Certains jeunes aimeraient qu'on les aide davantage.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

La vie des jeunes porteurs d'un handicap peut être rendue plus agréable de différentes façons. Ils apprécient les avantages qu'ils reçoivent car ceux-ci leur offrent de nombreuses possibilités d'améliorer leur vie.

- *Grâce au Fond pour les handicapés, nous bénéficions d'un abonnement gratuit aux transports en commun. J'espère que ça restera comme ça, parce que ça me permet de rencontrer mes amies (fille, 16 ans)*
- *J'ai d'excellentes nouvelles : je vais pouvoir gérer mon budget en 2008 ! (fille, 18 ans)*

Même si le soutien matériel n'est pas la première priorité des jeunes, ils ont quelques préoccupations dans ce domaine :

Le coût

De nombreuses aides coûtent cher ou ne sont pas remboursées intégralement. Tout le monde n'a pas la chance de pouvoir se procurer le matériel adéquat. D'après les jeunes, le soutien financier est indispensable. Il permet de franchir des barrières vers l'indépendance et l'intégration, et de mener une vie plus agréable.

- *Si j'avais une chaise roulante électrique, je pourrais sortir de chez moi. (garçon, 15 ans)*
- *Une chaise roulante coûte aussi cher qu'une voiture d'occasion! Même les attelles en plastique pour un seul doigt sont chères. Nous devons attendre 6 mois avant d'être remboursés, parfois même 7...ou 11 mois. (fille, 17 ans)*

- *Je peux emporter mon ordinateur portable à l'école.*
- *C'est déjà formidable ! Mais tout le monde ne peut pas s'en payer un. Il faudrait prévoir des subsides pour ceux qui ne peuvent pas payer. (fille, 16 ans)*

L'entourage professionnel

De nombreux professionnels entourent et assistent les jeunes depuis la plus petite enfance : logopèdes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, éducateurs,... Ils jouent un rôle très important auprès des jeunes.

Les jeunes sont souvent dépendants d'eux, dans leur communication, leur motricité ou même socialement. Ces jeunes et leurs auxiliaires consacrent beaucoup de temps et d'énergie aux activités quotidiennes les plus simples, telles que manger, se laver, se soigner, s'habiller, se déplacer, entrer en contact avec les autres. Pour certains d'entre eux, la présence d'une aide est indispensable dans la vie de tous les jours. Malgré le fait qu'ils aient besoin de beaucoup de monde autour d'eux ou qu'ils aient des difficultés en matière de communication il est important de veiller à ce que ces jeunes développent leur propre personnalité et puissent s'épanouir.

La qualité et la disponibilité

Beaucoup de jeunes ont signalé un manque de personnes qualifiées. Selon eux, il y a trop peu d'interprètes pour sourds, de professeurs qualifiés, etc.

Les délais d'attente sont un sujet sensible : il y a des listes d'attente pour les institutions, les camps de vacances, le matériel,...

Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

La Convention consacre tout un article aux droits des enfants porteurs d'un handicap de pouvoir bénéficier de soins spéciaux ainsi que d'une formation et éducation appropriées qui favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la communauté.

>>> Article 23

- *J'ai dû attendre mon vélo pendant 3 ans, et alors,*
- *j'avais presque besoin d'un nouveau, parce que*
- *j'avais grandi...(fille 17 ans)*
- *(Es-tu bien encadré?)*
- *Mes parents et ma sœur y veillent mais il manque*
- *énormément de professionnels pour encadrer des*
- *jeunes comme moi. Depuis que je suis adolescent,*
- *je ne sais plus bénéficier de loisirs adaptés. Les*
- *autres hésitent à m'accueillir! (garçon, 14 ans)*

Le soutien est-il (in-)suffisant ?

Les jeunes qui ont participé au projet ont un grand besoin de structure dans leur vie quotidienne. Ils s'y attachent pour pouvoir contrôler le déroulement de leur vie, et savoir ce qui va se passer. Beaucoup d'entre eux apprécient un horaire journalier et hebdomadaire régulier, la présence de personnes familières à leurs côtés et la variation des activités.

Toutes les histoires des jeunes nous indiquent que l'apport d'une « structure » se fait de diverses façons. Les plannings hebdomadaires illustrés par des pictogrammes, les calendriers, les portes et les sols peints, les règles rigides sans lien avec la vie réelle ou les programmes personnalisés. Tout est possible. On peut toutefois se demander si toutes ces méthodes sont bénéfiques aux enfants.

Information sur le soutien et soutien informatif

Pour pouvoir rendre leur participation possible, les jeunes veulent bénéficier de plus d'informations au sujet des différentes formes de soutien. Ils veulent connaître toutes les possibilités et faire des choix sur base de ces informations. Ils plaident pour une information accessible et adaptée.

La santé

Certains enfants porteurs d'un handicap doivent aller fréquemment chez le médecin ou à l'hôpital. Beaucoup bénéficient de soins appropriés. Certains voudraient avoir plus d'informations sur leur handicap et sur leur santé. D'autres apprécient le fait qu'ils puissent participer aux décisions concernant les soins qu'on leur apporte. D'autres enfin n'aiment pas que les médecins parlent uniquement à leurs parents.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

Un état aux conséquences importantes

Les soins de santé occupent une place importante dans la vie des jeunes porteurs d'un handicap. Les médicaments, les visites chez le médecin, l'hospitalisation, les thérapies... déterminent leur vie quotidienne sous tous ses aspects, et dans tous les lieux de vie du jeune. Les vacances et les projets d'avenir, par exemple, en dépendent.

- *Des fois, j'arrivais en retard à l'école à cause de la kiné et j'avais des petites remarques.*
- *J'espère juste que les soins dont j'ai besoin ne me bloqueront pas dans mes projets. J'aimerais partir à l'étranger et j'ai besoin de savoir si un kiné me suivra là-bas. (fille)*

Pour les jeunes atteints de troubles de santé plus graves, cela va même plus loin car ils doivent être prudents et tenir compte de leur santé fragile. Il faut sans cesse veiller à ce qu'ils se reposent suffisamment, tout en veillant à les faire participer à la vie quotidienne.

Information

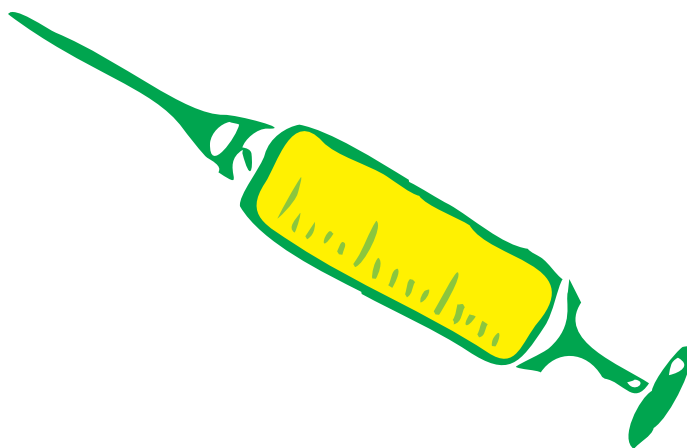
Les jeunes ont formulé de nombreuses remarques au sujet de l'information qu'ils reçoivent sur leur handicap. Souvent, celle-ci est incomplète ou tardive.

En général, les informations proviennent des éducateurs, des parents et des médecins. Certains jeunes regrettent que les explications des médecins ne soient pas toujours très claires. Ils utilisent des mots difficiles, ont peu de patience, les traitent parfois comme des sujets d'étude ou ne parlent qu'aux parents.

- *Les docteurs ne m'expliquent pas toujours très bien. Maman me réexplique après.*
- *Souvent son discours est peu clair. Mots bizarres.*
- *Manque de disponibilité. Langage peu adapté (classe de six filles, 16 à 18 ans)*
- *Les médecins ? Je ne les comprends pas.*
- *Ma maman m'explique après ce qu'il a dit. (fille, 13 ans)*

D'une part, c'est bien d'avoir ses parents quand on va chez le docteur. D'autre part, ce n'est pas facile de lui poser des questions quand les parents sont là.

Le manque d'information ne touche pas uniquement les jeunes. Ils plaident pour plus d'informations auprès des parents et des professeurs afin qu'ils sachent ce qu'est le handicap, et ce que ça implique. Les jeunes plaident aussi pour un diagnostic de façon précoce afin d'encadrer l'enfant porteur de handicap de façon optimale et lui permettre de s'épanouir le mieux possible.



Que dit la Convention relative aux droits de l'enfant ?

L'enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux ou de réadaptation. La Convention dit aussi que l'accent doit être mis sur la prévention et l'information. Toute décision concernant un enfant doit tenir compte de son intérêt supérieur. L'enfant a le droit de participer aux soins qui lui sont données, en fonction de sa maturité et de ses capacités.

>>> Articles 3, 6, 12, 16, 17, 18, 23, 24

- Mes parents me poussent à dépasser mes limites.
- C'est très délicat d'en parler avec eux parce qu'ils n'ont pas vraiment accepté. Comment peut-on les aider ? C'est facile pour personne. L'information des parents n'est pas suffisante. Ils sont coincés à la naissance, ils culpabilisent. Ils ne sont pas informés des thérapies, de l'encadrement, du soutien, du remboursement de la mutuelle, etc. On ne les informe pas beaucoup. Il faut du temps avant d'être informé.

Certains jeunes s'estiment pourtant bien informés. On a tenu compte de leur opinion pour ce qui concerne leur thérapie et leur santé. Ce dialogue entre le jeune et le médecin ou thérapeute a toute son importance.

- Pour l'ergo, je ne voulais plus et j'ai parlé avec mon papa et le docteur, c'est fini maintenant car je suis grand assez et je sais écrire mon prénom (garçon, 14 ans)
- J'ai été chez un médecin qui voulait m'opérer et j'ai dit NON.
- Quand on est petit, on se demande s'ils n'ont rien trouvé de mieux pour nous ennuyer. A une époque, j'ai refusé mes soins, ma kiné m'a alors envoyée voir une personne qui n'avait pas reçu de soins et qui ne savait plus bouger sa main. Du coup, j'ai vite refait de la kiné. (fille, 16 ans)
- Mes parents n'ont jamais voulu que j'arrête les soins. Mais le centre m'a permis d'y aller 3 fois au lieu de 5 fois par semaine. (fille, 16 ans)

La communication, pas uniquement une affaire technique

Certains jeunes n'apprécient pas qu'on leur parle comme à des bébés. D'autres sont tristes de ne pas pouvoir communiquer avec les autres.

Qu'en penses-tu? What Do You Think?

La communication est un thème central pour les jeunes porteurs d'un handicap. Ils sont souvent sous-estimés par « les autres ». On conclut trop facilement que leur handicap va de pair avec des difficultés de communication ou d'interaction. On leur pose peu de questions et on ne les implique pas dans les discussions ou les décisions qui les concernent. Lorsqu'une personne ne communique pas verbalement (le mode de communication dominant), elle risque d'être exclue des débats.

- *Certaines personnes pensent que les sourds sont idiots. C'est ennuyant. (garçon, 14 ans)*

Les jeunes qui ont participé au projet nous ont cependant démontré que chaque jeune peut communiquer d'une manière individuelle, y compris ceux atteints d'un trouble de la communication ou de handicaps multiples. Bien entendu, il faut leur accorder toute l'attention, le soutien et le temps pour être à leur écoute. C'est rarement le cas.

- *Chez Simon autrefois, c'était très grave. Les institutions où il résidait portaient du principe qu'il était incapable de communiquer. Ils n'ont accordé aucune attention à cet aspect. A cette époque, Simon était têtu et révolté. Il se plaignait beaucoup. J'ai cherché de l'aide et j'ai rencontré une logopède (...). Ça a été un grand choc pour moi de voir ce qu'il avait appris... Il pouvait faire « oui » ou « non » (...). Les autres avaient décidé à sa place pendant des années, alors que Simon comprenait tout ce qu'on lui disait et qu'il pouvait même faire des choix, après quelque temps d'exercice. (maman de Simon)*

Les jeunes atteints de troubles de la communication sont dépendants de l'interprétation des

autres pour dire ce qu'ils veulent, ce qu'ils aiment ou ce dont ils ont besoin.

Beaucoup d'entre eux développent leur propre 'langage'. Ils utilisent des gestes, des sons, des mouvements du corps ou le contact visuel. Leur communication passe par le biais du langage corporel. Il faut être vigilant par rapport à tout mouvement. Bien souvent, c'est une personne qui les connaît bien qui traduit ce qu'ils veulent dire. Cette personne fait office d'interprète. Difficile de concrétiser cela dans toutes les situations.

- *Mon frère est atteint d'un handicap mental léger mais son langage est fort restreint. Ça ne se voit pas physiquement, mais on l'a souvent ennuyé à cause de cela. La dernière fois, ça a dégénéré et il a même été blessé. Nous avons porté plainte auprès de la police. La semaine suivante, la police est venu chercher mon frère pour un interrogatoire, mais nous ne pouvions pas l'accompagner. Quand on l'a ramené, il était dans tous ses états. Nous ne savons pas ce qu'il s'est passé pendant l'interrogatoire, ni ce qu'il a déclaré. Est-ce que c'est permis. (rapport annuel du commissariat aux droits de l'enfant)*

Beaucoup de questions et de frustrations émanent des gens qui entourent l'enfant porteur de handicap, surtout lorsque l'enfant va mal ou qu'il souffre.

Il faut deviner, quitte à se tromper, ce que l'enfant ressent. Parfois, les émotions liées au manque de compréhension vont de pair avec un comportement difficile (frapper le mur du poing, se cogner, mordre...).

On parle souvent du jeune devant lui. Il comprend beaucoup de choses sans qu'on lui

demande son avis ou une réaction. Pour eux, c'est presque impossible de s'exprimer ou de provoquer une interaction. On observe, une fois de plus, une dépendance importante.

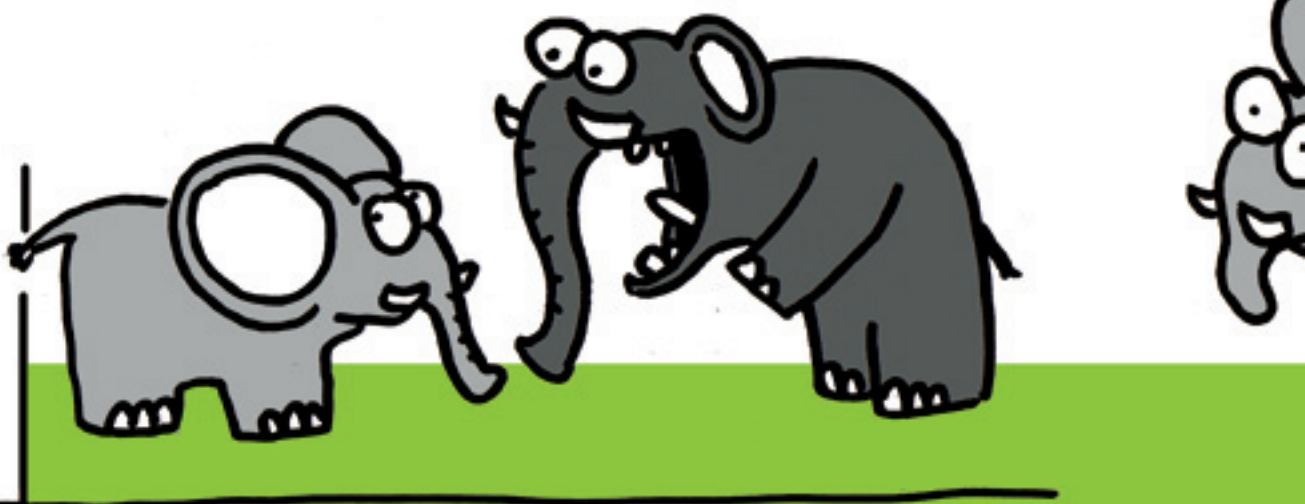
- *Pendant que maman parle, Simon reste silencieux.*
- *Maman demande si elle peut poursuivre son récit.*
- *L'appareil qui lui permet de dire oui ou non n'est pas tout près de lui, alors elle utilise ses mains pour que Simon puisse répondre. Simon n'aime pas qu'on parle de lui quand il est là. Il comprend tout ce qu'on dit, mais il ne peut pas réagir. Non, en réalité, on peut parler de lui, mais il apprécie qu'on lui demande d'abord la permission.*

Certains jeunes ont appris à communiquer, mais leur famille ou leur entourage ne maîtrise pas leur mode de communication. C'est ce que nous ont raconté plusieurs jeunes qui utilisent le langage des signes.

- *Nous nous sentons souvent seuls parce que nous sommes isolés du monde extérieur à cause de notre handicap. Ce serait merveilleux d'intégrer le langage des signes aux cours de langue. Nous pourrions davantage échanger nos idées, même avec des gens qui n'ont pas appris à communiquer avec nous.*

Les 18 jeunes atteints de handicaps multiples ou de troubles de la communication qui ont participé au projet ont fait la même remarque. Ils utilisent presque tous la communication aidée par signes. Parfois, d'autres moyens de communication s'y ajoutent (tels que les panneaux de symboles, les ordinateurs). Ces moyens sont-ils réellement conçus pour les jeunes ?

- Ces moyens de communication sont rarement employés de façon fonctionnelle pour que le jeune s'exprime mieux ou plus aisément.
- Ces moyens sont souvent utilisés dans des situations de communication entre deux personnes, par exemple pendant les sessions de logopédie. Ils font rarement partie de la vie quotidienne du jeune.
- L'entourage de certains jeunes, à la maison, à l'école ou dans son groupe de vie, refuse parfois ces moyens de communication.
- Certains jeunes ne bénéficient pas de ces moyens de communication complémentaires dont ils auraient besoin.
- L'usage d'un mode de communication non verbal implique un apprentissage long et intensif, tant pour le jeune que pour son entourage.



Mon avenir et mes rêves

Beaucoup de jeunes nous ont raconté leurs rêves. Certains espèrent de belles choses. D'autres ont un peu peur de l'avenir.

Beaucoup de jeunes veulent avoir des enfants et une belle maison. Ils rêvent parfois du métier qu'ils vont exercer. Mais parfois, ils ne savent pas du tout l'avenir qui leur est réservé.

Qu'en penses-tu ? What Do You Think?

Les thèmes de l'avenir et des rêves sont importants pour beaucoup de jeunes. Il nous a semblé intéressant de connaître la teneur de leurs rêves, étant donné que la société détermine déjà un grand nombre de choses à leur place. Lorsque nous leur demandons comment ils voient leur avenir, nous obtenons des réponses très variées. Pour eux, tout est possible. Il en va de même pour tous les autres jeunes.

Leurs rêves et leurs peurs

Les jeunes ont de grandes attentes et plein de projets d'avenir. Souvent, il s'agit de choses tangibles : une famille, un métier, etc.

- *Je voudrais une voiture tuning et avoir le permis de conduire (garçon, 18 ans)*
- *J'aimerais être riche, plus tard. Ça me plairait. (fille, 15 ans)*
- *(Comment te représentes-tu ton avenir ?) plus beau que ce que les autres veulent me faire croire. (fille, 16 ans)*

- *Une chouette copine, un bon diplôme, un bon boulot, des enfants, quelques vrais amis, voir encore mes copains actuels, vivre heureux, avoir assez d'argent. (garçon)*
- *Je rêve d'être puéricultrice dans une école d'enseignement spécialisé. (fille, 18 ans)*
- *Je voudrais travailler dans un atelier de bois (menuiserie, ébénisterie). (garçon, 18 ans)*

Chez les jeunes porteurs d'un handicap, on constate aussi des inquiétudes pour l'avenir. Ils soulignent qu'ils ont peur de ne pas pouvoir vivre de façon autonome, de se débrouiller. Ils ont également peur de la solitude.

- *J'ai peur de devoir aller habiter tout seul. (garçon, 15 ans)*
- *De rester dépendant des autres*
- *De l'exclusion (fille, 16 ans)*
- *De ne pas obtenir mon diplôme, de perdre des bons amis, de ne pas trouver de "petite copine" (garçon)*
- *De ne pas pouvoir faire des choses à cause de mon handicap (garçon, 14 ans)*
- *D'être souvent déçue, de ne pas pouvoir réaliser certaines choses (fille, 17 ans)*

Ils se posent beaucoup de questions. Ils ont beaucoup d'angoisses par rapport à leur handicap et de son impact sur leur vie future.

- *J'espère que mon handicap ne constituera pas une barrière aux objectifs que je me suis fixés. C'est cela qui me fait un peu peur. (fille, 18 ans)*
- *J'ai peur de l'avenir, je me pose beaucoup de questions (fille, 16 ans)*
- *J'y pense souvent et j'ai parfois peur de ne pas réussir à faire ça tout seul. Je ne sais pas encore (garçon, 15 ans)*



- Pour le moment je vis dans un foyer et la date maximale c'est 21 ans. Après il faut envisager l'avenir seule et j'ai peur: seule et devoir me débrouiller c'est l'inconnu. Ce ne sera pas facile. (classe de six filles, 16 à 18 ans)
- Que je ne pourrais pas avoir d'enfants (mon rêve), de ne pas avoir une vie comme les autres. (classe mixte, 15 et 16 ans)

Certains jeunes s'inquiètent aussi des évolutions au niveau mondial :

- La guerre, une mauvaise économie. (fille, 15 ans)
- La troisième guerre mondiale. (garçon, 16 ans)
- Les conflits mondiaux. (fille, 18 ans)
- La pollution de l'air, la température (beaucoup trop chaud). (garçon, 15 ans)

Le travail

Beaucoup de jeunes s'inquiètent de leurs chances d'accéder au marché du travail. Ils pensent que c'est très important de pouvoir travailler et gagner de l'argent. Certains jeunes sont impatients de devenir autonomes. Pour les uns, ce sera plus difficile que pour les autres. Les obstacles sont parfois insurmontables.

- (Témoignage de Debbie, 20 ans, une des toutes premières participantes au projet « What Do You Think ? »)
- Le plus grand problème pour moi, c'est de trouver du travail. J'ai choisi l'option travail de bureau. C'est ce que je voulais faire coûte que coûte, bien qu'ils pensaient que je n'en étais pas capable. On me disait parfois « T'en es pas cap' ».
- C'est dur de trouver un job, parce que quand on travaille dans un bureau, il faut souvent décrocher le téléphone. Comme je suis malentendante, c'est impossible pour moi. J'aimerais poursuivre mes études, mais il faut que je décroche un diplôme. Le certificat de l'enseignement spécialisé ne suffit pas. Faudra que je trouve une formation de seconde chance, mais ce ne sera pas facile. Je crois que si je décroche un vrai diplôme, j'aurai plus de chance de trouver un travail. Actuellement, je suis un entraînement à l'entretien d'embauche. Mais les efforts et la bonne volonté doivent provenir des deux parties, c'est évident. Je pense qu'en général, il n'y a pas assez d'informations, de bonnes informations. L'ONEM, par exemple, devrait faire plus de promotion au sujet des possibilités. Les écoles aussi, d'ailleurs. En

- général, on donne peu de renseignements, ou on le fait trop vite. Ce n'est pas facile pour les personnes porteuses d'un handicap. L'aspect administratif aussi pose problème, et c'est assez important. L'administration est lourde, compliquée et peut entraîner de lourdes conséquences.
- Quelqu'un devrait nous soutenir.

Chez les jeunes, on observe des sentiments mitigés concernant leur ambition et l'insécurité lorsqu'ils envisagent de poursuivre leurs études.

- Au niveau boulot. Il faudra chercher mais je me sens capable de faire plein de choses. Je crois que beaucoup de gens ne connaissent pas nos compétences.
- Je veux faire quelque chose d'utile. J'ai envie d'être indépendante.
- J'aimerais bien apprendre les techniques spéciales et récentes en matière de peinture. Peut-être qu'on verra ça en 4e ou en 5e. Mais j'aimerais en savoir plus, par exemple sur les techniques "airbrush". Ça ne sera pas facile. Je vais essayer tout seul, d'abord. Si ça ne va pas, je ferai appel à un interprète ou à un système FM (garçon)
- On aimerait étudier les langues et partir à l'étranger. Nos parents seront tristes de nous voir partir mais on veut se prouver qu'on peut se débrouiller sans papa et maman derrière. (groupe de jeunes)

Les jeunes s'interrogent également sur la discrimination à l'emploi, sur le manque d'ateliers protégés et sur le système des quotas (discrimination positive).

- Aux yeux de nombreux employeurs, nous sommes des employés difficiles. Et pas seulement à cause des infrastructures inadaptées dans les bureaux et les ateliers. Nous avons parfois besoin de plus de temps qu'une personne non handicapée pour exécuter le même travail.
- Les employeurs reçoivent des subsides pour faire ces adaptations et pour pallier la différence en productivité. C'est une bonne chose, bien sûr, mais nous savons que cela entraîne beaucoup de travail administratif. D'autre part, nous ne sommes pas convaincus que chaque employeur sait exactement ce dont nous sommes capables. Nous nous interrogeons sur la façon dont les employeurs perçoivent la problématique. L'Etat devrait entreprendre une grande action dans ce cadre, pour sensibiliser les employeurs et les inciter à nous offrir une chance. Puisqu'il n'y a pas de travail dans les ateliers protégés, il faut nous en

- offrir dans les entreprises normales. Et pourquoi ne pourrions-nous pas y rester ? On nous le permet jusqu'au moment où une place se libère dans un atelier protégé. On touche le même salaire que dans un atelier protégé. Donc, même si on travaille plus longtemps dans l'atelier normal, on touche le même salaire qu'à l'atelier protégé. (garçon)
- C'est pas juste qu'on gagne moins que les autres. On doit travailler aussi dur ! (fille)
- Le système des quotas pour les handicapés est un atout pour nous. (fille)

Tout le monde n'est cependant pas d'accord. Certains jeunes veulent vraiment être engagés d'après leurs capacités. Pour eux, c'est important d'être reconnu. Ils se rendent utiles à la communauté et y contribuent selon leurs compétences. C'est très valorisant.

- "Est-ce que c'est un boulot intéressant? On ne nous prend pas pour nos compétences ou nos diplômes, on se tourne les pouces. Ils nous prennent parce qu'il faut nous prendre. Cela cause des dépressions chez certains parce qu'ils ne se sentent pas utiles dans la société. (fille, 17 ans)
- De nombreuses personnes se sentent dépressives parce qu'elles ne se sentent pas utiles dans la société. (groupe de jeunes)

Certains jeunes estiment par ailleurs que le système d'allocations pose problème. Lorsqu'ils travaillent, même pendant quelques mois seulement, ils ne perçoivent plus d'indemnités. Le choix est déterminant. Soit, on travaille dans le circuit normal, sans percevoir d'allocations, soit on travaille sans être rémunéré.

Le thème du stage et du travail va de pair avec celui de la liberté et de l'autonomie. Pour beaucoup de jeunes, le travail permet d'être reconnu comme une personne à part entière, qui a sa place dans la communauté.

- Pour moi, le stage, c'est la liberté. Dès que j'aurai du travail, j'aurai de l'argent et je dirai 'ciao' à la maison. Je travaille pour devenir indépendante (fille, 17 ans)

Lorsque nous nous penchons sur les histoires des jeunes atteints de handicaps multiples ou de troubles de la communication, nous voyons que leurs perspectives d'avenir sont comparables. Les possibilités et les centres d'intérêt du jeune ne sont pas entendues. Les perspectives se

résumant souvent au parcours suivant : enseignement secondaire spécialisé, puis centre de jour ou atelier protégé. En général, le jeune réside en dehors de chez lui et ses parents sont souvent mal informés des nouvelles tendances, telles que le travail assisté ou l'utilisation d'un budget d'assistance personnelle.

Droit de rêver à leur avenir?

Pour conclure le chapitre, nous avons voulu donner un aperçu des rêves les plus jolis, drôles et fous des jeunes.

Les jeunes porteurs d'un handicap ont le même genre de souhaits que les autres jeunes de leur âge. Ils font des projets pour l'avenir, avec un esprit souvent positif. Ils rêvent aussi d'un monde plus accessible et mieux adapté qui leur permette de mener leur vie de façon autonome.

Quel est ton plus grand rêve ?

- Réussir ma vie future familiale et professionnelle. (fille, 18 ans)
- Dormir dans ma chambre tout seul, sans Kylian. (garçon, 15 ans)
- Etre footballeur professionnel. (garçon, 17 ans)
- Revoir maman. (garçon, 16 ans)
- Avoir ma propre entreprise et être connu de tout le monde. Etre dans tous les magazines. Ce serait super! (fille, 13 ans)
- Habiter dans une grande maison et me faire servir. (fille, 17 ans)
- Faire des humanités techniques, poursuivre mes études et devenir inventeur (garçon, 15 ans)
- Cela a l'air stupide, mais je rêve souvent que je m'envole pour observer l'inconnu. (garçon, 15 ans)
- Pas beaucoup. Sauf que je ne suis plus handicapée (fille, 15 ans)
- Pas de haine, de la tolérance, du respect (fille, 15 ans)
- Etre heureux, avec tout ce qui va avec, pendant toute sa vie ! (garçon)
- Nager avec les dauphins et partir en vacances avec ma cousine, sa filleule; mon filleul et moi, bien sûr sans adulte. (fille, 16 ans)
- Une école pour tout le monde. Un travail pour tous. (garçon, 18 ans)

Si tu avais une baguette magique et si tu pouvais changer les choses, que changerais-tu dans le monde ?

- Que le racisme s'arrête. (classe mixte , 15 et 16 ans)
- Je voudrais que tout le monde soit en bonne santé. (garçon, 14 ans)
- Que ma famille ne se dispute plus. (fille , 15 ans)
- Qui n'y ait plus de gens qui crèvent de faim, plus de guerre. Le racisme. (fille, 16 ans)
- La fin des guerres dans le monde. (fille , 18 ans)
- J'aimerais bien que toutes les filles soient sexy. (garçon, 14 ans)
- Un meilleur environnement (garçon, 16 ans)
- Des meilleurs médicaments, plus de loisirs, des établissements horeca accessibles en chaise roulante. (fille, 17 ans)
- Moins de guerres (mon père en parle tout le temps). Arrêter la maltraitance des enfants. (fille, 16 ans)
- Faire disparaître tous les gens irritants. (garçon, 14 ans)
- Veiller à ce que tout soit adapté pour les enfants et pour les jeunes, pour qu'ils puissent aller partout où ils veulent. (fille, 15 ans)
- Guérir tous ceux qui sont handicapés et veiller à ce qu'ils n'aient plus de handicap. (garçon, 18 ans)
- Que les gens ne s'apprécient plus qu'en voyant leur cœur, ne s'arrêtant pas aux apparences. Que tout le monde soit sur le même pied d'égalité sans aucune discrimination. Que l'entraide devienne universelle. (fille , 17 ans)
- Je voudrais changer les garçons car celui que j'aime ne veut pas sortir avec moi. (fille, 15 ans)

Si tu étais ministre pendant une journée, que ferais-tu pour les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap ?

- Les aider pour partager un peu d'une vie plus agréable et plus facile. (Classe de six filles , 16 à 18 ans)
- Leur donner plus d'opportunités (fille , 18 ans)
- Leur signer un autographe! (garçon , 16 ans)
- Leur laisser la parole. (garçon, 16 ans)
- Beaucoup de choses. Par exemple plus de sport, d'autres structures, plus de choses avec les non handicapés. (garçon, 18 ans)
- Les aider en fondant des centres. (fille, 16 as)
- Que tout le monde respecte tout le monde, ce serait idéal. (fille, 15 ans)
- Moins de paperasses. (garçon, 20 ans)
- Adapter les transports en commun, que toute la Belgique soit adaptée. (fille, 15 ans)
- Je licencierai les infirmières qui n'ont pas choisi de l'être et les chauffeurs de bus pour handicapés qui n'ont pas choisi non plus et je leur donnerai un

- autre emploi. (fille, 16 ans)
- D'abord, je pense qu'en 1 journée, on ne fait pas grand-chose, mais je réfléchirais et je ferais une proposition: faire construire un grand parc d'attractions spécialement pour les personnes porteuses d'un handicap, et le leur réserver. (garçon)

A quoi ressemble le monde idéal dont tu rêves ?

- Ne pas travailler. Etre toujours en vacances. (garçon, 16 ans)
- Je voudrais vraiment que tout le monde connaisse le langage des signes. Ce serait fantastique. (fille, 13 ans)
- Pouvoir aller et rester où on veut et avoir plus de temps pour sa famille et son travail. (fille, 17 ans)
- Que tous les gens soient égaux et qu'il n'y ait plus de pauvreté. (garçon, 14 ans)
- Un monde de paix, ce serait déjà OK pour moi. (garçon 15 ans)
- Un monde Metroid-prim (Metroid est un jeu de console game cube). (garçon, 13 ans)
- Un monde avec de meilleures installations pour les handicapés. (garçon 16 ans)
- Aucune discrimination entre les gens et un respect irréprochable, aucune catégorie ou classe sociale. (fille , 17 ans)
- Qu'on soit plus attentif aux handicapés. Pour que les personnes avec un handicap puissent accéder partout et que les gens normaux ne regardent pas bizarrement quand un handicapé passe devant eux. Que la société se préoccupe des handicapés, qu'ils soient traités de façon juste, ayant les mêmes droits que les autres. Que les achats importants soient déductibles quand ils en ont besoin. Qu'il y ait plus d'argent pour les handicapés. Qu'il y ait plus de soins, etc.
- Qu'ils puissent faire plus de sports, qu'on les sponsorise et qu'on en parle dans les médias. Que ces sports puissent être exercés partout, même par les enfants non handicapés. Que notre équipe de hockey ne doivent pas aller aux Pays-Bas, qu'on puisse jouer ici contre d'autres écoles. Toutes les écoles devraient être aménagées pour les handicapés. Que quelques scientifiques développent des trucs spéciaux ou des médicaments. Qu'on puisse nous aussi faire de la politique et devenir ministres. Que chaque handicapé ait un bon salaire pour acheter une maison ou une voiture. Parce que souvent c'est très cher d'adapter une maison ou une voiture. Qu'ils puissent avoir de bonnes conditions pour un emprunt, tout comme leurs parents. (garçon, 15 ans)

Conclusion et recommandations

Quelques conclusions générales

Les idées, souhaits et propositions des jeunes porteurs d'un handicap montrent qu'ils sont des jeunes en premier lieu. Au travers de leurs recommandations, ils démontrent également qu'ils sont des individus à part entière qui **peuvent et qui veulent participer activement à la vie en société.**

Les jeunes porteurs d'un handicap, y compris ceux qui sont atteints de handicaps multiples et de troubles sévères de la communication sont capables de communiquer leurs sentiments sur leurs conditions de vie et la manière dont ils sont traités. Les enfants porteurs d'un handicap ne sont pas des victimes passives. Beaucoup d'entre eux sont heureux. Ils veulent pouvoir **prendre des décisions** de façon indépendante et maîtriser leur propre existence.

Les enfants porteurs d'un handicap ne peuvent pas être considérés comme un groupe homogène. Ce groupe est fort **diversifié**. Ces différences individuelles ne dépendent pas tant du type ou du nombre de handicaps, que de la personne elle-même et de son vécu.

Les enfants et les jeunes porteurs d'un handicap passent beaucoup de temps en **compagnie des adultes**, tant dans les écoles ordinaires que dans les écoles spécialisées. Ils les côtoient parfois plus que les jeunes de leur âge. Dans certains cas, on constate une diminution des comportements liés à leur âge et une recherche atténuée de leur autonomie.

Les brimades sont un thème récurrent dans l'évocation de leur vie. Cela explique parfois l'échec ou l'abandon de l'enseignement ordi-

naire et l'orientation vers l'enseignement spécialisé, ou la préférence pour des activités réservées aux handicapés. Cependant, les brimades existent également dans l'enseignement spécialisé.

Une grande partie des problèmes rencontrés par ces jeunes ne sont pas la conséquence de leur handicap. Ils sont liés aux barrières sociales, physiques et informatives auxquelles ils sont confrontés. Par exemple : l'accès difficile aux infrastructures, les réactions des autres ou encore l'isolement qu'entraîne la scolarité dans une école éloignée.

- *Il est important que les jeunes se mobilisent car*
- *nous n'avons pas envie que les jeunes plus tard*
- *aient les mêmes problèmes que nous maintenant.*

Les recommandations les plus importantes

1 La principale recommandation des jeunes concerne l'égalité des chances.

- *C'est bien d'avoir les mêmes droits, mais quand on*
- *n'y a pas accès, cela ne sert à rien.*

L'égalité des chances dans l'enseignement

- Libre choix de l'école et de l'option.
- Un choix basé sur les centres d'intérêt plutôt que sur l'offre.
- Accès au matériel adapté et au soutien nécessaire.
- Passerelles vers d'autres types d'enseignement ou vers l'enseignement supérieur.
- Une bonne formation des enseignants à la diversité.
- Des écoles où règne une « bonne ambiance ».

L'égalité des chances dans les loisirs

- Adapter les activités et les rendre accessibles.
- Stimuler activement la participation des jeunes porteurs d'un handicap à TOUTES les activités.
- Une meilleure information sur les possibilités de loisirs.
- Un soutien accru des mouvements de jeunesse pour que tout le monde puisse y participer.

L'égalité des chances dans la société

- Accès à l'information et aux médias.
- Information accessible et adaptée.
- Mettre un terme à l'inaccessibilité au sens large du terme.

L'égalité des chances dans les mentalités

- Le handicap présent dans les médias.
- Abolir les barrières sociales en donnant plus d'informations.
- Stimuler la diversité et l'intégration.

L'égalité des chances dans le travail

- Trouver l'équilibre entre la discrimination positive et l'exclusion.
- Plus d'informations sur les possibilités.

2 Les jeunes observent un manque d'information à tous les niveaux

Tous les acteurs devraient être mieux informés: le grand public, les jeunes, les professeurs, les médecins, les parents... Les jeunes plaident pour une information adaptée à tous. Les lacunes en la matière ont de nombreuses conséquences et expliquent bien des problèmes. Finalement ce sont les mentalités qu'il faut changer.

Information du grand public

- *Les ministres ne peuvent pas tout changer. Il faut que les médias en parlent. Les gens changent parfois d'avis après avoir entendu une émission à la radio.*

- Il faut informer un maximum de gens sur la vie des personnes porteuses d'un handicap, par exemple à la télévision, dans les films, dans les journaux. Il faut fournir des explications sur le sujet, en allant au-delà de l'aspect médical.

- Il faut tenir un discours différent sur le handicap : ne pas étaler les problèmes ou parler de ce que les handicapés ne peuvent pas faire, et ne pas non plus se limiter à l'évocation des jeux olympiques pour handicapés. Il faut trouver un équilibre dans le choix des thèmes abordés.
- Si davantage de personnes porteuses d'un handicap apparaissaient sur le petit écran, les gens s'y habitueraient. Ils ne seraient plus aussi déroutés lorsqu'ils les verraient dans la rue.
- Il faudrait monter une campagne d'information insistant sur le fait que les jeunes/enfants porteurs d'un handicap sont avant tout des enfants. Jusqu'à présent, les campagnes sont avant tout des campagnes statistiques ou commerciales.

Information des autres jeunes

- *Je veux expliquer aux autres jeunes ce qu'est le handicap pour être mieux compris et mieux intégré.*

- Faire en sorte que les professeurs soient obligés de parler avec leurs élèves de la question du handicap et de ses implications.
- Soutenir les activités intégrées.

- *« C'est idéal pour montrer que la peur du handicap n'est pas fondée. ».*

- Organiser des moments d'information à l'école ou dans la classe
- Stimuler les échanges entre les écoles. Organiser des journées sportives mixtes ou des journées portes ouvertes.

- *Il faudrait passer dans les écoles. Quand des jeunes sont interpellés, ils en interpellent d'autres. Des adultes aussi.*

Information des enseignants et des médecins

Au cours de leur formation, les enseignants et les médecins devraient être mieux formés en matière de détection des handicaps. Ils devraient également être sensibilisés aux problèmes liés au handicap.

Information des parents

- Les parents doivent avoir plus d'informations sur le handicap de leur enfant ainsi que sur les possibilités en matière de scolarité ou de loisirs, etc.
- Les parents doivent être mieux soutenus. Un coordinateur pourrait les aider à remplir toutes les tâches administratives. Les parents font souvent face à un tas de questions.
- Une simplification administrative et une meilleure coordination entre les différents services

Information des jeunes eux-mêmes

- Les jeunes veulent bénéficier d'une information adaptée, facilement accessible, dans les matières qui les concernent, y compris au sujet de leur droits
- Ils veulent eux aussi plus d'informations sur les bonnes nouvelles en matière de handicap

• *Les gens célèbres me motivent. Helga Stevens par exemple. Il faut parler de ces modèles... Cela nous fait du bien et ça fait du bien à tout le monde. On peut voir qu'on est capable de quelque chose. Parfois, les gens pensent qu'on est bon à rien.*

3 L'adaptation des espaces publics

Les jeunes mettent en évidence toute une série de barrières qui les empêche de prendre part à la vie en société. Ces barrières ne sont pas tant dues à leur handicap mais plutôt à une mauvaise adaptation de l'espace public.

• *Il faut savoir que si on n'améliore pas les infrastructures, on reste toujours bloqués. C'est vital que tout soit adapté.*

- Les bâtiments inaccessibles devraient être repris sur une liste noire et leurs propriétaires devraient être passibles d'amendes
- Les pistes cyclables devraient être disposées des deux côtés des routes
- Des plans inclinés et des aménagements des espaces publics devraient exister partout
- Il faudrait rechercher de solutions adaptées pour les commerces, les cafés, les banques, les cinémas, etc.

4 Les jeunes veulent défendre leurs droits !

Les jeunes porteurs d'un handicap ne veulent pas attendre passivement que les choses changent. Par leurs recommandations, ils espèrent contribuer à la création d'une société plus adaptée pour tous. Ils sont prêts à retrousser leurs manches et à réfléchir aux décisions qui les concernent.

- Monter un petit groupe de jeunes qui se bat pour le respect et l'égalité

• *Il faut se faire connaître, pour qu'on nous voie et que les autres s'adaptent!*

• *Il faut faire valoir ses droits!*

• *Il faudrait se mettre en groupe, se retrousser les manches et interpeller régulièrement l'opinion.*

• *Nous les jeunes, nous devons agir : Comme nous sommes encore jeunes, je pense que les adultes nous écouteront plus facilement. Il faut aussi qu'on s'informe sur la politique pour savoir comment s'y prendre pour changer les choses.*

- Informer les ministres sur nos problèmes parce que beaucoup de ministres ne nous connaissent pas vraiment
- Rencontrer les décideurs politiques afin de leur faire part de nos préoccupations. Insister sur l'égalité des chances.

Encore une chose. Au lieu de vous poser des questions, venez voir !

Gros bisous de Casper





Annexes

La Convention relative aux droits de l'enfant

Qu'y a-t-il exactement dans la Convention relative aux Droits de l'Enfant? Tout est repris ici, exprimé dans un langage simple et accessible, facile à comprendre.

- Article 1** Toutes les personnes qui n'ont pas 18 ans sont considérées comme des enfants et jouissent donc des droits énumérés dans la Convention. Si c'est ton cas, lis attentivement ce qui suit.
- Article 2** Chaque enfant, toi y compris, bénéficie de ces droits. Peu importe qui tu es, où tu vis, qui sont tes parents, que tu sois un garçon ou une fille, que tu sois pauvre ou riche, valide ou handicapé, et quelles que soient ta langue, ta religion ou ta culture. Sans distinction et en toute circonstance, tu dois être traité avec justice.
- Article 3** Tous les adultes ont le devoir de se comporter le mieux possible vis-à-vis de toi. Quand les adultes prennent des décisions, ils doivent penser aux conséquences qu'elles vont avoir sur toi.
- Article 4** Le gouvernement a la responsabilité de s'assurer que tes droits sont respectés. Il doit aider tes parents à protéger tes droits et à créer un environnement qui te permet de grandir et de te développer.
- Article 5** Ta famille a la responsabilité de t'aider à apprendre à exercer tes droits et de s'assurer que tes droits sont bien respectés.
- Article 6** Tu as le droit d'être et de rester en vie, ainsi que de pouvoir grandir dans les meilleures conditions possibles.
- Article 7** Tu as le droit d'avoir un nom dès ta naissance, et ce nom doit être reconnu officiellement par le gouvernement.
Tu as le droit d'avoir une nationalité et de connaître le nom de tes parents.
- Article 8** Tu as le droit d'avoir une identité et un document officiel pour le prouver. Personne n'a le droit de te l'enlever.
- Article 9** Tu as le droit de vivre avec tes parents, sauf s'ils ne respectent pas tes droits. Tu as le droit de vivre dans une famille qui s'occupe de toi.
- Article 10** Si tu ne vis pas dans ton pays d'origine, tu as le droit de vivre dans le même endroit que tes parents.
- Article 11** Tu as le droit d'être protégé contre les enlèvements.
- Article 12** Tu as le droit d'exprimer ton opinion. Les adultes doivent t'écouter et prendre au sérieux ce que tu dis.
- Article 13** Tu as le droit d'être informé et de partager ce que tu penses avec les autres en parlant, en dessinant, en écrivant ou de toute autre manière, tant que cela ne blesse ou n'offense pas les autres.
- Article 14** Tu as le droit de choisir ta religion et tes croyances. Tes parents doivent t'aider à décider ce qui est bien et ce qui est mal, ainsi que ce qui te convient le mieux.
- Article 15** Tu as le droit de choisir tes amis, de faire partie ou de former des groupes, tant que cela ne nuit pas aux autres.

- Article 16** Tu as le droit d'avoir une vie privée.
- Article 17** Tu as le droit de savoir ce qui est important pour ton bien-être. La radio, les journaux, les livres, les ordinateurs, par exemple, doivent te transmettre cette information. Les adultes doivent s'assurer que l'information que tu obtiens est positive et t'aider à trouver et à comprendre l'information dont tu as besoin.
- Article 18** Tu as le droit d'être élevé par tes parents, tant que c'est possible.
- Article 19** Tu as le droit d'être protégé contre la violence et les mauvais traitements, physiques et psychologiques.
- Article 20** Si tu ne peux pas vivre avec tes parents, tu as le droit qu'on s'occupe de toi et qu'on t'aide.
- Article 21** Si tu es adopté ou confié à d'autres personnes, tu as le droit qu'on s'occupe de toi et qu'on te protège.
- Article 22** Tu as droit à une protection spéciale et à de l'aide si tu es un réfugié (si tu as été forcé de quitter ta maison ou si tu vis dans un autre pays), ainsi qu'au respect de tous les autres droits énumérés dans la Convention.
- Article 23** Si tu es handicapé, tu as droit à l'éducation et aux soins dont tu as besoin, ainsi qu'au respect de tous les autres droits énumérés dans la Convention, pour pouvoir vivre une vie harmonieuse.
- Article 24** Tu as droit aux meilleurs soins de santé possible, à l'eau potable, à des aliments nutritifs, à un environnement propre et, bien sûr, à l'information qui peut t'aider à rester en bonne santé. Tes parents doivent veiller à te protéger contre les maladies et les accidents et t'emmener chez le docteur quand c'est nécessaire. Les femmes enceintes et les nouveaux nés ont droit à des soins spéciaux pour rester en vie et en bonne santé.
- Article 25** Si tu vis loin de chez toi ou si tu es confié à des personnes loin de chez toi, tu as le droit que tes conditions de vie soient appropriées à ta situation et que cela soit régulièrement contrôlé.
- Article 26** Tu as droit à être protégé contre la pauvreté. Tes parents doivent recevoir une aide du gouvernement s'ils n'ont pas assez d'argent pour vivre ou t'élever.
- Article 27** Tu as droit à de la nourriture, des vêtements, un endroit sûr où tu peux vivre et recevoir les soins dont tu as besoin. Tu ne dois pas être désavantagé: tu dois pouvoir faire la plupart des choses que les autres enfants peuvent faire.
- Article 28** Tu as droit à une éducation de qualité. Tu dois pouvoir aller à l'école aussi loin que tes capacités te le permettent. L'école primaire doit être obligatoire et gratuite pour tous.
- Article 29** L'éducation doit te permettre d'utiliser tes talents et tes aptitudes. Elle doit aussi t'aider à apprendre à vivre en paix, à protéger l'environnement et à respecter les autres personnes.
- Article 30** Tu as le droit d'avoir, ou de choisir, ta culture, ta langue et ta religion. Pour que ce droit soit respecté, les populations minoritaires et les populations indigènes ont besoin d'une protection spéciale.
- Article 31** Tu as le droit de jouer et de te reposer.
- Article 32** Tu as le droit d'être protégé contre le travail qui nuit à ta santé ou t'empêche d'aller à l'école. Si tu travailles, tu as le droit d'être en sécurité et de recevoir un salaire raisonnable.
- Article 33** Tu as le droit d'être protégé contre la drogue, son usage et son trafic.
- Article 34** Tu as le droit d'être protégé contre les abus sexuels.
- Article 35** Personne n'a le droit de t'enlever, de te kidnapper, ni de te vendre.
- Article 36** Tu as le droit d'être protégé contre toutes les formes d'exploitation.
- Article 37** Personne n'a le droit de te punir cruellement, ni de te maltraiter.

- Article 38** Si tu vis dans une région en guerre, tu as le droit de vivre en paix et d'être protégé. Si tu as moins de 15 ans, on ne peut pas t'obliger à être soldat, ni à participer à la guerre.
- Article 39** Tu as le droit d'être aidé si tu es blessé, négligé ou maltraité.
- Article 40** Tu as droit à une aide juridique et à un traitement juste, dans un système judiciaire qui respecte tes droits.
- Article 41** Si les lois de ton pays protègent mieux tes droits que ce que prévoit la Convention, ce sont les lois de ton pays qui doivent être appliquées.
- Article 42** Tu as le droit de connaître tes droits! Les adultes eux-mêmes doivent les connaître et t'aider à les comprendre.
- Article 43** Dans chaque pays, un groupe de personnes bien informées des droits des enfants doit être formé dans le but de veiller à ce qu'ils soient respectés. Ces spécialistes siègent ensemble au "Comité pour les Droits de l'Enfant" et se réunissent régulièrement. Ils prennent connaissance de tous les textes que publient tous les pays et y apportent leur commentaire.
- Article 44** Les ministres doivent rédiger des textes qui prouvent qu'ils font des choses dans leur pays en faveur des Droits de l'Enfant. Ces textes sont envoyés au "Comité pour les Droits de l'Enfant".
- Article 45** L'objectif est que tout le monde collabore pour que les droits des enfants soient connus et respectés partout dans le monde..
- Article 46** Tous les pays peuvent signer une Convention des Droits de l'Enfant.
- Article 47** Dans tous les pays, tous les ministres doivent être d'accord de signer cette Convention.
- Article 48** Si un nouveau pays veut y participer, il doit demander l'accord des Nations Unies.
- Article 49** La Convention doit être appliquée un mois après avoir été ratifiée.
- Article 50** Les ministres de chaque pays peuvent proposer des changements d'une partie de la Convention. Pour cela, ils doivent d'abord obtenir l'accord des Nations Unies. Si la majorité vote pour ces changements, alors ils peuvent être concrétisés.
- Article 51** Certains ministres tentent d'inscrire dans la Convention que les droits de l'enfant ne sont pas faciles à faire respecter dans leur pays. Les Nations Unies peuvent s'y opposer.
- Article 52** Les ministres peuvent adresser une lettre aux Nations Unies pour signaler qu'ils ne participent plus à la Convention.
- Article 53** Toutes les copies signées de la Convention sont conservées sous clé et gardées par le président des Nations Unies, Monsieur Ban Ki-moon.
- Article 54** La toute première Convention est sous l'étroite surveillance de Monsieur Ban Ki-moon.



Enfants, handicap et droits

6,5 milliards de personnes, toutes différentes, vivent sur notre planète. Pour certaines d'entre elles, cette différence s'appelle « handicap »¹.

D'après les estimations, 500 à 650 millions de personnes dans le monde vivent avec un handicap, ce qui représente environ 10% de la population mondiale. 150 millions d'entre elles sont des enfants. Les personnes avec un handicap forment la plus grande « minorité » au monde.

Au cours des dernières décennies, on a pu constater une évolution positive pour les personnes avec un handicap et pour les enfants en particulier. Cela est surtout dû au fait que les voix des personnes porteuses d'un handicap, des associations qui les défendent et des ONG se sont fait entendre. L'attention envers les personnes porteuses d'un handicap s'est également accrue dans le cadre des traités internationaux relatifs aux droits de l'homme. En 1989, par exemple, lors de l'adoption de la Convention relative aux droits de l'enfant, le handicap a été explicitement reconnu comme source de discrimination (art.2). Un article entier fut par ailleurs consacré à la situation des enfants porteurs d'un handicap (art.23). Une grande première.

Et pourtant, malgré ces évolutions positives et l'adoption récente de la Convention internationale sur les droits de la personne handicapée, les enfants porteurs d'un handicap sont encore et toujours confrontés à certains problèmes. Ils rencontrent quotidiennement des obstacles et ne peuvent pas jouir pleinement des droits qui leur sont accordés presque universellement².

Le Comité des droits de l'enfant, qui est l'organe des Nations Unies chargé de surveiller la façon dont les Etats s'acquittent de leurs obligations en matière de droits de l'enfant, a dû insister à maintes reprises sur l'un des principes les plus importants de la Convention, y compris lorsqu'il s'agit d'enfants avec un handicap : la Convention des droits de l'enfant est valable pour tous les enfants et les articles qui la composent sont indivisibles et interdépendants. Certes, un grand nombre de pays accordent une attention particulière à l'article 23 de la Convention dans leur processus de rapportage³. Cet article concerne le droit des enfants handicapés à des soins, un enseignement et une aide adaptée, visant l'acquisition d'une autonomie maximale et une participation active à la vie de la collectivité. Mais bien souvent, cela s'arrête là. Un peu comme si les enfants porteurs d'un handicap se réduisaient à un droit et que les autres droits ne les concernaient pas.

Les Nations Unies rappelaient pourtant récemment que si on leur ôte la voix et la possibilité de prendre part activement à la vie sociale, on se défait d'un capital humain important, nécessaire au développement économique et social. Il est clair que si nous n'impliquons pas les personnes avec un handicap dans le développement de nos nations, il nous sera par exemple impossible de réduire de moitié la pauvreté dans le monde d'ici 2015, comme les dirigeants l'ont promis lors du Sommet Mondial de l'an 2000⁴.

Il n'est pas rare que des adultes avec et sans handicap prennent des décisions et définissent les politiques destinées aux enfants avec un handicap, sans que ceux-ci ne soient consultés. UNICEF Belgique souhaite que les enfants porteurs d'un handicap soient entendus et pris au sérieux. Il faut tenir compte de leur opinion, en fonction de leurs capacités. Ces enfants ont le droit d'être entendus. Leur implication dans les processus de décision est une assurance de bien répondre à leurs besoins et leurs souhaits, mais permet également un meilleur respect des valeurs démocratiques.

Considérons donc ce rapport comme un premier pas dans la bonne direction.

*Fiona Ang, Gaëlle Buysschaert
Maud Dominicy, Charlotte Van den Abeele
Child Rights Officers*

*Isabelle Marneffe
Directrice de la Communication
Et des Programmes*

1 UNICEF Innocenti Research Centre, "Innocenti Insight, Children in disability and transition in CEE/CIS and Baltic States" Florence, 2005.

2 Tous les pays du monde, à l'exception des Etats-Unis et de la Somalie, ont ratifié la Convention relative aux droits de l'enfant.

3 Ratifier la Convention relative aux droits de l'enfant ne suffit pas : afin de vérifier si ces droits sont respectés en pratique, le Comité attend de chaque Etat partie qu'il lui soumette périodiquement un rapport sur la mise en œuvre de ces droits. Outre ce rapport adressé par le gouvernement, et qui constitue donc le rapport officiel, le Comité reçoit des renseignements sur la situation des droits de l'enfant dans le pays concerné via d'autres sources. Sur la base de ce « dialogue » (rapport officiel, rapports alternatifs, et autres sources, le Comité fait part de ses préoccupations et recommandations, qui sont publiées sous la forme d'« Observations finales ». Lors des dernières Observations finales relative à la situation belge -qui ont été publiées le 13 juin 2002, le Comité des droits de l'enfant a demandé à la Belgique d'accorder une attention particulière aux enfants appartenant aux groupes les plus vulnérables. Il cite explicitement les enfants porteurs d'un handicap dans ses paragraphes 16 et 17 qui concernent la non-discrimination.

4 En 2000, les États Membres des Nations Unies sont convenus de huit objectifs essentiels à atteindre d'ici à 2015. Ces objectifs du Millénaire pour le développement, concernent la réduction de moitié de l'extrême pauvreté, l'accès à l'éducation primaire pour tous, l'égalité et l'autonomisation des femmes, la réduction de la mortalité infantile, l'amélioration de la santé maternelle, l'arrêt de la propagation du VIH/sida, un environnement durable et la mise en place d'un partenariat mondial pour le développement.

Le handicap dans le monde et en Belgique

Quelques données, en chiffres et en lettres...¹

Aperçu

- Environ 10% de la population mondiale, soit 650 millions de personnes, vivent avec un handicap. Ils constituent la plus large minorité au monde. D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ce chiffre est en augmentation, suite à la croissance de la population, aux avancées médicales et au processus de vieillissement.
- Dans les années 1990, la Belgique comptait environ 700 000 personnes porteuses d'un handicap, âges et types de handicap confondus. Ce chiffre équivaut environ à un quinzième de la population belge².
- Dans les pays où l'espérance de vie est de plus de 70 ans, chaque individu passera en moyenne huit ans ou 11,5 pour cent de sa vie à vivre avec un handicap.
- 80% des personnes avec un handicap vivent dans les pays en développement, d'après le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD).
- Les femmes et les filles handicapées sont particulièrement exposées à la maltraitance.
- D'après l'UNICEF, 30 % des enfants des rues sont porteurs d'un handicap.
- Des études comparatives sur les lois concernant les personnes avec un handicap montrent que 45 pays seulement ont une législation anti discriminatoire ou faisant spécifiquement référence au handicap.
- Etonnant : en Flandre, on privilégie, dans le choix de ses voisins les jeunes mariés (46,8%) ou les couples âgés (25,6%). Seulement 11,5% des Flamands souhaitent une famille nombreuse comme voisins. 4,6% veulent une femme seule avec enfants et 4,3% un couple homosexuel. Viennent ensuite les familles turques ou marocaines (2,4%), les couples handicapés mentaux (1,5%) et les familles bénéficiant d'un soutien du CPAS (0,7%)³.

Education

- Dans les pays en développement, 90 % des enfants porteurs d'un handicap ne sont pas scolarisés.
- Le taux d'alphabétisme mondial pour les adultes porteurs d'un handicap ne dépasse pas 3 %, dont 1 % pour les femmes, d'après une étude du PNUD datant de 1998.
- Dans les pays de l'OCDE, les personnes avec un handicap qui font des études supérieures restent sous-représentées, même si leur nombre augmente, d'après cette organisation.

Emploi

- Quelque 386 millions de personnes, en âge de travailler, sont porteuses d'un handicap, selon l'Organisation internationale du Travail (OIT). Pour elles, le chômage atteint 80 % dans certains pays. Les employeurs tiennent souvent pour acquis que ces personnes sont incapables de travailler.

1 Source principale : <http://www.un.org/french/disabilities/convention/facts.shtml>

2 Thibaut et Rondal, 1996, p 247

3 De Standaard, "Vlaming wil geen buur die afwijkt", De Standaard 17/06/2006, p.49.

4 Eurostat, Communiqué de presse, cérémonie de clôture de l'année européenne des personnes handicapées, 5 décembre 2003.

- Selon une étude américaine de 2004, 35 % seulement des personnes avec un handicap en âge de travailler trouvent un emploi, contre 78 % de ceux qui ne le sont pas. Deux tiers des chômeurs avec un handicap interrogés déclaraient qu'ils aimeraient travailler mais n'arrivaient pas à trouver un emploi.
- D'après une étude menée en 2003 par l'université Rutgers, les personnes avec un handicap continuent à être largement sous-représentées sur le marché du travail américain. Un tiers des employeurs interrogés déclaraient que ces personnes ne pourraient s'acquitter convenablement des tâches requises. La deuxième raison la plus souvent avancée pour ne pas les engager est la crainte de devoir procéder à des aménagements coûteux.
- Selon une enquête américaine menée auprès d'employeurs en 2003, le coût de ces aménagements ne dépassait pas 500 dollars ; 73 % des employeurs rapportaient qu'aucun aménagement n'avait été nécessaire pour leurs employés.
- En 2002, une personne sur six en âge de travailler dans l'Union européenne, a déclaré avoir un problème de santé ou un handicap de longue durée⁴. Le pourcentage pour la Belgique s'élevait à 18.4 %.
- Pour ce qui concerne l'intégration professionnelle des personnes avec un handicap, la Belgique est à la traîne. D'après une enquête d'Eurostat de 2006, le pourcentage de personnes porteuses d'un handicap et qui travaillent atteint les 20% alors que la moyenne européenne est de 23%. 80 % des personnes avec un handicap sont donc sans emploi.

Violence

- Dans les zones de guerre, pour chaque enfant tué, trois enfants seront blessés ou handicapés à vie.
- Les recherches indiquent que le taux annuel de violence à l'égard des enfants porteurs d'un handicap est 1,7 fois plus élevé que pour leurs congénères.



Un portrait parmi les dix-huit ...qui est Jolien?

Vous trouverez ci-après un des dix-huit portraits établis par les étudiants de l'Université de Gand dans le cadre du questionnement des jeunes avec des handicaps multiples et/ou des troubles sévères de communication. Les autres portraits, de même que le travail entier, sont disponibles sur simple demande sur le site web : info@whatdoyouthink.be

L'histoire de Jolien

Jolien est une jeune fille de quatorze ans. Quatorze ans et demi pour être précis. Il est encore tôt ce matin, mais elle est déjà bien réveillée. Comme souvent, cette fois-ci aussi elle a été réveillée par le bruit des éducatrices. Qui sera là aujourd'hui ? De son lit elle lorgne avec curiosité dans la direction d'où provient le bruit : ce seront Dorien et Karine! Formidable! Elle rit. Dans la salle de bain, elle remarque que les vêtements à porter aujourd'hui ont été préparés : un pantalon beige et son t-shirt vert-citron. Sa maman lui a acheté ces vêtements. Elle aime bien les vêtements de couleurs vives. Elle apprécie énormément que les personnes de son entourage la complimentent sur le fait qu'elle est bien habillée où qu'elle est jolie. Elle en devient très heureuse et enjouée. Il n'y a pas très longtemps elle portait des lunettes turquoises. Tout le monde avait été plein d'admiration, mais ses oreilles lui faisaient mal et donc maintenant elle ne les porte plus.

Elle va au bain. Magnifique! C'est vraiment très gai de commencer la journée de cette manière. Jolien s'exprime de façon enthousiaste par des 'eueueu' tandis que Dorien lave lentement ses cheveux. Mmm, ceci pourrait durer plus longtemps! Peut-être pourra-t-elle bientôt encore une fois profiter du bain à remous ? Cela serait vraiment agréable. Pour l'instant, elle est assise détendue dans le bain et regarde Dorien. Elle profite voluptueusement de l'odeur de l'huile de bain, du shampooing et du savon.

Dorien pensera-t-elle à lui mettre la petite épingle dans les cheveux? Où lui mettra-t-elle un petit bracelet? Ou quelque chose d'autre? Que lui choisira Dorien?

Jolien aime être à la maison. A la maison, cela veut dire chez maman et papa et son frère jumeau Thijs. Elle y a sa chambre personnelle, à côté de la cuisine, avec une fenêtre qui donne sur le jardin devant la maison et sur la rue. Ses objets personnels égailent la chambre: le mobile musical, le mobile avec les petites figurines, une photo d'elle-même et tant d'autres choses. En été il y fait très frais, ce qui est bien car elle n'apprécie pas trop la chaleur.

*'Tu as de jolis vêtements aujourd'hui!'
Rire de Jolien, suivi par un 'aaa' et un peu plus tard par 'ma'*



'Petite soeur, Thijs et toi aurez bientôt quinze ans! Il nous semble que vous venez de naître. Je vieillis, hein. Et toi tu grandis.'



'Jolien aime regarder le sport à la télévision. Le tennis, le football, les courses cyclistes.' 'Je vois, tu es une vraie sportive!' Jolien rit et dit 'aaa'

A Bachte, dans l'institut de soins, elle a également son propre petit coin, mais c'est tout de même différent. Là elle partage sa chambre avec les trois plus jeunes des sept de son groupe d'âge Diabolo. Au-dessus de son lit pendent les photos de Thijs et d'elle-même ainsi que des cartes-postales. Il y a des doudous et d'autres petites choses personnelles. Tout ceci fait qu'elle y a créé son propre petit nid. Jolien y dort normalement six nuits par semaine. Le week-end elle rentre à la maison. Le samedi matin la famille vient la chercher avec le nouveau minibus. Elle peut y rester assise dans son fauteuil roulant mais cela bouge tout de même un peu quand la voiture roule. Et elle peut admirer beaucoup de choses. Oui, ... en ce qui la concerne le voyage pourrait durer beaucoup plus longtemps!

Quand on vient la chercher à Bachte, alors ils ne doivent pas y rester trop longtemps! Il est temps de partir à la maison. Et elle n'aime pas les arrêts. Non, pas faire des courses ni de visite quand elle vient de Bachte. Elle veut rentrer à la maison... là où elle habite avec sa maman et son papa. Et bien sûr aussi avec son frère Thijs!

Jolien entretient un lien très particulier avec son frère. C'est ce que tout le monde dit. Mais n'ont-ils pas raison? Oui. Elle aime bien être avec Thijs, rire avec lui. Il n'y a personne qui ne la connaisse depuis aussi longtemps que lui. Personne qui ne le connaisse si longtemps qu'elle. Tout comme Jolien, Thijs aime le sport. Elle, de le regarder, lui, de le regarder et d'en faire. Le football, le tennis et le cyclisme, bien qu'il ne pratique pas ce dernier sport. Parfois ils regardent ensemble le sport à la télévision, parfois aussi avec papa.

A Diabolo Jolien regarde la télévision l'après-midi. Le sport, s'il y en a. Mais elle ne regarde ni Ketnet, ni les dessins animés. Toutes ces couleurs, toutes ces images éblouissantes, tout ce bruit. Elle trouve cela trop étourdissant. Rien pour elle! Peut-être aura-t-elle bientôt une télévision dans sa chambre, alors elle pourra la regarder de son lit...

Quand il y a Club Brugge à la télévision, alors Thijs est super enthousiaste. Il en est un vrai fan. Sa chambre est envahie de posters de footballeurs de ce club. Il trouve le mot 'idole' un peu fort, mais s'il le faut vraiment, alors il considérerait ces sportifs comme tels. Ses idoles, en somme. De même que sa sœur bien entendu, que cela soit clair. Sa grande idole à elle, c'est Thijs bien sûr!

Jusqu'il y a peu, le dos de Jolien n'était pas des meilleurs. Elle avait mal. A tel point que le médecin, maman et papa lui ont dit qu'elle devrait être opérée. Elle est donc partie à l'hôpital pour une longue, longue opération. Bien que tout se soit bien passé, cela a tout de même été dur. Elle en était tellement affaiblie qu'elle ne pouvait plus respirer sans aide et qu'elle était dans le coma. Tout le monde a été très inquiet. Mais Jolien est une battante. Son papa dit qu'elle est comme ça depuis qu'elle est toute petite. Elle aime la vie et s'est donc battue contre la maladie. C'est ce que beaucoup de personnes disent. C'est ce que disent maman et papa et les médecins. Elle s'est battue jusqu'à ce qu'elle soit de nouveau mieux et qu'elle puisse rentrer à la maison pour y mener sa vie normale. Retourner à Bachte et retourner à la maison.

A l'heure actuelle elle va bien, mais elle ne peut pas encore rester longtemps assise dans sa chaise roulante. Pour l'instant elle passe la plus grande partie de la journée au lit. Elle regarde les activités des personnes qui l'entourent, ses mobiles, son environnement et la télévision.

Il est agréable de se retrouver en terrain connu et d'être entourée de connaissances. Au début elle a dû s'y adapter. Elle n'était plus habituée à certaines choses et elle sursautait très régulièrement.

Domage qu'à l'hôpital elle a été infectée par « une petite bête ». De ce fait elle doit rester éloignée des autres et elle ne peut plus aller au « Klipper ». Espérons qu'elle s'améliore très rapidement et pourra retrouver sa place habituelle à côté d'Olivier. Cela lui a manqué de ne plus être assise à côté de lui et de temps en temps se toucher la jambe, comme cela se faisait avant son hospitalisation.

Jolien aime regarder et observer ce qui se trame autour d'elle. Une voiture qui passe, les oiseaux qui sifflent, le téléphone qu'on décroche, une chaise avec coussins qui est déplacée... Mais ce qu'elle préfère c'est d'observer les personnes autour d'elle et



***'Jolien n'a pas été chez nous pendant cinq semaines.'
C'était encore l'hiver quand elle est partie pour l'hôpital,
C'était déjà le printemps quand elle est revenue.***

***'Vous vous regardez!
Qui observe qui?'***

de regarder ce qu'elles font et disent. Karine et Dorien lui disent régulièrement en riant qu'elle est une petite curieuse. Qu'elle a toujours tout vu et qu'elle veut tout savoir. Et qu'il est bon et important d'être curieuse dans la vie. Cela fait toujours rire Jolien. Et elle regarde encore et de façon intéressée à ce qui se passe autour d'elle. Un garçon qui va vers la salle de bains pour y être lavé, Dorien qui fait la vaisselle dans la cuisine...

Jolien aime se promener... Vers la ferme pour enfants et au-delà des clôtures. Mais il ne faut pas qu'il y ait des trous trop profonds sur le parcours. Car alors sa chaise roulante est trop secouée et son dos lui fait mal. Lors de ces promenades elle rencontre souvent des gens... quelqu'un qui tient la clôture ouverte, deux garçons qui se parlent... Alors elle aimerait bien parler avec eux, mais il arrive qu'ils ne la remarquent même pas. Pour attirer leur attention elle crie bien fort 'ahah'. Eh oui, cela marche. La plupart du temps ils regardent alors dans sa direction. Et elle leur rit gentiment. Elle aime bien d'entrer en contact avec les gens, bien qu'elle n'apprécie pas trop d'avoir beaucoup de personnes dans son entourage. Alors cela devient vite trop animé et elle n'aime pas trop le bruit. Un petit groupe de personnes marrantes c'est suffisant. Pourquoi voudrait-elle plus?

Ces idiots petites bêtes de l'hôpital... elles font qu'elle ne puisse pas aller au « Klipper » et qu'elle ne puisse pas bricoler à la boîte à bijoux avec laquelle elle aurait surpris maman pour la fête des mères. Sa maman qui lui choisit méticuleusement ses vêtements, sa maman qui fait de belles volutes de vapeur avec le fer à repasser, sa maman avec son si joli visage et sa si gentille voix...

Depuis son retour de la longue hospitalisation, elle n'a plus pu aller au groupe d'activités du « Klipper ». Dommage, car elle aimait bien de s'y rendre. Avant l'hospitalisation elle y était attendue quatre fois par semaine pour faire plein de choses avec les autres enfants. Alors elle doit bien écouter/regarder/toucher/sentir, car il y a beaucoup à expérimenter. Un toucher granuleux aux mains, les vibrations particulières de grands bols à musique, les effluves odorants qui lui piquent au nez... C'est gai. Mais les petites pierres en stéatite c'est le plus gai! Oui, elle aiguise très bien ces petites pierres!

Parfois les accompagnatrices du " Klipper " mettent un petit contact sur sa tablette et quand elle appuie dessus, il se passe quelque chose. Parfois c'est une lampe qui s'allume, une petite voiture qui roule ou une petite chanson qui est jouée... Un peu comme la petite boîte de la télévision. Quand papa pousse sur un bouton de la petite boîte il y a quelque chose qui change sur la télévision. Certaines choses vont toujours ensemble. Quand elle met son bonnet, elle sort. Quand elle voit quelqu'un avec un tablier blanc, elle est inquiète car on lui fera mal. Quand maman ou papa viennent, alors Jolien doit quitter sa communauté. Quand elle est assise dans la voiture, alors celle-ci doit rouler... Si une chose arrive, l'autre suit toujours, c'est toujours comme ça!

Parfois, le samedi matin, le papa de Jolien vient seul la chercher à la communauté. Ce n'est pas gai, car il arrive que papa parle longuement ou disparaît subitement. Non, alors elle crie. Elle veut partir immédiatement à la maison avec papa. Elle aime bien être à la maison chez maman, chez papa et chez Thijs. Dans la communauté, c'est aussi bien, surtout si Dorien et Karine y sont... ces deux là sont toujours si joyeuses. Elles font parfois un peu les folles avec Jolien. Si elle fait suffisamment fort du bruit alors elles la regardent. Et elle reçoit alors une petite bise ou elles lui caressent les cheveux. Elle répond par des 'eueu'. C'est sa manière de dire qu'elle l'apprécie. Elles disent qu'elle est une petite madame un peu folle... Ce n'est pas toujours le cas. Jolien est aussi parfois triste, par exemple quand des personnes partent. Alors elle laisse pendre la commissure des lèvres.

Papa joue au foot, comme ces messieurs à la TV. C'est aussi un passionné de festivals. C'est un peu de famille, ce microbe de la musique. Papa a une immense collection de CD et mon frère fouine parfois dans celle-ci. Mais papa fait également de la musique. Il joue de la batterie. Il tape alors avec des bâtons sur la batterie. Cela fait beaucoup de bruit. Craintive? Non, pas vraiment... mais pas très enthousiaste non plus. Trop bruyant. Elle est effrayée : ses yeux clignent et son corps se raidit. Cela se passe également avec tous les autres bruits inconnus. Un toussotement imprévu, un téléphone qui sonne, un coq qui chante ou une dinde se gargarisant... Ces bruits arrivent à l'improviste et la font sursauter. Alors ses yeux s'ouvrent et se ferment très vite et son corps se crispe. Elle n'aime pas ça. C'est beaucoup mieux quand les choses se présentent comme elles sont prévues.



Papa imite le piétinement de sabots dans son récit « tinkel ». Alors Jolien le regarde. Elle rit et claque quelques fois avec la langue. Nouveaux rires.



'Les fleurs chatouillent le visage de Jolien. Jolien les regarde et ouvre la bouche. 'Tu ne peux pas les manger, hein!' Jolien rit très fort.

Jolien se réveille chaque matin à sept heures par le bruit que font les accompagnatrices en distribuant les médicaments. Alors elle veut se lever. Elle a assez dormi, tout le tour du cadran, car elle est déjà au lit à 18h30. Elle est lavée et son pyjama est changé pour de vrais vêtements. Puis c'est l'heure de manger. Normalement cela ne dure pas très longtemps... jusqu'à ce que la sonnette sonne. Alors le petit tuyau est enlevé. Quand elle entend la sonnerie, elle regarde vers les accompagnatrices, de façon à ce qu'elles ne l'oublient pas. Il lui faut un peu les aider à s'en souvenir. Mais depuis qu'elle est sortie de l'hôpital, elle n'entend plus la sonnette. Maintenant elle doit manger continuellement. Par après, on la conduit presque tous les jours au « Klipper ». Elle doit aussi aller régulièrement chez Veerle, la kinésithérapeute, pour bouger un petit peu. Vers midi elle doit faire une sieste, comme maintenant... Elle n'aime pas ça. Parfois elle essaye de protester en criant, mais hélas, cela ne fait pas changer les autres d'idée. Dans l'après-midi, c'est la télévision. Elle aime bien regarder le sport, mais elle ne peut tout de même pas toujours exclusivement y prêter son attention. Quand les accompagnatrices passent elles doivent aussi tout de même venir lui dire un petit bonjour... Et elle les aide à se rappeler de cela en criant. Eh oui, vous savez, cela marche très bien !

Il y a très longtemps, Jolien pouvait manger tout simplement comme tout le monde. Elle mangeait alors de tout. Mais souvent il y avait des problèmes avec la déglutition et alors elle toussait très fort et par après elle eut aussi mal aux poumons. Et un jour, elle ne reçut plus à manger, mais un gavage pas sonde. Quand maintenant on dit que Jolien va manger, ils installent un tuyau avec un liquide. Quelque temps après l'installation du tuyau, elle sent que son ventre se remplit. Et alors il arrête de grogner. Au fait, c'est amusant, un ventre qui grouille.

Heureusement qu'à la maison l'on sait qu'elle apprécie les douceurs. Pas son frère, non, celui-là mange surtout beaucoup quand il y a des spaghettis, ou d'autres pâtes, tout comme maman. Mais ce qu'elle aime par-dessus tout, ce sont les sucreries... et de temps en temps on lui laisse goûter de ces bonnes choses. Surtout quand il fait très chaud. Alors elle peut lécher à la crème glacée de papa ou de maman. Mmmm. Toute sa figure est alors pleine de crème, mais elle s'en fiche, c'est trop délicieux. De même que les bonbons...

A l'occasion de sa Communion Solennelle elle dû rester un long moment assise sans bouger dans l'église et toute la journée il y avait beaucoup d'animation. Heureusement que Karine, l'accompagnatrice avait un dérivatif qu'elle aime bien : une sucette. De temps en temps elle pouvait y sucer. Mais, elle en voulait plus et hop... toute la sucette en une fois dans la bouche. Quelle panique. Ils voulaient tous la lui reprendre. Mais c'était si bon... donc, maintenir la bouche solidement fermée! Parfois, elle le fait simplement pour leur jouer un tour. Quand il faut se laver les dents... tenir la bouche longtemps ouverte et puis au dernier moment... fermer. C'est amusant... Et puis, les accompagnatrices s'occupent alors plus longtemps d'elle. Vachement chouette !

Les yeux de Jolien sont fermés et son visage tourné vers le soleil. 'Profites-tu du soleil ? Cela te fait du bien, un peu de soleil ?' Jolien rit et dit "aaa".

Bibliographie

- BRACKE, G., *Kinderen en jongeren met een handicap en hun Vrijtijdsbesteding. Onderzoek Jeugdwerk met kinderen en jongeren met een handicap: aanbod versus doelpubliek*. Universiteit Gent, vakgroep orthopedagogie.
- CASMAN, M., *Familles plurielles, politique familiale sur mesure ?, Etats généraux des familles*, Editions Luc Pire, 2007.
- Child on Europe, *Survey on the CRC Committee's Concluding observations on the last EU Countries' reports*, Firenze, 2006.
- Coördination des ONG pour les droits de l'enfant, *Actes de la Table ronde "enfants handicapés: vers un meilleur respect de leurs droits?"*, 19 mars 2003.
- Comité des droits de l'enfant, *Observation générale n° 9, les droits des enfants en situation de handicap*, 2006.
- Convention relative aux droits des personnes handicapées : <http://www.un.org/disabilities/convention/>
- CJP, Afdeling Jeugd, Smakers. *Jongeren en cultuur*, 2006. Brussel, 2007.
- Child Rights Information network: www.CRIN.org
- DECUYPERE, J., DE LOMBAERT, C., HENDRICKX, M., *Context en kunst. Operatie 003: een andere kijk op kinderen met gedrags-en emotionele problemen*. Antwerpen-Appeldoorn, Garant, 2007.
- Disability research Unit, University of Leeds, UK, 1999
- Enquête du Kinderrechtencommissariaat auprès des jeunes: www.kliksons.be
- Enquête de l'Observatoire de l'enfance auprès de jeunes : <http://www.oejaj.cfwb.be/>
- Gezin en Handicap, *101 vragen van ouders van een kind met een handicap. Kinderen met een handicap hebben bijzondere ouders nodig*.
- GRIP nieuwsbrief n°19, mei - juni 2007; n°18, maart - april 2007; n°17, januari- februari 2007, n°16, november - december 2006
- JONES, H., *Save the children UK, Disabled children's rights: a practical guide*, 2001.
- Kinderrechtcoalitie, Open Forum Inclusie. 17 januari 2003.
- KOOIKER, S.E., *Jeugd met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2006. Sociaal en cultureel Planbureau*, Den Haag, maart 2006.
- LANSDOWN, G., *It is our world too! A report on the lives of disabled children. For the UN General Assembly Special Session on children*, New York, 2001.
- Liga voor mensenrechten, Tijdschrift voor mensenrechten, Vierde jaargang, nummer 4.
- La Ligue des droits de l'enfant, Livre blanc, Accueil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école, Bruxelles, 2004.
- MERCIER, M., e.a., *European day of people with disabilities 2006. Youth = future. Let's make an equal future for all*, Brussels, 4-5 december 2006.
- OIVO, *Jongeren en vrijetijdsbesteding*, juli, 2007
- Operatie 003 : www.operatie003.be
- PHOS-NIEUWSBRIEF INCLUSIEF, april 2007
- SHAKESPEARE, DR. T., PRIESLTY, DR.M., BARNES, DR. C., *"Life as a disabled child": a qualitative study of young disabled people's perspectives and experiences*
- The international disability and development consortium, *Seen and heard. Promoting the rights of disabled children globally. Report of one day seminar Brighton*, October 5th, 1999.
- UNICEF, *Implementation handbook for the convention on the rights of the child. Fully revised edition*, New York, 2002.
- UNICEF, UNICEF Program Guidance. *Children with disabilities. Ending discrimination and promoting participation, development and inclusion*, April 2007.
- UNICEF Statistics: <http://www.childinfo.org/areas/childdisability/>
- VAN HOVE, G. DR., DE SCHAUWER, E., STEVENS, M., *Rapport voor UNICEF – what do you think? Portretten van kinderen met ernstige communicatieve en/of meervoudige beperkingen. Vakgroep orthopedagogiek*, Universiteit Gent, Gent, December 2006.
- VERBEKE, M., *Vrijtijdsbeleving jongeren met een handicap*. Gent, 2007.
- ZERMATTEN, J., (red.), *Droits des enfants en situation de handicap, 12e séminaire de l'Institut international des droits de l'enfant*, 10 au 14 octobre 2006, Sion, 2007.

Lectures complémentaires

L'observation générale n° 9 du Comité des droits de l'enfant porte sur les droits des enfants en situation de handicap.

Une Observation générale est une déclaration formelle présentant l'interprétation faite par un organisme créé en vertu d'un traité – ici le Comité des droits de l'enfant – d'une disposition de la Convention, interprétation qui s'est forgée au fil du temps suite à l'examen des rapports de plusieurs Etats.

Les Observations générales ont pour objectif de promouvoir la poursuite de l'application de la Convention et d'aider les Etats parties à s'acquitter de leurs obligations vis-à-vis de celle-ci. En l'occurrence, l'Observation générale n°9 des articles 2 et 23, qui porte sur les droits des enfants porteurs de handicap est une interprétation desdits articles faite par le Comité des droits de l'enfant. Cette observation met l'accent sur l'importance de l'enregistrement à la naissance, l'accessibilité aux services, le droit à l'information, la vulnérabilité à la violence, certains aspects de santé et d'éducation, l'accueil dans la famille et en dehors de la famille, etc.

Organisations participantes

Les jeunes

Association X-fragiles

Rue Nouveau Monde 59
4910 THEUX
087/54.25.02.
ass.x.fragile@skynet.be
www.x-fragile.be

CETD

Avenue A. Dumont, 40
1200 Bruxelles
02/762.08.18
administration@irahm.be
www.cetd.be/

CREE asbl

Av. Prince Héritier, 214-216
1200 Bruxelles
02/762.57.30
contact@creeasbl.be
www.creeasbl.com

Le Château Vert asbl

Chemin de Perwez, 16
4500 Ben-Ahin
085/61.11.55
lechateauvert@yahoo.fr
http://site.voila.fr/lechateauvert

Fauteuils Volants

Rue Paul Devigne 9
1030 Bruxelles
0479.33.44.69
info@fauteuilsvolants.be
www.fauteuilsvolants.be

Le foyer des Orphelins

rue de Joie, 113
4000 Liège
042/52.12.86
www.lacitejoyeuse.be

IMP Maison St Edouard

Route de l'Amblève 88
4987 Stoumont
087/77.32.94
www.maison-saint-edouard.org/

Institut Alexandre Herlin

Rue de Dilbeek,1
1082 Berchem-Ste-Agathe
02/465.59.60

Les Perce-Neige asbl

Rue Jean Gilson 1
5100 Jambes
081/30.01.22
asbl@lesperceneige.be
www.lesperceneige.be

Le Saulchoir

rue du Saulchoir, 56
7540 Kain
069/21.26.43
saulchoirfondamental@hotmail.com

BuSO-K.I.D.S.

Borggravevijversstraat 9
3500 Hasselt
011/22.25.93
buso@kids.be
www.kids.be

BuSO Sint-Gerardus

Nieuwstraat 68
3590 Diepenbeek
011/35.01.40
www.busosintgerardus.be

Crefi

Troonstraat 125
1050 Brussel
02/507 88 33
info@crefi.be
www.crefi.be

De Hoge Kouter

Bad Godesberglaan 21
8500 Kortrijk
056/24.38.60
www.kouterkortrijk.be

De Koalabeertjes

Prins Leopoldlaan
2600 Berchem
www.11pdl.be/kb/20062007/home.html

Dominiek Savio Instituut

Koolskampstraat 24
8830 Hooglede - Gits
051/23.06.11
dsi@dominieek-savio.be
www.dominieek-savio.be

Jong Fevlado

Coupure rechts 314
9000 gent
09/224.46.76
www.jongfevlado.be

Kasterlinden

Dilbeekstraat 1
1082 Sint-Agatha Berchem
02/ 465.58.96
www.kasterlinden.vgc.be

MPI De Oase

Voskenslaan 362
9000 Gent
09/220.18.30
info@operatie003.be
www.operatie003.be

Sint-Gregoriusinstituut

Jules Destréelaan 37
9050 Gentbrugge
09/210.54.82
buso.st.gregorius@fracarita.org

Universiteit Gent-vakgroep Orthopedagogiek

Henri Dunantlaan 1
9000 Gent
www.ortserve.ugent.be

Vlaams Patiëntenplatform

Groeneweg 151
3001 Heverlee
www.vlaamspatienplatform.be

Zebra

bondgenotenlaan 134
3000 Leuven
016/31.91.10
info@zebraweb.be
www.zebraweb.be

Le Château Vert asbl

Chemin de Perwez,16
4500 Ben-Ahin
085/61.11.55
lechateauvert@yahoo.fr
http://site.voila.fr/lechateauvert

Nous remercions également toutes les organisations qui ont participé au groupe de guidance du projet « What Do You Think ? » sur la participation des enfants et des jeunes porteurs d'un handicap :

Académie Royale de langue et de la littérature française - L'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFRAHM) - ALS Liga België vzw - Antenne 110 - Association X-Fragiles – Agence wallonne pour l'intégration de la personne handicapée (AWIPH)– Badje Bruxelles Intégration - Blindenzorg Licht en Liefde - Brussenwerking - Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée (CEFES) - Centre Arnaud Fraiteur - Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme- Centrum voor opleiding en integratie (COI) - Centrum voor Toegankelijkheid Provincie Antwerpen - Collectif Recherche Et Expression (CREE asbl) – Coordination des ONG pour les droits de l'enfant (CODE)- La ligue braille - La Ligue Nationale pour Personnes Handicapées et Services Spécialisés - De Werkbank (Jong KVG) - Dienst Onthaalgezinnen van het O.C.M.W-Huize Minnewater - Dysmelia - Ecole Joie de Vivre - Ensembles pas à pas - Fauteuils Volants - FETOC (Coupole d'organisations de défense des personnes porteuses d'un handicap) - Federatie Vlaamse Dovenorganisaties FEVLADO - Fédération des sourds de Belgique - Gezin en Handicap vzw - Grandir Ensembles - GRIP vzw - Groupe Frères et Sœurs - Handicap International - Handicapplus vzw - HINT - Horizons - Inclusie Vlaanderen - Jean-Jacques Detraux, de l'Université de Liège - Jeugdconsulent Jan Cools - Jong Fevlado - Kind Inclusie Plan vzw - Kinderrechtencoalitie - Kinderrechtencommissariaat - Koninklijk Instituut Doven en Blinden - La Passerelle – La Ligue des Droits de l'Enfant - Ludentia vzw - Michel Mercier, de l'Université de Namur - Nema vzw - Ouders Dove Kinderen-ODOK - PHOS - Perce-Neige - Progebraille - Provinciale afdeling Antwerpen - Provinciale Jeugddienst Antwerpen - Sjalom vzw - Susa asbl - Toegankelijkheidsbureau vzw – Université de Liège - Universiteit Gent-vakgroep Orthopedagogiek - vereniging van Blinden en Slechtziende Licht en Liefde vzw - VFG Vlaamse Federatie van gehandicapten - Vlaams Patiëntenplatform - Vlaams Steunpunt Toegankelijkheid - Vlaamse Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap - Vrije Universiteit Brussel- Faculteit geneeskunde en Farmacie - VVA Vlaamse vereniging Autisme - vzw Oranje - vzw Toegankelijkheidsbureau



Projet What do you think?

UNICEF Belgique
Route de Lennik 451 bte 4
1070 Brussel
Tél: 02/230.59.70
Fax: 02/230.34.62
www.whatdoyouthink.be
www.unicef.be

info@whatdoyouthink.be

Encore une chose. Au lieu de vous poser des questions, venez voir !

Gros bisous de Casper



Avec le soutien du SPF Justice, de la Communauté française et de la Communauté flamande

UNICEF, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance, lutte partout dans le monde pour le bien-être des enfants et le respect de leurs droits. « What Do You Think ? » est un projet de participation, coordonné par UNICEF Belgique. Il veut permettre aux enfants d'exprimer leur opinion et d'être entendus à tous les niveaux et dans toutes les décisions qui les concernent.