



Le 21/03/2023 COLLEGE JEAN GIONO

ACTION DE SENSIBILISATION

Présentation : L'association poly'mômes paca est une association créée par des familles en 2019 et dont je suis moi-même la fondatrice.

Maman d'un jeune enfant polyhandicapé qui « souffre d'une pathologie neurologique » associée et âgé de 10 ans alors et de deux autres enfants.

Notre association intervient ainsi sur différents axes sur un modèle de pair aide et d'accompagnement à la parentalité.

Petite parenthèse pour vous expliquer en quoi cela consiste.

Dans nos missions, nous nous appuyons sur notre expérience, notre connaissance du public, les problématiques rencontrées par les familles et notre propre parcours de vie.

Nous pouvons par exemple être amenés à animer des groupes de parole.

Nous tenons des permanences d'information et tâchons de répondre au mieux aux questions des personnes concernées.

Nous sommes amenés aussi à accompagner une personne (parent aidant et enfant polyhandicapé), dans le cadre d'un suivi individuel en raison d'un besoin identifié bien spécifique et faire au besoin le relais avec les dispositifs existants et/ou l'institution.

Ce mode d'accompagnement permet de nouer une relation de confiance en différentes occasions. ***L'écoute et les conseils peuvent aider les parents d'enfants polyhandicapés dans un parcours d'acceptation du handicap, d'une parentalité atypique ainsi que dans les difficultés qu'elle ou il a à affronté au quotidien.***

Fin de parenthèse.

Je tiens à préciser que j'emploi intentionnellement le terme « enfants, jeunes, personnes polyhandicapées » et non en situation de polyhandicap.

C'est un acte « militant » au même titre que la création de notre association qui intervenait à l'époque après la publication d'un rapport de l'ONU* condamnant la France pour sa politique non inclusive et l'exhortant de fermer les établissements spécialisés considérés comme des lieux d'enfermement. Il y avait alors pour la seule ville de Marseille plus d'une cinquantaine d'enfants polyhandicapés dit « sans solution » et donc en attente de place au sein de ces établissements qui débordent et dont il n'est pas possible de pousser les murs. Autrement dit une cinquantaine d'enfants et de familles enfermés... dehors !

*Organisation des Nations unies est une organisation internationale regroupant en juin 2022 193 États membres.

Les Nations Unies et les personnes handicapées

Pleine participation et égalité des chances

Nous voulions ainsi proposer des solutions alternatives, des activités adaptées (ex : équitation adaptée, médiation animale, ateliers musicaux...) mais aussi des loisirs avec la fratrie et un accompagnement à la parentalité. L'objectif étant de pouvoir offrir un repère à ces familles afin de leur permettre de sortir de l'isolement. En relais à l'institution car nous ne serions nous y substituer, en partenariat aussi.

Sensibiliser le grand public, les élèves sur la condition de vie complexe et les besoins très spécifiques des personnes polyhandicapées.

Et je dis à nouveau des personnes polyhandicapées car l'environnement ne saurait gommer la complexité de l'accompagnement, les restrictions profondes d'autonomie et l'extrême vulnérabilité de ces personnes, quand bien même notre société devenait un exemple en matière d'accessibilité et d'inclusion (mais nous en sommes loin) . Il ne s'agit donc pas d'une situation mais d'une entèreté à considérer comme telle, une personne.

Je vais reprendre la définition du polyhandicap car il y a autant de profil d'enfants, de personnes polyhandicapées que de personnes elles-mêmes.

Au même titre que la science, les prises en charge, les moyens technique et la société évoluent, les définitions tendent à évoluer.

Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.

(Définition adoptée par le Conseil d'Administration du groupe polyhandicap France, le 3 décembre 2002)

Pour revenir à notre intervention, nous intervenons depuis 3 ans auprès d'établissements privés avec pour outils ce film documentaire que vous allez découvrir en partie.

Bien entendu nous ne pouvions pas intervenir au sein de ce collège sans sortir de cette zone de confort car ici nous venons vous parler de camarades que vous côtoyer quotidiennement.

Je tiens à vous féliciter et féliciter votre établissement car vous avez du vous aussi sortir de votre zone de confort pour participer à ce projet et le concrétiser, vous êtes l'unique collège en Région PACA à avoir en son sein une unité d'enseignement externalisées polyhandicap, le second en France.

Je me réjouis également que ce soit au cœur de quartiers trop souvent mis en avant de manière dévalorisante que soit née cette classe.

Ainsi, ici on offre le Droit car c'est un droit ; aux jeunes adolescents de bénéficier d'une inclusion en milieu ordinaire. L'accès au bien commun est un droit fondamental et très certainement les enfants, jeunes, adultes polyhandicapés sont très sévèrement impactés au quotidien par le non-application, la lenteur de mise en œuvre de ce droit. La loi 2005 dite « sur le handicap et l'égalité des chances » en fixe les grandes lignes et se résume par « c'est l'accès de tous à tout »

Pour terminer, il m'apparaît important de vous parler des 90% environ de jeunes polyhandicapés Marseillais que vous n'aurez pas l'occasion de croiser ici, pour diverses raisons. Parce que l'on ne peut pas inclure tous les jeunes au sein d'une classe unique, parce que nous manquons de moyens humains et financiers, parce que certaines situations sont médicalement trop fragiles et qu'elles nécessitent des soins qui ne peuvent être administrer en milieu ordinaire et en l'état actuelle des choses...

A travers ce film documentaire vous allez donc voir ceux qu'on appelle les « invisibles », c'est aussi une immersion dans la vie de ces camarades qui font partie de votre collège, une part non négligeable de leur réalité, de leur quotidien, de leur vie après le collège et ces deux demies journées de présence.

À mon sens cette classe, les classes (UEEP) sont un élément formidable de l'inclusion en France, un élément et non LA solution. À ce titre elles représentent par leur existence (très insuffisante sur le territoire) une formidable expérience sociale, c'est à cet état qu'elles

existent aujourd'hui. Elles doivent être améliorées, multipliées et elles ne doivent surtout pas nous faire oublier les 90% de jeunes ou de temps restant ... les besoins complexes des personnes polyhandicapées et l'attention particulière que leur condition impose.

L'école aussi s'arrête là où le polyhandicap demeure.

Nous répondrons par la suite à vos questions directes ou anonymes via les petits papiers que nous vous avons distribués.

Pas de question bête, ni de tabou !