

## PRÉAMBULE

Dans le cadre de l'institution, nous avons entendu parler de «cahier des charges» pour informer la famille sur le déroulement de notre vie institutionnelle, les médecins sur notre état de santé, et autre, sans forcément nous consulter.

Nous sommes un groupe de plus de dix personnes handicapées nommé PAA (Perspective Autonomie Adulte) et nous avons voulu créer une charte de la personne handicapée afin de pouvoir nous exprimer sur ce que nous ressentons et nous réunir pour en parler.

Par cette démarche, nous voulons montrer que, même en étant dépendant d'un fauteuil roulant, en ayant des pertes d'équilibre ou en ayant «seulement» une difficulté d'élocution, nous voulons être considérés comme des personnes à «part entière» tout en étant conscients de nos devoirs, de nos droits et de notre handicap qui est bien réel.

Il est très important pour nous de dire à notre entourage familial, institutionnel, ainsi qu'aux personnes que nous côtoyons, que notre handicap ne doit pas prendre la première place de notre existence, que nous voulons avoir une vie aussi harmonieuse que possible sans être rabaissés. Parfois, nous avons aussi le sentiment d'être infantilisés surtout en étant avec un fauteuil roulant. Si nous sommes accompagnés, le contact se fera d'abord par intermédiaire et non directement.

# GRILLES

Modèle de grilles utilisées pour réaliser cette Charte, tiré du document «Grilles de travail issues du groupe de réflexion des résidents du groupe PAA»:

N° 10 DROIT DE VIVRE A NOTRE RYTHME	
EXEMPLES PRATIQUES	DONNÉES THÉORIQUES
<p>Face à une personne hyperactive et lorsque je me trouve dans son environnement, cette hyperactivité perturbe mon rythme beaucoup plus lent et m'empêche d'accomplir les gestes et les actions dont je suis tout à fait capable dans d'autres circonstances.</p> <p>Je me sens stressée – déstabilisée – nerveuse et finalement complètement bloquée, et je céderais facilement devant les exigences des autres.</p>	<p><b>BESOINS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– de calme et de ne pas être à la «bourse»</li> </ul>
	<p><b>DROITS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– au respect de mon rythme plus lent causé par mon handicap</li> <li>– droit à la différence</li> </ul>
	<p><b>DEVOIRS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– lorsque mon rythme est perturbé, je dois essayer de ne pas me laisser influencer</li> </ul>
	<p><b>LIMITES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– la fatigue nerveuse est une limite</li> <li>– en essayant d'aller plus vite, je perds complètement mes moyens</li> </ul>
	<p><b>MOYENS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– essayer de discuter avec la personne qui me bloque dans mon rythme de vie</li> <li>– m'affirmer dans mes choix</li> </ul>

## DROITS

## DEVOIRS

## LIMITES

de laisser apparaître nos émotions

de vivre nos émotions: pleurer, rire, être triste, être en colère

de gérer nos émotions sans l'aide d'autres personnes

d'accepter le questionnement et la réaction d'autrui

quand nous ne pouvons plus parler en raison de nos émotions  
obstacle de la compréhension

de nous tromper, de ne pas être adéquat, de ne pas savoir, de faire des erreurs

de reconnaître ses limites

d'être amoureux

de respecter les sentiments de l'autre

à une vie privée, à l'intimité 10/3

*de respecter la vie privée des autres*

*de la rareté des locaux intimes dans un cadre institutionnel*

à la liberté individuelle

de respecter le règlement de la Cité Radieuse

au respect de notre personne malgré notre handicap

de respecter l'autre dans sa différence

de la compréhension réciproque

à la différence

de tolérance

de l'influence

de vivre à notre rythme

d'informer au sujet de notre handicap

de la connaissance de nos limites

d'avoir un accompagnement du type «partenariat»

de nous montrer tels que nous sommes (forts et faibles)

N. B. : – les éléments en italique se réfèrent au document de travail «Grilles de travail issu du groupe de réflexion des parents»  
– le premier chiffre se réfère à la page et le deuxième au paragraphe.

DROITS	DEVOIRS	LIMITES
<i>à l'attention de l'encadrement même quand tout va bien pour éviter l'inertie; avoir un projet de vie et y croire 5/4 - 16/1 - 16/3 - 21/3</i>	<i>de se donner les moyens d'obtenir le soutien nécessaire à la réalisation d'un nouveau projet</i>	<i>connaître ses possibilités, rester réaliste, ne pas oublier le handicap, se méfier des projets utopiques</i>
à l'accompagnement nécessaire	d'augmenter notre autonomie par rapport au personnel	de nos possibilités actuelles
d'être assisté (par exemple en cas d'épilepsie)	d'informer notre entourage	du sang-froid des intervenants
<i>d'être protégé en cas d'abus et de mauvais traitement 11/5 - 19/1 - 19/2</i>	<i>d'en parler</i>	<i>de pouvoir en parler (les blocages) sans crainte des conséquences</i>
de demander de l'aide		
<i>d'être utile à l'autre et d'être en situation aidante 7/4 - 10/2 - 18/3 - 21/4</i>	<i>d'être attentif à l'autre et à soi-même</i>	<i>de nos propres capacités</i>
d'avoir de l'aide pour être ponctuel	d'être ponctuel	de la compréhension de l'entourage professionnel
d'avoir plus d'autonomie	d'assumer selon nos possibilités	de nos possibilités d'évolution
de connaître les possibilités futures pour notre avenir	de nous informer	de ce qui est faisable (limites dues aux handicaps)
d'avoir des préférences au niveau du personnel	de respecter la réalité de la vie institutionnelle	de la liberté personnelle de la vie en institution
d'avoir le temps nécessaire pour nous exprimer	d'accepter les difficultés de compréhension de l'autre de répéter	du temps que l'on a à disposition du degré élevé du handicap au niveau de la communication
d'être écouté d'être pris au sérieux	de la responsabilité des propos de chacun	la différence des compréhensions

DROITS	DEVOIRS	LIMITES
de donner notre avis	d'accepter la réaction des autres	des difficultés d'élocution du temps restreint
de nous exprimer sans encourir de sanction	d'écouter l'avis des autres de mettre les choses sur le tapis	de la tolérance de la peur de recevoir une réaction négative
de recevoir des remarques de façon respectueuse	de clarifier la solution et de s'expliquer respectueusement	du dominant et du dominé
de nous exprimer en public		du manque de confiance en soi
<i>à la transparence de l'information, de recevoir des informations au sujet de son handicap</i> 5/2 - 15/3 - 18/2	<i>de nous informer, de rechercher des informations, d'informer autrui</i>	<i>la conséquence de l'information</i> de la peur de perdre quelque chose de la peur d'être abandonné
d'obtenir des informations claires et honnêtes	de vérifier que l'on ne profite pas de nous	de la compréhension du langage technique
<i>d'avoir le choix, de faire des expériences, de faire un choix, de prendre des risques</i> <i>de participer aux décisions</i> 5/1 - 11/3 - 14/1 - 20/3	<i>de partenariat, d'exprimer son désaccord</i> <i>d'assumer les risques dans le cadre du partenariat</i> <i>avec le personnel concerné</i>	<i>de la limitation des offres (choix des institutions, travail, réalités, économiques, limites intellectuelles, physiques)</i>
<i>de connaître notre statut juridique, de connaître nos droits civiques</i> 11/5 - 12/1 - 18/1 - 18/2 - 18/4 - 19/2	<i>de s'informer de ses droits et obligations et de les défendre</i>	<i>de la difficulté de trouver des personnes compétentes dans le domaine juridique</i>
de disposer de notre argent	de donner des informations précises à notre entourage	de ne pas dépasser nos limites financières
au calme, à la tranquillité	de la tolérance sonore de la vie en groupe	de l'insonorisation des immeubles de la compréhension de l'autre de notre résistance et de notre patience
de pouvoir écouter de la musique	de respecter la vie privée des autres résidents	du supportable

DROITS	DEVOIRS	LIMITES
d'avoir des nouvelles de nos familles	de donner de nos nouvelles	des situations de famille particulières
de donner notre avis à nos parents	de ménager nos parents	de ce que nous pouvons et ne pouvons pas dire de l'émotivité
de connaître l'évolution de santé de nos parents	de demander ce qui se passe	de la discrétion du respect
d'avoir peur du vieillissement de nos parents	d'apporter un soutien à nos parents	du possible
d'être accompagné lors d'un deuil		
d'avoir des activités à l'extérieur de l'institution 5/4 - 5/5 - 5/6 - 12/2 - 12/3 - 21/5	<i>de s'intéresser activement à la vie sociale</i>	<i>limites financières et physiques</i>
d'avoir des amis à l'extérieur de l'institution	de savoir donner et recevoir (l'équilibre du partage)	de la réalité et des rêves de l'amitié
de tutoyer ou de vouvoyer réciproquement l'interlocuteur	de rendre la solution naturelle	de la réciprocité de l'infantilisation
à la sécurité dans les transports publics	de la courtoisie	de la manière de s'exprimer de la compréhension
<i>à l'amélioration de l'accessibilité 19/3 - 20/2</i>	<i>de repérer et signaler les obstacles</i>	<i>des moyens économiques</i>

## MOYENS

### PERSONNEL

penser à nos besoins  
travailler sur nous-mêmes  
acquérir une plus grande maîtrise de notre sensibilité  
mieux gérer nos émotions  
oser parler, oser s'expliquer, oser dire montrer ce qui  
dérange  
faire des efforts  
acquérir de la confiance en soi  
acquérir de l'assurance  
demander de l'aide  
se créer nos propres avis  
nous affirmer dans nos choix  
oser dire «non»  
faire preuve de patience  
distinguer ce qui va bien et moins bien  
faire le bilan  
prendre du recul  
trouver le juste milieu  
clarifier nos attentes  
savoir attendre  
prendre le temps de choisir le moment propice  
doser, «économiser l'énergie»  
«ne pas trop se faire d'illusions»  
faire preuve de tact  
faire preuve de respect  
réutilisation des moyens positifs expérimentés  
être sélectif  
prévoir  
anticiper  
s'organiser  
préserver nos acquis  
défendre, revendiquer nos droits  
faire preuve de courage

### DANS NOTRE CADRE DE VIE

parler, dire, dialoguer, s'expliquer, échanger  
savoir où et comment s'informer  
montrer ce qui nous dérange  
améliorer la communication  
demander de l'aide  
transmettre nos préoccupations à une personne  
de confiance  
choisir la bonne personne au bon moment  
avoir un interprète  
préparer une situation semblable avec  
un jeu de rôles  
préparer des arguments  
utiliser la reformulation  
faire appel à un médiateur  
donner une explication écrite  
chercher à mieux connaître nos propres possibilités à la  
Cité  
distinguer ce qui va bien et moins bien  
expliquer les risques encourus  
réutiliser des moyens positifs expérimentés  
être tolérant avec les camarades  
tranquilliser la personne agitée  
prévoir  
anticiper  
s'organiser  
téléphoner  
faire preuve d'amabilité  
faire preuve de respect  
faire preuve de tact  
préserver nos acquis  
défendre, revendiquer nos droits

### A L'EXTÉRIEUR

parler, dire, dialoguer, s'expliquer, échanger  
savoir où et comment s'informer  
montrer ce qui nous dérange  
distinguer ce qui va bien et moins bien  
améliorer la communication  
demander de l'aide  
avoir un interprète  
préparer des arguments  
choisir la bonne personne au bon moment  
avoir une personne avec soi qui peut donner  
l'information  
donner une explication écrite  
participer à des rencontres  
avoir plus de contact avec l'extérieur  
expliquer les risques encourus  
téléphoner  
écrire  
maintenir le contact  
donner de meilleures infos à la société  
fréquenter les lieux publics  
la TV  
la radio  
la presse  
les conférences  
tutoyer celui qui nous tutoie  
prendre des cours  
réutilisation des moyens positifs expérimentés  
prévoir  
anticiper  
s'organiser  
faire preuve d'amabilité  
faire preuve de respect  
préserver nos acquis  
défendre, revendiquer nos droits

## PERSPECTIVES

Eh oui, nous voici arrivés à la phase finale de notre charte. Au travers de celle-ci, nous avons voulu exprimer notre volonté de vivre aussi «normalement» que possible en tenant compte de notre handicap. Au cours des dernières décennies, nous nous sommes rendus compte des changements positifs survenus en notre faveur:

- plus grande prise en compte des besoins individuels
- davantage de respect par rapport à la vie intime de chacun
- vivre notre statut d'adulte aussi pleinement que possible
- davantage de respect et d'autonomie pour chacun
- l'importance du partenariat entre les résidents et le personnel
- l'acquisition d'une plus grande autodétermination et de l'expérience de la vie
- la certitude de vivre une retraite sereine dans le cadre de l'institution

Nous avons porté notre réflexion et notre avis sur des thèmes qui étaient et qui sont encore de très grande importance pour nous:

- le rythme de vie différent pour chacun, qui permet d'avoir une existence harmonieuse
  - notre vision sur l'avenir
  - nos projets
  - nos rêves
  - nos envies
  - les changements survenus et survenant encore qui peuvent être perturbants
  - l'autonomie «dans la tête», déterminer ce que l'on veut et ce que l'on ne veut pas, défendre son point de vue et surmonter les épreuves et les coups durs de la vie.

La direction et le personnel de l'institution nous ont assuré de leur appui dans la poursuite de notre travail, en nous invitant à mettre en avant nos idées et ainsi devenir partenaires lors de prises de décision nous concernant. Nous espérons que ce document soit une ouverture vers l'extérieur. Que ce recueil ne soit pas une fin en soi, mais qu'il nous aide pour une suite vers une autonomie adaptée aux possibilités de chacun.