

# POUR *Manifeste* NOTRE PARTICIPATION

## **Soutenir et accompagner**

les acteurs franciliens  
dans leur démarche de transformation  
de l'offre médico-sociale en faveur  
d'une approche inclusive

## **Recherche ➤ action**

définir les conditions de participation  
effective des personnes

# ★ Un manifeste :

c'est un texte qui explique nos demandes pour dire ce que l'on pense, ce que l'on veut changer ou ce que l'on souhaite faire. Un manifeste, ça sert à partager nos idées, pour convaincre et inspirer des solutions.

*J'aime bien débattre !*

Le texte comporte deux niveaux :  
Nos constats et analyses.  
Nos propositions.

Nous sommes un groupe de personnes avec des handicaps différents.

Nous sommes des personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements d'Île-de-France.

Nous nous sommes réunis pour dire ensemble une parole pour améliorer notre participation dans les établissements médico-sociaux et la société.

C'est le «CREAI» qui a organisé ces rencontres. Nous avons vécu ces échanges comme un entraînement pour les «jeux paralympiques de la parole».

Ce texte est un manifeste. Il montre nos idées mises en forme par les trois animateurs : Jean-Luc Charlot, Lydie Gibey et Roland Janvier.

Nous avons produit ce texte, nous sommes tous d'accord avec.

Nous allons le présenter aux responsables de l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Île-de-France et aux responsables des établissements de personnes en situation de handicap qui travaillent à la «transformation de l'offre médico-sociale».

★ La «transformation de l'offre médico-sociale» est un programme pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements.

Reconnus

*Nous demandons à être reconnus*

On voit des choses  
que les autres ne voient pas.

*Avec ou sans expérience, la vie est une danse.*

*Quand on nous voit, les gens sont choqués.*

*Il faut arrêter de se cacher.*

Le handicap,  
ce n'est pas contagieux.  
Le handicap est une maladie  
qui nous ronge de l'intérieur.

**Comment simplifier nos vies ?  
Rendre les choses simples ?**

Nous reconnaître, c'est être considéré comme une personne, titulaire de droits, à égalité avec les autres.

Nous ne sommes pas invisibles  
ou des « pots de fleur sans émotion ».

« On parle de nous devant nous comme si on ne comprenait rien. »

**Il faut s'adresser à nous,  
pas à la personne qui nous accompagne.**

Il est important de nous croire. Prenez-nous au sérieux.  
Parfois nous avons l'impression que personne ne nous voit  
et que nous sommes des numéros.

« Les autres entendent ce qu'ils veulent. »

**Il faut que notre parole soit entendue.**

Nous exigeons d'être respectés.

Respecter, c'est ne pas nous rabaisser, ne pas nous insulter,  
ne pas dire des mots méchants, ne pas être violent,  
et ne pas faire de la pression sur nous.

Il faut éduquer les enfants au respect car :

« Les enfants feront ce qui se passera demain. »

C'est ce que fait l'association « Élevez-vous » auprès  
de scolaires. « Être respecté, c'est important  
pour pouvoir apprendre, pour avoir confiance en soi. »

Il faut nous écouter.

**Écouter c'est ne pas interpréter  
ce que nous disons.**

Il faut prendre le temps de nous écouter.

Et « écouter, même ceux qui ne peuvent pas parler. »

« S'ils prennent le temps de nous écouter,  
ils vont nous comprendre. »

**Il ne faut pas faire à notre place.  
Il faut appliquer partout la règle :  
« Ne rien faire sans nous  
et sans notre accord. »**

Il faut respecter notre liberté de choix. Personne ne doit  
décider pour nous ce qui est bon pour nous.

Nos familles et les personnes qui nous accompagnent  
devraient agir pour notre « désinfantilisation ».

Il ne faut pas nous voir seulement à travers notre  
handicap. Nous sommes coincés entre devoir être comme  
tout le monde et être traités comme  
inférieurs à cause de notre handicap.

**Il faut valoriser nos singularités !  
Il faut reconnaître ce que l'on sait faire.**

« Les personnes en situation de handicap  
savent faire des choses et on peut les solliciter. »

Il faut nous permettre de montrer ce que l'on fait,  
de montrer nos compétences (portes ouvertes,  
rencontres...).

Il ne faut pas se moquer de nous, trop souvent,  
on rit de nos difficultés, de nos différences.

Cela nous blesse. « On se moque de nous mais nous devons  
bien prendre les moqueries qu'on nous adresse. »

Un responsable d'atelier nous a dit « Prenez sur vous ! »

*Nous demandons à être accueillis*

Accueillis

# Comment nous accueillir si on est enfermés dans des foyers ?

Le mal-être peut-il être créatif ?

Vous pouvez me parler, j'existe, je suis une personne.

Ils ont perdu leur cœur...

La vie, c'est avant tout la compréhension des autres et de soi-même.

**Une personne normale peut être en colère, une personne handicapée n'a pas le droit d'être en colère.**

Nous accueillir c'est important pour tout le monde, pour la société. Accueillir, c'est avoir une attitude positive envers les personnes en situation de handicap.

Il faut briser les préjugés : casser les idées reçues, casser les peurs. « Les gens se font des films pas possibles ! » Les gens imaginent des choses qui ne sont pas vraies.

« On demande à ne pas être jugés. »

**Il faut apprendre à nous connaître les uns les autres pour dépasser les préjugés.**

Il faut accepter nos erreurs. Quand nous faisons une erreur, on pense que c'est à cause de notre handicap et certains sont moins compréhensifs. « On doit pouvoir changer d'avis. »

Tout le monde a le droit à l'erreur, sans distinction. Il faut être solidaires. Nous vivons des solidarités entre nous. Nous devons vivre aussi cette solidarité sans condition de statut.

Il faut faciliter l'entraide entre nous comme cela arrive dans les ateliers d'ESAT et aussi avec les autres.

Il est important pour nous d'être en bonne santé. La santé c'est se sentir bien, ce n'est pas juste ne pas être malade ou handicapé. Il faut réfléchir à ce que signifie vraiment être en bonne santé. Pour être en bonne santé, il faut aussi avoir une activité ou un travail, un toit, et vivre avec qui on veut.

*Nous demandons à être accompagnés*

Accompagnés



Quand je parle à mes parents de mon désir d'affectivité, je sens que ça coince.

On ne parle pas beaucoup de sexualité dans les foyers.

# L'impossibilité

L'amour est une forme de santé.

Ils parlent de nous devant nous comme si on n'était pas là.

# n'existe pas !

Nous accompagner c'est reconnaître et accueillir les personnes en situation de handicap pour les aider dans leur vie.

Nous avons des sentiments. Nous avons des émotions. Nous ressentons du stress. Les soins que nous recevons sont importants pour nous.

Il faut reconnaître que les émotions sont présentes dans notre vie quotidienne. Les gestes de tous les jours montrent des sentiments. Les personnes qui nous aident doivent être chaleureuses, pas froides ou éloignées.

**Aidez-nous à être acteurs de nos vies.  
Cela veut dire : « Prendre en compte  
les décisions que nous prenons. »**

Il faut que les établissements qui nous accueillent montrent ce que nous faisons pour mettre en valeur qui nous sommes. « Faire découvrir aux clients des ESAT, aux autres établissements, aux familles, ce que l'on fait. »

Il faut nous faire confiance. Nous avons parfois l'impression que les personnes qui nous aident ne nous font pas confiance. Par exemple, nos relations sont contrôlées.

**Il faut nous laisser vivre  
nos propres expériences.**

Nous voulons être libres. Nous voulons avoir des relations au foyer ou à l'extérieur. Ces relations peuvent être amicales, amoureuses ou sexuelles.

Il faut que l'établissement respecte nos droits. Nous avons besoin d'intimité, c'est-à-dire de moments seuls ou privés. Parfois, nous sentons que les personnes qui nous aident ne comprennent pas ce besoin.

**Il faut organiser l'établissement  
pour respecter notre intimité.**

Nous avons besoin de sécurité. Les personnes en situation de handicap ont besoin d'être rassurées. Ce besoin de sécurité concerne aussi les personnes autour d'elles. « Moi j'ai peur de décevoir mes parents. J'ai l'impression de m'interdire des choses par peur de les décevoir, par peur qu'ils aient peur. »

Il faut organiser l'établissement pour que tout le monde se sente en sécurité.

Ne nous laissez pas nous débrouiller seuls.

**Soutenir notre autonomie  
ne veut pas dire nous abandonner.**

Cela peut nous isoler.

Les personnes qui nous aident doivent être des relais. Il faut rendre les démarches administratives plus simples. Il faut nous former pour comprendre ces démarches. « J'attends toujours la réponse de l'ARS... »

Ne nous protégez pas trop. « En foyer, on est trop protégé. » Cela rend notre autonomie plus difficile.

**Il faut trouver un meilleur  
équilibre entre protection  
et autonomie pour ne pas avoir  
de problème.**

« Ça m'inquiète pour l'avenir (quand je suis seul dans mon appartement). Je me demande si je ne devrais pas retourner en foyer... »

Il faut entendre nos demandes. Quand nous faisons des propositions ou que nous demandons quelque chose, parfois on dit non, ou on ne nous répond pas.

Les responsables doivent mieux s'occuper de nos problèmes et écouter le Conseil de la Vie Sociale.

Il faut respecter notre rythme. Notre handicap nous rend plus lents. Nous avons du mal à suivre le rythme de la société et des établissements. On nous impose des routines, nous avons l'impression d'être comme des robots. La société devrait s'adapter à notre rythme.

« Prendre le temps de voir ce qu'on ne voit pas, ce qu'on n'a pas le temps de voir. »

« On ne se rend pas compte de ce qu'il y a de beau autour de nous. »

**Il faut prendre le temps.  
Il faut ralentir le rythme  
de fonctionnement des établissements.**

Dans tous les foyers, il y a toujours un moment où la vie privée devient publique.

## Accueillis



C'est prendre acte  
que dans toute relation,  
chacun peut donner et recevoir.

## Reconnus



C'est prendre acte  
des contributions que les personnes  
en situation de handicap  
apportent à la société.

## Accompagnés



C'est prendre acte  
que les établissements sont  
au service des droits fondamentaux  
des personnes en situation  
de handicap.

Imprimé à Nantes  
Sur un papier Coloraction 160g  
Janvier 2025  
Tirage : 300 exemplaires

Ont participé à la création  
du Manifeste et au dépliant :

AUBERT Philippe  
BAUER Ingrid  
BENTARA Christophe  
CHARLOT Jean-Luc  
CUISSY Joanna  
FOYANA Boye  
GAILLARD Sandrine  
GASSE Mathieu  
GIBEY Lydie  
HUE Virginie  
JANVIER Roland  
KEROUANTON Joël  
KHAN Imran  
MENDY Jacqueline  
MITORY Yvannh  
MOTHU Valérie  
NASR Marina  
PATTOU Brice  
PILON David  
RAJAONARY Nuwan  
RABET Christophe  
SALGADO RIBEIRO Jorge  
SANATA Samake  
SOUARE-NDIAYE Ousmane  
VINOUBE Charlotte

Découvrez le manifeste  
en version audio :



Disponible sur le site du CREAÎ Île-de-France  
Rubrique : études  
<https://www.creai-idf.fr/>

# POUR *Manifeste* NOTRE PARTICIPATION



Soutenu et financé par

