

Retranscription entretien Nathalie

N : Moi je suis sourde de l'oreille droite depuis l'âge de 12 ans, je vis très bien avec depuis l'âge de 12 ans effectivement. J'ai mis dees années à me déclarer parce que finalement je ne savais même pas qu'on pouvait se déclarer à l'époque. J'ai 57 ans hein donc euh voilà, ça a beaucoup évolué depuis. Huuum et je me suis, j'ai commencé à me déclarer euh lorsque finalement je me suis aperçue que oui beh ma situation de handicap elle avait des impacts finalement au travail. Elle en avait déjà dans ma vie quotidienne bien sûr, énormément, mais euuh à partir du moment où j'ai ressenti le fait que beh au travail ça pouvait aussi me mettre en difficulté, c'est à ce point-là que je me suis déclarée.

I : D'accord. Et justement, qu'est-ce qui a fait, quels ont été les éléments déclencheurs un petit peu ? Là, ça va être surtout concentré sur votre expérience ici à l'Université de Bordeaux, qu'est-ce qui vous a posé problème justement ?

N : Alors, moi ma priorité c'est d'avoir un environnement sonore réduit bien entendu, c'est-à-dire que travailler dans un open space, être constamment dérangée par beaucoup de bruit autour de moi, c'est très très handicapant.

I : Oui.

N: Voilà. Donc, c'est ce qui fait que je suis allée vers cette déclaration pour me protéger finalement euuh de cet environnement. Euuh et c'est ce qui fait que jusqu'à aujourd'hui, depuis que je travaille à l'université, euuh bah j'ai toujours fait en sorte de travailler dans un endroit où j'allais pas être dans un bureau partagé, j'suis dans un bureau seul.

I : D'accord, oui.

N : C'est surtout ça en fait dont j'ai besoin hein. Euuh après euuh... ce qui peut être compliqué euuh c'est tous les environnements bruyants, les réunions par exemple. Voilà, s'il n'y a pas d'équipement sonore suffisant, les réunions peuvent aussi être très compliquées. Une anecdote, c'est bah quand je suis au téléphone, bien évidemment sur l'oreille gauche, on peut parler autour de moi, je n'entends rien.

I : Eh oui !

N : Voilà, et donc j'avais à l'époque un directeur, j'ai travaillé longtemps dans l'université ça fait longtemps que je suis à l'université et je travaillais, j'étais assistante de direction, et j'avais un directeur qui savait que j'étais finalement sourde hein, de l'oreille droite, mais qui oubliait. Donc euh... Et constamment, quand j'étais au téléphone, il rentrait dans mon bureau, il me demandait un truc, il ne pensait pas que je ne l'entendais pas, voilà. Donc ça c'est très pénible à la longue.

I : Oui.

N : Parce qu'il faut répéter. En fait le... C'est le... Inhérent à ce trouble, c'est la répétition. C'est-à-dire qu'il faut dire aux autres constamment, là euh voilà je ne t'entends pas. Ou là, non, je ne vais pas pouvoir t'entendre.

I : D'accord, ouais.

N : Une autre anecdote, j'ai ma fille donc qui a... qui va avoir 16 ans. Donc quand elle est née, j'avais déjà, j'étais déjà handicapée. Euuh donc elle le sait pertinemment que je suis sourde de cette

oreille droite. Mais pendant des années, et encore aujourd'hui, elle continue à venir me parler, me dire ses petits secrets dans l'oreille droite.

I : Elle a tendance à oublier.

N : Ouais, on oublie. En fait, c'est pas que les gens ne soient pas attentionnés ou empathiques. C'est juste que beh comme ça ne se voit pas.

I : Eh oui !

N : Euuh et bah on oublie finalement.

I : D'accord. Et du coup, dans vos relations avec les personnels, avec vos autres collègues ici, outre le fait de peut-être devoir répéter un petit peu « Ah ben il ne faut pas me parler de ce côté-là, etc. », euuh... ça va ?! Fin je veux dire, c'est plutôt... les interactions sont plutôt positives ?

N : Oui. Oui parce que je le dis.

I : D'accord !

N : C'est ça aussi. C'est-à-dire que ce qui fait qu'on se sent plus à l'aise dans son environnement, c'est quand on l'affiche. Parce que justement, quand c'est invisible, euh ben si vous n'en parlez pas, vous restez dans vos difficultés finalement.

I : Oui.

N : Alors que le fait de le dire dès le départ, et dire bah « Je vous avertis, de toute façon, je suis sourde de l'oreille droite, et voilà, si vous me parlez de ce côté-là-bas, ce n'est même pas la peine. S'il y a trois personnes qui parlent en même temps, ce n'est même pas la peine. ». Euuuuh, elles le savent. Donc euh même si elles oublient par moment parce qu'elles ne vont pas y penser tout le temps. Euuh moi, je vais le répéter, mais ça va être facilité. Je vais le répéter facilement. C'est pas quelque chose qu'elles vont découvrir. Donc euh... Mais je... moi j'ai pris le parti de le dire. Et dans ma famille, c'est pareil. Et tout autour de moi, parmi les gens que je côtoie, je l'affiche haut et fort. Je dis « Je suis sourde. N'oubliez pas, je suis sourde. ».

I : Il y a toujours de la bienveillance, jamais trop de gens...

N : Oui.

I : Oui, jamais trop..

N : J'ai jamais rencontré de difficultés particulières, euuh notamment au travail, je n'ai jamais eu de soucis avec ça. Euuuuh en fait, c'est plutôt dans ma vie personnelle que c'est un peu plus compliqué parfois. Euuh mais parce que ça me met à l'écart, finalement, de certains événements, de certaines situations, voilà. Mais ça, c'est moi qui me mets à l'écart pour m'éviter de la fatigabilité.

I : Oui, bien sûr.

N : Et éviter de me mettre dans des situations où je vais être très mal à l'aise et qui n'ont finalement aucun intérêt pour moi.

I : Oui.

N : Voilà. Euuh si on prend, par exemple, les déjeuners en restaurant euuh avec les collègues, ils savent très bien que, moi, il y a des restaurants qui sont hyper bruyants. C'est même pas la peine que j'y aille.

I : Oui, c'est pas possible, bien sûr.

N : Je ne capte rien du tout.

I : Bien sûr.

N : Voilà. Donc euuh... voilà. Plus à titre perso, finalement, que à titre professionnel.

I : D'accord. Et au niveau de tout ce qui, que vous avez comme passion, comme centre d'intérêt, etc., en dehors de l'université. Euuh est-ce que, pareil, il y a eu des obstacles ou est-ce que ça n'a jamais vraiment posé problème ?

N : Alors, ça, c'est une question de... d'âge !

I : D'accord !

N : Et, et le fait de vieillir avec ça.

I : D'accord.

N : C'est-à-dire que, euh jusqu'à un certain âge euuh, ça ne m'a posé aucun problème, dans le sens où, euh par rapport aux activités ou aux loisirs, etc., j'avais les mêmes loisirs que mes amis. Euuh j'allais en discothèque, voilà, j'allais aux concerts sans problème. Huuum avec l'âge, finalement, euh c'est plus compliqué. Euuh parce que la situation de handicap va plus prendre le dessus, dans le sens où euuh on fatigue beaucoup plus vite. Voilà. Il y a cette histoire de fatigabilité qu'on retrouve souvent avec les situations de handicap. Et les troubles auditifs sont aussi très fatigants parce que, finalement, euh on est constamment, constamment en train de s'adapter et de compenser, justement.

I : Eh oui, bien sûr, oui.

N : Et sans s'en rendre compte, ça, c'est complètement inconscient, mais c'est naturel.

I : Oui, c'est un mécanisme qui s'apprend tout seul.

N : Voilà. Et, finalement, le cerveau, avec l'âge, eh bien, il fatigue plus vite.

I : Eh oui, oui, il arrive moins à cacher.

N : Ouais. Donc, effectivement, aujourd'hui, il y a beaucoup de choses que je ne ferai plus, que j'ai fait, que je ne ferai plus. Euuh simplement pour me mettre à l'abri de cette fatigue qui entraîne la fatigue cognitive, finalement.

I : Bien sûr. Bien sûr, ça a un impact euh..

N : Ouais.

I : D'accord.

N : Euh sachant que... Donc moi, je suis sourde de l'oreille droite, mais hum... Euuh j'ai euuh ces troubles, en fait, ils sont aussi euh j'ai énormément d'acouphènes.

I : D'accord.

N : Donc, dès que j'arrive à un stade de fatigue un peu trop important, j'ai ces acouphènes qui reviennent en force.

I : Eh oui, oui.

N : Voilà. Et ça, c'est le plus terrible, finalement. Pour moi, le plus terrible, à la limite, bon. Ne pas entendre correctement, ce n'est pas top, je ne dirais pas que c'est génial, mais ce n'est pas, finalement, aussi handicapant que ça, parce que j'entends, quand même. Euh là, voilà, je n'ai pas de souci, je ne me sens pas en situation de handicap. Par contre, les acouphènes, c'est quelque chose qui est très, très difficile à supporter.

I : Oui.

N : Oui.

I : C'est comme une sorte de petit avertisseur, de panneau stop...

N : Ouais.

I : Peut-être de dire « Là on a dépassé la limite et stop ».

N : C'est ça. C'est ça. Et puis, l'acouphène va déclencher des migraines ophtalmiques, enfin, c'est tout un...

I : C'est une réaction en chaîne.

N : C'est une réaction en chaîne, voilà. Donc, c'est là où je suis plus vigilante aujourd'hui, que j'ai pu l'avoir été plus jeune, où, ben, la fatigue, je ne la ressentais pas comme aujourd'hui, finalement.

I : D'accord, oui.

N : À 20 ans, à 30 ans, à 40 ans, c'est clair que, voilà, après 50 ans, 55 ans, c'est un peu plus compliqué ! Voilà. Donc hum... Mais au travail, non, ça ne m'a jamais vraiment mis en difficulté, mais parce que je pense que je l'ai toujours affiché, quoi, finalement. Et... et je ne m'en suis jamais cachée. Et finalement, quand les gens le savent, voilà, ils essaient. Alors, il reste quand même les situations où, effectivement, même quand les gens le savent, euuh ben ils vont oublier. Donc, les réunions dans des salles qui ne sont pas du tout adaptées, des choses comme ça, ben oui, je suis obligée d'y aller. Et oui, parfois, ben, ce n'est pas forcément agréable. Euuh... mais encore qu'aujourd'hui, de par mes missions de référente handicap, bien sûr, je crie aussi haut et fort « Cette salle-là, ce n'est pas la peine ! Ce n'est pas la peine. »

I : Il ne faut pas.

N : Il ne faut pas, voilà. Mais oui, ça peut être handicapant.

I : Est-ce qu'ils vous donnent peut-être accès à des retranscriptions euuuh écrites ou comme ça, des choses pour faciliter la tâche après ? Euuh après la réunion ?

N : Non. Non non.

I : Non pas besoin ?

N : Pas par rapport à ma situation de handicap, là, non.

I : D'accord.

N : Parce que mes troubles, ils ne sont pas suffisamment hum... prégnants euh pour ne pas entendre du tout.

I : D'accord.

N : Voilà. Et je vais toujours, de toute façon euh... Je ne me rappelle pas de situation, alors parfois j'entends, je dois entendre, mais mal comprendre, c'est sûr ! Mais ça, je ne me rends pas compte.

I : Ça, ça arrive à tout le monde aussi !

N : Voilà ! Ça, finalement, je ne me rends pas trop compte. Euuh et puis après, enfin, moi, c'est très clair pour moi, c'est-à-dire que à partir du moment où je ne suis pas dans un environnement suffisamment adapté, je ne culpabilise pas de rien du tout, quoi.

I : Bien sûr.

N : Voilà. Je vis très bien avec hein.

I : Oui.

N : Ça me pose pas de souci de dire « Ce n'est pas de ma faute ».

I : Oui, c'est l'environnement qui n'est pas adapté.

N : Voilà.

I : C'est ça. C'est l'environnement le problème.

N : Oui, tout à fait. Après, ce n'est pas le cas de tous hein. Moi, de par mes missions, j'accompagne des agents qui sont malentendants, qui, eux, sont équipés parfois, parce que moi, par contre, je ne peux pas m'équiper.

I : D'accord.

N : J'ai pas, il n'y a pas de possibilité technique d'améliorer.

I : D'accord.

N : Euuh et les agents que j'accompagne qui sont équipés de prothèses, euuuh... beh finalement, parfois, sont aussi en difficulté, voire plus que moi.

I : D'accord !

N : Euuuh parce que euh effectivement, le fait d'avoir des prothèses alors c'est plus ou moins visible aujourd'hui hein.

I : Oui.

N : Il y a des prothèses qui ne se voient pas, il y a même des prothèses internes.

I : Oui, qui se mettent directement là.

N : Oui voilà, qu'on ne voit pas du tout. Euuuh... Mais parfois, parce qu'ils sont équipés, les gens qui sont en face d'eux s'imaginent qu'ils entendent normalement.

I : Ahhh oui !

N : Alors que c'est complètement faux !

I : D'accord, oui.

N : La prothèse auditive, c'est un soutien à l'audition. Mais on, la prothèse elle ne va pas permettre de re-entendre comme on devrait entendre normalement.

I : Bien sûr.

N : Et puis parfois, il y a des prothèses, enfin, il y a des personnes qui ont des situations de handicap auditif qui huuum, qui ont d'autres conséquences. Donc euh le fait d'avoir des prothèses, ce n'est pas suffisant, par exemple, pour pallier aux acouphènes, à d'autres, d'autres euh sensations de désagrément liées à des bruits parasites, des choses comme ça.

I : D'accord, oui. Oui, et puis souvent, on a aussi, avec les personnes qui ont des appareils, souvent les gens ont tendance peut-être à parler plus fort, à crier aussi en s'adressant à ces personnes-là. Et c'est des choses qui peuvent être très, très dérangeantes.

N : Ouais.

I : Fin, on le voit quand on fait les sessions d'Escape Game, etc.

Qu'on dit « Alors, si vous vous adressez à une personne malentendante, est-ce que vous allez parler plus fort ? Est-ce que vous allez exagérer votre articulation ? », et ils disent tous oui, et on leur dit « Mais non, il ne faut pas ! ».

N : C'est ça, c'est pas la peine de me parler comme ça !

I : C'est ça, il ne faut pas faire ça.

N : Après, voilà, ce qu'il faut aussi, dans le cadre du livret, bon, je ne sais pas comment vous allez présenter les choses, mais une chose est certaine, c'est qu'aujourd'hui, dans l'environnement professionnel, moi par rapport aux agents que j'accompagne, aujourd'hui, il y a 420 agents déclarés à l'université.

I : D'accord.

N : Euhh donc, évidemment, beaucoup avec des troubles auditifs, mais euh ce ne sont pas des personnes, finalement, sourdes.

I : Oui.

N : Elles sont malentendantes.

I : C'est ça.

N : Voilà, elles ne sont pas sourdes. Les personnes sourdes, on doit en avoir une ou deux à l'université.

I : D'accord.

N : Voilà. Donc, c'est vraiment une minorité. C'est pour ça que quand on parle d'aménagement avec la LSF, les choses comme ça, finalement, ce n'est même plus d'actualité, quoi, aujourd'hui. En plus, il y a d'autres outils, aujourd'hui, qui permettent... Voilà. Donc, par contre, les personnes malentendantes, comme moi, il y en a beaucoup. Et il y en aura de plus en plus.

I : Oui.

N : Parce qu'on part de plus en plus tard à la retraite.

I : Eh oui.

N : C'est qu'avec l'âge, effectivement, il y en a de plus en plus d'enseignants-chercheurs, notamment, qui sont malentendants, finalement. Voilà. Donc hum... tout ça pour dire que les aménagements, derrière euhh il n'y en a pas énormément, hormis les prothèses, qui vont apporter du soutien. Après, nous, ce que l'on fait, c'est qu'on met en place... Par exemple, là, j'ai accompagné une enseignante-chercheuse sur le site de La Victoire, qui est très malentendante, qui, malgré ses prothèses, était en difficulté dans le cadre de son enseignement euhh parce que, comme je l'ai dit tout à l'heure, elle entendait les étudiants, mais elle ne comprenait pas forcément...

I : Oui.

N : ... exactement ce qui était dit.

I : D'accord.

N : Donc, il y avait des confusions comme ça et qui mettaient tout le monde mal à l'aise. Donc, on fait ce qu'on appelle des études de poste, nous, et on aménage l'environnement. Donc, ça va être les prothèses, mais sur les murs, on va mettre des panneaux spéciaux qui vont éviter la réverbération du bruit. Elle, elle enseigne en informatique. On a mis des tapis sous les claviers pour éviter ça, là.

I : D'accord, oui c'est affreux.

N : Ça par exemple c'est terrible. Déjà, pour quelqu'un de normal c'est terrible, mais quand on est malentendant c'est terrible. Et elle a aussi un système de micro-déportés. On travaille avec une société qui s'appelle la société Phonak. Ce sont des tout petits micros qu'on peut positionner comme ça dans la salle qui vont capter la parole uniquement.

I : D'accord.

N : Qui vont enlever tous les bruits parasites, capter la parole. Elle, elle a un récepteur sur elle et ce récepteur renvoie la parole directement dans ses prothèses.

I : Ohhh d'accord.

N : Donc, c'est un lien direct, en fait. Donc, voilà. Maintenant, il y a des outils qui sont...

I : C'est super, oui. C'est super comme système.

N : Mais ça implique : ça, ça devient visible.

I : Eh oui, oui, oui.

N : Parce que... Bon, les prothèses qu'elle a déjà sont quand même assez visibles. Mais après, ça implique d'associer les étudiants au fait qu'il y a ces micros et expliquer pourquoi il y a ces micros. Voilà. Donc, c'est pour ça que quand on parle de troubles invisibles, finalement, ou de situations de handicap invisibles, ça a ses limites.

I : Oui, bien sûr.

N : Voilà. Donc... Et dans les anecdotes, sur la mauvaise compréhension, j'ai une autre anecdote, là, d'une dame que j'accompagne qui, elle aussi, donc, est équipée depuis peu. Et on est allés faire une sensibilisation auprès de sa responsable pour lui expliciter un peu quels étaient les freins qu'elle rencontrait liés notamment à ses troubles auditifs. Et la dame qu'on a rencontrée, qui était très bienveillante, très sympathique, très empathique, dit : « Je suis ravie qu'elle soit équipée parce qu'enfin, elle va mieux entendre, etc. ». Donc, on lui a expliqué que, oui, elle allait mieux entendre, mais qu'elle n'entendrait jamais comme elle entendait avant. Donc, ça, déjà, elle était assez surprise de constater que la prothèse, ce n'était pas...

I : Pas la solution miracle.

N : Pas la solution miracle, voilà. Et ensuite huum donc quand elle est revenue travailler dans son bureau, finalement euh au-delà de la prothèse, on a été obligé de lui mettre un casque. Quand elle était au travail, on était obligé de lui mettre un casque. Et en fait, la manager n'a rien compris parce que, pour elle, c'était complètement à l'inverse de ce qu'on cherchait.

I : Ce n'était pas compatible.

N : Ce n'était pas compatible avec le fait qu'on souhaitait qu'elle entende mieux, mettre un casque pour anti-bruit alors que, voilà. Et euh là aussi, donc, il a fallu lui expliquer que, finalement, depuis qu'elle avait les prothèses, il y a des bruits qui étaient devenus très gênants.

I : Eh oui.

N : Et notamment, ils avaient déménagé un copieur, un gros copieur...

I : D'accord.

N : ... qui était à l'autre bout du couloir. Ils ont poussé au niveau du mur du bureau de l'agente. C'était derrière son mur.

I : D'accord.

N : Et du jour au lendemain, en fait, quand elle a eu les prothèses, le bruit de fond de cette imprimante est devenu insupportable.

I : Eh oui.

N : C'est pour ça qu'on avait aussi positionné... voilà. Et puis le fait que, quand on est malentendant euh on a besoin de poser... de se poser aussi. C'est-à-dire qu'on aime bien entendre, mais on aime bien aussi ne plus entendre.

I : Avoir un petit peu de calme.

N : Se reposer. Oui. Se reposer.

I : Oui.

N : Vis-à-vis du bruit.

I : Oui, oui. Bien sûr.

N : Le bruit peut, euh même s'il n'est pas énorme euh peut être très fatigant.

I : Oui. Il peut agresser très rapidement.

N : Ouais.

I : Et donc, du coup, alors, vous avez été diagnostiquée très jeune, mais est-ce que vous saviez des choses avant d'être diagnostiquée ? Est-ce que vous saviez des choses par rapport à ce trouble-là ?

N : Pas du tout...

I : Non ?

N : Alors, moi, j'ai eu ce qu'on appelle un zona interne à l'âge de 12 ans.

I : D'accord.

N : Donc, j'ai fait un zona une nuit, donc, qui a brûlé mon nerf auditif droit. Et j'ai fait, j'ai eu ce qu'on appelle une malformation au niveau de la face. C'est-à-dire que je me suis retrouvée avec la face complètement de travers.

I : D'accord.

N : Voilà. Donc, ça, c'est revenu à peu près, heureusement. Mais j'ai perdu ce nerf. Mon nerf auditif a été brûlé par le zona.

I : D'accord.

N : J'avais 12 ans à l'époque.

I : Oui.

N : C'était les années 82-83. Très mauvaise connaissance de ce type de choses, déjà. Donc, j'ai été très mal soignée, même s'il n'y avait pas grand-chose à faire. Euuuh et finalement euh... j'ai grandi avec, avec tout ce que ça a pu comporter aussi comme difficultés, parce que quand on est en pleine croissance et qu'on perd l'audition d'un coup, euh on a énormément de difficulté à retrouver l'équilibre.

I : Oui.

N : Parce que le nerf auditif, vous savez, le nerf auditif conditionne aussi l'équilibre.

I : L'équilibre, oui.

N : Voilà.

I : Oui.

N : Et moi, et à côté du nerf auditif il y a un petit nerf qu'on appelle le nerf de l'équilibre qui a été aussi touché.

I : D'accord.

N : Donc, j'ai passé des années, finalement, à pas trop me soucier du fait de ne plus trop entendre, mais surtout de me soucier du fait que je tombais, n'importe quand, n'importe où.

I : D'accord, oui.

N : Voilà. Donc, ça, c'était un peu compliqué.

I : Oui.

N : Jusqu'à, bah la fin de la croissance, finalement, aux 18-20 ans.

I : D'accord.

N : Euuuh donc, à l'époque, rien ne m'a été proposé.

I : Rien du tout ? Pas de kiné ? Rien ?

N : Non. Non. J'étais suivie par un ORL, mais qui, finalement, ne comprenait pas ce que j'avais.

I : D'accord.

N : Il m'a fait croire que j'allais re-entendre alors que c'était impossible puisque le nerf était brûlé. J'ai eu un diagnostic posé. J'ai su que j'avais fait un zona très, très tard, donc après 20 ans, parce que j'ai été rencontrer un professeur qui était connu au niveau international, qui s'appelle Jean Kos, et qui avait monté une clinique spécialisée à Montpellier.

I : D'accord.

N : Et c'est lui qui, finalement, m'a appris que tous les soins qu'on avait souhaité me faire, finalement, n'avaient servi à rien puisque ça ne pouvait pas revenir. Voilà. Donc, à l'époque, non, j'ai fait avec. Ça a été un petit peu compliqué quand même jeune puisque quand, du jour au lendemain,

vous n'entendez plus d'une oreille, faites le test un jour, eh bien, je peux vous assurer qu'au début, vous vous dites : « Non, mais j'entends quand même ».

I : Ouais.

N : Sauf que quand vous sortez dans la rue et que vous manquez de vous faire écraser trois ou quatre fois, vous dites : « Non, finalement, je n'entends pas si bien que ça ».

I : Oui.

N : En fait, c'est compliqué parce qu'on entend quand même.

I : Oui.

N : Mais on entend partiellement.

I : Oui, c'est ça.

N : Et c'est ce qui est un peu... c'est... quand on perd l'audition avec le temps, avec l'âge, ça s'installe petit à petit, le corps s'adapte petit à petit.

I : Oui, le déclin est progressif.

N : C'est ça. Alors que quand ça arrive d'un coup, c'est très perturbant.

I : L'adaptation est plus compliquée, c'est sûr. Le corps ne comprend pas ce qui se passe.

N : C'est ça. Et puis les acouphènes.

I : Oui.

N : Pour moi, ça a été...

I : Oui, toujours ça.

N : Le pire du pire, ça a été ça, finalement. C'était, quand j'étais très très jeune, je ne dormais plus.

I : D'accord oui.

N : Parce que l'acouphène prenait le dessus. Mon cerveau n'entendait que ça. Voilà. Donc ça, ça a été très très compliqué. Donc là aussi, ce type de troubles peut avoir des incidences sur la santé mentale, finalement.

I : Bien sûr.

N : Parce que vous dormez moins bien. Quand on dort moins bien, il y a des choses qui s'installent. Voilà. Donc, c'est là où... Mais c'est comme les troubles, la déficience visuelle. Mais la déficience auditive, c'est particulier, quand même, en termes d'adaptation et de compensation. Même si on se dit parfois « Il vaut mieux ne pas entendre que ne pas voir », dans le quotidien, parfois, ça peut, ouais ça peut se penser autrement.

I : Ça peut, ouais. C'est un vrai débat. Il n'y en a pas forcément un qui est meilleur que l'autre, finalement.

N : C'est ça. C'est ça.

I : De toute manière, en termes de handicap, je ne pense pas vraiment qu'il y ait un handicap qui soit meilleur que l'autre. Ils sont tous...

N : Et puis, il n'y a pas une situation de handicap qui ressemble à une autre.

I : C'est ça aussi, oui.

N : Et chacun le vit à sa manière. Euuuh moi, je le vis très bien, sincèrement. Je n'ai pas de souci avec. Là, je reparle de quand j'étais petite. Mais je n'ai aujourd'hui aucun souci avec ça, si ce n'est que je me rends compte que je vieillis et que voilà c'est plus compliqué. Mais ça, c'est le phénomène de l'âge. Et puis, ça arrive à tout le monde, voilà, d'avoir des troubles en vieillissant. Donc, mais parfois, oui, moi, j'ai affaire à des agents que j'accompagne qui ont des troubles auditifs et qui le vivent très, très, très, très mal, finalement. Très mal.

I : Oui, c'est propre un petit peu au tempérament de chacun, au caractère de chacun. Et puis, aux environnements aussi. Peut-être qu'eux ils ont des environnements qui sont moins adaptés.

N : C'est ça.

I : C'est très...

N : C'est ça, et aux conséquences que ça peut avoir, effectivement.

I : Aussi, oui.

N : Oui, oui. Donc, oui, c'est... Après, il y a des sensibilités aussi à certains bruits qui peuvent être très difficiles à supporter.

I : D'accord, oui.

N : Donc... Moi, je sais qu'il y a des bruits... Je vais entendre des bruits que vous, vous n'entendez pas.

I : Oui.

N : Des sons que vous, vous n'entendez pas.

I : Oui.

N : Des sons très graves de moteurs, des choses comme ça.

I : D'accord.

N : Qui vont vite me prendre la tête alors que n'importe qui d'autre ne les entend absolument pas.

I : Oui.

Oui, c'est la sensibilité.

N : Il y en a d'autres, c'est des bruits aigus. Il y en a d'autres...

I : Oui.

N : Donc euh... Et ça, c'est difficile, par contre, à expliquer.

I : Oui.

N : C'est très compliqué.

I : Oui. Et justement, parce que nous, on a fait un escape game où on essaie de mettre un petit peu les personnes en situation de handicap le temps d'un jeu. Mais selon vous, qu'est-ce qui pourrait peut-être se faire pour aider les personnes qui... justement comme nous, qui ne peuvent pas vraiment comprendre ce que vous vivez à mieux le comprendre ? Est-ce qu'il y aurait des choses que vous pensez...

N : Euh... Alors. Ça fait partie de mes missions hein, la sensibilisation. Donc, nous, on a travaillé avec l'IRSA, l'Institut Régional des Sourds et Aveugles, qui est une prestataire que l'on sollicite pour faire les études de poste pour les agents qui sont malentendus.

I : D'accord.

N : Donc, et à l'IRSA, je leur ai demandé, notamment euh on a travaillé ensemble sur une communication via une affiche, enfin, via plusieurs affiches, à poser, par exemple, devant les salles de cours, devant les amphi, devant les salles de réunions, pour essayer de sensibiliser de manière un peu large à ce que, pour le bien de tous, finalement, on essaie de se retrouver le plus possible dans des environnements les plus zen possibles, au niveau auditif. Voilà. Donc, ça, je vais vous montrer, si vous voulez, les affiches qu'on a faites. Donc, ça, les agents que j'accompagne, qui sont en situation de handicap, qui n'ont pas de réticences à faire connaître leur situation, peuvent utiliser ces affiches à chaque fois qu'ils vont louer une salle pour une réunion, pour un cours, etc. Ils savent qu'ils ont ces affiches à disposition, qu'ils peuvent les positionner sur la porte. Et en fait, ce sont des simples petits conseils de bon sens. On ne parle pas tous en même temps. S'il y a un micro, on utilise le micro. On évite les bruits parasites.

I : Ouais

N : En fait, c'est toutes ces petites choses-là, finalement, ajoutées les unes aux autres, qui vont permettre de faire en sorte que les agents qui vivent avec ces difficultés bah soient dans un environnement des plus sereins possible. Après, euh ça reste toujours très compliqué parce que hum bah lors d'une réunion, par exemple, on ne pourra jamais empêcher les personnes de discuter ensemble, les personnes de ne pas utiliser un micro, voilà. Donc, ça implique effectivement à la personne elle-même d'en parler. Voilà Et de, en fait, c'est un peu de prendre son bâton, là, et puis de défendre un peu le truc quoi finalement. Voilà. De ne pas avoir peur de se mettre en avant et de défendre le truc. Moi, j'ai des agents qui n'y arrivent pas. Moi, j'accompagne une agente. Il n'y a pas longtemps, elle m'a appelée en pleurs. Elle était sortie d'une réunion à 11 heures et demie parce que dès le matin, elle avait indiqué à l'animateur, d'une formation, elle avait indiqué à l'animateur qu'elle avait des difficultés auditives, qu'il fallait qu'elle utilise le micro, parce que le micro était là, et que elle ne pourrait pas travailler en groupe ou en sous-groupe. Il a dit OK, OK au début de matinée. Et puis, arrivée à 10 heures, la pause. Et 11 heures, on reprend. Et tout était oublié. Voilà. Et finalement, elle était fatiguée de devoir redire.

I : Oui. De répéter sans cesse.

N : De répéter. Oui. Ça, c'est le pire.

I : Oui

N : Il faut répéter sans cesse. Et elle a complètement lâché prise et voilà, elle est sortie dans tous ses états et ils ont rien compris. Parce qu'ils ont pas compris. Voilà. Mais, en me disant « Mais c'est pas possible quoi, comment on peut faire pour leur faire comprendre ? ».

I : Ouais, pour oublier ça... C'est hyper important, quelqu'un nous parle, nous parle d'un sujet comme ça, la moindre des choses c'est de retenir et de s'adapter à la personne mais pas le temps de 5 minutes, vraiment sur le temps de, tout le temps qu'on côtoie la personne.

N : Après, l'idée c'est, c'est ce qu'Éric défend, c'est cette inclusivité, c'est-à-dire que il faut que ça vienne de tout le monde.

I : Oui bien sûr.

N : Il faut pas que la personne elle-même attende tout des autres.

I : Non, c'est ça.

N : C'est pas possible parce que ça n'arrivera pas.

I : Non.

N : Parce que comme on le disait dès le départ, bon je parlais de ma fille mais, c'est pas de la mauvaise volonté, mais c'est comme ça ne se voit pas, on oublie !

I : Oui.

N : Voilà. Donc euh, et on ne se rend pas compte tant qu'on ne l'a pas vécu soi-même on ne peut pas se rendre compte.

I : Ouais.

N : Donc l'inclusivité c'est aussi ça, c'est faire en sorte que la personne elle-même soit partie prenante aussi de cette sensibilisation, de cette communication, ose en parler. Et c'est faire en sorte que tout le monde se saisisse de la question et essaie de travailler sur un environnement le plus inclusif possible.

I : C'est ça, oui.

N : Donc euh.. Et ça on y travaille, et aujourd'hui il y a quand même des améliorations sur cet environnement inclusif. On l'a fait sur la mobilité, on l'a fait sur l'accessibilité immobilière.

I : D'accord.

N : Aujourd'hui, moi j'accompagne les agents qui sont en fauteuil roulant, ils me disent « Mais moi je suis pas en situation de handicap hein ! Okay j'suis handicapé mais j'suis pas en situation de handicap. ». Beh à la limite, beh oui je me suis retrouvée dans des réunions mais c'est, c'est vrai !

Dans des réunions où il était là, le monsieur là, l'enseignant-chercheur que j'accompagne, avec son fauteuil, aucun problème hein ! Ascenseur, tout était adapté etc. Par contre moi je me suis retrouvée dans la réunion où il n'y avait pas de micro, et beh j'étais en situation de handicap.

I : Plus embêtée, eh oui.

N : Et pas lui !

I : Ouais.

N : Donc finalement c'est bien ça. Et l'inclusivité c'est ça, c'est-à-dire que on essaie d'aller vers ce travail qui doit être le plus universel possible, qui doit toucher un peu tout le monde même si, on a pas de baguette magique, c'est pas le monde des bisounours, ce sera toujours compliqué. Mais, essayer d'y penser un petit peu, se mettre à la place d'eux, en se disant « Bah là euuh ouais effectivement j'suis en fauteuil mais finalement »... Parce que lui par contre il le savait que moi j'étais, j'entendais pas. Donc il était mort de rire hein. Parce que, voilà il était mort de rire en disant « Bah c'est pas moi qui suis handicapé, c'est toi finalement », voilà. Mais, c'est ça en fait, c'est veiller à ce que, pour les troubles auditifs, la priorité déjà c'est la sonorisation. Que la salle soit petite, que la salle soit grande, qu'il y ait du monde ou qu'il y ait pas de monde.

I : D'accord oui.

N : Parce que ça aussi, les gens ils s'imaginent que parce qu'il y a 4 personnes dans une salle euh c'est pas utile d'utiliser le micro. Eh beh si ! C'est facilitant. Euuh moi justement je suis en train de m'occuper d'un agent qui a été en grande difficulté au cours de 2 ou 3 réunions avec son équipe, euh au sein d'une équipe, euh et pareil euh, donc première réunion il avait averti en disant « S'il-vous-plaît utilisez le micro », on lui a dit « Oh bah non, on est pas nombreux, tout le monde m'entend ? » « Ouais ouais, tout le monde ». Voilà. Il a pas utilisé le micro.

I : Ouais.

N : S'il le demande c'est pour rien hein.

I : Bah bien sûr, bien sûr ouais.

N : Donc c'est être attentif aux autres, se dire qu'on peut être soi-même concerné déjà, ça c'est aussi... Ça c'est des chiffres aussi hein. C'est, on sait aujourd'hui que, euh 1 personne sur 2 sera en situation de handicap au travail avant la fin de sa carrière. 1 sur 2.

I : C'est énorme.

N : C'est énorme !

I : C'est énorme.

N : On est tous concernés. Parce que beh les situations de handicap y'en a plein plein de différentes hein.

I : C'est très varié.

N : Donc faut passer par cette sensi en... En faisant entendre aux personnes que, beh oui, elles peuvent être concernées aussi à un moment donné.

I : Oui oui c'est ça, c'est ce qu'on essaie aussi de faire en disant « Ben vous savez, vous, ne serait-ce qu'avec l'âge y'a un déclin cognitif qui se fait, donc forcément l'audition va se perdre un petit peu, la vue va se perdre un petit peu. Il peut y avoir aussi des situations, ben... tout bête mais marcher dans la rue, trébucher, hop p'tite entorse, ben situation de handicap temporaire ! ». Donc c'est sûr que c'est important aussi de faire comprendre à tout le monde que, ben, ça va toucher presque tout le monde au final dans leur vie.

N : Oui oui, et puis on constate aussi avec certains métiers comme les nôtres où, ben, on est devant un ordinateur toute la journée. Donc là les TMS, ça explose !

I : Ouais.

N : Quand on parle de déficience motrice, nous aujourd'hui c'est tout ce qui est TMS hein. C'est le dos, l'arthrose. Tout ça ce sont, c'est, ça finit par être des déficiences motrices parce que la mobilité est impactée. Et y'en a beaucoup beaucoup. Beaucoup. Euuh voilà, et puis après y'a toutes les maladies invalidantes hein, on a de plus en plus de sclérose en plaque, diabète, euh tout ce qui est euh... et bah cancer bien sûr euuh... et puis huuh... voilà. La sclérose en plaque c'est quelque chose aussi qui est, qui est quand même, qui se développe beaucoup là. Euuh l'épilepsie, les choses comme ça. Euuh voilà, et y'a beaucoup aussi de ces maladies qui ont des conséquences au travail. Et quand c'est pas la maladie elle-même, c'est les traitements qui ont des conséquences. Parce que c'est surtout ça finalement, c'est ces traitements qui vont entraîner notamment des problèmes de mémoire, des problèmes de concentration euuh... Donc là aussi, on parle de situations de handicap invisible qui sont dû pas à la pathologie elle-même, mais vraiment au traitement euuh voilà.

I : Avec tous les effets indésirables.

N : Avec tous les effets indésirables. Ouais. Ouais ouais. Donc ce qu'on retrouve, de manière générale, c'est la fatigabilité. Voilà.

I : Oui. Ça c'est universel.

N : Ça c'est... Voilà. Et mmh... Donc déjà quand on parle de ça, si on veut être inclusif, on parle organisation finalement au travail. La fatigabilité elle va être intensifiée de par l'organisation au travail.

I : Oui.

N : Si on a une organisation du travail flexible, plus flexible, on va essayer de gommer un peu finalement cette fatigabilité. Euuh et ça c'est ce qui explique aujourd'hui que parmi les personnes qui se déclarent on en a 85% qui sont des personnels administratifs et techniques, et seulement 15% qui sont des enseignants et enseignantes chercheur.

I : D'accord oui.

N : Parce que les enseignants et enseignantes chercheur, ils ont cette flexibilité au travail. Ils ont pas les mêmes obligations en terme d'horaires, de positionnement de travail euh ils sont beaucoup plus autonomes finalement qu'un personnel administratif. Donc, eux, finalement euh l'adaptation la compensation ils vont pouvoir la mettre en place par eux-mêmes. Alors que le personnel euh beh le personnel administratif euh beh il est tenu par des obligations, faut être là le matin à telle heure fin faut faire 35h...

I : C'est ça, les horaires de boulot.

N : Voilà.

I : Oui. Oui oui, c'est un petit peu moins facile... Et c'est aussi quelque chose qui pourrait peut-être être mis en place, la notion d'équité est peut-être plus... Parce que souvent on nous parle d'égalité etc, mais l'équité c'est mieux que donner à tout le monde la même chose, c'est mieux que l'égalité et « Toi ben on te donne ça ben à toi aussi on va te donner ça ». C'est, ça correspond pas à tout le monde.

N : C'est ça, c'est ça.

I : Euh pour finir, il me reste juste 2 petites questions. Est-ce que vous auriez un message globalement à faire passer concernant tout ce qui est troubles auditifs, concernant votre handicap, quelque chose que vous aimeriez faire passer au travers le livret qu'on va, qu'on va créer ?

N : Mmmh... Alors : la vigilance en terme de prévention. Ça j pense que c'est aujourd'hui, les gens ne se rendent absolument pas compte. Donc euh effectivement j pense que c'est important aussi de passer ce message de prévention. Euuuh... Parce que l'idée c'est effectivement de sensibiliser aux conséquences du trouble, mais c'est aussi de sensibiliser pour éviter d'arriver à ce trouble-là. Et pour moi ça passe par cette sensibilisation en terme de prévention. Voilà. Euuuh... Et puis euh, et puis le message euh, bah c'est que pour moi on vit très bien avec hein, on peut travailler et vivre avec des troubles auditifs sans problème. Même quelqu'un qui est sourd aujourd'hui peut travailler en fait, finalement humm... Donc ça, j pense qu'il y a pas de r fin mmmh... y'a pas de de de réticence particulière à vouloir faire une carrière professionnelle parce que on a des troubles auditifs euuh... La seule chose effectivement c'est... être capable d'en parler et puis euuh et puis faire en sorte que... euuh bah essayer de sensibiliser le plus possible les autres pour qu'ils comprennent un petit peu mieux finalement ces troubles-là. Euuh... après je dirais que l'environnement du travail aujourd'hui, c'est pas l'environnement le plus complexe pour moi, pour quelqu'un qui est malentendant.

I : D'accord.

N : Ça dépend de l'environnement, y'a des environnements différents du travail mais euh... Si vous travaillez dans une usine qui est très bruyante vous allez avoir des casques, j'veux dire vous pouvez vous protéger par rapport à ça.

I : D'accord.

N : C'que j'trouve plus compliqué à vivre aujourd'hui, c'est tous les autres environnements. Pour moi ça va être les transports en commun, ça va être tous les loisirs, les restaurants, les fin... Tout ça finalement, tous ces environnements là ils sont beaucoup plus difficiles et beaucoup moins adaptés on va dire que l'environnement du travail.

I : D'accord. Donc les progrès seraient plutôt à faire sur la vie de tous les jours.

N : Ouais.

I : Ouais.

N : Euh moi quand j'vais dans un supermarché où il y a la musique qui crie pendant 2h euh... C'est insupportable quoi.

I : Ouais les boutiques avec les musiques super fortes.

N : Ouais. Euh je n'entend absolument pas ce que dit la caissière. Euh le pire c'est les guichets fermés, là les trucs...

I : Ah oui avec la grille.

N : ... avec la grille, non mais c'est même pas la peine hein ! C'est, c'est... insupportable.

I : C'est un peu déshumanisant d'être face à une grille comme ça... pas très agréable.

N : Ouais. Donc euh voilà c'est ces environnements-là, parce qu'après euh l'environnement au travail finalement il peut s'adapter euh, si on fait connaître sa situation, si on se déclare, il faut se déclarer, c'est la première chose qu'il faut faire c'est sûr, il faut se déclarer. Et si on fait connaître sa situation y'a des moyens d'adapter l'environnement de travail aujourd'hui.

I : D'accord.

N : Par contre effectivement euh... Pour moi le plus compliqué c'est tout le reste finalement. Ouais.

I : D'accord. Et pour finir est-ce que y'aurait des choses que vous voudriez ajouter, des choses sur lesquelles vous souhaiteriez revenir qui ont été dites pendant l'entretien... ?

N : Non, non non. Après c'est vrai qu'il existe, euh sur les troubles auditifs il existe plein plein de troubles différents aussi donc euh... Euh parce que là on parle de troubles auditifs en tant que pathologies auditives, mais par exemple euh... Y'a pas que la pathologie auditive qui, qui fait que parfois on a envie de s'isoler du bruit, ou qu'on veut se protéger du bruit, ou que... Y'a aussi d'autres troubles hein. Les troubles du neurodéveloppement, les troubles du spectre de l'autisme font que parfois ça peut faire penser à des troubles auditifs, euh parce que la personne elle est, elle va se, s'isoler se mettre dans une bulle avec un casque etc. Euh alors que c'est pas, à l'origine c'est pas ça finalement. Euh c'est pour ça quand on dit, en fait la pathologie en elle-même pour moi elle a pas d'importance. Nous quand on accompagne les agents on leur dit, bon dans 99.9% des cas, je sais, bien sûr je connais la pathologie parce que c'est plus facile pour nous d'aller trouver des solutions d'adaptation et de compensation. Mais c'est pas une obligation que de le dire. Et moi ce que je dis aux personnes c'est, la pathologie en elle-même finalement, c'est pas ça qui nous intéresse. Ce qui nous intéresse c'est vraiment les conséquences pour vous de ces pathologies, et dans quel(s) environnement(s). La situation de handicap c'est une situation liée à son environnement. Là je suis pas en situation de handicap.

I : Oui.

N : Voilà. C'est vraiment lié à un environnement.

I : D'accord.

N : Le monsieur en fauteuil, si y'a un ascenseur, si la porte est automatique, si les toilettes tout est adapté, il est pas en situation de handicap. Et c'est pour toutes, pour toutes pathologies, pour toutes altérités pareil finalement. Que ça soit psychologique ou pas euh, que ça soit sur les troubles cognitifs, sur euh, voilà, sur n'importe quel autre trouble euh... Et c'est ça, c'est ce qui faut faire comprendre finalement aux personnes qui ne sont pas concernées.

I : D'accord.

N : C'est-à-dire que on leur demande pas de comprendre une pathologie.

I : Mais plutôt un contexte ?

N : Ouais. On leur demande d'essayer d'être un peu plus vigilants sur l'environnement, voilà. L'environnement ou l'organisation de travail hein.

I : Oui, bien sûr ça va ensemble.

N : Voilà. Aujourd'hui euh, moi j'accompagne les agents avec des troubles psychiques importants euh... Où finalement on se rend compte que... Le maintien de l'emploi, l'adaptation, la compensation, c'est pas si simple quand même.

I : Oui.

N : Y'a des troubles qui font que parfois ça peut, ça peut être compliqué quand même. C'est pas toujours adaptable, ou on peut pas toujours compenser.

I : Oui, bien sûr.

N : Mais sur les troubles auditifs franchement par contre, euh là je vois pas ce qui n'est pas adaptable ou compensable aujourd'hui. Même si vous êtes complètement sourd, y'a des outils aujourd'hui qui vont permettre quand même de participer à la vie sociale, à la vie professionnelle euh voilà.

I : D'accord.