

Retranscription entretien Laura

I : Donc du coup toi t'es personnel de l'Université de Bordeaux, de ce que j'ai compris.

L : Oui

I : Euh est-ce que tu pourrais me parler un petit peu de ton expérience euh éventuellement des différents postes que tu as pu occuper euh à l'Université de Bordeaux ?

L : Euh bah en fait là j'suis doctorante euuh donc j'suis considérée comme personnel de Bordeaux parce que c'est eux qui signent nos contrats et qui me financent, mais voilà j'suis en deuxième année de thèse euh je suis doctorante en sociologie et euuh je travaille du coup sur euh les trajectoires euh biographiques et les parcours au diagnostique euh d'adultes autistes.

I : D'accord ! Trop intéressant ! Ok... Et du coup qu'est-ce qui te plaît le plus dans ton poste ? Est-ce que y'a des moments peut-être spécifiques euuh qui ont marqué ce parcours là ?

L : Euh la raison pour laquelle je fais une thèse c'est pour la flexibilité en fait euuh... Le fait de pouvoir euuh ... Le fait de choisir de faire une thèse plutôt que de faire un autre poste de m'lancer dans la vie professionnelle euuh dans l'monde du travail c'est que ben pour moi c'était c'qui est le plus accessible en fait, donc là les conditions de réalisation d'la thèse euh concrètement j'peux travailler à mon domicile, j'ai un bureau qui est aménagé depuis peu. J'ai euuh... Fin voilà les horaires sont flexibles, j'ai pas de comptes à rendre en terme de présence j'ai pas besoin d'pointer tous les jours euuh je prends des moments de repos quand j'en ai besoin, j'organise mon travail comme j'en ai besoin donc ça a ses avantages mais euh cette flexibilité moi elle était indispensable pour euh vis-à-vis de mes handicaps, donc euh c'est pour ça que j'ai choisi euuh... Fin que j'ai choisi, fin... C'est un choix et en même temps j'ai pas l'impression d'avoir eu beaucoup le choix parce que le monde du travail ça aurait été vraiment impossible pour moi, et la thèse c'est quand même quelque chose de très exigeant donc c'est un peu étonnant de le formuler comme ça mais voilà, pour moi l'ens... la recherche en tout cas c'est euuh, vu qu'moi j'ai des intérêts spécifiques pour les disciplines que j'étudie euuh... C'est c'qui est le plus accessible comme carrière pour moi. Donc euh voilà c'que j'dirais que j'aime le plus dans mon poste c'est ça, c'est la flexibilité.

I : D'accord, d'accord ouais effectivement c'est euuh des aménagements que t'as pu avoir euh justement par rapport à ton, à ton handicap et euuh... Est-ce que justement ces aménagements là ils te conviennent ou est-ce que toi tu t'attendais à autre chose... ?

L : Euuh oui, ça a été assez difficile parce que ça a mis bien un an euuh... un an et demi voir c'est toujours en cours en fait la mise en place des aménagements de poste, donc euh moi j'étais un peu c'était un peu la désillusion quand j'suis arrivée en contrat handicap on m'a dit euh, oui c'est un contrat spécifique handicap en plus j'ai, donc... Fin voilà, c'était dès l'début balisé que j'étais handicapée euh on m'a dit « Ah pas d'soucis tu vas être encadrée euuh... On s'ra tes interlocuteurs tes interlocutrices on s'ra là et tout » et en fait j'étais plus ou moins lâchée dans la nature, fin j'ai pas vraiment eu de contacts, c'est moi qui ai du aller relancer les personnes en disant « Bon bah du coup maintenant j'fais quoi ? » et en plus avant que j'prenne mon poste ils m'ont dit « Bon ben du coup de quoi t'as besoin ? ». Mais moi je sais pas ! J'ai jamais travaillé c'est, je sors de mes études, je finis un master donc euh, j'anticipe que j'vais avoir besoin d'pouvoir travailler d'chez moi. Euuh puis en plus après j'ai appris que de toute façon ça les arrangeait vu qu'il n'y avait pas de bureaux pour tous les doctorants, donc euuh... Mais voilà c'est j'ai pas eu beaucoup d'aide d'eux alors que par exemple pour certains doctorants on met en place ça ça ça, ça ça pourrait p'têtre vous aider, être adapté etc, donc euuh c'est assez déroutant encore moi j'avais la capacité de les relancer, de dire

« Eh oh ! Bon bah du coup là j'ai toujours pas de nouvelles, qu'est-ce qui se passe » et tout, mais j'ai d'autres camarades doctorants handicapés qui ont vraiment pas eu de nouvelles, étaient même pas au courant des procédures et c'est moi qui ai du les aiguiller donc euh... La prise en charge à c'niveau là c'est, y'a encore du travail euh voilà. Maintenant, une fois que j'ai été prise en charge c'était super. Euh les personnes étaient compétentes et bien renseignées sur mon handicap euh et mes handicaps donc c'est un peu particulier parce que j'en cumule plusieurs euuuh... J'ai, ça a pris du temps, c'est sûr, c'est le gros soucis c'est qu'ça a pris du temps mais une fois que j'les ai rencontrés c'était des personnes qui étaient compétentes on a pu m'fournir le matériel approprié, l'accompagnement approprié etc, donc euh voilà le seul soucis c'est ça, c'est qu'ça prend du temps et que moi la partie administrative, relancer des gens, me rappeler de qui est-ce que je dois contacter, de tout un tas d'interlocuteurs c'est... euh, bah particulièrement difficile du fait de mon handicap donc c'était pas très aidant et j'ai aussi su communiquer là-dessus sur mes besoins en mode « Là ça va pas l'faire vous pouvez pas m'donner cinq personnes à contacter et moi j'dois faire les démarches toute seule » et donc la personne euh du service handicap a pris du coup en... en charge ce travail là de contacter de me mettre en copie comme ça moi j'avais le moins de choses possibles à gérer seule. Donc euh voilà, en demi-temps j'dirais, j'ai beaucoup d'choses qui... des moyens qui ont été mis en place pour me financer mes aménagements, et en attendant c'est quand même pas parfait, y'a encore du travail à faire à c'niveau là, voilà...

I : Okay, et du coup pour avoir tous ces aménagements là à qui est-ce que tu t'es adressée spécifiquement ?

L : Euh du coup c'est le service handicap de l'Université euh donc... On m'a identifié des interlocutrices euh dès l'début quand j'suis arrivée, et c'est avec elles que j'ai été en contact euuuh... Et j'ai aussi été mise en contact avec du coup des prestataires de services qui euh sont en place de réaliser des études, fin en charge de réaliser les études de postes deeee... Voilà proposer l'accompagnement spécialisé etc. Donc voilà les deux gros interlocuteurs, c'est service handicap et prestataires de services en l'occurrence c'est l'aide AVI si j'dis pas d'bêtises, donc euh voilà.

I : Ok. Ok ok. Et est-ce que du coup euh j'imagine euh que t'as pu rencontrer des obstacles, des situations un peu problématiques où tu t'es dis « punaise mais euh moi je peux pas m'adapter bien à cette situation, j'ai besoin d'aide là-dessus etc », et euh quelles étaient un peu les situations problématiques avant que tu puisses avoir tes aménagements justement ?

L : Huum, y'a plusieurs choses. Bah déjà là dans c'que j'ai dis tout à l'heure sur le fait d'avoir plein de gens à contacter, à solliciter pour euh « Ah bah c'est untel qui va vous commander votre matériel, c'est untel qu'il faudra aller voir pour ça, c'est untel » fin whouah ! Fin c'est, fin j'me suis sentie vraiment très désemparée à c'moment là de, j'peux pas gérer tout ça en plus c'est par mails interposés donc faut, une fois que t'as envoyé le mail tu sais pas, faut attendre la réponse. Moi j'préfère avoir la réponse immédiate parce qu'être dans l'attente pour moi ça m'permet pas d'boucler l'truc et de passer à autre chose. Donc j'essaie beaucoup de solliciter les gens par téléphone, huum... Euh voilà, et c'que j'ai dis aussi au moment où ça commence à prendre du temps, où j'avais pas de nouvelles on m'a dit « Oui oui on revient vers vous » on n'est jamais revenu vers moi, là j'ai fini par taper du poing sur la table en disant euh « Bon j'comprends que vous faites de votre mieux mais au bout d'un moment moi c'est très difficile comme position. J'ai pas d'informations je dois attendre, euuuh ça fait un an que j'suis en thèse j'ai plus que deux ans de contrats financés fin le temps presse » donc euh... Après c'était plus sur les tâches euuuh... euh donc voilà, et après sur vraiment l'activité doctorale de recherche et avec les collègues tout ça c'est vrai que c'est très difficile parce qu'on doit faire notre thèse, on doit participer à des communications, proposer des articles euh participer à la vie du laboratoire, donner des cours enseigner aussi euh puis gérer l'aspect administratif, fin c'est plein de postes en un seul, donc... ça ça été difficile à gérer au début et donc j'ai demandé des conseils autour de moi, à ma directrice à...

ces personnes du service handicap, à mes collègues doctorants et doctorantes. Huuum mais c'est toujours euuh une difficulté que j'ai fin de toute façon ça fait parti de mon handicap j'ai du mal à jongler entre toutes ces tâches là. Huuum.... Mais voilà ! J'ai fini par réussir et notamment enseigner c'était quelque chose que je redoutais beaucoup euuh mais euh en fait ça va c'est... c'est pas plus... fin voilà. C'était moins difficile que ce que j'pensais, euh voilà.... D'autres choses, ah oui ! Hum la sociabilité fin le réseautage au sein des, du monde de, fin voilà de la recherche ça c'est difficile parce que, ben pour des raisons liées à mon handicap le fait de devoir être dans un endroit bruyant, de garder l'attention pendant plusieurs heures, beaucoup de stimulations, devoir sociabiliser avec les gens, euh ensuite souvent les moments de sociabilité se font autour de repas, mais moi j'ai des contraintes alimentaires assez strictes pour ma santé pareil, donc euh à chaque fois je peux pas y participer ou alors j'suis là mais j'mange pas ou alors j'ai du aller chercher à manger donc j'ai raté un moment de sociabilité ou j'suis arrivée plus tard fin, tout est plus lourd en terme de logistique donc dès qu'il y a un « Ah ! N'oubliez pas après ce colloque on fera un temps euh de sociabilité autour d'un repas » et ben pour moi au lieu d'être un plaisir en m'disant « Chouette je vais pouvoir sociabiliser avec des collègues ! » c'est « Oh non comment je vais faire pour manger, comment est-ce que je vais gérer ça ? Ça veut dire que le matin avant d'y aller faut que j'trouve, que j'prépare ma nourriture, que j'emmène » fin... Donc euh ça c'est très très difficile pareil à... à surmonter, à gérer. Euh j'ai pas de solutions actuellement j'ai pas vraiment d'aménagements qui sont mis en place pour ça, à chaque fois c'est genre « Bonjour ! J'ai telle allergie vous pouvez adapter ça pour la collation qui sera prévue ? » euuh « Oui oui, ça devrait pas poser de soucis, je vais vérifier avec le traiteur ! Ah bah non en fait ça va vraiment pas être possible, le traiteur a dit que c'était pas possible » euh bon ben super du coup j'vais me débrouiller j'suppose. Donc voilà, ça c'est très difficile y'a des trucs qui sont encore aujourd'hui des grosses problématiques.

I : D'accord ouais, donc il manquerait vraiment un aménagement en terme de nourriture et beaucoup plus s'adapter à toi à tes, à tes réels besoins finalement là-dessus.

L : Et je sais que c'est, fin, après ça je sais que c'est pas réaliste euh donc je sais pas vraiment comment est-ce qu'on pourrait le... fin... l'imposer ou le mettre en place et c'est... fin voilà.

I : C'est quelque chose en tout cas qui peut, qui peut entrer dans les débats donner des idées et p'têtre qu'à un moment donné ça pourra, ça pourra se faire en tout cas moi je garde espoir hein vraiment... ça serait important, ça serait bien.

L : Oui bien sûr.

I : Mais euuh... ouais ! Du coup en terme de sociabilité t'en parlais tout à l'heure euuh comment ça se passe globalement avec tes étudiants à qui tu donnes cours, avec tes collègues tout ça... Est-ce que ça va, est-ce qu'ils arrivent à comprendre, à se mettre à ta place vis-à-vis de tes handicaps ?

L : Ben ce qui est pratique c'est que... J'ai quand même des compétences en sociabilité et en communication euuh ce qui est pas le cas de toutes les personnes qui ont le type de handicap que j'ai, donc j'ai beaucoup de chance à ce niveau là de pas avoir de difficultés à communiquer sur mes besoins si j'en ai, et surtout juste à sociabiliser créer du lien, c'est quelque chose que j'aime bien faire aussi euuh avec les collègues ça s'est globalement très bien passé, l'équipe de profs avec laquelle j'travailles quand j'donne des cours sont super sympas euuh donc j'ai vraiment pas eu de difficultés et j'me suis sentie vraiment accueillie mise à l'aise pour pouvoir poser toutes les questions. C'était une équipe féminine aussi donc euh j'pense que ça rentre en compte, j'ai aussi enseigné ailleurs où là c'était un homme qui était euuh en supervision du programme et là euh fin j'ai eu le niveau d'infos zéro. Du coup c'est euh auprès de l'administration de cette fac que là j'ai reçu de l'aide, donc bon. On voit que c'est pas exactement la même, le même accueil mais le fait que je sois entourée par des collègues féminines qui du coup font un certain travail de soins de cœur

ça fait que finalement j'ai pas besoin de dire ou de pas dire que j'suis handicapée c'est, juste j'pose les questions euh je, je... voilà. Et j'ai les infos que je... dont j'ai besoin. Euh après avec les élèves c'est ça dépend des contextes, j'fais deux types de cours j'ai un cours où c'est plus une sorte de cours magistral où je suis devant toute la classe et je, j'essaye de, voilà donner un cours c'est censé être un TD mais c'était difficile de le rendre participatif parce que, et là je pense, je pensais que c'était à cause de moi, peut-être de mon handicap c'est moi qui faisait pas très bien, et en fait j'ai compris que c'était juste l'expérience de prof un peu universelle que globalement essayer de faire réagir une assemblée de trente euh jeunes adultes euh en disant « Bon alors ! Allez-y, et vous qu'est-ce que vous-en pensez ? » personne ne lève la main, fin voilà c'est normal. Donc euh ça m'rassure aussi là-dessus de dire « Bon aller je sais qu'il va y avoir un blanc de cinq minutes et puis on va passer à autre chose ». Mais dans l'accompagnement plus euh... individualisé ou sur des petits groupes euh c'est beaucoup ça que j'ai eu à faire des accompagnements de projets sur des petits groupes ça se passait très bien, le contact aussi fin on a très peu de différence d'âge avec euh mes étudiants entre guillemets donc euh y'a pas vraiment de difficultés à communiquer à se comprendre, et puis globalement c'est des sujets sur lesquels j'suis à l'aise quoi c'est mes domaines d'expertise donc j'me sens aussi en confiance à ce niveau là, donc c'était assez facile de prendre ma place. Là où, donc tout ça c'est plutôt positif, là où côté laboratoire euh m'insérer dans la vie du laboratoire parmi les collègues qui sont en fait, qui étaient mes profs jusqu'à y'a pas très longtemps et maintenant c'est censé être mes collègues et tout le monde se tutoie et fin c'est un univers très très particulier à naviguer. Donc là j'ai eu du mal à me faire ma place et euh j'ai eu du mal aussi à identifier qui, où est-ce que je devais m'insérer, où est-ce que avec qui je devais, euh ben m'organiser pour organiser fin voilà des manifestations scientifiques des choses comme ça. Euh et en fait ça pareil j'ai appris que c'était pas juste moi que c'était globalement tous les doctorants, qu'on était globalement tous lâchés dans la nature euh... avec assez peu d'aiguillage euh sur et bon « Allez-y ! Insérez-vous dans le labo ! » et hop ! Du coup euh... ça voilà c'est nuancé dans le sens où moi ce sont des choses qui me sont un peu plus complexes parce que c'est un nouveau univers je connais pas j'ai pas encore les codes, et en même temps c'était difficile pour tout les doctorants donc... Mais ça, fin ça fait parti c'est-à-dire que du coup ça en fait un univers qui est peu accessible pour tout le monde, en particulier pour les personnes handicapées mais bon voilà.

I : Ok.

L : J'pense avoir répondu à la question !

I : Ok ouais carrément ! Merci beaucoup c'est très complet. Est-ce que t'as pu rencontrer p'tête d'autres personnes euh pareil en situation de handicap, en doctorat pour un petit peu avoir un aperçu de vos ressentis... ?

L : Euh oui. Euh en situation de handicap euh... identifiés comme ça on est deux euh... fin dans ma promo de mon année donc j'en connais pas beaucoup d'autres dans mon laboratoire mais oui c'était, globalement on partageait les mêmes critiques et les mêmes difficultés de... ça prend du temps, identifier les personnes ressources euh après, on a des besoins très différents, donc ce n'était pas du tout... Mais bon, voilà. Huum... C'était quoi la suite de la question ? Je ne me souviens pas.

I : Non, c'était... C'était vraiment ça, savoir si c'était des ressentis qui se partageaient euh sur les difficultés, et aussi, peut-être, pour pallier à ces difficultés-là, proposer de mettre en place peut-être des sortes de petits flyers ou des fiches d'information, en tout cas, de voici les personnes ressources, si vous avez tel problème, allez vous renseigner là. C'est des aménagements qui pourraient peut-être être possibles aussi à faire.

L : Bah pour moi, ce sur quoi on était d'accord et on était assez scandalisés, c'est qu'on est sur un contrat, balisé handicap. Donc déjà, on prend place dans ce poste, on sait qu'on a un handicap, tout le monde sait, l'administration sait, tout le monde sait. Mais pour autant, personne ne vient nous voir. Nous dire, « Bienvenue, du coup, euh on va vous prendre en charge parce que vous êtes dans un contrat un peu particulier et on va vous aiguiller sur comment ça va se passer » non, c'est à nous de dire, « Bon, ben du coup, comment on fait ? ». Et c'est ça qui... C'est pas tant à nous être informés et à qui parler, oui, ça, certes, c'est bien, mais ceux qui savent, et qui sont déjà en place et qui sont chargés d'accompagner les personnes handicapées, qu'eux viennent faire... Parce qu'on ne sait pas toujours qui est handicapé. Il y a peut-être d'autres doctorants, doctorantes qui sont handicapés, on ne le sait pas. Mais nous, en particulier, on a un contrat handicap. Donc là, à minima, il faut venir nous voir quand on prend un début d'année, même à chaque rentrée, peut-être fin un truc un peu plus proactif, quoi, voilà.

I : Ouais. Ouais, ouais, bien sûr, je comprends. Euh on va parler maintenant, si tu veux bien, de tes loisirs, de tes centres d'intérêt tout ce qu'il y a en dehors de l'université qui t'intéresse, que t'aimes bien faire. Euh pareil, est-ce que t'as des moments qui t'ont marquée dans ces activités, que ce soit par rapport à ton handicap ou pas, d'ailleurs, des moments un petit peu forts ?

L : Euh... Dans mes centres d'intérêt, c'est ça ?

I : Oui, c'est ça.

L : Euh, ben moi, de toutes les façons, mon handicap, il affecte directement la manière dont je me rapporte à mes centres d'intérêt. J'ai des intérêts très forts, très restreints, très... fin voilà qui prennent beaucoup de place dans ma vie. Donc euh... c'est toujours le cas. Mes centres d'intérêt prennent énormément de place dans ma vie. Et euh voilà, à ce niveau-là, j'ai pas rencontré de difficultés pour pratiquer mes centres d'intérêts du fait de mon handicap, vu que euh... bah par exemple, je fais de la danse. J'en fais depuis toujours. Enfin, depuis que je suis toute petite. Hum ça a jamais été un problème, mon handicap, parce que j'ai souvent été avec des profs très bienveillantes. Maintenant, quand ça l'a été, je pouvais aussi communiquer en disant « Là, la lumière, elle me pète les yeux. ». Euh ou alors « Non là j'suis fatiguée, je vais m'asseoir » ou euh... Ouais. au niveau de la sociabilité, peut-être que c'est un peu un frein, à ce niveau-là, de, j'arrive moins facilement à me faire des amis au sein de mon cours de danse, peut-être, j'en sais rien. Euh mais ça ne me pèse pas trop. Moi, c'est un milieu que je connais, j'ai l'habitude, c'est pas trop, voilà. J'ai pas de, au niveau physique, quand il y a des choses qui sont trop difficiles ou qui risquent de me faire mal à cause de mes particularités et tout, bah, pareil, je fais attention. Mais, en général, c'est des environnements qui sont assez bienveillants et accommodants sur toutes ces choses-là. Et après, sinon, j'ai des loisirs très euh bah artistiques ou alors plus créatifs ou les jeux vidéo, des choses comme ça. Et, ben là, comme c'est plus solo, à part pour la musique qui peut se faire à plusieurs, pareil, euh j'ai moins de diffi fin, je ne me suis jamais heurtée à... fin voilà. Je m'adapte éventuellement quand je ne peux plus regarder les écrans parce que ça me fait trop mal aux yeux, c'est là que j'atteins la limite de mes capacités ou alors quand je développe des douleurs articulaires trop fortes, ben là, je dois arrêter. Mais hum... voilà, globalement, je dirais.

I : D'accord. D'accord, d'accord. Bah, trop cool, en tout cas, que t'aies un prof ou une prof, je ne sais pas trop, de danse qui soit assez compréhensif là-dessus et qui, vraiment, soit... bah, soit au fait et soit renseignée sur le sujet.

L : Non, non, en fait, non, non. Je veux quand même nuancer que je ne suis pas out, enfin, genre, je ne dévoile pas que je suis autiste, genre, c'est pas dessus.

I : Oui, bien sûr.

L : Mais pas à ma prof de danse, par exemple. C'est juste que moi, je suis à un niveau où, ben j'ai dit autiste, bon, voilà, comme ça, hop, comme ça tout le monde sait, c'est pas mon seul handicap, mais voilà. Hum... Ma prof le sait pas. Et euh si à un moment, j'ai besoin de le dire, je le dirai, il n'y a pas de soucis, mais là, c'est pas... je ne l'ai jamais fait. Euh... C'est que j'ai des capacités, moi, à compenser, j'ai des capacités à le camoufler, et à, fin, me gérer, moi, pour ne pas avoir de difficultés, qui fait que je n'ai pas besoin de le mettre en avant et de dire, « Hé, voilà, par contre, il faut faire gaffe ». Si un jour, il y a, ça devient un truc limite, et je pense que j'anticipe un problème, c'est qu'elle va vouloir nous faire des cours en plein air et que, pour moi, ça va être très compliqué à ce niveau-là. P'têtre que on communi, à ce moment-là, je devrais lui soulever ce, cette question-là. Mais j'ai ce privilège du fait d'avoir un handicap invisible qui n'est quand même pas le vécu de toutes les personnes handicapées. Donc, voilà, c'est quand même pas le vécu, et non, la plupart des gens ne sont pas du tout au fait. Euh... pas du tout. Euh et même ma directrice qui me, qui m'encadre alors que je fais un travail sur, de thèse sur ces questions-là, elle n'est pas au fait, je lui apprends des trucs à chaque fois qu'on se parle. Donc, non, non, globalement, les gens ne sont pas trop au fait. Voilà.

I : Eh bien, justement, ça fait une très bonne transition avec ma question précédé, ma question suivante pardon. Qu'est-ce que tu en savais, toi, du coup, de ton handicap avant de recevoir ton diagnostic, avant de savoir ce qui se passait un petit peu pour toi ?

L : Alors, en fait, à chaque fois, ça a été des choses que j'ai moi-même appris, sur lesquelles je me suis formée, renseignée, et puis après, je me suis rendue compte que ça pouvait me concerner, et là, je me suis tournée vers les professionnels de santé qui m'accompagnaient en leur disant « Bon, est-ce qu'on pourrait explorer cette piste-là » et qui a abouti au diagnostic. Euh donc, euh parcours un peu classique, en fait, pour les personnes dans mon profil, euh c'est... Ça, je me permets de l'affirmer, parce que je fais un travail là-dessus, du coup, je fais des entretiens, et je vois bien que c'est comme ça pour tout le monde, mais j'ai commencé à faire mon mémoire de master en voulant travailler sur l'autisme et les minorités de genre, et en lisant des témoignages, en m'informant sur les choses, je me dis « Mmmh ça me ressemble beaucoup », je venais d'avoir un diagnostic de TDAH. Euh pareil, je m'étais renseignée en ligne, comme tout le monde, euh et donc, j'ai voilà, j'ai commencé ce questionnement comme ça, je suis allée voir les spécialistes qui me suivait, on a exploré la piste, on a fini par poser le diagnostic, voilà. Huum... Ça, c'est pour la partie euh handicap-psy. Globalement euh voilà, j'ai souvent d'abord constitué une expertise avant que mon handicap soit posé, donc le diagnostic qui a été posé, c'était jamais une surprise, je le savais déjà, quoi. Maintenant, pour d'autres handicaps que j'ai, notamment, moi, je considère que c'est un handicap, j'ai la maladie cœliaque, qui fait que je suis intolérante au gluten, donc c'est très très, c'est une maladie auto-immune. Euh ben, en fait, j'étais pas trop renseignée avant euh je suis tombée dessus un peu par hasard en faisant des tests, je me suis renseignée sur le tas, du coup, quand on m'a dit, « Ben maintenant, il faut arrêter de manger du gluten » donc je me suis renseignée un peu sur le tas auprès d'associations de personnes concernées, et tout. Et donc, ben, je me suis formée ma propre expertise, mes propres habitudes, tout ça. Et autour de moi, c'est assez peu connu, quand je sors de chez moi, et que je dis, « Ah bon ben du coup, pour la collation de ce séminaire-là », je dis que je suis allergique au gluten euh sans traces, sans contact, ni rien, « Est-ce que c'est possible de... est-ce que j'aurai à manger ? ». Euh voilà les personnes sont un peu informées, un peu, enfin, ça dépend. C'est de... mieux en mieux connue, et après, j'ai d'autres types de... soucis, de type, j'ai des migraines, mais ça, ça a été diagnostiqué quand j'avais, genre, 11 ans, et, euh, pareil, je connaissais pas avant, enfin, forcément, j'étais toute petite, donc j'avais peu de connaissances médicales, et, euh, j'ai dû me former après, quoi, apprendre à quoi ressemblaient mes crises, parce que c'est des choses très impressionnantes, euh très alertantes, euh apprendre comment les gérer, qu'est-ce qui aidait, qu'est-ce qui empirait. Maintenant, j'ai une bonne connaissance de ce que je dois pas faire à tout prix pour pas en déclencher. Mais, euh, enfin, c'est beaucoup d'auto-apprentissage et d'auto-formation, comme ça. Les professionnels... Parce qu'en fait, il se trouve

que j'ai quand même ce talent pour avoir des handicaps qui sont, euh... euh... qui sont assez... vagues, un peu complexes, mal un peu mal connus, même par le corps médical, où on n'est pas encore sûr d'où ça vient. On sait pas bien ce qu'il faut faire, donc à chaque fois euh c'est des infos vagues qu'on me donne, des infos très générales euh que les médecins me donnent et qui conviennent rarement à mon cas particulier, et donc c'est moi qui dois finalement apprendre à me connaître, et voilà.

I : Donc l'accès, l'accès au diagnostic a quand même été complexe et pas rapide du tout, finalement ?

L : Euh ça dépend pourquoi. Pour le... Pour la migraine, ça a été très rapide. Pour les... la... maladie de cœliaque... Euh fin... Ça a été assez long, en effet, parce que j'avais des douleurs qu'on attribuait à autre chose, et il a fallu que ce soit ma généraliste qui... Une nouvelle généraliste qui me dit « Ah, mais ça, vous avez jamais exploré la piste pour savoir pourquoi vous aviez ces douleurs-là ? ». Et du coup, là, elle a choisi de me faire un bilan, et du coup, là, on a pu... Mais donc, voilà, je suis restée très longtemps à avoir super mal au ventre à chaque fois que je mangeais sans savoir pourquoi. Et après, pour tout ce qui est handicap cognitif euh pareil, ça a été... Bah ça a pas été complexe, dans le sens où une fois que j'ai su que c'était ça, ça a été assez rapide de me poser le diagnostic, de pouvoir avoir un accompagnement, mais ça m'a pris, genre, 22-23 ans avant de le savoir. Donc, en ce sens, oui, il y a eu quand même de l'errance, où j'étais longtemps avec des problèmes psy, pas savoir d'où ça venait, pas exactement comprendre comment les traiter, comment aider, etc. Donc, oui, assez complexe. Assez long. Et avec beaucoup de médecins qui remettaient en question, qui s'y connaissaient mal, qui ont fait parfois des choix un peu dangereux pour ma santé. Euh donc voilà. J'ai pu surtout compter sur moi, sur certains soignants qui étaient très bienveillants et bien renseignés, et sur d'autres personnes qui sont également concernées, et sur leur expertise.

I : Ok, ok. Bah, écoute euh je crois que j'ai tout ? Euh on peut peut-être finir sur euh peut-être quelque chose que t'aurais envie de dire, un message à faire passer aux personnes qui ne sont pas en situation de handicap pour les sensibiliser, ou au contraire aux personnes comme toi qui sont en situation de handicap, enfin, quelque chose que tu aimerais faire passer au travers de ce livret ?

L : Ben déjà, hum les termes. C'est important de dire personnes handicapées parce que euh la plupart des personnes handicapées sont pas d'accord avec la formulation « personne en situation de handicap » ou « personne porteuse de handicap » parce que, ben, c'est pas un sac que je porte sur mon dos, c'est pas une situation euh voilà, non, c'est tout le temps là, c'est on dit pas les handicapés, mais on peut dire les personnes handicapées et c'est ok, c'est même nécessaire, quoi. Pas se voiler la face non plus sur ce que c'est. Maintenant euh y'a une grosse euh moi y'a un gros souci dans la représentation de mon handicap vis-à-vis des personnes, au sein des personnes qui sont pas, qui sont valides et au sein des personnes aussi qui sont proches de personnes concernées et je pense notamment à l'autisme, où il y a une représentation qui est très euh... Fin la parole est monopolisée par les proches, par les parents, par, voilà et pas du tout représentative et toujours avec des récits très euh inspiratoires de « ah la la, ça a changé ma vie, machin » ou alors des types de formations, parce que j'ai assisté, j'ai fait des formations sur l'handicap dans le cadre de ma thèse euh où on dit « Ah là là, il faut avant tout, ce sont des personnes qui sont qui ont aussi des talents, qui sont très douées, il faut aussi » fin des trucs très condescendants, comme ça très paternalisants et aussi très validistes de manière générale sur... Pourquoi est-ce qu'il faut mettre l'accent sur le fait qu'on est capable de faire des trucs mieux, voire différemment, enfin que les personnes valides, pour accepter qu'on soit légitime d'occuper... de vivre ? Alors ça c'est vraiment la base d'une approche validiste, c'est donc là dans les travaux de sensibilisation qui vont être faits dans le cadre de... que vous menez euh ben je pense que c'est important de ne pas reproduire ça, quand on parle de

neurotypie, de se... euh comment ? Distancer au plus possible des récits un peu... fin ouais des approches validistes notamment celles qui mobilisent Asperger les choses comme ça euh et aussi qui focalisent, qui prétendent parler de neurotypie et en fait qui parlent seulement d'autisme ou alors seulement d'autisme et de TDAH alors que les neurotypies c'est tout plein de choses et qui font une sorte de hiérarchie entre euh les personnes qui ont des neurotypies vs les autres personnes psychiatisées parce que souvent on est les deux. On est rarement neurotypique sans avoir d'autres troubles psy donc... voilà. C'est quand même faire attention à ce niveau-là sur quand on sensibilise, quand on s'adresse à un public non handicapé de se retenir de vouloir justifier euh fin « Ah là là ils sont vraiment inspirants, c'est vraiment des » enfin voilà on peut en parler comme des êtres humains quoi ! On est pas des enfants, on est pas des animaux euh et ça aussi c'est à questionner mais voilà. Et fin voilà vis-à-vis euh... après je sais pas vis-à-vis des autres personnes handicapées j'ai pas de légitimité à... faire passer un message quelconque parce que je ne suis, je ne porte pas la parole de l'ensemble des personnes handicapées, et je, voilà je me permettrais pas. Mais euh... fin ouais c'est que globalement euh c'est pas, fin c'est pas à nous de faire fin c'est pas à nous de faire le travail fin on porte une charge mentale qui est euh énorme pour pouvoir juste travailler dans des conditions normales et euh, fin... c'est pas normal et il faut pas hésiter à exiger des personnes qui sont euh responsables de, fin prendre en charge ce travail « Ah bon il faut contacter untel ? Bah faites-le et dites-moi ce qu'il répond » euh voilà. Déléguer de euh... voilà pas se faire, pas accepter de se faire remettre une énorme charge mentale sur nous enfin voilà c'est un petit peu bête à dire comme ça mais je pense que le travail il est surtout à faire du côté des personnes valides quoi voilà.

I : D'accord. Bah... c'est parfait en tout cas j'ai tous les éléments qu'il me faut euh est-ce qu'il y a des choses sur lesquelles t'aimerais revenir, rebondir ou... ou pas c'est comme tu le sens ?

L : Oui du coup ça me fait penser à moi globalement s'il y avait des revendications ou des choses à mettre en place concrètes pour que ce soit plus inclusif c'est déjà... Oui mieux informer, mais mieux informer à chaque fois qu'on organise un événement dire : là où ça va être, à l'heure à laquelle ça va commencer, est-ce qu'il y aura des pauses ? Est-ce qu'il y aura moyen de s'isoler dans un endroit calme ? Est-ce qu'il y aura un temps de convivialité ? Si oui sous quel format ? Est-ce que c'est un buffet ? Est-ce qu'il y aura moyen de s'asseoir ? Est-ce qu'il y aura moyen de manger dans une pièce calme ? Quel type de nourriture ça va être ? Est-ce que on peut amener sa nourriture si jamais... enfin voilà. Euh est-ce que ça va être en intérieur ou en extérieur ? Est-ce que ça va être climatisé ou est-ce que ça va être chauffé selon la saison ? Parce que là en été à Bordeaux c'est important que ce soit climatisé. Huum... fin voilà un maximum d'infos pratiques parce que c'est souvent des infos qu'il n'y a pas et moi là l'autre fois il y a la journée du laboratoire le 30 juin. Euh jour de canicule 35° huum voire plus donc moi une semaine avant je vois la météo qui va faire ce jour là et je stresse en anticipation de me dire « Mais est-ce que ça va être climatisé ? ». Aller voir le site de là où ils nous ont dit que ça allait avoir lieu pour voir si sur le site de cette structure c'est marqué qu'ils ont la clim, ou pas. Euh voir si... fin le fait de déjà prendre les transports sous 35° quoi, combien de temps ça va durer ? Est-ce que va y avoir des pauses, fin à quel point ça va être bruyant fin pardon là je me répète un peu mais... Juste faciliter la charge mentale que nous on a, personnes handicapées quand on prépare une journée c'est pas juste « Eh il faut se pointer à telle heure et voilà super ». C'est toutes ces choses là qui peuvent impacter notre santé notre état qu'on anticipe hum... qui peuvent être voilà. Si le travail est pré-mâché et que ces infos nous sont données en amont c'est vachement pratique. Ouais, c'est pareil sur les locaux. On s'est retrouvés dans des situations où il y avait des locaux sans ascenseur et où ce n'était pas prévu que l'ascenseur ne marchait pas. Et on a un doctorant PMR, donc c'était très problématique. Donc pareil, s'assurer constamment, enfin c'est des trucs de base, mais s'assurer constamment que les locaux sont adaptés, accessibles euh que, je ne sais pas, les toilettes sont fonctionnelles sur l'étage de la Réunion, que euh... Et la durée aussi. Si on prévoit une journée de 8 heures, ben déjà, c'est beaucoup trop long, mais il faut qu'il y ait des pauses au moins toutes les 1h30 fin. Donc prendre en compte ça aussi, l'intensité, la

durée des événements. Et voilà... je pense que c'est un peu ça le, parce que moi pour revenir sur les difficultés que moi, j'avais eu, tout à l'heure, tu me posais la question de ce qui a été très difficile, ben c'est ça, en fait, c'est : quand je dois participer à des temps de sociabilité et que j'ai le choix de participer en direct avec la collation le midi ou alors un lien Zoom. Ben comme je sais qu'il va faire chaud, que c'est loin de chez moi, que je pourrais, que je dois prévoir mon propre repas à porter, ben la solution de facilité, c'est juste de dire je vais suivre en Zoom et puis c'est bon. Ben du coup, je manque l'opportunité de sociabiliser. Je rate cette occasion-là. Et fin, déjà qu'on n'a pas beaucoup de temps de sociabilité entre doctorants et doctorantes, ben ça aide pas. Donc voilà... et idem, quand ils proposent des résidences de rédaction, des stages, là, on reçoit plein d'annonces pour les écoles d'été, ben pareil, fin ça veut dire qu'il faut prévoir de pouvoir partir à l'étranger. C'est en été, c'est en juillet, août, enfin il fait super chaud, les locaux, ça va être comment ? « Oui, il n'y a pas de souci, tout est pris en charge, vous serez transportés, il y aura à manger et tout » oui, d'accord, mais du coup, c'est-à-dire qu'on y va en voiture ? Euh parce que moi, j'aurais préféré prendre le train parce que je suis malade en voiture, enfin, voilà. Tout un tas de petites choses comme ça qui paraissent évidentes et qui sont de la charge mentale, de la logistique en plus. Je pense que là j'ai pour le coup, je pense que j'ai fait le tour sur... Les reproches que j'avais à faire, entre guillemets.