

Wij zijn jongeren in de eerste plaats !

Rapport van jongeren met een handicap
over het respect voor hun rechten in België



De meningen die hier in terug te vinden zijn, zijn die van de jongeren die mee werken aan het What do you think? project. Zij weerspiegelen niet noodzakelijk het standpunt van UNICEF België, maar worden gepubliceerd met de bedoeling het maatschappelijke debat over de rechten van kinderen met een handicap aan te zwengelen en hun rechten in de praktijk te bevorderen.



Met de steun van de FOD Justitie, de Vlaamse Overheid en de Franse Gemeenschap

D/2007/5606/11

© UNICEF België, 2007

Redactie : Gaëlle Buyschaert

Cartoons: Jof jefvanthillo@hotmail.com www.myspace.com/tavnillo

Er leven momenteel 6,5 miljard verschillende mensen in de wereld. Bij sommige mensen heet dat verschil handicap.¹

Een speciaal woordje van dank gaat uit naar de talrijke vrijwilligers, collega's en stagiaires die ons doorheen het hele project geholpen hebben en naar alle experten die ons met raad en daad bijgestaan hebben. Dank ook aan 'Jof den toffe' voor de leuke en gevatte cartoons. En last but not least: bedankt aan alle jongeren die meewerkten aan dit rapport.

Dit rapport is van jullie.

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



Inhoud

Boodschap van de jongeren	6
Intro	9
Het What Do You Think ?-project	10
1 Kinderen met een handicap: wie zijn ze?	14
2 Familie	20
3 Vrienden en relaties	25
4 School	28
5 Vrije tijd	34
6 Mijn mening	38
7 Toegankelijkheid	40
8 Reacties van anderen	44
9 Ondersteuning	47
10 Gezondheid	49
11 Communicatie, niet enkel een technische aangelegenheid	51
12 Mijn toekomst: mijn dromen en wensen	53
Tot slot: conclusies, aanbevelingen en voorstellen	57
Bijlagen	61
Het Internationaal Verdrag inzake de rechten van het kind	62
Handicap in de wereld en in België – weetjes in cijfers en letters	65
Kinderen, handicap en rechten	66
Een portret uit de 18... Wie is Jolien?	68
Bibliografie	72
Aanbevolen lectuur	72
Deelnemende organisaties	73

Boodschap van de jongeren

Beste lezers,

Wat u in handen heeft is een rapport dat ideeën, wensen en voorstellen bundelt van meer dan 300 kinderen met een zintuiglijke, fysieke of mentale handicap.

Ook al schrijven we dit als een groep, wij zijn allemaal erg verschillend van elkaar. Iedereen van ons is uniek en heeft zijn eigen mogelijkheden en moeilijkheden. Toch hebben we ook heel wat gemeen. Zo vinden we het allemaal heel belangrijk dat er naar onze mening gevraagd en geluisterd wordt, en dat er rekening mee wordt gehouden. We zijn dus heel blij dat u interesse heeft in dit rapport.

Vooraleer u het rapport begint te lezen, zijn er een paar belangrijke dingen die we u zouden willen zeggen.

Het allereerste heel belangrijke punt is dat we in de eerste plaats jongeren zijn. Dat lijkt niet zo wereldschokkend als je dat zo zegt, maar heel vaak zien de mensen ons enkel als "gehandicapten". Wij vinden dit woord echt niet leuk. We vinden het ook niet leuk dat mensen ons herleiden tot onze handicap of ons 'anders' behandelen. Veel mensen staren naar ons, maken opmerkingen of overbeschermen ons alsof we niets kunnen. Dat moet veranderen.

Wij zijn jongeren, net als onze leeftijdsgenoten, en we doen ook graag leuke dingen. Wij willen heel wat doen en kunnen dat, soms met een beetje begrip en steun. We zouden het fijn vinden dat er meer naar ons gekeken wordt als volwaardige personen. Mensen die van alles kunnen, en niet enkel als mensen die dingen niet kunnen.

Voor jongeren met een handicap is de situatie in België niet barslecht. Er zijn een aantal goede dingen voor ons, maar toch zijn er ook heel wat pijnpunten. Want ook al heeft iedereen dezelfde rechten, merken we toch dat wij, jongeren met een handicap, heel vaak niet dezelfde kansen krijgen.

Door een heleboel drempels kunnen we niet altijd doen wat we willen en kunnen we nooit helemaal alles met alle anderen doen (en volledig integreren). Heel vaak hebben die drempels niet echt iets met onze handicap te maken. Het is de maatschappij die niet aangepast is door een gebrek aan informatie over wat wij meemaken.

Bijvoorbeeld: we hebben recht op onderwijs maar kunnen heel vaak niet écht kiezen naar welke school we gaan omdat de school niet toegankelijk is. We kunnen ook vaak niet kiezen welke richting we willen volgen omdat niet in alle scholen alle richtingen zijn. Soms moeten we dus een beroep

leren dat we niet echt zien zitten. Er zijn ook meer en meer kinderen met een handicap die geen school vinden en niet naar school gaan.

We doen graag dingen met onze vrienden, maar we geraken er niet altijd. Vaak worden we uitgesloten omdat ze denken dat we niets kunnen. We hebben de indruk dat er echt twee parallelle werelden bestaan die elkaar niet kennen. In plaats van bang te zijn van een handicap of van het onbekende, zouden we liever hebben dat de mensen ons desnoods vragen stellen en ons een kans geven om ons te integreren.

We zijn bijna altijd afhankelijk van iemand om ons te verplaatsen. Het vervoer en alles errond is niet steeds aangepast. Soms stoppen de bussen gewoon niet voor ons! Zelfs plaatsen waar we met onze vrienden naartoe willen gaan zijn niet altijd toegankelijk: cafés, bioscopen, sportzalen, pretparken, ... ja, zelfs de straten. En we hebben het niet enkel over jongeren in een rolstoel.

Er moeten dus veel veranderingen gebeuren opdat we kunnen deelnemen. Anders blijven we afhankelijk van anderen.

We willen niet alleen klagen in dit rapport. We zien ook oplossingen. We beseffen dat niet alles op 1-2-3 veranderd kan worden. Vooral omdat de grootste verandering in de hoofden van de mensen moet plaatsvinden. Maar we willen niet passief afwachten dat dit gebeurt. We hopen dat er geluisterd wordt naar onze ideeën en voorstellen, dat er iets mee gebeurt en dat we daar effectief iets van zien.

Ook al vult de realiteit veel in voor ons, wij hebben ook dromen. Wij dromen van een betere wereld zonder oorlogen bijvoorbeeld. Wij dromen van de toekomst. Een gezin, waar we later zullen wonen, een zalige vakantie, ons droomberoep, ... Maar we dromen ook en vooral van een wereld die aangepast is, waar we meer zelfstandig kunnen zijn en evenveel kansen hebben als iedereen.

**We zijn ervan overtuigd dat een samenleving
aangepast voor jongeren met een handicap,
een samenleving is die beter is voor iedereen!!**

oktober 2007



Intro

Woordkeuze: spreken over etiketten is spreken over lading. Of niet?

In de loop van de jaren is de benaming van mensen met een handicap sterk geëvolueerd. Als we stilstaan bij de verschillende termen ('gebrekkigen', 'razenden', 'zwakzinnigen', 'mindervaliden', 'andersvaliden', 'gehandicapten', 'personen met een functiebeperking' enz.), dan krijgen we een glimp van de heersende mentaliteit en van hoe er naar deze personen wordt/werd gekeken.

Een woord kiezen is immers meer dan dat. De keuze wordt beïnvloed door mentaliteit, voorstellingen, vooroordelen en waarden en normen, maar ook - en dat is niet onbelangrijk- door de reden waarom men de groep wil afbakenen (om medische, politieke, sociale... redenen). Van bij het begin van dit project, zijn we zeer bewust met deze wetenschap aan de slag gegaan.

Nationaal en internationaal vloeit momenteel veel inkt over herformuleringen op vlak van visie en terminologie. De jongeren die het project meegedragen hebben en de organisaties die het mee opgevolgd hebben, hebben vanzelfsprekend dit vraagstuk ook aangekaart. Uiteindelijk hebben we vanuit pragmatisch standpunt beslist ons niet in deze semantische oefening te werpen en te kiezen voor "jongeren met een handicap".

Een keuze waar, het dient gezegd, niet iedereen zich in kon vinden. Heel wat jongeren identificeren zich niet met deze voornamelijk negatief gekleurde term en pleiten voor termen als beperking of stoornis. Uit de reacties van de jongeren (in de vragenlijsten, tijdens de gesprekken) kunnen we opmaken dat er bij hen geen unanimititeit bestaat over de terminologie. Er zijn haast evenveel meningen als er jongeren zijn.

Onze keuze is dus pragmatisch geweest, die grotendeels terug te voeren is op het dagelijks woordgebruik. Wat ons in "jongeren met een handicap" verleidt, is dat duidelijk de nadruk komt te liggen op "jongeren", een eigenschap die zij zelf als hun belangrijkste claimen.

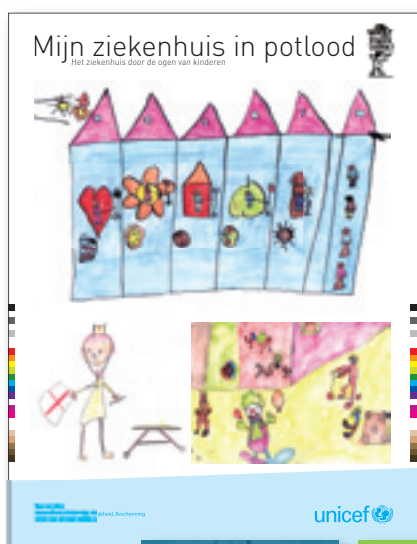
"Wij zijn jongeren in de eerste plaats".



Het What Do You Think ?-project

What Do You Think ? is een participatieproject dat gecoördineerd wordt door UNICEF België. Het richt zich tot kinderen en jongeren in België tot 18 jaar en heeft als doel het recht op vrije meningsuiting en participatie van kinderen en jongeren op elk niveau te verbeteren. Meer in het bijzonder wil *What Do You Think ?* de stem van de kinderen laten horen bij het Comité voor de Rechten van het Kind in Genève. Dat orgaan bekijkt hoe de landen het Kinderrechtenverdrag toepassen en ziet er op toe dat dat goed gebeurt. Concreet bevraagt *What do you think?* kinderen en jongeren in België rechtstreeks of onrechtstreeks (via scholen of organisaties) over wat zij denken van het respect voor hun rechten en over de problemen die zij zien of ervaren. *What Do You Think ?* verzamelt hun ideeën, hun wensen en hun voorstellen en brengt hun bevindingen en bemerkingen ook over aan de politici in ons land en aan het Comité voor de rechten van het kind in Genève.

Sinds het ontstaan van *What Do You Think ?* in 1999, hebben we reeds veel ondernomen. We organiseerden een Kinder- en Jongerenmars in de straten van Brussel, meer dan 50 debatten tussen kinderen, jongeren en politici en maakten het eerste rapport van kinderen en jongeren in België over aan het Comité voor de Rechten van het Kind in Genève.



Toen het Comité zich uitsprak over het respect voor de rechten van de kinderen in België, in 2002, spoorde het ons land aan om een bijzondere aandacht te hebben voor de situatie van een aantal groepen kinderen die niet op dezelfde manier konden genieten van hun rechten. Sindsdien werkt *What Do You Think ?* niet meer met zoveel mogelijk kinderen over zoveel mogelijk onderwerpen, maar met een bepaalde groep van jongeren die met de problematiek geconfronteerd worden.

Zo werkte *What do you think?* rond de situatie van niet-begeleide minderjarige vreemdelingen en bracht het een rapport uit met hun meningen en aanbevelingen. Ook kinderen in het ziekenhuis kwamen via aangepaste methodieken aan het woord in het rapport over hoe kinderen een ziekenhuisopname ervaren. Het huidige rapport, is het resultaat van een drie jaar durende bevraging van jongeren met een handicap.



Al deze oefeningen hebben hetzelfde doel: de meningen en voorstellen van deze kwetsbare jongeren zo luid mogelijk laten weerklinken en aan tonen dat men niet alleen een beleid VOOR de kinderen moet uitbouwen, maar dat dit SAMEN met hen moet gebeuren.

UNICEF België hoopt dat de ideeën, de wensen en de

voorstellen van de jongeren bij u iets zal teweeg brengen en dat u bereid bent om samen met hen iets te ondernemen om van deze wereld een wereld geschikt voor kinderen te maken.

Hoe gaat *What do you think?* te werk?

What Do You Think ? organiseerde een bevraging van jongeren met een handicap met als doel de jongeren te stimuleren om zich uit te drukken over hoe ze zich voelen en welke problemen zij ondervinden. We wilden hen ook laten meedenken over mogelijke oplossingen. De bevraging was bedoeld voor alle jongeren met een handicap tussen 12 en 18 jaar en liep van 1 oktober 2005 tot 30 maart 2007. Ze werd verspreid via scholen en organisaties.

We streefden ernaar een globale bevraging af te nemen, die niet handicapspecifiek is. Het is evident dat afhankelijk van de handicap de jongere specifieke problemen ondervindt. Wij waren er evenwel van overtuigd dat een groot deel van de problemen van de jongeren met een handicap gelijklopend zijn en hoopten met deze globale bevraging precies die problemen bloot te leggen.

Voor het project werden verschillende methodieken uitgewerkt. In een begeleidend schrijven kregen de begeleiders een woordje uitleg bij de voorgestelde methodieken. Voorstellen waren: vragenlijst, tekening, collage, kunst, mime, foto's, video, bevraging van jongeren door andere jongeren, discussie in groep... De bevraging gebeurde steeds met hulp van een begeleider. We boden een discussienamiddag aan voor de begeleiders die dat wensten zodat er samen nagedacht kon worden over de meest aangepaste methodiek. Met dit maatwerk wilden we ook jongeren die niet goed kunnen lezen of schrijven bij het project betrekken.

Aangezien via deze manier van werken niet alle jongeren met een handicap konden deelnemen, werd de Universiteit Gent aangesproken om een gerichte bevraging te doen bij bijzonder kwetsbare jongeren: jongeren met meervoudige en/of ernstige communicatieve beperkingen. (Hierover verder meer)

We hebben het geluk gehad te kunnen rekenen op de hulp en expertise van verschillende partners: ouders, verenigingen, scholen, belangenverenigingen uit de handicaptensector, kinderrechtenorganisaties en natuurlijk jongeren zelf. Zij hielpen ons methodieken te ontwikkelen en gesprekken aan te gaan met jongeren die wilden deelnemen aan het project op de manier die hen het meest geschikt was. We konden regelmatig onze bevindingen aan hun ervaring toetsten.

Van bij het begin was een groepje jongeren met een handicap nauw betrokken bij het project. De jongerengroep hielp ons de methodieken uit te werken en dit rapport te maken. Soms hielpen ze ons met het interpreteren van antwoorden van de vragenlijst. We kwamen een paar keer met hen samen. Ze zijn als het ware de vertegenwoordigers van de andere jongeren met een handicap en zullen het rapport voorstellen aan een aantal beleidsmakers.

Meer informatie over de vragenlijst en de voorgestelde methodieken vindt u op www.whatdoyouthink.be.

Het resultaat

Al de informatie en het materiaal dat verzameld werd via de verschillende bevestigingen (de tekeningen, de vragenlijst, de gesprekken) werden verwerkt in dit eindrapport. Deze tekst bevat de meningen, ideeën en voorstellen van meer dan 300 jongeren die rechtstreeks of onrechtstreeks hebben deelgenomen aan dit *What do you think?*-project.

De methode die het meest gebruikt werd, was de vragenlijst. Om een beter inzicht te hebben in de wereld en het leven van de jongeren, hebben we ook heel wat klas- en groepsgesprekken en individuele interviews gehad. We hebben de kinderen individueel, in groeps- of klasverband geïnterviewd, vragenlijsten samengebracht, verhalen en schrijfsels, maar ook brieven, tekeningen en foto's verzameld. De kinderen konden de agenda zelf opstellen en beslisten zelf waarover ze al dan niet wilden spreken.

Het resultaat is een sterk verhaal, gebaseerd op een variëteit aan kwalitatieve methodes om de meningen en standpunten van jongeren met een handicap te verzamelen over het leven als een kind met een handicap.

De steekproef jongeren met wie we samenwerkten noch het onderzoek hebben de ambitie om wetenschappelijke representativiteit na te streven. Het gaat ons in de eerste plaats om de stem van de kinderen te laten horen en een maatschappelijk debat op gang te brengen eerder dan om statistieken mee te geven.

We hebben bij de jongeren een bereidheid ontdekt om te spreken en een verlangen om gehoord te worden. De verwachtingen naar opvolging toe zijn dan ook hoog gespannen.

Dit rapport zal geïntegreerd worden in het alternatief rapport van kinderen en jongeren dat in 2008 aan het Comité voor de rechten van het kind zal worden overgemaakt.

De deelnemers

De groep van meer dan 300 deelnemers omvatte jongeren tussen de 12 en 18 jaar. Er was een grote variatie binnen de groep. Er deden zowel jongens als meisjes mee (ongeveer 60% jongens en 40% meisjes), uit verschillende regio's van België en uit verschillende socio-culturele groepen. De groep toonde een brede waaier aan handicaps en beperkingen; lichte en zware vormen van gedrags- en leerstoornissen, fysieke, visuele, auditieve, communicatieve of mentale handicaps of een combinatie van meerdere beperkingen. Een aantal onder hen hebben we verschillende keren gezien voor interviews of groepsgesprekken.

Dankzij de samenwerking met de verschillende organisaties en leerkrachten, hebben kinderen zich in het Frans, het Nederlands, maar ook in de Vlaamse en Franse gebarentaal kunnen uitspreken, via SMOG², of Mind Express³.

Grenzen van onze manier van werken

Onze manier van werken kent een aantal beperkingen. We zetten de belangrijkste graag even op een rij.

- Alle citaten zijn letterlijke weergaven van gesprekken of schrijfsels van jongeren. Uit respect voor hun privacy, hebben we enkel hun namen veranderd.
- De steekproef van kinderen die samenwerkten aan het *What do you think?*-project, is het resultaat van spontane en persoonlijke interesse van de jongeren/leerkrachten zelf. We zijn er ons van bewust dat deze groep wellicht de meest welbespraakte en de meest communicatieve jongeren zal tellen. Dit is een realiteit waar we niet omheen kunnen als we vrijwilligers zoeken om zich voor deze vorm van bevestiging in te zetten. Dit rapport schetst dus geen volledig beeld van de besproken thema's.

² SMOG: Spreken met Ondersteuning van Gebaren – Ontwikkeld door Louis Smet, Martine Nijs en Filip Loncke

³ Communicatieondersteunend computerprogramma

- Doordat de jongeren zelf de thema's aanreiken die ze wilden bespreken, zijn bepaalde thema's meer uitgewerkt dan andere.
- Kinderparticipatie moet vaak geïnitieerd, gedragen of op zijn minst gefaciliteerd worden door een volwassene. Vaak zijn die echter niet overtuigd van de zin van participatie of van de capaciteiten van de jongeren. Zo hebben we veel energie moeten steken om scholen en organisaties mee over de brug te trekken. Het antwoord "onze gasten kunnen dat niet" hebben we vaak met hand en tand proberen te ontkrachten.
- Aangezien voornamelijk organisaties en BUSO-scholen aangeschreven werden, zijn er opmerkelijk minder jongeren die een inclusief (school)parcours afleggen, die mee gedaan hebben aan de bevraging.
- De titel van het project en de vragenlijst luidde "jij en je handicap", wat wellicht voor een "natuurlijke selectie" gezorgd heeft. Sommige kinderen ervaren zichzelf nl. niet als gehandicapt (vb jongeren met leerstoornissen) en hebben we dan ook maar in beperkte mate bereikt.
- Bij de samenwerking met begeleiders bestaat er altijd het risico dat ze door hun aanwezigheid de antwoorden van de jongeren sturen. We hebben dat weliswaar proberen in te perken via de methodiekenbundel en de vorming, maar in de praktijk blijkt dat moeilijk helemaal uit te sluiten.

Een woordje over het onderzoek van de Universiteit Gent

Om ook bijzonder kwetsbare jongeren te bereiken, die niet spontaan aan de bevraging willen of kunnen meewerken, riep *What do you think?* de hulp in van Prof. Van Hove en zijn team. Drieëntwintig studenten uit de tweede licentie orthopedagogiek kozen ervoor om in het kader van een oefening portretten te maken van 18 jongeren met meervoudige en/of ernstige communicatieve beperkingen met het oog op dit rapport. De studenten werden tijdens een aantal sessies voorbereid op hun opdracht en kregen extra vormingen rond ondersteunende communicatie, bijzondere journalistiek en alternatieve interviewtechnieken. Ze pasten de methodieken aan en stapten af van de vragenlijst.

Onderzoek over jongeren met spraak- en communicatieproblemen is uiteraard niet gemakkelijk: taal wordt nl. vaak gezien als een kernconcept in het verzamelen van informatie. Maar dat mensen niet kunnen spreken hoeft niet te betekenen dat er niet op een kwalitatieve wijze informatie kan verzameld worden over hun leven. De problemen die de kwalitatieve onderzoeker ondervindt bij het interviewen van mensen met communicatieproblemen zijn trouwens niet helemaal terug te brengen tot hun handicap, maar eerder tot beperkingen van de gebruikte onderzoeksmethodes. Er kan veel bereikt worden met een goed opgebouwde set van vragen, een goede relatie tussen de onderzoeker en de deelnemer, tijd nemen en het juist interpreteren van stiltes en non verbale communicatie.

Studenten hebben dus gekeken, geluisterd, gepraat met de jongeren en met mensen uit hun omgeving en hebben samen activiteiten gedaan. Na vele bezoeken en gesprekken hebben ze zich een beeld gevormd van wie de jongeren zijn en hoe ze leven. Hoewel het niet altijd eenvoudig was, hebben ze steeds getracht om het perspectief van de jongeren zelf centraal te stellen (via uitgebreide observatie, lichaamstaal, SMOG, ja/nee vragen, communicatiehulpmiddelen...). Dit is opgenomen en verwerkt in mooie en diepmenselijke portretten die een beeld weergeven van het dagelijkse leven van de jongeren. Hun perspectief werd aangevuld met het perspectief van mensen die de jongeren goed kennen. In een latere fase werden conclusies geformuleerd over de rechten van deze groep van jongeren.

Resultaten van dit onderzoek werden grotendeels mee in dit rapport opgenomen. Het volledige onderzoek en de portretten zijn digitaal beschikbaar op eenvoudige vraag bij info@whatdoyouthink.be (enkel in het Nederlands).

Kinderen met een handicap: wie zijn ze?

Hoe stel jij je voor? Wie ben jij? Sommige jongeren met een handicap stellen zich voor door te vertellen wat ze graag doen. Anderen spreken over hun handicap. Jongeren spreken graag over wat ze goed kunnen. Ze kunnen veel! Wat denk jij?

What do you think?

Hét kind met een handicap?

Wanneer we een beeld willen schetsen van jongeren met een handicap, moeten we beginnen met een open deur in te trappen. Er bestaat immers niet zoiets als "hét kind met een handicap": kinderen met een handicap vormen geen homogene groep. Het zijn verschillende individuen, vaak met heel verschillende mogelijkheden en beperkingen, en met nog meer diverse levenservaringen en -perspectieven. Ze hebben immers elk hun eigen achtergrond en identiteit, en het is net die specifieke achtergrond die elk kind voor een stuk vormt tot wat het is. Kinderen met een handicap allemaal over dezelfde kam scheren kan dus niet.

Wie zijn ze dan, die jongeren over wie dit rapport gaat?

Jongeren in de eerste plaats

De meeste jongeren laten ons duidelijk merken dat hun handicap slechts één aspect van hun leven is en niet gezien moet worden als hun belangrijkste eigenschap. Ze zijn op de eerste plaats jongeren en dat is veel bepalender. Ze houden van dezelfde bezigheden, volgen dezelfde modes en trends en koesteren groten-deels dezelfde dromen als hun leeftijdsgenoten.⁴ Heel wat van de kinderen die we in de loop van ons project ontmoet hebben, zijn gelukkig en succesvol, ondanks de moeilijkheden die ze ondervinden.

Het is interessant te zien hoe deze jongeren naar zichzelf kijken, hoe ze omgaan met hun identiteit en hoe ze hun eigen beperkingen formuleren. Vaak zijn ze zich heel bewust van hun kunnen en moeilijkheden, en vertellen ze er over met humor, passie en frustratie. Het zijn échte tieners, en tieners in de eerste plaats.

Op de vraag wie ze zijn, antwoordt een grote meerderheid van de jongeren met een beschrijving van zichzelf, waaruit vaak blijkt dat hun handicap inderdaad slechts één aspect is van hun persoon. Slechts een minderheid herleidt zijn identiteit tot de handicap.

- *Ik ben Fiona, het jongste meisje van de klas.*
- *Ik hou van lachen, grapjes verkopen en pret te maken. (12 jaar)*
- *ik ben een jongen, vrijgezel en ik doe graag voetbal (18 jaar)*
- *Ik ben een meisje van 15 jaar (bijna 16) en slechthorend. Ik ben sportief. Ik ben geïnteresseerd in actualiteit en politiek. Ik heb 1 broer (horend)*
- *Ik ben een meisje van 14 jaar bijna 15. ik ben gehandicapt en ik zit al van mijn geboorte in een rolstoel. Ik kon stappen maar nu kan ik niet meer stappen.*

Velen reageerden positief op het feit dat de vragenlijst ook ging over wie ze zijn, wat ze graag en goed doen en wat niet, waar ze trots op zijn en wat hun minpuntjes zijn.

⁴ Vergelijking met bestaande onderzoeken (de Kliksons, Smakers. Jongeren en cultuur,...) toont aan dat jongeren met een handicap even graag als hun leeftijdsgenoten willen mee zijn met hedendaagse trends. In de Kliksons (site met de mening van 35.542 tieners over vrije tijd, buurt, jeugdwerk, informatie, inspraak en mobiliteit) kunnen resultaten vergeleken worden op basis van bepaalde criteria, zoals bijvoorbeeld handicap. www.kliksons.be

- *Het zal moeilijk zijn om op alle vragen uit de vragenlijst te antwoorden omdat er heel veel problemen zijn die we verdrongen hebben. Deze bevraging zal ons wel helpen om over heel veel dingen na te denken.*
- *Antwoorden op deze vragenlijst is voor mij een teken van hoop. Als het kan helpen dingen te verbeteren voor ons, zie ik dat als hoop voor de toekomst*
- *Het feit dat we ons inzetten voor één en dezelfde zaak, en het feit dat we onze mening kunnen geven, heeft me zin doen krijgen om mee te werken.*
- *Het is een positieve vragenlijst. Onze mening wordt gevraagd en we hebben het gevoel serieus genomen te worden als persoon. We worden niet herleid tot onze handicap. (jongeren groep)*

Ze zijn in grote mate tevreden met zichzelf. Ze kunnen ook bij zichzelf kenmerken opsommen waardoor ze zich goed in hun vel voelen. Spreken over wat ze graag doen, wat ze goed kunnen en waar ze trots op zijn wekt enthousiasme op, zoals: hobby's, sport, schoolvakken, huishoudelijke klusjes, sociale vaardigheden, overwinningen op henzelf... Alle punten waar een mens trots op kan zijn (positieve kanten van karakter, fysiek...), maar ook sportieve en sociale vaardigheden passeren hier de revue.

- *(Wat kan je goed? Wat doe je graag? Waar ben je trots op?)*
- *Ik help mensen. Ik help met het huishouden. Ik vind skoebidoes leuk. (jongen, 17 jaar)*
- *Dat ik goed kan jumpen(dansstijl in house-discotheken) (jongen, 16 jaar)*
- *Ik ben fier dat ik opnieuw interclub (tenniswedstrijd) mag meedoen en dat ik beter kan tennissen (jongen, 13 jaar)*
- *Dat ik slimmer ben dan mijn ouders voor pc en gsm (meisje, 16 jaar)*
- *Ik kan mijn naam schrijven. Ik ben de enige in de klas die dat kan. (jongen, 14 jaar)*

Wanneer ze over hun moeilijkheden en minpuntjes spreken, hebben ze het zowel over leeftijds- en persoonsgebonden als handicapgerelateerde aspecten.

- *(Waar heb je het moeilijk mee?)*
- *Bang om uitgesloten te worden. Bang om "groot te worden", om problemen te bespreken. Bang voor de wereld van de volwassenen. (klas meisjes, 15 tot 19 jaar)*
- *Ik heb heel beetje moeilijk met mooiste meisje te babbelen (jongen, 14 jaar)*
- *Met mijn fysiek (dikke tenen, te dunne armen, pukkels...)*
- *mijn autisme soms het maakt me on sociaal en sommige dingen kan ik er niet doen dan (jongen)*
- *Ik heb het moeilijk met het feit dat ik regelmatig merk dat ik 'anders' ben. (meisje, 18 jaar)*
- *dat we niet in gewoon school zitten en dat we niet overal aanvaard worden (jongen)*

Je moet verder zien dan de handicap alleen: kijk naar de persoon van binnen.

Tijdens de gesprekken, bleek voor vele jongeren dat de moeilijkheden die zij ondervinden vaak niet zozeer te maken hebben met hun handicap, maar met de omgeving en het feit dat die omgeving niet aangepast is.

Het thema van toegankelijkheid in de ruime zin van het woord, wordt zeer frequent aangehaald. Zeker wanneer het gaat over het claimen van hun identiteit als jongeren en hun zin om typische "jongerenactiviteiten" te doen, moeten ze heel wat uitdagingen overbruggen.

Het gaat hier zowel om fysieke drempels, zoals de toegang tot speelpleinen, cafés, discotheken en andere faciliteiten, als sociale drempels, wanneer andere kinderen niet met hen willen omgaan of spelen bijvoorbeeld.

Een aantal jongeren vertelt dat ze vaak in het dagelijkse leven, op school, in de omgang met anderen... herleid worden tot hun handicap en daardoor overbeschermd en onderschat worden. Dat vinden ze uiteraard onrechtvaardig.

- *Ik moest eens van ver komen met de trein. Toen ik dat vertelde, werd de trainer helemaal ongerust en vroeg serieus: je hebt toch niets gebroken onderweg? Dat was stom. Waarom zou ik nu met de trein iets breken? Omdat ik in een rolstoel zit? (meisje, 16 jaar)*

Jongeren en zeker ook hun dichte familie geven aan dat het belangrijk is om hen niet te onderschatten. De mogelijkheden en beperkingen van een jongere krijgen vorm in relatie met anderen. Hoe gaan andere mensen om met deze jongeren? Wat verwachten ze van hen, vooral dan van hen die het bijvoorbeeld zelf verbaal niet makkelijk kunnen uitleggen?

Bij jongeren met ernstige communicatieve en/of meervoudige beperkingen zien we een hele opeenstapeling van beperkingen en etiketten. Voor hen zijn hun mogelijkheden, meer nog dan bij alle andere jongeren, van cruciaal belang. Het is belangrijk dat ook deze jongeren zich kunnen tonen met hun sterke kanten en dat de mensen rondom hen hiermee aan de slag gaan.

- *Pieter heeft autisme, syndroom van Down en een verstandelijke beperking. Hij heeft er heel veel jaren over gedaan om zelf naar het toilet te gaan wanneer dit nodig is. Zijn gezin doet heel veel inspanningen om samen met hem ervoor te zorgen dat Pieter zindelijk is. Ze gaan elk uur naar het toilet. Mama heeft heel veel tegenkanten moeten overwinnen om dit duidelijk te maken bij de professionelen met wie zij in contact kwam.*

In dezelfde lijn, kunnen we stilstaan bij de paradox tussen leeftijdseigen en leeftijdsvreemde activiteiten die de jongeren doen.

Enerzijds zien we jongeren dingen doen waar andere jongeren van die leeftijd ook mee bezig zijn.

- *Stijn wou voor zijn 18de verjaardag een sleutel van de voordeur, een gsm en bankkaart net als zijn broer.*
- *Dietmar heeft veel video's en een grote muziekkeuze die heel veel diverse genres beslaat. Hij krijgt een zuipkaart voor cola op de fuif van de KLJ.*

Anderzijds zien we behoorlijk wat jongeren die luisteren naar K3, Plop en Spring. Ze kijken op televisie graag naar Bob de Bouwer en Samson en Gert. Er wordt ook nog veel met poppen, een rammelaar of auto's gespeeld, geschommeld,... Dit zijn eerder activiteiten die zich richten op veel jongere kinderen en als ontwikkelingsgerelateerd beschouwd worden.

Humor

Doorheen het project hebben we gemerkt dat veel jongeren gebruik maken van humor. Heel veel jongeren maken graag grapjes of plagen anderen. Hierbij een paar staaltjes:

- *En jij, "Tomaat ? » (dixit een jongen tegen zijn vriend Thomas)*
- *Vincent vindt het leuk om met Pasen kerstpicto's op zijn schema te zetten. Even de clown uithangen... (Is er iets wat je graag zou willen doen als hobby, maar wat je niet kan doen?)- Behalve voor de 100 m hordelopen gaan?! ..-)*
- *(meisje in rolstoel, 18 jaar)*
- *Ik heb een spierziekte en kan nie lopen of staan, een gewicht dragen gaat ook nie maar kan wel zagen en praten :-)* (meisje, 13 jaar)
- *(Wat zou jij doen voor de kinderen met een handicap als je minister was?) Hen een handtekening geven!* (jongen, 16 jaar)

Hoe zien zij handicap en zichzelf?

Voor sommige jongeren zitten mensen met een handicap in een rolstoel. Anderen vinden dat handicap ook leerstoornissen dekt. Veel jongeren vinden het woord handicap niet leuk. Sommige kinderen willen niet dat anderen zeggen dat ze gehandicapt zijn. Andere jongeren zeggen dat ze zich er niets van aantrekken.

Op de vraag welke handicap zij hebben en hoe ze er mee omgaan, geven de jongeren heel verschillende antwoorden: ze identificeren zich op heel veel verschillende manieren met handicap. Het gaat vaak over een individuele invulling die niet per se dezelfde is als bij andere jongeren met een(zelfde) handicap.

- *Ik ben doof. De rest is niets mis mee. Ik vind echt niet erg dat ik doof ben, volgens andere wel (soms), maar ik ben gelukkig (meisje, 13 jaar)*

Vaak geven ze handicap een verschillende betekenis en leggen ze de grenzen anders. Sommigen vinden dat een welbepaald etiket (bijvoorbeeld gehandicapt) niet bij hen past en plakken het op andere jongeren.

- *Doof voor mij is niet handicap. Geen rolstoel nodig of zo. (jongen, 14 jaar)*
- *Ik heb moeilijkheden, geen handicap. (klas, 15 en 16 jaar)*

Sommige kinderen zijn erg specifiek in hun definiëring en het uitleggen van hun handicap. De ene doet dat vanuit een medisch standpunt, de andere legt dan weer nadruk op de (sociale) gevolgen van de beperking. Soms gebeurt het dat kinderen met eenzelfde handicap niet overeenkomen over het feit of ze nu al dan niet een handicap hebben.

- *Ik ben "IMC (infirme moteur cérébral) » dat wil zeggen dat een deel in mijn hersenen niet meer zo goed werkt door een gebrek aan zuurstof bij mijn geboorte. Ik ben te vroeg geboren, op 5 maand en half. (jongen, 14 jaar)*

- *Ik ben Jan, 16 jaar Voel me niet anders dan de anderen door mijn handicap. Heb handicap aanvaard. Nee, ik voel me "gewoon", een "kind". 1 ding is niet normaal: ik kan niet zien, maar ik kan goed horen. Kevin kan niet horen, dat vind ik veel moeilijker.*

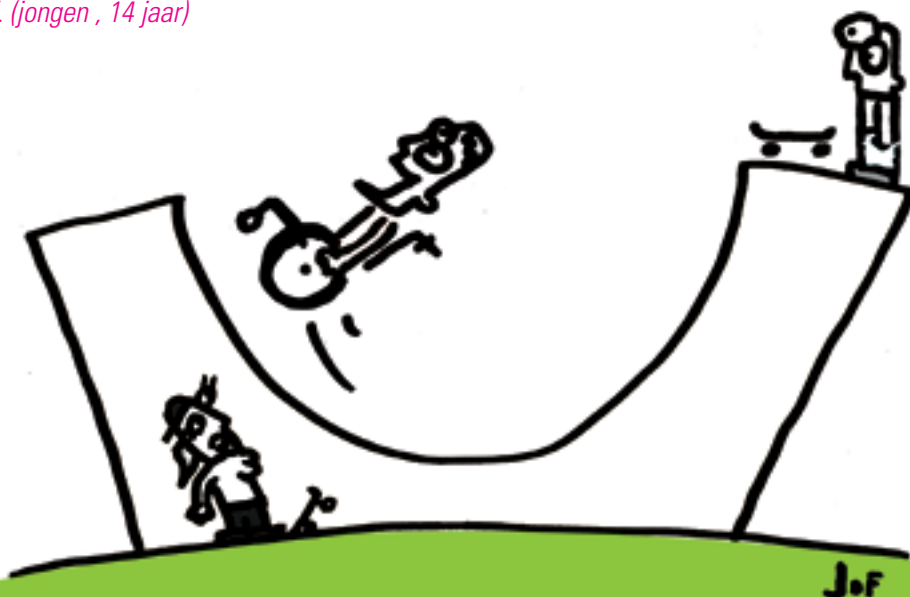
Heel wat jongeren zijn niet ingegaan op deze vragen in de vragenlijst. Het is niet altijd gemakkelijk om er over te spreken. De jongeren vertelden ons dat er weinig taal voorhanden is binnen onze maatschappij om op een respectvolle manier te spreken over moeilijkheden of beperkingen. Er zijn er ook een paar die redelijk hevig reageren op deze vragen want:

- *Ik ben niet gehandicapt, OK!?!?! (jongen, 16 jaar)*

Doorheen de vragenlijst, de gesprekken en de portrettering is heel snel opgevallen dat kinderen en jongeren met een handicap actieve individuen zijn die zeker in staat zijn om mee te geven wat ze niet en wel willen.

- *Ik noem me niet gehandicapt. Ik ben den Ivo. Ik spreek er niet veel over. Ik voel wel da 'k ni kan schrijven, praten enz. maar da is zo. Ik voel me geen sukkelaar omdat ik niet kan lezen/schrijven. (jongen, 18 jaar)*

Dat er zulke verschillen zijn in de manier waarop jongeren hun handicap zien en het zelfbeeld dat ze hebben, verbaast de jongeren niet.



Vanzelfsprekend is iedereen het product van persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren. Identiteit, persoonlijkheid en achtergrond spelen hierbij een belangrijke rol.

Voelen de jongeren zich gehandicapt of anders?

Deze vraag verscheen in de vragenlijst. Van diegenen die hierop geantwoord hebben in de vragenlijst zegt bijna de helft dat ze zich niet gehandicapt voelen. Zij kennen hun mogelijkheden en beperkingen en gaan met deze identiteit door het leven.

- *Valt mee, goed ik voel me echt als een normale (geen gehandicapt) mens (meisje, 14 jaar)*
- *Ik ben niet gehandicapt (meisje, 18 jaar)*
- *Nee, ik voel me gelukkig. Ik heb er geen probleem mee (meisje, 14 jaar)*
- *Denk ik zelfs nooit aan, voel me gewoon Maarten*
- *Ik ben gewoon, ik wil dat mensen me gewoon behandelen (jongen, 15 jaar)*

Een derde van de jongeren voelt zich wel anders, maar velen onder hen relativeren dat: is niet iedereen uniek?

- *Nee, ben gewoon een meisje van 15, alleen zit ik in een rolstoel (meisje, 15 jaar)*
- *Over het algemeen voel ik me noch gehandicapt noch anders door mijn handicap. Dit gezegd zijnde: ik voel me ≠ in de mate dat er geen 2 identieke personen zijn ('t zou maar saai zijn).*
- *Maar als ik om hulp moet vragen, dan voel ik me ≠ (meisje, 16 jaar)*

Ongeveer 1 jongere op de 7 liet uitschijnen dat veel afhangt van de context en de situatie waarin ze zich bevinden en de reacties van anderen. Ze worden geconfronteerd met een samenleving waar 'anders zijn' duidelijk reacties uitlokt. De jongeren voelen zich niet zozeer anders, maar mensen reageren wel anders op hen. Slechts 8% zei van zichzelf gehandicapt te zijn.

- *Ik ben anders dan de rest door mijn handicap.*
- *(meisje, 14 jaar)*
- *Ben mentaal gehandicapt (nvdr : eenvoudige citaat) (jongen, 16 jaar)*

Sommige jongeren relativeren ook vaak hun eigen situatie. Er zijn altijd nog jongeren die met ernstiger beperkingen af te rekenen hebben.

- *Heel goed, ik heb een probleem. Er is een handicap maar uiteindelijk valt het mee. Het is geen zo'n zwaar probleem er zijn zwaardere handicaps op de wereld (helaas) (meisje, 18 jaar)*

Het valt op dat dove jongeren zich vaker distantiëren van mensen met een handicap. Doof zijn is gewoon doof zijn. Dat is niet hetzelfde als een handicap.

- *Bij mijn thuis in de straat zijn er veel kinderen die tegen mij 'gehandicapt' zeggen. Ik laat ze gewoon doen, da's onnozel want ik ben enkel doof.*
- *(meisje, 15 jaar)*
- *Gehandicapt is erg, doof is niet zo erg.*
- *(meisje, 18 jaar)*
- *Ja ik word er boos van als ze mij gehandicapt noemt. Ik ben slechthorende punt uit.*
- *(jongen, 15 jaar)*

Jongeren hebben wel het gevoel dat de andere mensen hen anders bekijken dan dat ze 'gewone' mensen bekijken. Hier tonen ze ook hun weerbaarheid aan, ze reageren op deze reacties op een actieve manier: ze trekken het zich niet aan, ze kijken terug,...

- *Soms wel vb in supermarkt terwijl ik met mama praat, vonden ze raar maar kan me niets schelen ik trek me dat niet aan (meisje, 13 jaar)*
- *Nee nie altijd, soms kijken ze wel raar maar dan hebben ze PECH :-) (meisje)*
- *Ik ben mondig genoeg. Ik staar gewoon terug of zeg terug "Heb ik iets van je aan?" Ze moeten je maar leren aanvaarden! (meisje, 16 jaar)*



De jongeren houden niet zo van de term 'gehandicapt'. Ze zijn op de eerste plaats een mens met mogelijkheden en willen ook zo aangesproken en behandeld worden. Jongeren met een beperking willen dezelfde kansen krijgen als jongeren zonder beperking.

- *Ik ben een mens van vlees en bloed zoals iedereen. Soms ze moeten me maar accepteren. (meisje, 18 jaar)*
- *Ik wil als gewoon mens aangesproken worden en dat gebeurt zeker ook. Respect ofzo. (jongen, 15 jaar)*
- *Als men zegt dat ik handecapt ben, dan ga ik ze terug tegenspreken (jongen, 13 jaar)*
- *Ik voel me wel gehandicapt maar ik word kwaad van binnen wanneer iemand dat tegen me zegt. (jongen, 14 jaar)*

Waarom die verschillen liggen, heeft volgens de jongeren niet in de eerste plaats met de handicap als dusdanig te maken. Er wordt veel meer waarde gehecht aan psychologische factoren: als je zelf je handicap aanvaardt, zullen anderen dat ook gemakkelijker kunnen.

- *We moeten beginnen met onszelf te aanvaarden*
- *Het is gemakkelijker aanvaard te worden door de anderen als je niet met jezelf vast zit.*
- *Als je je anders voelt, dan ben je bang om de "normalen" te benaderen.*

Jezelf aanvaarden zoals je bent, blijkt niet altijd even evident. Dit is sowieso een delicaat onderwerp. Niet zozeer omdat ze een handicap hebben, maar wel omdat deze jongeren, net als hun leeftijdsgenoten, in volle puberteit en zoektocht zijn naar wie ze zijn.

- *Ik zeg nooit dat ik slechthorend ben. Ik wil gewoon normaal zijn. Ik hou dat liever op de achtergrond. Ik zeg dat liever niet. (jongen, 14 jaar) - Ja, want dan kunnen ze je soms uitstoten. (meisje, 13 jaar) - Als mijn vrienden weten dat ik doof ben dan helpen ze me. Dus ik zeg dat wel. (jongen, 13 jaar)*
- *Reclame verspreidt het beeld van de perfecte schoonheid. Niet gemakkelijk om anders te zijn. Er is tijd nodig om dingen te zeggen. Zelfs onder ons, zijn we soms bang om vragen te stellen aan iemand met een handicap want je weet nooit of die persoon het goed aanvaard heeft. (jongerengroep)*

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Het Kinderrechtenverdrag geldt voor alle kinderen tot 18 jaar. Alle landen moeten de rechten van ieder kind respecteren zonder discriminatie van welke aard ook. Dus los van huidskleur, afkomst, geslacht, godsdienst, taal, politieke of andere overtuiging, welstand of handicap van een kind. Er mag dus geen onderscheid gemaakt worden tussen kinderen, en de rechten mogen nooit beperkt worden op basis van één van deze criteria. Positieve acties om deze soorten discriminatie tegen te gaan mag wel.

Zo spreekt het Verdrag in een heel artikel over het recht van kinderen met een handicap. Zij hebben, naast alle andere rechten die even belangrijk zijn, ook recht op bijzondere zorg, onderwijs en training, bedoeld om hen te helpen om zo zelfstandig mogelijk te worden en een volwaardig en actief leven te leiden in de samenleving.

Alle beslissingen die genomen worden, moeten in de eerste plaats in het belang van het kind zijn.

Het Verdrag zegt ook dat je recht hebt op de bescherming van alle aspecten van je identiteit.

 Artikels 1, 2, 3, 8, 23

- *De aanvaarding komt met de maturiteit. Nu kan ik het allemaal aanvaarden, maar toen ik klein was, aanvaardde ik geen hulp. Bij het groot worden leren we de hulp te aanvaarden die we vroeger niet aanvaardden. (meisje, 18 jaar)*
- *We lachen ermee. We lachen elkaar uit door al lachend te zeggen tegen elkaar dat we gehandicapt zijn. Dat is niet om te pesten maar om onnozel te doen. (jongen, 16 jaar)*

De jongeren zeggen dat jezelf aanvaarden ook veel te maken heeft met hoe anderen je aanvaarden. Als je wordt geboren in een gezin waarin zowel ouders als broertjes/zusjes jou aanvaarden en je steunen, heb je al een goede start om je later goed in je vel te voelen. Als je ouders dat niet doen, wordt het al een stuk moeilijker.

- *Als de ouders zich dingen voorhouden, dat ze niet met hun kind spreken of dat ze niet de tijd nemen om dingen uit te leggen, dan zal de jongere er moeilijk mee om kunnen (meisje, 14 jaar)*

Familie

Iedereen heeft een eigen familie. Voor veel jongeren met een handicap is hun familie heel belangrijk. Sommige kinderen wonen op school en zien hun familie niet veel. Sommige kinderen vinden dat hun ouders hen teveel beschermen. Bepaalde jongeren vinden dat hun ouders meer geholpen moeten worden. Wat denk jij?

What do you think?

Gezin is een belangrijk draagvlak

Voor kinderen met een handicap speelt familie een grote rol. Heel veel jongeren hebben erover gesproken. Tussen ouders en kinderen is er vaak een onvoorwaardelijk graag zien, en dat is niet anders voor kinderen met of zonder beperking. Veel kinderen spreken over het kunnen terugvallen op ouders, een sterke band met ouders.

- *(Kan je ons over je gezin vertellen?)*
- *Ik denk dat dat de enige plek is waar je echt jezelf kan zijn. De familie, dat zijn echt heel sterke banden, een klein nestje waar je komt schuilen wanneer het niet goed gaat... en wanneer het goed gaat! (meisje, 18 jaar)*

De familie speelt niet alleen een belangrijke rol in het schenken van aandacht en liefde aan het kind, maar ook in het aanreiken van mogelijkheden en zelfvertrouwen.

- *Want ze blijft een herkenningspunt en ze stelt ons in staat om vooruit te gaan. Wanneer we ons verloren of buitengesloten voelen, dan is de familie er om ons eraan te herinneren dat we ons plekje hebben, en dat we er best mogen zijn. (meisje, 17jaar)*
- *Volgens mama heeft mijn papa bij mijn geboorte gezegd: "t is geen gehandicapte: 't is mijn zoon!". (jongen, 17 jaar)*

Voor vele kinderen, en het meeste wellicht nog voor diegenen met meervoudige en/of communicatieve beperkingen, kan de manier waarop de familie omgaat met de handicap echt het verschil maken. Ze zijn immers erg afhankelijk van het sociale netwerk dat hen draagt. Heel

veel initiatief komt van de ouders en het natuurlijke gezin van de jongeren. Sommige ouders zijn heel bedreven in het leggen van contacten voor hun kinderen.

- *Dietmar kent heel veel mensen. Hij is heel sterk betrokken binnen het gezin waar hij woont en de naaste familie. Hij doet klusjes voor de buren. Hij kan een ganse resem vrienden opsommen van het gezin van zijn assistent, vroegere buren, het lief van zijn zus tot vrienden van school en uit de atletiek.*

Een sociaal netwerk kan een groot verschil maken in de kansen die jongeren krijgen. Velen zijn afhankelijk van personen die hen goed kennen en graag zien. Het sociale netwerk vertolkt een voorbeeldfunctie in hoe je met de jongere kan omgaan en hoe je met hen in contact komt. Zij zijn dan ook bepalend in het beeld dat er van de jongere wordt gevormd.

- *Pieter kan altijd weer terugvallen op zijn moeder die steeds gelooft in zijn mogelijkheden en deze ook verdedigt. Zijn broers en zussen vormen een hecht draagvlak. Het portret blinkt uit door de boeiende combinatie van sterke punten van Pieter en de (complexe) barrières zonder dat deze gaan storen. Pieter is zoals hij is... heel natuurlijk en de mensen rondom hem dragen hier ook in sterke mate toe bij.*

Toch zien we ook een aantal situaties waar het draagvlak van de jongere beperkt is tot gezin en grootouders of zelfs niet.

- *De enige persoon uit Saskia haar netwerk buiten de professionelen die met haar werken is een vrijwilligster die al jaren haar wandelmoeder is.*

Binnen de families voelt men heel veel nood aan uitwisseling tussen thuis en school en/of de leefgroep en daarrond. Het vertellen over hoe men omgaat met de jongere en wat er gebeurt met hem/haar is noodzakelijk. Het werkt in beide richtingen vaak heel ondersteunend: hoe doet men het thuis? Hoe doet men het op school? Wat is belangrijk? Toch is dit niet steeds vanzelfsprekend. Ouders hebben soms het gevoel dat ze geen volwaardige partners zijn tegenover de professionelen met hun handicapspecifieke expertise en jarenlange ervaring.

Broers en zussen

Doorheen de getuigenissen, komen ook de broers en zussen van de jongeren aan bod. Zij maken onlosmakelijk deel uit van het leven van de jongeren, en dat gaat vaak gepaard met de typische broer-zus relaties:

- *Ja, ik heb een broer daar maak ik veel ruzie mee.*
- *We kunnen elkaar niet hebben maar we kunnen elkaar niet missen. als ik verdrietig ben komt hij mij altijd troosten.(meisje,13 jaar)*

Er bestaan heel veel verschillende manieren om betrokken te zijn in de zorg voor een broer of zus met beperkingen. Vaak is er een heel sterke band, ondanks het vaak grote verschil in mogelijkheden. Soms hebben broers en zussen dankzij die goede band ook een speciale rol: zij fungeren vaak als vertrouwenspersoon, vriend, voorbeeld, of nog facilitator in het leggen van nieuwe contacten.

- *Robin zijn zus heeft haar broer leren kennen als een krachtige jongen die nooit opgeeft. Al van kleinsaf speelt Mira een grote rol in zijn leven. (Heb je broers of zussen?) ja, één broer en dat is mijn god (jongen, 15 jaar)*

- *Ik heb 1 zus die ouder is dan mij. Wij doen heel veel samen, wij hebben een goede vriendschap en zonder elkaar kunnen we niet. Bij haar voel ik me uitstekend want ik mag haar alles vertellen. (meisje, 18 jaar)*

Het is echter niet altijd even gemakkelijk: de bijzondere aandacht vereist door de handicap kan al wel eens voor wrijvingen zorgen tussen broers en zussen en extra moeilijkheden met zich brengen op relationeel vlak.

- *Ik heb 2 broers en 1 zus met wie alles goed gaat. Er zijn wel wat problemen tussen mijn jongste broer (die toch ouder is dan ik) en ik want toen ik mijn hartproblemen kreeg toen ik klein was, dacht hij dat hij vergeten werd en nu "wreekt" hij zich. (meisje,17 jaar)*

- *Heb je broers of zussen ? Wat doe je zo al met hen ? ruzies met mijn zus, ze zit in het gewone onderwijs en denk dat ze beter is dan ik. (jongen, 15 jaar)*

Moeilijke situaties

Het is niet steeds even gemakkelijk voor jongeren om hun plekje in de familie te vinden. Soms zijn ze de enigen met een handicap en voelen ze zich er niet goed bij:

- *Ik heb een italiaanse familie. Luidruchtig en druk, dus ik pas er niet echt bij (jongen, 15 jaar)*
- *Er zijn mensen in de familie die de jongeren verwerpen omdat hij gehandicapt is (meisje, 18 jaar)*

Ook zijn er soms communicatie-moeilijkheden met de familieleden:

- *Thuis verveel ik me. Dan spreek ik af met doven.*
- *Thuis spreekt iedereen met elkaar. Dan voel ik me niet goed. Dan kan ik niet volgen (jongen, 14 jaar)*
- *De ene kant van de familie kunnen niet gebaren en ander familie kan gebaren. (meisje, 14 jaar)*

Veel jongeren wonen ook weinig thuis. De meeste van de jongeren die deelnamen aan het project, zeker naarmate ze ouder worden, wonen niet meer voltijds thuis. Zij zitten gedurende de week vaak op internaat en gaan enkel in het weekend en tijdens de vakanties naar huis. Jongeren en ouders geven aan dat ze daar niet altijd veel in te kiezen hebben: je grijpt de kansen die je krijgt, anders sta je vaak lang op de wachtlijst.

- *Ik woon in een tehuis sinds ik 7 ben en kom 1x per maand terug naar huis. (klas, 15- 16 jaar)*
- *(Woon je thuis?) ja in het weekend maar niet vaak. Ik ga niet elk weekend naar huis. Ik zit hier graag want ik amuseer me hier en met mijn broer weet ik niet wat doen (meisje, 15 jaar)*
- *ik woon bijna in school want ik ben meer daar dan thuis (meisje, 13 jaar)*

Hoewel familie een zeer veel voorkomend thema is, zijn er ook heel wat jongeren die bewust niet over hun gezin willen spreken.

- *(Kan je ons iets vertellen over je gezin?) daar antwoord ik liever niet op dank je (jongen 15 jaar)*

Gezinnen met een handicap blijven niet gespaard van extra moeilijkheden: (v)chtscheidingen, familieruzies, nieuw samengestelde families, plaatsingen, alcoholisme, misbruik, mishandelingen... ook voor kinderen met een handicap is dat soms een deel van hun realiteit.

- *(Hoe gaan ze thuis om met je handicap?)*
- *Slecht, papa zou graag hebben dat ik op internaat zit (mijn stiefmoeder is jaloers wanneer ik erbij ben) (jongen, 16 jaar)*
- *(Kan je ons iets vertellen over je gezin?) nee, want mijn ma ligt in ruzie met mijn familie heb al jaren geen contact met haar (jongen, 13jaar)*
- *Mijn Mama zit in de gevangenis mijn papa is er wel, maar vaak zat.(jongen, 14 jaar)*
- *Ik zit in het weekend bij mijn papa. Hij heeft mijn zusje geslagen, ik heb hem teruggeslagen. Ik ben blij dat ik er niet meer naartoe zal moeten. (meisje)*

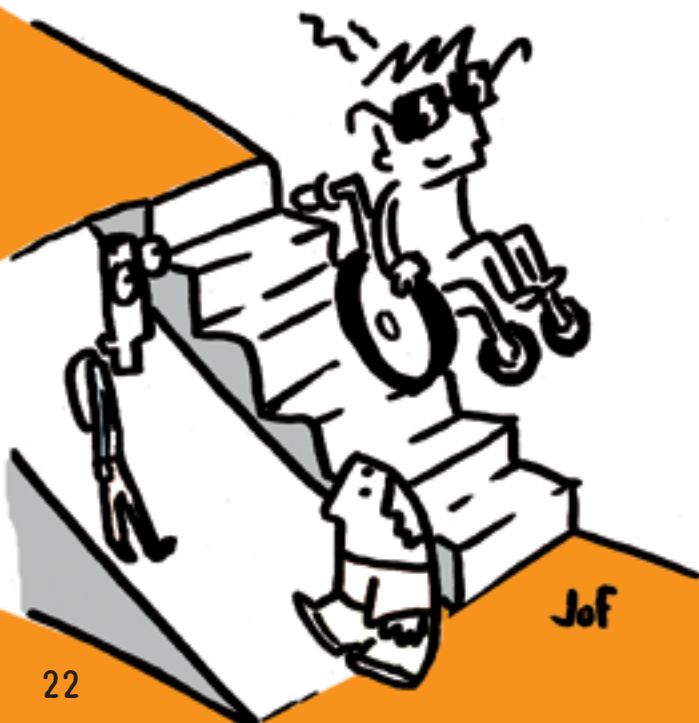
Deze situaties en scheidingen in het bijzonder hebben een grote invloed op hun dagelijkse leven: het afwisselend bij papa en mama leven maakt het voor de jongeren soms nog moeilijker om hun schoolvrienden te zien, om regelmatig deel te nemen aan vrijetijdsactiviteiten enz. De wetgeving wat betreft de uitkeringen voor aanpassingen thuis is (nog) niet aangepast aan deze realiteit.

- *Papa heeft me niet tot last. Dus kan hij niet op financiële tussenkomst rekenen voor aanpassingen in zijn appartement. Wanneer ik bij hem ben, moet hij me dus tot de 2e verdieping dragen! Hij heeft geen geld voor een lift te zetten. We zitten dus heel vaak binnen...*

Bescherming of overbescherming?

De meeste jongeren geven aan dat ze beschermd worden door hun ouders.

- *Vaak zijn de ouders van kinderen met een handicap te beschermend. Bescherming is iets onvermijdelijks. De ouders hebben altijd schrik, ook al weten ze dat het kind zelfstandig moet zijn. We zullen altijd meer beschermd worden dan anderen. (jongerengroep)*



Sommige jongeren halen dit aan als iets positiefs, omdat ze dat leuk vinden of omdat ze dat beschouwen als een logische taak van ouders.

- *Ze zijn zoals alle ouders beschermend maar niet extra beschermend*
- *Beschermen ja, en daar ben ik ze erg dankbaar voor!*

Aan de andere kant vinden heel wat jongeren dat hun ouders daarin soms overdrijven. Ze zouden zo beschermend zijn dat het de vrijheid van de jongeren beperkt. Jongeren zijn heel vaak in het gezelschap van volwassenen omdat ze de hulp nodig hebben of omdat volwassenen toezicht houden op wat ze doen. Alleen weggaan, nieuwe dingen uitproberen en naar nieuwe plaatsen gaan, roept veel angst op bij de volwassenen. Jongeren willen meer dingen alleen kunnen doen, zonder steeds te moeten optrekken met begeleiding, taxiënde ouders of chaperonnerende broers/zussen.

- *Pff, ik mag nergens alleen naartoe (jongen, 14 jaar)*
- *Ik mag alleen in de buurt alleen weg. Ik mag nergens alleen naartoe waar ik nog nooit geweest ben. Als er iemand eerst meegaat dan mag ik de volgende keer wel alleen. Maar ik zou graag eens alleen naar een nieuwe plaats gaan. (meisje, 18 jaar)*
- *Mijn ouders zijn bijvoorbeeld heel bezorgd over het verkeer. Mijn ma heeft de neiging om me bij het oversteken altijd een hand te geven. Dat vind ik niet leuk. Dat doen ze bij mijn broer ook niet. (meisje, 13 jaar)*
- *Ik vind het moeilijk om altijd aan mijn ouders te moeten vragen om ons overal te begeleiden.*

Voor sommige jongeren is die afhankelijkheid soms bijzonder moeilijk om te dragen, vooral rond de leeftijd van de pubertijd, waarop je wel eens graag dingen zelf onderneemt en uitprobeert en je je afzet tegen je ouders en "gezagdragers". Dat laatste is voor jongeren met een handicap veel moeilijker omdat ze in grote mate aangewezen zijn op de hulp van hun ouders en begeleiders.

- *Soms ben ik een donderwolk. Dan kan ik geen mensen om me heen verdragen, maar toch heb ik hun hulp nodig. (klas)*

- *Ja, ze beschermen me. Ik vind zelfs dat mijn mama me te veel beschermt en dat vind ik wel jammer. Zo kan ik veel minder doen (meisje, 18 jaar)*
- *Ja, tussen twee. Ik hou er wel van dat op mij letten maar soms is het te zwaar. Ik zou graag meer vrijheid hebben. (meisje, 15 jaar)*

Wat denken jongeren over hoe hun ouders omgaan met hun handicap

Jongeren en hun ouders gaan niet vaak in gesprek over hoe ze de handicap beleven.

- *Wat onze ouders ervan denken? Ik kan dat toch ni raden. We spreken bijna nooit over onze handicap met onze ouders.*

De meeste jongeren vertellen dat hun ouders de handicap hebben aanvaard, maar ze beseffen dat het ook voor hen niet altijd even eenvoudig is. Het vraagt veel tijd voordat ouders leren omgaan met de beperkingen van hun kind. Vaak zijn er geen rolmodellen in de familie of in de directe omgeving waarop teruggevallen kan worden. Ze proberen er samen met hun zoon/ dochter het beste van te maken.

- *Ze hebben het leren aanvaarden, maar in begin moesten ze leren zich aanpassen. Mijn handicap vraagt veel aandacht. (meisje, 14 jaar)*
- *Ze hebben het er moeilijk mee om te aanvaarden dat ik gehandicapt ben, vooral mijn papa (meisje, 18 jaar)*
- *Het is moeilijk voor hen om eens een uitstap te maken met mij (meisje, 16 jaar)*

Jongeren geven aan dat hun ouders veel verdriet hebben (gehad). Sommigen proberen hen op de een of andere manier meer ongerustheid en verdriet te besparen.

- *Mama is blij als ze ziet dat ik moeite doe om te stappen (jongen, 17 jaar)*
- *Als ik problemen of zorgjes heb, dan kan ik terecht bij mijn tante (suikertante). Heel lief. Niet direct bij mijn ouders. Soms durf ik het niet aan mama zeggen, want ben gevoelig voor haar want ze hebben al genoeg zorgen. Maar ik ben gelukkig, dus wil ik mijn moeder wat sparen. (jongen, 16 jaar)*

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Het Kinderrechtenverdrag zegt dat de ouders instaan voor de opvoeding van hun kinderen. Een kind heeft dan ook het recht om met zijn/haar ouders op te groeien. De Staat moet de ouders bij deze taak ondersteunen, indien nodig met extra hulp. Het Kinderrechtenverdrag zegt ook dat niemand een kind mag mishandelen, niet lichamelijk, niet geestelijk, niet thuis, niet op school, nergens en nooit. Elk kind heeft recht op verzorging en liefde.

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

Ouders willen dat hun kind gelukkig is. Sommigen leren om andere verwachtingen te stellen naar hun kind toe en houden er een "goed genoeg"-houding op na.

- *Soms aanvaarden ze het dat ik niet ben als een gewoon kind. Maar naar mate ik ouder word aanvaarden ze beter. Als het examens is, hebben ze graag dat ik hoog scoor. Ik haal zelf graag goede punten dus dat is geen probleem. (meisje)*
- *Vroeger waren ze verdrietig maar nu vinden ze het niet meer zo erg want ik ben gelukkig (meisje, 15 jaar)*
- *Mijn ouders vinden het erg voor mij maar proberen er het beste van te maken. (jongen)*

Jongeren pleiten voor meer informatie en ondersteuning voor hun ouders

Veel kinderen hebben heel expliciet gesproken over de nood aan meer steun voor de ouders en aan meer informatie. Door het uitblijven hiervan, worden er soms slechte beslissingen genomen of zijn er misvattingen over de jongeren.

- *(Hoe gaan je ouders om met je handicap?)*
- *Slecht. Ze denken dat ik een freak ben, dat ik anders ben. Ze gaan me als krapul zien. Omdat ik het moeilijk heb om me te gedragen (jongen, 15 jaar)*

De informatie is schaars en de ouders moeten veel zelf ondernemen om precies te weten te komen wat hun kind heeft, wat het kan, waarin het beperkt is en welke de mogelijkheden zijn voor zijn of haar ontplooiing (school, hobby's...).

- *In het begin wilden mijn ouders echt meer weten. Ze wisten niet wat ze moesten doen. De ouders moeten zich echt in alle bochten wringen als ze antwoorden willen want ze staan er helemaal alleen voor. De specialisten zeggen niets. Gedurende 6 jaar hebben mijn ouders geprobeerd oplossingen te vinden. Ze hebben hen niets uitgelegd, niets voorgesteld bij het begin. Beeld je in als de ouders verlegen of introvert zijn, dat zou helemaal niet gaan! Als mijn ouders niet zoveel moeite gedaan hadden, ik zou niet zijn wie ik vandaag ben (meisje, 17 jaar)*

- *Als ouders ontdekken dat hun kind doof is, zijn ze vaak gefrustreerd. Ze moeten afscheid nemen van het ideale kind. Sommige ouders gaan zelfs zo ver dat ze hun kind in de steek laten. Er moet bij de ouders een mentaliteitsverandering komen. Ouders van dove kinderen moeten volledig over doofheid worden geïnformeerd. Waarom dove kinderen uitsluiten? Ze kunnen zich immers met gebarentaal integreren. Dove kinderen krijgen als baby vaak een implantaat. Wij zouden graag hebben dat ouders beter worden voorgelicht over dit implantaat, want zodra hij is aangebracht kan hij niet meer worden verwijderd. (jongerengroep)*

Naast een betere informatie voor de ouders, pleiten sommige jongeren er ook voor om ouders te ondersteunen in dagdagelijkse aangelegenheden.

- *De buitenschoolse opvang voor kinderen met een handicap is ontoereikend. We zien kinderen met een handicap minder vaak in kinderdagverblijven, buurthuizen, huistaakscholen en recreatieoorden dan andere kinderen. Het is vaak hun papa of mama die zich met hen bezighouden, ook als ze ziek zijn. Wij zouden graag hebben dat ouders van kinderen met een handicap beter worden geholpen en thuishulp krijgen als de kinderen ziek zijn.*

Gezinnen en families zijn vaak de eerste plaats voor de erkenning van het kind met al zijn specificiteiten. Het is dus belangrijk dat deze goed ondersteund worden.

Vrienden en relaties

Sommige kinderen met een handicap hebben heel veel vrienden. Heel wat onder hen hebben veel vrienden op school maar weinig bij hen in de buurt. Sommige kinderen voelen zich heel eenzaam in het weekend en tijdens de vakantie. Sommigen hebben alleen vrienden met een handicap. Sommigen zeggen dat het moeilijk is om vrienden te maken...en te houden.

Sommige kinderen zouden niet zonder hun vrienden kunnen leven. Wat denk jij?

What do you think?

Vrienden is een thema dat veel aandacht kreeg. Het is duidelijk een thema dat de jongeren nauw aan het hart ligt. De reacties die we kregen, zijn een echte ode aan de Vriendschap.

- *Mijn vrienden zijn heel belangrijk voor mij, want zonder vrienden en vriendinnen is het leven niet zo leuk (jongen, 14 jaar)*
- *Ja, heel belangrijk. Als je een vriend heb is dat goed, je kan praten en lachen enzo... Met een vriendin kan je geheimen praten enzo... (meisje, 14 jaar)*
- *(Vind je vrienden belangrijk?) Beetje domme vraag, als ik hier 'nee' op zou antwoorden waar zou ik dan staan? Ja dus !!! (jongen)*
- *ja, dit zijn de enig familie die ik heb (jongen, 16 jaar)*
- *Ja, want ze maken deel uit van ons. Ze appreciëren ons voor wie we zijn vanbinnen en gaan niet af op uiterlijkheden. Ze zijn er om ons te wijzen op wie we zijn en te zeggen dat we onze rol en nut hebben hier en nu (meisje, 17 jaar)*

Vrienden om alles mee te doen en te delen

Net als alle kinderen en jongeren, trekken ze graag op met hun vrienden, doen ze heel wat samen en kunnen ze leuk tetteren. Ze doen er heel veel mee: sporten, chatten, winkelen, spelen, Xbox, film kijken, wandelen, dansen, uitgaan, pinten pakken, kaarten, muziek beluisteren, ... Veel jongeren vermelden ook dat ze

van hun vrienden ook steun en soms hulp krijgen en dat ze er steeds terecht kunnen voor problemen of serieuzere praatjes.

- *(Zijn vrienden voor jou belangrijk?) Ja heel belangrijk voor mijn evenwicht om uit te gaan, ander volk te zien dan je familie en andere jongeren te ontmoeten en onze jongerenzorgjes met hen te kunnen delen (meisje, 15 jaar)*
- *Ja, op school (en daarbuiten ook) vind ik vrienden belangrijk om mee plezier te maken, maar ook kunnen ze me helpen als ik niet kan volgen of zo. (meisje, 15 jaar)*

Wie zijn de vrienden?

De grote meerderheid van de vrienden zijn klasgenoten. Voor veel kinderen en jongeren is het niet evident om contact te onderhouden met hun vrienden: veel kinderen wonen ver van school, wat de afstand tussen de vrienden vaak vergroot. Kinderen en jongeren met een handicap zijn vaak meer beperkt in hun mobiliteit en zijn vaak afhankelijk van de hulp, het initiatief of de wil van volwassenen om ergens naartoe te gaan.





- *Buiten school zie ik nooit vrienden. Dat zou belangrijk zijn. Ik mag nooit naar vrienden. (jongen, 12 jaar)*
- *In het weekend is het moeilijk af te spreken met vrienden van school, want ik woon ver.*
- *Ik heb ooit in het gewoon onderwijs gezeten.*
- *Ik heb nog 1 vriendin van de kleuterschool. De vriendin van mijn vader zei ooit toen ik er mee wou afspreken: Is ze niet te slim om met jou overeen te komen en af te spreken? (meisje, 16 jaar)*

Naast de vrienden van de klas, worden ook opvallend veel familieleden en volwassenen als vrienden genoemd.

- *(Heb je ook vrienden thuis?) Oma en bure, en mijn broer. Niet veel vrienden van mijn leeftijd thuis. (jongen, 16 jaar)*
- *(Heb je veel vrienden van je leeftijd?) Nee, ik ben vaak met grote mensen (jongen, 17 jaar)*
- *Nee, want meestal begrijpen die mij niet (meisje, 16 jaar)*

De banden en vertrouwensrelaties die ze hebben met de vele therapeuten en volwassenen die hen omringen, nemen een belangrijke plaats in voor de jongeren. Ook tijdens recreatieve activiteiten, trekken veel kinderen en jongeren met een (verstandelijke) beperking blijkbaar vaak op met hun begeleiding eerder dan met andere kinderen uit de groep⁵. Begeleiding, therapeuten of leerkrachten worden dan ook vaak als vrienden vernoemd.

- *(Wie zijn jouw vrienden) Mijn zwemmeester Eric, Romuald mijn opvoeder,... (jongen, 15 jaar)*
- *Door mijn moeilijke thuissituatie ben ik volwassener dus heb ik veel oudere vrienden. We komen ook goed overeen met opvoeders. Ik heb hier vele vrienden. (meisje, 17 jaar)*

Zonder de waarde van deze relaties af te breken, kan men zich een paar vragen stellen bij deze vriendschappen. Zijn deze wederkerig? Het gaat immers over een professionele relatie samenhangend met de mogelijkheden en beperkingen van een job. Ook kan men zich afvragen of de grote aanwezigheid van volwassenen kinderen niet minder toelaat om leeftijdsgebonden gedrag te stellen, gesprekken te voeren of grenzen te testen.

⁵ Zie hiervoor het onderzoek van G.Bracke "kinderen en jongeren met een handicap en hun vrijetijdsbesteding"

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Je hebt het recht om samen te komen met je vrienden, om bij elkaar te zijn, te vergaderen enz. Dat geldt voor alle kinderen van alle leeftijden en overal. Het mag natuurlijk niet indruisen tegen wetten of regels.

Elk kind heeft ook recht op rust en vrije tijd: ze hebben dus naast werk en school ook het recht om plezier te maken met andere kinderen. Spelen is immers belangrijk voor de fysieke en psychische gezondheid van het kind en voor de ontwikkeling van zijn sociale vaardigheden.

Elk kind moet bovendien toegang krijgen tot passende informatie (ook uit de media) en in het bijzonder gericht op zijn ontwikkeling.

>>> Artikels 15, 16, 17, 31

Daarbij komt ook nog dat veel van deze volwassenen geen beperking hebben en dus - althans op het vlak van handicap- geen rolmodel kunnen spelen voor de jongere.

- *Op vlak van vrienden en vriendinnen is het redelijk beperkt : we zitten vaak steeds met dezelfde en de volwassenen die we zien zijn vaak validen.(meisje, 17 jaar)*

Jongeren zijn heel vaak in het gezelschap van volwassenen omdat ze hulp nodig hebben, begeleid worden of onder toezicht staan. Jongeren willen meer alleen dingen kunnen doen en vinden het niet leuk om telkens een chaperon mee te krijgen wanneer ze afspreken met hun vrienden.

- *Wanneer we problemen hebben, vragen de mensen ons soms: "waarom zijn jullie niet begeleid?" Soms is het net leuk om zonder ouders op stap te zijn met de vrienden. (meisje, 16 jaar)*

Internet zou het voor vele jongeren gemakkelijker kunnen maken om contacten te onderhouden met hun vrienden of om nieuwe mensen te leren kennen. Dat geldt echter niet voor iedereen: ICT is geen voorbeeld te zijn in toegankelijkheid voor iedereen.

Hoewel er niet expliciet naar gevraagd werd, werden verliefdheid en relaties toch redelijk

vaak vermeld. Ook jongeren met een handicap zijn ermee bezig, net als alle andere jongeren van hun leeftijd. Een groot deel onder hen droomt ervan een gezinnetje te stichten of te gaan samenwonen met hun lief.

- *Bram heeft een boontje voor Elke. Oma zegt dat hij verliefd is. (Hoe zie je je toekomst?) Lief, kinderen, werk... alles er op en er aan! (meisjes, 17 jaar)*

Liefdesrelaties met leeftijdsgenoten zijn vaak nog beperkt voor veel jongeren met een handicap. Optrekken met hun liefjes is moeilijk: in de scholen of instellingen is er vaak weinig privacy en buiten de school zijn ze door hun beperkte mobiliteit vaak afhankelijk van de bereidheid en de wil van volwassenen om elkaar te kunnen zien. Daarnaast heerst nog steeds een taboe rond verliefdheid en relaties voor jongeren met een handicap. Ook op dit vlak, wordt er minder aanvaard dat de jongeren hun weg zoeken en experimenteren. Sprekend is trouwens het tekort aan aangepaste, toegankelijke en bereikbare informatie en voorlichting voor deze jongeren.

- *Een moeder vertelt hoe moeilijk het is om aan de wens tegemoet te komen van haar zoon om zijn vriendinnetje eens op bezoek te laten komen in de vakantie, omdat het thema in het gezin van het vriendinnetje taboe is.*

School

Heel veel kinderen spreken over hun school. Sommige kinderen vinden het belangrijk om te leren op school. Er zijn kinderen die heel ver moeten rijden om naar school te gaan. Sommige kinderen vinden het spijtig dat ze een beroep moeten leren dat ze niet echt willen doen. Sommigen vinden het leuk om met andere jongeren met een handicap op school te zitten. Anderen vinden het net fijn om met jongeren zonder handicap in de klas te zitten. Sommige kinderen zeggen dat hun leerkrachten niets begrijpen van hun handicap. Wat denk jij?

What do you think?

School: de klassieke liefde-haat relatie

School neemt een grote plaats in het leven van de meeste kinderen en jongeren. Dat vonden we ook terug in de vragenlijsten en gesprekken. Net als hun leeftijdsgenoten hebben kinderen met een handicap vaak een dubbele houding tegenover school. Ze gaan niet noodzakelijk super graag naar school, maar vinden het wel belangrijk te leren. Daarbij is school voor velen de plek waar ze hun vrienden zien, wat dan ook vaak als een zeer positieve factor aangehaald wordt.

- *(Ga je graag naar school?) Ja, je leert er veel en ik ben graag met andere vrienden (meisje, 13 jaar)*
- *Ja, het is belangrijk voor later (meisje, 16 jaar)*
- *Ja en nee. Nee want we doen er niets en ja omdat ik mijn vrienden zie (jongen, 15 jaar)*
- *Neeeee, ik vind zooo saaaai en stom! (meisje, 17 jaar)*

Waarom school belangrijk is en hun verwachtingen

Jongeren met een handicap hebben verwachtingen naar de scholen en hun opleiding toe. Ze smeden toekomstplannen en hebben ambities. De jongeren vinden het belangrijk dat ze een toffe klas hebben, leerkrachten die hun leerstof en leerlingen goed kennen en rekening houden met hun handicap, dat er niet gepest wordt, dat leerlingen inspraak mogen hebben en dat ze au serieus genomen worden, ook tijdens de lessen. Jongeren vinden het belangrijk dat ze zich goed voelen op school. Ze willen op hun gemak zijn en zouden graag meer keuze hebben.

School is voor hen belangrijk om vrienden te maken, een sociaal leven op te bouwen

- *(Vind je school belangrijk?) Om mijn vrienden te zien, en mensen. Allez, voor uw sociaal leven. (meisje, 16 jaar)*

Jongeren willen vaardigheden leren en kennis opdoen om ooit een beroep te kunnen uitoefenen en hun toekomstplannen waar te maken (een auto kopen, kinderen hebben...) Voor sommigen zijn stages en praktijkvakken dan ook het belangrijkste.

- *Binnen een school voor kinderen met een handicap moeten wij veel meer leren hoe we zelfstandig kunnen zijn. Alleen dan kunnen we onze eigen persoonlijkheid ontwikkelen, zonder steeds afhankelijk te moeten zijn van anderen. Om te leren lezen, schrijven en rekenen om later een job te hebben en een echte auto ooit. (klas, 16 tot 18 jaar)*

Ze willen ook de wereld rondom hen leren kennen en hun plaats daarin vinden

- *(Wat is er voor jou belangrijk op school?) Leren ergens te staan in het leven. (jongen, 14 jaar)*

School à la carte?

Over keuzemogelijkheden op school

Voor jongeren met een handicap biedt school in principe een divers gamma met heel uiteenlopende mogelijkheden. Afhankelijk van de mogelijkheden van elke jongere en van de school, gaat dit van inclusief onderwijs (in de 'gewone' school met een eigen programma), via

buitengewoon onderwijs (zie schema hieronder⁶) tot niet naar school gaan. Deze jongeren (die verontrustend genoeg steeds met meer zijn) gaan dan overdag naar een activiteiten-groep of blijven in de leefgroep van een Medisch Pedagogisch Instituut.

Voor jongeren met ernstige communicatieve en/of meervoudige beperkingen is het een grote zoektocht om een zinvolle invulling van de schooltijd te vinden. Het is niet evident om doelen voorop te stellen die gericht zijn op hun ontplooiing. Er zijn vaak heel weinig verwachtingen of expliciete doelen rond wat de jongere zou kunnen leren op school. Het functioneel leren en activiteiten om bezig te houden zijn heel erg overheersend. Voor een aantal jongeren is er zelfs heel veel "lege tijd" waarin er niets gebeurt of er niets aangeboden wordt.

- *Tom is in de klas bezig met zijn puzzels en kan daarna in een boekje bladeren.*

We zien bij veel jongeren dat zij informeel leren binnen hun thuiscontext (van broers en zussen) en tijdens hun vrije tijd. Jongeren zien daar dingen en willen dit ook of leren zo hoe ze daar kunnen mee omgaan.

De keuze van de scholen: gewoon of buitengewoon?

De meerderheid van de jongeren die hebben meegedaan aan het project, zitten op een school voor buitengewoon secundair onderwijs⁷. Een groot deel zou niet anders willen. Vele jongeren vinden het bijzonder positief dat

de school aangepast is aan hun handicap en dat er, volgens hen, meer aandacht is voor hun mogelijkheden. De leerlingen hebben het gevoel meer omkaderd te zijn. Er wordt doorgaans blijkbaar ook behoorlijk minder gepest, wat in het reguliere onderwijs vaak wel het geval is.

- *We hebben liever buitengewoon onderwijs want daar zijn ze meer met je bezig (klas, 16 tot 18 jaar)*
- *Er zouden meer speciale scholen moeten zijn. Ik heb heel veel moeite om een school te vinden die aangepast is aan mijn leefsituatie. (meisje, 15 jaar)*

Tegelijkertijd hoorden we ook andere meningen; jongeren die het spijtig vinden dat kinderen met een handicap allemaal samen blijven bijvoorbeeld. Ze vinden gemengde (inclusieve) scholen net interessant omdat kinderen met en zonder handicap elkaar beter kunnen leren kennen. Het gaat hen ook om het principe niet "geïsoleerd" te worden.

- *Een school waar alleen kinderen met een handicap zitten, vond ik niet leuk. Er hing een heel gesloten sfeer, wij hadden amper contact met de buitenwereld. Daardoor voel je je vaak eenzaam en geïsoleerd omwille van je handicap. Wij willen ons integreren in deze maatschappij. Door onderwijs te kunnen volgen op een gewone school, voelen wij ons evenwaardige leden in deze maatschappij.*
- *Elk kind is uniek, wij vinden het een beetje gek om dan alle kinderen met een handicap op één school samen te zetten. (jongerengroep)*

In de realiteit blijkt er voor de jongeren niet echt een tegenstelling te zijn tussen de verschillende soorten onderwijs. Het is geen gepolariseerde

⁶ De huidige mogelijkheden voor buitengewoon secundair onderwijs.

- Opleidingsvorm 1 (OV1) geeft een sociale vorming met het oog op integratie in een beschermd leefmilieu. Zij kan georganiseerd worden voor de types 2, 3, 4, 6 en 7.
- Opleidingsvorm 2 (OV2) geeft een algemene en sociale vorming met het oog op integratie in een beschermd leef- en werkmilieu. Zij kan georganiseerd worden voor de types 2, 3, 4, 6 en 7.
- Opleidingsvorm 3 (OV3) geeft een sociale en beroepsvorming met het oog op integratie in een gewoon leef- en werkmilieu. Zij kan georganiseerd worden voor de types 1, 3, 4, 6 en 7.
- Opleidingsvorm 4 (OV4) geeft een voorbereiding op een studie in het hoger onderwijs en op de integratie in het actieve leven. Binnen opleidingsvorm 4 worden verschillende studierichtingen georganiseerd, die overeenkomen met de studierichtingen uit het gewoon voltijds secundair onderwijs. Zij kan georganiseerd worden voor de types 3, 4, 5, 6 en 7.
- type 1: voor jongeren met een licht mentale handicap;
- type 2: voor jongeren met een matig of ernstig mentale handicap;
- type 3: voor jongeren met gedrags- en emotionele stoornissen;
- type 4: voor jongeren met een fysieke handicap;
- type 5: voor langdurig zieke jongeren;
- type 6: voor jongeren met een visuele handicap;
- type 7: voor jongeren met een auditieve handicap -

⁷ Dat is niet verbazend, aangezien we de vragenlijsten voornamelijk via organisaties en BUSO-scholen hebben laten rondgaan.

discours dat buitengewoon onderwijs versus "regulier" onderwijs positioneert. De kinderen zien positieve en negatieve elementen aan beide vormen van onderwijs en pleiten er dan ook vooral voor om de keuze te hebben.

- *Elk kind, met of zonder handicap, moet zelf kunnen beslissen naar welke school het gaat maar het moet wel op de hoogte zijn van de mogelijkheden van een aparte school. (jongerengroep)*
- *Personen met een handicap kunnen indien zij dit wensen, naar 'gewone' scholen gaan, maar de leerkracht heeft hier de nodige vaardigheden voor nodig en ook de infrastructuur van de school moet hieraan aangepast zijn. (jongerengroep)*

Zelfde rechten = zelfde kansen?

De jongeren zouden graag willen kunnen kiezen tussen A/B/TSO en BUSO. Dezelfde eis komt terug als het gaat over de richtingen die ze (mogen of kunnen) volgen. De jongeren die getuigden, hebben niet altijd zelf gekozen voor hun school noch voor hun richting. Ze klagen regelmatig het gebrek aan keuze aan.

- *Er zijn kinderen met een handicap die graag naar een gewone school zouden gaan maar dit kan niet altijd. Sommige kinderen zouden graag een bepaald onderwijstype volgen maar kunnen dat niet. (jongerengroep)*

Jongeren kunnen vaak niet vertrekken vanuit hun interesses om op basis daarvan hun opleiding uit te stippelen (= vraaggestuurd werken). Ze dienen te kiezen uit het aanbod van opleidingen die de school aanbiedt (= aanbodgericht).

- *Ik wil naar de sportschool gaan, maar ik mag dat niet. Want dat is te ver. Enkel in Nederland is er een aangepaste sportschool, in België niet. (jongen, 17 jaar)*
- *We hebben maar weinig richtingen waar we uit kunnen kiezen omdat we niet goed horen.*

Het is voor jongeren heel belangrijk om binnen het secundair onderwijs een goede keuze te maken. Dit staat immers in het teken van hun toekomst en het daarbij horend beroepsleven. Sommige jongeren zijn dan echt zwaar gefrustreerd wanneer ze niet kunnen doen wat ze

willen of noodgedwongen worden hun school-carrière een andere wending te geven.

- *Ik wil heel mijn leven al advocaat worden. Maar toen we te weten zijn gekomen dat ik ADHD had, was het al te laat: ik was van mijn vorige school geschorst en moest naar BUSO, richting bakkers-knecht. Niet eens om zelf bakker te worden, hé. Ik verveel me op school, ik leer nu wat ik in het eerste of tweede leerde. Ik kon mijn richting echt wel aan, ik had alleen gedragsproblemen. Maar nu mag ik het dus wel echt vergeten he als advocaat. (jongen, 15 jaar)*
- *Op deze school heb je geen keuze. We doen wat ze ons geven. In een andere school kan je kiezen voor een beroep. (jongen, 18 jaar)*
- *Ik zou liever naar een andere school gaan want ik wil graag met kinderen werken. Hier worden we daar niet voor opgeleid. (meisje, 18 jaar)*

Werk maken van gelijke kansen = meer investeren in scholen en personeel

Vele jongeren merken op dat niet alle scholen voorzien zijn op de opvang van kinderen met een handicap. De jongeren pleiten voor meer middelen om de scholen met meer materiaal (grotere deuren, lift, turnmateriaal) en van meer personeel te voorzien. Er moeten middelen worden vrijgemaakt, zodat een leerling met een handicap geen hinder ondervindt om de leslokalen te bereiken. Scholen moeten soepel zijn wat de indeling van de lokalen betreft.

- *Bij ons op school worden de lokalen verdeeld volgens de graad waarin de leerlingen zitten. Het eerste jaar zit op het eerste verdiep, het tweede op het tweede, enz...Als er nu iemand met een fysieke handicap in het tweede jaar zit, zal het eerste jaar wisselen van lokalen met de leerlingen van het tweede jaar. Op die manier hoeft die jongere geen onnodige trappen te doen. Een van de jongeren vertelt hoe er speciaal voor hem een lift geïnstalleerd werd op school. Maar ook hier blijkt heel sterk hoe het afhankelijk kan zijn van de vooroordelen en de bereidheid om zich aan te passen. Want de eerste school waar deze jongere naartoe wou gaan, was helemaal niet zo enthousiast en leek niet echt bereid om veel inspanningen en aanpassingen te doen om de jongere op een vlotte manier naar school te laten komen. (jongerengroep)*

Daarnaast pleiten de jongeren ook voor meer begeleiding van de leerkrachten en leerlingen én meer mogelijkheden om gespecialiseerd personeel te krijgen. Het is belangrijk dat de leerkrachten weet hebben van hun problemen, dat ze die vroegtijdig kunnen herkennen, dat ze ermee kunnen omgaan en dat ze dat ook willen.

- *Vaak hebben de leerkrachten geen speciale vorming en hebben ze er niet voor gekozen om in BUSO te staan. In dovenscholen kunnen sommige leerkrachten niet eens gebaren. Een leerkracht heeft ook eens verteld dat ze les moest geven aan blinde leerlingen zonder braille geleerd te hebben. (meisje)*
- *Ik vind dat we ook de leerkrachten zouden moeten informeren. Zodat ze zouden weten hoe ze moeten reageren tegenover jongeren met een handicap.*

De jongeren pleiten voor meer uren GON begeleiding⁸, en veel meer uren gebarentolken.

- *De studiekeuze binnen het dovenonderwijs is zeer beperkt en als wij daarbuiten niet voldoende ondersteuning van een tolk krijgen, kunnen wij onmogelijk de opleiding van onze keuze volgen. Nu moeten dove leerlingen kiezen bij welke vakken ze gebruik willen maken van een tolk! Dove kinderen willen bij elk vak alles kunnen verstaan!!! (klas)*
- *Een doof meisje vertelt dat zij onderwijs volgt in een gewone school. Zij heeft slechts voor 18 uur recht op een tolk. "Het is erg vermoeiend om de andere lessen te volgen. Vaak begrijp ik niet helemaal waarover het gaat. Ik verveel me dan ook vaak op school."*

Andere heikele punten

Afstand naar school

Een pijnpunt voor heel wat kinderen wat de school betreft, is de afstand naar school. Sommige kinderen moeten grote afstanden afleggen om naar school te gaan, omdat ze op een speciale school zitten of omdat de enige toegankelijke "reguliere" school niet in de buurt is.

Veel kinderen zitten daarom op internaat en dat heeft uiteraard een grote weerslag op hun familiale en het sociale leven. Het is voor hen niet evident om hun vriendenkring uit hun buurt of de vrienden van school regelmatig te zien.

- *(School) Is wel ver bij thuis. Ik blijf hier slapen.*
- *Is niet leuk voor mij (meisje, 17 jaar)*

Andere leerlingen leggen de afstand elke dag af, vaak met speciaal ingelegd vervoer. Deze jongeren moeten vaak heel erg vroeg opstaan, brengen vele uren door op de bus en hebben lange dagen. Ook laat de kwaliteit van de bus soms te wensen over. Dat is niet alleen zeer zwaar en vermoeiend, voor sommigen is dat een reden om school echt niet tof te vinden.

- *Ik ga niet graag naar school: te vroeg opstaan om naar school te gaan (jongen, 14 jaar)*
- *Ik woon ver van school en zit uren onderweg op de bus elke dag. Dat is heel vermoeiend. (jongen, 13 jaar)*
- *Ik ben de eerste die opgepikt wordt en de laatste die afgezet wordt. Ik kom te vroeg aan op school en moet dan wachten in de kou. En ik moet heel vroeg opstaan (meisje)*
- *Ze moeten van bus veranderen. Hij is oud.*
- *T is een echte vuilbak. Het zit vol vuil.*
- *(jongen, 15 jaar)*

Die afstanden beperken de kinderen uiteraard ook fel in het deelnemen aan extra-scolaire activiteiten.

- *(Woon je ver van school?) te ver, als ik naar een zwembad wil, moet ik op school blijven.*
- *De school zorgt dan voor het vervoer.*
- *Meisje, 16 jaar)*



Onzichtbare handicap

⁸ GON = geïntegreerd onderwijs

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Elk kind heeft recht op gratis en verplicht basisonderwijs. Verder moeten de landen alle vormen van secundair onderwijs stimuleren, toegankelijk maken voor iedereen en zo nodig financiële bijstand bieden. De landen moeten ook aangepaste informatie geven over studie- en beroepskeuze. Het onderwijs moet gericht zijn op de zo volledig mogelijke ontplooiing van de persoonlijkheid, talenten en lichamelijke en geestelijke vermogens van het kind. Ook voor kinderen met een handicap geldt dat. Onderwijs moet hen leren zo zelfstandig mogelijk te worden opdat ze volwaardig kunnen meedraaien in de maatschappij.

>>> Artikels 12, 17, 28, 29

Pesten

Kinderen met een handicap worden vaak gepest, ook op school. Het is de taak van de leerkrachten en de leerlingen om deze pesterijen weg te werken.

- *Veel kinderen komen of kwamen nog nooit in aanraking met een kind met een handicap en weten niet hoe ze zich moeten gedragen als ze een kind met een handicap ontmoeten. We vragen meer uitwisselingen tussen gespecialiseerde en gewone scholen, zodat we elkaar beter kunnen leren kennen.*
- *De leerlingen zonder handicap zouden geïnformeerd moeten worden over wat een handicap is.*
- *Bij mij dachten ze bijvoorbeeld dat ik lepra had en dat mijn armen beetje bij beetje zouden verdwijnen*

Het is erg belangrijk dat het onderwerp niet uit de weg gegaan wordt, maar dat er juist een open sfeer hangt, die het mogelijk maakt in dialoog te gaan. Geïntegreerd onderwijs mag dan al een mooi idee zijn, het vergt zoveel tolerantie en open geest, dat dit niet overal mogelijk is.

- *Het gebrek aan informatie ligt aan de basis van de vooroordelen. Sommige jongeren zijn stout, anderen zullen proberen te begrijpen. Op bepaalde plekken zijn ze goed geïnformeerd, op andere helemaal niet. Dit is zeker het geval voor elitescholen waar alle jongeren die anders zijn niet aanvaard worden. In die scholen kunnen ze niet eens het verschil maken tussen de verschillende soorten handicap. (jongerengroep)*

Voor sommige kinderen is het pesten één van de belangrijkste redenen waarom het niet lukte op de "gewone school" (ook al blijkt dat op BUSO-scholen ook te gebeuren). De jongeren pleiten ervoor om leerkrachten, toekomstige leerkrachten, leerlingen en ouders te sensibiliseren, zodat geïntegreerd onderwijs kansen krijgt tot slagen.

- *In sommige scholen krijgen we onmiddellijk een etiket opgeplakt van gehandicapt. Ze proberen er dan ook alles voor te doen dat we zouden weggaan door ons er niet door te laten. Ze doen hetzelfde met jongeren van een andere afkomst. Dat gebeurt vaak in elitescholen. (jongerengroep)*

Leerkrachten zouden volgens de jongeren tijdens hun opleiding ervaring moeten opdoen binnen geïntegreerd onderwijs. Het zou beter zijn als dit onderwerp aangekaart wordt tijdens hun opleiding. Zo kan er een debat ontstaan, kunnen er mogelijke oplossingen voor problemen worden gezocht en kunnen er pertinente vragen worden gesteld. Het zou wenselijk zijn om toekomstige leerkrachten te laten studeren over de begeleiding van kinderen met een handicap. Het zou ook goed zijn om toekomstige leerkrachten te verplichten stage te lopen op plaatsen waar kinderen met een handicap zijn. Sommige leerlingen hebben last met het imago van BUSO buiten de school. Sommigen liegen over hun school om niet te moeten zeggen dat ze op BUSO zitten, want dat is soms een reden om gepest te worden. De leerlingen van type 3, klagen heel veel over het slechte imago en vinden dat ze onterecht als "krapullen" beschouwd worden⁹.

- *Slechte imago van onze school want buitengewoon, dus anders dan die van onze vrienden.. Wij willen erkend worden als mensen; Type 3 zijn geen gangsters.*

⁹ MPI De Oase heeft hier in 2007 een heel jaar rond gewerkt. Meer info op www.operatie003.be

Jongeren die op BUSO zitten, klagen aan dat ze niet hetzelfde aantal jaren te doen hebben dan de andere scholen. Ze pleiten voor 6 jaren in plaats van 5, en voor een betere doorstroming naar verdere of andere studies. Ze betreuren dat in BUSO de richtingen van ASO niet verder gevolgd kunnen worden.

- *Ik wou advocaat worden, nu word ik bakkersgast.*
- *Als ik bakker wil worden, dan moet ik een test doen en dan nog eens 3 jaar. Waarom? Waarom is er in het BUSO niet de mogelijkheid om Latijn-moderne talen te doen? Ik heb geen kansen meer, tenzij helemaal opnieuw beginnen want er is geen gemakkelijke doorstroming mogelijk.*

Niveau

Sommige leerlingen (in het bijzondere van het type drie van BUSO) vertellen dat ze zich vervelen en gefrustreerd raken omdat het niveau zo laag is.

- *(Ga je graag naar school?) ja naar de praktijk wel omdat ik die graag doe naar de theorie hier niet omdat ik niets bij leer in die BUSO school (jongen, 16 jaar)*
- *(Zou je graag naar een andere school gaan?) ja, dan kan ik meer bijleren en da is ook toffer meer belangrijkere dingen bijleren en dan word ik slimmer en dan ben ik ook hogerop (jongen, 16 jaar)*
- *ja want ik hou het niet langer uit omdat ik slimmer ben. Het probleem is mijn handicap en ik heb geen andere keuze nu (meisje, 16 jaar)*

Aanwezigheid van volwassenen

Opvoeders, kinesisten, logopedisten, leerkrachten, ergotherapeuten, de medische dienst, psychologen, ... voor veel kinderen maken ze deel uit van hun dagelijkse realiteit. In het buitengewoon onderwijs in het bijzonder, waar de klassen kleiner zijn en er een individuelere aanpak en opvolging is, wordt de schooldag vaak gedomineerd door interactie met volwassenen, eerder dan met leeftijdsgenoten. Dat laat weinig ruimte voor autonomie en leeftijdsgebonden gedrag en heeft zo ook ongewilde gevolgen voor het sociale leven van kinderen. Veel kinderen beschouwen hun opvoeders, leerkrachten of therapeuten vaak als vertrouwenspersoon en vriend. (cf hoofdstuk Vrienden)

Zwaar programma

Veel jongeren moeten therapieën volgen of regelmatig naar het ziekenhuis voor operaties, controles enz. Als ze niet geïntegreerd zijn in het schoolprogramma, dan is dat vaak niet gemakkelijk te combineren met school.

- *Soms gebeurde het dat ik te laat aankwam op school door de kine. Ik kreeg dan kleine opmerkingen en zo...*
- *Ik heb geluk gehad want de school is naast het centrum. Maar dat is niet het geval voor alle kinderen. Sommigen gaan naar school ver van het centrum. Anderen moeten therapieën volgen na de school, wat nog zwaarder is want je bent moe dan.*

Diploma?

Jongeren met een handicap weten niet goed wat hun diploma op het einde van het secundair waard is. Ze krijgen een getuigschrift, maar weten niet goed wat de waarde ervan is. Kan je erna verder studeren of niet?

- *Het is niet omdat iemand gehandicapt is, dat die niet de capaciteit zou hebben om hogere studies aan te vatten. Er mag dan al veel gezegd worden over gelijke rechten voor iedereen, dat wij niet dezelfde kansen krijgen, is jammer genoeg nog steeds een feit. Alleen al met de diploma's..!*

Extra-scolair leren

Jongeren met een handicap vinden dat ze op vlak van onderwijs echt niet dezelfde kansen krijgen als iemand zonder handicap. Ook als ze bijvoorbeeld avondonderwijs willen volgen om een taal te leren, dan is dat helemaal niet evident. Men is meestal weigerachtig om iemand met een handicap avondonderwijs te laten volgen.

- *Op die manier worden wij nog maar eens belemmerd in onze persoonlijke ontwikkeling.*

Voor kinderen en jongeren die niet naar school gaan maar in een 'semi-internaat voor niet schoolgaanden' terechtkomen, moeten ouders een dagprijs betalen. En dat terwijl onderwijs normaal gratis is!

Vrije tijd

Veel jongeren vinden vrije tijd leuk. Ze doen heel wat dingen. Soms met andere jongeren met een handicap, soms niet.

Veel jongeren vinden het niet eerlijk dat ze niet alles kunnen doen wat ze willen. Wat denk jij?

What do you think?

Hobby's en vrijetijdsbeleving zijn een zeer belangrijk en populair thema's bij de jongeren. De jongeren vertellen vaak languit over hun hobby's; wat ze allemaal doen, gedaan hebben en graag zouden doen. Deze vrijetijdsbestedingen zijn van groot belang voor de jongeren. Ze halen hier veel voldoening en energie uit. Ze leren nieuwe mensen kennen en bouwen op die manier ook een sociaal netwerk uit, wat hun wereld vaak opentrekt. Tijdens heel wat vrijetijdsactiviteiten, leren de jongeren bovendien op een informele manier en verleggen ze hun grenzen.

Jippie vrije tijd! Wat gaan we doen?

In hun lijstjes zien we veel sport, uitgaan, rondhangen met vrienden, muziek en computer. Het ligt allemaal in dezelfde lijn als bij jongeren zonder beperkingen. Het gaat van omnisport, zelfverdediging, cardio-training, zwemmen, fietsen, training geven, karate, voetbal, tennis, volleybal, muziek beluisteren of spelen, tijdschriften lezen, naailessen geven en volgen, patchwork, lol en plezier maken, uitgaan, wandelen, vrijwilligerswerk in de crèche, winkelen, rolstoelhockey, rolstoelbasket, hypotherapie, opruimen, circuschool, tekenen, rusten, thuis helpen, voetbal gaan zien, met de auto's spelen, djembé, familiebezoek, kruiswoordraadsels, bosspel, bowling, tennis, minigolf, babysit, fuiven, met de hond spelen, praten met iemand, soms vervelen, jeugdbeweging, knutselen, boeken lezen, gedichten schrijven, met moeke met de tandem rijden, op café gaan, rollenspelletjes, tot vogelpik ... en veel meer!

Ook TV en computer komen heel veel ter sprake. Computer neemt bij een deel van deze

jongeren een grote plaats in hun vrije tijd. Jongeren zetten zich in hun vrije tijd achter games, play-station, aan mijn site, op het internet, ze chatten en msn'en er op los. TV kijken en computerspelletjes spelen zijn topactiviteiten bij kinderen en jongeren ongeacht of ze nu een handicap hebben of niet.

Hieruit mag dus zeker blijken dat kinderen met een handicap ook graag bezig zijn, zich graag uitleven, "cool" zijn en voor de kick gaan.

Vaak hangen de mogelijkheden voor de vrije tijd ook samen met de mogelijkheden en beperkingen van de jongeren. Het is voor velen niet mogelijk om zonder ondersteuning hun hobby's ten volle in te vullen. Vaak worden ze onterecht uitgesloten op basis van hun handicap, hoewel die niet altijd een rem betekent op het uitoefenen van die bepaalde activiteit.

- *Een groepssport is moeilijk voor me. Ook*
- *zwemmen gaat moeilijk want ik moet dan mijn*
- *apparaat uitdoen en hoor dan niet veel. Met*
- *vriendinnen gaat dit. In de lagere school hielden*
- *ze er goed rekening mee. Op voorhand vertelde*
- *de leerkracht wat we gingen doen en ze praatte*
- *altijd heel luid. (meisje, 15 jaar)*
- *Een doof meisje vertelt: "Mijn hobby is hip hop,*
- *door de houten vloer, voel ik de trillingen."*

Niet alles loopt op rolletjes... over beperkingen die niet de handicap is

Ook in hun vrijetijdsbestedingen ondervinden jongeren met een handicap vaak dat er drempels zijn... die vaak niet onmiddellijk met hun handicap te maken hebben! Meegaan in de

typische jeugd/vrijtijds cultuur veronderstelt immers dat je beschikt over o.a. vervoer, geld, communicatieve en sociale vaardigheden en soms steun. Het is duidelijk dat niet iedereen de hobby kan uitoefenen die hij of zij graag zou uitoefenen. We zien niet alleen fysieke drempels (toegankelijkheid in de ruime zin van het woord). Vaak moeten ook sociale belemmeringen (afhankelijkheid, reacties van anderen...) overwonnen worden.

- *Ik speelde vroeger djembé met een groep kinderen, maar nu mag ik dat niet meer omdat ze bang zijn van mij (jongen, 17 jaar).*

Tijd voor vrije tijd?

De vrije tijd van kinderen met een handicap is nog sterker dan die van andere kinderen gestructureerd door de school en therapiemomenten¹⁰. De jongeren komen later thuis van school of enkel in het weekend terug. Daardoor zijn ze op andere momenten thuis dan andere jongeren in dezelfde buurt en wonen ze vaak verder van hun vrienden. Dit heeft uiteraard een invloed op het ontmoeten van hun vrienden in hun vrije tijd.

De leefwereld van sommige jongeren is heel klein en beperkt zich soms bijna uitsluitend tot de thuisomgeving en de school/leefgroep waar ze tijdens de week verblijven. Vaak gaan ze in de voorziening niet alleen naar school, ze brengen er ook hun vrije tijd door, ze doen er sportactiviteiten en gaan in de vakantie op kamp met de leefgroep.

Vervoer

Voor alle vrijetijdsbestedingen buitenshuis geldt dat je er eerst moet zien te geraken. En dat is voor jongeren met een handicap niet vanzelfsprekend.

- *Vervoer is grote boosdoener (jongen)*
- *Het openbaar vervoer maakt het niet mogelijk om naar onze hobby's te gaan (meisje, 15 jaar)*

Een mogelijkheid is gebruik maken van het openbare vervoer. Lastig aan het openbaar vervoer is dat het vaak omslachtig en lang is.

Daarbij geraak je niet steeds precies waar je moet zijn. Sommige jongeren moeten speciaal vervoer of hulp vragen als ze met het openbaar vervoer reizen. Dat laat weinig ruimte voor spontane beslissingen. Je moet het immers op tijd aanvragen en veel afspraken maken.

Afhankelijkheid

Veel jongeren zijn afhankelijk van een volwassene of iemand anders voor hun hobby's. Niet alleen voor het vervoer of de begeleiding. Ouders zijn een belangrijke (f)actor in de vrijetijdsbesteding van kinderen en jongeren: ze reiken mogelijkheden aan of remmen die net af door angsten, gebrek aan tijd, geld of informatie.

- *(Wat zou je graag doen in je vrije tijd?) Koken thuis maar mama wil niet want ze is bang. (jongen, 15 jaar)*
- *Ik zou graag meer sporten (fitness, zwemmen, tennis,...) ik zou dat willen doen maar mijn ouders gaan er niet mee akkoord. Ik weet zeker ooit komt er daar een oplossing voor en zal dat probleem werkelijkheid worden. (meisje, 18 jaar)*

Toegankelijkheid = veel meer dan aangepaste gebouwen alleen

Op vlak van faciliteiten, blijken veel locaties voor vrije tijd niet bijzonder toegankelijk: speeltuinen en pretparken, maar ook voetbalstadia, bioscopen, cafés en discotheken enz. zijn zelden aan iedereen aangepast. Vaak betekent dat voor de jongeren dat ze moeten terugvallen op een beperkt aanbod van activiteiten, of dat ze in minder comfortabele omstandigheden kunnen genieten van hun hobby.

- *Er is geen plaats in voetbaltribune voor rolstoelen, we moeten steeds achter goal gaan staan (jongen)*
- *Omdat je niet kan lopen, mag je niet in een attractie (in een pretpark), het is toch goed genoeg als je kan zitten?! (meisje)*
- *als we dingen willen doen moet niet alleen het vervoer toegankelijk zijn maar ook de plaatsen zelf ... Soms zijn de cinemazalen wel aangepast maar plakken we aan het scherm op de allereerste rij. Nekpijn gegarandeerd! (meisje, 17 jaar)*

¹⁰ Zie het onderzoek van G. Bracke

Voorts bestaan er niet extreem veel sportfaciliteiten voor kinderen of jongeren met een handicap in alle regio's. Voor vele jongeren ligt bij de (reguliere) sportclubs het niveau soms te hoog. En als er sportclubs voor mensen met een handicap zijn, dan liggen die meestal heel ver en hebben ze vaak geen jeugd ploeg. Daarbij komt dan nog dat in dat kleine (handicapsport-) wereldje de concurrentie vaak heel klein is, waardoor er weinig echte competitie is. Jongeren met een handicap kunnen niet altijd sporten met hun leeftijdsgenoten als ze dat willen en er zijn te weinig sportclubs waar ze welkom zijn.

In de voetbalclub zijn we niet welkom. De voorzitter aanvaardt ons niet. Hij zegt dat we maar naar een club moeten gaan "waar dezelfde gasten zitten als jij". Maar ik wil liefst wel naar een gemengde club gaan. (jongen, 18 jaar)
We willen meer sportclubs die toegankelijk zijn voor iedereen. De minister van sport zou alle gemeenten moeten verplichten om hun sportclubs open te stellen voor jongeren met een handicap. (jongen, 18 jaar)

Ook jeugdbewegingen, kampen en dergelijke zijn niet steeds toegankelijk voor iedereen. Vele zouden hen waarschijnlijk met open armen ontvangen, maar weten niet noodzakelijk hoe ze eraan moeten beginnen of worden afgeschrikt door de extra aandacht en verantwoordelijkheid die hun aanwezigheid met zich brengt.

Er worden vaak toffe activiteiten georganiseerd door plaatselijke speelpleinen. Niet elke stad heeft speelpleinen op maat van alle kinderen gemaakt, waardoor wij soms uit de boot vallen. In de ene stad worden er wel echt inspanningen gedaan om ons te laten deelnemen aan allerhande activiteiten, in de andere stad is er helemaal geen aanbod. Wij kunnen niet altijd de

verplaatsing maken. Als we de verplaatsing dan al zouden kunnen maken, is het moeilijk om vriendschappen te onderhouden. Wij willen in onze eigen buurt vrienden en vriendinnen kunnen maken. (jongerengroep)

Ook op het vlak van visuele media is er nog heel wat werk aan de winkel wat de toegankelijkheid betreft. Jongeren met een auditieve beperking vinden dat ze te weinig keuze hebben wat tv-programma's en filmkeuze in de bioscoop betreft.

Ik kijk vooral naar programma's op Eén omdat vele ondertiteld zijn op deze zender. Andere zenders en programma's zijn niet ondertiteld. Ik begrijp dat dit moeilijk is voor live programma's. Maar er zouden er toch meer ondertiteld moeten zijn (meisje)
Er moeten meer tolken komen op tv. Ook meer ondertiteling. Maar de ondertiteling is vaak moeilijk. Gebarentaal is beter. Soms begrijp je een woord of zin niet in het Nederlands. Het is echt een andere taal dan gebarentaal. (meisje, 15 jaar)
Vlaamse films zijn vaak niet ondertiteld. Ik kan enkel naar anderstalige films gaan in de cinema. (meisje, 16 jaar)

Inclusief of exclusief?

Een aantal jongeren geven aan dat zij graag hun hobby's beoefenen in gemengde groepen met jongeren met en zonder beperking. Anderen vinden het fijn om met andere jongeren met beperkingen op te trekken. De vrije tijd geeft veel kansen tot ontmoeting en contact met andere jongeren. Hierin herkennen we hetzelfde discours als over inclusief of gesegregeerd onderwijs: het gaat er de jongeren vooral om te kunnen kiezen, op basis van de voor- en nadelen die zij aan beide vormen toeschrijven.

Dat het speciaal voor mensen met handicap is, is positief maar dan ben je ook meer afgezonderd. Ze zouden het meer moeten mixen met anderen. Zo kan je nieuwe vrienden maken en ontstaan er vertrouwensrelaties. Ook voor hen moeten de sporten dan bekender worden. (meisje, 17 jaar)
Het is belangrijk om meer activiteiten te doen die "inclusief" zijn met andere jongeren zonder handicap. Soms kunnen ze zich dat niet inbeelden. Het zou ook leuk zijn dingen te doen samen buiten de (inclusieve) scouts. Samen naar de



- *cinema gaan of zo (meisje, 16 jaar)*
- *Er zijn twee parallelle werelden. En het is echt*
- *wij die ons moeten integreren. Ik vind dat*
- *persoonlijk revolterend, maar ik denk dat ook*
- *anderen dat storend vinden. (meisje, 18 jaar)*

Toch hangt de keuze niet steeds enkel van hen af: vaak beslissen de hoge kostprijs, de ellenlange wachtlijsten en het plaatsgebrek er anders over. Veel jongeren vinden dat de handicap-specifieke vrijetijds mogelijkheden te weinig bekend zijn. Zowel door henzelf en hun ouders, als door het grote publiek. Er zijn veel sporten waar de jongeren met een beperking het bestaan niet van afweten. Hier zou dus meer informatie over verspreid moeten worden.

- *Ik doe aan waterskiën, ook al zit ik in een*
- *rolstoel. Zo'n sporten moeten bekender worden!*
- *(meisje, 17 jaar)*

Erbij horen

Bij sommige jongeren zien we heel duidelijk dat hun enthousiasme voor een bepaalde activiteit niet enkel afhangt van wat ze zelf kunnen doen. Zij genieten ook heel erg van hun betrokkenheid en van waar andere mensen mee bezig zijn. Het is net of ze het zelf zouden doen.

- *Meisje in een rolstoel over de activiteiten bij de*
- *scouts: « Ik doe niet mee met de loopwedstrijden*
- *maar wel met de sfeer door samen met de*
- *anderen te lachen. »*

Ook in het jeugdwerk en in buitenschoolse activiteiten worden jongeren soms gepest. Sommigen anticiperen hierop door bijvoorbeeld te liegen over de school waar ze naar toe gaan, om het "anders zijn" niet te laten uitschijnen. Vaak hebben kinderen met een onzichtbare handicap het wat moeilijker om hun plek te vinden in het vrijetijdsaanbod. Dat vinden ze vaak heel erg spijtig want ze vinden deze uitwisselingen en dat meedoen erg leuk.

- *Ik ga graag naar het zwembad maar de mensen*
- *willen mij er niet opvangen als de andere*
- *kinderen en mijn ouders moeten op zoek naar*
- *speciale structuren waar ik wel kan integreren. Ik*
- *doe graag dingen maar de volwassenen zijn bang*
- *van mij en van mijn eventuele reacties!*
- *(jongen, 17 jaar)*

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Elk kind heeft recht op rust en vrije tijd, spel, en recreatieve, culturele en artistieke activiteiten. Spelen is immers belangrijk voor de fysieke en psychische gezondheid van het kind en voor de ontwikkeling van zijn sociale vaardigheden.

 Artikel 31

Centjes!

Veel jongeren willen graag een centje bij verdienen tijdens hun vrije tijd. Werken tijdens je vrije tijd hangt nauw samen met vrijheid. Jongeren willen zelf hun geld verdienen en bepalen waar zij het aan uit geven. Dit is niet anders dan bij andere jongeren van hun leeftijd.

- *Ik heb heel Oostende overkop gezocht. Ik doe nu*
- *al twee jaar vrijwilligerswerk. Dat is enorm leuk*
- *en er zijn vele toffe mensen maar een centje*
- *verdienen, zou toch mooi meegenomen zijn.*
- *(meisje, 17 jaar)*
- *Ik wil zelf geld verdienen. Als ik naar de dokter*
- *ga, spreek ik zelf. Ik ga alleen. Ook voor werk ga*
- *ik alleen. Ik wil niet dat mijn ouders voor me*
- *betalen. (jongen, 16 jaar)*

Vakantiewerk vinden is echter niet voor iedereen eenvoudig. Het is duidelijk dat werkgevers vaak afhaken op het moment dat hen gevraagd wordt om rekening te houden met de mogelijkheden van hun vrijwilliger of jobstudent. Vele jongeren met een handicap gaan dan ook samen met hun ouders op zoek naar vakantiewerk, omdat dan de kans groter is dat ze toegelaten worden.

- *Ik ga samen met mijn mama, het is niet gemak-*
- *kkelijk. We moeten altijd naar een andere plek*
- *omdat het vol zit of omdat ze het niet zien zitten.*
- *Er wordt niet duidelijk gezegd dat het komt*
- *omdat ik gehandicapt ben, maar ik denk dat het*
- *er wel mee te maken heeft. (jongen, 15 jaar)*

Mijn mening

Alle jongeren hebben een eigen mening. Ook jongeren met een handicap uiteraard. Sommigen vinden dat volwassenen genoeg naar hun mening vragen en er rekening mee houden. Anderen vinden van niet. Voor veel jongeren is het belangrijk dat ze hun mening mogen geven. Wat denk jij?

What do you think?

De jongeren zijn het er haast unaniem over eens: hun mening is belangrijk en ze zouden graag hebben dat er (meer) rekening mee gehouden wordt.

Op enkele uitzonderingen na geven de jongeren aan dat ze wel mogen zeggen wat ze denken. Thuis mogen ze bijvoorbeeld kiezen welke muziek ze opzetten, mogen ze zeggen waar ze graag naar willen kijken op TV enz. Hun mening mogen geven betekent echter niet altijd dat er steeds rekening mee gehouden wordt.

- *Ja, maar dan word zij nog niet gevolgt*
- *(Bart, 15 jaar)*

Soms hangt het feit dat er niet naar hen geluisterd wordt samen met overbescherming. Mensen die hen graag zien willen het beste voor hen en beslissen soms wat hén het beste lijkt. Ze vragen niet steeds de mening van de jongeren. Dat gebeurt vaak met de keuze van de school bijvoorbeeld.

- *(Heb je zelf je school gekozen?) Nee, ouders*
- *gekozen. Ik ben er niet zo blij mee. Had liever een*
- *richting gedaan met PC.*
- *Nee, de ouders vragen niet naar mijn mening.*
- *(jongen, 14 jaar)*

De jongeren geven aan dat het van persoon tot persoon afhangt of er rekening gehouden wordt met hun mening. De ene ouder, leerkracht of opvoeder doet dat al wat meer dan de andere. Vaak hangt het ook af van de gemoedstoestand van de persoon en van waarover het gaat.

Buiten de school en het gezin, gebeurt het wel eens dat mensen de jongeren onderschatten en ze om die reden niet betrekken bij het gesprek. Ze vragen hen dus ook vaak niet om hun

mening. De jongeren vinden dat onterecht: ze hebben ook recht hun mening te zeggen en tellen mee als volwaardige mensen.

- *Teveel mensen vinden dat we niet slim genoeg*
- *zijn om te kunnen zeggen wat we denken*
- *en wat we willen doen. In die gevallen worden*
- *we niet gerespecteerd. Ze beschouwen ons als*
- *gehandicapt = onbekwaam. (jongen, 14 jaar)*
- *(Wordt er met je mening rekening gehouden?)*
- *Bij mij thuis wel, maar ze laten me vaak de tijd*
- *niet om uit te spreken. Vaak zijn er mensen die*
- *mij liever niets vragen of niet aanspreken.*
- *(jongen, 17 jaar)*
- *(laten jongeren met een handicap hun mening*
- *horen?) Niet altijd gehandicapt worden soms*
- *bekeken als minderwaardigen. (meisje, 15 jaar)*

Bij de jongeren zien we veel voorbeelden van zelfbepaling en dit, ondanks hun soms zware beperkingen. We zien jongeren opkomen voor wat ze willen en aangeven waar hun voorkeur naar uitgaat. Het is vaak een kwestie van bereid te zijn naar de jongere te luisteren en daar tijd voor te nemen.

- *Als Stijn geen zin heeft om te antwoorden, doet*
- *hij dat ook niet.*

Participatie is meer dan enkel "de mening geven".

Als we een stap verder gaan en kijken naar hoe jongeren keuzes maken, dan zien we dat ze daar vaak weinig of beperkte kansen in krijgen. In hoeverre jongeren inspraak krijgen in hun eigen leven, zeker bij de jongvolwassenen, is vaak heel erg afhankelijk van hun familie en directe omgeving. Meestal zijn de keuzes

gesloten keuzes, wat hen geen controle geeft over de situatie. De controle blijft in handen van de volwassenen. Keuzes maken veronderstelt dat er verschillende mogelijkheden zijn, dat de jongere ervan op de hoogte is en dat hij/zij kan duidelijk maken wat hij/zij wil.

Het is nodig om te LEREN keuzes te maken, dit is zeker niet vanzelfsprekend.

Inspraak op school?

Jongeren geven uiteenlopende manieren aan waarop zij binnen de school al dan niet inspraak krijgen. In sommige scholen mogen ze hun mening geven, ze krijgen zelfs inspraak over het schoolreglement. In andere scholen is er een klassenraad. Er zijn ook scholen waar de leerlingen totaal geen inspraak hebben.

- *Er is een BuSO-raad maar ik hoor hier niet veel van. (jongen, 18 jaar)*
- *Bij ons niet, en we vinden dat zwak. We zouden onze mening willen geven over de keuze van leerkrachten, het schoolreglement, over alles. (jongen)*

Informatie

Een ander heikel punt is dat de jongere geïnformeerd moet zijn van over mogelijkheden. Het is nog maar de vraag of de jongere genoeg en gepaste informatie heeft over zijn situatie, de wereld enz. Er blijkt immers een aanzienlijk tekort te zijn aan toegankelijke, bereikbare en aangepaste informatie over dingen die de jongeren aanbelangen. Met de opkomst van



Internet zou dat kunnen beteren, maar momenteel merken we dat een groot aantal jongeren internet meer gebruikt om te spelen en te chatten dan als informatiebron.

- *Als kinderen met een handicap willen wij ook ingelicht worden over de wereld om ons heen en over de mogelijkheden die ons worden geboden om op eigen benen te staan en niet nog afhankelijker te worden. Wij vinden het enorm belangrijk dat de nieuwe media (email-verkeer, internet) voor ons een echte hulp kan worden. Het zou goed zijn als wij hiervoor een stevige begeleiding kregen die ons kan helpen om zelfstandig met het medium om te kunnen. Ook de media doen te weinig inspanningen voor ons. (jongerengroep)*

Uit de vragenlijsten blijkt dat de jongeren meestal wel vertrouwenspersonen hebben/kennen als ze met vragen zitten. Vaak richten ze zich naar hun ouders, vrienden, begeleiders, leerkrachten, opvoeders enz.¹¹ Vraag is natuurlijk of deze volwassenen, die niet noodzakelijk zelf een handicap of de nodige inzichten hebben in de mogelijkheden, hier steeds antwoord op hebben.

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Elk kind heeft het recht om zijn mening te geven over alles wat zijn/haar leven beïnvloedt. Dat betekent niet dat kinderen het plots allemaal voor het zeggen hebben, maar volwassenen moeten rekening houden met die mening.

Om zijn mening goed te kunnen vormen moet het kind toegang hebben tot aangepaste informatie. De capaciteiten om op zoek te gaan naar informatie en om een mening uit te drukken verschillen van kind tot kind en evolueren met de leeftijd.

Daarom zien we in de praktijk dat de mate waarin volwassenen rekening houden met de mening van kinderen vaak verschilt. Dat is niet steeds terecht. Via aangepaste methodieken van inspraak en participatie kunnen ook zeer jonge kinderen, kinderen met een handicap of met zware communicatieve beperkingen in staat gesteld worden dit recht uit te oefenen en wat meer grip krijgen op hun leven.

Het recht op inspraak geldt in alle levensdomeinen die een invloed hebben op het kind: zowel in het gezin, de familie, school, hulpverlening, het beleid, ...

Artikels 12, 13, 17

¹¹ Zo blijkt ook uit het onderzoek naar de toegankelijkheid van de hulpverlening van het Kinderrechtencommissariaat. Zie <http://www.kinderrechten.be/subsites/volwassenen/default.asp?pageAction=Detail&pagId=51334>

Toegankelijkheid

Sommige jongeren vinden het niet eerlijk dat ze niet overal binnen kunnen met hun rolstoel. Andere jongeren willen dat iedereen aan alles zou moeten kunnen meedoen. Soms vinden ze de reacties van anderen ook een hindernis om mee te doen.

Veel jongeren zeggen dat alles veel geld kost. Anderen weten niet wat allemaal kan. Wat denk jij?

What do you think?

Het thema van de (on)toegankelijkheid kwam zo goed als bij iedereen en overal in belangrijke mate terug. Dit is ongetwijfeld één van de grootste bezorgdheden van de jongeren.

- *Die ontoegankelijkheid.. daar wordt ik woest van!! (meisje, 16 jaar)*
- *We hebben de indruk dat we niet veel vrijheid en zelfstandigheid hebben. We hangen altijd af van iemand aangezien niets aangepast is. Ze moeten ons eens loslaten. We hebben ruimte nodig! Het is belangrijk dat wij niet alleen dezelfde rechten, maar ook dezelfde kansen kunnen krijgen in het leven. Wij ervaren heel veel moeilijkheden om ons vrij te bewegen en echt deel te nemen aan het "echte" leven. Bijna overal waar we komen worden we geconfronteerd met hindernissen. Zowel het openbaar vervoer als het ganse openbare leven zou veel meer aandacht moeten hebben voor de mensen met beperkingen in onze maatschappij. Dat komt uiteindelijk iedereen ten goede. Zonder toegankelijkheid is integratie niet mogelijk. (jongerengroep)*

Dat bleek ook uit de antwoorden op de vraag van wat de jongeren zouden doen als ze minister mochten zijn voor een dag.

- *Alles toegankelijk maken (meisje, 15 jaar)*
- *(Wat is je grootste droom?)*
- *Kunnen op reis gaan waar mijn vriend meekan, zonder altijd te moeten vragen of het aangepast is of niet. (meisje, 17 jaar)*
- *Een wereld met meer en beter voorzieningen voor gehandicapten.*

Fysieke toegankelijkheid

Laten we het eerst hebben over de fysieke drempels. Heel wat openbare plaatsen zijn niet aangepast: pleinen, straten, verkeer, horeca, ontspanning, administratieve gebouwen, ... Heel vaak is de toegang moeilijk of zelfs onmogelijk voor rolstoelen bijvoorbeeld. Maar de moeilijkheden stoppen niet bij de ingang: heel vaak zijn de faciliteiten ook binnen niet aangepast: onaanpaste hoogte van wasbakken, schakelaars, loketten, bankautomaten,... Er zijn ook bijzonder weinig plaatsen met aangepaste wc's, enz.

De jongeren vinden het oneerlijk dat bijna heel onze ruimtelijke ordening, het openbaar vervoer enz in het teken staan van mensen zonder handicap. Het stoot hen tegen de borst dat het heel vaak geen prioriteit blijkt te zijn om aanpassingen te doen, hoe klein ze ook zijn.

- *We vinden het geen argument dat het aanpassen van de omgeving aan mensen met een handicap te veel geld zou kosten. Wij maken toch ook volwaardig deel uit van deze samenleving? (jongerengroep)*

De jongeren formuleerden een aantal concrete aanbevelingen:

- Voetpaden worden volgezet met plantenbakken, ook winkeliers zetten van alles buiten,

waardoor er geen plaats meer is om gemakkelijk door te kunnen. Hou rekening met ons!

- Glazen deuren moeten voorzien worden van een dikke opvallende streep, die overal op dezelfde hoogte en in dezelfde kleur wordt aangebracht. Dit zou moeten in alle treinen, in alle winkelcentra, ziekenhuizen, openbare gebouwen: overal zou dat de norm moeten zijn.
- Staatnamen moeten lager gehangen worden want slechtzienden kunnen ze niet lezen.
- Glasbakken, brievenbussen, publieke telefoons, bankautomaten enz. zijn niet aangepast aan rolstoelgebruikers.
- Het initiatief om groeven in de straten aan te brengen is voor ons een grote hulp, jammer dat er veel te weinig aangelegd worden.
- Eigenaars van cafés, restaurants e.d. beboeten als ze niet aangepast zijn.

Toegankelijkheid is meer dan toegang tot gebouwen

Mobiliteit en vervoer

Zoals we ook in het hoofdstuk over de vrije tijd en de school zagen, zijn de jongeren vaak beperkt in hun mobiliteit. Er is heel veel gesproken over de toegankelijkheid van het openbaar vervoer, dat vaak aangehaald was als “de grote boosdoener” wanneer het ging over de hinderissen die de jongeren tegenkomen in hun vrije tijd. De grote aanbeveling van de jongeren luidt dan ook: Al het openbaar vervoer moet toegankelijk zijn! En dat willen ze dan ook aangepakt zien op verschillende vlakken. Het openbaar vervoer betekent immers vaak een manier om met vrienden af te spreken, ergens naar toe te gaan...

Fysieke toegankelijkheid: het gebeurt nog dat rolstoelen soms niet op de trams/metro/trein kunnen. Vaak is er geen zitplaats en zijn er problemen bij het in- en uitstappen. In veel gevallen moeten de jongeren contact opnemen met het openbaar vervoer om hulp te vragen bij het in- of uitstappen.

- *Dat belemmert ons ervan om dingen op het onverwachte te doen: we moeten de MIVB bellen, zeggen om welk uur we de metro gaan pakken. Er zou op elk moment iemand moeten zijn die ons in de metro kan helpen. (meisje, 17 jaar)*

Soms gebeurt het dat de bus niet stopt voor een rolstoelgebruiker. Dit zou zijn omdat de chauffeur de bus niet mag verlaten om je te helpen. “De regelgeving van de lijn is dus niet goed”, vinden de jongeren. Ook vergeten de chauffeurs soms om de planken mee te nemen. “Hoe kun je die nu vergeten? Die moeten toch gewoon altijd in de bus liggen?”

Bereik: Vaak kunnen de jongeren niet terugvallen op het openbaar vervoer omdat het niet in de buurt stopt van waar ze moeten zijn. Voor grote afstanden maakt het vele overstappen het moeilijk, omslachtig en lang.

Ontoegankelijke informatie: De jongeren hebben vaak de onaangepaste informatie en communicatie aangekaart van het openbaar vervoer. Zowel de website, als de uurregelingen en de mededelingen zouden aangepast moeten worden. Er waren veel voorbeelden van jongeren met een visuele handicap die spoorwijzigingen niet zien wanneer zij louter op het scherm aangekondigd worden, jongeren met een verstandelijke handicap die te maken krijgen met onbegrijpelijk taalgebruik op folders, uurroosters van bus,...

- *Ik heb eens vastgezet in de trein toen er een ongeluk was gebeurd. Ze hadden dit afgeroepen maar ik kan dit niet horen. Ze kwamen me niet halen en ik wist niet wat er gebeurde.*
- *Als wij, dove kinderen, bijvoorbeeld op het perron staan en er is plots een spoorwijziging, horen wij dat niet. Iedereen rent plots van het perron weg. Wij weten niet wat er gebeurt, soms slaan we in paniek omdat we denken dat er brand is uitgebroken. Het kan toch niet zo moeilijk zijn om daar iets aan te doen.*

Ze formuleren volgende voorstellen:

- Overal informatieborden zoals in de nieuwe treinen.
- Ook op het perron zouden er signalen zichtbaar moeten zijn.
- Uurregelingen van bussen en treinen moeten groter gedrukt worden en in braille worden gemaakt.
- Blinden en slechtzienden weten niet aan welke bushalte ze zijn en wanneer ze moeten afstappen, het zou beter zijn ze af te roepen zoals op de trein gebeurt. Ook in de kleinere stations moeten er meer treinen aangekondigd worden.

Uiteindelijk zijn dit voorstellen die ook mensen zonder handicap ten goede komen: voor diegenen die de reisweg niet kennen is dat ook gemakkelijk.

De regels van de maatschappijen: De jongeren hebben ook problemen met de manier waarop men bij de NMBS en de Lijn omgaat met mensen met een beperking. Voor de jongeren lijken heel wat regels onbegrijpelijk en oneerlijk. Bijvoorbeeld de noodzaak van de aanwezigheid van een begeleider of de beperking van het aantal rolstoelen in de belbus.

- *Waarom moet er een begeleider bij zijn? Zijn we dan zo dom omdat we in een rolstoel zitten?*
- *Er mag nog maar 1 rolwagen met de belbus.*
- *Terwijl er dat vroeger 2 mochten zijn. Mijn vriendin mocht zo eens een keer niet meer op de bus omdat ze laatst was met reserveren. Na lange discussies mocht mijn vriendin toch mee.*
- *De chauffeur zei wel dat het onze verantwoordelijkheid was als er iets gebeurde. Hoe kunnen we nu verantwoordelijk zijn als hij tegen een paal rijdt of er een auto tegen ons rijdt?*
- *De Lijn beslist wie licht en wie zwaar gehandicapt is, hoewel ze niets weten van een handicap.*

Moelijkheden met de (bereikbaarheid van de) belbus. Een aantal jongeren hebben verteld hoe moeilijk het is om de belbus te bereiken.

- *Het duurt zo lang voor je ze aan de lijn krijgt. Dat kost veel geld: muziekjes tijdens het wachten, altijd met GSM bellen naar een vast toestel,...*

De jongeren wezen ons er ook op dat sommigen mensen moeilijk spreken en dat bellen om een bus te reserveren moeilijk is.

Door al deze moeilijkheden en problemen komen de jongeren vaak te laat op hun afspraken: op school, op hun stageplaatsen of gesprekken. Dat is uiteraard niet fijn.

De jongeren kaarten ook nog andere problemen aan die voor extra ontoegankelijkheid zorgen.

Financiële drempels

De jongeren klagen de hoge kostprijs aan van alle aangepaste materialen, hulpmiddelen e.a. Ook handicapspecifieke vrijetijdsactiviteiten of kampen kosten vaak meer geld voor hen. Ze pleiten dan ook voor een grotere tussenkomst.

Administratieve drempels

De jongeren klagen behoorlijk veel over de administratieve rompslomp die ze steeds weer moeten doorgaan voor de aanvraag van extra hulpmiddelen, parkeerkaarten, uitkeringen... Ze pleiten voor een betere afstemming tussen de verschillende administraties en voor een duidelijkere en toegankelijker administratie. Er zou iemand de ouders wegwijs moeten maken in de jungle.

- *Heel de administratieve rompslomp da's echt vechten tegen bierkaaien (jongen, 16 jaar)*
- *Mensen met levenslange beperkingen zouden niet telkens opnieuw opgeroepen mogen worden voor medische en andere controles.*
- *(jongen, 16 jaar)*

Beschikbaarheid ondersteuning

De jongeren spraken ook over het gebrek aan ondersteuning. Er bestaan wel goede mogelijkheden enz, maar dan bots je tegen ellenlange wachtlijsten of schrijnende tekorten: plaatstekort, personeelstekort,...

- *Er zijn hoe langer hoe meer dovenscholen, maar ook hoe langer hoe minder tolken. Het wordt dus alsmat moeilijk om te reserveren en je moet het altijd heel goed op voorhand doen. Dat is moeilijk; je kan niet altijd alles op voorhand plannen, bijvoorbeeld als je naar de dokter moet.*

Afhankelijkheid

Zolang de ruimtelijke ordening en het openbare leven niet aangepast zijn, zullen de jongeren met een handicap steeds afhankelijk blijven. Daardoor hebben ze de indruk niet veel vrijheid en zelfstandigheid te hebben.

- *We hangen altijd af van iemand. Zolang niet alles aangepast is, zijn we steeds geblokkeerd.*

Regels

De jongeren stellen de pertinentie van bepaalde regels en het respect ervan in vraag. Zo willen ze bijvoorbeeld dat, zelfs in etablissementen waar honden niet toegelaten zijn, blindengeleide en begeleidingshonden wel zouden binnenmogen.

- *In alle openbare plekken moeten begeleidings-*
- *honden wél toegelaten worden (meisje, 18jaar)*

Ze vragen ook een veel strengere reglementering wat de parkeerplaatsen voor personen met een handicap betreft, want het voorbehouden van deze plaatsen wordt vaak niet gerespecteerd. Ze stellen dus voor om meer controles uit te voeren en boetes uit te schrijven, de mensen te sensibiliseren voor de moeilijkheden waar ze mee geconfronteerd worden. Een ander voorstel is om het gebruik van de voorbehouden parkeerplaatsen met elektronische kaarten te regelen.

Informatieve drempels

De jongeren vragen meer aangepaste en toegankelijke informatie. Het ontbreken hiervan maakt dat de jongeren of hun ouders zich vaak suf moeten zoeken naar de mogelijkheden op het vlak van vrije tijd, onderwijs, verzorging, opvang, wonen, uitkeringen enz. Ze vragen dus duidelijke, bereikbare informatie, die ze zelf kunnen raadplegen.

- *We worden geconfronteerd met veel beloftes,*
- *veel gepraat op alle niveau's, tegenstrijdigheden,*
- *moeilijke woorden,...Goeie informatie moet ook*
- *begrijpbare informatie zijn, letterlijk en figuurlijk.*
- *Veel brochures of websites die voor ons erg*
- *nuttige informatie kunnen bevatten, zijn vaak*
- *zelfs niet eens aangepast aan personen met een*
- *handicap. Wij worden ook te weinig geïnfor-*
- *meerd over onze rechten. Er is ongetwijfeld heel*
- *veel informatie beschikbaar, maar het is erg*
- *moeilijk die terug te vinden. Wij zijn te vaak*
- *afhankelijk van andere mensen om te weten wat*
- *onze rechten zijn. Het is niet gemakkelijk om*
- *steeds beroep te moeten doen op een derde.*
- *(jongerengroep)*

Communicatieproblemen

Ook op het vlak van communicatie zijn er vaak problemen. De manieren waarop jongeren met een handicap communiceren, zijn niet overal gekend. Ook is niet alles daaraan aangepast. Als de persoon die als tolk tussenkomt niet beschikbaar is, dan zit je in een heleboel situaties met een probleem.

Bijvoorbeeld:

- Als je vastzit in de lift kan je enkel via een

microfoon hulp roepen. Gsm werkt dan niet, net zoals alle andere draadloze toestellen. Wat moet iemand met auditieve of communicatieve beperkingen dan doen?

- Tegenover een rechter, advocaat of politie-man krijgen kinderen in het algemeen maar vooral ook dove kinderen en kinderen met communicatieve beperkingen, ook al worden ze door een tolk bijgestaan, te maken met een woordenschat die ze in gebarentaal nooit hebben gezien en dus niet beheersen. Ze zijn angstig want ze kennen de gevolgen niet en weten niet wat hen te wachten staat; om nog maar te zwijgen van situaties van mishandeling (bijvoorbeeld: incest). In het ziekenhuis of in de gevangenis is gebarentaal of andere communicatieondersteuning vaak onbekend, de isolatie wordt verdubbeld.

Drempels opgetrokken door anderen

Tot slot zijn er ook nog heel wat reacties en opvattingen van mensen die de jongeren met een handicap beperken in hun mogelijkheden. Dit bespreken we uitvoerig in het volgende hoofdstuk.

De jongeren zien de dingen gelukkig wel veranderen.

- *De dingen veranderen. Heel traag, maar ze*
- *veranderen.*

Ze onderstrepen echter wel dat de echte verandering niet zozeer materieel is. Die moet in de hoofden van iedereen plaatsvinden.

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

In dit verband is heel duidelijk dat we rekening moeten houden met alle artikels van het verdrag als we kinderen en jongeren met een handicap in gelijke mate willen laten genieten van hun rechten. Als het verdrag zegt dat alle kinderen dezelfde rechten hebben, dan moeten de landen er ook voor zorgen dat kinderen dezelfde kansen krijgen. De landen moeten de drempels neerhalen die kinderen belemmeren om volwaardig te participeren aan de samenleving.

Reacties van anderen

Veel jongeren hebben gesproken over reacties van andere mensen. Velen vertellen dat ze het niet leuk vinden dat mensen naar hen staren. Jongeren met een handicap worden vaak gepest. De kinderen hebben wel ideeën om dat te veranderen. Wat denk jij?

What do you think?

Een aantal jongeren geeft aan dat ze zich anders voelen. De reactie van andere mensen wordt vaak aangehaald als reden hiervoor. Ze worden geconfronteerd met een samenleving waar 'anders zijn' duidelijk reacties uitlokt. De jongeren voelen zich niet zozeer anders, maar mensen reageren wel anders op hen.

- *Soms op straat dan staren ze alsof ze nog nooit gezien hebben (meisje, 13 jaar)*
- *De blik van de anderen... dat werkt op mijn zenuwen!! (meisje, 17 jaar)*

Vele jongeren vinden het lastig en moeilijk om elke keer weer te moeten opboksen tegen de reacties van andere mensen. Ze vinden al dat staren, die verbale en non-verbale of andere reacties heel vervelend en vaak ook kwetsend, ontmoedigend, revolterend, compleet respectloos en soms ook ronduit dom en onterecht.

Kinderen en jongeren vertelden ons over de verschillende soorten reacties die ze al hebben gehad.

Sommige mensen hebben medelijden

- *Wat ben je toch moedig! Je zal zeker naar naar de hemel kunnen (meisje, 17 jaar)*
- *Heel wat mensen zeggen « ocharme » maar ze weten helemaal niet wat we meemaken*

Sommige mensen zijn bezorgd, denken dat we niets alleen kunnen en bieden soms ook hulp wanneer er niet om gevraagd wordt. Jongeren hebben de indruk dat hun kansen ontnomen worden door teveel in hun plaats te doen. Zij mogen niet altijd tonen wat ze kunnen. Zij mogen zelden risico's nemen op eigen verant-

woordelijkheid in tegenstelling tot andere jongeren van hun leeftijd.

- *Ze stellen me rare vragen want ze vinden het bizar dat een meisje in een rolstoel alleen is. Ze hebben mij eens gezegd dat ik geen eten mocht kopen omdat ze niet konden geloven dat ik alleen was en dat ik mijn boodschappen zou kunnen betalen. (meisje, 16 jaar)*
- *Ik krijg veel hulp van andere mensen. Ik heb daar een dubbel gevoel bij. Langs de ene kant wil ik de mensen niet kwetsen maar langs de andere kant wil ik dat ze me hetgeen laten doen wat ik nog kan. Ik wil zoveel mogelijk zelf doen. Mijn plan trekken. De mensen zorgen te goed voor ons. Ze bedoelen het goed maar het is soms TE. Ik weet alleen niet hoe ik dat moet zeggen. (meisje, 17 jaar)*
- *Ik haat die bezorgdheid! Laat ons doen wat we kunnen! (meisje, 17 jaar)*
- *Ik kan zwemmen en had zelfs mijn banden aan. Maar ik mocht niet in het diepe water. Mijn knieën en voeten lagen helemaal open van tegen de bodem te komen. Ik kan zwemmen waarom moet ik dan zoals kinderen in het ondiepe water?! (meisje, 17 jaar)*

Anderen weten niet hoe ze met ons om moeten en negeren ons.

- *Op restaurant krijgt hij vaak de kaart niet eens. Alsof hij niet bestaat (papa van een jongen van 15)*
- *De mensen zijn bang van ons. Ze doen alsof ze ons niet zien. Het gebeurt ook wel eens (soms ook onbewust) dat mensen (vergeten) rekening te houden met ons.*
- *Zelfs familie, tijdens een etentje met de familie wordt er vaak druk door elkaar gepraat, en dan is het heel moeilijk voor mij om te volgen.*

Soms reageren mensen met veel onbegrip en houden ze totaal geen rekening met hoe we ons voelen

- *Soms moeten we aanhoren van: "zij heeft tenminste geluk om in een rolstoel te zitten" »*
- *Hallo-o!*

Sommige mensen en reacties kunnen de jongeren echt ontmoedigen

- *Mensen of zelfs op school zeggen tegen ons: « ...maar vergeet niet dat jullie problemen hebben en dat jullie in een speciale school zitten. » Op school had ik eens veel geblokt voor bepaalde vakken. Ik was wat zenuwachtig. Een opvoedster zei toen: och da's toch allemaal voor niets. Er zijn er toch niet veel die van deze school afstuderen en werk vinden. »*
- *Wanneer we problemen hebben, vragen de mensen ons soms van: "waarom zijn jullie niet begeleid?" Soms is het leuk om eens zonder ouders en enkel met vrienden op stap te gaan. (meisje, 17 jaar)*

Soms worden ze fysiek en/of verbaal gepest

- *In de lagere school ben ik gepest geweest. In het secundair niet meer. Af en toe zijn er nog wel eens onsympathieke reacties zoals "we moeten voor haar verjaardag niet zingen want ze hoort dat toch niet." (meisje, 15 jaar)*

Sommige mensen herleiden ons tot onze handicap. We zien bijvoorbeeld, dat wanneer kinderen zich misdragen, volwassenen vaak geneigd zullen zijn om dit aan de handicap toe te schrijven. Er wordt weinig rekening gehouden met bijvoorbeeld leeftijdsgebonden "rebellie"

- *Vaak denken de mensen als je fysiek gehandicapt bent, je dan ook mentaal gehandicapt bent.*

Hun uitleg daarvoor

Voor de jongeren staat het vast: mensen die lachen met jongeren met een handicap, mensen die stoute dingen zeggen, mensen die geen begrip tonen, zijn meestal mensen die eigenlijk niet goed weten wat het is om een handicap te hebben. Ze hebben vaak vooroordelen en zijn soms ook een beetje bang van wat ze niet kennen.

- *Ik weet niet of ze bang zijn voor het onbekende of bang zijn om iets verkeerd te doen... Feit is dat we in een wereld leven vol vooroordelen. Dat het nu gaat om vormen, kleuren of om handicaps gaat... (meisje, 18 jaar)*

Hun oplossingen

De jongeren hebben heel wat voorstellen om daar iets aan te doen. De jongeren zouden graag een mentaliteitswijziging zien, maar willen niet passief wachten dat die er van zelf komt. Ze formuleerden een hele reeks voorstellen.

Veel kinderen kwamen nog nooit in aanraking met een kind met een handicap en weten niet hoe ze zich moeten gedragen. We kunnen dit verhelpen:

- door ervoor te zorgen dat er meer jongeren met een handicap naar een reguliere school gaan, zodat de jongeren elkaar beter leren kennen;
- door ervoor te zorgen dat leerkrachten verplicht zijn in de les te praten met jongeren over wat het betekent om een handicap te hebben;
- door meer uitwisselingen tussen gespecialiseerde en gewone scholen te organiseren, zodat we elkaar beter kunnen leren kennen;
- door zoveel mogelijk mensen te informeren via de media hoe het is om een handicap te hebben, bijvoorbeeld via televisie, via een film, ... Er moet dus niet enkel over de medische aspecten gesproken worden;

Globaal gezien, is dé grote aanbeveling: Meer informatie (op maat)!

- Voor de ouders, want veel ouders hebben het moeilijk met het feit dat ze een kind met een handicap hebben.
- Voor het grote publiek. Sommige kinderen worden scheef bekeken of geweigerd in het zwembad of op openbare plaatsen.
- Voor de leerkrachten. Ze moeten beter gevormd worden om beter te kunnen omgaan met jongeren met een handicap en om symptomen vroegtijdig te ontdekken.
- Ook voor ons: als kinderen met een handicap willen wij ook ingelicht worden over de wereld om ons heen, over onze rechten en over de mogelijkheden die ons worden geboden om op eigen benen te staan en niet nog afhankelijker te worden.

Handicap bespreken en zichtbaar maken !

- Handicap moet meer en opener besproken en getoond worden op TV en in de media: er komen immers zelden personen met een handicap voor. Daarom gapen de mensen: ze zijn het niet gewoon om mensen met een handicap te zien. Als ze dat vaker zien dan zouden ze minder staren.
- Er moet ook meer aandacht zijn voor jongeren met een handicap, bijvoorbeeld in de media.
- Iedereen moet er aan werken om een juiste sfeer te scheppen, die het mogelijk maakt in dialoog te gaan.
- Rolmodellen bekend maken en promoten, ook naar het grote publiek toe.

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Het Kinderrechtenverdrag stelt vast dat in de praktijk handicap soms een reden is voor discriminatie. Daarom zegt het heel expliciet dat dat niet mag: door aan te dringen op het feit dat iedereen op dezelfde manier behandeld moet worden. Daarnaast heeft elk kind ook het recht op bescherming tegen geweld: zowel fysiek als geestelijk geweld. Elk kind moet ook beschermd zijn tegen roddels en/of beledigingen of onwaarheden.

>>> Artikels 2, 16, 19



Ondersteuning

De meeste jongeren zijn erg blij met de hulpmiddelen en steun die ze krijgen. Heel wat jongeren vinden wel dat ze er veel voor moeten betalen. Of dat ze er heel lang op moeten wachten. Ze vinden vaak dat je er teveel papieren voor moet invullen.

Sommige jongeren willen op meer steun kunnen rekenen. Wat denk jij?

What do you think?

Er bestaan zeer veel hulpmiddelen om het leven voor jongeren met een handicap aangenamer te maken. Dat vinden de jongeren heel fijn en belangrijk want daarmee krijgen ze een betere greep op hun leven.

- *Via het Vlaams Fonds hebben we een gratis abonnement voor 5 jaar op de Lijn. Dit moet zeker blijven want zo kan ik met vriendinnen afspreken enz. (meisje, 16 jaar)*
- *Ik heb kei goed nieuws: mijn PAB¹² word waarschijnlijk in 2008 gekeurd! Eindelijk weer een deeltje mijn eigen leven opbouw!*
- *(meisje, 18 jaar)*

Toch maakten de jongeren een paar kanttekeningen bij de mogelijkheden van extra ondersteuning.

Kostprijs

Vele hulpmiddelen kosten veel geld of geven geen recht op volledige terugbetaling. Niet iedereen heeft de kans om deze hulpmiddelen aan te kopen. Volgens de jongeren is financiële steun jammer genoeg nog steeds belangrijk om drempels neer te halen en een geïntegreerd en comfortabeler leven te kunnen leiden.

- *Als ik een rolstoel had, dan zou ik niet steeds thuis moeten binnen zitten. (jongen, 15 jaar)*
- *Een rolstoel kost evenveel als een tweedehandse auto! Zelfs een klein plastic spalkje voor de vinger is duur. We moeten 6 maanden wachten*

- *voordat we het geld terug krijgen, soms 7,*
- *soms zelfs 11 maanden. (meisje, 17 jaar)*
- *Ik mag mijn lap top meebrengen naar school.*
- *Dat is al zeer goed! Maar niet iedereen kan dat betalen. Er zouden subsidies moeten komen voor diegene die dat niet kunnen betalen.*
- *(meisje, 16 jaar)*

Menselijke ondersteuning

Er is over het algemeen veel professionele aanwezigheid in het leven van deze jongeren, vaak al van kleinsaf: logo, ergo, kiné, opvoedsters, ortho... Die kunnen een heel belangrijke rol spelen in het leven van de jongeren.

De jongeren zijn in hun communicatie, maar soms ook motorisch en sociaal afhankelijk van andere mensen rondom hen. Zelfs het basale, dagelijkse gebeuren van eten, wassen, verzorging, kleden, verplaatsen, omgaan met anderen... vraagt van deze jongeren en hun ondersteuners veel tijd en energie. Voor een deel van de jongeren is permanente aanwezigheid van ondersteuning noodzakelijk om te kunnen participeren in het dagelijkse gebeuren. Het blijft hierbij van belang om te bewaken dat jongeren de kans krijgen om een eigen identiteit te ontwikkelen, iemand zijn en worden, ook al hebben ze veelal andere mensen nodig om dit waar te maken. Door hun communicatieve beperkingen en grote afhankelijkheid van ondersteuning kunnen ze niet snel ingrijpen en hun 'stem' laten horen.

¹² Persoonlijk assistentie-budget is een budget dat het Vlaams Fonds aan de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger toekent voor de gehele of gedeeltelijke tenlasteneming van de kosten van de persoonlijke assistentie en de organisatie ervan.

Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Het verdrag wijdt een heel artikel aan het recht van kinderen met een handicap op bijzondere zorg, onderwijs en training, bedoeld om hen te helpen de grootst mogelijke zelfstandigheid te bereiken en een volwaardig en actief leven te leiden in de samenleving.

>>> Artikel 23

Beschikbaarheid van de ondersteuning

Vele jongeren hebben het gebrek aan mensen aangekaart. Volgens hen zijn er niet genoeg doventolken, niet genoeg goed opgeleide leerkrachten, enz.

De wachttijden vormen over het algemeen ook een groot pijnpunt: er zijn wachtlijsten voor de instellingen, vakantiekampen, materiële voorzieningen...

- *Ik heb 3 jaar moeten wachten op een fiets, en dan moet je er al bijna een nieuwe hebben want dan ben je al gegroeid. (meisje, 17 jaar)*
- *(ben je goed omkaderd?) Mijn zus en papa waken erop maar er is een groot gebrek aan beroepskrachten om jongeren als ik te omkaderen. Sinds ik een tiener ben, kan ik niet meer rekenen op aangepaste vrijetijdsactiviteiten. De mensen aarzelen om mij te aanvaarden in hun groep. (jongen, 14 jaar)*

Ondersteuning of onder-steuning?

In het leven van deze kinderen en jongeren is heel veel structuur aanwezig en noodzakelijk. Dit betekent voor hen een belangrijk houvast om controle te houden over hun leven en om te weten wat er komt. Veel jongeren werken met een regelmatig stramien in hun dag- en weekplanning. Ze hebben nood aan een besef van tijd, herkenbare personen en gevarieerde activiteiten.

We zien wel doorheen de verhalen dat de vertaling van 'structuur' heel verschillend kan zijn. Naast de weekplanningen met picto's en dergelijke, zien we ook heel veel dagkalenders, geschilderde deuren en vloeren, strakke regels en sterk geïndividualiseerde dagprogramma's opduiken zonder link met de realiteit. Hierbij stellen mensen zich nog weinig de vraag of de jongere daar echt baat bij heeft.

Informatie over ondersteuning en informatieve ondersteuning

Om zo volledig mogelijk te kunnen participeren aan het dagelijkse leven, willen de jongeren geïnformeerd worden over de verschillende vormen van ondersteuning. Het gaat hen over op de hoogte zijn van de mogelijkheden en op basis van degelijke informatie keuzes kunnen maken. Ze pleiten voor toegankelijke en zinvolle informatie.

Voor sommige jongeren is de materiële en financiële ondersteuning ondanks het belang ervan, de laatste prioriteit van het rapport. Ze zouden liever hebben dat de beleidsmakers eerst werk maken van alle andere punten.

Gezondheid

Sommige kinderen met een handicap moeten vaak naar de dokter of naar het ziekenhuis. Vele kinderen worden goed verzorgd. Sommigen zouden meer informatie willen hebben over hun handicap en gezondheid. Anderen vinden het leuk dat ze mee mogen beslissen over hun verzorging. Sommige jongeren vinden het niet fijn dat de dokter enkel met hun ouders spreekt. Wat denk jij?

Wat do you think?

Big issue, big impact

Gezondheidszorg neemt voor velen een grote plaats in hun leven. Medicatie, doktersbezoeken, ziekenhuisopnames, therapieën,... Dit heeft een grote invloed op hun dagelijkse realiteit en de vele verschillende facetten van hun leven: school-, familie- en sociaal leven. Voor sommige jongeren betekent dat ook een rem op vakantie- of toekomstplannen bijvoorbeeld.

- *Soms kwam ik te laat aan op school en kreeg ik opmerkingen.*
- *Ik hoop dat de verzorging die ik nodig heb mij niet zal blokkeren in mijn projecten. Ik zou graag naar het buitenland gaan en ik zou moeten weten of er een kine mee gaat dan en zo.*

Voor de jongeren met ernstige gezondheidsproblemen gaat het nog verder: jongeren moeten heel voorzichtig zijn met hun fragiele gezondheid. Bij hen moet men ook continu de balans bewaken tussen voldoende rust nemen en och ook nog actief betrokken zijn in het dagelijkse leven.

Informatie

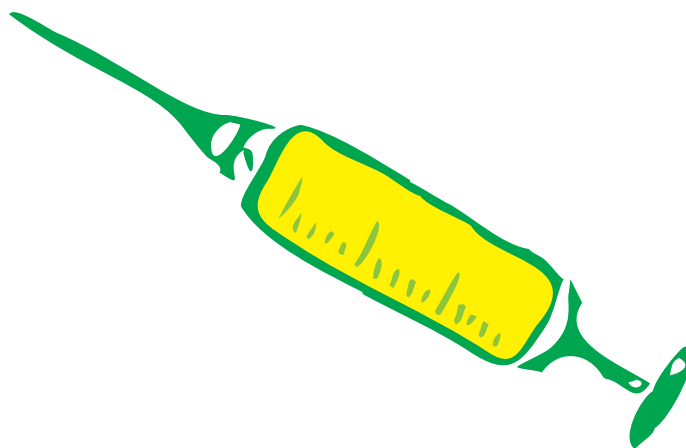
De jongeren hadden ook veel op te merken in verband met de informatie die ze krijgen over hun handicap. Of net niet, want soms krijgen ze niet genoeg informatie, of te laat.

Over het algemeen krijgen de jongeren de meeste info via opvoeders, ouders, dokters... Sommige jongeren merken echter op dat de dokters niet steeds erg duidelijk zijn in hun uitleg. Ze gebruiken moeilijke woorden, hebben niet veel geduld, behandelen hen soms als een studie-object of spreken enkel met hun ouders.

- *De dokters leggen het me niet altijd goed uit.*
- *Mama legt het achteraf dan opnieuw uit. Vaak leggen de dokters het niet goed uit: het is onduidelijk. Gebruiken bizarre woorden. Zijn niet veel beschikbaar. Hun taal is niet aangepast. (klas met meisjes van 16 tot 18 jaar)*
- *Dokters? Die begrijp ik ni men mama legt mij uit wat hij heeft gezegd. (meisje, 13 jaar)*

Langs de ene kant is het dus wel handig wanneer je ouders samen met jou naar de dokter gaan, maar het is niet steeds gemakkelijk om al je vragen te stellen aan de dokter wanneer ze erbij zijn.

Informatie is blijkbaar niet enkel voor hen een probleem. De jongeren pleiten er voor om ook de ouders en leerkrachten beter te informeren over de handicap van hun kind en de mogelijkheden die bestaan hieromtrent. Ze pleiten er ook voor om zo vroeg mogelijk stoornissen te herkennen. Beide zijn belangrijke punten om een kind met een handicap zo goed en aangepast mogelijk te omkaderen opdat het zich optimaal kan ontplooien.



Wat zegt het Kinderrechtenverdrag?

Je hebt recht op gezondheid en gezondheidszorg. Je moet naar de dokter kunnen als je ziek bent en op een betaalbare manier geholpen kunnen worden. In het verdrag staat ook dat de landen informatie moeten uitwisselen om goede preventie en behandelingen met elkaar te delen.

Het belang van het kind moet ook voor gezondheidszaken als eerste maatstaf gebruikt worden. Dat kan onder andere mee bepaald worden door het kind, aangezien hij/zij zijn mening mag geven en ervan uit kan gaan dat er rekening mee gehouden zal worden.

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

- *Mijn ouders staan er op dat ik steeds weer mijn grenzen verleg. Maar ik merk dat ik niet verder kan. Het is heel moeilijk om hierover te spreken want ze hebben het niet zo goed aanvaard. Hoe kunnen we ze helpen? Het is voor niemand gemakkelijk. De informatie voor de ouders is niet voldoende. Ze zijn niet geïnformeerd over de therapieën, de omkadering, de ondersteuning, de*

- *terugbetaling van het ziekenfonds enz. Ze worden niet zo veel geïnformeerd eigenlijk.*
- *(meisje, 14 jaar)*

We merken dat in een aantal gevallen de jongeren goed geïnformeerd zijn en dat er rekening wordt gehouden met hun mening wanneer het over hun therapie en gezondheid gaat. Het is belangrijk dat er een echte dialoog kan plaatsvinden tussen het kind en de dokter of therapeut.

- *Voor de ergo wou ik er niet meer naartoe. Ik heb er met mijn papa en met de dokter over gesproken. Het is gedaan nu, want ik ben groot genoeg en ik kan mijn naam schrijven. (jongen, 14 jaar)*
- *Ik ben naar een dokter geweest die me wilde opereren en ik heb NEE gezegd.*
- *Als je klein bent, vraag je je soms af of ze echt niets anders hebben gevonden om je mee te vervelen. Op een zeker moment wou ik geen zorgen meer, mijn kine heeft me naar iemand gestuurd die geen zorgen gekregen had en zijn hand niet meer kon gebruiken. Ik ben snel terug met kine begonnen.*
- *Mijn ouders wilden niet dat ik stopte met mijn behandelingen. Maar van het centrum mocht ik 3 keer per week komen ipv 5.*

Communicatie, niet enkel een technische aangelegenheid

Sommige jongeren vinden het niet leuk dat mensen tegen hen spreken alsof ze kleine baby's zijn. Andere jongeren vinden het jammer dat ze niet gemakkelijk met iedereen kunnen communiceren. Wat denk jij?

What do you think?

Communicatie is een heel wezenlijk onderdeel voor jongeren met een handicap. Heel vaak worden ze door "de anderen" onderschat. Men gaat er al te snel van uit dat hun beperking ook wel gepaard gaat met interactie- of communicatiemogelijkheden en men stelt hen vaak niet veel vragen, betreft hen niet bij wat hen aangaat en neemt al te snel beslissingen over hun hoofd. Wanneer iemand niet communiceert volgens de dominante verbale manier bestaat er snel risico op uitsluiting.

- *Sommige mensen denken dat doven dom zijn.*
- *Dat vind ik saai. (jongen, 14 jaar)*

De jongeren hebben ons echter aangetoond dat elke jongere op zijn/haar manier en met zijn/haar individuele mogelijkheden communiceert. Ook de jongeren met meervoudige en communicatieve beperkingen. Daarvoor moeten natuurlijk de nodige aandacht, ondersteuning en tijd uitgetrokken worden. Dat gebeurt niet altijd.

- *Bij Simon is dit heel erg geweest in het verleden. De voorzieningen waar hij verbleef, gingen ervan uit dat hij niet in staat was om te communiceren en hebben hieraan bijgevolg geen aandacht besteed. Simon was nogal koppig en opstandig in die periode. Hij zeurde veel. Mama zocht hulp en kwam zo bij een andere logopediste terecht. (...) Het was een grote shock voor haar toen zij zag wat hij daar leerde: hij kon namelijk "ja" en "neen" aangeven. (...) Jarenlang hadden mensen immers beslissingen voor hem genomen, terwijl Simon zelf alles begreep wat ze vertelden en ook zelf kon kiezen na een gepaste training. (mama van Simon)*

Jongeren met communicatieve beperkingen zijn

over het algemeen wel heel erg afhankelijk van de interpretatie van anderen om duidelijk te maken wat ze willen, wat ze leuk vinden, wat ze nodig hebben. Vele jongeren ontwikkelen hun eigen 'taal' en gebruiken gebaren, klanken, lichaamsbewegingen, oogcontact, ... Er moet dus veel aandacht geschonken worden aan de communicatie via lichaamstaal, die heel erg belangrijk is. Heel vaak is er dan ook iemand nodig die hen goed kent om aan te geven wat ze zeggen. Die nood aan hulp van een persoon die fungeert als "medium", blijkt echter vaak niet evident om in alle situaties waar te maken.

- *Mijn broer is licht mentaal gehandicapt en hij heeft een zeer beperkt taalvermogen. Uiterlijk zie je dat niet, maar hij werd daardoor wel vaak gepest. De laatste keer liep het uit de hand en liep hij ook verwondingen op. We hebben klacht ingediend bij de politie. De week daarop kwam de politie mijn broer halen voor een verhoor, maar we mochten niet meegaan. Toen hij werd teruggebracht, was hij in alle staten. We weten niet wat er tijdens het verhoor gebeurd is of wat hij verklaard heeft. Kan dat zomaar? (uit: jaarverslag Kinderechtencommissariaat)*

Er zijn soms veel vraagtekens en frustraties voor de mensen in hun omgeving, zeker op momenten dat het niet goed gaat met de jongeren, zoals bij pijn. Het is dan veelal gissen om te ontzutselen wat er bij de jongere leeft. Soms gaan de emoties rond het niet begrepen worden van de jongere samen met moeilijk gedrag (bonken, met de vuist tegen de muur slaan, bijten...).

Er wordt heel vaak over de jongeren gepraat of zij vangen veel op zonder dat ze in de mogelijk-

heid zijn of gevraagd worden om te reageren. Ze hebben het heel moeilijk om zichzelf uit te drukken of om zelf initiatief te nemen tot interactie. Ook hier weer, zien we een sterke afhankelijkheid van anderen.

• *Terwijl mama praat, is Simon stil. Mama vraagt hem of ze verder mag vertellen. Aangezien de apparatuur om ja/nee te zeggen niet onmiddellijk in de buurt staat, gebruikt zij haar handen om Simon te laten antwoorden. Simon vindt het niet leuk als ze over hem praten als hij erbij is. Hij begrijpt immers alles wat ze zeggen, maar kan er niet op reageren. Er mag eigenlijk wel over hem gepraat worden, maar Simon stelt het op prijs als ze hem dit eerst vragen.*

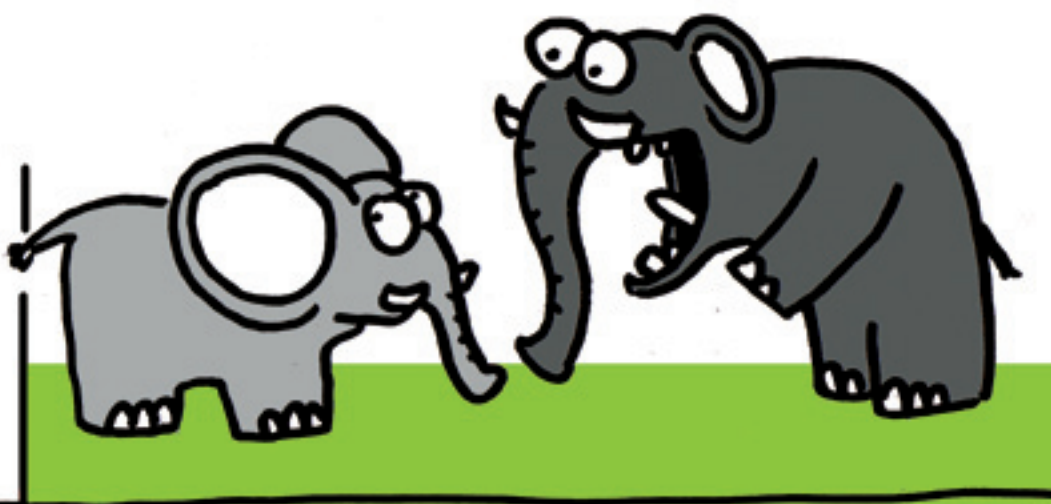
Daarnaast kampen sommige jongeren met een technisch probleem: ze leren een manier van communiceren, maar hun familie of de ruimere omgeving kent die soms niet. Dat hoorden we van verschillende jongeren die via gebarentaal communiceren.

• *Wij voelen ons vaak eenzaam omdat we geïsoleerd worden van de buitenwereld omwille van onze handicap. Het zou fantastisch zijn als er wat tijd zou uitgetrokken worden om gebarentaal te integreren in de lessen Nederlands, zo zouden wij veel meer van gedachten kunnen wisselen, ook met mensen die niet speciaal opgeleid worden om met ons te communiceren.*

Hetzelfde zagen we bij de 18 jongeren met meervoudige en communicatieve beperkingen. Bijna allemaal krijgen of kregen ze SMOG¹³ aangeboden. Soms worden er nog andere communicatiehulpmiddelen gebruikt (zoals symboolborden, spraakcomputers, toetsen...). Maar we willen hier toch de vraag stellen of dit echt op maat van de jongere is:

- Zelden worden deze manieren van ondersteunde communicatie functioneel gebruikt zodat de jongere zich effectief beter en makkelijker kan uitdrukken.
- Er wordt vaak gebruik gemaakt van ondersteunde communicatie in 1 op 1 situaties zoals tijdens logopediesessie, maar veel minder binnen de dagelijkse realiteit van de jongeren.
- Bij een aantal kinderen kan of wil de omgeving thuis, op school of binnen de leefgroep niet met deze vorm van communicatie werken.
- Een aantal jongeren krijgt niet de communicatiehulpmiddelen aangeboden die ze nodig hebben.
- Bij het hanteren van een communicatievorm die niet verbaal is, spreken we over een lang en intensief leerproces zowel voor de jongere als zijn omgeving.

13 SMOG: Spreken met Ondersteuning van Gebaren - Ontwikkeld door Louis Smet, Martine Nijs en Filip Loncke



Mijn toekomst, dromen en wensen

Heel veel jongeren hebben ons over hun dromen verteld. Sommige jongeren dromen van leuke dingen voor later. Andere jongeren zijn een beetje bang voor later. Heel veel jongeren willen later kinderen en een leuk huis. Sommige jongeren dromen van het beroep dat ze later willen. Andere jongeren weten niet wat ze als beroep gaan kunnen doen. En jij, wat denk jij? *What do you think?*

Het thema van de dromen en de toekomst was ook een thema dat de jongeren belangrijk vinden. Het leek ons interessant te weten waar de jongeren van dromen, aangezien de samenleving al vele dingen voor hen invult. Wanneer we hen vragen hoe ze hun toekomst zien, dan gaan de antwoorden die we kregen echt alle richtingen uit. Alles kan nog... Dit ligt vaak niet anders dan bij jongeren zonder een beperking.

Dromen en angsten

Ze hebben veel verwachtingen en plannen voor hun toekomst. Vaak gaat het om materiële dingen, gezinsplannen, het beroep dat ze willen uitoefenen enz.

- *Ik zou graag een getunedede auto hebben en leren voor mijn rijbewijs te behalen (jongen, 18 jaar)*
- *Ik wens later toekomst rijk zijn, dat vind ik fijn (meisje, 15 jaar)*
- *(Hoe zie je je toekomst?) -*
- *Beter dan de anderen me wijsmaken (meisje, 16 jaar)*

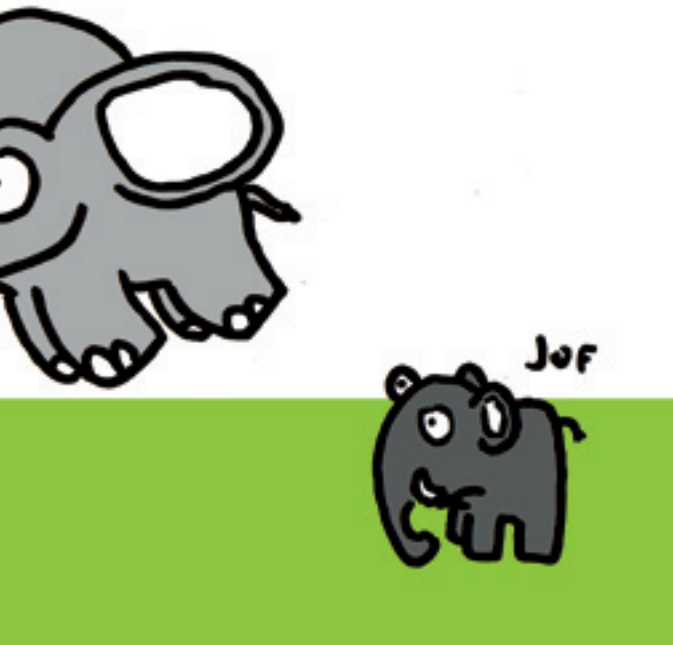
- *Lief meisje, goed diploma, goed job, kinderen, een paar echte vrienden, blijvend contact met de vrienden van nu, gelukkig leven, genoeg geld. (jongen)*
- *Ik droom ervan kinderverzorgster te zijn in een BUSO-school (meisje, 18 jaar)*
- *Ik zou in een houtatelier willen werken (schrijnwerkerij, meubelmaker) (jongen, 18 jaar)*

Jongeren met een handicap verwoorden een aantal angsten naar de toekomst toe. Ze geven aan bang te zijn dat ze niet zelfstandig kunnen leven en zelf hun plan te kunnen trekken. De jongeren zijn ook bang voor eenzaamheid.

- *Ik heb bang om alleen te moeten wonen (jongen, 15 jaar)*
- *dat ik afhankelijk zou blijven van anderen*
- *Uitsluiting (meisje, 16 jaar)*
- *Dat ik mijn diploma niet zal halen, dat ik enkele goede vrienden zal verliezen, dat ik geen 'vriendinneke' zal vinden... (jongen)*
- *dat ik niet alles ga kunnen doen door mijn handicap. (jongen, 14 jaar)*
- *Dat ik meermaals teleurgesteld wordt; dat ik dingen niet zal bereiken (meisje, 17 jaar)*

Daarnaast hebben ze ook vragen en angsten over hun handicap en de impact die deze zal hebben op hun toekomst.

- *Ik hoop dat mijn handicap geen rem gaat zijn voor de objectieven die ik mezelf vooropgesteld heb.*
- *Dat maakt me soms wat bang (meisje, 18 jaar)*
- *Ik ben bang voor de toekomst. Ik stel me veel vragen. (meisje, 16 jaar)*
- *ik denk er vaak over en heb soms bang of het me niet gaat lukken alleen doen. Zou het nog niet weten (jongen, 15 jaar)*



- Momenteel leef ik in en tehuis en de maximumleeftijd is 21 jaar. Daarna moet je de toekomst alleen overwegen en ik ben bang. Alleen en mijn plan zelf moeten trekken, dat is een grote onbekende voor mij. 't Zal niet gemakkelijk zijn. (klas meisjes, 16 tot 18 jaar)
- Dat ik geen kinderen zou kunnen krijgen. Dat is mijn grote droom. Geen leven te hebben zoals de anderen (klas, 15-16 jaar)

Een aantal jongeren hebben geen goed oog in de evoluties op wereldniveau.

- Oorlog, slechte economie (meisje, 15 jaar)
- de word war III, wereldoorlog 3 (jongen, 16 jaar)
- luchtvervuiling, de temperatuur (veel te heet)
- (jongen, 15 jaar)

Werken

Veel jongeren liggen wakker van hun kansen op de arbeidsmarkt. Ze vinden het heel belangrijk dat ze aan de slag kunnen en geld verdienen. Sommige jongeren kijken al uit naar meer zelfstandigheid, maar voor de ene is dat moeilijker om te bereiken dan voor de andere. Voor sommige jongeren met een handicap zijn de hindernissen soms enorm.

We zien bij de jongeren behoorlijk wat gemengde gevoelens en ambities, onzekerheid over het al dan niet mogelijk zijn van verder studeren.

- (Getuigenis van Debbie, 20 jaar, een van de What do you think?-jongeren van het eerste uur)
- De grootste problemen die ik ondervind, dat is een job vinden. Ik heb voor kantoor gekozen, dat is iets wat ik per se wou, hoewel ze dachten dat ik dat niet aankon. Soms moest ik wel eens aanhoren: "ge kunt da toch ni aan".
- Om een job te vinden, is het moeilijk, want er is niet veel administratief werk waarbij je de telefoon niet moet opnemen. En aangezien ik slechthorend ben, is dat natuurlijk moeilijk.
- Ik zou graag verdere studies doen, maar daarvoor heb je een diploma nodig of moet je testen afleggen. Attest BUSO is niet voldoende. Dus probeer ik via 2e kans onderwijs iets te vinden, maar da's ook niet gemakkelijk. Ik denk dat ik met een echt diploma meer kans maak op een job.
- Ik krijg nu begeleiding & training voor sollicitatie-gesprekken en zo, maar de moeite en de goede wil moeten natuurlijk van de twee kanten komen.

- Ik vind dat er over het algemeen, niet genoeg of slechte informatie is. VDAB zou bijvoorbeeld meer promotie moeten maken over de mogelijkheden die er zijn, en scholen zouden dat ook moeten doen. Ze geven te vaak niet zo veel info, en snel snel. Voor mensen met een handicap is dat allemaal niet zo simpel. Ook alle administratie voor de RVA is moeilijk, en dat is toch redelijk belangrijk. Administratie is zwaar, moeilijk en met grote gevolgen. We zouden iemand moeten hebben op wie we kunnen terugvallen.

- Ik zou graag verdergaan in moderne en speciale schildertechnieken. Misschien komt dat wel in het 4e of 5e aan bod. Maar ik wil verder gaan. Vb: Airbrush technieken wil ik zeker nog bijdoen. 't Zal niet gemakkelijk zijn. Eerst ga ik dit zelf proberen. Als dat niet gaat, dan met tolken of met FM systeem. (jongen)
- Ik wil iets nuttigs doen. Ik wil onafhankelijk zijn.
- Op vlak van werk zal ik wat moeten zoeken maar ik voel me in staat om heel veel te doen. Ik denk dat veel mensen niet weten wat we kunnen.

Jongeren stellen zich vragen naar discriminatie op de werkvloer, het tekort aan beschutte werkplaatsen en de lage verwachtingen ten opzichte van hun werk door de quota's.

- Wij zijn in de ogen van veel werknemers een lastige werknemer. Niet alleen de infrastructuur van kantoren en werkplaatsen zijn niet altijd op ons voorzien. Wij hebben soms ook meer tijd nodig dan iemand zonder handicap om hetzelfde werk te doen. De werkgevers krijgen financiële steun om aanpassingen te doen en ook om het verschil in productiviteit op te vangen. Wij vinden dit natuurlijk een goede zaak, maar we hebben ook al gehoord dat er heel veel papierwerk bij komt kijken. Daarnaast zijn wij er niet van overtuigd dat elke werkgever echt op de hoogte is van de mogelijkheden. Wij stellen ons vragen bij de manier waarop en de mate waarin werkgevers effectief oog hebben voor de problematiek. Wij vinden het belangrijk dat er hier vanuit de overheid een grote actie wordt ondernomen. Werkgevers moeten gesensibiliseerd worden en moeten de kans krijgen om ons een kans te geven. (jongerengroep)

- Als er geen werk is in beschutte werkplaatsen dan mogen we in een gewone werkplaats werken. Waarom mogen we er dan niet altijd

- *werken? We mogen er zolang blijven totdat er een plaats is in beschutte. Je wordt dan ook maar betaald alsof je in een beschutte werkplaats zou werken. Dus als je langer werkt in de gewone werkplaats word je toch maar betaald voor de uren dat je in de beschutte werkplaats zou doen. (jongen)*
- *Het is niet eerlijk dat we minder verdienen als de anderen. We moeten wel even hard werken! (meisje)*

Over het systeem van de quota's is niet iedereen eensgezind en positief:

- *Het systeem van de quota voor mensen met een handicap is een troef voor ons. (meisje, 16 jaar)*
- *Maar is het voor een interessante job? Ze worden niet aangeworven voor wat ze kunnen of op basis van hun diploma's en dus draaien ze met hun vingers. Ze worden aangeworven om ze aan te werven. Sommigen worden daar depressief van, want ze voelen zich niet nuttig in de maatschappij. (meisje, 17 jaar)*

De jongeren benadrukken vaak het psychologische belang van tewerkstelling. Sommigen zeggen heel expliciet dat ze aangeworven willen worden voor hun mogelijkheden. Deze erkenning vinden ze belangrijk: ze zijn nuttig in de maatschappij en kunnen naar vermogen bijdragen. Dat vinden de jongeren valoriserend. Het thema van stage en werk hangt dus ook nauw samen met vrijheid, autonomie. Voor veel jongeren is het ook een teken van erkenning als volwaardige persoon, die kan deelnemen aan het leven.

- *Er zijn veel mensen depressief omdat ze zich niet nuttig voelen in de maatschappij. Voor mij is stage vrijheid. Van zodra ik werk heb, heb ik geld en zeg ik thuis "ciaaaa!". Ik blijf werken voor mijn zelfstandigheid (meisje, 17 jaar).*

Volgens sommige jongeren is er een probleem met het systeem van de uitkeringen. Eens je werkt, ook al is het maar een aantal maanden, dan krijg je geen uitkering meer. Dat is een behoorlijk zware keuze. Ze kunnen dus kiezen tussen betaald werken en geen uitkering krijgen; of niet betaald werken.

Als we de verhalen van de jongeren met meervoudige en/of ernstige communicatieve

beperkingen naast elkaar leggen, dan zien we vaak dezelfde patronen terugkeren als het gaat over de toekomst. Deze vertrekken niet vanuit de mogelijkheden en interesses van jongeren. Het gaat vaak om een vastgeroest toekomst-schema: buitengewoon secundair onderwijs en daarna naar het dagcentrum of de beschutte werkplaats. Meestal gaat dit gepaard met plaatsing van de jongeren buitenshuis (begeleid of beschermd wonen). Ouders blijken weinig geïnformeerd over nieuwe tendensen binnen ondersteuning van mensen met een beperking, zoals begeleid werk of gebruik maken van een persoonlijk assistentiebudget.

Recht op toekomstdromen?

Bij wijze van afsluiter, geven we hier een kleine bloemlezing tussen al deze mooie, leuke, gekke,...dromen.

Jongeren met een handicap koesteren in grote lijnen dezelfde dromen als hun leeftijdsgenoten. Ze maken toekomstplannen en vullen die redelijk positief in. Daarnaast dromen ze van een toegankelijke en aangepaste wereld waar ze zelfstandig hun leven kunnen leiden en invullen.

Wat is je allergrootste droom?

- *Slagen in mijn familiale en professionele leven (meisje, 18 jaar)*
- *Alleen mogen slapen in mijn kamer. Zonder mijn broer. (jongen, 15 jaar)*
- *Prof-voetballer zijn (jongen, 17 jaar)*
- *Mijn mama weerzien (jongen, 16 jaar)*
- *eigen bedrijf en iedereen me kent. Ik sta op elk magazin. Het is echt vet! (meisje, 13 jaar)*
- *in een groot huis wonen en u laten dienen (meisje, 17 jaar)*
- *Om mijn TSO uit te doen en we verder te studeren en dan uitvinder worden (jongen, 15 jaar)*
- *het klinkt misschien stom maar ik droom vaak over dat ik kan weg vliege om er een kijkje in het onbekende te kunnen nemen (jongen, 15 jaar)*
- *niet veel. alleen dat ik niet gehandicapt was (meisje, 15 jaar)*
- *Geen haat, verdraagzaamheid respect (meisje, 15 jaar)*
- *Gelukkig worden met alles erop en eraan een heel leven lang! (jongen)*

- Zwemmen met dolfijnen en met vakantie gaan met mijn nicht en onze petekindjes. Uiteraard zonder volwassenen. (meisje, 16 jaar)
- Een school voor iedereen. Een werk voor allemaal. (jongen, 18 jaar)

Als je een toverstok had en je zou dingen kunnen veranderen, wat zou je dan veranderen in de wereld?

- Dat racisme stopt (klas, 15-16 jaar)
- Ik zou willen dat iedereen in goede gezondheid is (jongen, 14 jaar)
- Dat mijn familie niet meer ruziet (meisje, 15 jaar)
- Dat er geen mensen meer doodgaan van de honger; geen oorlog meer. Racisme (meisje, 16 jaar)
- Ik zou graag alle meisje sexy zijn (jongen, 14 jaar) een beter milieu (jongen, 16 jaar)
- Beter medicatie, meer vrije tijd, horecazaken aangepast zijn waar een rolwagen zonder moeite binnen kan. (meisje, 17 jaar)
- Minder oorlog (vader praat er altijd over).
- Mishandelen van kinderen moet stoppen (meisje, 16 jaar)
- Alle erittanten mensen weg toveren. (jongen, 14 jaar)
- Voor zorgen dat alles is aangepast voor de kinderen en jongeren en dan kunnen ze overal heen gaan waar dat ze naartoe willen gaan (meisje, 15 jaar)
- Iedereen laten genezen met een handicap en zorgen dat ze niet meer een handicap hebben. (jongen, 18 jaar)
- Ik zou de jongens willen veranderen. (die waar ik verliefd op ben ziet mij niet zitten) (meisje, 15 jaar)

Als je Minister was voor één dag, wat zou je dan doen voor de kinderen en jongeren met een handicap?

- Hen meer opportuniteiten geven (meisje, 18 jaar)
- Hen een handtekening geven (jongen, 16 jaar)
- Hen aan het woord laten (jongen, 16 jaar)

- Veel bvb meer sport, andere structuur, meer samen met niet gehandicapten (jongen, 18 jaar)
- Alles toegankelijk maken (meisje, 15 jaar)
- Hen helpen door centra op te richten (meisje, 16 jaar)
- Dat iedereen respect toont voor iedereen dat zou ideale zijn (meisje, 15 jaar)
- Minder papier romslomp (jongen, 20 jaar)
- Ik zou alle verpleegsters ontslagen die niet écht voor die job gekozen hebben en de chauffeurs van bussen voor gehandicapten die er ook niet voor gekozen hebben en ik zou hen een andere job geven. (meisje, 16 jaar)
- Als eerste denk ik dat je in 1 dag niet veel gedaan zal krijgen, maar ik zou nadenken en met een voorstel komen om 1 groot pretpark te laten bouwen speciaal en enkel en alleen voor mensen met een handicap (jongen)

Wat is voor jou de ideale wereld waarvan je droomt?

- Niet moeten werken. Altijd vakantie! (jongen, 16 jaar)
- Ik wil echt dat iedereen gebarentaal kan dan wordt echt fantastisch (meisje, 13 jaar)
- Kunnen gaan en staan waar je wilt meer tijd tussen gezin en werk. (meisje, 17 jaar)
- Dat alle mensen gelijk zijn aan elkaar en dat er geen armoede is (jongen, 14 jaar)
- Een wereld met vrede in voor mij al ok. (jongen, 15 jaar)
- Metroid-prim-wereld (Metroid is spel voor game cube). (jongen, 13 jaar)
- Een wereld met meer en beter voorzieningen voor gehandicapten. (jongen, 16 jaar)
- Geen enkele discriminatie, onkreukelbaar respect, geen categorieën of sociale klasse. (meisje, 17 jaar)
- Zo dat personen met een handicap overal toegang krijgen en dat het gewone volk niet raar kijkt als er een gehandicapte voorbij loopt. En dat gehandicapten ook op alles recht hebben. dat onze hockey ploeg niet naar nederland moet dat ze hier tegen andere scholen kunnen spelen. Alle scholen zouden uitgerust moeten zijn voor gehandicapten. dat een paar wetenschappers speciaal dingen of mediceinen uitvinden dat wie ook in de poletiek kunnen gaan en minister worden. dat elke gehandicapte een degelijk inkomen krijgt en ook een huis of auto kan kopen. Want meestal is hun huis en of auto het duurst door al hun aanpassingen. (jongen, 15 jaar)

Tot slot: conclusies, aanbevelingen en voorstellen

Een paar algemene conclusies

De ideeën, wensen en voorstellen tonen de jongeren met een handicap in de eerste plaats als jongeren. Via hun voorstellen geven ze aan volwaardige individuen te zijn die **mee vorm kunnen en willen geven aan de samenleving** waarin ze leven.

Kinderen en jongeren met een handicap, en ook diegenen met meervoudige en/of ernstige communicatieve beperkingen, zijn in staat om hun gevoelens uit te drukken over hun leven en de behandeling die ze krijgen. Kinderen met een handicap zijn geen passieve slachtoffers, velen onder hen zijn gelukkig en succesvol. Zij willen graag mee **kunnen beslissen** en greep hebben op hun leven.

Er is een heel grote **verscheidenheid** binnen de groep van "kinderen met een handicap", zowel tussen kinderen die verschillende beperkingen hebben als jongeren die eenzelfde beperking hebben. Ze kunnen dus niet beschouwd worden als één homogene groep.

Zowel in de reguliere scholen als in het buitengewoon onderwijs, en buiten de schooluren, brengen kinderen met een handicap veel tijd door in het **gezelschap van volwassenen**, soms meer dan met leeftijdsgenoten. Dat kan in sommige gevallen betekenen dat ze minder leeftijdsgebonden gedragingen kunnen stellen en hun zelfstandigheid minder kunnen ontwikkelen. Vaak gaat dat gepaard met een gevoel van overbescherming.

Pesten is een centraal thema wanneer kinderen met een handicap over hun leven vertellen.

Vaak is het een van de redenen waarom de jongere van een gewone naar een bijzondere school of vrijetijdsactiviteit overgestapt is. Nochtans komt het pesten ook voor binnen het buitengewoon onderwijs.

Veel van de problemen die de jongeren aanhalen, zijn geen direct gevolg van hun handicap op zich, maar wel van **sociale, fysieke en informatieve drempels** die hen belemmeren te participeren. Bijvoorbeeld: moeilijke toegankelijkheid, de reacties van andere kinderen of volwassenen, het isolement dat het naar school gaan in een speciale school op een zekere afstand met zich neemt enz

- *Het is belangrijk dat wij, jongeren in actie schieten. Ik heb geen goesting dat kinderen later dezelfde problemen zouden hebben als ik nu.*

De belangrijkste aanbevelingen

1 De belangrijkste aanbevelingen van de jongeren is dat ze dezelfde kansen krijgen als anderen.

- *Het is goed dezelfde rechten te hebben, maar als je er geen toegang toe hebt, dan ben je er niets mee. (de jongeren)*

De jongeren pleiten dus voor:

Gelijke kansen in onderwijs

- vrije keuze van school en studierichting
- keuzemogelijkheden op basis van interesse i.p.v. op basis van aanbod
- toegankelijk materiaal en toegang tot ondersteuning

- gemakkelijkere doorstroming naar hogere of andere studies
- goed opgeleide leerkrachten die kunnen omgaan met diversiteit
- school waar een “goede sfeer” hangt

Gelijke kansen in vrije tijd

- activiteiten en toegankelijkheid aanpassen
- deelname van jongeren met een handicap in ALLE vrijetijdsactiviteiten actief stimuleren
- betere informatie over mogelijkheden
- meer steun voor jeugdorganisaties zodat iedereen kan deelnemen

Gelijke kansen in de maatschappij

- toegang tot alle informatie, ook in de media
- aangepaste informatie
- “design for all”: werken aan toegankelijkheid in de ruime zin van het woord

Gelijke kansen in de hoofden van de mensen

- meer aanwezigheid van handicap in de media
- haal sociale drempels neer via meer informatie
- stimuleer diversiteit en inclusie

Gelijke kansen in werk

- evenwicht vinden tussen positieve discriminatie en uitsluiting
- meer informatie over de mogelijkheden

2 Jongeren zien op alle niveaus een belangrijk informatiekort.

Zowel voor het grote publiek, hun leeftijdsgenoten, leerkrachten en dokters als voor zichzelf en hun ouders, pleiten de jongeren voor meer en aangepaste informatie. Het uitblijven ervan heeft verregaande gevolgen en ligt aan de basis van veel problemen en vooroordelen. Voor de jongeren is dit heel erg belangrijk. Uiteindelijk is het de mentaliteit van de mensen die moet veranderen.

Er valt behoorlijk wat te doen op het vlak van informatie.

Naar het grote publiek toe

- *Ministers kunnen niet alles veranderen. Ook de media moeten er over spreken. Soms veranderen mensen van mening nadat ze een uitzending op de radio gehoord hebben.*

Zoveel mogelijk mensen moeten geïnformeerd zijn over hoe het is om een handicap te hebben, bijvoorbeeld via televisie, via een film, in de kranten...Er moet meer uitleg over komen en niet enkel vanuit een medisch standpunt. Er moet ook op andere manieren over handicap gesproken worden: minder problemen uitsmeren of enkel spreken over wat personen met een handicap niet kunnen en ook niet enkel “goed nieuws” brengen wanneer het de Special Olympics zijn. Er moet een goed evenwicht gevonden worden.

o Als er meer mensen met een handicap in de media komen, dan zullen de mensen het leven met mensen die “anders” zijn leren aanvaarden en er gewoon aan worden.

o Er moet een campagne komen die toont dat jongeren/kinderen met een handicap in de eerste plaats kinderen zijn. De overheid heeft tot nu toe vooral feitelijke/commerciële campagnes gelanceerd.

Naar leeftijdsgenoten toe

- *Ik wil aan andere jongeren vertellen wat dat is, een handicap, om beter begrepen en geïntegreerd te worden.*

- Ervoor zorgen dat leerkrachten verplicht zijn in de les te praten met hun leerlingen over wat het betekent om een handicap te hebben.
- Inclusieve activiteiten ondersteunen, promoten en mogelijk maken.

- *Sommige activiteiten die ik doe (zoals scouting en toneel) zijn prima instrumenten om te zeggen van: voila, ik kan hetzelfde als jullie.*

- Informatiemomenten op school of in de klas organiseren
- Uitwisselingen stimuleren tussen scholen via gemengde sportdagen of opendeurdagen bijvoorbeeld.

- *We moeten in de scholen sensibiliseren. Als jongeren gesensibiliseerd zijn, dan sensibiliseren ze er anderen. En de volwassenen ook.*

Naar leerkrachten en dokters toe

In lerarenopleiding en vorming van dokters moet meer aandacht besteed worden aan de vroege detectie en de problemen van mensen met beperkingen.

Naar hun ouders toe

- Ouders moeten beter geïnformeerd worden over bij de handicap van hun kind, over de mogelijkheden wat betreft school en vrije tijd enz.
- Ouders moeten beter ondersteund worden. Er zou bijvoorbeeld een coördinator moeten komen die ouders helpt voor alle administratie en zo. Ouders hebben het bijzonder moeilijk, de administratieve rompslomp maakt het nog zwaarder.
- Administratie vereenvoudigen en de verschillende diensten op elkaar afstemmen.

Voor zichzelf

- De jongeren willen meer aangepaste en bereikbare informatie over alles wat hen aanbelangt, ook over hun rechten.
- Zij willen meer informatie over en goed nieuws van mensen met een handicap.

- *Aan bekende Vlamingen kan ik me optrekken. Bijvoorbeeld ook aan Helga Stevens.*
- *Modellen moeten gepromoot worden. Dat is goed voor ons en anderen want dan zien ze dat we ook iets kunnen. Ze denken soms wel dat we niets kunnen.*

3 Aanpassingen van de openbare ruimte

Jongeren klagen de talrijke drempels aan die hen belemmeren volwaardig deel te nemen aan de samenleving. Die beperkingen zijn minder vaak afhankelijk van hun handicap dan van het feit dat de openbare ruimte niet aangepast is aan iedereen.

- *Zolang alles niet aangepast is, zullen we afhankelijk blijven en geblokkeerd. Het is van vitaal belang dat er aanpassingen komen.*
- Ontoegankelijke gebouwen zouden moeten opgenomen worden in de lijst van bouwovertreedingen en beboet worden.
- goede fietspaden aan beide kanten van de weg
- overall hellende vlakken, werken aan de openbare ruimte om alles toegankelijk te maken, ...
- oplossingen vinden voor winkels, cafés, banken, bioscopen...

4 Jongeren willen opkomen voor zichzelf

De jongeren willen niet passief afwachten dat de veranderingen die ze vragen er druppelsgewijs doorkomen. Via hun voorstellen willen ze mee vorm geven aan de samenleving opdat ze voor iedereen geschikt is. Daarvoor zijn ze klaar om de handen uit de mouwen te steken en ideeën uit te werken.

- Een groepje jongeren opzetten dat blijft vechten voor en informeert over een beter respect en gelijkheid
- *Je moet buiten komen, dan zien ze jou en kunnen ze zich aanpassen!*
- *Je moet opkomen voor je rechten!*
- *We moeten een groep vormen, ; onze mouwen optrekken en regelmatig de publieke opinie wakker schudden.*
- *Wij jongeren moeten in actie schieten: aangezien we jongeren zijn, denk ik dat de volwassenen gemakkelijker naar ons zullen luisteren. We moeten ons ook beter informeren over de politiek om te weten hoe we de dingen kunnen veranderen.*
- De ministers informeren over onze problemen, want veel ministers kennen ons absoluut niet
- De ministers ontmoeten om hen te interpellieren over onze bezorgdheden. We willen aandringen op het belang van gelijkwaardige kansen.

**En nog iets... in plaats van die vragen te stellen, kom zelf eens kijken.
Met de groeten van Kasper**





Bijlagen

Het Kinderrechtenverdrag

Je leest het hier, voor de gelegenheid in begrijpbare taal

- Artikel 1** Kinderrechten tellen voor iedereen die jonger is dan 18 jaar. Zowel kleuters van 3 jaar als jongeren van 17 worden beschermd door het Kinderrechtenverdrag.
- Artikel 2** Kinderrechten gelden voor alle kinderen. Niemand mag uitgesloten worden. Of je nu blank bent of zwart, arm of rijk, dik of dun, de kinderrechten zijn er ook voor jou.
- Artikel 3** Wanneer volwassenen iets beslissen, moeten ze altijd goed nadenken of wat ze doen wel goed is voor kinderen
- Artikel 4** Alle landen in de wereld moeten ervoor zorgen dat de rechten die in het Kinderrechtenverdrag staan ook echt gerespecteerd worden.
- Artikel 5** De verzorging en de bescherming van kinderen gebeurt in de eerste plaats door hun ouders en hun familie.
- Artikel 6** Kinderen hebben het recht om zo goed mogelijk te leven en op te groeien.
- Artikel 7** Elk kind heeft bij de geboorte het recht op een naam en het recht om zijn ouders te kennen en door hen verzorgd te worden. Kinderen hebben ook het recht om in een land te wonen. In België is dat allemaal goed geregeld. Je krijgt bij je geboorte een voornaam en de familienaam van je vader. Zo ben je officieel Belg.
- Artikel 8** Ieder kind moet zijn naam, woonplaats en familie kunnen behouden.
- Artikel 9** Elk kind heeft het recht om met zijn ouders samen te leven. Wanneer de ouders scheiden of niet meer willen samenleven, kan een kind niet langer bij zijn twee ouders wonen. Als ouders hun kind mishandelen of verwaarlozen, krijgt het een nieuwe thuis. Toch behoudt het kind het recht te weten waar zijn ouders zijn en mag hij ze blijven zien. In elk geval moet geluisterd worden naar wat het kind zelf wil, vooraleer een beslissing genomen wordt.
- Artikel 10** Om bij zijn ouders te zijn, heeft elk kind het recht om een land te verlaten en terug binnen te komen.
- Artikel 11** Een kind mag niet zonder de toestemming van beide ouders meegenomen of vastgehouden worden in het buitenland want dat is ontvoering.
- Artikel 12** Elk kind heeft recht op een eigen mening. Met die mening moet rekening gehouden worden. Bij een belangrijke beslissing die over het kind gaat, moet eerst zijn mening gevraagd worden.
- Artikel 13** Ieder kind heeft recht op informatie. Het mag dus alles weten wat nodig is om een mening over iets te hebben. Elk kind mag zelf kiezen op welke manier het zijn mening met anderen wil delen: praten, schrijven of een tekening maken
- Artikel 14** Alle kinderen hebben het recht op een eigen mening over de mensen en de wereld om zich heen. Ze mogen in iets geloven en aanvoelen wat goed en kwaad is. Elk kind heeft recht op een godsdienst. De ouders mogen hierbij helpen, maar niets opdringen.
- Artikel 15** Ieder kind heeft het recht om met anderen samen te komen of een clubje op te richten.
- Artikel 16** Elk kind heeft het recht op een privé-leven. Niemand mag zonder toestemming zijn/haar brieven lezen of hem/haar een slechte naam geven.

- Artikel 17** Ieder kind heeft recht op informatie. De kranten, radio, tv en het Internet geven info waaruit kinderen iets kunnen leren. Volwassenen moeten ervoor zorgen dat kinderen niet naar programma's of boodschappen kijken of luisteren die niet geschikt zijn. Er moeten boeken en programma's op radio en tv zijn die speciaal voor hen gemaakt werden.
- Artikel 18** Ouders moeten hun kind helpen opgroeien. Dat is zowel de taak van de vader als van de moeder. Als ouders dit niet alleen kunnen, krijgen ze hulp of zal iemand anders het in hun plaats doen. Op de uren dat ouders werken, moeten kinderen naar een kinderopvang kunnen.
- Artikel 19** Niemand mag kinderen slecht behandelen. Er moet voor gezorgd worden dat ze niet gepest of geslagen worden, ook niet door de ouders. Ze moeten altijd verzorgd worden als dat nodig is.
- Artikel 20** Een kind dat niet bij zijn eigen ouders kan blijven, moet een plaats krijgen in een ander gezin of in een speciaal tehuis bij andere kinderen.
- Artikel 21** Elk kind dat nooit meer bij zijn eigen ouders kan wonen, krijgt nieuwe ouders. Dat heet adoptie en kan alleen gebeuren met toestemming van de rechter en als het leven van het kind zo verbetert. Als adoptie in eigen land niet kan, krijgen kinderen nieuwe ouders in een ander land.
- Artikel 22** Soms vluchten kinderen weg uit hun land omdat er bijvoorbeeld geen eten of oorlog is. Die kinderen hebben recht op hulp om te overleven en later hun familie terug te vinden.
- Artikel 23** Elk kind met een handicap heeft recht op extra verzorging en dezelfde kansen als elk ander kind. Als het volwassene is, moet het zoveel mogelijk kunnen doen wat een niet-gehandicapt kind kan. De ouders van een kind met een handicap moeten speciale hulp krijgen om het te verzorgen.
- Artikel 24** Ieder kind heeft het recht om gezond te zijn. Alles wat slecht is voor zijn gezondheid moet verboden worden. Ouders moeten de nodige bescherming bieden tegen ziektes en ongevallen. Als een kind ziek is, moet het naar de dokter kunnen. Zwangere vrouwen en pasgeboren baby's hebben recht op speciale zorg om te voorkomen dat ze sterven. Alle kinderen hebben recht op drinkbaar water en eten. Kinderen mogen geen gevaar lopen door milieuvervuiling. Volwassenen en kinderen hebben het recht om te weten hoe ze hun gezondheid kunnen verbeteren.
- Artikel 25** Elk kind dat niet bij zijn ouders woont, moet goed behandeld worden. Dit onder het toezicht van de overheid.
- Artikel 26** Geen enkel kind mag in armoede leven. Ouders die geld tekort hebben, moeten hulp krijgen.
- Artikel 27** Ieder kind moet voldoende kansen krijgen om goed op te groeien. Als ouders het moeilijk hebben om aan gezonde voeding, genoeg kleding of een goed huis te raken, hebben ze recht op hulp.
- Artikel 28** Elk kind heeft het recht, en de plicht, om tot een bepaalde leeftijd naar school te gaan. Sowieso hebben kinderen er voordeel bij dat ze zo lang mogelijk naar school kunnen gaan en dat ze zich er goed voelen. Voor kinderen die jonger zijn dan twaalf jaar, moet onderwijs gratis zijn.
- Artikel 29** Kinderen moeten op school van alles kunnen leren. Over de rechten van de mens bijvoorbeeld of over respect voor mensen die een andere taal spreken of uit een ander land komen. Maar ook over respect voor de natuur. Naar school gaan is belangrijk omdat het kinderen voorbereidt op het leven als volwassene.
- Artikel 30** Elk kind heeft het recht om in een ander land zijn eigen taal te spreken, samen te komen met andere mensen van dat land en te kiezen voor zijn eigen gewoontes en godsdienst.
- Artikel 31** Ieder kind heeft recht op rust en vrije tijd (spelen, sporten met kunst bezig zijn).
- Artikel 32** Kinderen hebben het recht om beschermd te worden tegen zwaar, gevaarlijk of ongezond werk. Het mag hen niet beletten om naar school te gaan. Indien kinderen werken moet dat in een veilige omgeving en voor een degelijke loon.
- Artikel 33** Kinderen moeten beschermd worden tegen drugs. Ze mogen ze niet kopen, verkopen of zelf maken. Ouders mogen hun kinderen niet het slechte voorbeeld geven.
- Artikel 34** Niemand mag een kind gebruiken voor seks. Foto's en films van naakte kinderen maken, is verboden.
- Artikel 35** Volwassenen moeten ervoor zorgen dat kinderen niet ontvoerd of verkocht worden.

- Artikel 36** Volwassenen mogen kinderen niet verplichten om iets te doen dat schadelijk is.
- Artikel 37** Kinderen die iets mispeuterd hebben, mogen nooit in dezelfde gevangenis als volwassenen opgesloten worden. Opsluiting kan pas als het echt niet anders kan en dan alleen als ze goed behandeld worden, hun ouders mogen zien en indien nodig hulp krijgen. Ze kunnen nooit de doodstraf of een levenslange gevangenisstraf krijgen of gefolterd worden. De rechter, politie en gevangenisbewakers moeten zich aan alle regels houden.
- Artikel 38** Geen enkel kind, jonger dan 15 jaar, mag soldaat worden en vechten in een oorlog. Kinderen die in oorlogsgebied wonen, hebben recht op extra bescherming en verzorging.
- Artikel 39** Alle kinderen die slecht behandeld geweest zijn of iets vreselijks hebben meegemaakt, hebben recht op speciale hulp.
- Artikel 40** Een kind dat verdacht wordt van een misdaad moet correct behandeld worden. Er moet steeds bewijs zijn dat het kind de dader is. Elk kind heeft in dat geval recht op een advocaat. Opsluiting mag alleen als het echt nodig is.
- Artikel 41** Als de wetten van een bepaald land kinderen nog meer rechten geven dan in dit verdrag staan, hebben die wetten voorrang.
- Artikel 42** Volwassenen moeten andere volwassenen en kinderen zoveel mogelijk vertellen over het bestaan van kinderrechten en het Kinderrechtenverdrag.
- Artikel 43** In elk land moet een groep mensen worden gezocht die veel over kinderen en hun rechten weten. Deze specialisten waken erover dat de kinderrechten gerespecteerd worden. Die kinderrechtspecialisten zitten samen in het "Comité voor de Rechten van het Kind" en komen regelmatig samen. Ze lezen alle teksten die de landen opsturen en geven hun opmerkingen.
- Artikel 44** De ministers moeten teksten schrijven waarin ze bewijzen wat ze in hun land doen voor de kinderrechten. Deze teksten worden naar het "Comité voor de Rechten van het Kind" gestuurd.
- Artikel 45** Het is de bedoeling dat iedereen samen werk maakt van de kinderrechten overal ter wereld.
- Artikel 46** Elk land, waar ook, mag het Kinderrechtenverdrag ondertekenen.
- Artikel 47** In elk land moeten alle ministers akkoord zijn om het verdrag te ondertekenen.
- Artikel 48** Als een nieuw land wil meedoen, moeten de Verenigde Naties hun toestemming geven.
- Artikel 49** Het verdrag begint te tellen een maand na de goedkeuring en ondertekening.
- Artikel 50** De ministers van elk land kunnen voorstellen om een deel van het verdrag te veranderen. Daarover moet dan wel eerst gestemd worden door de Verenigde Naties. Pas bij een meerderheid van stemmen wordt het voorstel aanvaard.
- Artikel 51** Sommige ministers laten in het verdrag opschrijven dat het in hun land moeilijk is om alle kinderrechten te respecteren. De Verenigde Naties mogen op dat ogenblik alsnog weigeren om dat land toe te laten.
- Artikel 52** De ministers van een land kunnen per brief aan de Verenigde Naties laten weten dat ze niet meer meedoen met het verdrag.
- Artikel 53** Alle ondertekende kopieën van het verdrag worden achter slot en grendel bijgehouden door de baas van de Verenigde Naties, Ban Ki-moon.
- Artikel 54** Het allereerste verdrag wordt streng bewaakt en bewaard door Ban Ki-moon.

Meer lezen op www.whatdoyouthink.be, www.unicefkids.be en www.unicef.be



Handicap in de wereld en in België

Weetjes in cijfers en letters.¹

Overzicht

- Ongeveer 10% van de wereldbevolking, dat wil zeggen zo'n 650 miljoen personen, leven met een handicap. Ze vormen daarmee de grootste minderheid in de wereld. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) zou dit cijfer blijven toenemen als gevolg van de bevolkingsgroei, medische vooruitgang en vergrijzing.
- In de loop van de jaren '90 telde België ongeveer 700 000 personen met een handicap, rekening houdend met alle leeftijden en soorten handicap. Dit is ongeveer gelijk aan één vijftiende van de Belgische bevolking.
- In de landen waar de levensverwachting 70 jaar overtreft, zal elk individu naar schatting 8 jaar of 11,5 % van zijn leven met een handicap leven.
- 80% van de mensen met een handicap leven in ontwikkelingslanden, volgens het VN programma voor Ontwikkeling (UNDP).
- Vrouwen en meisjes met een handicap zijn extra kwetsbaar voor mishandeling.
- Volgens UNICEF hebben 30% van de straatkinderen wereldwijd een handicap.
- Vergelijkende studies van wetten over personen met een handicap hebben aangetoond dat slechts 45 landen een antidiscriminerende wetgeving hebben of speciale referenties naar mensen met een handicap.
- Bij Vlamingen gaat de voorkeur voor keuze van burens (eerste keuze) uit naar een jonggehuwd (46,8 %) of een bejaard (25,6 %) echtpaar. Slechts 11,5 % wil een gezin met veel kinderen naast de deur, 4,6 % een alleenstaande vrouw met kinderen en 4,3 % een halebikoppel. Enkel een Marokkaans of Turks gezin (2,4 %), een mentaal gehandicapt paar (1,5 %) en een gezin met OCMW-steun (0,7 %) zijn nog minder geliefd als buur. ("Vlaming wil geen buur die afwijkt", De Standaard 17/06/2006)

Onderwijs

- In ontwikkelingslanden gaan 90% van de kinderen met een handicap niet naar school.
- De alfabetiseringsgraad van volwassenen met een handicap wereldwijd overtreft de 3% niet. Voor vrouwen is het nog geen 1% volgens een studie van het UNDP in 1998.
- In de OESO-landen blijven mensen met een handicap die hogere studies aanvatten ondervertegenwoordigd, ook al neemt hun aantal gestaag toe.

Tewerkstelling

- Zo'n 386 miljoen mensen die de leeftijd hebben om te werken, hebben een handicap volgens de internationale werkorganisatie (ILO). Voor hen bereikt de werkloosheidsgraad 80% in bepaalde landen. Werkgevers gaan er vaak van uit dat personen met een handicap niet in staat zijn om te werken.
- Volgens een Amerikaans onderzoek van 2004, vinden 35% van de mensen met een handicap die de leeftijd hebben om te werken een job, versus 78% van de mensen zonder handicap. 2/3 van de bevroegde werklozen met een handicap gaven toe dat ze graag zouden werken, maar dat ze geen job vinden.
- Volgens een onderzoek dat de universiteit van Rutgers in 2003 uitbracht, verklaart één derde van de werkgevers dat personen met een handicap de taken niet fatsoenlijk zouden kunnen uitvoeren. De tweede meest genoemde reden om geen mensen met een handicap aan te werven, is de vrees grote kosten te moeten maken voor aanpassingen.
- Volgens een Amerikaanse enquête bij werkgevers in 2003, bedroegen de kosten van diezelfde aanpassingen nog geen 500 dollar. 73% van de werkgevers rapporteerden dat geen enkele aanpassing doorgevoerd moest worden voor hun werknemers.
- Als het gaat om de professionele integratie van personen met een handicap blijkt uit alle analyses op Europees niveau dat België achterop hinkt. Volgens een enquête van Eurostat (Eurostat, 2006a) bedraagt de gemiddelde werkgelegenheidsgraad van personen met een handicap in België 20 % (Het Europees gemiddelde bedraagt 23 %): 80 % van de personen met een handicap is werkloos.

Geweld

- In oorlogsgebieden zijn er voor elk kind dat sterft, 3 kinderen die verwond worden en voor het leven een handicap overhouden.
- Onderzoek wijst uit dat kinderen met een handicap wereldwijd 1,7 keer meer risico lopen om het slachtoffer te worden van geweld dan hun leeftijdsgenoten zonder handicap.

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

Kinderen, handicap en rechten

Er leven momenteel 6,5 miljard verschillende mensen in de wereld.
Bij sommige mensen heet dat verschil handicap.¹

In de wereld zijn er naar schatting 500 à 650 miljoen personen met een handicap, wat ongeveer overeenkomt met 10% van de wereldbevolking. 150 miljoen onder hen zijn kinderen. Hiermee vormen mensen met een handicap de grootste minderheid ter wereld.

De laatste decennia zijn we getuige geweest van een positieve evolutie rond personen met een handicap en kinderen in het bijzonder. Dat heeft grotendeels te maken met het feit dat de stem van mensen met een handicap, hun belangenorganisaties en NGO's gehoord worden en dat er meer aandacht uitgaat naar personen met een handicap in het kader van mensenrechtenverdragen wereldwijd. Zo werd bijvoorbeeld in 1989, in het Kinderrechtenverdrag, handicap expliciet als grond van discriminatie genoemd (in artikel 2) en werd een heel artikel gewijd aan de situatie van kinderen met een handicap (artikel 23). Dat was een heuse première.

En toch, ondanks de positieve evoluties die zich aftekenen en de recente en hoopgevende adoptie van het Verdrag inzake de rechten van de persoon met een handicap, krijgen kinderen met een handicap wereldwijd met nog heel wat problemen te maken en blijven ze in hun dagelijkse leven drempels ondervinden waardoor ze niet ten volle kunnen genieten van de rechten die hen quasi universeel² toegekend zijn.

Het Comité voor de rechten van het kind, dat toeziet op de naleving van het Kinderrechtenverdrag door de lidstaten en dat het Verdrag interpreteert, heeft herhaaldelijk moeten hameren op één van de meest belangrijke principes van het Kinderrechtenverdrag wanneer het kinderen met een handicap betreft, nl. de holistische aanpak die het verdrag vereist en de onderlinge afhankelijkheid en onverdeelbaarheid van de artikels. Veel landen besteden weliswaar een bijzondere aandacht aan artikel 23 in hun rapportage³, - het recht van kinderen met een handicap op bijzondere zorg, onderwijs en training, bedoeld om hen te helpen de grootst mogelijke zelfstandigheid te bereiken en een volwaardig en actief leven te leiden in de samenleving- maar vaak stopt het hierbij. Alsof kinderen met een handicap genoeg hebben aan één artikel en dat al de andere rechten voor deze kinderen niet gelden.

Nochtans herinneren de Verenigde Naties eraan dat als we deze mensen hun stem en de mogelijkheid ontnemen om een actieve rol te spelen in hun maatschappij, dan ontnemt diezelfde maatschappij zich het menselijk kapitaal dat nodig is voor een economische en sociale ontwikkeling. Als we mensen met een handicap niet betrekken in de ontwikkeling van onze landen, dan zal het onmogelijk zijn om armoede in de wereld met de helft te verminderen tegen 2015, zoals de wereldleiders zich hadden voorgenoemen tijdens de Wereldtop in 2000⁴.

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

2 Alle landen ter wereld, op slechts twee uitzonderingen na (Somalië en de VS), hebben het juridisch bindende Kinderrechtenverdrag geratificeerd.

3 Het Verdrag ratificeren is niet voldoende. Het Comité voor de rechten van het kind verwacht dat elk land een periodiek rapport voorlegt over de naleving en toepassing van het IVRK, kwestie van dit proces van dichtbij te kunnen opvolgen. Naast het officiële rapport van de regering, ontvangt het Comité ook informatie over het respect van de rechten van het kind via andere bronnen. Op basis van deze "dialoog" (officieel rapport, alternatieve rapporten en andere bronnen) spreekt het Comité zijn bezorgdheden en aanbevelingen uit. Deze worden uitgebracht onder de vorm van "slotbeschouwingen". Voor België sprak dit comité zich hier in 2002 over uit. Het Comité formuleerde een aantal heel specifieke aanbevelingen aan het adres van de Belgische overheid om de situatie van bijzonder kwetsbare kinderen te verbeteren. Hierbij verwijst het expliciet naar kinderen en jongeren met een handicap in de paragrafen 16 en 17, die het aspect van niet-discriminatie betreffen. (zie CRC/C/69).

4 In het jaar 2000 hebben 189 regeringsleiders met elkaar afgesproken dat vóór 2015 de grootste wereldproblemen moeten zijn aangepakt. Dit zijn de 8 Millennium Doelstellingen voor Ontwikkeling: De armoede halveren en minder mensen honger -Alle kindere n naar school -Gendergelijkheid en empowerment van vrouwen - Minder kindersterfte - Verbetering van gezondheid van moeders - Bestrijding van HIV/AIDS, malaria en andere dodelijke ziekten - Iedereen zuiver drinkwater -Toegang tot de betaalbare medicijnen en een eerlijk handelssysteem, minder schulden voor ontwikkelingslanden

Het is niet zeldzaam dat volwassenen met en zonder handicap het beleid uitstippelen en beslissingen nemen die kinderen met een handicap aangaan, terwijl de kinderen zelf uit het proces uitgesloten zijn. UNICEF België wenst dat kinderen met een handicap gehoord en ernstig genomen worden, en dat aan hun meningen een passend belang wordt gehecht in functie van hun evoluerende mogelijkheden. Dat is niet alleen een recht. Hen betrekken bij dit soort proces verzekert het beleid er niet enkel van degelijk tegemoet te komen aan de behoeften en wensen van kinderen met een handicap; het is ook een uitermate waardevol instrument dat het beleid ervan verzekert democratisch te zijn.

Dit rapport wil een stap mee in die richting helpen zetten.

Fiona Ang

Gaëlle Buysschaert

Maud Dominicy

Charlotte Van den Abeele

Child Rights Officers

Isabelle Marneffe

***Directeur Communicatie
en Programma's***

Wie is Jolien ?

Een portret uit de achttien

Ter illustratie vindt u hier één van de 18 portretten die de studenten van de Universiteit Gent opmaakten in het kader van hun bevraging van jongeren met meervoudige en/of communicatieve beperkingen. De andere portretten en het volledige werk zijn beschikbaar op eenvoudige vraag bij info@whatdoyouthink.be

Verhaal van Jolien

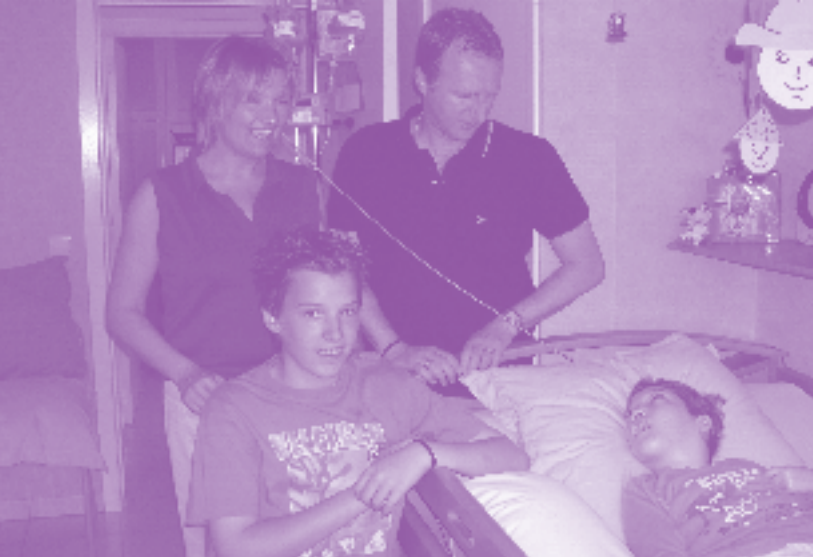
Jolien is een meisje van veertien. Veertien en een half om precies te zijn. Het is nog vroeg in de ochtend, maar ze is toch al wakker. Zoals vaak werd ze ook nu gewekt door lawaai van de opvoedsters. Wie zou er vandaag zijn? Vanuit haar bed, gluuert ze nieuwsgierig in de richting van het geluid: Dorien en Karine! Leuk! Ze lacht.

In de badkamer ziet ze haar kleren voor vandaag klaarliggen: een beige broek en haar limoengroene t-shirt. Haar mama heeft deze kleren voor haar gekocht. Zijzelf houdt van kleren in vrolijke kleuren. De mensen uit haar omgeving geven haar dan allerlei complimentjes over hoe ze eruit ziet. Ja, ze vindt het leuk als mensen haar vertellen dat ze mooi gekleed is of er goed uitziet. Ze wordt er vrolijk en opgewekt van. Nog niet zo lang geleden had ze een turkooizen brilletje. Iedereen was er vol lof over geweest, maar haar oren gingen er pijn van doen en ze zag er niet beter door, dus nu draagt ze hem niet meer.

Ze gaat in bad. Heerlijk! Echt leuk om de dag zo te beginnen. Jolien zegt enthousiast 'eueueu' terwijl Dorien langzaam haar haren wast. Mmm, dit mocht lekker lang duren! Misschien mag ze binnenkort nog eens een bubbelbad nemen. Dat zou fijn zijn. Ontspannen zit ze in bad en slaat ze Dorien gade. De geur van de badolie, de shampoo en zeep komen haar tegemoet en ze geniet volop.

Zou Dorien eraan denken een speldje in haar haren te doen vandaag? Of zou ze een armbandje om doen? Of toch maar niets? Wat zou Dorien voor haar uitkiezen?

Jolien is graag thuis. Thuis, dat is bij haar mama en papa en tweelingbroer Thijs. Ze heeft er haar eigen kamer, vlak naast de keuken en met een raam dat uitkijkt op de voortuin en op straat. Haar persoonlijk spulletjes fleuren de kamer wat op: de geluidsmobiel, een mobiel met gezichtjes, een foto van zichzelf en nog zo veel meer. Het is er in de zomer lekker koel. Dat is goed, want ze houdt niet van de hitte.



'Zusje, Thijs en jij zijn al bijna vijftien! Het leek nog maar pas dat jullie geboren werden. Ik word oud hé. En jij groot.'

'Jolien kijkt graag naar de sport op televisie. Naar de tennis, naar de voetbal, naar het wielrennen. 'Ik hoor het al, je bent een echte sportmadame!' Jolien lacht, zegt 'aaa'

In Bachte, in het Dienstverleningscentrum het Heilig Hart, heeft ze ook haar eigen hoekje, maar het is toch anders. Daar deelt ze de kamer met de drie jongste van de zeven andere jongeren van haar leefgroep Diabolo. Boven haar eigen bed hangen foto's van Thijs en zichzelf, kaartjes ook. Er staan knuffels en andere spulletjes. Zo wordt het toch al ietsje meer haar eigen nestje. Jolien slaapt er meestal zes nachten per week. In het weekend gaat ze naar huis. Zaterdagochtend komt haar gezin haar halen met de nieuwe minibus. Ze kan in haar stoel blijven zitten, maar wiebelt een beetje heen en weer als de auto rijdt. En ze kan heel veel zien. Ja... wat haar betreft, mocht dat rijden lang duren!

Als ze haar komen halen in Bachte, dan moeten ze niet te lang meer in Diabolo blijven! Dan is het tijd om te vertrekken naar huis. En ze wil niet eerst nog ergens anders een tussenstop houden. Neen, geen boodschappen doen of bezoeken brengen als ze van bij Bachte komt. Ze wil eerst naar huis... naar waar ze met haar mama en papa woont. En natuurlijk ook met haar broer Thijs!

Jolien heeft een speciale band met haar broer. Dat zegt iedereen. Maar hebben ze geen groot gelijk? Ja. Ze vindt het zeer leuk om bij Thijs te zijn, samen met hem te lachen. Niemand die haar al zo lang kent als hij. Niemand die hem al zo lang kent als zij. Net als Jolien houdt Thijs van sport. Zij van ernaar kijken, hij van kijken en doen. Voetbal, tennis en wielrennen, al doet Thijs dat laatste niet in levende lijve. Soms kijken ze samen naar de sport op televisie, soms ook samen met papa.

In Diabolo kijkt Jolien in de namiddag televisie. Naar de sport, als er sport is. Maar niet naar Ketnet of naar tekenfilms. Al die kleuren, al die flitsende beelden, al dat geluid. Dat vindt ze veel te druk. Niets voor haar! Misschien krijgt ze binnenkort thuis wel een televisie op haar kamer, dan kan ze er vanuit haar bed naar kijken...

Als Club Brugge op televisie is, dan is Thijs dolenthousiast. Hij is er erg fan van. Zijn kamer hangt vol posters met voetballers van deze ploeg. Hij vindt het woord 'idool' een beetje zwaar om te gebruiken, maar als het moet, dan zou hij deze sportmannen wel als zodanig beschouwen. Een beetje zijn idolen dus. Samen met zijn zus, dat moge duidelijk zijn. Haar grote idool is zeker en vast Thijs!

Tot voor kort was Joliens rug er niet goed aan toe. Ze had pijn. Zoveel pijn dat de dokter en mama en papa haar zeiden dat ze geopereerd zou moeten worden. Toen moest ze naar het ziekenhuis, voor een lange, lange operatie. Hoewel alles goed verlopen was, was het toch zwaar geweest. Ze was er zo door verzwakt geraakt, dat ze niet goed meer zelf kon ademen en in coma lag. Iedereen was toen erg bezorgd om haar geweest. Maar ze is een vechtertje, Jolien. Haar papa zegt dat ze dat al is van toen ze nog heel klein was. Ze leeft heel graag en had daarom hard gevochten tegen het ziek zijn. Ze heeft gestreden. Dat zeiden veel mensen. Dat zeiden mama en papa en de dokters. Gestreden tot ze weer beter was en terugkon naar haar gewone leven. Terug naar Bachte en terug naar huis.

Nu gaat alles goed met haar, maar ze kan nog niet lang in haar stoel zitten. Het grootste deel van de dag brengt ze voorlopig in bed door. Ze kijkt dan naar de activiteiten van de mensen rondom haar, naar haar mobielen, naar de omgeving, naar de tv. Het is leuk om terug op de vertrouwde plaatsen te zijn en weer bekende mensen om haar heen te hebben. In het begin moest ze wel nog even wennen. Ze was dingen niet meer gewoon en schrok erg vaak.

Ze vindt het jammer dat ze in het ziekenhuis 'een beestje' opliep. Hierdoor moet ze altijd een beetje uit de buurt blijven van de anderen en kan ze niet meer naar de Klipper. Hopelijk werd ze snel beter, dan kon ze terug haar gewone plekje naast Olivier innemen. Dat miste ze wel, naast hem zitten en af en toe elkaars been eens aanraken, zoals het was voor ze naar het ziekenhuis ging.

Jolien houdt ervan om rond te kijken en te zien wat er zich om haar heen afspeelt. Een auto die voorbij rijdt, vogels die fluiten, een telefoon die opgenomen wordt, een stoel met kussens die passeert... Maar het liefst slaat ze de mensen om zich heen gade en observeert ze wat zij doen en zeggen. Karine en Dorien zeggen vaak al lachend dat ze een curieuzeneuze is. Dat ze altijd alles gezien heeft en wil weten. En dat het goed is, dat het belangrijk is nieuwsgierig te zijn in het leven. Jolien moet er altijd om lachen. En kijkt dan weer verder geïnteresseerd rond naar wat er om haar heen gebeurt. Een jongen die naar de



***'Jolien is vijf weken niet bij ons geweest.'
Toen ze naar het ziekenhuis vertrok, was het nog winter,
toen ze terugkwam, alweer lente.***

***'Zie jullie eens kijken naar elkaar!
Wie observeert er wie?'***

badkamer gaat om gewassen te worden, Dorien die in de keuken de afwas doet...

Jolien vindt het leuk om te wandelen... Naar de kinderboerderij en voorbij het hekken. Al mogen nu geen te diepe putten op haar parcours liggen. Dan schokt de rolstoel en doet haar rug pijn. Bij het wandelen, komt ze vaak nogal wat mensen tegen... iemand die het hek openhoudt, twee jongens die met elkaar praten... Dan wil ze graag met hen mee babbelen, maar soms merken ze haar niet echt op. Om hun aandacht te trekken, roept ze dan luid 'ahah'. En ja hoor, dat werkt. Meestal kijken ze dan haar richting uit. Dan lacht ze vriendelijk terug. Ze vindt het leuk om met mensen in contact te zijn. Al is ze niet altijd evenveel te vinden voor een grote groep mensen om zich heen. Dan wordt het al snel zo druk en ze houdt niet erg van drukte. Een klein groepje leuke mensen is ruim voldoende. Waarom zou ze meer willen?

Die stomme beestjes uit het ziekenhuis... daardoor kan ze niet naar de Klipper en kan ze dus geen opbergdoos knutselen, waarmee ze haar mama zou kunnen verrassen op moedertjesdag. Haar mama die zorgvuldig kleertjes voor haar uitkiest, haar mama die prachtige stoomdamp maakt bij het strijken, haar mama met een mooi gezicht en lieve stem...

Het is al sinds de terugkeer van het lange ziekenhuisbezoek, dat ze niet meer naar het activiteitengroepje 'de Klipper' mag. Jammer, want ze vindt het fijn om ernaartoe te gaan. Voor de opname werd ze er vier maal per week verwacht om daar samen met andere kinderen van alles te doen. Dan moet ze goed luisteren/kijken/voelen/ruiken, want er valt veel te beleven. Een korrelig gevoel aan haar handen, speciale trillingen van grote klankschalen, een geurenwalm die haar neus prikkelt... Dat is leuk. Maar de speksteentjes zijn toch wel het allerleukste! Ja, in het slijpen van deze steentjes is ze echt goed!

Soms zetten de begeleidsters van de Klipper een contactje op haar tafelplank en als ze er op drukt, gebeurt er iets. Dan gaat er een lichtje branden, begint er een autootje te rijden, speelt er een liedje... Een beetje als het bakje van de televisie. Als papa op een knopje van het bakje duwt, verandert er iets op de televisie. Sommige dingen hangen altijd samen. Als ze haar muts aan doet, gaat ze naar buiten. Als ze iemand met een witte schort ziet, dan wordt ze bang, want men zal haar pijn doen. Als mama of papa komt, dan moet Jolien weg uit de leefgroep. Als ze in de auto zit, dan moet deze rijden... als het ene gebeurt, gebeurt het andere, dat moet altijd zo!

Soms komt papa Jolien de zaterdagvoormiddag alleen halen op de leefgroep. Het is niet leuk, als papa nog te lang babbelt of plots verdwijnt. Neen, dan roept ze. Ze wil meteen met papa mee naar huis. Ze is graag thuis, bij mama, papa en Thijs. In de leefgroep is het ook wel fijn, vooral als Dorien en Karine er zijn... die twee zijn altijd zo vrolijk. Ze doen soms een beetje zot tegen Jolien. Als ze luid genoeg lawaai maakt, kijken ze naar haar. Dan krijgt ze een zoenkje, of wrijven ze even door haar haren. Daarop maakt ze 'eueu' geluidjes. Dat is haar manier om te vertellen dat ze het leuk vindt. Ze zeggen dan dat ze een beetje een zotte madame is... Dat is niet altijd zo. Jolien is ook triestig, als mensen weg gaan bijvoorbeeld. Dan laat ze haar mondhoekjes hangen.

Papa speelt voetbal, net als die meneren op tv. Hij is ook een rasechte festivalganger. Het zit een beetje in de familie, die muziekmicrobe. Papa heeft een massa cd's en broer snuffelt daar af en toe in. Maar papa maakt ook zelf muziek. Hij drumt. Dan slaat hij met stokken op ronde schijven. Dat maakt veel lawaai. Bang? Nee, niet echt... maar niet laaiend enthousiast. Te luid. Ze schrikt daarvan: knipperende ogen en opgespannen lichaam. Net als bij andere vreemde geluiden. Onverwacht gehoest, een rinkelende telefoon, een kraaiende haan of gorgelende kalkoen... Ze komen onaangekondigd en laten haar schrikken. Haar ogen gaan dan snel open en dicht en haar lichaam spant zich op. Ze houdt er niet van. Het is veel beter, als de dingen verwacht gebeuren, als ze worden aangekondigd.

Jolien ontwaakt 's morgens altijd door het geluid van de begeleidsters die medicijnen rondbrengen om zeven uur. Dan wil ze opstaan. Lang genoeg geslapen, meer dan de klok rond, want ze ligt van 18u30 in haar bed. Ze wordt gewassen en haar slaapte-



Papa bootst in zijn 'tinkel'verhaal het hoefgetrappel na. Op dat moment kijkt Jolien hem aan. Ze lacht en klakt ook enkele keren met haar tong. Opnieuw gelach.



'De bloemetjes kriebelen over Joliens gezicht. Jolien kijkt ernaar en opent haar mond. 'Ge moogt ze wel niet opeten, hé!' Jolien lacht luidop.

nue wordt ingewisseld voor echte kleren. Daarna is het etenstijd. Normaal duurt dat niet heel erg lang... totdat het belletje rinkelt. Dan mag het buisje weg. Als ze het belletje hoort, kijkt ze naar de begeleidsters, zodat ze het niet zouden vergeten. Ze moet het hen een beetje helpen onthouden. Maar sinds ze uit het ziekenhuis komt, hoort ze geen belletje meer. Nu moet ze constant eten. Daarna rijden ze haar bijna elke dag naar de Klipper. Ze moet dan ook nog eens langs bij Veerle, de kinesiste, om een beetje te bewegen. Rond de middag, moet ze een dutje doen, net als nu... Dat vindt ze niet leuk. Soms probeert ze ertegen te protesteren door te roepen, maar helaas, het brengt hen niet op andere gedachten. In de namiddag is het tv-moment. Ze kijkt graag naar sport, maar het kan toch niet altijd haar volle aandacht trekken. Als begeleidsters passeren, moeten ze haar toch nog even goeiedag komen zeggen... Ze helpt hen dat wel even onthouden door te roepen. Ja, dat werkt goed hoor!

Lang geleden mocht Jolien gewoon mee-eten met andere mensen. Toen at ze van alles. Maar het liep vaak een beetje fout bij het slikken en dan moest ze heel hard hoesten en later kreeg ze ook pijn aan haar longen. Op een dag, kreeg ze geen gewoon eten meer, maar sondevoeding. Als ze nu zeggen, dat Jolien gaat eten, installeren ze een buisje met een vloeistof. Als dat gebeurd is, voelt ze na een tijdje haar buikje vullen. Dan stopt hij met grommen. Eigenlijk wel grappig, een brullende buik... Gelukkig weten ze thuis, dat ze wel een beetje een zoetekauw is. Haar broer niet, nee, die eet vooral heel veel als er spaghetti geserveerd wordt, of andere pasta, net als mama. Maar zij houdt het meeste van zoete dingen... en af en toe, laten ze haar een beetje proeven van die lekkere dingen. Vooral als het heel warm is. Dan mag ze likken aan papa's of mama's ijsje. Mmmm. Haar hele gezicht zit dan wel onder het ijs, maar dat kan haar dan niet schelen, veel te lekker. Net als snoepjes... Op haar Plechtige Communie moest ze een lange tijd stilzitten in de kerk en er was de hele dag veel drukte. Gelukkig zorgde begeleidster Karine voor een aangename afleiding: een lolly. Heel af en toe, mocht ze eens likken. Maar, dat smaakte naar meer en hap... de hele lolly ineens binnen. Paniek rondom haar. Ze wilden de lolly opnieuw afpakken. Maar het was net zo lekker... dus, mondje stevig dicht houden! Soms, doet ze het ook gewoon om een beetje te foppen. Als de tandjes gepoetst moeten worden... mondje lang open houden en op het ultieme moment... dicht. Dat is grappig... En dan zijn de begeleidsters ook langer met haar in de weer. Leuk!



Joliens ogen zijn gesloten en haar gezicht is naar de zon gericht. 'Zijt ge aan het genieten van de zon? Doet het deugd, zo'n beetje zon?' Jolien lacht en zegt "aaa".

Bibliografie

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

Aanbevolen lectuur

De negende algemeen commentaar van het Comité voor de rechten van het kind over de rechten van kinderen met een handicap.

Een "General Comment" of Algemeen Commentaar is een gezaghebbende leidraad voor de interpretatie van het door de Commentaar behandeld onderwerp.

Voor de lidstaten bij het Verdrag inzake de Rechten van het Kind bevatten ze meer concrete aanbevelingen omtrent het in de praktijk brengen van de rechten die het verdrag waarborgt. Het Comité voor de rechten van het kind gaat dieper in op hoe staten artikel 2 en 23 van het IVRK beter kunnen toepassen, zijnde het verbod op discriminatie en het recht op bijstand en zorg. De General Comment licht ook concrete aandachtspunten toe voor de doelgroep van kinderen met een handicap in heel het verdrag. Het behandelt onder meer het belang van geboorteregistratie, de toegankelijkheid van faciliteiten, het recht op aangepaste informatie, de bijzondere kwetsbaarheid voor geweld, misbruik en verwaarlozing,

Deelnemende organisaties

Deelname bevraging jongeren

BuSO-K.I.D.S.

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

BuSO Sint-Gerardus

Nieuwstraat 68
3590 Diepenbeek
Tel: 011/350 140
www.busosintgerardus.be

Crefi

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

De Hoge Kouter

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

De Koalabeertjes

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

Dominiek Savio Instituut

Koolskampstraat 24
8830 Hooglede - Gits
Tel: 051 23 06 11
dsi@dominiek-savio.be
www.dominiek-savio.be

Jong Fevlado

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

Kasterlinden

Dilbeekstraat 1
1082 Sint-Agatha Berchem
Tel: 02/ 465 58 96
http://kasterlinden.vgc.be

MPI De Oase

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

Sint-Gregoriusinstituut

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

Universiteit Gent-

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

Vlaams Patiëntenplatform

Groeneweg 151
3001 Heverlee
www.vlaamspatienplatform.be

Zebra

bondgenotenlaan 134
3000 Leuven
016/31,91,10
info@zebraweb.be
www.zebraweb.be

Association X-fragiles

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

CETD

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

CREE asbl

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

Le Château Vert asbl

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

Fauteuils Volants

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

Le foyer des Orphelins

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

IMP Maison St Edouard

route de l'Ambève 88
4987 Stoumont
087/77,32,94
www.maison-saint-edouard.org/

Institut Alexandre Herlin

rue de Dilbeek,1
1082 Berchem-Ste-Agathe
02/465,59,60

Les Perce-Neige asbl

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

Le Saulchoir

rue du Saulchoir,56
7540 Kain
069-21 26 43
saulchoirfondamental@hotmail.com

Met dank aan volgende organisaties voor hun interesse in en bijdrage aan de “stuurgroep volwassenen”:

Académie Royale de langue et de la littérature française - AFRAHM - ALS Liga België vzw - Antenne 110 - Association X-Fragiles - AWIPH - Badje - Blindenzorg Licht en Liefde - Brussenwerking - CEFES - Centre Arnaud Fraiteur - Centrum voor gelijkheid van kansen en voor racismebestrijding; Dienst niet-rationale discriminaties - Centrum voor opleiding en integratie (COI) - Centrum voor Toegankelijkheid Provincie Antwerpen - CREE asbl - De Braillekrant vzw - De Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten - De Werkbank (Jong KVG) - Dienst Onthaalgezinnen van het O.C.M.W.-Huize Minnewater - Dismelia - Ecole Joie de Vivre - Ensembles pas à pas - Fauteuils Volants - FETOC (Koepel beroepsopleidingen voor gehandicapten) - FEVLADO - Federatie Vlaamse Dovenorganisaties - FSB - Gezin en Handicap vzw - Grandir Ensembles - GRIP vzw - Groupe Frères et Sœurs - Handicap International - Handicapplus vzw - HINT - Horizons - Inclusie Vlaanderen - Jean-Marc Detraux, de l'Université de Liège - Jeugdconsulent Jan Cools - Jong Fevlado - Kind Inclusie Plan vzw - Kinderrechtencoalitie - Kinderrechtencommissariaat - Koninklijk Instituut Doven en Blinden - La CODE - La Passerelle - Le Perce-Neige - Ligue des Droits de l'Enfant - Ludentia vzw - Michel Mercier, de l'Université de Namur - Nema vzw - Ouders Dove Kinderen-ODOK - PHOS - Progebraille - Provinciale afdeling Antwerpen - Provinciale Jeugddienst Antwerpen - Sjalom vzw - Susa asbl - Toegankelijkheidsbureau vzw - ULG - Universiteit Gent-vakgroep Orthopedagogiek - vereniging van Blinden en Slechtziende Licht en Liefde vzw - VFG Vlaamse Federatie van gehandicapten - Vlaams Patiëntenplatform - Vlaams Steunpunt Toegankelijkheid - Vlaamse Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap - Vrije Universiteit Brussel- Faculteit geneeskunde en Framacie - VVA Vlaamse vereniging Autisme - vzw Oranje - vzw Toegankelijkheidsbureau



What do you think?-project

UNICEF België
Lenniksebaan 451 b4
1070 Brussel
Tel: 02/230.59.70
Fax: 02/230.34.62
www.whatdoyouthink.be
www.unicef.be

info@whatdoyouthink.be

En nog iets... in plaats van die vragen
te stellen, kom zelf eens kijken.

Met de groeten van Kasper



Met de steun van de FOD Justitie, de Vlaamse Overheid en de Franse Gemeenschap

UNICEF, het kinderfonds van de Verenigde Naties, strijdt wereldwijd voor het welzijn van kinderen en het respect voor hun rechten. « What Do You Think ? » is een project dat gecoördineerd wordt door UNICEF België. Het wil de stem van kinderen en jongeren laten horen op alle niveau's en over alle onderwerpen die hen aanbelangen.