

Atelier parcours scolaire et professionnel - Nouan 2019



Lors de cet atelier, nous avons fait participer 4 personnes ataxiques, pour vous faire part de leur parcours, de leur situation.

L'atelier a été animé par **Stephan Rouillon** (membre du CA et parent d'un enfant en EREA - Etablissement Régional d'Enseignement Adapté).

L'objectif était de présenter différents cursus et permettre d'associer ataxie de Friedreich et carrière professionnelle et d'engager un échange avec les participants.

Cécilia :



Après une scolarité au lycée classique, elle va à l'université de droit la Sorbonne où elle obtient un Master, de là, elle passe avec succès l'examen d'entrée à l'école d'avocat. Aujourd'hui, elle est avocate indépendante et libérale dans un cabinet qu'elle partage avec son père. Cecilia précise, concernant son activité, que le métier d'avocat est très vaste : il y a plusieurs types d'audiences, plusieurs types de contentieux. Cela peut se dérouler dans une grande salle d'audience où l'on plaide en audience publique jusqu'à une salle d'audience à huis clos. Elle a choisi d'accentuer son travail sur le droit de la famille. Cependant, ce choix ne l'empêche pas d'assister des personnes placées en garde à vue dans les commissariats ou des audiences pénales. Lorsque l'on plaide en audience publique, et que la salle d'audience est à étage sans ascenseur, il ne faut pas hésiter à demander au juge de se déplacer et de tenir l'audience dans une salle en rez de chaussée.

Paulin :



Après une scolarité normale jusqu'en seconde, Paulin a suivi la première « valide-fauteuil » en centre de rééducation fonctionnelle (internat avec soins et scolarité sur place) et l'année de terminale à l'IEM (Institut d'Education Motrice) de Talence. L'institut était adossé au lycée

Victor Louis. Paulin a effectué sa terminale S et passé son bac avec tiers-temps et secrétaire. Paulin a pu intégrer l'Ecole Nationale de l'Aviation Civile (ENAC) par un concours avec un « quota handicap ». Ceci est intéressant car avec des concurrents issus de prépa, bilingues et 2000 candidats pour 30 postes...les places sont chères ! Retour à l'ENAC avant d'intégrer la DGAC (Direction Générale de l'Aviation Civile). Son premier poste a été agent des opérations aériennes sur l'aérodrome de Melun (en charge des vols ministériels du ministère des transports) puis, à la suite d'une demande de mutation, Paulin est devenu inspecteur des opérations aériennes au sein de la division transport aérien de la direction de la sécurité de l'aviation civile nord. Il a en charge la surveillance et de la certification des compagnies aériennes qui ont leur siège en Île-de-France (la plupart des grosses compagnies donc).

Les conseils de Paulin :

- S'ouvrir le plus de portes possibles durant la scolarité, plusieurs d'entre elles se fermeront d'elles-mêmes...*
- Essayer de favoriser l'intellect (les travaux manuels, c'est pas pour nous...)*
- Surtout faire ce que l'on aime (c'est valable pour les valides aussi) car après on en prend pour 40 ans !*
- Pour ceux qui aiment le sport et qui ne peuvent poursuivre la pratique à cause du handicap, pensez à vous investir dans les fédérations en tant que jury par exemple*
- Soyez positifs et souriants, vos collègues vous le rendront.*
- Enfin, si trouver du travail est vraiment une galère malgré votre RQTH, essayez le bénévolat ! L'économie sociale et solidaire vous permettra de garder le rythme, vous levez le matin et savoir pourquoi, ... Être utile*



Hugo :

Hugo a suivi une scolarité en milieu ordinaire. Il a surmonté pas mal de préjugés, puisqu'à dix ans, il n'écrivait plus. Durant toute sa scolarité, il a bénéficié d'un tiers temps pendant les contrôles et d'aides d'auxiliaires pour écrire.

*Titulaire d'un Baccalauréat S, d'une licence de physique en 3 ans, licence de maths en 1 an, Masters 1 & 2 en maths, recherche puis Doctorat et thèse de Physique Quantique. Il est donc aujourd'hui **docteur en physique**. L'ensemble de rédaction de la thèse a été effectué sur Mac sous LyX.*

Christophe :

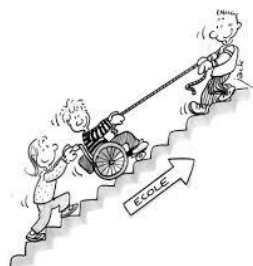


Actuellement responsable analyses et prospectives dans une grosse collectivité, mais avec une double casquette (ataxique/connaissance des dispositifs liés au handicap EN-IP). Christophe a occupé plusieurs



postes, entre autres ancien directeur d'IEM/SESSAD (2012-2016) et de Handisup Bretagne (2001-2007). Christophe a réalisé son cursus universitaire sans aide spécifique (cela n'existait pas à son époque), il souligne donc l'importance de pouvoir bénéficier de ce qui existe pour limiter les difficultés.

Globalement, l'ensemble des participants de l'atelier s'accorde sur l'importance de se faire accompagner dans les démarches ou les choix, souvent fastidieux et longs par les pairs, ou des professionnels repérés (assistante sociale). Même si ce n'est pas toujours facile, il ne faut pas hésiter à prendre des décisions et faire des choix, même si on ne choisit pas la ligne droite, rien n'est irréversible, cependant, il faut toujours veiller à garder une activité sociale.



Durant le parcours scolaire, il reste important d'anticiper les choses, pouvoir régler les aménagements nécessaires avant la rentrée scolaire si possible. Lorsque les premiers examens se profilent, il faut toujours prévoir en amont et ne pas hésiter à demander et utiliser les dispositifs existants : tiers-temps, secrétaire d'examen, salle d'examen isolée... Pour assurer un parcours scolaire adapté aux difficultés et mettant l'enfant dans les meilleures dispositions possibles, plusieurs types d'accompagnement sont possibles : parcours de droit commun dans l'éducation nationale, appuyé par un appui spécifique comme le Sessad Moteur qui est un service d'accompagnement des enfants en situation de handicap, tourné vers la prise en charge précoce, l'accompagnement des familles, l'aide au développement de l'enfant, le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie...).

D'autre part, des établissements adaptés comme l'IEM, Institut d'Education Motrice, ou l'EREA, Etablissement Régional d'Enseignement Adapté, sont des établissements médico-sociaux proposant des prises en charge pour les enfants et adolescents sujets à une déficience motrice importante afin de les accompagner dans leur intégration familiale, sociale et professionnelle.

Au sujet de l'insertion professionnelle, il est important de ne pas se mettre de barrières, elles existent déjà suffisamment. Il faut s'engager dans un métier en rapport avec ce qui nous plaît et ne surtout pas accepter une orientation par

défaut (il existe beaucoup plus d'adaptations qu'on le croit, mais il faut bien se connaître au préalable pour ne jamais se mettre en difficulté).

De plus, il faut reconnaître que nous avons quand même de la chance puisque notre maladie n'est pas liée à une déficience mentale. Durant le parcours professionnel, le principe de l'inclusion scolaire reste le même ; il y a toujours un lien de cause à effet entre la volonté des personnes que nous rencontrons et sa réussite.



Les questions sur la **recherche d'emploi** pointent : bien penser au dossier de demande de RQTH, ne pas mentionner le handicap dans le CV, mais l'intégrer positivement dans la lettre de motivation (cela mériterait un atelier lui étant consacré).

Nous profitons de cet article pour remercier l'ensemble des protagonistes de cet atelier qui aura pu ouvrir le débat sur l'inclusion scolaire et/ou l'insertion professionnelle.