

## COMPTE RENDU CMEJ

Séance du mercredi 07 octobre 2020

**Début de séance :** 14h00 – Fin de séance : 16h30

**Prévu à l'ordre du jour :**

- Rencontre avec Armand Thoinet, ambassadeur départemental handisport 2020 et intervention de Mme Ugolini sur les déficiences intellectuelles.

**Jeunes conseillers titulaires présents :** Léonie AUGER – Lola BOITON-EMANUELE – Bastien CHAMBONNIERE – Neïla DJELLAL – Thibaut GIROUD – Thomas GUILLET – Daris HAMADOU – Alyssa HERVIEU – Aymrik HERVIEU – Kyllian HERVIEU – Kélyss HERVIEU – Audrine MAIDONIS – Laura MAURY – Amaury MERLIN – Juliette VANHELMON

**Jeunes titulaires absents :** Rayan BADA - Loris FERRAUTO – Maélie SACCON-GALON

**Intervenants invités :** M. Armand Thoinet et Mme Stéphanie Ugolini

**Invités en séance :** Mme Rabéa Collier, élue à la commission handicap/autonomie – Mme Ory, correspondante du Dauphiné Libéré

**Animation :** Marion DUBUS

### **1. Rencontre avec Armand Thoinet :**

A l'origine prévue le 18 mars dernier, cette rencontre a été déprogrammée en raison du confinement puis a été reprogrammée ce jour. Les jeunes étaient donc prêts depuis quelques mois à faire cette rencontre et avaient travaillé sur 4 grands thèmes de questions pour rythmer l'échange.

- Des questions destinées à mieux connaître Armand Thoinet.
- Des questions pour mieux comprendre de quoi Armand Thoinet est atteint.
- Des questions pour connaître et comprendre les conséquences de son handicap.
- Des questions pour mieux se servir de l'expérience d'Armand Thoinet dans leurs projets.

Par le biais d'un question/réponse, les jeunes conseillers ont pu en apprendre plus sur leur invité et découvrir son univers en étant sensibilisés à la cause du handicap. M. Thoinet a répondu à toutes les questions posées en toute simplicité et sans tabou. La plupart des jeunes ont donc profité de cet échange pour déconstruire certaines représentations et ne plus définir une personne porteuse d'un handicap uniquement par son handicap. La retranscription de cet échange est disponible en annexe de ce compte-rendu.

Dans un second temps, Armand Thoinet a diffusé une première vidéo retraçant ses défis sportifs de 2015 à 2018. Les jeunes conseillers étaient très impressionnés et admiratifs devant son palmarès. Ils ont vu concrètement ce qu'Armand Thoinet pouvait réaliser même en étant porteur de handicaps : kayak, saut en parachute, saut à l'élastique, vélo-tandem, grandes traversées à pied, tyrolienne géante... Il a expliqué aux jeunes pourquoi il ne faisait pas uniquement les sports qu'il aime mais aussi des défis à sensation. Les notions de dépassement de soi, de gestion du stress, de performances à réaliser en autonomie, ont été abordées. Armand Thoinet a confié aux jeunes conseillers que « le réel frein dans la vie, c'est notre mental. »

Il indique également aux jeunes élus que le lendemain de cette rencontre, il part faire la traversée du Jura à pieds. Un nouveau défi de plus de 150km qu'il réalisera en quelques jours.

Une seconde vidéo un peu plus longue retraçant plus en détails une expérience de randonnée kayak au pôle nord a ensuite été diffusée. Ce fut l'occasion d'aborder également les questions d'entraide entre valides et non valides qui sont bien réciproques contrairement à ce qui pourrait être supposé.

## **2. Intervention de Mme Ugolini :**

Mme Ugolini, éducatrice spécialisée de profession est intervenue pour expliquer que son travail consiste à aider les enfants déficients intellectuels et en particulier ceux présentant des troubles autistiques. Elle s'est appuyée sur les propos d'Armand Thoinet pour indiquer que contrairement à des personnes porteuses d'autres types de handicap, les enfants avec qui elle travaille n'ont pas ou peu conscience de leur handicap. Leur particularité ne se gère donc pas non plus de la même façon car dans ces cas, la force de caractère ou la volonté ne peuvent pas être des facteurs d'évolution ou de performance.

Mme Ugolini rejoint cependant Armand Thoinet en évoquant le fait que des compensations dans l'environnement sont possibles pour améliorer les choses. Elle revient ensuite sur la distinction à faire entre les différents types de handicaps. Les jeunes élus évoquent en réponse : les handicaps physiques/moteurs ; les sensoriels (ceux qui touchent un ou plusieurs sens) ; les intellectuels. Mme Ugolini complète ce dernier point en parlant de handicap cognitif et de troubles de l'apprentissage.

Elle évoque plus particulièrement le cas de l'autisme en parlant des problèmes liés : difficultés d'entrée en lien avec les autres provoquant donc des problèmes de relations sociales, de communication mais aussi le fait que les personnes atteintes d'autisme ont des intérêts restreints.

Elle indique enfin aux jeunes conseillers qu'elle viendra participer prochainement à une séance pour expérimenter avec les jeunes la question du handicap. Des mises en situation pour « vivre » le handicap seront proposées aux jeunes élus.

## **3. Intervention de Mme Collier :**

La séance se termine par un mot de Mme Collier, venue assister à cette rencontre. Elue à la commission handicap et autonomie de la ville, Mme Collier se réjouit de cette rencontre organisée ce jour car « les jeunes sensibilisés d'aujourd'hui, sont les adultes avertis de demain ». Elle confie à l'assemblée qu'un travail (en partenariat avec des associations) de recensement de la population porteuse de handicap est engagé sur la commune. Il permettra de mieux identifier les besoins et de mettre en place des réponses appropriées dans le futur. Le CMEJ restera à l'écoute ce travail dans le cadre de leurs projets.

**Le prochain RDV CMEJ :**

**Mercredi 14 octobre 2020 de 14h15 à 16h15 en salle du conseil**

**ANNEXES / QUESTIONS REPONSES A ARMAND THOINET :**

| <b>POUR MIEUX CONNAITRE ARMAND THOINET</b><br><i>Quelles questions je peux lui poser pour mieux savoir qui il est ?</i> |  |
|---|--|
| <b>Thibaut</b>  | <b>D'où viens-tu ?</b> <i>De Saint-Romain de Jalionas</i> <b>et où habites-tu ?</b> <i>Lyon</i>  |
| <b>Daris</b>  | <b>Quel âge as-tu ?</b> <i>27</i>  |
| <b>Aymrik</b>   | <b>Qu'est-ce que tu détestes dans la vie ?</b> <i>L'intolérance et le manque d'ouverture d'esprit</i>  |
| <b>Juliette</b>   | <b>Quel est ton travail ? Comment fais-tu pour gagner ta vie ?</b> <i>Je vis grâce à l'allocation adulte handicapé à laquelle j'ai le droit depuis l'âge de 20 ans mais dont j'essaie de me passer. Je participe à des défis rémunérés ou des interventions pour parler du handicap de façon positive.</i> |
| <b>Amaury</b>   | <b>Est-ce que tu te sens bien même avec ton handicap ?</b> <i>aujourd'hui oui mais avant pas du tout. Il a fallu du temps pour m'habituer aux problèmes et aujourd'hui j'ai presque oublié comment était ma vie avant le handicap.</i>   |
| <b>Neila</b>  | <b>Fais-tu du sport ?</b> <i>oui, c'est d'ailleurs le sport qui équilibre ma vie.</i>  |

| <b>POUR MIEUX CONNAITRE DE QUOI ARMAND THOINET EST ATTEINT</b><br><i>Quelles questions je peux lui poser pour comprendre à cause de quoi Armand est aujourd'hui porteur d'un handicap ?</i> |   |
|---|---|
| <b>Alexandre</b>  | <b>Est-ce que ton handicap est grave ?</b> <i>Alors je n'ai pas un seul handicap mais plusieurs handicaps avec des petites et des grandes conséquences. Ce qui peut être considéré comme un ennemi c'est donc la différence.</i>  |
| <b>Daris</b>  | <b>Depuis quand as-tu un handicap ?</b> <i>Le diagnostic a eu lieu à l'âge de 19 ans mais les premiers signes sont apparus lorsque j'avais 14 ans.</i>  |
| <b>Juliette et Amaury et Thibaut</b>  | <b>Quel est ton handicap ?</b> <i>Il est dû à une maladie qui s'appelle la sclérose en plaque. Cette maladie atteint, la vue, l'élocution, l'audition, l'équilibre et génère une très grande fatigue.</i>   |
| <b>Aymrik et Alyssa</b>   | <b>Comment es-tu devenu handicapé ?</b> <i>L'origine n'est pas connue.</i>  |
| <b>Lola et Thomas</b>   | <b>Peut-on naître avec ce handicap ? Peut-on le devenir à cause d'un accident ? Ni l'un ni l'autre, on suppose que ça peut être causé par un virus et toucher n'importe qui n'importe quand.</b>  |
| <b>Kyllian</b>  | <b>Est-ce que ton handicap est physique ou mental ? Peux-tu nous expliquer la différence ?</b> <i>Il est surtout cognitif c'est-à-dire qu'il entraîne des conséquences sur la logique, la mémoire... par exemple j'oublie parfois des mots, je dois chercher une autre façon d'exprimer ce que j'ai à dire. Sinon, c'est aussi un handicap sensoriel, qui touche les différents sens (vue, ouïe, audition...)</i> |
| <b>Laura</b>  | <b>Qu'est-ce que ton handicap touche dans ton corps ?</b> <i>Oui car il apporte une très grosse fatigue. Aujourd'hui, j'apprends à gérer cette fatigue par le sport et cela m'aide à repousser mes limites.</i>   |
| <b>Bastien</b>  | <b>As-tu subi des opérations à cause de ce handicap ?</b> <i>J'aurai pu répondre non jusqu'à encore pas longtemps, mais j'ai été opéré des cordes vocales en juillet dernier. Il y a eu un problème, non pas directement à cause de la maladie mais à cause des traitements que je prends contre cette maladie.</i>   |
| <b>Jonathan</b>   | <b>As-tu déjà failli mourir à cause de ton handicap ?</b> <i>Indirectement, il y a plus de risques car les accidents sont plus probables. Par exemple en cas de perte d'équilibre, la chute peut-être très mauvaise, elle peut m'entraîner à me cogner la tête...</i>   |
| <b>Nina</b>   | <b>Est-ce que ton handicap est une maladie rare ?</b> <i>Non. Nous sommes environ 150000 cas en France aujourd'hui, ce qui n'est pas rare. C'est plus rare d'en être atteint si jeune car souvent, la maladie se déclare à partir de 30 ans.</i>  |

## POUR MIEUX CONNAITRE QUELLES SONT LES CONSEQUENCES DE SON HANDICAP

Quelles questions je peux lui poser pour mieux comprendre ce que cause son handicap dans sa vie de tous les jours ?

|                         |   |
|-------------------------|---|
| Lola                    | <b>Est-ce qu'il y a des choses que tu aimerais faire et que tu ne peux pas faire à cause de ton handicap ?</b> <i>Au début oui, il y a des choses que je ne pouvais plus faire. Et aujourd'hui, j'ai mis en place des solutions pour faire des choses que je ne pouvais plus faire comme par exemple : du vélo.</i>   |
| Thibaut, Daris          | <b>Est-ce que ton handicap est gênant au quotidien ? ou pour travailler ?</b> <i>J'ai fait des études qui n'ont rien à voir avec ce que je fais aujourd'hui. J'ai fait une licence dans les travaux publics. Mon handicap est donc un frein dans ce que j'avais prévu de faire professionnellement, mais aujourd'hui, je travaille différemment.</i>  |
| Léonie et Laura, Amaury | <b>Dans la vie de tous les jours, quels sont les inconvénients ? qu'est-ce qu'il y a comme avantages quand on a ce handicap ?</b> <i>Peut-on vraiment parler d'avantages ? si on voit les choses comme ça, on peut dire qu'un avantage c'est « le droit de se garer sur les places handicapées », l'AAH qui permet de financer en partie des projets de défis sportifs... les inconvénients sont tous ceux produits par les conséquences de la maladie et les barrières qu'on peut se mettre à cause de ça.</i> |
| Audrine et Aymrik       | <b>Est-ce que tu peux faire du sport et est-ce que c'est facile ? Est-ce qu'il y a des sports que tu ne peux pas faire ?</b> <i>Oui, je peux faire du sport même si c'est dur. Si le sport était facile, tout le monde en ferait. La plupart des sports doivent et peuvent être adaptés mais il y a certains sports dans lesquels je suis limité. Par exemple : le tir à l'arc : je peux faire le geste mais je ne peux pas viser la cible.</i>   |
| Kélyss                  | <b>Est-ce que tu peux quand même t'amuser avec ce handicap ?</b> <i>Oui mais différemment.</i>  |
| Alyssa                  | <b>Est-ce que tu souffres ou est-ce que tu as beaucoup souffert ?</b> <i>Je n'ai pas de douleur à cause de la maladie particulièrement mais j'ai souffert de solitude. La solitude m'a fait souffrir moralement. Je me suis retrouvé seul car j'étais en colère et j'en voulais à tout le monde.</i>  |
| Neila                   | <b>As-tu honte de ton handicap ?</b> <i>Non car je sais faire des choses que je n'aurai jamais faites sans ma maladie.</i>  |
| Kyllian                 | <b>Est-ce qu'il y a plus de risques au niveau de ta santé ? (est-ce que tu peux attraper plus facilement des maladies ou devenir allergique ?</b> <i>Oui car les traitements diminuent les défenses immunitaires. Mais le sport aide à combattre beaucoup de choses.</i>  |
| Bastien                 | <b>Est-ce que ton handicap demande des hospitalisations régulières ?</b> <i>C'est surtout le traitement qui impose d'aller à l'hôpital une fois tous les 6 mois pour une journée.</i>   |
| Thomas                  | <b>Est-ce que c'est difficile au niveau des relations amoureuses ?</b> <i>Oui. La première étape c'est de s'aimer soit même pour pouvoir ensuite aimer quelqu'un d'autre. Ce n'est simple pour personne de trouver la bonne personne même si aujourd'hui je suis prêt à rencontrer.</i>   |

## POUR MIEUX SE SERVIR DE L'EXPERIENCE D'ARMAND DANS VOS FUTURS PROJETS

Quelles questions je peux lui poser pour mieux imaginer à quoi je vais devoir faire attention pour réaliser un futur projet qui prend en compte la notion de handicap ?

|                 |   |
|-----------------|---|
| Alyssa et Daris | <b>Est-ce qu'un terrain de jeux ou de sports réservé aux personnes handicapées serait une bonne idée ?</b> <i>Non, car s'il s'agit d'un espace réservé uniquement à ces personnes, alors il y a encore un problème d'exclusion. On peut plutôt mettre en place des solutions ou des adaptations pour que ce terrain de jeux soit réservé à tout type de public.</i> |
| Juliette        | <b>Est-ce que ce serait une bonne idée de faire un évènement sportif pour les personnes handicapées ?</b> <i>Oui si ces personnes ne sont pas les seules participants.</i>  |
| Lola            | <b>Avez-vous des idées à nous donner pour améliorer la vie des personnes handicapées ?</b> <i>Il y a beaucoup de boulot. La meilleure idée est d'accompagner, de faire avec et non pas à la place de... collaborer à des solutions. Etre acteur de solutions.</i>   |