



Tous pareils mais...

le vécu et le ressenti des enfants en situation de handicap face à leurs droits

Paroles d'enfants accompagnés par des établissements et services médico-sociaux

|| On est tous pareils même si on a un handicap, on est tous pareils. Le handicap, je dis pas que c'est un petit problème, mais les autres ils peuvent très bien nous prendre comme une personne normale. ||

Nina, 14 ans (Sessad)

|| On a les mêmes droits quand c'est adapté... ||

Armin, 16 ans (IEM)

Vivre avec un handicap, c'est aujourd'hui encore en France, être confronté à une multitude d'obstacles et de difficultés.

Que signifie alors grandir avec un handicap dans cette société inaccessible, qui demande à chacun.e de s'adapter, qui véhicule un certain nombre de clichés sur les personnes en situation de handicap et leurs incapacités ?

Que vivent et que ressentent les enfants en situation de handicap¹ alors que la différence est souvent un sujet de moqueries voire d'insultes et de harcèlement, que l'école peine à s'adapter pour répondre à la diversité des élèves accueillis, etc. ? Leur parole est-elle entendue et prise en compte ? Leurs droits sont-ils respectés ? Sont-ils effectifs ?

La Convention internationale relative aux droits de l'enfant (CIDE) de 1989 signée par la France en janvier 1990 énonce que les enfants ont des droits qui doivent être respectés et rendus effectifs. Non-discrimination, intérêt supérieur de l'enfant, participation de l'enfant aux décisions qui le concernent, sont au cœur de cette Convention.

Celle-ci s'applique à tous les enfants, en situation de handicap ou pas. Toutefois, dans son article 23, elle mentionne explicitement les enfants en situation de handicap : « Les États Parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »

Concernant la prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant et les conséquences concrètes qui en découlent, l'Observation générale n°14 du Comité des droits de l'enfant de 2013 donne des repères aux parents et aux professionnels qui les accompagnent.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, quant à elle, décline la CIDE de façon plus précise dans son article 7 consacré aux enfants handicapés : « Les États Parties prennent toutes mesures nécessaires pour garantir aux enfants handicapés la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants. »

« Les États parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, sans distinction aucune, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation. »

Art. 2 Convention internationale relative aux droits de l'enfant

¹ "Enfant" est entendu dans ce plaidoyer dans le sens de l'article 1^{er} de la CIDE comme « tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ».

Elle rappelle notamment la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant en situation de handicap dans toutes les décisions qui le concernent et l'obligation pour les États de lui garantir « *le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant* » et de prendre en compte ses opinions.

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a notamment conduit à des modifications du Code de l'action sociale et des familles et du Code de l'éducation. Ces codes prévoient plusieurs mesures et des droits en faveur des enfants en situation de handicap.

Ainsi, selon l'article L146-8 du Code de l'action sociale et des familles, l'enfant lui-même doit être entendu quant à ses besoins de compensation. Concernant la scolarité, le Code de l'éducation précise dans ses principes généraux : « *[Le service public de l'éducation] veille à la scolarisation inclusive de tous les enfants, sans aucune distinction.*² » Et il décline des dispositions particulières aux enfants et adolescents en situation de handicap dans son chapitre II.

Dans son projet associatif " Pouvoir d'agir, pouvoir choisir ", APF France handicap défend la nécessité de rendre les droits effectifs et l'autodétermination des personnes. Dans ce domaine comme dans tous les autres, les enfants en situation de handicap font partie de la population à prendre pleinement en compte. Or, leur voix est encore trop peu entendue.

C'est pourquoi l'association a décidé de leur donner la parole. Elle a ainsi recueilli, entre juin et octobre 2019, les témoignages de 58 enfants en situation de handicap de 7 à 18 ans sur leur vécu et leur ressenti relatifs à leurs droits. Des enfants accompagnés par des structures médico-sociales APF France handicap qui ont vécu un processus de reconnaissance de leur handicap (MDPH, projet de compensation...).

C'est sur la base de leur parole qu'APF France handicap publie son plaidoyer : "Tous pareils mais... le ressenti et le vécu des enfants en situation de handicap face à leurs droits".

« *"Dans toutes les décisions qui concernent les enfants [...] l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale."* Par son caractère large, cet article vise à couvrir tous les aspects de la prise en charge et de la protection des enfants dans tous les contextes. Il porte sur l'action du législateur chargé de mettre en place le cadre juridique pour la protection des droits des enfants handicapés ainsi que sur les processus décisionnels relatifs à ces enfants. L'article 3 devrait constituer la base des programmes et des politiques et devrait être dûment pris en compte pour tous les services fournis aux enfants handicapés et pour toute décision les concernant. »

Extrait de l'article 3 de l'Observation générale n°9 de l'ONU de 2006 concernant les droits des enfants handicapés

Typologie des enfants et mode de recueil de leur parole

Les entretiens ont été réalisés par groupe auprès d'enfants accueillis par des instituts d'éducation motrice (IEM) ou accompagnés par des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) APF France handicap.

Les enfants rencontrés ont soit un handicap moteur, soit un handicap moteur avec troubles associés, soit des troubles du spectre autistique. Les enfants en IEM ont souvent besoin d'un accompagnement médico-social plus important que les enfants suivis par un Sessad.

Pour les enfants qui ont des difficultés d'élocution ou de communication, la parole a été recueillie grâce à l'aide d'assistants de communication et/ou d'autres enfants voire, pour certains enfants ayant des troubles du spectre autistique, par le biais de pictogrammes, etc. Ces moyens de communication réduits ont parfois rendu difficile voire impossible le recueil de la parole sur la notion de choix.

Afin de préserver l'anonymat de ces enfants, seuls leur prénom, leur âge, le type de structure sont utilisés pour signer les verbatims. Les noms des structures ne sont pas communiqués. Les noms de villes, les prénoms... cités par les enfants apparaissent avec une initiale.

Une jeune femme (18-25 ans) a également transmis son témoignage sur son expérience passée.

2. Article L111-1 modifié par la loi du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance

ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : UNE VIE SOUS CONTRAINTES	5
1. Éducation : des enfants trop souvent exclus	5
– Des lieux et des modalités de scolarisation souvent non choisis	6
– Des enseignants qui tentent de s'adapter... dans une certaine mesure	8
– Pourtant des ruptures de parcours persistent	9
– L'expérience de l'inclusion : entre désir et peur	10
2. Santé et accompagnement :	
des enfants informés mais pas toujours consultés	13
– Diagnostic du handicap : savoir c'est pouvoir comprendre	13
– Une vie au rythme des séances d'accompagnement médico-social	14
3. Lieu de vie et vie sociale : peu de liberté de choix	17
– Vivre chez soi ou en internat : entre obligation et plaisir	17
– Le droit de sortir, mais pas la possibilité	18
– Loisirs et sport : des activités choisies... en fonction de l'offre existante	18
4. Vie amicale et sentimentale : à fleur de peau	21
– Amitié : des enfants particulièrement sensibles	21
– Amour : entre pudeur et affirmation	22
5. Des enfants trop souvent insultés et harcelés	24
6. Des enfants qui intègrent les contraintes et s'y adaptent	26
– Face à la société	26
– Face à leur handicap	27
7. Les mêmes droits que les autres... ou presque	28
ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP :	
LES REVENDICATIONS D'APF FRANCE HANDICAP	30
PRESENTATION D'APF FRANCE HANDICAP	35

ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : UNE VIE SOUS CONTRAINTES

Quelles possibilités de libre choix du lieu de vie et/ou d'établissement scolaire, quel rythme de vie lorsqu'on doit intégrer à son emploi du temps soins et/ou rééducation, quel parcours scolaire... quel est le quotidien des enfants en situation de handicap accompagnés par le médico-social dans une société encore inadaptée au handicap ?

Et, dans ce quotidien, sont-ils consultés sur les décisions qui les concernent ? Leur avis est-il pris en compte ?

Existe-t-il des différences en termes de vécu et de ressenti entre les enfants accueillis en IEM et les enfants accompagnés par un Sessad et si oui, lesquelles ?

Autant de thèmes abordés dans ce plaidoyer *via* la parole des premiers concernés.

1. Éducation : des enfants trop souvent exclus

Être un élève comme un autre, en classe ordinaire, est un enjeu fondamental pour tous les enfants rencontrés.

|| Cette année, ce qui est bien c'est qu'avant on n'était pas dans le journal d'appel et du coup en fait on était en plus, alors que là si on est pas dans la classe, la prof note qu'on est absent, du coup on est intégré, vraiment intégré dans la classe et c'est ça qui est bien. Qu'en fait on compte parmi les élèves et là on sent qu'on fait vraiment partie de la classe. C'est un petit détail mais qui compte pour moi. ||

Layla, 14 ans (IEM)

Sous réserve que toutes les conditions soient réunies pour permettre la réussite de la scolarisation en milieu ordinaire : souhaits de l'enfant, respect de ses possibilités et mise en confiance, accompagnement et adaptation (pédagogique, matérielle, etc.) si nécessaire, accessibilité des locaux, professeurs et élèves accueillants... mais aussi philosophie du système scolaire dans laquelle l'évaluation de la "performance" ne doit pas primer.

Les dispositifs de scolarisation

- Sessad (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) : service médico-social qui apporte aux familles conseils et accompagnement en matière de scolarisation et d'acquisition de l'autonomie grâce à des moyens médicaux, paramédicaux, psychosociaux, éducatifs et pédagogiques adaptés. Les interventions ont lieu dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou de l'adolescent (domicile, école...) et dans les locaux du service. Pour l'intervention au sein de l'école, elle peut avoir lieu en milieu ordinaire ou dans un dispositif d'intégration collective (Ulis).
- IEM (Institut d'éducation motrice) : établissement médico-social qui propose des prises en charge pour les enfants et adolescents sujets à une déficience motrice importante afin de les accompagner dans leur intégration familiale, sociale et professionnelle.

Les dispositifs de scolarisation

- Individuelle en milieu ordinaire, avec ou sans accompagnement et/ou aménagements.
- Collective en Ulis (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) : intégrée à l'établissement scolaire ordinaire. Possibilité de temps d'inclusion.
- En établissement scolaire adapté (pas spécifique au handicap) > Segpa (Sections d'enseignement général et professionnel adapté) : intégrées à un collège / Érea (Établissements régionaux d'enseignement adapté) : non rattachés à un collège.
- En établissement médico-social : à temps plein ou à temps partiel et en internat, semi-internat ou externat. Possibilité de partage du temps de formation entre un établissement médico-social et un établissement scolaire. Possibilités de formations professionnelles dès l'âge de 14 ans. > IEM (Instituts d'éducation motrice) / IME (Instituts médico-éducatifs) / ITEP (Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) / Établissements pour enfants polyhandicapés / Instituts d'éducation sensorielle.

■ Des lieux et des modalités de scolarisation souvent non choisis

La question de la liberté de choix de l'établissement et de l'avis de l'enfant sur ce choix se pose aussi.

De fait, cette liberté de choix existe peu chez les enfants rencontrés. En effet, elle dépend notamment des possibilités et conditions d'accueil en milieu ordinaire et/ou de la présence ou non de dispositifs adaptés et/ou de places dans des établissements spécialisés

■ *Moi j'ai pas choisi d'être dans ce collège-là. Ça a été à partir de mon dossier qui a été envoyé à l'IEM. Je voulais être à F. parce que c'était proche de chez moi mais il n'y avait pas de place. C'était plutôt la MDA (maison départementale de l'autonomie³) qui a choisi pour moi d'être ici, du coup bah j'suis ici mais c'est un peu loin de chez moi c'est-à-dire qu'on choisit pas tout le temps notre établissement, c'est à partir de notre handicap ou de la demande de la MDA et c'est comme ça. C'est bien parce que ce groupe il est bien, ce collège il est bien mais c'est vrai que c'est loin de chez moi et du coup c'est pas top quoi. Du coup pendant la semaine je suis à l'internat. C'est bien aussi mais c'est vrai que je préférerais être chez moi quelquefois. ■*

Layla, 14 ans (IEM)

■ *Moi j'ai pas choisi d'être ici mais déjà j'ai de la chance d'être ici parce que c'est près de chez moi et pour venir ici j'ai 5 mn. ■*

Tony, 15 ans (IEM)

Un choix qui se restreint d'autant plus avec l'avancée en âge.

■ *J'étais un peu obligé de venir ici parce que je sais qu'en général, au lycée, j'y serais jamais allé, et je savais pas du tout où aller. C'est un choix qui s'est imposé à moi-même parce que je sais pas du tout où aller. C'est mes parents qui ont appris l'existence de l'IEM et qui m'ont demandé... en gros j'aurais pu arriver l'année dernière mais vu que j'avais des copains que je connaissais depuis mon enfance, je voulais profiter d'une dernière année, je savais qu'on allait tous partir dans des filières, lycée professionnels... pas tous dans le même lycée, je me suis dit que je profite une dernière année de tous et je viens ici. ■*

Jean, 15 ans (IEM)

■ *L'année dernière j'étais en 6^{ème}. J'avais un bon niveau, et je n'avais qu'un choix, c'était de venir ici, en 3^{ème} prépa pro. On m'a dit "l'année prochaine tu vas là-bas". ■*

Mohamed, 16 ans (IEM)

■ *Ce qui m'a poussé à venir ici, ça a été un choix à sens unique parce que j'avais le choix entre soit ici soit en Ésat. Et l'Ésat, j'ai toujours refusé donc le seul choix que j'avais, entre guillemets, c'était ici. ■*

Théo, 17 ans (IEM)

Quant à la prise en compte de l'avis de l'enfant, elle existe rarement. Les modalités de scolarisation sont trop souvent pensées sans les enfants et sans leur expliquer.

■ *Pour une fois, je vais pas aller dans une autre classe, parce que quand j'étais au CE1, j'allais chez les CP, donc j'aimais pas, j'ai arrêté. En fait, y'a eu une réunion juste à côté de la salle de mon maître avec que les enseignants et ça s'est décidé. C'est mon maître qui a donné une feuille aux élèves qui devaient rattraper et moi j'ai pas à le faire. ■*

Emma 2, 9 ans (Sessad)

■ *Je passe au CM1/CM2. Parfois, je serai avec les CM1, d'autres fois avec les CM2, parce que j'ai des difficultés à écrire et à lire. C'est embêtant, ça va faire plus de devoirs. J'aurais préféré être qu'en CM2. ■*

Shannon, 10 ans (Sessad)

■ *Moi d'abord on m'a demandé si je voulais être en segpa et ma mère voulait que je sois en segpa. La 1^{ère} fois, ça a été refusé. Cette année c'est autorisé. Je sais pas pourquoi. ■*

Orlane, 13 ans (Sessad)

■ *Je sais pas trop comment je suis passé de la classe ordinaire à l'IEM. On m'a dit que j'allais changer de classe, que j'allais changer d'établissement... mais on m'a pas dit trop pourquoi. Le changement d'IEM ensuite, ça je savais... on m'a pas forcément demandé mon avis mais on m'a expliqué pourquoi. ■*

Hugo 2, 13 ans (IEM)

De même que les modalités d'accompagnement par une aide humaine.

3. La maison départementale de l'autonomie est une organisation mise en place dans certains départements en remplacement des MDPH et CLIC, afin d'offrir un dispositif unique d'accueil, d'information, de conseil, d'orientation et le cas échéant d'instruction des demandes, d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide au profit des personnes âgées et des personnes handicapées.

|| Je rentre en 4^{ème} avec un ordi mais sans AVS. En 5^{ème} j'en avais une pas tout le temps là, en 6^{ème} j'en ai eu une tout le temps là et avant, elle était pas tout le temps là, elle avait des autres enfants. Je l'ai eue en CP mon AVS avec un ordinateur. Comme je grandis, ils veulent plus que j'en ai, mais moi j'aimerais bien en avoir une parce que c'est compliqué quand même, je suis en segpa. **||**

Lucas, 12 ans ½ (Sessad)

|| Je rentre en 3^{ème}. J'ai eu une AVS en CE2 et j'ai un PC. Aujourd'hui j'ai plus d'AVS mais j'ai toujours un PC. Ma mère a fait une demande d'AVS depuis longtemps juste pour l'art plastique même au collège pendant les réunions elle en fait mais... Maintenant j'en aurais toujours besoin pour l'art plastique mais j'en ai pas. **||**

Nathan, 14 ans (Sessad)

Pourtant, un certain nombre d'enfants sont en recherche d'autonomie et se sentent en capacité de s'en sortir seuls. Mais ils ne sont pas forcément interrogés ni écoutés quant à leur besoin d'accompagnement par une aide humaine ou non.

|| Moi j'ai plus d'AVS. J crois qu'ils ont fait une réunion ou quelque chose pour décider... je sais pas comment j'en ai plus besoin... mais j'trouve qu'on évolue mieux sans une AVS parce que t'apprends à te débrouiller tout seul, à faire de toi-même donc c'est mieux. **||**

Lilou, 10 ans (Sessad)

|| Je suis avec une AVS mais là je sais pas si je vais en avoir. C'est pour m'aider des fois, elle est là tout le temps. C'est un petit peu embêtant parce que moi je voudrais bien travailler que toute seule. **||**

Shannon, 10 ans (Sessad)

|| En 6^{ème} j'ai changé de collègue. Dans mon 1^{er} collège où j'étais, j'étais plus en classe qu'en Ulis et y'avait beaucoup de matières... et mon AVS elle écrivait alors que je voulais écrire, j'sais pas pourquoi elle écrivait... et donc du coup elle écrivait tous mes cours et puis après quand je voulais écrire, ben je savais plus écrire,

L'accompagnement d'élèves en situation de handicap

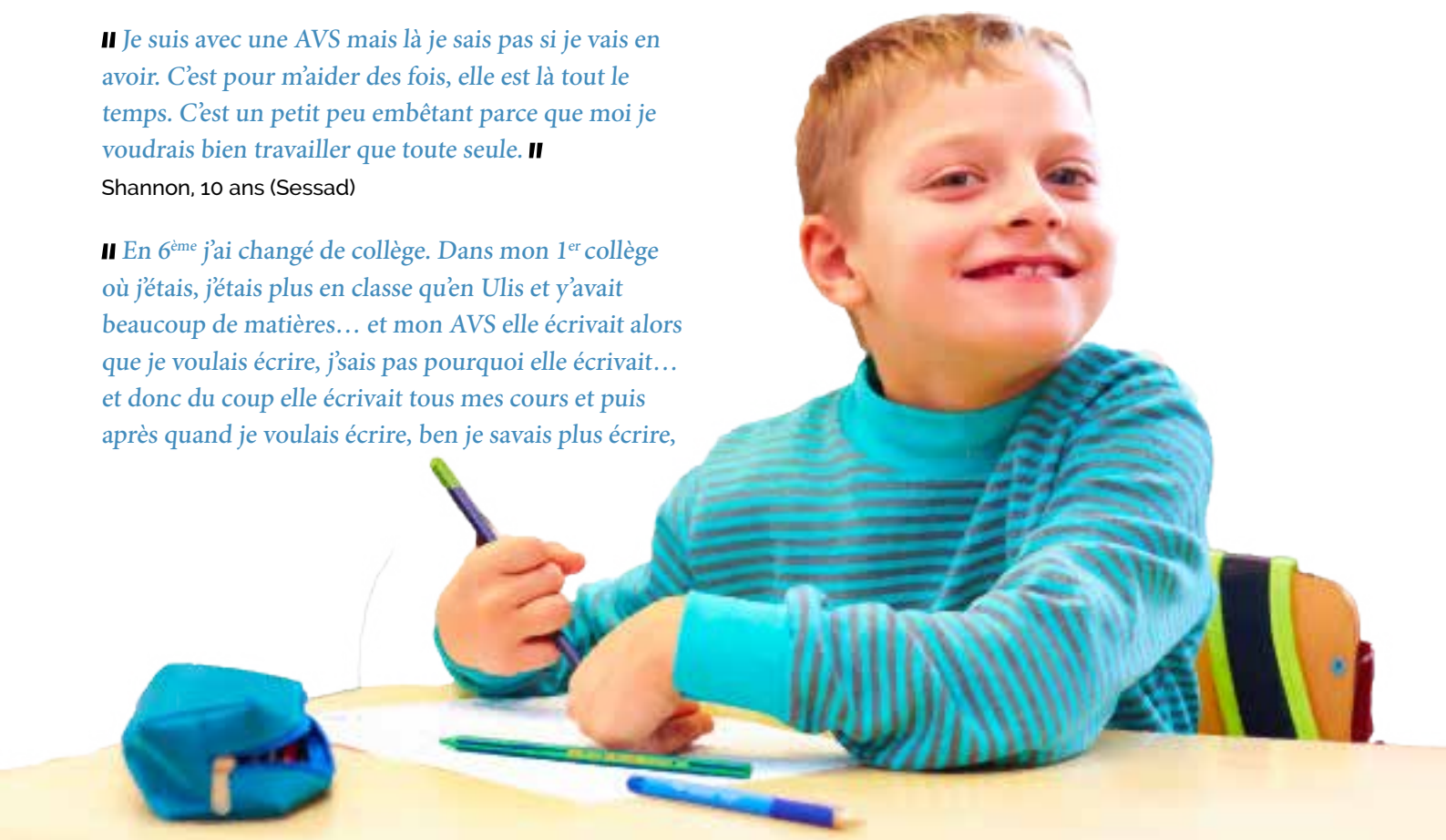
2 catégories d'accompagnants (2 types de contrat) :

- les AVS (Auxiliaires de vie scolaire)
- les AESH (Accompagnants des élèves en situation de handicap)

Leurs missions : l'accompagnement des élèves dans les actes de la vie quotidienne, dans l'accès aux activités d'apprentissage et dans les activités de la vie sociale et relationnelle et la participation à la mise en œuvre et au suivi du plan personnalisé de compensation.

puisqu'elle écrivait tout. Même ma mère elle était pas d'accord, elle voulait que j'écrive. C'est l'AVS qui écrivait tous mes cours et j'ai pas accepté. Et des fois je voulais lui demander si je pouvais écrire mais j pense qu'elle aurait dit non. J'en avais marre. Là par contre j'écris tous mes cours, j'écris tout. Des fois quand c'est trop long je mets du temps à écrire mais quand c'est une définition, j'essaie de bien écrire, je m'applique pour pas écrire à l'arrache et que je comprenne pas. Sinon si j'écris un peu lentement, l'AVS prend le relais. **||**

Nina, 14 ans (Sessad)



■ Des enseignants qui tentent de s'adapter... dans une certaine mesure

Si toutes les conditions d'une école réellement inclusive ne sont pas encore réunies, une partie des enfants témoignent de l'effort d'adaptation des enseignants en classe ordinaire. Une adaptation qui permet aussi aux enfants de partir en voyages scolaires. Mais une adaptation plus physique que pédagogique en réalité, ce qui explique les ruptures de parcours.

■ *C'est bien parce que ma classe du coup elle s'adapte c'est-à-dire que parfois quand j'ai mal aux jambes, c'est rare, je vais en fauteuil, et c'est vrai que la prof elle avait anticipé ça. Du coup elle m'avait mis une table, une grande table pour que mon fauteuil puisse passer. Aussi elle fait beaucoup d'oral pour que je comprenne. Si par exemple je bosse sur mon ordinateur, elle accepte que j'emmène mon ordinateur avec moi ; si par exemple j'ai pas tout noté, elle m'imprime les cours. Elle fait vraiment tout pour que je comprenne bien, pour que je sois pas en décalage.* ■

Layla, 14 ans (IEM)

■ *Quand j'étais en fauteuil roulant, ma classe elle était à l'étage et du coup la professeure qui est très gentille a demandé à ce que sa classe soit à l'étage du dessous pour que je puisse facilement accéder à la classe avec mon fauteuil roulant.* ■

Émilie, 16 ans (Sessad)

■ *Ben moi l'école s'adapte vu qu'y a des prises dans les sols pour le PC et puis ben des fois si j'ai pas assez de temps dans les DS ou quoi, ben j'ai du temps en plus.* ■

Nathan, 14 ans (Sessad)

■ *Ce que j'ai bien aimé où j'étais, c'est que le prof te donne le cours en imprimé et entre guillemets il va pas te le servir sur un plateau, si tu lui demandes, tu l'as, si tu le demandes pas, il va pas te l'imprimer comme ça parce qu'il a envie... il se dit pas "bon je vais tout lui imprimer parce qu'il a un handicap". En fait, la prof d'Ulis va venir voir la prof et lui expliquer mon handicap et à quel niveau je suis ; après les adaptations, c'était à moi de demander au prof mais si c'était une grosse adaptation, par exemple j'ai du mal de dos, il me faut une chaise spéciale, j'allais demander à la prof d'Ulis pour qu'elle fasse la demande au prof si c'est possible.* ■

Armin, 16 ans (IEM)

■ *Niveau adaptation, c'est ma mère qui a demandé pour avoir une chaise spéciale et un bureau spécial que j'ai eus de la primaire au collège et aussi au collège, il fallait dire au prof de pas écrire en rouge parce que le rouge je le vois pas donc il prévenait tous les élèves au début qu'il n'allait pas écrire en rouge.* ■

Jean, 15 ans (IEM)

■ *En CM2 j'ai fait la classe de mer. Ça s'est bien passé, on a eu une boum, sortie en mer, marche dans l'eau pour voir les crabes... c'était trop bien. J'ai tout fait avec les autres. Pas d'AVS, c'était des parents qui accompagnaient.* ■

Céline, 13 ans (Sessad)

En effet, le manque d'adaptation notamment pédagogique est un frein à l'inclusion en classe ou lors de voyages scolaires.

■ *Si j'étais dans une classe normale, je crois pas que j'y arriverais, je préfère être en Ulis et des fois en classe normale, qu'être tout le temps en classe normale. En Ulis, c'est plus facile. En fait en Ulis on a plus de temps pour faire le travail, elle nous explique en plusieurs fois si on n'a pas compris. Parce qu'en classe normale, ils te donnent pas plus de temps pour faire l'exercice et tu dois te dépêcher pour faire l'exercice.* ■

Nina, 14 ans (Sessad)

■ *Jusqu'au lycée, l'équipe a souvent été dans l'écoute de mes besoins mais je pense que cela est beaucoup dû à l'aide de ma mère. Jusqu'au lycée, c'est surtout m'adapter à la méchanceté des élèves. Après le bac, c'était m'adapter aux méchancetés des adultes. J'ai eu mes adaptations (PC et tiers temps) après de nombreux RDV, appel et rappel à la loi avec mon établissement et la MDPH. Mis à part ces adaptations, j'ai dû m'adapter à un rythme qui ne me convenait pas. J'ai demandé de faire ma formation sur 4 ans au lieu de 3 pour ne pas faire 35h mais cela m'a été refusé et j'ai beaucoup perdu en mobilité, je suis bien plus fatigable...* ■

Adelina, 18-25 ans

■ *Le dernier voyage scolaire que j'ai fait et c'était je crois le 1^{er}, c'était en CE1. On est partis faire de l'équitation je sais plus où. On a appris à faire du papier. Et j'ai bien aimé. Quand j'suis arrivée en 6^{ème}, ils ont proposé un voyage à C. que je n'ai pas fait, je voulais pas et pour les adaptations c'était un peu compliqué parce que je savais*

pas si c'était un AVS qui partait avec moi ou quelqu'un d'autre. Du coup j'ai préféré pas le faire parce que j'étais trop stressée par rapport à l'organisation pas prévue. ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

■ Pourtant des ruptures de parcours persistent

Si l'Éducation nationale a progressé dans la scolarisation des enfants en situation de handicap, il s'agit d'un progrès plus quantitatif que qualitatif. Scolarisés en milieu ordinaire en maternelle et en début d'élémentaire, les enfants sont souvent ensuite orientés vers des dispositifs adaptés (Ulis, Segpa) ou vers des établissements spécialisés.

|| Après avoir été diagnostiqué autiste Asperger il y a quelques années, mon parcours a totalement changé, je suis passé d'école normale à école, collège, lycée spécialisés, enfin adaptés. J'ai connu l'Ulis et tout ça, en 6^{ème} ou 5^{ème} je crois. Après je suis allé... je ne sais plus trop... à un IEM en 5^{ème} et un peu de la 4^{ème} et après je suis venu dans cet IEM et là je suis en 3^{ème} prépa pro. ||

Romain 1, 16 ans (IEM)

|| Quand je suis arrivé en France, j'ai été scolarisé dans une école normale jusqu'au CP et en fait c'est là où on s'est rendu compte que j'avais du retard scolaire. J'ai fini le CP normal, après je suis allé en Ulis jusqu'en 2014-2015 et après je suis allé dans ce qu'on appelle maintenant Ulis Collège. Après j'ai été intégré dans toutes les matières où j'avais pas de retard on va dire, j'ai été intégré dans une classe ordinaire, style français, histoire, voilà... et les matières où j'avais le plus de mal, je les suivais en classe Ulis. ||

Armin, 16 ans (IEM)

|| J'ai été toute ma scolarité en milieu ordinaire, 100 % de la maternelle à la 3^{ème} générale mais je travaillais comme à l'arrache. Et l'année dernière, mes parents m'ont proposé de venir ici à l'IEM parce que je savais qu'en milieu général j'allais jamais tenir. Je travaillais déjà comme un dingue, tous les week-ends pour avoir 12 de moyenne, ce qui est déjà très très bien mais le lycée ça monte encore plus... ||

Jean, 15 ans (IEM)

|| Ça fait un petit moment que je suis à cet IEM. Avant ça, j'étais en maternelle après je me suis arrêté au CE2 parce que j'avais du mal à suivre et tout, après je suis allé à la Clis de T., après je suis allé à l'Itep, après je suis allé au collège B., c'était un truc externalisé et maintenant je suis là. ||

Valentin 1, 18 ans (IEM)

Des ruptures de parcours, des décrochages scolaires qu'ont davantage vécus les enfants en IEM et qui peuvent aussi avoir lieu alors que l'enfant expérimente des dispositifs avec des temps en inclusion. Fréquemment, ils sont dus au manque d'adaptation de l'école. C'est l'enfant qui doit alors stopper son cursus en classe ordinaire ou ses temps en inclusion.

|| Je suis au Geco (groupe externalisé collège) depuis 3 ans. En milieu ordinaire, c'était difficile. J'ai un retard au niveau scolaire, du coup c'était difficile pour moi de suivre. Et aussi au niveau de l'environnement : tout le monde n'acceptait pas le handicap et c'était difficile pour moi de m'intégrer. ||

Layla, 14 ans (IEM)

|| J'ai dû choisir d'être en Segpa parce que j'étais dans une classe mais ça n'allait pas en fait. J'avais essayé mais ça n'allait pas. ||

Lucas, 12 ans ½ (Sessad)

|| C'était un peu difficile quand j'étais petit. J'étais dans des classes avec des enfants qui ont pas un handicap. Du coup j'apprenais comme eux et y'avait une matière que j'aimais, les maths, mais vu que j'ai fait un déménagement en plein milieu de l'année, ben du coup, j'ai perdu un peu les maths... et du coup ça m'a un peu déstabilisé sur les maths. Du coup, là, j'en fais de moins et moins mais aussi je fais de l'inclusion dans une classe avec les CM1-CM2, je fais de l'histoire, du français, de la géographie et de la science. ||

Nagwelfio, 11 ans ½ (IEM)

|| Moi avant j'ai été dans une école qui était près de chez moi mais ça allait pas du tout, ça allait trop vite, j'arrivais même pas à suivre, c'était trop compliqué. Et donc du coup je suis arrivée à l'IEM. ||

Asma, 10 ans (IEM)

Ces ruptures peuvent aussi être la résultante de brimades, d'insultes subies par l'enfant en situation de handicap qui ont rendu nécessaire un changement d'établissement scolaire.

■ En fait quand j'étais plus petit, j'étais dans des écoles ordinaires. J'ai fait beaucoup d'écoles parce qu'on n'arrêta pas de se moquer de moi. J'ai fait une dépression. J'arrivais plus à aller à l'école. Alors du coup après on m'a trouvé une école spécialisée, une école avec des enfants ordinaires mais une classe spéciale. On était que 12 dans la classe. Et après je suis venu ici. J'avais le choix entre 2 collèges, collègue à R. et collègue ici et maman et moi on a préféré venir ici. ■

Thomas, 12 ans (IEM)

■ Moi quand j'ai commencé dans une école normale, ça s'est très mal passé. Dans la classe, la maîtresse allait très vite, j'arrivais pas à suivre, à écrire et ça a commencé aussi en récréation à me taper, à dire "pourquoi t'es handicapé", ça a commencé un peu à m'énerver et après j'ai été voir souvent le directeur de l'école pour lui parler et tout. Mais ça a continué encore plus quand il a dit "arrêtez les gars et les filles", ils continuaient toujours à me taper et tout. Et après j'ai dit en rentrant "ça commence à m'énerver" et maman elle a trouvé l'école comme l'IEM. Et moi j'ai dit oui. Et après on a visité et je suis arrivé là. ■

Noan, 12 ans (IEM)

Pour certains enfants entre 7 et 10 ans scolarisés au sein d'une unité d'enseignement autisme, la question du parcours scolaire, comme d'autres thèmes, n'a pu être évoquée au regard de sa complexité et des difficultés de communication.

J., professionnelle, a résumé : « La plupart des enfants ont fait des années de maternelle, après en grande section de maternelle, même avec un maximum d'AVS, ça n'a pas pu fonctionner. »

■ L'expérience de l'inclusion : entre désir et peur

Pour les enfants qui ne sont pas en classe ordinaire en permanence et qui font l'expérience de classes externalisées ou de dispositifs adaptés (Ulis, Segpa) avec des temps en inclusion, le ressenti et le vécu varient entre plaisir et fierté d'être des élèves comme les autres et peur de ne pas être à la hauteur, d'être mal accueillis...

Un ressenti peu étonnant au regard des ruptures de parcours subies et constatées de fait de manière plus importante chez les enfants en IEM, ceux suivis par un Sessad étant sans doute plus habitués à côtoyer les autres élèves et le milieu ordinaire.

■ Avant j'étais à l'IEM, c'est ma 2^{ème} année au Geco (groupe externalisé collègue). Moi j'ai des difficultés à lire en fait. Ça progresse petit à petit. Et j'ai des difficultés à écrire aussi mais j'ai un ordinateur que j peux écrire une phrase ou une page complète. Au début moi quand je suis arrivé ici, en fait ça faisait tout bizarre. Ça faisait tout bizarre de voir des collégiens qui ont pas de handicap. Et moi au début de l'année j'étais un petit peu stressé, je voyais une psychologue pour en parler mais la 2^{ème} année ça va beaucoup mieux que la 1^{ère} parce que moi je me suis habitué et voilà. ■

Kristopher, 12 ans (IEM)

■ Moi avant j'étais à l'IEM. Déjà ici au collège c'est plus grand. Là-bas c'était tout petit. Et c'est mieux ici qu'avant. L'impression qu'on apprend plus de trucs difficiles ici. ■

Tony, 15 ans (IEM)

■ Je suis content d'être ici [groupe externalisé collègue] parce que je travaille. ■

Lukas, 12 ans (IEM)

■ C'est bien ici [groupe externalisé collègue], j'ai des copains. ■

Jaël, 15 ans (IEM)

■ Alors moi j'suis en inclusion en français en 4^{ème}. Et en fait quand j'y vais, c'est bien parce que du coup je vais avec d'autres personnes et je suis vraiment dans une classe... j'oublie un peu mon handicap c'est-à-dire que je suis comme les autres collégiens et c'est ça qui est bien quand je suis en inclusion, c'est que quand on est en cours, on fait pas attention à l'handicap. J'apprends

de nouvelles choses, la prof elle s'adapte vachement et c'est vrai que c'est bien aussi. **||**

Layla, 14 ans (IEM)

|| Je suis en inclusion en sport en 6^{ème}. Je me débrouille, je fais comme les autres, y'a pas besoin d'adapter. **||**

Meryl, 12 ans (IEM)

|| Moi je voudrais ne plus faire d'inclusion, après on verra. C'est parce que y'a des matières que je commence à moins aimer que d'autres. Ou alors faire de l'éducation civique et morale. Ou alors je ne voudrais pas faire de l'inclusion toute la journée, quoi. Je voudrais rester aussi avec les autres enfants de l'IEM un peu. **||**

Maeva, 13 ans (IEM)

Toutefois, l'ouverture d'une unité d'enseignement en milieu ordinaire permet, en particulier pour les jeunes en IEM, de faire de nouvelles rencontres, de sortir d'un entre soi perçu comme protecteur et rassurant mais enfermant.

|| Moi j'étais pas à l'IEM avant mais surtout quand on est entre jeunes qui est en situation de handicap et ben c'est vrai qu'on est entre nous, du coup on voit pas ce qui est à l'extérieur. Et c'est vrai que quand on est ici [au collège], bah ça ouvre un peu l'esprit de certains collégiens, même de certains profs et c'est vrai que c'est bien de... qu'on soit là pour montrer que le handicap c'est pas un frein en fait. **||**

Layla, 14 ans (IEM)

Cette "ouverture" se retrouve en particulier dans le cadre d'activités périscolaires.

|| Moi, entre midi et deux, l'année dernière et cette année, j'avais du théâtre. Et l'année dernière, il y avait une fille, A. et en faisant du théâtre on est devenus amis. Et aussi je me suis fait 3 nouveaux amis à la récré l'année dernière. Au début c'était difficile pour moi de m'intégrer aux autres collégiens et de parler avec eux mais petit à petit, ça se débloque un peu. **||**

Kristopher, 12 ans (IEM)

|| Depuis que je suis là, je me suis fait des copains au collège, des grands collégiens... ben on rigole... y'a M. aussi qui est mon copain... et M., Z. et moi, on reste tout le temps ensemble mais parfois on va avec les autres collégiens. Au début de l'année je faisais du théâtre, c'était avec les collégiens. Après quand le théâtre était terminé, j'ai fait du hip hop. Et là depuis le début de l'année, je suis en inclusion en SVT et en arts plastiques. **||**

Thomas, 12 ans (IEM)

|| Quand je suis avec les autres collégiens en web radio, c'est vrai que j'oublie tout parce que je travaille sur un autre projet... et c'est bien un peu de changer d'environnement. **||**

Hugo 1, 13 ans (IEM)

|| On a monté un spectacle, notamment un ballet, avec une classe d'une autre école. Y'avait aussi des danseurs burkinabés. On a fait une représentation publique. Y'avait beaucoup d'émotion. **||**

Hugo 2, 13 ans (IEM)

|| Avec les autres enfants, on fait la chorale et même on a fait 2 concerts. **||**

Maeva, 13 ans (IEM)



Pour les enfants de l'unité d'enseignement autisme ayant des difficultés de communication, l'expression des choix et goûts des activités faites à l'école a nécessité la mise en place d'un dispositif particulier. Sur un tapis rose, deux mots étaient écrits : "Oui" et "Non". Une professionnelle montrait des images représentant des activités et demandait « *Est-ce que tu fais...* », l'enfant montrait la réponse correspondante. Cette même procédure a permis aussi parfois de savoir qui décidait des activités, celles qui étaient aimées, jugées faciles, difficiles.

|| Je n'aime pas la trottinette, j'aime aller au jardin de P., la bibliothèque, à l'atelier peinture, la peinture, le muséum d'histoire naturelle, le vélo, la tablette. ||

Qui décide ? Papa ou maman ? **|| Les deux. ||**

Emma 1, 9 ans (section autisme)

La bibliothèque ? **|| Je n'aime pas. Difficile. ||**

Qui décide ? **|| C'est J. [un professionnel]. ||**

Le vélo ? **|| J'aime bien. Difficile de pédaler. ||**

Le jump park ? **|| Bien mais difficile. ||**

Axel, 8 ans (section autisme)

L'atelier peinture ? **|| J'aime. ||**

|| J'aime la tablette, la cuisine j'aime. ||

Ce que tu aimes le plus ? **|| Le jardin de P. ||**

Kévin, 8 ans (section autisme)

L'atelier des émotions ? **|| J'aime bien. Facile. ||**

Le musée X. **|| Je n'aime pas. ||**

Ce que tu aimes le plus ? **|| La tablette à la maison. ||**

Tu fais quoi comme jeu ? **|| Un jeu avec des boules où tu tires et après elles se cassent. ||**

Gabriel, 8 ans (section autisme)

Tu aimes la piscine ? **|| Oui. ||**

La musique ? **|| Oui. ||**

Tu penses quoi du ski ? **|| La piscine, la piscine. ||**

Aloys, 8 ans (section autisme)



2. Santé et accompagnement : des enfants informés mais pas toujours consultés

Du diagnostic du handicap à la mise en place de l'accompagnement médico-social adapté, les enfants rencontrés témoignent d'un parcours parfois éprouvant. Il apparaît toutefois que plus ils sont informés et consultés, mieux ils acceptent un quotidien rythmé par les contraintes que peuvent représenter les soins, les séances de rééducation, etc. malgré la fatigue ressentie.

■ Diagnostic du handicap : savoir c'est pouvoir comprendre

La grande majorité des enfants rencontrés connaît l'origine de son handicap, le nom de la pathologie éventuelle, même si certains préfèrent ne pas en parler.

Le plus souvent, un problème a été décelé dès la naissance ou est lié à l'accouchement : l'enfant a alors grandi dans cette normalité en sachant ce qu'il avait.

■ J'ai une myopathie. J'ai les muscles qui fatiguent. ■

Shannon, 10 ans (Sessad)

■ J'ai eu un caillot de sang à la naissance, j'ai failli mourir et j'ai les jambes qui fonctionnent pas bien. ■

Lilou, 10 ans (Sessad)

■ En fait je suis né prématuré. Et je suis né en Bosnie et en Bosnie on n'a pas la même médecine, une femme enceinte n'a pas les mêmes droits qu'ici en France ; donc ma mère venait juste d'entrer dans le neuvième mois quand je suis né, j'avais toutes les maladies banales pour un enfant, la jaunisse, tout ça, je l'avais. Mais en fait, en gros ma mère elle a accouché à midi, elle est sortie le soir, elle a pas eu de suivi ; après y'a eu la guerre, du coup je suis venu ici. J'ai fait beaucoup de pays pendant qu'il y avait la guerre, j'ai fait l'Allemagne, tout ça... pour atterrir au final en France et du coup avec mon handicap j'avais le droit de rester en France. ■

Armin, 16 ans (IEM)

■ Le nom de la maladie je le sais pas, en tous cas c'est une maladie rare, c'est une malformation des os donc je sais juste que je faisais des piqûres pour que je grandisse, donc on a dû arrêter ma puberté tôt et

après j'ai arrêté les piqûres parce que le produit qu'on m'injectait dans le bras ne faisait plus d'effet. Ça a été diagnostiqué à ma naissance je crois. ■

Émilie, 16 ans (Sessad)

■ Moi à la naissance j'ai fait une hémorragie de la rate, ce qui est pas normal, donc on a vu que j'avais un petit problème, et on m'a diagnostiqué au bout de 1 an, 1 an et demi. ■

Jean, 15 ans (IEM)

■ Moi à ma naissance j'ai manqué d'oxygène donc ça m'a créé ce handicap-là et du coup ça m'a créé un petit retard au niveau scolaire. Là normalement, y'aurait pas eu tous ces problèmes-là, je devrais être – pas en 3^{ème} prépa pro – en seconde normale, comme quelqu'un de 17 ans. ■

Hugo 3, 17 ans (IEM)

La même connaissance se retrouve chez les enfants dont le handicap a été décelé ou est arrivé durant l'enfance.

■ J'ai une hémiparésie gauche qu'a entraîné l'AVC et j'ai la maladie de Rendu-Osler. ■

Maeva, 13 ans (IEM)

■ J'ai une hémiparésie, dysgraphie et dyspraxie. Ma mère déjà en maternelle elle savait qu'y avait un truc qui allait pas dans mon écriture mais en maternelle ils comprenaient pas. Puis c'est ma prof de CP elle m'a emmené voir le psy de l'école, on a fait des tests puis en fait ben après j'ai été diagnostiqué. ■

Nathan, 14 ans (Sessad)

Parfois, ce sont les enfants qui ont exprimé à un moment donné l'envie de savoir car ils en avaient besoin pour comprendre, voire accepter, leur situation de handicap.

■ J'ai une hémiparésie. Gauche. C'est mes parents qui m'ont parlé. Quand j'avais 6 ans, ils m'en ont parlé et ça je m'en souviens un peu. J'avais envie de savoir. ■

Noan, 12 ans (IEM)

■ J'ai une IMC due à un manque d'oxygène à la naissance, quand on est nées ma sœur et moi on a failli mourir. En fait quand j'étais petite, je disais tout le temps "Maman pourquoi tu m'as faite comme ça ? Pourquoi je suis née comme ça ? Pourquoi mes autres frères et sœurs, ils sont pas comme ça et Fanny et moi

on est comme ça ?”. Et c’est presque quelque chose que je lui reprochais. De 3 à 4 ans, c’était les années les plus moches de ma vie parce que c’était là où on me tapait, on m’insultait, où j’étais mal dans ma peau et j’acceptais pas, je disais “Pourquoi je suis née, je sers à rien, la vie elle sert à rien...” C’était quand j’étais en fauteuil... Je comprenais pas... Et puis j’ai demandé à maman et elle m’a tout expliqué de A à Z et c’est là que j’ai commencé le processus d’acceptation du handicap. J’ai réellement accepté à 7 ans et c’est là que je me suis fait des amies, etc. **||**

Lucy, 14 ans (Sessad)

Certains préfèrent toutefois ne pas en parler.

|| Je sais ce que j’ai mais j’ai pas envie d’en parler. ||

Lucas, 12 ans ½ (Sessad)

|| Je sais ce que j’ai mais j’ai pas envie d’en parler. C’est mes parents qui m’en ont parlé. Si je veux poser une question, c’est à mes parents, à ma famille. ||

Céline, 13 ans (Sessad)

|| Ça serait long à expliquer. J’ai fait une radio et le médecin nous a expliqué. ||

Emma 2, 9 ans (Sessad)

Quoi qu’il en soit, les enfants qui n’ont pas toutes les informations, et donc pas la possibilité de comprendre, peuvent ressentir une forme de fatalité.

|| J’ai été transféré en urgence à l’hôpital de P. Ma maman saignait du ventre. Et je suis sorti comme ça. Je sais pas pourquoi je suis handicapé. C’est comme ça... peut-être qu’un jour avec des béquilles je pourrai marcher mais c’est pas sûr... ||

Hugo 2, 13 ans (IEM)

■ Une vie au rythme des séances d’accompagnement médico-social

Kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, psychothérapie... les enfants rencontrés vivent au rythme des soins et des séances de rééducation. Des contraintes qu’ils ont intégrées à leur quotidien ce qui ne les empêche pas de ressentir de la lassitude ou un ras-le-bol, même si c’est « *pour leur bien* » comme certains le disent... D’autant plus que cela engendre souvent un surplus de fatigue.

Pas toujours interrogés sur leurs besoins, ils peuvent être critiques sur l’absence de consultation sur la nature des soins qui vont être mis en place.

|| Moi depuis mon opération du dos, je n’ai plus qu’une séance de kiné. Et ça, ça fait du bien d’en avoir plus qu’une parce que des fois y’a la vertic [verticalisation] et ça j’aime pas trop trop la vertic... C’est la kiné et un peu le médecin qui décident du nombre de séances. Ils me demandent pas mon avis... après je sais que c’est pour mon bien mais... j’aimerais bien des fois qu’ils me demandent mon avis. S’ils me demandaient, ben j’mettrais pas de vertic. Mais c’est les choix du médecin, on peut pas contredire le médecin. ||

Hugo 2, 13 ans (IEM)

|| Moi je suis accompagnée par le Sessad depuis toute petite. J’ai ergo et d’autres. Mais on me demande pas mon avis. ||

Céline, 13 ans (Sessad)

|| Kinésithérapeute. Un peu. Ergothérapeute. ||

Romain 2, 14 ans (IEM)

|| Moi j’étais obligé d’avoir la verticalisation parce que j’avais des crampes la nuit. C’est le médecin qui a décidé. Ça me convient pas trop... mais on me demande pas mon avis. ||

Edgar, 14 ans (IEM)

Ils ne sont pas non plus consultés sur la fréquence et le moment de ces séances et peuvent être critiques également sur les choix faits qui les coupent parfois de certaines activités, de liens sociaux ou de temps de plaisir comme la récréation ou la cantine.

|| Le Sessad il vient 2 fois à l'école. Avec A. (psychomotricienne) je fais des parcours, je joue. Avec B. (ergothérapeute) je travaille la main, je fais des jeux pour les mathématiques. Avec L. (psychologue), c'est les émotions, la tristesse. Avec la kiné en plus après l'école, c'est fatiguant les journées. Ça m'embête quand ils [les intervenants du Sessad] viennent pendant la récré mais pas quand je rate les maths. Des fois je ne sais pas quand ils viennent, je suis surprise, mais des fois c'est moi qui oublie. ||

Lilou, 10 ans (Sessad)

|| Moi le problème c'est que je rate les cours que j'aime, les maths, pour la kiné. En fait comme c'est des cours qu'on aime bien, on a donc un bon niveau et ils préfèrent faire rater les cours où on a un bon niveau plutôt qu'un cours où on a un mauvais niveau. C'est comme ça et pas autrement et c'est un peu énervant. C'est parce qu'il y a un manque de kiné pour venir à d'autres moments et un manque d'organisation qui fait que on subit quoi. Sinon j'ai une séance ici et une en dehors à côté de chez moi, balnéo que je faisais déjà l'année dernière, que j'ai repris cette année. En gros je sais que c'est utile, mais je sais même pas ce que ça fait si je ne fais pas parce que j'ai toujours eu depuis la primaire de la kiné, donc si j'arrête la kiné du jour au lendemain, je sais pas qu'est-ce que ça fait physiquement ou qu'est-ce que ça ferait si j'arrête. ||

Jean, 15 ans (IEM)

|| Les sorties en classe ordinaire, y'en a on les faisait mais y'a des sorties où on pouvait pas aller. Par exemple ils avaient une sortie en musique et on avait musique, ben nous, au lieu d'aller en sortie, on avait des rééducations ou des trucs comme ça. En gros on pouvait pas décider genre non, je veux aller en sortie ou non je veux aller en... ||

Théo, 17 ans (IEM)

Une non prise en compte qui participe au souhait de mettre fin à un accompagnement médico-social.

|| Je ne fais plus partie du Sessad depuis le 28 mai 2019. Concernant les intervenants qui venaient avant, y'avait un seul truc qui m'énervait. Je suis une fille qui adore manger et j'avais horreur qu'on prenne mon temps du midi pour avoir mes séances. Vu mon emploi du temps

très chargé, ils pouvaient pas forcément venir à un autre moment pour que je rate pas de cours. J'ai quitté le Sessad parce que j'en avais un peu marre, 11 ans ça faisait beaucoup, et puis je me trouvais autonome, j'avais validé un certain nombre de choses essentielles pour que je puisse continuer après le Sessad. Je pensais déjà à l'après, mon organisation était déjà faite... ça faisait longtemps que je voulais partir, j'ai attendu 2 ou 3 ans avant de partir, à chaque fois c'était repoussé. La directrice du Sessad voyait ça avec maman mais on ne m'a pas demandé mon avis. J'étais très en colère et au final, ils m'ont laissée partir. ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

Cette non prise en compte ne concerne néanmoins pas tous les enfants : certains témoignent de leur satisfaction quand leur avis est pris en compte en ce qui concerne leur accompagnement.

|| Le Sessad intervient pendant le temps scolaire, au domicile, selon nos besoins, au lycée ou au collège. Les interventions sont décidées avec moi et en fonction de l'emploi du temps aussi. J'ai 2 interventions, une séance de kiné par semaine et une séance d'ergo par semaine. Ça se décide dès le début de la rentrée au service en fait et après chaque année selon mes besoins, selon mes envies, selon comment ça évolue. En fait, en début d'année, y'a une réunion au lycée avec mon professeur principal, l'ergo, le kiné et après ça se décide en fonction de l'emploi du temps. Ils essaient de prendre les cours où c'est les moins importants... Par exemple cette année, le projet c'était le moins important donc là on avait casé le jeudi après-midi ma séance de kiné. Bon si ce qui leur semble le moins important est important pour moi, ça sera quand même kiné avant tout. Mais globalement je suis plutôt contente et écoutée. ||

Émilie, 16 ans (Sessad)

|| Y'a quelqu'un qui vient pendant les récréations avec qui je fais des jeux et du yoga et ça me va. ||

Emma 2, 9 ans (Sessad)

|| Je sais que j'ai un éducateur et une orthophoniste pendant les heures de perm'. Ça s'est décidé en fonction de l'emploi du temps. C'est parfait, c'est mes besoins. ||

Lucas, 12 ans ½ (Sessad)

« J'ai de la rééducation depuis même pas 1 an. J'ai commencé la kiné en libéral pas à l'école. J'ai 2 séances de kiné maintenant, une séance d'ergo, une séance de psychomot' et avant j'allais voir une psychologue et j'ai demandé à arrêter parce que je n'avais plus besoin de parler, je n'avais plus de problèmes. »

Maeva, 13 ans (IEM)

« J'ai kiné, ce qui est compréhensible, et par exemple en musculation, elle ne me force pas à y aller, si je suis là, c'est bien, mais si je ne suis pas là, c'est mon choix et voilà. Elle va pas me forcer, je suis responsable de mes actes. Le rythme, ça va mais c'est vrai que mon jeudi est chargé parce que je fais kiné après je fais sport et puis musculation donc... »

Armin, 16 ans (IEM)

« Moi avant, j'avais un jour de balnéo et un jour de kiné mais j'ai demandé à faire que de la balnéo car j'avais déjà une séance en dehors. »

Mohamed, 16 ans (IEM)



3. Lieu de vie et vie sociale : peu de liberté de choix

Vivre chez soi, sortir avec des amis, faire des rencontres, avoir des loisirs, faire du sport : autant d'activités quotidiennes "banales" trop souvent vécues par les enfants rencontrés, non en fonction de leurs envies mais des possibilités offertes ou pas par l'environnement et la société.

■ Vivre chez soi ou en internat : entre obligation et plaisir

Le choix du lieu de vie n'est souvent pas possible en raison de l'absence à proximité du domicile de modalités d'accompagnement et de scolarisation adaptées. C'est le cas pour la plupart des enfants en IEM, les enfants en Sessad n'étant pas concernés par cette problématique. La distance, la longueur des temps de transport et la fatigabilité les obligent alors à être en internat et à vivre éloignés de leur famille pendant la semaine. Une situation pas toujours bien vécue.

■ Je suis à l'internat la semaine depuis au moins 8 ans. C'est ma mère elle voulait du coup comme j'habite loin. Ça lui paraissait bien et on a rien changé depuis. Ça fait 8 ans que j'y suis et ça me va. ■

Killian, 16 ans (IEM)

■ Moi je suis à l'internat. J'ai un peu pas le choix parce qu'entre chez moi et ici, y'a je crois quasiment 2h ou 2h30 et quand on finit, on va dire à 17h30, le temps d'aller prendre le train 18h, le temps de rentrer chez toi il est 20h/21h, le lendemain faut que tu te lèves à 6h pour aller ici... non merci. ■

Armin, 16 ans (IEM)

■ Je vais à l'internat toute la semaine du lundi au jeudi parce que j'habite loin. Et je le vis bien. ■

Nagwelfo, 11 ans ½ (IEM)

■ Ben moi on m'a mis à l'internat parce que j'habite à R. J'y suis tous les soirs sauf le vendredi. J'ai pas choisi sauf qu'on n'a pas le choix que d'être à l'internat ceux qui sont loin. Moi je préfère être chez moi parce que j'ai tous mes copains là-bas aussi et en plus on est mieux parce que quand je suis chez moi, je sors à l'heure que je veux, je me couche à l'heure que je veux... ■

Thomas, 12 ans (IEM)

■ Moi l'internat c'était pas trop un choix mais pour éviter faire de la route, voilà. ■

Valentin 1, 18 ans (IEM)

Certains enfants en IEM émettent parfois eux-mêmes le souhait d'être en internat. Un choix de raison souvent apparu après avoir dû se confronter à la fatigue des transports.

■ Moi je veux l'internat parce que tous les jours, je suis très fatiguée à la maison, c'est la distance. C'est avec maman que j'ai fait la demande pour le lundi, mardi, pas mercredi soir et le jeudi parce que le vendredi soir je pars à la maison. J'attends la réponse. ■

Raluca, 17 ans (IEM)

■ Moi c'était un souhait parce que j'en avais marre de faire de la route entre l'école et chez moi : ça me faisait rentrer tard, surtout quand ça roulait pas trop bien, ça faisait des horaires en plus, alors que j'avais des devoirs, j'étais fatigué de la journée. Donc j'ai dit à mes parents "L'année prochaine je vais à l'internat". Même si je suis près de la maison. Même si au début d'année j'ai eu beaucoup de coups de blues parce que ça reste un peu compliqué, on dit que l'internat c'est facile, mais ce n'est pas facile pour tout le monde. Mais c'était un souhait. ■

Hugo 3, 17 ans (IEM)

Ceux qui vivent à distance raisonnable font néanmoins parfois le choix de l'internat en mode séquentiel pour l'émancipation qu'il permet par rapport à la famille et/ou le plaisir de se retrouver entre jeunes, de retrouver des amis.

■ Moi j'ai essayé l'internat mais là je sais pas s'ils ont reçu le courrier de demande pour une nuit. C'est surtout moi qui le veux et aussi mes parents. Pour dormir avec des copains des fois et s'amuser. ■

Léandre, 17 ans (IEM)

■ Je suis en internat deux jours par semaine le mardi et le mercredi. C'est moi qui ai décidé. Au début je faisais qu'une nuit, j'ai demandé à ma mère à faire 2 nuits. J'aimerais en faire plus... parce que j'ai un frère plus jeune que moi, il met toujours l'ordinateur à fond et moi quand je rentre, j'ai pas forcément envie d'entendre l'ordinateur, des vidéos. Quand je rentre, je suis fatiguée vu qu'il y a eu la semaine... du coup je préfère être à l'internat que d'être avec mon frère. ■

Mao, 15 ans ½ (IEM)

Mais à la question « *S'il y avait un dispositif près de chez vous, seriez-vous content de pouvoir rentrer chez vous le soir ?* », les enfants qui sont en internat en raison de la distance répondent « *Oui* ». En effet, la grande majorité des enfants rencontrés préfèrent vivre chez eux et choisissent, quand ils le peuvent, l'accueil de jour.

|| *Moi j'habite avec mes parents tous les jours et ça me va. On m'a posé la question de l'internat mais j'avais pas envie.* ||

Coline, 11 ans (IEM)

|| *Moi, ma mère m'a dit "Faut que tu sois au moins 1 ou 2 jours, tu vas t'autonomiser" parce qu'elle ne me trouve pas autonome, mais j'avais pas envie parce que je trouve qu'il n'y a pas grand-chose à faire le soir pour moi ici alors que chez moi je peux faire plus de choses. On a respecté mon choix. Obligé sinon j'aurais fait ma crise !* ||

Jean, 15 ans (IEM)

Un "chez soi" qui peut recouvrir une certaine complexité, certains des enfants rencontrés vivant en partie en familles d'accueil.

|| *J'habite dans deux endroits différents, j'habite en région V. qui est à une heure de route c'est pour ça qu'on m'a placé en internat. Sinon je viens de X. J'ai 2 maisons. Ma famille d'accueil me prépare beaucoup d'affaires parce que je reste toute la semaine. Soit je reviens le week-end, soit je suis chez mes parents.* ||

Adrien, 15 ans (IEM)

|| *Je suis chez ma mère et sinon je suis en famille d'accueil.* ||

Romain 1, 16 ans (IEM)

■ **Le droit de sortir, mais pas la possibilité**

Parmi les enfants rencontrés, ceux qui sont en pleine adolescence témoignent de leur envie de sortir, comme tous les adolescents. Un désir souvent frustré pour ceux qui sont en internat : manque de liberté, de spontanéité donc de possibilités de sorties du fait des contraintes liées au lieu et au mode d'organisation de l'établissement.

|| *En fait ici on connaît pas la ville donc par exemple le mercredi après-midi, les sorties c'est compliqué. Déjà*

***juste pour sortir, faut que les éducateurs nous disent oui, sauf si on a l'autorisation parentale de sortir tout seul, sinon faut trouver un éducateur, un véhicule, en fait c'est toute une organisation qui prend du temps et juste pour faire tout ça en un seul jour, c'est pas possible et par exemple si aujourd'hui je me dis "bon demain on mange pizza donc on va à Pizza Hut" par exemple, on ne peut pas parce qu'il faut annuler les plateaux du self une semaine à l'avance.* ||**

Armin, 16 ans (IEM)

|| *On a une autorisation de sortir, c'est pas comme si elle servait à rien mais...* ||

Théo, 17 ans (IEM)

|| *On est obligé de prévoir une semaine à l'avance pour les sorties... c'est comme si tu avais les clés mais que tu pouvais pas ouvrir.* ||

Jean, 15 ans (IEM)

■ **Loisirs et sport : des activités choisies... en fonction de l'offre existante**

Tous les enfants rencontrés pratiquent des activités de loisirs, sportives et/ou culturelles.

|| *Je fais du sport, de la trottinette, de la course. Je vais à l'équitation et je brosse le cheval. À la maison, je fais du trampoline, de la balançoire et du vélo.* ||

Virgile, 13 ans (section autisme)

|| *Moi j'avais fait de la piscine et en ce moment j'suis en train de faire de la voile et mercredi prochain on va manœuvrer tout seul la voile et demain je vais faire du parapente.* ||

Thomas, 12 ans (IEM)

|| *Football. Je veux.* ||

Romain 2, 14 ans (IEM)

|| *Je fais de la boccia l'après-midi à N. et sinon à N. il y a un terrain de boxe, j'avais fait de la boxe (handi boxe). J'avais bien aimé. C'était pour essayer, pour découvrir. Le mardi après-midi je suis à l'atelier T., la maison de quartier avec S. (c'est un plasticien).* ||

Killian, 16 ans (IEM)

|| On va à C. C'est un lieu où on peut se retrouver avec des jeunes en situation de handicap et des jeunes qui ne sont pas en situation de handicap, on peut se retrouver par exemple à la fin d'une sortie, on peut jouer ensemble... et autrement on reste dans la salle où est C. et on fait des activités, des sorties... Le directeur nous envoie des mails avec la liste des activités, ce qu'ils vont faire le week-end, ce qui est proposé et on coche pour choisir dans la liste ; et y'a aussi des moments carte blanche mais ça on le fait pas car c'est que le vendredi soir. **||**

Mao, 15 ans ½ (IEM)

Ce sont majoritairement des activités choisies.

|| Moi je fais le championnat de France de natation à A. J'ai déjà 6 médailles d'or et 2 records de France. J'ai choisi de faire de la natation. J'ai aussi été au Futuroscope, c'était magnifique, on dirait qu'on volait. Je fais de l'athlétisme. **||**

Élisa, 13 ans (section autisme)

|| On fait la course avec A. le lundi après-midi, je vais au terrain de foot pour jouer au ballon et je fais de l'équitation. C'est moi qui ai choisi l'équitation. Je vais à la piscine municipale avec papa. Je suis fatigué quand je cours et quand je nage. Je fais des jeux vidéos avec la xbox one. Je vais dans le jardin pour faire du trampoline et je fais du skate. **||**

Matteo, 14 ans (section autisme)

|| Je me suis inscrite parce que j'aime bien la danse. J'en fais au gymnase. C'est cool, y'a un restaurant, des fois je mange là-bas. Le 1^{er} jour, vu que je connais pas trop le chemin, ma mère m'emmène pour voir le chemin. Après j'irai seule. Le sport c'est moi qui ai choisi. **||**

Céline, 13 ans (Sessad)

|| Je suis allé à la patinoire. J'ai choisi d'y aller. C'est dur d'avancer avec les patins à glace. Avec mes parents je vais parfois au cinéma. **||**

Rayan, 12 ans (section autisme)

|| Je vais à la patinoire, je fais de la luge de glace, du kart. C'est moi qui ai choisi la patinoire. À la MJC, je vais en colonie de vacances. Je joue au ballon prisonnier, au foot, je fais de la course, de la construction d'avion... **||**

Valentin 2, 14 ans (section autisme)

Même si, comme tous enfants, cela dépend parfois de l'accord parental ou des possibilités de financement.

|| Chez moi, je fais du vélo H 24. Je joue sur la tablette, sur la DS et sur le téléphone. J'écoute beaucoup de musique. Je regarde des YouTubeurs et des séries sur Netflix. Je vais aussi au cinéma avec ma grande sœur. Je vais à la MJC pendant les vacances. Pour aller dehors, je demande à mes parents, pour internet je demande pas. **||**

Noam, 16 ans (section autisme)

|| J'aimerais bien aussi aller dans une école de musique pour apprendre à jouer de la guitare et chanter. Je ne peux pas parce que ma mère veut pas et puis les écoles de musique, maman elle dit que c'est cher. Et j'aimerais faire The Voice ! **||**

Nagwelfio, 11 ans ½ (IEM)

Le choix est parfois déterminé par les capacités de l'enfant, les possibilités d'adaptation ou encore le temps disponible en dehors des heures de cours et des séances d'accompagnement médico-social.

|| Je fais de la natation, c'est ce qu'il y a de mieux pour ce que j'ai. Le poney aussi. La gym, moi je ne peux pas avec mes jambes. **||**

Lilou, 10 ans (Sessad)

|| Moi les jeux en ligne : je joue à une main à FIFA je peux faire "paramètres" sur le jeu pour modifier la manette, il faut juste s'habituer. En septembre, je vais m'inscrire au foot fauteuil. **||**

Mohamed, 16 ans (IEM)

|| Chez moi je voulais essayer le tir à l'arc adapté. Près de chez moi il y a un gymnase et c'est justement là-bas où on en fait. Et donc on m'a inscrit pour essayer le tir à l'arc adapté mais c'est soit le lundi soir, soit le vendredi soir, donc il fallait installer et tout, et normalement il devait y avoir quelqu'un pour m'aider mais y a jamais eu personne, du coup c'était mon père qui m'amenait, qui m'était en place l'arc... donc c'est toujours mon père qui montait, démontait... et après revenir, c'était fatigant... maintenant c'est fini parce qu'il n'y avait jamais personne pour aider. Ça m'a énervé donc j'ai arrêté. **||**

Léandre, 17 ans (IEM)

**|| Mon vécu en matière de loisirs, de sport : inexistant !!
Je ne me suis pris que des portes, de la démotivation... ||**

Adelina, 18-25 ans

|| J'ai commencé le gospel en mars et là je vais reprendre. C'est assez récent mais cette envie existe depuis que je suis tout bébé. Et là j'ai plus de temps et je peux y aller même si c'est pas à côté. C'est ma cousine qui m'emmène. Et au moins ça me fait une sortie parce que je suis quelqu'un qui sort pas très souvent. Si je sors c'est pour aller chez mamie ou à Auchan. ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

Et le milieu ordinaire montre aussi ses limites en termes d'accueil des enfants en situation de handicap.

|| On fait des émissions de radio avec une radio locale. Il y a un intervenant qui vient ici à l'IEM parce que son studio, on y est allé l'année dernière, c'était un peu étroit. Et comme ils ont changé de salle à l'étage, on n'a pas la possibilité de monter à l'étage avec nos fauteuils, y'a pas d'ascenseur. ||

Adrien, 15 ans (IEM)

|| Moi, tennis de table, pétanque, console et kayak surtout tennis de table que je fais en club depuis 4 ans en milieu totalement ordinaire. Il n'y a pas d'adaptation principale à faire avec ma vue, je vois pas comment je pourrais adapter donc là je fais du tennis normal à part que l'année prochaine je vais essayer de prendre contact avec un club Handisport pour essayer de faire le Championnat de France parce que je sais qu'en milieu

ordinaire j'aurai jamais un très bon niveau donc je vais essayer de voir avec Handisport en plus du milieu ordinaire pour avoir un bon niveau et de meilleurs résultats en Handisport. ||

Jean, 15 ans (IEM)

|| Je vais à Handisport une association avec des sports adaptés : le ski, l'athlétisme, la natation, la voile, l'escrime... ||

Tony, 15 ans (IEM)



4. Vie amicale et sentimentale : à fleur de peau

Amitiés, amours, les enfants rencontrés les vivent comme tous les autres enfants. De manière plus exacerbée peut-être.

Amitié : des enfants particulièrement sensibles

On se connaît depuis l'enfance, on joue ensemble, on se quitte, on se fait de nouveaux copains, on s'aime bien, on ne s'aime plus... les amitiés des enfants interrogés sont les mêmes que celles des autres enfants.

En fait, moi avec ma meilleure amie on se dispute, elle dit des gros mots, après on redevient copines, après on n'est plus copines, etc. et après je suis toute seule, à jouer toute seule dans mon coin. //

Johanna, 9 ans (Sessad)

Ma relation avec les autres, quand j'étais petit, en primaire, je jouais au foot avec eux, enfin comme tout le monde, au collège c'est pareil, je trainais avec mes potes ; après la relation avec les autres, c'est quelque chose qu'on a, soit on l'a pas... //

Théo, 17 ans (IEM)

J'ai des copines que je connais depuis que je suis toute petite et des fois je vais les voir, elles viennent chez moi, passer boire un coup ou des fois on peut aller faire des balades tous ensemble. //

Mao, 15 ans ½ (IEM)

Certains enfants créent plutôt des liens dans le cadre de la structure qui les accueille, que ce soit en établissement médico-social ou scolaire, du fait de l'éloignement géographique du domicile, du changement de vie ou encore peut-être par protection.

Avant j'avais des copains dans l'établissement où j'étais, on avait des relations et on se voyait dans le quartier... on se voyait tous les mois et là ils sont partis pour plusieurs raisons... et dans mon quartier y a personne à voir. Du coup mes copains c'est les copains d'ici. //

Marius, 17 ans ½ (IEM)

C'est ici mes amis, c'est ici. C'est N., c'est R., M., S., ça c'est des anciens copains qui étaient là l'année dernière, maintenant c'est J., K., M. et V. Avec mes copains, je joue au ballon de basket, au ballon de foot... //

Matteo, 14 ans (section autisme)

J'ai des amis au collège, des amis en Ulis et une amie en classe normale, on parle, on marche, voilà. Mais je les vois pas en dehors pendant les vacances. //

Nina, 14 ans (Sessad)

D'autres créent des liens dans leurs différents lieux de vie.

J'ai trop d'amis dehors, c'est des copains de mon quartier et je n'ai pas d'amoureuse... après ici c'est eux, tous ceux qui sont dans la pièce. Rien n'est difficile avec les copains, ils sont tous gentils. //

Kenzo, 13 ans (section autisme)

J'ai des copains à l'école et dans mon quartier. //

Noam, 16 ans (section autisme)

J'ai des copains à l'école et à la maison. J'ai déjà invité des copains à la maison. //

Virgile, 13 ans (section autisme)

Mais les relations peuvent être vécues de façon plus exacerbées. Peut-être parce que le regard des autres sur le handicap a été lourd à certains moments de leur vie, les liens tissés avec les autres sont plus chargés.

Quand j'étais petit, en primaire, je n'avais pas beaucoup de copains, du coup je me disais c'est dur et tout, du coup j'ai fait le choix d'avoir des potes et de les suivre. Ca a jamais été les mêmes mais c'est bien quand même. C'est dur de retenir les larmes des fois... //

Romain 1, 16 ans (IEM)

J'ai une copine que j'ai rencontrée à la récré. Depuis je veux toujours la voir, et tout, c'est bien. En plus S., elle m'a fait un petit mot et elle m'a dit "je suis ton amie" donc ça montre qu'elle est sincère avec moi. //

Maeva, 13 ans (IEM)

Ces liens le sont d'autant plus que les enfants ont été confrontés à des épreuves de la vie ou des ruptures de parcours.

|| En partant du collège l'année dernière je croyais plus en l'amitié : ils sont tous proches de toi et au final ils te lâchent tous une fois que tu t'en vas ... à la fin des vacances de l'année dernière, j'ai perdu mon papa, et du coup je pensais que tout le monde allait m'envoyer un message mais non même pas... Et du coup en arrivant au lycée ben j'ai une meilleure amie depuis maintenant la rentrée qui, elle, m'appelle tous les jours, m'envoie des messages tous les jours, prend de mes nouvelles tous les jours. C'est la 1^{ère} personne à qui je me confie et qui m'a jamais lâchée jusqu'à présent. ||

Émilie, 16 ans (Sessad)

|| J'ai beaucoup d'amis dans le collège mais pas beaucoup en dehors. J'ai une sœur de cœur qui s'appelle I. qui habite à M. à une heure de chez moi. On s'est encore plus rapprochées parce qu'elle a été là quand j'ai perdu mon papa, les derniers mois de la maladie. C'était une phase très très compliquée où j'étais renfermée sur moi-même, où je restais tout le temps dans ma chambre, je voulais pas en parler. C'est vraiment une des seules personnes, en plus de M. ici, qui m'a épaulée. Puis j'ai aussi une autre amie qui est ici et qui s'appelle G. Ce sont les seules personnes qui m'ont épaulée, qui ont supporté mes sautes d'humeur... Elles m'envoyaient des messages tous les jours pour me demander comment ça allait... C'est ce que j'appelle des vraies amies. J'en ai pas beaucoup mais je préfère garder celles-là et en avoir pas beaucoup, plutôt qu'en avoir plein et me rendre compte que c'est pas des vraies amies. ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

|| J'avais des copains mais je ne les vois plus. Je les connaissais depuis l'école de mon quartier depuis je sais pas combien de temps mais je devais partir de l'école, mes parents m'ont désinscrit et je leur en voulais. Je leur en veux encore parce que des fois je voudrais les revoir. Parce qu'ils avaient directement vu une personne normale et pas une personne en situation de handicap, j'étais le premier dans une école normale donc ils m'ont bien accueilli. Et ben je vais essayer de les retrouver. Parce qu'ils me manquent, ça fait comme un morceau de vie, quoi...

Et puis y'a aussi des copains que je pourrai jamais revoir parce que, ben, ils sont plus là... des fois ils ont des maladies et bon, bah... et souvent quand on voit la directrice, on se dit "ouh la, c'est pas bon signe..."

et j'avais raison... c'était des bons copains... s'ils avaient pas eu une maladie, ils auraient pu... ça fait vraiment une boule dans le ventre, c'est pas facile d'en parler. ||

Léandre, 17 ans (IEM)

Amour : entre pudeur et affirmation

Comme tous les adolescents, ceux rencontrés sont à l'âge où ils vivent leurs premières expériences sentimentales. Un sujet intime mais pas tabou, souvent accueilli par des rires et/ou de la réserve quand il est abordé.

|| Il m'arrive d'avoir des amoureuses. ||

Noam, 16 ans (section autisme)

|| C'est pas difficile d'en parler, ce qui fait marrer, c'est M. parce qu'il aime bien draguer, mais sinon ce n'est pas un problème, on sait beaucoup de choses. ||

Armin, 16 ans (IEM)

|| J'ai pas encore d'amoureux. ||

Élisa, 13 ans (section autisme)

|| Je ne veux pas en parler. ||

Marius, 17 ans ½ (IEM)

Mais quelques-uns se livrent... non sans poésie et humour !

|| Moi j'ai un petit copain depuis 2 ans. On se voit qu'aux vacances car il habite à B. [500 kms] Il est en famille d'accueil car sa mère l'a jeté dehors. ||

Shannon, 10 ans (Sessad)

|| J'ai un petit copain, pas en situation de handicap, dans ma vie personnelle, depuis le 22 avril. Qui accepte mes différences et mon handicap, qui s'adapte beaucoup. Il est pas au collège. J'ai toujours dit que j'aurais jamais de copain au collège parce que c'est souvent sujet de polémique du genre "c'est quand le mariage, c'est quand les enfants". Et moi c'est quelque chose qui me stresse beaucoup. J'ai bientôt 15 ans, faut pas que tu me parles de mariage ni d'enfants ! ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

|| J'ai un amoureux, il s'appelle P., ça fait 3 ans qu'on est ensemble et on part en colo ensemble... On fait des activités ensemble. Je suis partie aussi au concert parce

que P. il avait des places pour aller voir Mathieu Chedid et on est parti ensemble. //

Mao, 15 ans ½ (IEM)

// Ça fait un mois que j'ai une copine, avant ça faisait 8 mois puis on a rompu et on a renoué. Je lui ai dit pour mon handicap mais elle s'en fiche. //

Mohamed, 16 ans (IEM)

// Moi je suis célibataire mais quand même dans ma tête et dans mon cœur je pense à une fille, je rêve à elle, 24 heures sur 24, même les week-ends, même les vacances, même les semaines, tout le temps ! //

Jordan, 16 ans (IEM)

// Dès que je vois une fille je craque, je ne sais pas pourquoi, je sais pas si ça vient de mon cœur ou de moi, je sais pas et je me suis pris plein de râteaux plein de fois, mon père il dit que c'est un potager. //

Léandre, 17 ans (IEM)

Globalement, les enfants rencontrés ont été sensibilisés à la vie affective et sexuelle au collège par le biais de cours et/ou d'interventions d'associations. Et, même s'ils restent réservés sur le sujet, ils ont des interlocuteurs s'ils souhaitent en parler.

// On va au planning familial en ce moment. //

Adrien, 15 ans (IEM)

// Chaque année, il y a le planning familial qui vient, qui nous donne une heure ou deux pour répondre à nos questions, nous apprendre un peu la puberté, tout ça, j'vous épargne les détails... Une année, on avait fait une boîte à questions où en fait on pouvait poser toutes les questions et en fait cette boîte, on l'a envoyée par courrier au planning familial et du coup soit à la prochaine intervention elle répondait à nos questions soit elle répondait par mail ou quoi... On avait toujours réponse à nos questions. //

Layla, 14 ans (IEM)

// Moi pour en parler, je sais que je peux faire confiance à mes sœurs. //

Léandre, 17 ans (IEM)

// Si j'avais des questions sur le corps, la contraception, la sexualité, je demanderais à ma mère. //

Mao, 15 ans ½ (IEM)



5. Des enfants trop souvent insultés et harcelés

Les enfants en situation de handicap témoignent quasiment tous du fait d'avoir été victimes de moqueries, d'insultes voire de harcèlement du fait de leur handicap. Une surreprésentation qui rejoint les observations faites au niveau mondial.

À travers l'insulte, les regards injurieux, les enfants comprennent que le handicap serait un défaut, une "tare" qui les résume et les contraint à ne pas pouvoir vivre comme tout le monde. Une stigmatisation qui a un impact sur la façon d'appréhender leur relation aux autres et la vie dans la société.

« Les enfants handicapés sont particulièrement exposés à la violence, qu'elle soit psychologique, physique ou sexuelle, et ce, aussi bien dans le cadre de la famille qu'à l'école, dans les établissements privés ou publics, notamment dans les structures de protection de remplacement, sur le lieu de travail ou dans leur quartier. On dit souvent que les enfants handicapés courent cinq fois plus de risques d'être victimes de violences. (...) Les brimades à l'école sont une forme particulière de violence à laquelle sont exposés les enfants et qui touche plus fréquemment les enfants handicapés. »

Extrait de l'Observation générale n°9 de l'ONU de 2006 concernant les droits des enfants handicapés

|| Moi y'a des enfants qui se moquent dans les magasins, dans la rue et tout. Ils me montrent du doigt, ils disent "c'est quoi ça ?" en montrant le fauteuil... Et après ils rigolent aussi de comment sont mes pieds, les attelles et tout. ||

Hugo 1, 13 ans (IEM)

|| Ce que j'aimerais changer c'est que ceux qui me disent que je suis un robot, qui me traitent d'handicapée disparaissent. J'suis pas un robot, j'suis un être humain. ||

Shannon, 10 ans (Sessad)

|| On s'est déjà moqué de moi dans le collège, à la récréation. ||

Lukas, 12 ans (IEM)

Les élèves en situation de handicap sont plus nombreux à déclarer subir des brimades ou être victimes de harcèlement que les autres élèves : en 2018, 14 % des élèves déclarent avoir été victimes de harcèlement au cours des 2 derniers mois alors qu'ils sont 35 % quand ils sont en situation de handicap. (Enquête auprès d'un panel d'élèves de 5^{ème})

Source : annexes budgétaires au PLF 2020

|| Le seul truc que j'aime pas du tout et qui me rend très triste, c'est quand les enfants ils disent "l'handicapé" et quand ils regardent bizarre. ||

Une fois avec I., M. et moi, on était dans la cour de récré. Et M., elle parle pas, on la comprend pas bien, elle est dans ses rêves des fois, ça fait partie de son handicap... et ben y'a des enfants, quand M. s'approchait d'eux, ils criaient et en plus ils prenaient ça pour un jeu. Donc après ils sont partis. J'étais allé les voir et j'ai dit "C'est pas bien de rigoler des enfants qui ont un handicap" et ils commençaient à me dire "Toi tu sais pas marcher, tu sais pas marcher... nous on sait marcher" et puis je me suis senti mal, j'ai essayé de me défendre mais j'ai pas réussi parce que je me suis senti tellement mal que j'arrivais pas. Et après je l'ai dit et après ils ont tout nié... et après ben du coup, voilà. Et l'histoire a été réglée. ||

Nagwelfio, 11ans ½ (IEM)

En ce qui concerne les enfants rencontrés qui ont des difficultés de communication, s'ils n'ont pu ou su détailler les moqueries subies, une partie d'entre eux a manifesté le fait qu'ils en avaient vécu.

|| Ça m'est déjà arrivé. J'ai demandé de l'aide aux adultes. ||

Matteo, 14 ans (section autisme)

Dans les cas d'insultes et de harcèlement, le rôle des adultes est, comme pour les autres enfants, majeur. L'intervention de l'adulte peut avoir un effet positif.

|| Limite fin de 3^{ème} je me faisais harceler... C'est venu tout seul en fait, ils aimaient bien me taquiner, m'embêter, etc... j'en parlais pas en fait. Sauf qu'à un moment donné les professeurs se sont rendus compte que je méloignais petit à petit d'eux et ils ont réalisé que j'avais un problème. Du coup après j'étais forcément ||

obligée d'en parler. Et du coup après ça, sans forcément me viser moi, ils les ont quand même remis un petit peu à leur place parce que ça commençait à devenir de l'acharnement gratuitement. Et ça s'est amélioré par la suite. Mais quand même le lycée c'est mieux. **||**

Émilie, 16 ans (Sessad)

|| Moi c'était un grand il venait tout le temps me taquiner... Enfin... il disait des mots un petit peu dégoûtants et tout... je vais pas les dire... tous les jours... donc je vais voir la CPE pour dire "y'a un grand, il arrête pas de m'embêter" et puis après ça s'est calmé, puis il a recommencé. J'ai revu la CPE, elle a dit "je vais m'en occuper" et après ça a été. **||**

Nina, 14 ans (Sessad)

Mais l'absence d'intervention pour défendre l'enfant victime renforce l'incompréhension et la souffrance de ce dernier.

|| Ça a pas toujours été facile facile parce que je me suis fait harceler en CP et en CM2.

J'ai été harcelée les 2 années de CP. Des fois je rentrais à la maison en pleurant, parce qu'on me comprenait pas, parce qu'on savait pas pourquoi j'avais mon handicap et qu'il y a des gens qui me faisaient du mal pour ça. J'avais un peu peur d'aller lui dire à l'enseignante et un jour je me suis dit "faut que t'arrête de te faire harceler, tu vas te lever, tu vas aller à l'école et tu vas voir la directrice" et c'est là que la directrice m'a dit "ça va passer, c'est pas du harcèlement, ça dure pas assez longtemps...". J'allais la voir, je pleurais devant elle, elle passait juste devant moi en me disant bonjour et elle allait dans son bureau. J'ai pris jusqu'à 14 rendez-vous avec elle je crois et j'ai dû avoir 3 réponses où je me suis faite remettre à ma place. J'ai expliqué à maman la situation donc maman a d'abord fait un courrier à la directrice pour lui dire que ça devait s'arrêter, que ça avait duré assez longtemps pour que je me sente mal et que j'ai plus envie d'aller à l'école... La directrice n'a pas réagi, elle a dit "si vous rentrez dans mon école comme ça je dépose une main courante." Maman a répondu "et bien moi je vais porter plainte pour non assistance à personne en situation de handicap en danger." À partir de là ça s'est arrêté parce que la directrice elle a vraiment eu peur.

Mais en CM2, je suis pas passée par la directrice. Je me suis levée en plein cours et j'ai expliqué mon handicap à toute la classe et c'est ce qui a fait que ça s'arrête par la suite.

Bon maintenant je me laisse plus faire du tout, je suis une personne qui a un fort caractère. **||**

Lucy, 14 ans (Sessad)

|| Moi en 6^{ème} ça allait, j'ai pas eu de problème à part un garçon de 3^{ème}. Je l'embêtais pas et il voulait me taper avec une ceinture. Je l'ai dit aux surveillants, ils ont dit que moi je l'avais embêté alors que c'était faux... mais il m'a dit pardon et il a plus recommencé. **||**

Céline, 13 ans (Sessad)

|| Dans les écoles où j'étais avant, des camarades de classe et d'autres qui étaient pas de ma classe me disaient "Tu sais pas courir, tu peux pas faire ça", "T'es un handicapé" tous les jours... et après, du coup, j'avais un traitement pour me calmer parce que je m'énervais très vite. Et du coup, j'allais à l'école que le matin et le soir j'allais avec mon papa en camion pour me changer les idées. C'était à R., c'est pour ça que je suis parti à T. Y'avait qu'une maîtresse pour les 2 cours, elle disait rien. Ma maman elle s'est plaint plusieurs fois auprès de la directrice de l'école et ça a rien changé, c'est moi qui ai dû changer d'école. **||**

Thomas, 12 ans (IEM)

|| J'ai été harcelée je dirais. Et on testait mes limites physiques en me poussant dans les escaliers, au sol. On me tordait le cou ou les bras. Je rentrais avec de nombreuses blessures morales mais parfois aussi physiques et rien n'était fait par le corps enseignant et les surveillants. D'après la CPE, cela était de ma faute, je provoquais par mon côté trop sérieux, scolaire. Certains professeurs étaient à mon écoute, mais rien n'a été fait pour que les injures cessent. Au collège et au lycée beaucoup d'incompréhension ou des jalousies qui rendent méchant. Mais le pire est l'après BAC, des remarques qui ne devraient même pas exister "Tu ne peux pas faire ce métier si tu es handicapée ou alors tu ne te plains pas et tu passes ton diplôme comme tout le monde sans adaptation." **||**

Adelina, 18-25 ans

Ainsi, ce vécu explique la peur de l'inclusion aussi bien que la résilience dont font preuve ces enfants.

II C'était en CP, j'étais en milieu ordinaire et du coup en fait j'étais... vous savez dans les cours souvent en primaire y'a CP, CE1, CE2... et du coup en fait j'étais la seule ayant un handicap dans toute l'école. J'étais la seule seule seule seule. Du coup en fait j'étais un peu le défouloir de l'école et c'est vrai que c'était difficile pour moi parce qu'y avait des moqueries, des insultes de toutes sortes. Et aussi avant, à l'époque dans mon quartier, y'avait des jeunes et c'était pareil. Ils me tapaient aussi... Ils voyaient que j'étais handicapée et ils s'disaient que j'étais plus faible, j'avais pas l'équilibre que j'ai maintenant, du coup ils faisaient juste que de me bousculer et je tombais par terre. Du coup bah ça leur plaisait et ils se défoulaient en fait. On m'appelait même pas par mon prénom. On m'appelait "l'handicapée" ou un nom comme ça.

Après ma mère elle l'a appris, elle en a parlé, tout ça, du coup ça s'est arrêté. Et c'est vrai qu'au début, j'en ai pas parlé tout de suite, du coup ça a duré longtemps. Même dans mon quartier. Mais c'est vrai que c'est pas drôle... Ça a quand même eu des conséquences sur ma vie, beaucoup quand même. Je sais pas comment expliquer mais ça m'a marquée on va dire. Le pire dans tout ça c'est que quand ça m'est arrivé, moi j'trouvais ça normal parce que du coup, bah, je voyais que j'avais un handicap et que j'étais pas comme les autres. Du coup bah pour moi c'était normal. Après je me suis rendue compte que non mais pas tout de suite. J'ai mis du temps à en parler.

Maintenant c'est bon. Mais ça empêche pas de garder les souvenirs dans la tête... c'est difficile. Mon thème de CFG (certificat de formation générale) : le harcèlement scolaire. **II**

Layla, 14 ans (IEM)

6. Des enfants qui intègrent les contraintes et s'y adaptent

Les enfants rencontrés ont une forte tendance, de par leurs parcours, à prendre la vie comme elle est, à faire l'effort de s'intégrer sans forcément remettre en question un environnement pourtant excluant. Une forme de résilience, mais peut-être aussi de résignation, qui s'expriment dans le regard qu'ils portent sur la société comme sur leur handicap.

II Il y a souvent des gens qui posent la question "Si on pouvait t'enlever ton handicap, tu l'enlèverais ou tu le garderais ?". J'ai toujours répondu "Je le garderais". Ils me demandaient pourquoi, ça les choquait. J'ai toujours dit "Parce que j'ai appris à vivre comme ça et je ne me suis jamais vue sans handicap". C'est comme ça que j'ai appris à vivre, selon mes difficultés et mes capacités. **II**

Lucy, 14 ans (Sessad)

■ Face à la société

Pour tous les enfants rencontrés, le constat est le même : la société est encore inadaptée. Face aux obstacles qu'ils rencontrent, la majeure partie d'entre eux s'est fait une raison. Ils ont tendance à s'adapter et non à revendiquer une société qui s'adapte à eux.

II Les petits obstacles au collège, même s'il est très adapté, ça nous permet de voir que bon, tout n'est pas offert sur un plateau comme on dit. Enfin je veux dire que tout n'est pas adapté et que quand on partira du Geco (groupe externalisé collège) ben, il faudra quand même s'adapter à l'environnement. Et je trouve que c'est bien de se rendre compte que c'est pas comme l'IEM où il y a des rampes partout. C'est vrai que quand on va en ville, on voit directement que tout n'est pas adapté et c'est vrai que c'est bien de s'en rendre compte avant. Ça prépare. Ça nous permet de voir la réalité en face. **II**

Layla, 14 ans (IEM)

Pour autant, l'inaccessibilité reste pour eux un des problèmes majeurs et ils sont conscients de l'absence de progression de l'accessibilité de la cité.

|| Niveau adaptation, comme les cinémas, les portes ne s'ouvrent que d'un seul côté, mon cousin qui est en fauteuil, il galère pour aller au cinéma parce qu'il n'y a pas de rampe. Les portes elles s'ouvrent que de l'extérieur... En fait il y a plein de trucs quand t'es normal, t'as l'impression que c'est rien mais quand t'es en fauteuil c'est des obstacles... ||

Jean, 15 ans (IEM)

|| Les toilettes publiques ne sont pas tout le temps adaptées. ||

Mohamed, 16 ans (IEM)

|| Je sais qu'il y a un budget à mettre et que c'est pas simple mais moi je trouve ça incompréhensible parce que si tout le monde peut aller dans un lieu public mais que le lieu public n'est pas accessible, tout le monde ne peut pas y aller et même les mamans en poussette qui veulent aller avec leurs enfants elles ne peuvent pas y aller, les dames qui sont en fin de grossesse des fois elles peuvent pas monter les marches parce qu'elles sont vraiment fatiguées, des choses comme ça... Les cinémas, les musées, les expositions, les choses comme ça, en fait quand c'est pas adapté, à la place d'adapter, ils trouvent une bonne excuse. En fait, je ne dis pas ça méchamment mais tout devrait être adapté et il y a tellement rien qui est adapté que, quand une chose est adaptée, on est limite "Wouah" alors que de base cela devrait être adapté ! ||

Armin, 16 ans (IEM)

|| Par exemple si je veux aller dans un lieu public où c'est pas adapté, y a des gens qui doivent porter mon fauteuil si je dois monter quelque part pour m'aider, alors que déjà ils ont pas à faire ça et puis c'est censé être accessible... ||

Théo, 17 ans (IEM)

■ Face à leur handicap

Autre traduction de cette résilience, les enfants qui verbalisent leur souffrance et la "fatalité" d'être en situation de handicap sont finalement assez rares.

|| Moi je voulais être valide au départ, j'ai pas choisi d'être non valide. ||

Tony, 15 ans (IEM)

|| Si je devais changer une chose dans ma vie ? Ben juste le handicap. Juste ça. Comme ça j'écrirais mieux... Avec on fait avec, mais sans c'est mieux quand même. ||

Nathan, 14 ans (Sessad)

|| Moi en fait, quand je vais dehors, quand je vois les enfants courir, ben j'me dis "J'aimerais bien courir" et des fois ça me fait mal... Et puis même quand j'essaye de faire des courses avec des gens "marchant", ils gagnent tout le temps parce qu'ils ont plus de vitesse, parce que nous on doit se dépêcher en fauteuil... ça fait mal... c'est dur, c'est dur à vivre. ||

Nagwelfio, 11 ans ½ (IEM)

|| On peut pas faire tout ce qu'on veut... C'est dur à vivre oui parce que quand tu vois les autres enfants courir et sauter et... t'aimerais bien vivre la même chose. ||

Hugo 2, 13 ans (IEM)

|| [Par rapport aux autres enfants] je peux pas manger toute seule... ||

Inès, 12 ans (IEM)

D'ailleurs, ils sont plutôt convaincus que malgré le handicap, tout est possible... à condition de ne pas se freiner soi-même.

|| C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on peut pas faire les choses qu'on aime bien. Si tu veux faire un métier, faut pas freiner, faut continuer. ||

Kristopher, 12 ans (IEM)

|| Y'en a qui disent que les valides, ils font plus de choses que les non valides. Mais je suis pas d'accord parce qu'on fait autant de choses les valides que les non valides. ||

Tony, 15 ans (IEM)

|| Je pense qu'on peut faire plein de choses comme une personne valide. Comme Rêves de gosse, on a pu voler, tout ça... et c'est vrai que, souvent, j'dis que j'peux pas le faire pour X ou X raison mais en fait je me rends compte qu'on peut faire autant de choses qu'une personne valide et que c'est juste nous qui nous donnons un frein alors que si on veut réellement faire des choses et qu'on se renseigne vraiment bien et ben y'a plein d'associations, plein d'activités qu'on peut faire encore plus géniales qu'une personne valide qui s'en rendait pas compte, voilà quoi. On peut faire plein plein

de trucs génial, c'est juste nous qui, parfois, ben, moi en tous cas j'suis tellement obnubilée par mon handicap que j'en oublie que j'peux faire plein de choses. ||

Layla, 14 ans (IEM)

Une capacité d'adaptation tellement intériorisée que les enfants rencontrés semblent ne pas se poser la question de la capacité des autres à le faire.

|| Je suis quelqu'un qui accepte tous les autres enfants et je m'intègre facilement dans le groupe des autres enfants. Je sais rigoler, j'ai beaucoup d'humour, je me sens pas différente des autres enfants. ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

7. Les mêmes droits que les autres... ou presque

Les enfants rencontrés estiment dans leur grande majorité avoir les mêmes droits que les autres enfants. Notamment parce qu'ils considèrent pouvoir faire les mêmes choses que les autres. Une conviction qui laisse parfois transparaître une sorte d'auto persuasion vraisemblablement liée à leurs capacités d'intégration des contraintes et d'adaptation.

|| On a tous les mêmes droits. Par exemple avant il n'y avait que les hommes qui avaient le droit de voter, maintenant les filles aussi ont le droit de voter. Petit à petit, on a tous les mêmes droits. ||

Tony, 15 ans (IEM)

|| Par exemple, il y a plusieurs sports qu'on peut pratiquer avec un fauteuil : le foot fauteuil, le basket fauteuil, le hockey aussi. On peut tous faire ce qu'on a envie. C'est pas parce qu'on n'est pas comme les autres qu'on peut pas faire tout ce qu'on veut. Ma maman m'a dit un jour "quand on veut, on peut". Et moi je trouve qu'on a les mêmes droits que les "normal". ||

Kristopher, 12 ans (IEM)

|| On est comme on est et on a le droit d'avoir ce que les enfants sans handicap ont. ||

Émilie, 16 ans (Sessad)

Certains d'entre eux ont toutefois une conscience plus aigüe du fait qu'avoir les mêmes droits, c'est aussi pouvoir les exercer.

|| On a les mêmes droits quand c'est adapté. Par exemple il y a des autoécoles qui proposent pour le code les QCM avec des questions plus lentes donc on a le temps de les lire, ils proposent des voitures automatiques ou manuelles, il y a plusieurs façons d'adapter on va dire. Après, moi je suis pas en fauteuil mais j'ai été en fauteuil et j'ai remarqué qu'il y a beaucoup d'endroits qui sont pas adaptés ou pas accessibles et tout... ||

Armin, 16 ans (IEM)

|| On a les mêmes droits mais je peux pas les exercer de la même façon. Par exemple, j'peux pas conduire comme je n'ai pas la vue assez haute, au revoir le permis ! ||

Jean, 15 ans (IEM)



Toutefois, pour certains, le fait d'être en situation de handicap crée une différence en termes de droits même s'ils ne savent pas toujours comment l'exprimer.

|| Je pense qu'on a certains droits qui sont différents. Je vais donner un exemple tout bête : l'ascenseur il est réservé qu'aux enfants d'Ulis ou aux personnes qui se sont cassé une jambe. Pareil par rapport au fait de prendre le fauteuil si on va en sortie. C'est ce genre de droits là que j'appelle des droits un petit peu différents. ||

Lucy, 14 ans (Sessad)

|| Je n'ai pas le sentiment d'avoir eu les mêmes droits que les autres enfants. Ne serait-ce que la non-participation au sport... pas le droit de faire les études et la profession que je veux... pas le droit de pratiquer mes passions... Pour ma part, je ne vais pas être trop critique sur le "avant Bac". Comme beaucoup de jeunes j'ai rencontré des difficultés de compréhension, une fatigabilité du fait de la santé et de l'école, des remarques méchantes mais cela m'a rendue plus forte. Le "après Bac" a été pour moi presque un enfer. Je ne trouve pas cela normal que l'on ait pas le droit de choisir notre métier ou alors de ne pas avoir d'adaptation ou devoir se battre au détriment de son temps de travail et de sa santé... ||

Adelina, 18-25 ans

|| Les mêmes droits ? Oui et non. C'est oui, parce que tu peux écrire et lire mais quand par exemple t'es en fauteuil tu peux pas faire de la moto cross. C'est vrai. Tu peux faire moins de choses en fait. ||

Meryl, 12 ans (IEM)

|| Je pense pas qu'on ait les mêmes droits mais je sais pas pourquoi. ||

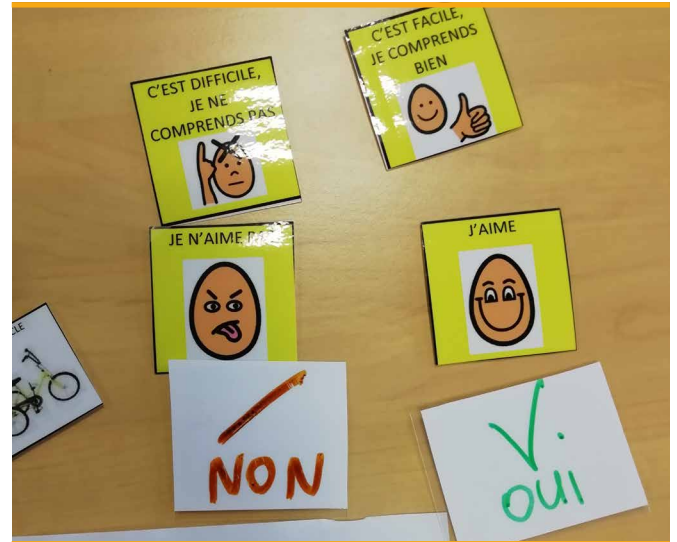
Maxime, 12 ans (IEM)

|| C'est pas tout à fait pareil parce que les enfants ordinaires sont debout et nous on est dans nos fauteuils, y'en a qui sont debout, mais... ||

Hugo 2, 13 ans (IEM)

Quant à ce que ressentent les enfants ayant des difficultés de communication en termes de droits, la question se pose très concrètement. L'expression de la possibilité du choix étant limitée par leurs difficultés, comment parler d'égalité des droits ?

Le rôle du binôme parents/professionnels est alors fondamental pour être au plus près du recueil de leur avis, de leur ressenti. Des outils et méthodes adaptés tels que le classeur texte, les pictogrammes, les tableaux de choix, etc. peuvent accompagner l'expression des enfants.



Toutefois, malgré les outils d'accompagnement de l'expression, il est parfois difficile de saisir le vrai ressenti et les paroles et comportements des enfants peuvent être sujets à interprétation. L'expression du choix de l'enfant et sa prise en compte sont d'autant plus contraintes.

« Pour s'exprimer ils ont aussi les classeurs de communication, explique J., professionnelle, le classeur, il est orienté purement "demande" donc ils ne peuvent faire qu'une demande ou peut-être un petit peu plus... mais ça manque un peu plus de clarté, comme A. qui nous montrait la maison, on ne savait pas s'il voulait rentrer ou s'il nous disait qu'il allait partir. Après c'est au niveau de leurs comportements aussi, si on les voit abandonner un objet qu'on leur avait donné, on comprend que ce n'est pas celui-ci qu'ils voulaient. »

Il est donc plus que temps que la société prenne conscience que les enfants en situation de handicap ont les mêmes droits que les autres enfants et permette leur effectivité.

|| J'aimerais qu'on me demande mon avis même si c'est pas possible après.

Qu'au moins on me demande. ||

Lilou, 10 ans (Sessad)

Et si on se donnait les moyens d'écouter ce que les enfants en situation de handicap ont à dire, ce qu'ils ressentent, ce qu'ils veulent ?

ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : LES REVENDICATIONS D'APF FRANCE HANDICAP

APF France handicap demande l'effectivité des droits pour tous les enfants avec une attention particulière sur les cumuls de discriminations dont les enfants en situation de handicap peuvent être victimes.

APF France handicap revendique l'application des principes généraux suivants, fondés sur la Convention internationale relative aux droits de l'enfant et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées :

- **Le respect et l'effectivité des droits de l'enfant et, notamment, la garantie :**
 - de la protection de l'enfant contre toutes formes de discrimination
 - de l'intérêt supérieur de l'enfant comme considération primordiale dans les décisions qui le concernent
 - de la participation de l'enfant aux décisions qui le concernent
 - **La mise en place des moyens nécessaires à l'expression de l'enfant, à son écoute et à sa participation aux décisions qui le concernent**
 - **Le renforcement de la lutte contre les violences faites aux enfants, notamment en milieu scolaire**
 - **La prise en compte de la dimension handicap dans les politiques à destination des enfants**
 - **Le renforcement de la lutte contre les préjugés et les stéréotypes liés au handicap**
 - **La mise en œuvre de la transition inclusive**
-

APF France handicap demande la mise en place des mesures suivantes pour les enfants en situation de handicap :

- **Le développement de statistiques** permettant de dénombrer les enfants en situation de handicap et de décrire leurs situations
- **La mise en place de campagnes de sensibilisation** pour lutter contre la stigmatisation et les préjugés sur les capacités, les compétences et le pouvoir d'agir des enfants en situation de handicap

Le droit à l'expression et à la participation

- **Garantir, par des moyens adaptés si nécessaire, l'expression de l'enfant en situation de handicap et sa pleine participation aux décisions qui le concernent dans tous les domaines de la vie.**
- **Faire prévaloir et garantir l'intérêt supérieur de l'enfant en situation de handicap dans les décisions qui le concernent**, notamment en donnant des repères et des outils aux parents et professionnels.
- **Prendre en compte l'avis de l'enfant en situation de handicap pour les décisions qui le concernent** dans tous les domaines de la vie.

Le droit à la mobilité sans entrave

- **Supprimer les obstacles de l'environnement, y compris pour les enfants en situation de handicap**, via l'application des principes de conception et d'accessibilité universelles pour les produits, services, espaces de vie (espaces publics ; cheminements ; bâtiments publics et privés, d'habitation, d'enseignement, de loisirs, de santé, de culte ; commerces...), transports et outils d'information et de communication.

Le droit à l'éducation

- **Garantir une éducation, une scolarité de qualité** à tous les enfants en situation de handicap pour leur permettre de vivre avec les enfants de leur âge.
- **Créer les conditions d'une scolarisation effective** des enfants en situation de handicap dans leur école de quartier.

- **Organiser une réponse adaptée** (appuis techniques et humains nécessaires) aux enfants et jeunes ayant des besoins spécifiques et/ou complexes, à tous les âges et tous les degrés d'enseignement.

- **Former les professionnels de l'éducation et de l'enseignement** afin qu'ils soient en mesure d'analyser et comprendre les incidences des troubles rencontrés par certains élèves et de concevoir des activités pédagogiques adaptées aux compétences de chacun.

- **Permettre l'accueil dès la petite enfance dans toutes les structures éducatives et en milieu scolaire.**

- **Assurer un égal accès de tous les enfants aux activités périscolaires et extrascolaires.**

Le droit à une vie familiale

- **Permettre à l'enfant en situation de handicap de vivre avec sa famille.**

- **Assurer des réponses d'accompagnement adaptées, de qualité et de proximité permettant de vivre en famille**, réponses adaptées pour l'enfant en situation de handicap mais également pour les parents aidants familiaux.

- **Permettre aux enfants en situation de handicap et à leur famille l'accès à des logements accessibles et adaptables, et de réelle qualité d'usage.**

- **Développer l'information, l'accompagnement et le soutien à la parentalité des parents d'enfants en situation de handicap.**

- **Protéger l'enfant en situation de handicap de séparations abusives de sa famille.**

- **Permettre un meilleur accompagnement des enfants en situation de handicap relevant de la protection de l'enfance** en développant la formation au handicap des acteurs de la protection de l'enfance et en favorisant la coopération avec les acteurs du médico-social.

Le droit à un niveau de vie décent

- Assurer des ressources suffisantes à l'enfant en situation de handicap et à sa famille pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social.
- Donner les moyens aux parents ou personnes responsables de l'enfant de mettre en œuvre son droit à un niveau de vie décent.
- Mettre en place une prestation de compensation du handicap adaptée aux enfants (critères d'éligibilité...) permettant un financement intégral des dépenses liées aux aides à l'autonomie dans ses volets aides techniques, aide humaine, aménagement du logement.

Le droit à une vie sociale

- Rendre accessibles les activités de loisirs, culturelles, sportives... (lieux, pratiques, formation des professionnels...).
- Mettre en place les aménagements, adaptations et accompagnements nécessaires à la réalisation de ce droit.

Le droit à la santé et à un accompagnement adapté et de qualité

- Garantir l'information de l'enfant en situation de handicap et sa participation aux décisions de soins et d'accompagnement médico-social le concernant.
- Permettre l'accès à la santé sur l'ensemble du territoire via l'accessibilité des lieux et dispositifs de prévention et de soins, des matériels, équipements et transports adaptés, la lutte contre les déserts médicaux et le refus de soins, la formation des professionnels de santé, la suppression des restes à charge en santé liés au handicap.


Le droit à une vie privée et amoureuse

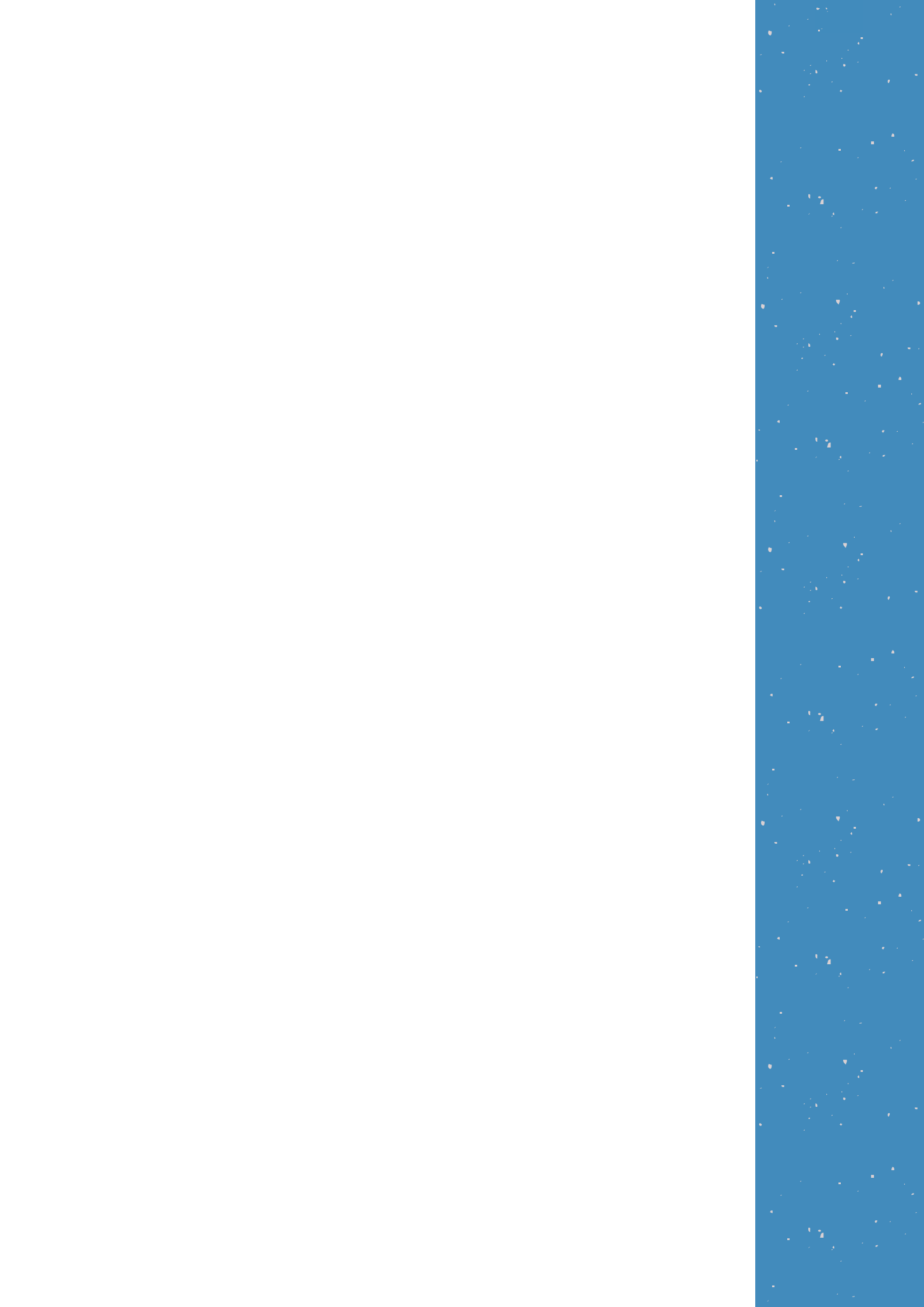
- Garantir le respect de l'intimité de l'enfant en situation de handicap.
- Assurer une éducation à la vie affective et sexuelle, quels que soient son lieu de vie et sa modalité de scolarisation.
- Permettre l'accès aux centres d'information, de planification et aux campagnes de prévention, de dépistage et d'information sur la santé et la sexualité.

Le droit à la protection

- Permettre le recueil et la prise en compte de l'expression de la parole de l'enfant en situation de handicap.
- Organiser de façon systématique des sensibilisations au handicap en milieu scolaire.
- Développer des campagnes contre le harcèlement qui intègrent la question du handicap.
- Former les professionnels de la police et de la justice pour un réel accès à la justice des enfants en situation de handicap notamment dans le cadre de la prise en compte des violences faites aux enfants en situation de handicap et dans le recueil de leur parole.

Un très grand merci aux enfants, familles et professionnels APF France handicap pour avoir permis le recueil de cette parole.





APF France handicap est une importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Créée en 1933, connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France, **APF France handicap rassemble aujourd'hui 100 000 acteurs** : adhérent.e.s, élu.e.s, salarié.e.s, bénévoles et volontaires, usager.e.s, sans compter ses dizaines de milliers de donateurs, donatrices et sympathisant.e.s.

APF France handicap porte des **valeurs humanistes, militantes et sociales** et **un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire**. Fondée sur un fonctionnement démocratique, l'association agit, dans le cadre de son projet associatif et de son plaidoyer, contre les discriminations et pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et celle par les droits. APF France handicap **intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne** grâce à son **réseau national de proximité de plus de 550 structures** (délégations, services et établissements sociaux et médico-sociaux et entreprises adaptées).

Elle est notamment engagée dans la représentation, la défense et la promotion des droits des personnes ; le soutien aux personnes en situation de handicap et à leurs proches ; la dispense de réponses sociales, de soins à domicile ou en établissement et de solutions d'hébergement ; l'accompagnement vers l'emploi des personnes en situation de handicap.

Son modèle socio-économique unique et original en Europe permet à APF France handicap d'être en adéquation avec les projets et besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille en développant des solutions d'accompagnement innovantes.





www.apf-francehandicap.org



Facebook



Twitter



Instagram



LinkedIn



YouTube