Compte-rendu des visio-conférences ASPH Liège

« Revendications 100 ans ASPH »

Afin de ne pas alourdir la lecture, nous avons choisi de ne pas féminiser systématiquement les termes. L’égalité homme-femme n’en demeure pas moins une de nos préoccupations.

# Contexte

En février 2021, l’ASPH de Liège a organisé des visio-conférences regroupant des personnes en situation de handicap qui participent à ses activités et quelques parents.

Au total, 19 personnes ont participé, par groupes de 2, 3 ou 4. Certaines personnes vivent seules, d’autres en famille et certaines en institution. Les participants ont des handicaps différents (autisme, IMC, déficience intellectuelle, dyspraxie, déficience motrice).

Nous remercions vivement toutes les personnes qui ont contribué et participé à ce projet : Jonathan, Loïck, Alain, Rebecca, Steve, Rochan, Danielle, Pierre, Pauline, Lucas et toutes celles qui ont préféré rester anonymes.

Voici comment nous avons abordé cette visio-conférence :

|  |
| --- |
| En 2020, l’ASPH  – Association Socialiste de la Personne Handicapée – a eu 100 ans.  L’ASPH, en plus des activités que vous connaissez, agit pour défendre les droits des personnes en situation de handicap ou malades.  Défendre les droits des personnes en situation de handicap, ça veut dire demander au monde politique qu’elles soient mieux inclues dans la société.  C’est quoi **l’inclusion,** à votre avis ?  L’inclusion, c’est la société qui s’adapte à la personne, sans faire de différence.  Par exemple, une société inclusive a des trottoirs à un bon niveau pour que tout le monde puisse se déplacer facilement.  Pour ses 100 ans, l’ASPH a créé **un site internet**.  Le site internet s’appelle : <https://centenaireduhandicap.be/>  Ce site internet explique plein de choses sur le handicap.  Ce site explique comment la vie des personnes en situation de handicap a évolué depuis 100 ans.  Sur le site, il y a une ligne du temps.  La ligne du temps montre des dates importantes.  Par exemple : le 25 mars 1931, l’école est devenue obligatoire pour tous les enfants, c’est le cas aussi pour les enfants en situation de handicap.  Sur le site internet, on peut laisser un message pour dire ce qu’on aimerait qui change pour les 100 ans à venir.  Aujourd’hui, on va essayer, ensemble, de créer votre message pour le site internet.  On va vous demander votre avis.  **Comment on va faire ?**  On va répondre à des questions et donner son avis.  Il n’y a pas de mauvaises réponses.  Vous n’êtes pas obligés de répondre à toutes les questions.  Dans la vie, il y a plusieurs domaines, plusieurs choses où on doit se sentir bien pour être heureux.  Certains domaines sont importants pour vous, d’autres domaines sont moins importants pour vous.  Pour chaque domaine, je vais vous poser trois questions :   1. Qu’est-ce qui est important pour moi ? 2. Qu’est ce qui manque, qui devrait changer dans ce domaine pour que je me sente mieux ? 3. Qu’est-ce qui existe déjà, et que j’aime bien ? |

Nous retranscrivons ci-dessous leurs témoignages bruts, organisés par domaine.

# Dans le domaine de la santé :

* Des médicaments mieux remboursés.
* « Le personnel soignant devrait être sensibilisé davantage au handicap (notamment à l’autisme). Cela implique de prendre le temps, de connaitre les particularités de la personne et d’accepter la présence du parent pendant les soins. »
* « C’est important d’avoir une collaboration entre les soignants et une centralisation des informations. Par exemple, dans une maison médicale, les professionnels travaillent autour de la personne et prennent le temps d’écouter. »
* Importance que les médecins s’adressent directement à la personne en situation de handicap avec une communication simple et adaptée.

« Quand je vais chez le médecin, maman m’accompagne toujours pour m’expliquer ce que dit le médecin. Je trouve que les médecins devraient parler plus lentement et utiliser des mots plus faciles pour expliquer les choses. »

« Je fais de l’hypertension… Ça m’a été expliqué par mon médecin et mes parents. Maman en avait et on a fait des tests pour moi car c’est génétique. C’est important pour moi qu’on m’explique. »

* « Le système de santé débloque. Il y a une grande différence dans les aides financières si on a un handicap de naissance ou suite à un accident de travail. Quand on a un handicap ou une maladie de naissance, les subsides ne sont pas assez importants. Le coût élevé des soins de santé fait qu’il faut faire des choix dans sa vie (se soigner ou se loger correctement par exemple). Les délais pour avoir rendez-vous chez un spécialiste sont trop longs (et c’est pire encore avec le Corona) sauf si on consulte un médecin non conventionné mais on en n’a pas les moyens. Il faut se justifier tout le temps et les démarches administratives sont énormes et pesantes. Le transfert des informations n’est pas toujours optimal. C’est compliqué aussi pour se rendre aux rendez-vous médicaux. Il faut réserver un transport adapté à l’avance ou trouver quelqu’un, cela a un coût et demande beaucoup de logistique. »
* « Des fois je suis un peu juste niveau revenu, les loyers sont chers et les soins médicaux aussi et comme j’ai eu une période en 2019 assez coûteuse d’un point de vue médical, encore heureux que j’avais mon assurance hospitalisation sinon je ne sais pas comment j’aurais fait. Avoir une aide familiale, c’est indispensable pour moi pour les tâches de la vie quotidienne (comme pour m’habiller ou autre) mais 7€ de l’heure c’est cher. Des aides financières ont été pensées par les politiques mais ça a été abandonné. Avec l’âge, les problèmes s’aggravent, j’ai une maladie évolutive et ça coûte cher. »

# Concernant mon milieu de vie :

* « J’aimerais prendre mon envol et apprendre à habiter toute seule. Maman va m’aider à faire les démarches. Je voudrais être indépendante et vivre avec mon copain. Des fois, j’ai l’impression que c’est maman qui n’est pas prête à me voir partir. Si j’habite seule, je continuerais à voir maman et elle pourra m’aider pour les papiers, mais pas pour le ménage et pour ce que je sais faire toute seule. »
* « Il y a du bon et du mauvais au centre et à la maison, ça dépend pour quoi. Par exemple, au centre c’est mieux car je ne vois pas tout le temps mes parents, je peux vivre un peu sans eux. À la maison c’est mieux car mes parents font des bons plats, à la maison on peut choisir ce qu’on mange. On est plus chouchouté, on peut plus choisir à la maison. »
* « J'aimerais avoir un travail, aller faire mes courses, avoir ma maison, comme tout le monde. Mais j'ai pas encore appris. Avoir un petit studio, faire les courses, faire à manger, faire le ménage, payer l’eau, l’électricité, le gaz, les courses. Je nettoie déjà ma chambre, je range, je fais la vaisselle, je passe le balai, j’essuie les tables, je fais la cuisine avec de l’aide, on m’apprend et je suis très méticuleux. Ça m’apprend, pour plus tard, à vivre en autonomie pour m’occuper de mon studio. Je dois encore apprendre mais je suis motivé, j’aime apprendre, je suis content et mon éducatrice est contente. On m’apprend petit à petit et je vais y arriver. Je sais pas comment on fait pour payer les factures, les papiers ni les courses. C’est encore un peu tôt pour moi mais, au centre, on m’aide. Le centre m’aide à prendre de l’autonomie. J’ai envie de vivre tout seul et de trouver du travail. Il me faudrait quelqu’un qui vienne m’aider de temps en temps car je suis pas capable de faire tout. Un appartement supervisé, j’aimerais bien. Il y aurait quelqu’un qui pourrait m’aider à faire mes papiers par exemple. »
* « Avoir des amis que je puisse voir facilement de chez moi. Je veux avoir le choix de voir ou non les gens, j’aime le fait de pouvoir décider si je veux voir mes amis ou pas aujourd’hui. »
* « Avoir une chambre seul pour avoir de l’intimité quand on veut, à d’autres moments je trouve important de faire des choses avec des gens, comme par exemple les activités à mon centre. »
* « C’est important d’avoir la possibilité de faire des activités dans mon lieu de vie, comme la pétanque. »
* « Que mon logement soit adapté et réadapté en fonction de ma maladie qui évolue. Diminuer les délais et la lourdeur administrative pour les aménagements de domicile. Il faudrait une meilleur collaboration entre l’AVIQ et les entrepreneurs (ex : les entrepreneurs veulent des acomptes, l’AVIQ n’intervient qu’à la fin des travaux, qui avance l’argent ?).

Dans ma situation, cela fait 2 ans que j’attends les adaptations. Je suis obligée de vivre chez mon compagnon mais ce n’est pas par choix. »

* « Je suis en attente d’un appartement depuis 4 ans. Pour réaliser mon projet de vie, je dois encore apprendre des choses pour être autonome. »
* « Plus d’appartements adaptés aux personnes en situation de handicap. »
* « Je voudrais avoir internet et un ordinateur. »
* « Pouvoir sortir de chez soi, faire des activités en famille. C’est important d’avoir sa chambre à soi aussi. »
* « Etre avec des amis, un conjoint, des proches qui nous comprennent. Ça ferait du bien niveau mental. Mais en prenant de l’âge, on n’a plus envie de dépendre de certaines personnes. Il y en a pour qui c’est facile et d’autres pas. Je me rends compte que vivre avec d’autres personnes, ça a du bon, ça nous évite le stress de la vie. Personnellement, je suis très bien entouré. Mais je connais d’autres personnes qui sont seules, et c’est pas évident. Elles n’ont pas de vie sociale. Il faudrait prévoir plus de professionnels pour accompagner les personnes qui souhaitent vivre seules. Ils pourraient nous aider dans beaucoup de domaines, comme l’aspect juridique. Evidemment, la demande doit venir de la personne en situation de handicap. De plus, on devrait avoir quelqu’un qui nous explique les choses qu’on ne comprend pas. Parfois, j’ai encore besoin de ma maman pour m’expliquer des choses. On devrait aussi mettre en place des cours pour nous apprendre à mieux gérer : avoir des cours pour apprendre à gérer les sous, à payer les factures. Parce qu’une fois que les parents ne seront plus là, on fait comment ? »
* « Pouvoir faire ce qu’on veut. Par exemple, avant le confinement, il y avait le marché près de l’asbl le vendredi. Et on avait 15 minutes pour pouvoir aller s’y balader. Je prenais ce moment pour souffler. A cause des mesures sanitaires, je ne peux plus. J’ai besoin d’avoir des moments de liberté. Là, j’ai l’impression d’être en prison. »

# Dans le domaine des loisirs, de la culture, des passions :

* « Partager mes passions avec mes amis. Ma passion c’est un moyen de décompresser, quand ça ne va pas, je sors et après quand je rentre à la maison je suis plus détendu et tout ça. »
* « Pour faire du sport, il faudrait plus de matériel adapté. »
* « Il faudrait plus d’activités, plus de choix pour les personnes en situation de handicap. »
* « Avant la crise sanitaire, c’était déjà difficile de trouver des activités adaptées. Par exemple, ma passion c’est l’équitation, mais ici en Belgique, il n’y a pas de possibilités de faire de l’équitation adaptée, sauf de l’hippothérapie mais ce n’est pas ce que je recherche. »
* « Il ne faut jamais baisser les bras. S’accrocher. Les passions nous permettent de continuer à vivre. Je n’ai pas envie que ma vie se résume à la télé. Il faut trouver des endroits adaptés à notre handicap, qui pourraient nous permettre d’apprendre plus facilement. Par exemple : je suis des cours de piano particuliers. Le professeur doit prendre du temps pour m’expliquer. »
* « Arrêtez de nous mettre dans une case. J’en ai marre de ne pas pouvoir participer à des activités parce qu’on estime que j’ai des difficultés. Par exemple : il y a quelques années, je suis allé dans un parc d’attractions avec un groupe de personnes en situation de handicap. Nous avions un bracelet d’une couleur différente et nous pensions que c’était une preuve de paiement. Mais en fait, c’était pour indiquer aux membres du parc quelles activités on pouvait faire ou pas. »
* « Je fais du basket, et de la piscine. On a arrêté à cause du virus. J’ai trouvé l’équipe de basket avec une association spécialisée et je fais des compétitions, je participe aux Jeux Olympiques. Je suis fière d’y participer. »
* « Je fais du basket, du foot avec une association et de la piscine. Ça me permet de me faire des amis. »
* « Ça m’occupe, ça me permet de rencontrer les autres et d’aider les autres et ça me permet de découvrir et d’apprendre beaucoup de choses. Par exemple, en allant au musée, en découvrant des expos, en lisant… Je suis sans arrêt en autoformation. J’aimerais partager mon expérience, devenir expert, porte-parole. »
* « Il faudrait multiplier ce qui existe déjà, des groupes avec différences, ou des groupes mixtes. »
* « - Manque de structures pour nos enfants après l’école, il n’y a pas assez de centres d’hébergement

- Intégrer dans la mesure du possible un enfant autiste dans une école ordinaire ou un stage ou une activité sportive qu’il pourrait s’adapter

- Les cours de logopédie ne sont pas remboursés en dehors de l’école ou même une indemnité de compensation.

- Il y a pas assez d’écoles non plus, les parents sont dans une liste d’attente interminable pour inscrire leurs enfants et c’est difficile pour eux. »

# Dans le domaine de la formation, de l’école :

* « Au niveau de la formation, quand on est en situation de handicap, on n’a pas accès à assez de choix. Les enfants en situation de handicap n’ont pas assez accès à l’enseignement ordinaire (manque de matériel, d’adaptation des infrastructures). Ils sont orientés en enseignement spécialisé par facilité et cela réduit leurs possibilités d’évolution. »
* « Mon fils a été orienté en enseignement spécialisé alors qu’il était capable de suivre l’enseignement ordinaire (au niveau intellectuel). Dans l’enseignement spécialisé, l’encadrement était adapté à lui mais au final, il n’a pas appris grand-chose. Il n’a pas eu beaucoup de choix de formations. Par exemple, dans son école, les garçons ne pouvaient pas suivre le cours de couture. Il était plus doué que le prof d’informatique mais il n’a pas pu poursuivre dans cette voie. En participant aux activités de l’ASPH, j’ai appris beaucoup de choses sur l’autisme. J’aurais aimé être informée de cela plus tôt, quand mon fils était toujours à l’école. L’école spécialisée c’est bien pour l’encadrement mais pas pour la formation. »
* « Il y a une vraie différence entre ce qu’on est capable de faire et comment on nous voit. Moi, ma difficulté était de trouver du travail alors que j’avais des diplômes universitaires.

Il faudrait des formations pour les professionnels, il n’y a pas assez de formations dans le milieu ordinaire pour accompagner et accueillir les personnes en situation de handicap. Tous les corps de métier n’ont pas assez de formations par rapport aux handicaps. C’est pas en une journée de sensi’ qu’on va former les gens à avoir le bon esprit et les bonnes manières pour accueillir des personnes en situation de handicap. Que ce soit le personnel médical ou bien le personnel d’entretien, ça doit concerner tout le monde. Ça passe par l’éducation des enfants, des ados, des adultes et de tous les corps de métier.

Il y a des handicaps pour lesquels on entoure très bien les familles comme pour apprendre le braille ou la langue des signes, mais pour l’autisme (comment gérer les troubles du comportement, comment communiquer autrement que par les mots), il faudrait des école ou des formations, des lieux de formations pour les parents aussi. »

* « Je trouve que je n’ai pas appris assez de choses à l’école. Par exemple la couture, lire et écrire (...) Savoir lire et écrire, c’est toujours un objectif pour moi. »
* « L’école, ce n’était pas si bien que ça. On me frappait à la sortie de la classe. Je ne comprenais pas ce qu’on m’apprenait et on ne m’écoutait pas. Alors, j’ai abandonné. »
* « Utiliser la technologie (sites internet, réseaux sociaux…), c’est dangereux sans formation. J’ai déjà ouvert des comptes en banque, créé des profils dans d’autres pays… Il faudrait des formations adaptées. »
* « Je voudrais apprendre à m’occuper des bébés. Pour ça, il faudrait des cours adaptés, plus faciles. Et, comme ça, je pourrais peut-être faire des bricolages dans les écoles, avec les petits enfants, en bénévolat. Et pourquoi pas de la pâtisserie aussi. Cela me permettrait de me sentir utile, d’être motivée. Et, pour ça, c’est important de me proposer de faire plus de pratique. Par exemple, des stages sur place, prévoir des cours avec des exercices, pas que de la théorie. »
* « L’école a surement bien évolué par rapport à l’époque où j’y étais. J’ai fait des études professionnelles et, le diplôme, il ne valait vraiment rien. L’école ne m’a pas aidé pour trouver un emploi. Le FOREM me disait que mon diplôme, ça ne valait rien. Ça ressemblait plus à une attestation comme quoi j’avais été à l’école.

Par exemple, je voulais faire surveillant de musée, alors j’ai commencé les études, j’avais les capacités mais comme j’ai des problèmes d’équilibre et bien on m’a dit « ah bah non monsieur on ne sait pas vous trouver de stage car un surveillant ne reste pas sur une chaise » et j’ai dû arrêter la formation. Je suis allé trouver l’AVIQ car on voulait me renvoyer, l’AVIQ m’a aidé à défendre mes droits face à cette injustice. En effet, on ne m’avait pas prévenu avant que la formation n’était pas adaptée à mon handicap et c’est grâce à l’AVIQ qui m’a défendu sinon j’aurais pu avoir des sanctions. Si je n’étais pas débrouillard, je n’aurais pas réussi. Les formations qui existent sont trop rapides pour moi, je suis largué, il faudrait faire des formations spécifiques ou en tout cas adaptées pour les personnes en situation de handicap avec déficience intellectuelle sans que ce soit infantilisant ou simpliste. En informatique, je me sens largué, je ne trouve pas une formation adaptée, ça va trop vite. J’ai besoin d’aide par exemple pour faire un copier-coller. »

* « Il faudrait améliorer l’acceptation du handicap par rapport aux autres jeunes de l’établissement scolaire. »
* « Il faut prendre plus de temps pour nous expliquer les choses qu’on ne comprend pas. »
* « Il faudrait faire une sorte de partenariat entre l’école spécialisée et l’école ordinaire. Ça dépend du type de handicap évidemment. Je sais que ça se fait déjà un peu. J’espère que dans le futur, il y aura des « croisements » entre les 2 publics à l’école, au travail… J’espère que toutes les petites pierres mises maintenant, ils ne vont pas mettre un coup de pelle dedans. »

# Dans le domaine du travail, bénévolat :

* « Dans tout ce qui est société à vocation humanitaire ou bien l’administration, ce genre de choses, on accueille facilement les personnes en situation de handicap, il y a des stages et d’autres choses qui se font. Mais dès qu’on est dans la société commerciale, où il y a un critère de rentabilité alors ça devient très difficile de faire rentrer des personnes en situation de handicap dans le monde du travail. »
* « J’ai fait du travail adapté, j’ai essayé et c’était pas terrible. Et puis, on m’a mis hors du circuit du travail, par chance. Depuis, à l’ASPH, je m’épanouis, peut-être que je suis autodidacte mais je me sens vraiment utile pour la première fois, je me sens compris. Au-delà du groupe ASPH, les gens extérieurs aussi me comprennent. Je me sens enfin comme un citoyen avec son mot à dire, où on a accepté mes différences. J’aurais préféré travailler mais dans un travail où on accepte mes différences et à chaque fois on me dit « il y a ça qui ne va pas, ça qui ne va pas, la rentabilité patata ». Je suis plus satisfait d’un point de vue personnel, bien plus heureux dans ma vie et plus stable même, si je suis sur la Vierge Noire ça ne me rapporte rien mais je me sens plus concerné par la vie active en faisant ce que je fais pour le moment. »
* « Je suis dans un centre qui m’aide à trouver de quoi travailler ou des stages. Si je n’avais pas ce centre, ce serait plus difficile. Je rêve de pouvoir travailler ou faire du bénévolat. Pour le moment, j’ai raté mes stages pour travailler dans des écoles. C’est mal de rater. »
* « Je trouve que ce n’est pas facile de trouver un emploi quand on est en situation de handicap. »
* « Il est important d’avoir et de trouver un travail adapté au handicap de la personne et à sa lenteur (...) Je ne travaille plus dans le bâtiment car mes employeurs trouvaient que je travaillais trop lentement et que j’avais des problèmes pour retenir les choses (…) J’aimais bien ce travail, j’ai appris des choses, j’étais triste quand on m’a dit ça, j’ai répondu que ce n’était pas de ma faute si j’étais comme ça. J’aurais voulu être une personne ordinaire mais mon passé a fait que je suis ainsi. »

« Il faudrait que j’aie de l’aide d’une personne pour chercher un travail dans le bâtiment qui soit adapté à mes besoins et près de chez moi.  Pour moi, dans n’importe quel métier, il faudrait que la personne puisse trouver un travail dans ce qui lui plait et que ce métier soit adapté à son handicap et ses besoins. Et aussi avoir une personne qui nous aide à trouver un métier adapté. »

* « Je travaille à la police une matinée par semaine, je nettoie les voitures dans les garages. C’est grâce à une ASBL que j’ai trouvé ce travail. C’est du bénévolat (…) Pouvoir faire autre chose que d’être dans mon centre ça fait du bien. Je me sens utile (…) C'est bien d’avoir des métiers différents, ça change. »
* « Pour mon travail, je ne peux pas faire un trop long trajet. Il faudrait donc un travail pas trop loin de chez moi parce que c’est fatigant. J’aimerais que, même en bénévolat, on nous permette d’avoir plus de responsabilités. Par exemple : je suis capable de cuisiner, et très bien. Et on me laisse à la plonge depuis 2 ans ou on me demande de faire les « quatre-heures ». Je ne trouve pas ça juste. Surtout qu’une personne a été engagée dernièrement sous contrat CPAS pour faire un travail que j’aurais pu faire. On m’a expliqué que, avec ce contrat, j’aurais perdu mes allocations personnes handicapées. Mais ici, j’ai 2 questions : pourquoi est-ce que je perds mes droits aux allocations ? Et de toutes façons, pourquoi ne pas avoir allongé mon contrat de bénévolat ? Surtout que, au début de mon bénévolat, je travaillais 5 jours par semaine.

Si on me donnait plus de responsabilités, je pourrais préparer le repas des bébés à la cantine où je travaille. Là, je ne suis plus motivée car je ne suis pas valorisée. »

* « Je souhaiterais travailler seulement le matin. Il me faudrait quelqu’un qui adapte mes horaires, mon planning, mes heures. J'ai du mal à travailler toute la journée, je me fatigue vite avec mes médicaments, c'est compliqué mais j'aimerais beaucoup.

Je voudrais travailler pour gagner de l’argent pour payer mon studio, le loyer, les courses, les factures et les impôts pour me faire un peu plaisir aussi et aux autres. Pour le moment, j’ai de l’argent de poche, c’est une économie très longue pour un achat (15€ par semaine, il me faut longtemps pour acheter une tablette, par exemple). Des fois, je me prive car je n’ai pas assez d’argent. Je travaille pour être plus autonome. Et aussi j’aime bien travailler pour que la journée passe vite, le temps serait moins long et ça m’occupe. »

* « Dans le cadre de mon travail, je voudrais être formé à d’autres choses et que les formations soient accessibles aux personnes en situation de handicap. Par exemple, je voudrais suivre des formations pour devenir délégué syndical, conseiller en prévention et secouriste en entreprise. »
* « Je voudrais travailler dans un restaurant avec d’autres personnes en situation de handicap. Pour cela, je suis prêt à me lever à 4h du matin s’il le faut. »
* J’aimerais que l’employeur me mette à l’aise avec les autres collègues. »
* « Je voudrais faire l’armée ou la police. Je ne peux pas à cause de mes problèmes. Je serais recalé à la visite médicale. C’est dommage parce qu’il existe des emplois qui n’obligent pas à aller sur le terrain. »
* « Je voudrais être artiste (dessin, peinture). La société m’en empêche car on nous met dans des cases. Les personnes en situation de handicap ont le droit de recevoir une allocation. Mais si je vends 2-3 tableaux et que je dépasse un certain montant, je n’ai plus droit à mon allocation. D’un côté, la société essaye de nous aider. Mais de l’autre, elle nous oblige à prendre une certaine voie. Par exemple : les politiques font le métier qu’ils veulent. Nous devrions aussi avoir le choix ! »
* « Je souhaiterais que les personnes atteintes d'autisme puissent être intégrées dans le circuit du monde du travail dit "normal" car elles ont des compétences certaines (j'en ai moi-même fait l'expérience !!!).  
  Mon désir profond serait que ces personnes soient considérées et respectées comme des personnes à part entière car la différence peut être un "plus" dans une société où chacun a sa pierre à apporter. »

# La vie en société, avec les autres :

* « Quand je vais dans un nouvel endroit, j’aime bien connaitre les nouvelles personnes et prendre le temps de les connaitre sinon je suis timide, j’ose moins parler et du coup c’est maman qui parle pour moi. Mes amis, je les rencontre à mon centre ou à l’école. La visio’ m’aide pendant le confinement pour entendre les gens que je connais. »
* « J’ai beaucoup d’amis et on se rencontre assez souvent par les réseaux sociaux. C’est important pour moi surtout que ce sont des gens qui habitent près de chez moi, ils ne sont pas loin si on a besoin d’eux. On s’est créé un groupe d’entraide qui s’est formé pour le moment, c’est un soutien moral. J’ai aussi les amis qu’on a rencontrés dans les activités ASPH qui sont importants aussi pour moi, ça occupe et ça sert à se faire des connaissances. Je pense que c’est plus difficile pour une personne en situation de handicap de se faire des amis car on doit se faire accepter et s’intégrer, car on n’a pas la même vie qu’eux et parfois on a des moqueries. J’ai des amis avec et sans handicap, souvent, s’ils n’ont pas de handicap, c’est parce que ce sont des pensionnés ou des gens qui travaillent à mi-temps et ils ont le temps. Ce sont des gens qui m’acceptent tel que je suis et qui m’aiment comme je suis, je sais que ce n’est pas par intérêt ou par pitié. »
* « Je suis toujours là pour mes amis, je suis une personne au grand cœur, j’aime aider les gens et j’aimerais que les gens me le rendent en retour. »
* « On me regarde différemment si je marche ou si je suis dans mon fauteuil roulant. Quand je suis dans mon fauteuil, les gens ne me reconnaissent pas toujours. Je trouve que les gens manquent parfois de civisme. Quand on est en situation de handicap, il faut du tempérament, de la répartie et de l’humour pour se faire entendre. Il faudrait sensibiliser les enfants à la différence dès le plus jeune âge… On est des êtres humains, pareil même si on est différents (…) De plus en plus de personnes me demandent spontanément si j’ai besoin d’aide, il y a plus de solidarité. »
* « Mon fils est autonome pour faire les courses mais comme il lui faut parfois du temps à la caisse pour payer, j’ai peur qu’on lui vole sa carte de banque. »
* « Dans la rue et dans le bus, des gens me regardent bizarrement et je n’aime pas ça. J’ai peur des gens et de sortir quand il fait noir. Alors, je reste chez moi (…)

Il faudrait plus d’éclairage en ville pour se sentir plus en sécurité. »

* « Je voudrais pouvoir être accompagné pour sortir quand j’en ai besoin. »
* « Mon autisme a été diagnostiqué assez tard. Cela m’aurait aidé dans mes relations avec les autres d’être diagnostiqué plus tôt. Notamment à l’école, les enfants se moquaient de moi. Mais je ne pense pas qu’on a su leur expliquer ma différence à ce moment-là (…) Je me suis rendu dans plusieurs établissements et j’ai donc été accompagné pour plein de choses. Ça m’a aidé dans la relation avec les autres. Donc, je pense qu’être accompagné par des professionnels peut vraiment aider la personne en situation de handicap. »
* « J’ai l’impression que la société nous cache. On nous entend juste à la manifestation CAP 48. Arrêtez de nous mettre dans l’anonymat et parlez de nous. Avec la COVID, on est repris dans la rubrique « maison de repos ». C’est bizarre parce qu’il n’y a pas que des personnes âgées. On dit aux jeunes que le monde leur appartient. Mais quid des jeunes en situation de handicap ??? »

# Domaine de la politique, des lois, du vote :

* Sur 15 personnes adultes en situation de handicap répondants à cette rubrique : 12 votent et 3 n’ont jamais voté.
* « Le jour des élections, je trouve que les bureaux d’élection sont vraiment mal faits, on rentre par le même endroit que les gens qui sortent, il n’y a pas d’espace, les isoloirs ne sont pas adaptés, ce n’est pas adapté pour les personnes en situation de handicap, il n’y a pas une personne qui saurait nous aider(…) Les explications reçues par l’ASPH et sa formation sur le vote m’ont bien aidé. »
* « Papa est venu avec moi pour voter. Et à mon service d’accompagnement ils m’ont expliqué un peu et maintenant ça va mieux car avant ça me faisait peur (…) La formation ASPH au service d’accompagnement m’a aidé. »
* « C’est pas facile de choisir pour qui voter, c’est mes parents qui me disent pour qui voter. Ce serait peut-être bien d’avoir quelqu’un qui me guide selon mes envies et qui m’aiderait pour choisir. »
* « Pour le vote par exemple, si on a un problème, on peut avoir une personne qui vient nous aider. Quand je suis allé voter pour la première fois, une dame est venue m’aider pour voter et elle m’a expliqué la procédure, ça m’a rassuré et bien aidé. »
* « C’est pas facile de choisir pour qui voter, moi souvent je demande conseil à mes parents et à ma famille et on me dit pour qui voter. Ça me va comme ça. »
* « Les bureaux de vote ne sont pas adaptés, alors je dois voter par procuration

Il faudrait envoyer des messages directs au monde politique. Même au niveau communal, on n’est pas écouté. »

* «  On ne parle pas des personnes en situation de handicap dans les programmes des partis. Il faudrait savoir clairement ce que chaque parti propose au niveau du handicap et que l’information soit accessible. »
* « Ce n’est pas facile de savoir pour qui voter. Il faudrait des explications plus claires sur les programmes de chaque parti. J’ai été voté 2 fois. Un monsieur m’a aidé dans les feuilles. Pour moi, ce n’est pas important d’aller voter. Mais je ne sais pas expliquer pourquoi. »
* « Pour moi, c’est important de donner mon avis pour que des choses soient mises en place, pour les personnes en situation de handicap mais pas que. Il faudrait avoir plus de connaissances. Par exemple : qu’on nous parle de politique plus souvent qu’au moment des élections. Mais aussi qu’on informe plus les personnes en situation de handicap. Le but est que toute la société puisse voter en connaissance de cause. Il ne devrait pas y avoir les élites – les moyens – et les ouvriers. Je trouve aussi qu’il manque un parti qui représente bien les personnes en situation de handicap. »

# Dans le domaine de l’accessibilité :

* « Dans tous les lieux où les parents passent avec des enfants en situation de handicap, il faut qu’il y ait de l’information accessible sur les offres adaptées, pour que les gens sachent qu’il existe des choses pour les personnes en situation de handicap. Il faut pouvoir trouver très facilement cet info (comme par exemple dans les points médicaux...). »

* « La société actuelle nécessite un accès à internet pour avoir l’information mais tout le monde ne l’a pas. Ce que je reproche, c’est que des fois les infos sont seulement sur Facebook ou sur internet et alors moi je n’y ai pas accès. La fracture numérique est grandissante.

Pour le moment, encore heureux qu’il existe Access-i, site internet pour les personnes en situation de handicap, pour voir si les bâtiments sont accessibles en fonction de leur handicap. Autrement, on arrive sur place et on doit faire demi-tour. Par exemple : Pour faire un virement, on peut le faire gratuitement sur internet ou via la borne de la banque, mais ça tout le monde ne sait pas le faire, si on envoie la demande dans la boîte aux lettres alors c’est payant, c’est pas normal. Quand on va à la banque car on a un problème, il n’y a plus personne pour t’aider ou alors il faut prendre un rendez-vous, il y a des restrictions d’emploi, le service aux personnes disparait. Autre exemple : dans les petits villages, les petits magasins, les épiceries, le commerçant te mettait les ingrédients dans le sachet lui-même et maintenant on doit le faire nous-même et quand on a des problèmes de motricité on fait comment ? Maintenant soit c’est payant ou soit c’est inexistant, c’est triste. Idem avec le pompiste qui n’existe plus et moi par exemple je ne saurais pas le faire avec ma motricité. »

« Point de vue mobilité, à la TEC, ce qui est dangereux c’est qu’on doit pointer vers l’avant puis aller s’assoir mais les chauffeurs démarrent tellement rapidement que j’ai déjà manqué de tomber plusieurs fois, donc pour éviter de tomber on ne pointe pas. Il faudrait un arrangement pour que les personnes en situation de handicap puissent par exemple avoir un papier, une dérogation qui prouvent qu’on a un abonnement en ordre de paiement et qu’on n’est pas obligé de pointer. »

* « Pour les papiers, c’est maman qui gère. Il faudrait des images pour mieux comprendre les informations et aussi des sites internet plus faciles à comprendre, avec des images ou des explications orales. »
* « Une fois, à l’arrêt de bus il y avait une personne en chaise roulante, il fallait quand même l’aider en la poussant malgré la rampe car elle ne pouvait pas le faire seule. Elle avait sa rampe personnelle avec elle au cas où le bus n’en aurait pas. »

« Il faudrait plus de matériels adaptés pour les personnes en situation de handicap dans les transports ou dans les magasins, etc. »

* « Au niveau des transports et des trains, il faudrait, pour les personnes en chaise roulante, avoir une rampe et avoir accès à **toutes** les gares. Que ce soit aussi facile pour les personnes en situation de handicap que pour tout le monde de prendre le train. »
* « Il faudrait que les Bancontacts soient mis plus bas pour que les personnes en chaise roulante puissent retirer de l’argent toutes seules. »
* « Les transports en commun sont accessibles aux PMR…en théorie ! Dans la pratique, il y a plein d’obstacles (ex : pas de ceinture pour attacher le fauteuil dans le bus, les autres usagers prennent les places PMR…). Quand je veux me déplacer, je dois trouver un service de transport adapté privé ou demander à des proches qui doivent se rendre disponibles. La ville est horrible, même les passages pour piéton sont parfois inaccessibles et c’est dangereux de rouler à côté des voitures. Je ne peux pas toujours être accompagnée. C’est l’histoire de ma vie, tourner pour trouver par où passer. De plus, le coût d’un fauteuil roulant est énorme et l’autonomie des batteries assez limitée. Il faudrait sensibiliser la population à laisser les trottoirs libres (ex : poubelles). Quand des travaux sont réalisés dans une rue, penser à l’adaptation PMR en amont (ex : prévoir des places de parking PMR, c’est bien, mais prévoir également les trottoirs abaissés c’est mieux). Il faudrait prévoir des bornes de recharge ou au moins des prises électriques à hauteur dans les lieux publics, les restaurants… pour pouvoir plus facilement recharger son fauteuil roulant électrique. »
* « Je veux apprendre à prendre le bus seul comme pour aller aux activités en dehors du centre. Je ne connais pas par cœur le trajet, je ne connais pas la route. Il me faudrait un éducateur pour m’aider à connaitre le trajet et savoir comment prendre le bus pour pouvoir le faire tout seul. J’ai jamais pris le bus tout seul en Belgique. »  
  «  Je rêve d'aller visiter un pays, le Brésil. Mais je ne peux pas prendre l'avion tout seul. »
* « J’ai besoin des éducateurs pour mes déplacements en bus et pour lire et comprendre mon courrier. »
* « Je trouve qu’il faudrait plus de bus quand on habite à la campagne. C’est embêtant. Il faut attendre longtemps et si on rate le bus du retour, on est coincé. »
* « Il faudrait que les bus soient gratuits (ça serait plus facile pour les usagers) »

# Ma vie idéale dans 5 ou 10 ans :

* « C’est les personnes en situation de handicap qui sont capables d’exprimer leur idéal et pas ce que la société décide pour elles. J’aime l’idée d’auto-détermination pour ma fille, avec le partenariat de son centre on essaye de l’aider à exprimer ses choix de vie dans tous les domaines, tout en étant accompagnée et guidée en fonction de ses besoins. Ça peut être pour des choses simples comme la possibilité de choisir ses vêtements. »
* « Je voudrais être toujours comme je suis et que si mes problèmes s’aggravaient, il faudrait que les infrastructures soient meilleures (trottoirs, transports en communs, que dès qu’on construit quelque chose, on pense accessibilité des personnes en situation de handicap) (…) »
* « Je voudrais travailler ou faire du bénévolat, j’espère qu’on va me trouver une formation dans le centre où je suis, j’espère. »
* « Qu’on m’aide à trouver du travail ou du bénévolat. J’espère déjà trouver cette année. »
* « J’imagine me marier, avoir des enfants et vivre ma vie paisiblement jusqu’à la fin, je pense que ça va se réaliser. Il faudrait que mes parents soient plus là pour moi. Par exemple : avec ma maman on a fait une demande pour un appartement et toutes les années on doit renouveler la demande et on a toujours pas de réponse, il faudrait que ce soit plus rapide, ils parlent qu’il faut des critères spéciaux pour avoir un logement plus rapidement mais pour moi c’est trop long. »
* « J’aimerais être maman et avoir un contrat de travail. »
* « Il faudrait aménager le territoire…pour moi, c’est LE DEFI des années à venir.

(…) Il faudrait aussi sensibiliser les plus jeunes au handicap, que les personnes en situation de handicap aillent à la rencontre des enfants. »

* « Il faudrait plus de centres et de maisons pour accueillir les adultes en situation de handicap. Accompagner plus les familles sur la question de ‘’l’après parents’’. »
* « Je voudrais habiter tout seul, pas de centre, car j’en ai fait beaucoup depuis que je suis petit. Je voudrais travailler. Je voudrais voyager, changer d’air, partir en vacances et être autonome. »
* « Pour les personnes en situation de handicap, il faudrait faire la fête, se rencontrer et que tout le monde s’aide. »
* « Je rêve de vivre en appartement avec ma femme. »
* « J’aimerais avoir un travail. Mais je pense que je n’ai pas assez de diplômes ni de formation. »