

COLLECTION PORTRAITS DE FEMMES

# Portraits de travailleuses handicapées

Sous la direction de  
Mathéa Boudinet  
et Anne Revillard

## Portraits de travailleuses handicapées



# Portraits de travailleuses handicapées

Sous la direction de Mathéa Boudinet et  
Anne Revillard



*Portraits de travailleuses handicapées de Mathéa Boudinet et Anne Revillard est sous une licence License Creative Commons Attribution - Partage dans les mêmes conditions 4.0 International, sauf indication contraire.*

Titre : Portraits de travailleuses handicapées

Sous la direction de Mathéa Boudinet et Anne Revillard

Design de la couverture : Kate McDonnell

Édition et révision linguistique : Érika Nimis

ISBN pour l'impression : 978-2-925128-20-5

ISBN pour le PDF : 978-2-925128-21-2

ISBN pour le ePub : 978-2-925128-22-9

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec 2022

Dépôt légal – Bibliothèque et Archive nationale Canada

Ce livre est publié sous licence Creative Commons CC BY-SA 4.0 et disponible en libre accès à <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/travailleuseshandicapees/>

Éditions science et bien commun

<http://editionscienceetbiencommun.org>

3-855 avenue Moncton

Québec (Québec) G1S 2Y4

Diffusion : [info@editionscienceetbiencommun.org](mailto:info@editionscienceetbiencommun.org)

# Table des matières

Introduction	1
<i>Mathéa Boudinet, Anne Revillard</i>	
1. Albane Toutain	11
<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
2. Melissa Belhadji	15
<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
3. Mariam Joly	20
<i>Anne Revillard, Julia Vidal</i>	
4. Jacqueline Poiraud	27
<i>Anne Revillard, Julia Vidal</i>	
5. Angela Duclos	33
<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
6. Rachel Duros	37
<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
7. Gabrielle Marchal	45
<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
8. Manon Rosset	49
<i>Mathéa Boudinet, Aline Tertre</i>	
9. Armelle Maignan	55
<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
10. Sylvie Monnier	60
<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
11. Lydia Schmidt	64
<i>Léo Le Roux</i>	

12.	Sara Lacroix	70
	<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
13.	Nathalie Petit	73
	<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
14.	Madeleine Bizaut	78
	<i>Anne Revillard, Julia Vidal</i>	
15.	Nadia Amri	84
	<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
16.	Rosalie Vega	88
	<i>Anne Revillard, Julia Vidal</i>	
17.	Peggy Toullec	95
	<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
18.	Soline Bertin	104
	<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
19.	Audrey Thomas	109
	<i>Mathéa Boudinet, Léo Le Roux</i>	
20.	Carmen Fleury	117
	<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
21.	Samia Ahmed	120
	<i>Julia Vidal</i>	
22.	Sophie Morin	125
	<i>Léo Le Roux, Julia Vidal</i>	
23.	Célia Vigne	131
	<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
24.	Anne-Marie Mercier	135
	<i>Juliane Anger, Léo Le Roux</i>	
	Présentation des auteur-e-s	139
	Remerciements	141

Partenaires du projet	143
À propos des Éditions science et bien commun	144





# Introduction

MATHÉA BOUDINET, ANNE REVILLARD

Mutilés de guerre, victimes d'accidents du travail dans l'industrie... Le « travailleur handicapé », qui est au cœur des politiques visant l'emploi des personnes handicapées<sup>1</sup>, a longtemps été incarné par des figures très masculines dans les représentations collectives (Boudinet et Revillard 2022). Dans cet ouvrage, nous avons souhaité tourner le projecteur vers une autre réalité, celle des travailleuses handicapées, en nous intéressant aux difficultés que rencontrent, sur le marché du travail et en emploi, les femmes qui vivent avec un handicap – que celui-ci date de l'enfance ou se soit développé à l'âge adulte.

En France en 2018, les femmes représentent la moitié de la population handicapée en emploi. L'emploi n'est toutefois pas la situation majoritaire pour les femmes handicapées en âge d'avoir une activité professionnelle : seules 35,3 % des femmes de 15 à 64 ans ayant un handicap reconnu occupent un emploi<sup>2</sup>. Parmi les autres, nombreuses sont celles qui souhaiteraient exercer une activité professionnelle mais se heurtent à de nombreuses difficultés. Pour certaines, il s'agit de limitations liées à l'état de santé, mais pour beaucoup d'autres, sont en jeu les discriminations, l'inadaptation des environnements de travail et plus généralement de l'espace public, mais aussi les contraintes liées à la division sexuée du travail (Kergoat 2000). En effet, alors que les personnes handicapées sont souvent représentées comme des objets du travail de soin (*care*), elles en sont aussi des actrices et des pourvoyeuses, et c'est tout particulièrement

1. En France, la première loi traitant de façon globale du handicap introduit cette notion par le biais de l'expression « travailleur handicapé », qui figure dans l'intitulé de la loi (Loi n°57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés). Le quota de 6 %, dispositif phare des politiques de l'emploi, est appelé « obligation d'emploi des travailleurs handicapés ».

2. Source : INSEE, Enquête emploi en continu (EEC) 2018, exploitation par Mathéa Boudinet.

le cas des femmes (Malacrida 2007; Winance, Damamme et Fillion 2015). À ce titre, toutes les femmes handicapées méritent bien le qualificatif de « travailleuses », qu'elles soient ou non en emploi.

En cohérence avec la démarche de la collection « portraits de femmes », cet ouvrage vise à rendre compte de ces réalités et de ces difficultés, mais aussi de la résilience, de la ténacité et de la créativité des femmes en prise avec ces obstacles. Face aux discriminations, à l'inadaptation, à la multiplication des responsabilités de soin vis-à-vis des autres et de soi-même, les femmes handicapées ne sont pas passives. Elles multiplient les initiatives, bricolent, négocient, pour se faire une place sur le marché du travail et dans la société. Les portraits réunis dans cet ouvrage mettent ainsi en lumière l'agentivité des femmes face aux contraintes considérables auxquelles elles se heurtent.

## Une recherche participative

Ces 24 portraits ont été réalisés dans le cadre du projet de recherche sociologique participative « Handicap, genre et précarité professionnelle : parcours biographiques et réception de l'action publique<sup>3</sup> ». Cette recherche a été financée dans le cadre de l'appel à projets 2019 « Handicap et précarité » de la Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) en partenariat avec la Fondation MAAF Initiatives et Handicap et la Croix-Rouge française, et a bénéficié d'un cofinancement de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph). Elle a été menée d'avril 2020 à juin 2022 à Sciences Po, dans le cadre d'un partenariat entre le Centre de recherche sur les inégalités sociales (CRIS) et le Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation

3. Pour une présentation d'ensemble du projet et des ressources associées, voir <https://www.sciencespo.fr/liapp/fr/content/handicap-genre-et-precarite-professionnelle-parcours-biographiques-et-reception-de-laction-p.html>. Voir également le carnet de recherche du projet : <https://femploi.hypotheses.org/>.

des politiques publiques (LIEPP), sous la direction scientifique d'Anne Revillard. Mathéa Boudinet, doctorante CRIS-LIEPP, a réalisé l'essentiel du travail de terrain et des analyses en lien avec ce projet. Toutes deux ont coordonné la préparation de cet ouvrage. Six associations françaises du secteur du handicap ont participé à ce projet. Elles incluent deux organisations spécialisées sur l'emploi (AGEFIPH et LADAPT), une association réunissant des femmes avec tous types de handicaps (Femmes pour le dire, femmes pour agir – FDFA), et trois associations, APF-France handicap, « Accompagner, Promouvoir, Intégrer les Déficients Visuels » (apiDV) et Fibromyalgie France, regroupant plus particulièrement des membres concerné-e-s par trois types de handicaps sur lesquels nous avons mis l'accent dans le projet : handicap moteur, handicap visuel et fibromyalgie.

Ce projet s'inscrit dans une dynamique de promotion des droits des femmes handicapées, qui font l'expérience de difficultés spécifiques dans leur rapport à l'emploi et dont les expériences figurent insuffisamment dans les représentations communes de l'emploi des personnes handicapées. La Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) identifie ainsi les femmes handicapées comme un public spécifique victime de discriminations multiples (article 6), appelant la mise en place de dispositifs de suivi prêtant une attention particulière à leurs expériences. L'expérience des femmes fonctionne dans cette recherche comme un prisme : elle révèle des facteurs généraux de précarisation et des obstacles à la concrétisation des droits pour toutes les personnes handicapées (y compris les hommes), tout en nous renseignant sur les effets spécifiques de l'articulation du handicap avec le système de genre. Au-delà de l'identification des facteurs spécifiques de précarisation professionnelle des femmes handicapées, il s'agissait aussi, dans cette recherche, d'identifier des pistes d'amélioration de l'action publique à partir de leur expertise expérientielle.

À cet effet, le projet a combiné des méthodes quantitatives et qualitatives, avec une exploitation de l'enquête emploi de l'INSEE et la réalisation d'entretiens biographiques approfondis avec des femmes ayant des

incapacités motrices, visuelles ou des maladies chroniques incapacitantes. Les associations partenaires du projet ont apporté un soutien essentiel à la rédaction de l'annonce de recrutement des participantes à la recherche, puis à sa dissémination, permettant la réalisation de 81 entretiens biographiques au total. Les entretiens ont porté sur la formation scolaire, les expériences professionnelles et les périodes sans emploi. Les questions revenaient également sur les événements en lien avec l'histoire conjugale et familiale et la sphère de santé, pour capter l'influence de ces deux sphères sur le déroulement du parcours professionnel. Le rapport aux dispositifs d'action publique était également creusé. De façon générale, les entretiens, de nature semi-directive, ont toutefois suivi un format très libre. Dans une optique compréhensive, ils ont laissé une large place à une narration libre par chaque personne de son parcours. Tous ces entretiens ont alimenté le projet de recherche dans son ensemble.

À l'issue des entretiens, il était par ailleurs proposé aux personnes rencontrées de participer au présent ouvrage, impliquant la rédaction, par les chercheuses, d'un portrait à partir de l'entretien réalisé<sup>4</sup>. Le choix était laissé à la personne de figurer sous pseudonyme (choix majoritaire) ou en son nom propre. L'équipe de recherche qui a réalisé les entretiens et préparé les portraits est constituée de Juliane Anger, Mathéa Boudinet, Léo Le Roux, Anne Revillard, Aline Tertre et Julia Vidal. Cette démarche de préparation et de publication de portraits individuels de travailleuses handicapées a été conçue en lien étroit avec les partenaires associatifs du projet, notamment FDFA, qui ont mis en avant l'utilité de ce type de support d'application de la recherche dans le cadre de leur action associative. Ce volet du projet participe ainsi d'une démarche de mise

4. Quelques entretiens complémentaires ont par ailleurs été réalisés spécifiquement en vue de cet ouvrage : les personnes étaient alors directement contactées en vue de ce volet du projet.

en visibilité de parcours et de difficultés peu publicisés, à des fins de sensibilisation générale du public, d'amélioration des dispositifs d'action publique, mais aussi de partage d'expérience entre femmes handicapées.

Pour les participantes intéressées par le projet, une première version du portrait a été rédigée à partir de l'entretien. Ces portraits ont été rédigés dans une perspective de sociologie compréhensive. Il s'agissait, d'une part, de rendre compte du parcours de la personne dans sa dimension très factuelle, à partir de récits dans lesquels se trouvaient toujours imbriquées les dimensions scolaires et professionnelles (modalités de scolarisation, études, démarches en vue de l'emploi, types de postes occupés), familiales (relations avec les parents et la fratrie, conjugalité, parentalité) et de santé (accidents, maladies, errance diagnostique, parcours de soins). Mais notre approche a consisté, d'autre part, à rendre compte du regard des personnes sur leur parcours, de leurs visions du monde, de leurs priorités... En d'autres termes, de leurs expériences subjectives, au-delà des éléments purement factuels. De façon générale, les parcours sont bien souvent difficiles et chaotiques, et nous n'avons pas cherché à les « lisser », mais à en rendre compte dans leur complexité.

Dans les études sur le handicap, le recours aux récits de vie a pu être critiqué pour sa tendance à reproduire des schémas culturels éculés, qu'il s'agisse par exemple d'une vision réduisant le parcours de la personne à une tragédie, ou à l'inverse d'une héroïsation rendant la personne seule actrice et responsable de son parcours, au détriment d'une prise en considération des obstacles structurels (Garland-Thomson 2005). Nous avons souhaité éviter de tels écueils, en nous appuyant sur l'apport d'une lecture sociologique attentive aussi bien à ces obstacles structurels à l'agentivité des personnes (Shah et Priestley 2011). En résultent des portraits complexes, qui rendent compte aussi bien des expériences vécues comme des succès que de celles vécues comme des échecs, des hésitations, des accidents de parcours, des ambivalences, des perceptions changeantes... La lecture peut parfois en être difficile, en écho à l'ampleur des difficultés rencontrées par ces femmes elles-mêmes. Nous en

sommes d'autant plus reconnaissantes envers les participantes à la recherche, qui ont ensuite fourni un important travail de relecture sur les premiers textes rédigés à partir des entretiens.

En effet, une fois rédigés, les portraits ont fait l'objet d'un échange avec la personne concernée, qui pouvait alors confirmer son souhait de participation au projet et apporter toutes les modifications qu'elle souhaitait (deux personnes se sont retirées du projet). Ces échanges ont été extrêmement utiles, permettant de préciser les éléments, mais aussi de nous assurer de l'implication des personnes concernées et du fait qu'elles se reconnaissent bien dans les récits proposés. Plusieurs personnes ont apporté des informations complémentaires à cette occasion, ajouté des commentaires ou introduit des extraits de texte; elles ont pu alors insister sur les points importants pour elles, qu'elles souhaitaient particulièrement voir figurer dans le texte final. Ces échanges ont également induit des commentaires ou des changements d'avis sur la question de la pseudonymisation : changement de pseudonyme, passage du récit en nom propre au récit sous pseudonyme, préférences en matière de prénom ou de patronyme.

## Une diversité de situations, des difficultés communes

Les portraits réunis dans cet ouvrage font apparaître, sur le plan sociologique, un ensemble de thématiques communes, qui caractérisent le déroulement des parcours professionnels des femmes interrogées.

Les parcours relatés mettent en évidence l'influence de deux sphères dans la vie professionnelle des femmes : la sphère familiale et la sphère de santé et de handicap. Conformément aux résultats tirés des études portant sur l'emploi des femmes de manière générale (Battagliola 1999; Demazière 2017; Maruani 2017), les parcours des femmes handicapées sont fortement influencés par la situation conjugale et familiale. L'investissement sur le marché du travail est modulé par la vie en couple,

et notamment par la présence d'enfants dans le foyer. Du fait d'une division sexuée du travail inégalitaire, les femmes sont pénalisées sur le marché du travail : elles quittent définitivement ou temporairement leur emploi pour s'occuper de leurs enfants, sont responsables principales de l'entretien du foyer et des soins aux enfants, et s'orientent vers des formes d'emploi qui leur paraissent compatibles avec le bon accomplissement de leur rôle d'épouse et de mère.

D'autre part, les femmes handicapées sont confrontées aux mêmes problématiques que la population handicapée dans son ensemble quant à l'emploi. Le temps accordé aux soins et au repos influence fortement les possibilités d'insertion professionnelle ou de types d'emplois occupés. Parmi les 24 parcours présentés, nombreuses sont les femmes devant recourir au temps partiel, ou à l'arrêt total du travail du fait de douleurs et de fatigue liées au handicap. Le temps du diagnostic et de la recherche d'un traitement peut influencer fortement la disponibilité pour le travail rémunéré. Cette situation concerne notamment les femmes atteintes de maladies chroniques très féminisées, comme la fibromyalgie ou l'endométriose. La lecture des parcours individuels des femmes concernées par ce type de situations fait apparaître de manière claire les errances diagnostiques, et la méconnaissance des acteurs du monde médical face à ces situations (Romerio 2020; Barker 2005).

Une des particularités des parcours professionnels des femmes handicapées est la combinaison de ces deux sphères d'activité supplémentaires (travail domestique et parental, travail de santé et de handicap). Pour beaucoup, ce n'est pas uniquement le handicap, ou la division sexuée du travail qui influence les possibilités de participation au marché du travail, mais bien la combinaison spécifique des deux processus.

Les perspectives professionnelles des femmes interrogées sont marquées par les effets combinés du système du genre et du handicap. Une partie d'entre elles occupent des professions très féminisées et peu valorisées statutairement et financièrement (métiers du *care*, secrétariat). Certaines



soulignent les effets d'une socialisation de classe et de genre, qui limitent leurs ambitions professionnelles. Celles accédant à des catégories socio-professionnelles plus prestigieuses pointent du doigt les effets d'un « plafond de verre » dans leurs carrières, les discriminations persistantes et le décalage existant entre les attentes existantes des organisations envers leurs employé-e-s (flexibilité horaire, disponibilité, temps complet) et les implications concrètes de la maternité et du handicap (horaires contraints, fatigue accrue).

Les expériences en études et en emploi sont caractérisées par des discriminations multiples, relevant à la fois du sexisme et du validisme. La lecture des portraits révèle la banalité des refus d'aménagements de poste de travail, de l'inaccessibilité des institutions publiques, et des préjugés pesant sur les femmes et les personnes handicapées. Le manque d'accessibilité ou des discriminations liées au handicap peuvent mener certaines des femmes à s'orienter vers le travail indépendant, ou vers le bénévolat. Ces formes de travail, bien que peu ou pas rémunératrices, sont perçues comme plus atteignables que les formes classiques d'emploi salarié.

Les femmes rencontrées relatent des discriminations dont elles ont été les victimes sur ces bases : refus d'embauche ou de promotion, réflexions sexistes et/ou validistes, agressions sexuelles... Ces récits de vies illustrent aussi en quoi le travail est en lui-même producteur de handicap : douleurs chroniques, lourdes difficultés psychiques par suite de situations de harcèlement, de violence au travail ou de surinvestissement professionnel – difficultés qui peinent encore à être reconnues. En outre, plusieurs des portraits font transparaître les liens pouvant exister entre expérience du sexisme et survenue du handicap. Dans plusieurs des cas, l'expérience de violences sexistes et sexuelles provoque ou aggrave la situation de handicap, provoquant des douleurs chroniques et une dégradation de la santé mentale des femmes concernées. Handicap et système de genre sont ainsi profondément imbriqués dans les expériences des femmes handicapées.

Si des mécanismes sociologiques communs peuvent ainsi être mis en évidence d'un récit à l'autre, nous avons surtout souhaité, dans cet ouvrage, laisser toute sa place à la singularité de chaque parcours. C'est pourquoi, à la différence de la démarche analytique d'inspiration sociologique que nous avons par ailleurs développée dans le cadre de ce projet, dans cet ouvrage nous n'avons pas regroupé les portraits en différentes catégories (type de handicap, type d'emploi, etc.), pour permettre une appréciation de chaque parcours et expérience individuels dans leur singularité.

Tout en donnant à voir différentes facettes de l'expérience des femmes handicapées, ces portraits sont loin d'épuiser le sujet, notamment du fait du nombre limité de types de handicaps (visuel, moteur, maladies chroniques incapacitantes) intégrés dans l'étude. Cet ouvrage en appelle donc d'autres documentant par exemple les vies de femmes sourdes ou malentendantes, ou encore de femmes ayant des handicaps intellectuels, cognitifs ou psychiques, pour poursuivre ce travail de visibilisation d'expériences marginalisées.

## Bibliographie

Barker, Kristin Kay. 2005. *The fibromyalgia story: medical authority and women's worlds of pain*. Philadelphia: Temple University Press.

Battagliola, Françoise. 1999. « Des femmes aux marges de l'activité, au cœur de la flexibilité ». *Travail, Genre et Sociétés* 1(1) : 157-177.

Boudinet, Mathéa, et Anne Revillard. 2022. « Handicap, genre et politiques de l'emploi ». *Travail, Genre et Sociétés* (48) : 69-85.

Demazière, Didier. 2017. « Les femmes et le chômage. Quelles spécificités et quelles variétés des expériences vécues? », *SociologieS*. DOI: <https://doi.org/10.4000/sociologies.5966>

- Garland-Thomson, Rosemarie. 2005. « Feminist disability studies ». *Signs* 30(2): 1557-87.
- Kergoat, Danièle. 2000. « Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe ». In *Dictionnaire critique du féminisme*, éd. Helena Hirata, Françoise Laborie, Hélène Le Doaré, et Danièle Senotier. Paris : PUF, 35-44.
- Malacrida, Claudia. 2007. « Negotiating the Dependency/Nurturance Tightrope: Dilemmas of Motherhood and Disability ». *Canadian Review of Sociology* 44(4): 469-93.
- Maruani, Margaret. 2017. *Travail et emploi des femmes*. 5e éd. Paris : La Découverte.
- Shah, Sonali, et Mark Priestley. 2011. *Disability and social change. Private lives and public policies*. Bristol: Policy Press.
- Winance, Myriam, Aurélie Damamme, et Emmanuelle Fillion. 2015. « Thinking the Aid and Care Relationship from the Standpoint of Disability: Stakes and Ambiguities ». *ALTER - European Journal of Disability Research* 9(3): 163-68.

# I. Albane Toutain

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Albane Toutain est une femme de 25 ans, de nationalité française, issue de classe populaire<sup>1</sup>. Elle est mariée, habite à la campagne avec son conjoint et n'a pas d'enfants. Elle vit avec une sclérose en plaques, diagnostiquée à l'âge adulte. Elle est actuellement assistante administrative et commerciale à temps plein dans une petite entreprise.

Albane Toutain effectue l'intégralité de sa scolarité primaire et secondaire près de chez ses parents qui habitent dans une zone rurale. Après un bac scientifique obtenu en 2013, elle choisit une ville moyenne pour se lancer dans un DUT (Diplôme universitaire de technologie) dans le secteur médical. Pour elle, ce départ est motivé par le besoin de s'émanciper et de partir de chez ses parents. Une bourse d'études supérieures lui est allouée et, ne souhaitant pas demander d'argent à sa famille, Albane travaille ponctuellement durant l'été afin de payer son loyer et ses dépenses personnelles. Elle réalise son stage de fin d'études en 2015 dans un laboratoire d'analyses médicales, ce qui ne lui plaît pas. Elle décide donc de se réorienter, en invoquant le « *manque d'humanisation* » du secteur dans lequel elle travaillait, alors que l'entreprise lui avait proposé un CDI (Contrat à durée indéterminée).

En septembre 2016, Albane décide d'entreprendre des études dans le domaine de la communication, et entre en licence dans une autre ville. Elle est plus intéressée par le contenu de la licence que par les débouchés eux-mêmes, et exprime le souhait de travailler dans la vente. En parallèle de ses études, elle travaille dans une fromagerie qui lui a proposé un contrat à l'heure, ce qui lui prend une très grande partie de son temps

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.

libre. Elle explique qu'il lui arrive parfois de faire des semaines de soixante heures durant les vacances, un rythme de vie très soutenu qu'elle apprécie. Durant ses heures de travail à la fromagerie, elle travaille près de son conjoint actuel, qui est primeur et employé dans une entreprise non loin de la sienne.

Au cours du premier semestre de sa troisième année de licence, à la fin de l'année 2018, une première crise de sclérose en plaques se produit. Albane ne parvient plus à bouger une partie de son visage et perd l'usage de la vue. Une neurologue lui prescrit une IRM : le diagnostic est posé. Albane Toutain décrit la période qui suit comme une période de « *déni* » : elle souhaite alors se prouver à elle-même et à son entourage que la maladie n'a de répercussions ni sur sa vie professionnelle, ni sur ses études. Il lui est difficile d'accepter son statut de malade. Ainsi, une fois la crise passée, elle reprend le travail et rattrape les cours manqués. Elle considère que la sclérose en plaques lui a « *volé [sa] vie* ».

Le diagnostic ayant été posé, Albane Toutain contacte la responsable de son département au sein de sa faculté ainsi que ses professeurs, dans le but d'obtenir des aménagements d'horaires. Elle choisit de ne pas les utiliser mais dit se sentir rassurée par la compréhension que lui manifeste l'équipe pédagogique de sa faculté.

Au cours du deuxième semestre de L3 en 2019, Albane connaît un nouvel épisode aigu de la maladie, au cours duquel elle perd l'usage de ses jambes. À cette occasion, sa neurologue « *menace* » de la faire hospitaliser, si elle « *ne lève pas le pied* », car elle est épuisée physiquement. Elle va alors se reposer chez ses parents à la campagne, et prend la décision de changer de mode de vie. Pour elle, cette décision lui permettra de combiner au mieux la prise en compte de sa santé et son épanouissement personnel.

Au cours de l'été 2019, elle abandonne son emploi à la fromagerie, en dépit du CDI qui lui a été proposé et de sa position à responsabilité. Elle refuse également une place en master de communication dans sa

faculté. Albane ne se sent plus capable de poursuivre le mode de vie qu'elle avait jusqu'alors, et fait le choix d'arrêter ses études pour ménager sa santé. Elle décide de faire une pause. Elle n'a alors aucun revenu, dépend financièrement de son conjoint et de ses parents qui l'aident parfois. Son médecin traitant l'aide à faire une demande d'ALD (Affection longue durée), qui est acceptée. Albane est soulagée de ne plus avoir à avancer d'argent pour ses frais médicaux. Elle a le sentiment d'être moins dépendante de son conjoint, lequel payait pour elle les différentes dépenses de santé.

En septembre 2019, Albane Toutain effectue un service civique (engagement volontaire pour une mission d'intérêt général pendant 6 à 12 mois) dans l'association où elle avait réalisé son stage de fin d'études, avec pour projet de partir s'installer à la campagne avec son conjoint, ce qui se fait en novembre 2019.

Les mois qui suivent sont consacrés au repos. Durant cette période, Albane Toutain entame les démarches pour être reconnue comme travailleuse handicapée, et obtenir l'AAH (Allocation aux adultes handicapés). La RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé) lui est accordée, mais l'AAH lui est refusée, car la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) lui oppose que son expérience de service civique témoigne de sa capacité à travailler à temps plein. En plus de la RQTH, elle obtient une carte de stationnement. Elle raconte les nombreuses difficultés administratives qu'elle a pu rencontrer, notamment lorsqu'il lui faut remplir des formulaires qui ne lui paraissent pas adaptés à sa situation, ni au caractère aléatoire des crises de sclérose en plaques. Elle ressent un décalage entre son vécu de femme handicapée, et ce qui est exigé par l'État pour avoir droit aux différentes aides. Albane éprouve des difficultés à se définir comme personne porteuse de handicap, elle effectue toutes ces démarches « *pour le futur* », du fait, notamment, de la difficulté à anticiper l'évolution de sa maladie.

Albane décide alors de s'inscrire à Pôle Emploi en janvier 2020. Les propositions de postes (majoritairement en usine) qui lui sont faites ne sont pas en rapport avec sa formation en communication ou son expérience professionnelle en fromagerie, et sont incompatibles avec son handicap. Elle trouve un emploi par elle-même, en répondant à une annonce sur un site Internet. Elle choisit de ne pas faire figurer la mention RQTH sur son CV, craignant de subir une discrimination, mais décide d'en parler lors du deuxième entretien de recrutement. Ses employeurs organisent alors avec elle des horaires aménagés et flexibles, afin qu'elle puisse intégrer la structure.

En février 2020, elle devient assistante administrative et commerciale à temps plein dans une petite entreprise de 5 employés, alors qu'elle cherchait de préférence un temps partiel en raison de ses problèmes de santé. Albane explique qu'elle s'épanouit dans son travail car ses supérieurs sont « *compréhensifs* » vis-à-vis de sa maladie, et qu'elle bénéficie d'une grande flexibilité horaire, ce qui lui permet de télétravailler lorsqu'elle le souhaite. Ainsi, elle peut organiser son travail en tenant compte de ses impératifs de santé.

Albane Toutain exprime sa surprise devant la compréhension et la bienveillance dont font preuve ses employeurs face à sa maladie. Elle ne s'attendait pas à bénéficier d'autant de flexibilité et de possibilités d'aménagements dans son travail. Son mari quant à lui, continue de travailler dans la distribution alimentaire, avec un salaire supérieur.

Albane projette de devenir mère et réduire son temps de travail en fonction. Elle aimerait avoir un enfant rapidement, « *avant mes 30 ans* » dit-elle : cette planification est justifiée selon elle par l'anticipation d'une dégradation de son état de santé du fait de sa maladie. Elle ressent la nécessité de choisir entre sa carrière professionnelle et son futur statut de mère, car l'énergie dont elle dispose s'amenuise au fur et à mesure de l'évolution de sclérose en plaques. Elle n'ose pas former de projets à très long terme, il lui est difficile d'imaginer l'avenir du fait de l'incertitude liée sa maladie.

## 2. Melissa Belhadji

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Melissa Belhadji, âgée de 51 ans est une femme française d'origine algérienne habitant en région parisienne<sup>1</sup>. Elle est mariée, mère de trois enfants, nés en 1999, 2002 et 2007. Elle travaille en tant qu'auto-entrepreneuse dans le domaine de la sensibilisation au handicap, et gère également une association d'insertion des personnes handicapées. Elle est malvoyante depuis sa naissance.

Melissa naît en 1970 de parents voyants. Elle effectue sa scolarité dès l'école primaire en milieu spécialisé, similairement à ses frères et sœurs également malvoyants. Elle apprend à lire le braille à l'école primaire, puis à taper à la machine à partir de la sixième, afin de « *communiquer avec les personnes voyantes* ». Adolescente, Melissa veut devenir traductrice. Elle n'obtient pas le brevet des collèges, mais entre tout de même au lycée dans la filière générale en milieu spécialisé. Pendant son année de seconde, elle demande à ses parents de continuer ses études en internat à l'INJA (Institut national des jeunes aveugles). Cette demande est motivée par le sentiment qu'elle a de ne pas être suffisamment accompagnée, notamment en ce qui concerne la lecture de documents.

Elle rencontre des difficultés scolaires, notamment au niveau du choix d'une filière pour son baccalauréat. Ses notes étant assez basses dans les matières scientifiques, elle s'oriente vers une filière A2 (Lettres et Langues), dans le but d'entrer dans un cursus LEA (Langues étrangères appliquées) anglais. Elle estime toutefois que ses résultats sont trop

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.



faibles pour poursuivre dans cette voie, et après avoir obtenu son baccalauréat en 1989, elle opte pour la filière LCE (Langues et civilisations étrangères et régionales) anglais, qui lui paraît plus atteignable.

En septembre 1989, Melissa entre à la faculté. Elle valide sa licence en 1994. C'est durant cette période qu'elle dépose son dossier de RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), ce qu'elle obtient en 1990. Elle est reconnue handicapée à 80%, ce qui la rend éligible à l'AAH (Allocation aux adultes handicapés), et elle bénéficie d'une carte spécifique de stationnement. Pendant sa licence, il lui vient à l'idée de passer le CAPES (Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement secondaire) pour devenir professeure d'anglais. Cette option s'avère finalement impossible du fait de sa nationalité algérienne.

Melissa prend alors la décision de se réorienter en BTS action commerciale (Brevet de technicien supérieur), en concertation avec l'association « Tremplin », qui a pour but d'aider les jeunes personnes handicapées à trouver des études adaptées et à faire valoir leurs droits. Pour la validation de son BTS, l'association l'aide à trouver une alternance dans une grande entreprise, où elle travaille au service de recouvrement de factures. Melissa obtient également ainsi des aménagements de son poste de travail, et du matériel adapté à la prise en note de ses cours. Elle perçoit alors un salaire d'alternant, complété par l'AAH, et obtient son BTS en 1995.

Après l'obtention de son diplôme, Melissa éprouve de difficultés à trouver un emploi compatible avec ses compétences et sa formation. Grâce à des relations personnelles, elle est embauchée dans une association d'insertion pour personnes handicapées visuelles, où elle effectue des tâches de secrétariat et de communication. Elle fait l'objet d'un licenciement économique au bout d'un an et demi. En novembre 1996, elle épouse son compagnon rencontré pendant ses années de lycée à l'INJA. S'ensuit pour Melissa une période de recherche d'un emploi.

Melissa ne fait pas mention de sa RQTH sur son CV car elle craint que cela rebute d'éventuels employeurs. On l'écarte à plusieurs reprises au moment des entretiens d'embauche : « *Y en a qui disaient que dû à mon handicap, je ne pourrais pas faire ce métier-là* ». Avec l'aide de l'UNADEV (Union des aveugles et déficients visuels), elle finit par trouver un emploi de téléconseillère dans la ville de Bordeaux, où elle déménage. Son mari étant encore étudiant, ils sont contraints de faire des allers-retours pour se voir pendant six mois.

À la fin de l'année 1998, Melissa occupe un poste entièrement adapté dans une des filiales d'un grand groupe commercial. Elle y est téléconseillère à temps partiel et s'occupe également de la saisie des commandes et du suivi du service après-vente. Le fait d'être à temps partiel lui convient parfaitement, car son emploi lui demande beaucoup de concentration. En effet, elle doit répondre aux demandes des usagers, tout en manipulant le logiciel de lecture à voix haute des documents. Elle reste dans cette entreprise jusqu'en 2000, avant de prendre un congé parental d'un an à la naissance de son premier enfant.

Melissa et son mari reviennent en région parisienne après la naissance de leur fils. Son conjoint est embauché dans un poste à temps plein. À la fin de son congé, elle reprend son poste de téléconseillère à temps partiel dans une autre centre d'appel de la même entreprise, située en région parisienne. Son fils est gardé par une nourrice. En 2002, Melissa accouche de son deuxième enfant. Il est prévu que le centre dans lequel elle travail ferme rapidement dans le cadre d'un plan social. Melissa espère alors pouvoir changer de poste à son retour de congé maternité. Cependant, son reclassement dans un autre service est refusé du fait de son handicap. L'employée des ressources humaines lui déclare que les personnes « *déficientes visuelles [ne] pouvaient être que téléconseiller[ères]* ». Melissa considère cet argument comme « *totalelement discriminatoire* », et se sent « *offusquée* » que l'on considère les aptitudes des personnes porteuses d'une déficience visuelle comme aussi limitées. Néanmoins, elle dit ne pas avoir réagi à cette situation car elle ne connaissait pas « *les lois protégeant les personnes handicapées* ».

S'ensuit pour Melissa une période difficile : elle cherche un poste dans le domaine du secrétariat ou du téléconseil, et continue de s'occuper de ses deux jeunes enfants. En 2004, elle finit par trouver par ses propres moyens un poste de formatrice dans un centre de reclassement professionnel pour personnes déficientes visuelles. Elle suit alors de jeunes déficients visuels en formation professionnelle. Elle est responsable de leur formation et s'assure du dialogue avec les entreprises qui les accueillent en apprentissage ou en alternance. Au bout d'un an, cette activité de formatrice prend fin, et Melissa se retrouve donc sans activité précise au sein du centre. Elle continue toutefois à percevoir un salaire sans effectuer aucune tâche, et est isolée physiquement dans une salle au sein du bâtiment. Elle tente de nouveau d'obtenir un poste de formatrice au sein de l'association, mais qui lui est refusé en raison de son handicap. Elle poursuit alors l'association aux Prud'hommes, et décide d'accepter la compensation financière proposée par l'étudiante en droit en charge de son dossier. Elle démissionne de l'association en 2007. Elle est alors enceinte de son troisième enfant.

Après sa démission, Melissa déclare vouloir se reposer avant de reprendre ses recherches d'emploi. Elle traverse de nouveau une période « *de vide* » d'un an. Son quotidien est principalement consacré à ses enfants et aux tâches ménagères.

En 2008, elle commence une activité d'animation d'ateliers de sensibilisation au handicap, et effectue des missions ponctuelles dans le domaine de l'événementiel. Ce rythme lui plaît beaucoup, car elles lui permettent d'être bénévole trois jours par semaine dans une association de gestion de travailleurs indépendants handicapés tout en s'occupant de ses trois jeunes enfants. En 2009, elle décide de suivre une formation à destination des femmes souhaitant se lancer dans l'entrepreneuriat.

Dans la lignée de ces deux expériences, elle crée sa micro-entreprise en 2011, toujours dans le domaine de la sensibilisation au handicap. Elle rencontre malheureusement un certain nombre de difficultés dans la prospection et la communication auprès des clients.

En 2013, Melissa effectue une formation de coach, et obtient sa certification. Elle crée en 2015 une association d'insertion qui est complémentaire de sa micro-entreprise. Elle explique que les expériences épanouissantes qu'elle a vécues dans ce domaine lui donnent envie de développer les activités autour de cette thématique.

### 3. Mariam Joly

ANNE REVILLARD, JULIA VIDAL

Mariam Joly est une femme de 43 ans, qui vit seule avec un enfant<sup>1</sup>. Née avec une malformation physique, elle passe la première partie de sa vie à l'étranger avant de venir en France à l'âge de 18 ans, afin de poursuivre ses études. Elle devient paraplégique à 20 ans à la suite d'une maladie.

Issue d'une famille de « voyageurs » comme elle le dit elle-même, Mariam Joly passe les dix-huit premières années de sa vie avec ses parents. Son père est diplomate, sa mère, contrôleuse dans l'administration. Elle décrit la présence du handicap comme peu contraignante. Si dans son enfance elle a pu se sentir parfois différente des autres dit-elle, son handicap n'a été vécu comme préoccupant, ni pour elle ni pour son entourage, dans la mesure où elle ne s'est jamais s'être considérée comme une personne handicapée durant cette période. Tant et si bien que ses parents n'ont par exemple jamais jugé utile de faire une demande d'aménagements auprès de l'établissement scolaire. Elle juge elle-même que son parcours a été « assez classique ». La présence du handicap ne constitue pas pour elle une « limitation » ou un obstacle dans ses ambitions. Aussi après l'obtention de son baccalauréat, prend-elle la décision d'aller étudier en France, où elle y a des attaches familiales dans le nord du pays.

À 18 ans, Mariam Joly s'installe dans une ville universitaire de l'Est de la France dans l'optique de poursuivre des études de droit. Particulièrement déterminée, elle se rêve alors avocate ou magistrate. Arrivée en septembre 1999, c'est en décembre de la même année, qu'elle perd l'usage de la marche. Cet événement entraîne une hospitalisation d'une durée de deux ans.

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Julia Vidal à partir d'un entretien réalisé par Anne Revillard.

Pour elle, il s'agit d'une période particulièrement difficile, notamment parce l'hospitalisation marque l'arrêt complet de son cursus universitaire. *« J'ai dû quitter la fac au bout de trois mois, être hospitalisée pendant deux ans... avec tous les questionnements qui peuvent se poser quand on a dix-neuf, vingt ans, sur l'avenir, sur ce qu'on avait prévu de faire et ce qu'il se passe finalement dans notre vie »*. Elle prend conscience des effets que le handicap a sur son existence, elle vit un véritable bouleversement sur tous les plans : *« J'ai découvert le handicap en France »*. Malgré l'apparition de difficultés nouvelles liées sa paraplégie, Mariam Joly reste déterminée à continuer ses études de droit à peine entamées. Après sa longue période d'hospitalisation, on l'encourage à opter pour une formation plus courte et moins contraignante. Pour la première fois, elle réalise que le handicap pourrait la limiter dans la réalisation de ses projets.

Après deux ans passés à l'hôpital, déterminée, elle décide de se réinscrire à la faculté. Les premiers rendez-vous avec la direction sont marqués par une modification des relations avec ses interlocuteurs, modification que Mariam attribue au handicap. Elle ressent assez rapidement, une certaine indifférence de la part de l'administration qui cherche visiblement à la décourager de retourner à l'université : *« On me disait, non, mais une avocate en fauteuil, tu sais, c'est pas possible »*. L'université, en effet, ne cache pas ses réticences à la laisser réintégrer un parcours dit classique.

On lui oppose de nombreux arguments pour la dissuader de reprendre ses études de droit. La direction pointe du doigt le fait que les locaux ne sont pas accessibles pour une personne en fauteuil roulant, ou encore que son évacuation en cas d'incendie présenterait trop de risques. Finalement, après une série d'entretiens, Mariam Joly parvient à se réinscrire directement en deuxième année de licence de droit.

La question de l'intégration au sein de la faculté vient alors à se poser tant en ce qui concerne les locaux que les relations avec les autres étudiantes et étudiants. Dans un environnement encore peu adapté au handicap, les complications se multiplient. *« C'était en 2002 donc peut-être qu'on n'était pas encore dans cet esprit d'ouverture, d'inclusion, on n'était pas*

*vraiment dans cet esprit d'intégration* », souligne-t-elle. Ses deux années d'hospitalisation ont accru les difficultés en créant une véritable rupture sur le plan personnel, et dans ses études. « *Je suis partie en marchant, je suis revenue en fauteuil* ». Les étudiant-e-s côtoyé-e-s avant son entrée à l'hôpital sont alors en quatrième année : « *Je me suis retrouvée avec des gens que je ne connaissais pas, dans un contexte un peu compliqué* ».

Des problèmes d'ordre pratique viennent se greffer sur une situation déjà problématique, lesquels vont renforcer les difficultés d'intégration de Mariam, ainsi que la poursuite des cours. La faculté ne disposant pas de toilettes adaptées, elle est contrainte d'utiliser celles des hommes, jugées plus accessibles. La question de la distance entre son domicile et l'université se pose également : les cours se terminent parfois après le passage du dernier autobus, ce qui l'oblige à rentrer par ses propres moyens en fauteuil de la faculté à la résidence universitaire où elle réside, située à plusieurs kilomètres de là. Si les premiers temps sont plutôt difficiles, elle note l'apparition de nombreuses améliorations au sein de l'université au fil des ans, dans la prise en compte des étudiant-e-s handicapé-e-s, avec notamment la création d'un référent au sein de la faculté. D'une manière générale, elle apprécie avoir été considérée comme une étudiante normale, notamment par ses professeur-e-s.

Être porteuse de handicap a joué un rôle central pour Mariam, tant dans son parcours universitaire que professionnel, et constitué une puissante motivation à militer. Elle se souvient avoir senti sa volonté renaître après son hospitalisation et le désir de « *recupérer ces deux ans où j'étais dans un lit d'hôpital à regarder de ma fenêtre la vie passer* ». C'est dans le milieu associatif qu'elle prend alors la décision de s'impliquer pour la première fois de sa vie. Si une fois arrivée en France, elle avait toujours envisagé de militer pour une cause, son handicap a indiscutablement constitué une véritable impulsion. Mariam Joly devient membre du Conseil national de la jeunesse. Son engagement ne se limite pas uniquement aux questions liées au handicap, mais inclut des thématiques plus larges et plus globales.

Cette expérience nourrit chez elle la volonté de travailler dans le secteur associatif : *« Ça m'a donné le goût forcément, quand j'ai fini mes études, de rester dans ce secteur-là, parce que c'est un peu toute ma vie ».*

Mariam obtient un DESS en droit privé ce qui la conduit à envisager de travailler dans le secteur bancaire. Elle postule au sein de divers organismes, dont une importante compagnie d'assurance qui lui propose un emploi correspondant à ses compétences. Mariam préfère accepter un poste proposé par une importante association du secteur social. Ce choix, motivé avant tout par son militantisme, l'amène à s'installer dans le sud de la France. A vingt-six ans, elle devient responsable de l'une des antennes locales de l'association.

Elle décrit ses débuts au sein de l'association comme particulièrement difficiles. Les relations avec ses collègues sont très tendues. Elle intègre une équipe constituée depuis de nombreuses années, dans laquelle elle reprend le poste d'un employé particulièrement apprécié. D'après elle, la difficulté qu'elle éprouve pour s'intégrer, n'est pas tant liée au handicap qu'à son jeune âge, et au fait qu'elle ne soit pas de la région : *« J'étais jeune donc pas forcément légitime pour certains ».* Devant les difficultés à trouver sa place au sein de l'équipe professionnelle Mariam envisage à plusieurs reprises de quitter son emploi. *« J'ai failli, je pense, démissionner au moins deux ou trois fois », « Je me disais je vais pas tenir »* parce que *« J'étais loin de tout le monde ».*

Au bout de quelques mois, elle finit par s'intégrer au sein de son équipe, expliquant qu'elle avait réussi à trouver du sens à ses actions, ce qui comblait ses idéaux de militante. Mariam Joly décrit donc une période d'adaptation suivie d'années très satisfaisantes. Chargée d'un poste à responsabilités, elle souligne que son handicap n'a pas été un obstacle mais bien une véritable force. *« Ce n'était pas du tout une faiblesse, mais une plus-value ».* Vis-à-vis des familles que l'association accompagne, elle a le sentiment que son discours gagne en légitimité du fait de son propre handicap. *« Quand on discute avec des parents, ce que je pouvais leur*



*dire, ils y trouvaient un peu plus de légitimité en se disant 'ce n'est pas juste le professionnel, c'est le professionnel et la personne en situation de handicap' ».*

Ses fonctions évoluent à partir du milieu des années 2010 en raison de transformations au sein de l'association. Souhaitant évoluer vers un poste de cheffe de projet, elle prend l'initiative de commencer en parallèle une formation d'ingénieure sociale. À son retour à l'université, elle constate les nombreuses améliorations apportées à l'accueil et à l'accompagnement des étudiant-e-s en situation de handicap. Elle ajoute que la prise en compte du handicap est radicalement différente de ce qu'elle a vécu précédemment. La présence et le rôle des référents sont renforcés tout au long parcours des étudiant-e-s, avec un véritable accompagnement. À l'inverse de ce qui s'était produit pendant son cursus de droit, à savoir une déconnexion totale entre l'administration et les étudiant-e-s handicapé-e-s, elle ressent alors une réelle attention portée sur les questions d'inclusion au sein de l'université.

Quelques années plus tard, Mariam Joly fait état d'un sentiment de perte de vitesse dans sa carrière associative, car il ne lui paraît plus possible de continuer à évoluer. À quarante-trois ans, sa carrière professionnelle lui semble stagner : *« On n'est pas sur les mêmes attentes quand on a vingt-cinq ans et [quand on se trouve] en milieu de carrière, et je pense que ça se complique parfois pour les personnes en situation de handicap, qu'on soit diplômé-e ou pas »*. Pour la première fois, son handicap lui apparaît comme un obstacle dans sa progression. Ce qu'elle considérait comme une « plus-value » par le passé, devient alors un obstacle.

L'effet miroir ne la rassure pas ou que très peu : elle voit autour d'elle très peu de profils qui lui ressemblent – femme noire en situation de handicap à ce niveau d'emploi. Elle s'interroge sur ce constat et en arrive à conclure à l'existence du fameux « plafond de verre ».

Mariam considère que s'il est vrai que les universités se sont impliquées en faveur de l'intégration et de l'inclusion, le secteur professionnel est encore le lieu de fortes discriminations et inégalités. L'existence de quotas (6 % dans le cadre de l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés, ou OETH) pousse bien sûr les institutions à embaucher des personnes porteuses de handicap, mais on ne peut que constater leur nombre insignifiant quand il s'agit de postes à responsabilité, et les difficultés que rencontrent ces personnes dans leur progression de carrière : *« Ça me conforte dans le fait qu'il y a un plafond de verre quand même (...) Certes, il y a un problème de diplôme. Mais il y en a quand même de plus en plus qui sortent diplômé-e-s depuis quelques années »*.

Le fait d'être une femme est également une difficulté pour elle dans le monde professionnel : *« Je vois qu'il n'y a pas non plus des tonnes de femmes sur des postes de responsabilité. C'est beaucoup des hommes parce qu'on cherche des dirigeants, des managers et dans la tête des gens, le dirigeant, l'homme fort, ne peut être qu'un homme »*. Elle ressent plus généralement la difficulté liée au fait d'être une femme noire handicapée pour accéder à des postes plus prestigieux. Nombreuses sont les personnes qui la félicitent pour son parcours, estimant qu'arriver là où elle est représentée déjà une importante avancée pour une femme paraplégique. Elle déplore ce *satisfecit* général, qui la singularise tout en bloquant sa progression : *« Je déteste quand on me dit que c'est méritant, je déteste. Parce que ce n'est pas méritant, il y a aucun mérite là-dedans, c'est juste un parcours qui devrait être classique en fait, et tant qu'on va considérer que c'est un parcours méritant, ça restera de l'ordre de l'exceptionnel »*.

Contrairement à ce qu'elle constate au sein de la sphère associative et médico-sociale, Mariam considère le monde de l'entreprise comme plus ouvert : *« Aujourd'hui on le sent très bien au niveau des entreprises, on sent qu'il y a un vrai travail sur la représentation qui est en train de bouger »*.

Elle pointe toutefois du doigt l'existence persistante de plafonds de verre dans l'ensemble du monde professionnel, associatif et entrepreneurial. S'il est indéniable qu'un nombre croissant de personnes porteuses d'un handicap sont diplômées, il n'en reste pas moins vrai que leur insertion professionnelle et leurs perspectives d'évolutions restent limitées.

## 4. Jacqueline Poiraud

ANNE REVILLARD, JULIA VIDAL

Jacqueline Poiraud est une dame de 74 ans, professeur retraitée, poète et chanteuse<sup>1</sup>.

Elle grandit en Vendée, dans une famille de cinq enfants dont elle est l'aînée. Son père travaille au sein de l'entreprise familiale, comme menuisier et sa mère est femme au foyer. Alors que Jacqueline est âgée de onze ans, son père est victime d'un accident qui l'oblige à changer d'activité. Lorsqu'il devient comptable au sein d'une étude de notaire, la famille part s'installer à Nantes.

Dès son enfance, Jacqueline souffre de problèmes aux yeux. Entre quatre et onze ans, elle subit une série d'opérations, en raison d'une cataracte congénitale, et c'est à onze ans, qu'on lui retire les cristallins. Elle fait cette remarque quant à cette période de sa vie : « *Donc ça m'a fait une enfance quand même déjà particulière* ». Elle insiste toutefois sur le fait qu'en ce qui concerne la vie quotidienne, sa déficience visuelle n'était pas une source de préoccupation très importante.

Passionnée de littérature, elle commence des études de Lettres modernes à la faculté de Nantes. À vingt ans, Jacqueline devient aveugle consécutivement à la destruction de sa rétine dans un contexte de de glaucome et d'hémorragie, ce qui vient bouleverser son cursus universitaire. C'est une période particulièrement éprouvante pour elle : « *À vingt ans, ça a été vraiment l'enfer. Et puis après, ça s'est arrangé* ».

1. Portrait préparé par Julia Vidal à partir d'un entretien réalisé par Anne Revillard. Nous respectons dans ce texte le souhait de Jacqueline Poiraud de ne pas utiliser l'écriture inclusive.

En 1968, du fait de sa cécité, Jacqueline apprend le braille. *« J'étais passionnée par l'écriture, la littérature et vite, j'ai appris le braille, et j'ai eu la chance d'avoir des camarades et des profs attentionnés à l'université de Nantes »*. Durant sa première année, elle décrit un climat d'entraide et d'investissement de la part de ses amis mais également des professeurs, ce qui lui permet de se sentir sereine. Il y a une véritable mobilisation autour d'elle afin de l'aider à poursuivre ses études de lettres : *« Un prof me ramenait chez mes parents qui étaient en banlieue, tous les vendredis soir, et un autre prof de fac venait toutes les semaines avec trois ou quatre copains, ils me lisaient les textes et on enregistrait. Ça a été formidable, la première année »*. Elle remarque toutefois que sa condition induit une forme d'isolement, voire de rejet de la part de certains étudiants, notamment de la part de certains de ses amis de l'époque. *« Il y a des amies qui ont arrêté de me parler parce que j'étais aveugle, je ne les intéressais plus »*.

Jacqueline poursuit ses études à Paris ; elle loge à la Cité universitaire internationale où elle se fait de nombreux amis. Elle effectue des stages pédagogiques au sein de différents lycées dans l'optique de devenir enseignante. Après l'obtention de sa maîtrise, elle passe les concours du CAPES (Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement secondaire) et de l'Agrégation de lettres modernes. Lors de son premier concours, elle dispose d'aménagements. Son handicap ne s'étant déclaré que depuis peu, Jacqueline explique qu'elle n'était pas encore en mesure de passer le concours en braille. Jacqueline dispose d'un tiers temps (majoration du temps accordé lors d'une évaluation ou d'une épreuve pour les personnes déclarées en situation de handicap), elle est également accompagnée par des secrétaires qui l'aident à retranscrire ses propos. Elle réussit son CAPES et commente : *« C'était un concours assez difficile, mais je l'ai eu du premier coup, convenablement assistée par la secrétaire »*. L'année suivante, Jacqueline décide de passer le concours de l'Agrégation. Malheureusement, les aménagements dont elle est censée disposer ne sont pas véritablement mis en place pour l'examen, et elle ne parvient pas à terminer l'épreuve : *« J'ai dit au président du jury : Écoutez, l'année*

dernière, j'avais un professeur qui me surveillait; le professeur a pris la plume pour aider la secrétaire qui transcrivait le texte définitif. Il m'a dit : Ce professeur a eu tort. Et j'ai répondu : Oh... oh la la ! Mais Monsieur, c'est écrit sur un papier là sur la table. C'était bien indiqué qu'en cas de besoin, il pouvait aider ». Jacqueline échoue à son concours et décide de ne pas recommencer. Elle accepte alors un poste dans un établissement au cœur du Quartier latin. Un autre poste, lui avait été proposé à Sceaux, mais elle explique ne pas s'être sentie suffisamment autonome pour partir s'installer dans une ville qu'elle ne connaissait pas. « J'ai dit non, je n'avais pas de chien à l'époque, j'étais maladroite avec la canne ».

Au début des années 1970, elle part à New York sur les conseils d'un ami américain, pour faire la connaissance de son premier chien guide d'aveugle : « J'ai eu un beau chien-guide, un labrador noir merveilleux, je lui parlais en anglais, c'était génial ». Le chien contribue à la rendre plus autonome en accroissant sa mobilité. Elle passe un mois aux États-Unis pour apprendre à marcher guidée par son chien : « J'ai eu un mois de training avec un chien et, là, c'était formidable parce qu'on avait un mois de travail très systématique : on faisait une sortie à gauche, après une sortie à droite, après traverser, c'était génial. Et alors, ça, ça m'a aidée considérablement, mais c'était aux États-Unis et après, à Paris, ce n'était pas très facile » Après la mort de son premier chien un an plus tard, elle décide de retourner aux États-Unis en cherchant un autre qu'elle gardera douze ans.

Jacqueline entreprend de nombreux voyages, que ce soit en Grèce, au Brésil ou encore en Colombie.

Professeur aveugle dans un lycée ne relevant pas de l'enseignement spécialisé pour les élèves déficients visuels, Jacqueline a dû faire face au début de sa carrière, à une certaine méfiance de la part de quelques parents d'élèves : « Le proviseur recevait des coups de fil de parents qui s'étonnaient qu'il y ait un professeur aveugle ». En revanche, elle décrit des relations très positives avec les élèves, et une expérience professionnelle heureuse. Le rectorat met à sa disposition des assistants, à qui elle fait

dans un premier temps appel essentiellement pour un appui à la correction des copies. Par la suite, les différents assistants qu'elle choisit interviennent dans la salle de classe : *« J'ai dit à l'assistant de venir dans la classe pour que ce soit lui, quand les petits doigts se lèvent, ou quand les mains se lèvent, qui choisisse, afin que ce ne soit pas tout le temps les mêmes qui répondent ; il est vrai que quand il y avait cinq, six voix qui s'élèvent, c'était un petit peu délicat »*.

Jacqueline donne des cours au lycée pendant des années, puis choisit de continuer à dispenser son enseignement au collège. Amoureuse de la poésie, du théâtre et du chant, les cours de français sont une occasion pour elle de transmettre cette passion à ses élèves. *« J'avais la chance d'avoir six heures de français avec des enfants et, ça, c'est du bonheur parce qu'on peut vraiment travailler. On peut enseigner la grammaire, bien sûr, le vocabulaire, les dictées, mais j'accordais aussi une heure à la poésie et au théâtre, et là, c'est du bonheur »*. Pour les dernières années d'enseignement de Jacqueline, des allègements de service sont mis en place pour compenser la fatigue due à sa cécité : *« J'ai eu la possibilité d'avoir un aménagement, c'est-à-dire que je faisais douze heures au lieu de dix-huit et j'étais payée le même prix »*.

À 55 ans, Jacqueline prend la décision de mettre un terme à sa carrière afin de se lancer dans la poésie et la chanson. Si elle voit dans ce choix une certaine évidence (*« Je n'ai pas hésité parce que c'était vraiment ma voie »*), elle a également pris sa décision dans le contexte d'une augmentation des douleurs dues à la cécité : *« Ça s'est dégradé, la situation de mes yeux : maintenant je ne supporte plus la lumière, j'ai des douleurs terribles dès qu'il y a de la luminosité un peu forte »*. Il devient alors très difficile pour elle de se rendre dans son établissement scolaire et de donner ses cours. *« Quand même, c'était plus dur d'aller au lycée très tôt le matin, parfois ce n'était pas facile. Avec les yeux dans un état pareil, c'était dur »*.

Un talentueux directeur de théâtre parisien l'encourage alors à embrasser pleinement la carrière artistique. Très rapidement, elle est confrontée à la difficulté de se faire une place dans un milieu particulièrement compliqué

et incertain. On lui reproche notamment son âge : *« Ça a été très dur parce, on vous dit « non, on ne peut pas. Après cinquante ans, on ne peut pas, vous ne pouvez pas concourir... ».* Jacqueline sent que ses aspirations ne sont pas prises au sérieux, notamment dans les associations qu'elle fréquente.

Elle continue d'intervenir comme poète ou comme chanteuse dans les établissements scolaires, le sien ou d'autres. *« Pendant dix ans, je suis retournée dans les lycées et collèges pour chanter de temps en temps, environ toutes les trois semaines. J'ai une collègue qui m'invitait et c'était génial parce que, pendant dix ans, j'ai continué d'aller au lycée, alors que j'étais déjà en retraite, pour chanter et dire des poèmes ».* Cet engagement bénévole constitue pour elle une continuité dans son ambition de transmettre aux élèves son amour pour la littérature et la chanson. Ces interventions imposent certains aménagements du fait de sa cécité et de ses douleurs : *« Dès que j'arrivais dans la classe, on le savait, ma collègue disait : « on tire les rideaux ... on éteint les lampes ».* De ce fait l'écoute devenait intense ». Jacqueline continue d'intervenir devant toutes sortes de publics, dans divers lieux, des maisons de retraite, centres sociaux, ou encore dans des cafés. *« Je chante régulièrement depuis quelques années dans un petit café tous les trois mois, je fais une animation pendant trois, quatre heures, les gens mangent, boivent et c'est sympa ».* Pour autant, sa cécité la conduit fréquemment à refuser certaines des offres qui lui sont faites.

Depuis que Jacqueline s'est lancée dans cette activité, elle se trouve pleinement confrontée à son handicap : *« Je pense qu'il y a des poètes aveugles qui sont admirables, mais moi je suis trop écrasée par cette cécité ».* En effet, si le handicap n'avait pas représenté un obstacle trop important jusque dans ses dernières années d'enseignement, c'est tout le contraire depuis qu'elle a choisi de devenir artiste. Jacqueline n'a plus accès à l'accompagnement dont elle bénéficiait en tant qu'enseignante : *« Alors, je n'avais pas d'impresario, donc moi je n'avais pas beaucoup de moyens, donc il fallait tout gérer toute seule, comment s'habiller, comment*



trouver le régisseur, il fallait tout prendre en charge ». Il lui est alors indispensable d'avoir recours aux services d'autres personnes si elle souhaite continuer dans cette voie.

Depuis plusieurs années, Jacqueline s'est rapprochée d'associations qui accompagnent les personnes en situation de handicap. Ces dernières l'aident dans son quotidien, notamment dans ses déplacements en ville, puisqu'à la suite d'une chute Jacqueline ne peut plus avoir de chien-guide, et que l'encombrement des trottoirs rend trop aléatoires les déplacements avec sa seule canne. De ce fait, Jacqueline se trouve limitée dans sa mobilité et dépendante des associations.

De la même façon, Jacqueline explique qu'elle a dû renoncer à se rendre à certains événements ou dans certains lieux comme les magasins ou les salles de spectacle qu'elle aimait fréquenter par le passé, craignant d'être soumise à une luminosité trop importante qui pourrait faire réapparaître ses douleurs.

Aujourd'hui, même si les difficultés s'accumulent, elle continue d'écrire de la poésie et de se produire comme chanteuse. Jacqueline est actuellement en train d'écrire un ouvrage intitulé *L'enseignement vu autrement* (Éditions Le lys bleu), dans lequel elle retrace son parcours et les différentes facettes de son activité, en évoquant notamment la question du handicap et de son retentissement dans les différents aspects de sa vie.

## 5. Angela Duclos

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Angela Duclos est une femme de 51 ans de nationalité française<sup>1</sup>. Elle vient d'une région rurale du Sud de la France. Elle vit avec son compagnon depuis 2009, et n'a pas d'enfants. Elle est issue de la classe moyenne, ses deux parents étaient des militaires de carrière. Elle souffre d'une fibromyalgie diagnostiquée en 2013. Suite à la découverte de sa maladie chronique, elle a arrêté en 2019 son activité professionnelle de fonctionnaire en laboratoire de recherches.

Après ses études secondaires, Angela s'inscrit en DEUG d'anglais (Diplôme d'études universitaires générales), ce qui ne lui convient pas du fait des « contours flous » de la formation. Elle se réoriente alors, et opte pour un BTS tourisme (Brevet de technicien supérieur), mais ces deux années d'études ne seront pas sanctionnées par un diplôme. En effet, Angela, intéressée par le tourisme, et par le métier de guide-conférencière (ce qui aurait nécessité une année d'études supplémentaire) connaît des problèmes psychiques : elle ressent « des angoisses » liées à la poursuite de ses études. Elle décide alors de s'engager dans la vie active.

Après un stage dans un hôtel, Angela part pour une durée de trois mois aux États-Unis, ce qu'elle envisage comme une césure avant de démarrer réellement la vie active. À son retour, elle travaille pour des tour-opérateurs. Elle explique qu'elle a « bien aimé » cette expérience dans le domaine du tourisme. En 1993, elle répond à diverses offres d'emplois en région parisienne dans le secteur du tourisme. Elle ne reçoit aucune réponse positive. Une amie de sa mère lui conseille de se présenter aux concours de la fonction publique. Après avoir ainsi passé un concours,

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

elle devient agente d'accueil au sein d'un important établissement public, puis évolue dans différents services où elle travaille à temps plein. Angela apprécie « *la polyvalence des tâches* » et le fait de « *travailler en équipe* », mais le « *manque de reconnaissance du travail* » la blesse : son salaire augmente très peu alors qu'elle effectue des tâches qualifiées.

En 2008, Angela développe les premiers symptômes de sa maladie chronique. Elle traverse alors une période d'angoisse, et consulte un psychiatre qui lui prescrit des antidépresseurs. Au même moment, elle commence à souffrir de fatigue chronique, ce qui la conduit à demander une réduction de son temps de travail à 80 %. Dans cette même période, Angela se met à ressentir des douleurs intenses et il lui devint impossible de pratiquer des activités comme la randonnée. Après avoir vécu trois ans dans deux endroits, elle s'installe avec son compagnon en 2009. En 2010, elle souffre d'un état inflammatoire aigu qui la fait se tourner vers des thérapeutiques comme l'acupuncture ou la naturopathie, plutôt que d'aller à l'hôpital à qui elle reproche « *une froideur* », qui l'a détournée de la médecine conventionnelle et rapprochée des médecines dites douces.

En 2013, on lui diagnostique une capsulite, et son médecin traitant lui confirme qu'elle souffre de fibromyalgie. Elle se dit « *soulagée* » par l'annonce du diagnostic car la période d'errance médicale qu'elle a traversée et la survenue de douleurs intenses l'ont énormément fatiguée. On lui explique que cette pathologie serait une répercussion somatique de l'anxiété et des troubles du comportement alimentaire qu'elle a connus au cours de sa vie.

En 2016, une rhumatologue conseille à Angela de consulter dans un centre anti-douleur où elle suit des séances de thérapie de groupe, ce qui l'empêche « *de s'enfoncer dans l'isolement, dans la douleur* ». Elle se sent comprise par les autres participantes, qui traversent les mêmes difficultés qu'elle. Son parcours médical est aussi marqué par la négation de son diagnostic par un autre rhumatologue, même si elle affirme que la grande majorité des professionnel-les de santé consulté-es avaient connaissance de la pathologie dont elle souffre.

En plus de son suivi en centre de la douleur, Angela demande à son employeur un congé longue maladie fractionné, afin de pouvoir tenir compte de ses douleurs chroniques tout en exerçant son métier. À cette fin, des rendez-vous sont prévus tous les six mois avec des médecins experts. Elle déplore que « *des personnes ne comprennent pas* » sa pathologie, sous prétexte que celle-ci est « *invisible* ». Elle fait notamment allusion à des collègues de travail et à certaines connaissances. Pour autant, on ne lui fait jamais de remarque directe, et dans l'ensemble ses collègues se montrent compréhensifs et compatissants, tenant compte « *de manière neutre de [s]on état* ». Au sein même de son foyer, son conjoint, qui « *a du mal avec la maladie* », pouvait parfois avoir du mal à supporter sa fatigue chronique. La rencontre avec d'autres malades et des recherches personnelles sur la maladie l'ont aidé à changer d'attitude.

À la suite d'un rendez-vous avec la médecine du travail en 2019, Angela est contrainte de s'arrêter de travailler. Elle explique qu'elle était arrivée « *à un tel point de fatigue* », qu'elle ne parvenait plus à assurer son activité salariée, même par intermittence. Au moment où elle s'arrête, Angela percevait un salaire mensuel de 1800€ environ. Si initialement Angela avait été étonnée par la décision de la médecine du travail, avec un recul de deux années, elle estime que cette décision était « *juste* ». Le montant de l'aide financière dont elle bénéficie est alors de 950€ par mois.

Depuis qu'elle s'est arrêtée de travailler, ses journées sont principalement consacrées à ses soins, à la pratique sportive dans le cadre d'une association et aux tâches domestiques. Angela explique que c'est principalement elle qui s'occupe du foyer dans la mesure où son conjoint « *travaille à temps plein* ». Ses soins sont en grande partie à sa charge puisqu'elle a décidé de se tourner vers les médecines dites « *douces* » et de poursuivre une psychothérapie. Elle précise qu'elle « *étale* » ses séances, pour que ces dépenses ne pèsent pas trop sur son budget mensuel. Angela a décidé d'adhérer à l'association Fibromyalgie France. Il lui tient à cœur

de faire connaître la maladie en se portant volontaire pour répondre régulièrement à des enquêtes et en se tenant informée par le biais de newsletters.

## 6. Rachel Duros

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Rachel Duros est une femme de 54 ans, de nationalité française, qui vit en Bretagne<sup>1</sup>. Elle est mariée et mère d'un enfant, né en 2005. Elle travaille comme enseignante-documentaliste à temps partiel dans un collège, et se trouve en congé longue maladie du fait d'un handicap moteur survenu à l'âge adulte, suite à un accident médical qui s'est produit à l'hôpital en 2007.

Rachel Duros effectue sa scolarité en Bretagne dans des établissements scolaires privés. Elle obtient un bac C (l'équivalent d'un bac Scientifique) en 1986. Elle poursuit un cursus supérieur court qui lui permet de gagner son indépendance financière le plus rapidement possible. Elle a fait ce choix en fonction de contraintes financières et d'une situation familiale complexe. Elle obtient son DUT (Diplôme universitaire de technologie) en Génie civil en 1989. En dépit de sa réussite, Rachel exprime très rapidement le souhait de se tourner vers une carrière journalistique. Elle vit dans une résidence étudiante dans une grande ville de l'ouest de la France.

À la suite de son stage de fin d'études dans une entreprise de travaux publics et réseaux, elle est embauchée et s'occupe des études de prix, puis de la comptabilité de chantier, et enfin devient conductrice de travaux. Elle reste deux ans à ce poste qui lui permet de s'épanouir. Elle a apprécié que des hommes lui fassent confiance pour ce type d'emploi. Elle précise qu'à l'époque la filiale qui l'avait embauchée ne comptait que deux femmes conductrices de travaux parmi son personnel en France. Elle raconte qu'elle s'est sentie plutôt bien acceptée par les équipes, même s'il lui

1. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet. Le portrait a été repris entièrement par Rachel Duros, sans modifications supplémentaires.

est arrivé de se faire humilier en public au sujet de son physique par un collègue de 50 ans. Au bout de deux années, elle explique qu'elle ne supporte plus les propos « *grivois pleins de sous-entendus sexistes* » qui ont cours dans cette entreprise. Elle raconte qu'elle a tenté pourtant d'employer ce langage pour ne pas déplaire. Elle décide de partir à Paris en 1990, après avoir trouvé un poste dans une compagnie d'assurances grâce à une petite annonce. Pour elle, il s'agit d'un emploi temporaire en attendant de pouvoir entamer des études de journalisme.

Rachel Duros n'a pas les moyens financiers d'entrer dans une école de journalisme comme elle le souhaiterait, et enchaîne des emplois divers. Après 8 mois passés dans une entreprise d'assurances, elle entre dans un cabinet d'expertise en banlieue parisienne, puis devient aide-documentaliste dans un magazine télé en 1991. Il s'agit d'un poste à temps partiel trouvé grâce au CIDJ (Centre d'information et de documentation jeunesse). Pour s'assurer un revenu plus important, Rachel occupe d'autres emplois, tels que surveillante dans les cantines scolaires de la ville ou hôtesse d'accueil dans un cabinet de recrutement. Ce rythme devient rapidement éprouvant pour Rachel Duros, qui se tourne en 1992 vers un emploi à temps plein dans le service des ressources humaines d'un laboratoire pharmaceutique, puis en contrôle de gestion. À la suite de cette expérience de deux ans, elle trouve un poste d'assistante de gestion de la publicité dans un groupe de presse, puis obtient un congé individuel d'une durée d'un an et demi entre 1995 et 1996 pour devenir secrétaire de rédaction. Cette formation est prise en charge par un organisme de financement des formations dans la presse. À la fin de cette formation, elle démissionne du groupe de presse et devient pigiste dans divers journaux entre 1996 et 2000.

Rachel Duros explique que sa formation de secrétaire de rédaction lui a permis s'épanouir dans le monde du travail. Elle a ainsi pu mettre à profit ses compétences rédactionnelles et de correction. Célibataire, elle considère sa situation financière « *confortable* », car elle trouve régulièrement du travail et ne connaît que peu de périodes de chômage. Entre 2000 et 2002 elle travaille dans une association où elle s'occupe

de la traduction d'un programme pour enfants. Licenciée pour raisons économiques, elle retourne dans le domaine journalistique, et travaille pour une revue paramédicale entre 2002 et 2006. Elle touche alors 1 900€ net par mois.

Rachel Duros se marie en 2002, et donne naissance à un fils en février 2005. Elle demande un congé parental à la CAF (Caisse d'allocations familiales), qui lui est accordé. Rachel prend ce congé de quelques mois à la suite de son congé maternité, ce qui lui donne le temps de trouver un mode de garde pour son enfant avant de pouvoir reprendre le travail. Dans cette période, son mari suit une formation d'ingénieur. En septembre 2005, Rachel recommence à travailler et confie son fils à une assistante maternelle. Du fait du rachat de la maison d'édition Masson, elle démissionne en juillet 2006, utilisant la clause de cession des journalistes.

Elle prend la décision d'entreprendre une nouvelle formation dans le but d'évoluer dans son métier de journaliste. Pôle Emploi accepte de financer un master d'information-communication à l'université, entre janvier 2007 et juin 2008. En attendant que sa formation commence, elle consacre son temps à l'éducation de son fils. Pendant cette période, et après deux mois et demi de carence, elle touche des allocations chômage, inférieures à 1 300€, lesquelles viennent compléter le salaire de son mari, dont le foyer dépend en grande partie. Rachel Duros est de nouveau enceinte à la fin de l'année 2006.

En 2007, elle doit se rendre aux urgences de l'hôpital. Là, un défaut de prise en charge a pour conséquence le décès de l'embryon et des séquelles invalidantes pour la mère. Rachel perd partiellement l'usage de son pied droit et de sa main droite. À la suite de cet accident, elle reste hospitalisée un mois en réanimation, puis en service d'orthopédie, et enfin à domicile jusqu'en mai 2007. Elle raconte que pendant son absence, et même lors de son hospitalisation à domicile, elle a pu compter sur ses proches pour aider son mari à s'occuper de leur enfant et pour effectuer



les tâches quotidiennes. Elle se déclare satisfaite de la façon dont se passe son retour à la maison. Son mari se montre très compréhensif et prend en charge une grande partie des tâches ménagères.

La priorité de Rachel au cours de cette période est de s'occuper à nouveau de son fils. Elle a reçu le soutien d'une psychologue de l'hôpital pour recréer le lien avec son enfant qui semble ne plus la reconnaître et manifeste de la crainte. Ce dernier est l'objet d'un suivi en PMI (Protection maternelle et infantile), ce qui leur permet de rencontrer régulièrement une pédiatre. Rachel bénéficie également de la présence d'une aide à domicile qui l'assiste dans les soins à son enfant et les tâches ménagères jusqu'à août, et d'une assistante-maternelle jusqu'en décembre 2007.

Sur les conseils d'une assistante sociale de l'hôpital, Rachel Duros entame rapidement des démarches de reconnaissance du handicap. Elle obtient ainsi la RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé), dès août 2007. Elle a entendu parler de l'existence de quotas réservés aux travailleurs handicapés et elle estime que cette disposition pourrait l'aider à trouver un emploi. Sa demande d'AAH (Allocation aux adultes handicapés) n'aboutit pas, car le versement de cette allocation est dépendant du montant des ressources du foyer. Or, le mari de Rachel gagne plus de 2 500€ par mois.

Avec le soutien d'une association de patient-e-s, Rachel prend la décision d'engager une procédure à l'amiable contre l'hôpital. Elle obtient un dédommagement financier important en compensation de la perte de l'usage partiel de son pied droit et de sa main droite et d'un préjudice de reproduction, car elle ne peut plus avoir d'enfant.

En janvier 2008, elle entame son année de master d'information-communication à l'université, repoussé d'un an en raison de son accident. Elle explique qu'elle ne ressent aucune différence de traitement de la part des enseignant-es alors qu'elle se déplace avec des béquilles. Toutefois, elle déplore qu'aucun aménagement ne soit prévu. Cette non-adaptation du cursus conduit à des situations dans lesquelles Rachel se sent mise à

l'écart, puisqu'il lui est de ce fait impossible de réaliser les tâches qu'on attend d'elle. Elle est envahie par un sentiment d'injustice, ce qui la rend triste. De peur d'attirer l'attention sur elle de façon négative, elle explique qu'elle n'a pas souhaité partager ces difficultés avec les professeur-es ni avec les responsables de la formation. Elle obtient son diplôme avec mention en juin 2009.

Rachel Duros se met en quête d'un emploi dans le secteur du journalisme. Elle recontacte le service des revues paramédicales pour lequel elle avait travaillé auparavant. Elle obtient un poste à temps partiel de rédactrice-en chef adjointe comme pigiste, ce qui représente une rémunération mensuelle entre 550 à 1100€ net d'août à décembre 2009. À la fin de sa mission, Rachel Duros met en avant sa RQTH. D'après elle, le système des quotas lui a été bénéfique pour son retour à l'emploi. Son lieu de travail est accessible et proche de son domicile, elle a également la possibilité télétravailler depuis chez elle. Elle occupe un emploi à temps partiel, gagne 420€/mois pour un poste de maquettiste jusqu'en décembre 2010. Rachel explique que ce type d'emploi est « idéal » pour elle car elle ne se sent pas capable physiquement de soutenir le rythme d'un temps complet, ni d'assumer des déplacements quotidiens. Toutefois, elle ajoute que sa rémunération lui paraît « *trop faible* ».

Entre 2011 et 2013, Rachel effectue un bilan de compétences, et se lance dans la création d'une autoentreprise. Elle souhaite lancer un journal pour enfants. Ce projet n'aboutit pas. Parallèlement, elle alterne des piges comme rédactrice et secrétaire de rédaction dans un hebdomadaire. Rachel explique que travailler seule ne lui convient pas. Elle arrive en fin de droits au chômage, et s'occupe prioritairement de son fils. Elle dépend financièrement de son mari, dont le salaire augmente régulièrement car il parvient à obtenir de l'avancement en changeant d'entreprise.

En 2012, Rachel Duros est suivie dans une agence Cap Emploi (organisme de placement spécialisés exerçant une mission de service public), et assiste à deux réunions organisées par le service d'accompagnement. Elle explique qu'elle est intéressée par une reconversion dans l'Éducation

Nationale qu'elle pourrait obtenir grâce à une procédure spéciale destinée aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi (BOE), qui requiert un niveau Bac+5 mais la dispense d'être titulaire d'un diplôme des métiers de l'enseignement. Elle décide de s'engager dans cette voie et envoie un CV pour devenir enseignante-documentaliste. Sa candidature est retenue à la suite d'un entretien. Il est prévu qu'elle commence en septembre 2013. En parallèle, elle se présente au CAPES de documentation (Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré) où elle échoue. En octobre 2013, Rachel doit subir une nouvelle intervention chirurgicale au niveau du pied, ce qui reporte d'un an son entrée dans l'Éducation Nationale. Durant cette période, elle se présente de nouveau à l'examen du CAPES, qu'elle obtient. Elle a souhaité préparer ce diplôme pour « *faire comme les autres* », ne pas risquer de « *faire croire qu'elle a été embauchée au rabais* », et prouver qu'elle « *mérite* » son nouveau poste. Elle pense que son handicap pourrait être pointé du doigt comme pourvoyeur de « *privilèges* » par ses futurs collègues. En parallèle, elle effectue quelques piges « *pour [s]'occuper et gagner sa vie* », car ses revenus sont alors très modestes. Elle débute à son poste d'enseignante-documentaliste en septembre 2014.

L'intégration dans le collège où elle est affectée est difficile. Elle travaille à temps complet et réalise qu'elle a sous-estimé la charge de travail. Elle s'étonne aussi de l'inadéquation d'un temps complet avec son statut de BOE de la fonction publique. Après quelques arrêts maladie de courte durée, elle obtient des aménagements de poste grâce à la coordinatrice handicap du rectorat.

Grâce au FIPHFP (Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées dans la fonction publique), on lui fournit un fauteuil adapté aux problèmes de dos consécutifs à son handicap. En dépit de quelques tensions avec sa hiérarchie dues à un manque de communication sur son handicap et ses fonctions, elle explique qu'elle apprécie ses relations avec les élèves : ceux-ci ne lui font aucune réflexion sur son handicap, et elle se

sent bien en leur compagnie. A chaque rentrée scolaire, elle obtient une réduction de 30 % de de son temps de travail, jusqu'à la fin de l'année 2017, ce qui lui convient mieux qu'un temps plein.

Rachel Duros se met en disponibilité à la fin de l'année scolaire 2016-2017. Cette interruption lui est nécessaire en raison de l'épuisement qu'elle ressent, du stress généré par son métier, ainsi que du « *manque de moyens pour travailler correctement* » mis à sa disposition par l'Éducation nationale. L'année qui suit est consacrée à des recherches généalogiques qui se concrétisent par un livre sur l'histoire de sa famille paternelle. Elle poursuit également sa psychothérapie commencée en 2014. Elle obtient une mutation dans une nouvelle académie pour l'année scolaire 2018-2019. Il s'agit d'un collège situé à une vingtaine de minutes de chez elle en transports en commun dans lequel elle obtient un emploi à mi-temps grâce au service médical de prévention de l'Éducation Nationale. Elle estime que ce nouveau poste lui convient mieux, car l'ambiance y est meilleure que dans le précédent collège. Elle a accès à un studio de radio, ce qui lui permet d'organiser des ateliers d'éducation aux médias. Son revenu est de 1 000€ net par mois.

Rachel Duros souffre de douleurs chroniques d'origine neuropathique. Elle ne supporte plus le stress provoqué par la vie en région parisienne. Tout cela et des tensions survenues dans son couple amènent les époux à déménager. L'argent obtenu grâce à la procédure menée contre l'hôpital leur permet en partie d'acheter une maison en Bretagne. Rachel espère de ce changement une amélioration de ses conditions de vie relativement à son handicap.

Elle effectue en vain plusieurs demandes de mutation en Bretagne. Le motif de rapprochement familial invoqué est rejeté, car l'entreprise de son mari se situe en région parisienne. Elle ne reçoit pas l'appui du service médical du rectorat : la diminution du stress liée à son nouveau milieu de vie n'est pas considérée comme un facteur d'amélioration de sa qualité de vie. Elle ne dispose donc pas d'assez de points pour obtenir cette mutation.

À partir de septembre 2020, Rachel se trouve en congé longue maladie jusqu'à la fin du mois de mars 2022. Si elle obtient sa mutation pour l'année scolaire 2022-2023, elle compte reprendre son poste et demander les aménagements nécessaires. Dans le cas contraire, elle prévoit de se mettre en disponibilité, et de chercher un autre emploi à temps partiel. Elle explique qu'elle a déjà commencé à prospecter dans la fonction publique territoriale.

## 7. Gabrielle Marchal

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Gabrielle Marchal est une femme française de 50 ans actuellement sans emploi, qui habite dans une ville moyenne du sud de la France avec son mari<sup>1</sup>. Elle a des pertes de mémoires à la suite d'un accident survenu durant son adolescence et vit avec plusieurs maladies chroniques, survenues à l'âge adulte.

Gabrielle effectue sa scolarité dans des établissements publics de secteur, et s'oriente en filière scientifique du fait de ses bons résultats en physique-chimie et mathématiques. Pour elle, cette filière lui permettra de gagner du temps de réflexion sur son orientation future. Durant son année de première, elle est victime d'un accident de voiture qui lui cause un traumatisme crânien. Elle passe 15 jours dans le coma, et doit abandonner le lycée le temps de l'hospitalisation.

À la suite de cet accident, Gabrielle arrête d'aller au lycée, notamment à cause des problèmes de mémoire causés par le traumatisme crânien. Elle connaît une période de dépression : elle ne sort pas de chez elle durant deux ans, et est suivie par un psychiatre. Elle emménage chez sa grand-mère, à la suite de différends avec ses parents qui sont divorcés.

En 1988, à l'âge de 18 ans, elle s'inscrit à l'ANPE (Agence nationale pour l'emploi) car elle souhaite vivre seule et devenir indépendante financièrement. On lui propose alors de suivre une formation de secrétaire, conditionné à un stage de remise à niveau en français et mathématiques. Le professeur assurant ce stage lui déclare que ses

1. Le nom de famille a été modifié. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.

compétences sont trop élevées pour suivre cette formation, mais Gabrielle la poursuit néanmoins et travaille pendant deux ans dans des mairies et des cabinets de notaires en tant que secrétaire.

En 1990, Gabrielle suit une initiation à l'emploi dans un garage durant deux ans, en tant que pompiste. Elle rencontre alors le père de son fils, avec qui elle s'installe rapidement. Elle donne naissance à leur enfant en 1994 et reprend directement son emploi après son congé maternité. Pour faire garder leur enfant, son compagnon et elle « *se débrouillent* », en recourant à des moyens informels de garde (amie qu'ils payent « *au noir* », grand-mère de Gabrielle). Elle n'a pas d'adaptation d'horaires à son travail suite à l'arrivée de son enfant. Après son initiation à l'emploi, elle obtient un CDI dans la même entreprise. Au fur et à mesure, elle commence à faire des remplacements à différents postes, vend des voitures au sein de la concession et effectue des tâches de comptabilité. Elle travaille alors 42 heures par semaine. Au bout de huit ans, elle est cependant rétrogradée à son poste de pompiste, et décide de démissionner.

Après sa démission en 1998, Gabrielle partage son temps entre la garde de son enfant, des travaux sur son logement et le soutien à l'activité économique de son conjoint. Elle travaille de manière non déclarée pour son compagnon qui possède une entreprise de transports. Elle effectue la comptabilité de l'entreprise et conduit les camions tous les week-ends pour aller en Angleterre récupérer des marchandises. Son compagnon effectue aussi des travaux de mécanique de manière non déclarée, ce qui leur permet selon elle d'avoir un niveau de vie suffisant. Lors de ses périodes de travail avec son compagnon, Gabrielle recourt à différents modes de garde informels : elle alterne entre une nourrice non déclarée ou la garde par des ami-es de son couple.

Au début de l'année 2000, Gabrielle Marchal se sépare de son conjoint et retourne vivre chez sa grand-mère. En avril 2000, elle part vivre chez son père, avec son fils, afin de trouver un emploi, et s'inscrit à l'ANPE et dans des agences d'intérim. Cependant, elle raconte ne pas arriver à s'occuper de son fils durant cette période chez son père, et décide

de confier son enfant à sa propre grand-mère. Une agence d'intérim la rappelle rapidement afin d'effectuer un remplacement de 2 mois dans un supermarché au rayon charcuterie. Après cette mission, elle effectue un remplacement, cette fois-ci au rayon poissonnerie, qui débouche sur un CDI (Contrat à durée indéterminée). Elle est payée au salaire minimum, ce qui la freine dans ses recherches de logement. Durant cette période, le médecin du travail lui diagnostique une fibromyalgie, ainsi que de l'arthrose. Gabrielle explique ne pas s'être rendue compte de l'arrivée de la fibromyalgie à cause de problèmes de neuro-transmetteurs de la gestion de la douleur, qui ont été causés par son traumatisme crânien. Elle dépose un dossier RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé) à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), sur les conseils du médecin du travail.

En 2008, elle fait une chute sur son lieu de travail en portant une palette. Elle est mise en arrêt maladie par la médecine du travail pour une durée d'un an, puis déclarée inapte au poste. Elle explique ne pas avoir pu être reclassée dans l'entreprise, faute de postes adaptés disponibles, et est donc licenciée.

En 2009, Gabrielle est sans emploi, et son état de santé se dégrade progressivement, en lien avec sa fibromyalgie. Elle explique ne pas être en mesure de reprendre un emploi au vu de l'évolution de sa maladie. Elle déménage dans le Sud de la France avec son mari, qu'elle a rencontré alors qu'elle était encore chez son père. Elle effectue dans le même temps des démarches auprès de la MDPH et obtient des compensations au niveau de ses trajets en ambulance pour se rendre à ses rendez-vous médicaux. Elle ne demande pas l'AAH (Allocation aux adultes handicapés) lors de la constitution de son dossier, car elle estime que le salaire de son mari sera trop important pour qu'elle puisse la toucher.

Elle renouvelle son dossier à la MDPH quelques années plus tard. Le renouvellement de la RQTH lui est refusée et elle ne reconstitue plus de dossier après cette expérience. Elle pense que ce refus est lié à son type



de handicap, « moins pris au sérieux que ceux qui se voient, [...] comme les personnes en fauteuil ». Elle s'inscrit de nouveau à Pôle Emploi (Service public de l'emploi), et essaye de trouver des emplois en télétravail.

À cause de ses douleurs chroniques, Gabrielle a du mal à réaliser les activités quotidiennes dans son foyer. Elle consacre la majorité de son temps à la réalisation des tâches ménagères et du jardinage, mais ces activités l'épuisent pendant plusieurs jours.

À l'avenir, Gabrielle souhaite passer une certification afin de pouvoir commencer un élevage de chats de race. Cette certification étant payante, elle compte essayer de la faire rembourser par Pôle Emploi. La période de la retraite est sujet de tensions avec son mari : celui-ci souhaiterait vendre la maison qu'ils ont achetée et voyager, mais Gabrielle Marchal déclare préférer rester dans leur maison actuelle, à cause de ses maladies chroniques.

## 8. Manon Rosset

MATHÉA BOUDINET, ALINE TERTRE

Vivant avec un handicap moteur depuis sa naissance, Manon Rosset est âgée de 32 ans et occupe le poste d'assistante pédagogique à temps partiel dans un lycée professionnel<sup>1</sup>. Elle vit en concubinage avec un homme, dont elle a eu une fille qui a 4 ans.

Le parcours scolaire de Manon se déroule en milieu ordinaire. Elle explique que ses parents souhaitaient maintenir leur fille dans un environnement « *le plus classique possible* », et qu'une orientation en institution spécialisée leur semblait inenvisageable. Elle est donc scolarisée dans une école ordinaire dès la maternelle. Manon y fait une expérience qu'elle qualifie de positive, les instituteurs étant « *volontaires* » pour s'adapter à sa situation. Les choses se compliquent toutefois à partir de la classe de CE1 (Cours élémentaire 1ère année). L'institutrice refuse d'accueillir Manon dans sa classe du fait de son handicap. Les parents de Manon insistent, et obtiennent gain de cause, mais l'enseignante ne fait pas les aménagements nécessaires, ce qui impose à Manon des conditions « *difficiles* ». En plus de sa scolarisation, elle fait l'objet d'un suivi médical régulier à l'hôpital.

Du fait des difficultés rencontrées par leur fille, les parents de Manon entament des démarches pour la scolariser dans un centre spécialisé. En 1999, elle fait son entrée dans un collège 90 km de chez elle géré par l'APF France handicap (association). Ses résultats scolaires sont bons, elle s'y fait des amis, mais trouve que le rythme des cours est trop lent pour

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Aline Tertre à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.

elle. Elle exprime un vif désir de retourner en milieu ordinaire. Pour elle, la vie quotidienne au centre était difficile, et même « *pesante* », puisque certains de ses camarades sont décédés dans cette période.

Elle entre en classe de quatrième dans un collège ordinaire où elle suit les cours, tout en étant interne au centre APF qui lui propose également des séances de kinésithérapie et d'ergothérapie.

Son entrée en seconde générale se fait dans le lycée public de son secteur. Manon explique que le proviseur était « *volontaire* » pour adapter l'établissement à sa situation. Son projet étant de travailler dans l'industrie des parfums, elle opte pour une filière scientifique STL (Sciences et technologies de laboratoire). Malheureusement, elle ne dispose pas d'AESH (Accompagnants d'élèves en situation de handicap), et son professeur de sciences refuse de l'intégrer dans sa classe, ce qui rend l'année scolaire très difficile dans un domaine qui plaisait pourtant beaucoup à Manon. Celle-ci, prenant conscience que les métiers de laboratoire ne sont pas compatibles avec son handicap, notamment en ce qui concerne la dextérité requise, décide de modifier son projet.

Souhaitant recommencer son année de première, elle prend contact avec les lycées publics de sa ville d'origine. Parmi ceux-ci, un lycée que Manon qualifie « *d'élitiste* », refuse tout net de l'inscrire. Pour cet établissement, il était « *hors de question* » d'accepter une élève handicapée car celle-ci allait nécessairement « *faire chuter les chiffres* ». En 2005, Manon finit par intégrer une classe de première ES (Baccalauréat économique et social) dans un autre lycée mis aux normes pour pouvoir recevoir un public handicapé. Les deux dernières années de lycée se « *passent très bien* » pour Manon, en dépit de la grande quantité de travail exigée, et de la mauvaise réaction d'une professeure face à son handicap. Manon réussit son baccalauréat ES en 2009.

Dès l'âge de 18 ans, c'est elle qui s'occupe de son dossier MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Elle effectue également une demande d'AAH (Allocation aux adultes handicapés), qu'elle obtient un an plus tard.

Manon Rosset intègre la faculté de lettres de sa ville en 2009, mais ni les enseignements dispensés, ni le rythme des cours ne lui conviennent. De plus, les bâtiments ne sont pas accessibles, ce qui la contraint à s'arrêter. Elle demeure chez ses parents durant l'année scolaire 2009 et 2010, et pose sa candidature dans un IUT (Institut universitaire de technologie) pour la rentrée suivante.

En 2010, elle commence sa formation dans un IUT gestion de l'information et du document situé à plusieurs centaines de kilomètres de chez elle. Le choix de Manon est motivé par l'accessibilité des bâtiments, et par l'éloignement d'avec sa famille. Elle obtient son diplôme en 2012, après avoir effectué un stage dans un centre de documentation durant sa deuxième année.

Manon souhaite alors changer d'établissement pour se spécialiser dans la veille en entreprise. Elle est intéressée par une licence professionnelle à Dijon, mais celle-ci n'est pas accessible à son handicap. En concertation avec l'université, elle cherche des solutions pour pouvoir intégrer ce cursus, mais reçoit une fin de non-recevoir. Manon trouve « *très dur* » d'avoir dû renoncer à cette formation et déclare avoir « *mis du temps à s'en remettre* ». Elle parvient à s'inscrire dans un établissement mieux adapté pour passer une licence du même type. Elle choisit également de faire un stage dans un aéroport au cours de cette même année. Manon explique que ses multiples déménagements, du fait du manque d'accessibilité de certains établissements, est à l'origine de tensions avec sa famille.

Après sa licence, Manon change encore de ville pour intégrer un master en intelligence économique et communication stratégique. Les bâtiments où elle suit sa formation universitaire sont accessibles, mais elle

rencontre des difficultés pour trouver un logement adapté. Manon peine à trouver un stage. Elle mentionne l'existence de son handicap dans ses lettres de candidature, mais ne considère pas que le refus qu'on lui oppose est conditionné par sa situation : « *Je conceptualisais même pas le fait que le handicap puisse être un frein pour moi pour trouver un stage ou un travail* ». Grâce aux partenaires de son école, elle finit par trouver un stage de veille économique d'une durée de 6 mois sur une île française. Pour elle, il s'agit de prouver aux futurs employeurs que son handicap ne constitue un frein ni à l'emploi, ni à ses déplacements.

Une fois sur son lieu de stage, Manon constate que son nouvel environnement ne répond pas aux critères d'accessibilité qui lui sont nécessaires. Sa supérieure hiérarchique lui fait de nombreuses réflexions sur son handicap ce qui crée de mauvaises conditions de travail.

En août 2013, elle revient en métropole. L'entreprise où elle doit effectuer son alternance est située à plusieurs kilomètres de chez elle, et elle travaille intensément. En 2014, elle obtient son diplôme et retourne vivre chez ses parents dans la région lyonnaise. Elle se consacre à la recherche d'emploi, et effectue une demande de RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), qui lui est attribuée. Elle s'inscrit également à Pôle Emploi (Service public de l'emploi en France), qui la redirige vers Cap Emploi (Organismes de placement spécialisés exerçant une mission de service public). Elle multiplie les candidatures sans critère géographique particulier.

C'est ainsi que Manon trouve au début de l'année 2015 un remplacement de six mois au sein d'un laboratoire pharmaceutique dans une petite ville éloignée. Ce nouvel éloignement géographique entraîne de nouveau des tensions avec sa famille, mais Manon déclare que sa priorité est l'obtention d'un emploi. C'est dans cette période qu'elle rencontre son compagnon, lui sans handicap.

Elle décrit cette nouvelle expérience professionnelle comme « moyenne », Ses relations sont tendues avec ses collègues, certains lui reprochant de ne pas aller assez vite, et ses besoins d'aménagements ne sont pas pris en compte, ce qui la fatigue beaucoup. Sans doute aurait-elle fini par exiger des adaptations de son poste si elle était restée plus longtemps, mais Manon explique que pour un remplacement de courte durée, cela ne valait « pas la peine ». Elle décrit la fin de son contrat comme un soulagement, et elle retourne vivre chez ses parents.

Entre 2015 et 2016, Manon se consacre à la recherche d'un emploi et entreprend de passer le permis de conduire. Elle réussit l'examen du code de la route, et tente pendant un an et demi d'obtenir son permis de conduire adapté. Les choses ne se passent cependant pas bien avec la monitrice de conduite, que Manon décrit comme peu tolérante vis-à-vis du handicap. Les cours de conduite pour personnes handicapées sont très coûteux (3000 €), et après un échec à l'examen, elle décide d'arrêter. Dans le même temps, elle recherche un emploi partout en France. Elle est inscrite à Cap Emploi, et est suivie par l'APEC (Association pour l'emploi des cadres). Elle déclare avoir passé « beaucoup » d'entretiens, lesquels n'ont jamais abouti. Elle explique que les employeurs ne justifiaient quasiment jamais leur raison de refus, mais elle considère que c'est bien l'existence de son handicap qui en est l'explication, puisqu'elle a eu l'occasion de faire le constat que l'envoi de candidatures sans mention du handicap se traduit par un taux plus important de réponses positives. Manon précise également qu'elle refuse catégoriquement de travailler en milieu protégé, préférant ne pas travailler que de travailler uniquement avec d'autres personnes handicapées.

Au bout d'un an et demi de recherche, Manon fait une dépression. Elle décide alors de se consacrer essentiellement à sa vie personnelle et sentimentale. En 2016, elle prend la décision de partir vivre chez son compagnon ce qui est à l'origine de nouvelles frictions avec sa famille. Elle évoque l'incompréhension de sa mère qui lui reproche de ne « pas assez bien chercher » un emploi, et qui ne comprend pas qu'elle ne cherche pas à recueillir les fruits de « tous ces sacrifices ». Lorsqu'elle arrive chez son

conjoint, elle a la ferme intention de trouver un emploi, quitte à envisager une reconversion et à passer le permis de conduire. Son compagnon, lui, travaille à temps plein dans une entreprise de la ville.

La région n'étant pas pourvue d'une école de conduite adaptée au handicap, le projet de Manon ne peut aboutir. L'agence Cap Emploi du nouveau département, lui conseillant de se réorienter, Manon opte pour une formation dans le secteur bancaire, ce qui ne sera pas accepté par la responsable qui affirme « *qu'elle est trop handicapée pour travailler chez eux* ». Ce nouvel échec impose à Manon un changement de perspective. Elle décide de se consacrer exclusivement à sa vie sentimentale au moins de façon temporaire, et accouche d'une petite fille en 2017.

Après la naissance de son enfant, le couple décide de mettre en garde leur fille deux jours par semaine chez une nourrice. Ce rythme permet à Manon de reprendre des séances de kinésithérapie et de recommencer à chercher un emploi. Elle envoie plusieurs CV dans des collèges et lycées, pour y travailler au CDI (Centre de documentation et d'information), ce qui correspond à sa formation initiale.

En septembre 2018, Manon obtient un poste d'assistante pédagogique à temps partiel dans le lycée professionnel de sa ville. Elle explique que cet emploi ne la passionne pas réellement, mais qu'il est important pour elle de travailler, en dépit du fait que la conjugalisation de l'AAH (prise en compte des revenus du conjoint dans la détermination du montant de l'allocation aux adultes handicapés) lui fait perdre de l'argent. Dans le même temps, elle commence une préparation au concours du CAPES de documentation (Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré) proposée le CNED (Centre national d'enseignement à distance).

En juin 2020, elle passe le concours du CAPES sans succès. Elle garde en tête l'idée de recommencer ultérieurement et manifeste le souhait de s'engager politiquement. Ainsi envisage-t-elle d'être élue au conseil municipal de sa ville.

# 9. Armelle Maignan

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Armelle Maignan est une femme de 31 ans, originaire de l'Ouest de la France<sup>1</sup>. Elle est célibataire sans enfants. Elle est actuellement en recherche d'emploi, et souhaiterait obtenir un poste d'assistante de gestion ou de communication. Depuis sa naissance, elle est atteinte d'un handicap moteur à la suite d'une lésion de la moelle épinière. Elle a également un trouble de l'attention.

Les parents adoptifs d'Armelle travaillent dans le secteur de la santé. Dès la maternelle, elle est scolarisée dans une école ordinaire où elle bénéficie d'une AVS (Auxiliaire de vie scolaire). Elle se déplace en fauteuil roulant pour les trajets quotidiens, mais peut marcher seule sur de courtes distances en intérieur. Ses parents effectuent des démarches auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) pour obtenir une carte de stationnement, ainsi que l'AEEH (Allocation d'éducation de l'enfant handicapé). Ils obtiennent également de l'école que la salle de classe de leur fille soit au rez-de-chaussée ou que celle-ci puisse emprunter l'ascenseur.

Le collège de secteur public dont Armelle Maignan dépend ne possédant pas d'ascenseur, ses parents sont contraints de l'inscrire dans un collège privé, afin qu'elle puisse continuer à bénéficier des aménagements qui lui sont indispensables. Elle raconte le harcèlement scolaire dont elle a été victime au cours de cette période du fait de son handicap. Si la plupart des aménagements rendus nécessaires à cause de son handicap moteur ont bien été effectués par l'établissement, elle devait par elle-

1. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.



même « *anticiper* » d'autres problèmes : les déplacements d'un endroit à l'autre en fauteuil roulant, ou encore la difficulté qu'elle rencontrait dans la réalisation de travaux de groupe du fait de son trouble de l'attention.

Après avoir obtenu son Brevet des collèges, Armelle poursuit ses études par un BEP secrétariat. Elle estime que cette orientation est principalement le choix de son établissement scolaire ; Elle considère a posteriori que celle-ci est liée à la fois à son sexe et à son handicap : elle précise que ses résultats étaient « *dans la moyenne* » et qu'elle se sentait capable de poursuivre un cursus général. Pour autant, elle explique qu'elle s'épanouit au cours de ces deux années de formation Grâce à son réseau familial, elle effectue un premier stage dans une association qui se consacre aux personnes ayant un handicap moteur, et un autre dans une agence immobilière.

Armelle obtient son BEP en 2006, et décide de poursuivre ses études pour passer un baccalauréat STG (Sciences et technologies de la gestion). Son objectif est d'obtenir « *au moins le bac* », afin d'avoir un diplôme qu'elle estime « *plus reconnu* » qu'un BEP. Elle obtient son bac STG en 2008, après avoir bénéficié des mêmes aménagements, et au sein du même lycée. Elle est alors intéressée par un BTS (Brevet de technicien supérieur) en communication, et se souvient que, plus jeune, elle avait exprimé le désir de devenir attachée de presse. Elle postule dans différents établissements proposant un BTS à proximité de chez ses parents, et est acceptée dans une structure située à une heure de route.

En 2010, Armelle s'installe seule dans un studio, et commence son BTS. Elle touche l'AAH (Allocation aux adultes handicapés), qu'elle a obtenue directement à sa majorité. Pour elle, les démarches effectuées pour obtenir cette aide sont dans la droite ligne dans de celles de ses parents. Elle utilise cet argent pour couvrir ses dépenses quotidiennes, et sa famille lui envoie un peu d'argent en complément chaque mois. Sa première année d'études est difficile. Armelle raconte qu'elle a connu des problèmes psychiques et souffert d'un sentiment de solitude qu'elle associe à une forte charge de travail. Elle décide alors de passer le permis

de conduire. Sa deuxième année universitaire doit être effectuée en alternance. Elle s'inscrit à Pôle Emploi mais c'est grâce à l'aide de l'école qu'Armelle finit par trouver en répondant à diverses offres. Pour ce faire, elle « minimise » son handicap, surtout en ce qui concerne ses capacités de déplacement. Toutefois, elle n'hésite pas à faire figurer sa RQTH sur son CV et parle de son handicap au moment de sa demande d'entretien.

Elle est embauchée au sein d'une entreprise d'aéronautique deux jours par semaine, et suis ses cours les trois autres jours. Elle décrit ce rythme comme « épuisant », les locaux étant éloignés de son domicile et de son école. Elle qualifie tout de même cette expérience d'enrichissante. Au terme de sa deuxième année, elle n'obtient pas son BTS, du fait de notes insuffisantes. Elle décide alors de ne pas redoubler et de commencer à travailler.

Armelle se met à la recherche d'un emploi entre juillet 2012 et janvier 2013, et accepte la proposition de Pôle Emploi pour une remise à niveau. Entre 2013 et 2014, elle fait le choix d'effectuer une mission de service civique au sein d'une radio associative. Pour elle, le monde associatif se montre plus compréhensif vis-à-vis du handicap. Bien que les locaux soient difficilement accessibles, elle dit s'épanouir à son poste, et elle apprécie particulièrement d'être suivie dans son travail par un encadrant. Elle touche alors le salaire alloué pour un service civique, plus un complément de l'AAH.

Armelle Maignan prend alors la décision d'emménager seule dans la ville dont elle est originaire, et poursuit sa recherche d'emploi. Sa conseillère Pôle Emploi la recommande pour un CDD de trois mois en tant que secrétaire au sein de l'agence Pôle Emploi qui la suit. Cette expérience professionnelle la satisfait, son environnement de travail et ses collègues se montrent compréhensifs. À la fin de son CDD, Armelle, toujours à la recherche d'un emploi, s'inscrit dans des agences d'intérim. Elle est alors contactée pour réaliser plusieurs missions au sein d'un groupe bancaire entre juillet 2015 et mai 2016. Elle effectue des tâches administratives dans l'entreprise, qui est entièrement accessible aux personnes porteuses

de handicap, mais se sent limitée dans le choix des postes auxquels elle pourrait prétendre, du fait de la non-obtention de son BTS. En septembre 2016, elle décide alors de reprendre ses études pour tenter d'obtenir un BTS d'assistante de gestion. Ce second BTS est effectué en alternance dans une entreprise de transports. Au cours de cette année, elle subit des remarques « *misogynes* » de la part de son supérieur qui cherche à la faire démissionner. Armelle obtient tout de même son diplôme en 2018, toujours avec les mêmes aménagements.

En septembre 2018, elle décide de s'inscrire en Bachelor de communication. Elle qui voulait dans un premier temps arrêter ses études après l'obtention de son BTS, exprime le désir d'approfondir le domaine de la communication, pour « *plus de polyvalence* ». À cette époque, elle tient un blog sur le parcours des femmes handicapées, et sur sa vie personnelle. Elle est également bénévole dans plusieurs associations où elle s'occupe de la communication. Dans le cadre de sa Licence, elle effectue son alternance au sein d'une mairie. Malheureusement, le parking du bâtiment est inaccessible une journée par semaine en raison du marché, mais la municipalité ne propose pas de solutions. D'autre part, sa hiérarchie ne l'aide pas à trouver des aménagements en dépit des propositions qu'Armelle fait (réduction des déplacements, place de parking adaptée). Elle arrive à la fin de ses droits dans le courant de l'année, et tente d'obtenir des aides de la part de l'Agefiph (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) pour terminer son cursus, mais ne percevra plus que l'AAH jusqu'à la fin de l'année universitaire. Elle obtient son Bachelor en 2019.

Après l'obtention de son diplôme, Armelle Maignan se met à la recherche d'un emploi. Elle décrit une période très difficile, faite de nombreux entretiens, dont aucun ne débouche sur une proposition d'embauche. Elle mentionne la RQTH sur son CV, mais craint que son handicap et les aménagements qu'il nécessite soient à même de décourager d'éventuels

employeurs. Bien que n'ayant jamais vécu de situation explicite de discrimination du fait de son handicap, elle a le sentiment que certains recruteurs ont pu l'écarter pour cette raison.

Le premier confinement lié à la pandémie de Covid constitue une période particulièrement difficile pour Armelle. Sa seule source de revenus est l'AAH, et elle éprouve des craintes pour sa santé physique qui se dégrade.

Elle trouve de nouveau un emploi en septembre 2020, par l'intermédiaire de Pôle Emploi. Elle exprime son « *besoin de travailler* », d'une part car il n'est pas envisageable pour elle de vivre uniquement de l'AAH sans toucher de salaire, et d'autre part, pour assurer une continuité dans ses expériences professionnelles, pour que son CV reste « *rempli* ». S'ensuivra alors des périodes de chômage et contrats courts.

Armelle traverse une période de remise en question quant à son avenir professionnel et à ses désirs pour l'avenir. Elle exprime son souhait de travailler à temps partiel, afin de pouvoir se reposer, s'occuper de sa santé et développer son blog. Elle se promet d'être plus exigeante quant aux propositions d'emploi qu'elle sélectionne, et de n'accepter que les offres qui correspondent à ses compétences et lui offrent une autonomie financière suffisante.

# 10. Sylvie Monnier

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Sylvie Monnier est âgée de 53 ans, de nationalité française<sup>1</sup>. Mariée, elle a trois enfants, et vit en zone rurale. Elle est issue d'un milieu populaire, son père travaillant dans le bâtiment et sa mère étant sans profession. Elle est atteinte de fibromyalgie depuis 2014, ainsi que d'un syndrome du côlon irritable.

Après sa scolarité secondaire, Sylvie poursuit un BEP (Brevet d'études professionnelles). Elle obtient son diplôme et se met en recherche d'un emploi. Après de nombreuses difficultés, au bout de quelques mois elle est embauchée dans une scierie. Un poste dont elle démissionne au bout de six mois. Elle effectue par la suite un stage d'une durée de trois mois, dans un magasin de bricolage.

En 1989, Sylvie donne naissance à son premier enfant, et arrête toute activité professionnelle. Deux autres enfants suivent entre 1990 et 1995. Pendant cette période, Sylvie se consacre à l'éducation de ses trois enfants. Lorsque ceux-ci entrent à l'école, elle décide de reprendre une activité salariée, et effectue des missions d'aide à domicile pour les personnes âgées. Après deux ans d'activité, en 2000, elle se présente au concours d'aide-soignant-e, sans succès, du fait de notes insuffisantes à l'oral. Elle continue alors son activité d'aide à domicile.

En 2002, Sylvie traverse une période difficile pour sa santé mentale, avec une phase dépressive à la suite du décès de son père. Elle présente de nouveau en 2005 le concours d'aide-soignant-e et le réussit. Après une formation d'une durée d'un an, elle est embauchée dans un EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Elle

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

reste onze ans au sein de cette structure. À partir de 2008, Sylvie commence à ressentir « *des douleurs gastriques sur tout le côté droit* », mais elle ne consulte pas. En 2014, on lui diagnostique un syndrome du côlon irritable. En dépit de crises qui pouvaient durer jusqu'à deux jours, elle n'est jamais mise en arrêt maladie.

Les conditions de travail dans l'EHPAD sont difficiles. Sylvie fait partie des délégué-e-s du personnel et participe au Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) à partir de 2016. En 2017, elle vit un événement particulièrement traumatisant dans le cadre de son travail, la tentative de suicide de l'une de ses collègues. Elle est alors mise en arrêt maladie par son médecin traitant, et déclarée inapte au travail au bout de six mois en raison de sa dépression et de « *son état de stress* ». Elle fera plus tard une démarche auprès de l'Ordre des médecins afin de faire reconnaître des irrégularités dans cette procédure. En effet, elle estime que la médecine du travail aurait dû faire la demande auprès de son médecin traitant de l'époque de faire reconnaître son état de stress et de dépression comme maladie professionnelle, ce qui n'a pas été le cas, la privant de ce fait de ce statut plus protecteur. Sa démarche n'a pas abouti : « *On m'a fait comprendre qu'il fallait avoir de bons arguments pour s'attaquer à des médecins* ».

Licenciée pour inaptitude en 2017, elle touche les allocations chômage jusqu'en 2019. Après son licenciement, elle se rend à Pôle Emploi (Service public de l'emploi en France), et explique qu'elle ne souhaite plus travailler « *dans le milieu du soin* », mais envisage de faire une reconversion professionnelle pour être assistante sociale. En plus de ses douleurs gastriques, Sylvie souffre de fatigue chronique. Son médecin généraliste lui conseille de consulter un rhumatologue qui trouve qu'elle est « *une femme fatiguée* » et lui confirme qu'elle souffre de fatigue chronique. Ce médecin prescrit un premier traitement, qui s'avère inefficace. Sylvie ne supporte pas les effets secondaires d'un deuxième traitement (perte d'appétit, évanouissements). À la suite d'une « *crise* », son mari décide de l'emmener à l'hôpital, où elle est hospitalisée en rhumatologie, puis en psychiatrie. Les rhumatologues posent le diagnostic de fibromyalgie.

Sylvie supporte mal son passage dans le service de psychiatrie, elle ne se considère pas comme « folle ». Le psychiatre lui explique qu'elle est « dans le déni » et « hypocondriaque ». À sa sortie au bout de quelques jours, il lui est conseillé de se faire suivre par un psychologue, ce qu'elle fera pendant un an. Son thérapeute estime que sa fibromyalgie pourrait avoir été causée par son travail.

En 2018, elle est suivie par l'AFPA (Agence nationale pour la formation professionnelle des adultes). À cette époque, Sylvie est victime de « crises » au cours desquelles elle s'évanouit et convulse. Sylvie craint que ces épisodes se reproduisent. Avec l'aide de son médecin traitant, elle tente de faire reconnaître sa fibromyalgie comme maladie professionnelle auprès de la Médecine du travail. Il évoque la « *tendinopathie* » dont souffre Sylvie mais ce motif n'est pas retenu.

En 2019, Sylvie Monnier rencontre une assistante sociale de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) à l'occasion d'une réunion proposée par Pôle Emploi. Cette dernière, constatant les difficultés de Sylvie pour marcher, lui conseille de faire des démarches auprès de la MDPH pour obtenir une RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Un des médecins de la MDPH l'aide alors dans ses démarches administratives. En parallèle, son généraliste considère qu'elle fait une dépression. Il lui prescrit des antidépresseurs et des anxiolytiques, estimant qu'elle continue à être « dans le déni », à la fois en ce qui concerne sa maladie et ses difficultés à garder son emploi. Sylvie, qui a eu l'occasion d'en discuter dans le cadre d'une association de patient-e-s à l'hôpital, ne comprend toujours pas pourquoi cette maladie n'est pas reconnue comme maladie professionnelle. La MDPH lui accorde la RQTH ainsi qu'une carte de stationnement prioritaire. Toutefois, le médecin conseil de la CPAM (Caisse primaire d'assurance maladie) lui refuse le statut d'invalidité, arguant que « elle peut marcher et lever le bras ». En 2019, Sylvie décide alors de se mettre à la recherche d'un emploi en tant que travailleuse handicapée. Elle commente : « Dans ma tête j'ai l'envie mais mon corps lui n'est pas comme avant. Il est vite fatigué, douloureux, et pourtant je voudrais reprendre le contrôle de

ma vie. Ne pas me retrouver à dépendre de mon mari. Je veux pouvoir être libre financièrement ». Avec l'aide de l'Agefiph (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées), elle effectue des formations et des stages, dans un magasin bio et auprès d'une secrétaire médicale. Les stages sont de courte durée (deux semaines tout au plus), mais pour Sylvie, force est de constater qu'elle n'est pas capable de tenir une journée entière du fait de sa fatigue chronique. En 2020, Sylvie Monnier rencontre de nouveau son assistante Pôle Emploi, et lui dit que « c'est fini [pour elle] le monde du travail ». Elle se concentre alors sur ses démarches administratives en vue d'obtenir le statut d'invalidité et la reconnaissance de sa dépression et de sa fibromyalgie comme maladies professionnelles, démarches qui n'aboutissent pas. Elle se décrit aujourd'hui comme une femme qui « n'a pas de statut, pas de reconnaissance, et qui passe son temps à vivre avec ce nouveau corps qui n'en fait qu'à sa tête ».

Sylvie est suivie dans un centre antidouleur par une algologue qui lui conseille de réaliser des exercices de relaxation et de méditation. Elle accepte de « *prend[re] en compte* » ses douleurs, et le suivi se passe « *bien* ». Sylvie a également essayé les injections de kétamine, qui se sont avérées inutiles. Aujourd'hui, même si elle souffre de douleurs chroniques « *partout* », Sylvie ne prend pas d'antalgiques. Elle pratique l'auto-hypnose et porte un collier cervical pour se soulager. Elle fait état de son « *épuisement* », et de son incapacité à effectuer les tâches quotidiennes. Elle a le sentiment d'être « *une personne qui n'a rien du tout* ». La maladie a également des répercussions conjugales : son mari « *ne comprend pas le manque de traitements* », ni le fait que ses douleurs soient constantes. Elle ne dispose d'aucun revenu, le salaire de son mari étant considéré comme trop important pour qu'elle puisse toucher l'AAH (Allocation aux adultes handicapés). Sylvie a décidé d'adhérer à une association de malades chroniques, dans laquelle elle participe à des groupes de parole et à des séances de méditation guidée.



## II. Lydia Schmidt

LÉO LE ROUX

Lydia Schmidt est âgée de 30 ans<sup>1</sup>. Née en région parisienne, elle est l'aînée d'une fratrie de quatre enfants. Elle est issue d'un milieu aisé. Lydia vit en couple dans une ville moyenne, elle est mère d'un enfant né en 2019. Elle a fondé une société de conseil aux entreprises, tout en continuant des études de Psychologie. Elle est atteinte d'endométriose et d'adénomyose. Elle a également des troubles des apprentissages (dyslexie et dyscalculie).

Lydia Schmidt poursuit une scolarité qu'elle qualifie elle-même de « *standard* », en milieu ordinaire. Au cours de ses années d'école primaire, elle manifeste des difficultés d'apprentissage et de concentration. Elle est alors suivie par un orthophoniste qui pose le diagnostic de dyslexie.

À cette période, ses parents s'inquiètent car Lydia grossit et grandit de façon anormale. Non seulement elle est de grande taille, mais sa poitrine et sa pilosité pubienne commencent à apparaître. Ses parents l'emmènent chez une pédiatre qui pose le diagnostic d'une puberté précoce (4 ans de plus sur les plans osseux et hormonal), Lydia étant alors âgée de 8 ans. Elle recevra donc un traitement par injection tous les 28 jours, assorti d'un suivi en hôpital de jour, dans le but de retarder sa croissance. Lydia se souvient d'une période qu'elle décrit comme « *difficile* », voire « *horrible* », notamment au moment des injections qui sont très douloureuses, et en raison de la fatigue induite par le traitement. Ce traitement lui fait également prendre du poids, « *plus de 15 kilos* », ce qui ne fait qu'augmenter le sentiment qu'elle a d'être différente des autres enfants de son âge.

1. Entretien réalisé et portrait préparé par Léo Le Roux.

Au bout de 18 mois, après discussion avec la pédiatre et la gynécologue, elle arrête son traitement. En 2002, à l'âge de 10 ans, Lydia a ses premières règles. Comparées aux divers effets secondaires du traitement médicamenteux, les règles sont plutôt une libération pour elle. Lydia n'a « *pas de souvenirs de douleurs* » liées à ses premières règles.

Toutefois, le décalage avec ses camarades se creuse et des problèmes relationnels apparaissent. En 2003, Lydia Schmidt entre au collège. Elle a alors pour projet d'effectuer des études de droit, et de devenir Juge d'instruction. À cette époque, elle n'est « *pas bien dans sa peau* », en raison de son surpoids, et aussi d'une hyperpilosité du visage (menton et lèvres), due notamment au traitement hormonal. Ses règles deviennent rapidement hémorragiques et douloureuses, ce qui l'amène à être régulièrement absente en classe. Elle est suivie par une gynécologue de ville qui « [la] croit » lorsque Lydia lui parle de ses douleurs, et lui prescrit une pilule, pour agir sur les douleurs, l'acné et la pilosité. Du fait de son âge, les examens dit « *invasifs* » ne sont pas réalisables. Au cours de son adolescence, elle change régulièrement de pilule, afin de stopper totalement ses règles. La gynécologue évoque la possibilité d'une endométriose. Lydia traverse une période difficile : elle est victime de harcèlement scolaire, elle ressent un grand mal-être, elle souffre d'obésité, et ses règles sont responsables de douleurs chroniques. Elle est suivie par un psychologue.

À son arrivée au Lycée, Lydia souffre d'obésité sévère. Après une Seconde tumultueuse, et avec l'accord de ses professeur-e-s, elle opte pour un redoublement. En effet, les enseignant-e-s considèrent qu'il lui « *manquait des bases* » dans les matières scientifiques. Pour Lydia, le redoublement est dû en grande partie à ses problèmes de santé psychique et physique. Il est également destiné à lui permettre d'« *augmenter* » ses notes dans les matières littéraires. En effet, un accident de cheval survenu au cours de sa première année de Seconde lui vaudra des douleurs chroniques l'empêchant de suivre normalement sa scolarité. Elle fait en effet une chute de cheval avec écrasement du pied par celui-ci, qui déclenchera une algodystrophie parcellaire de type II (lésion nerveuse).

Ce syndrome l'empêche notamment de marcher correctement de nombreux mois et augmente sensiblement ses absences. De plus, pendant cette période, Lydia continue à souffrir de règles « *extrêmement fatigantes* ». Initialement, elle souhaitait poursuivre sa scolarité dans une filière économique, mais ses difficultés en mathématiques la contraignent à continuer en filière littéraire. Sa dyscalculie est diagnostiquée au même moment. En 2010, au moment des épreuves du « bac blanc », Lydia développe un kyste ovarien, qui « *implose dans [son] ventre* », ce qui l'empêche de se présenter à son examen. N'ayant pas d'explication concluante, le médecin des Urgences lui explique que son surpoids est en cause. En classe de Première, elle participe à l'atelier de préparation du concours de Sciences Po (Institut d'études de sciences politiques de Paris), et continue en Terminale. Concentrée sur ce projet, elle néglige ses révisions et bien qu'ayant réussi la première partie du concours, elle échoue au baccalauréat et choisit de redoubler.

En 2012, Lydia obtient son baccalauréat. Elle souhaite toujours devenir Juge d'instruction et choisit de s'inscrire en Licence de droit et sciences politiques. Ses douleurs menstruelles ne cèdent pas, et Lydia se trouve encore en surpoids. Elle éprouve « *de grosses douleurs* » au moment des règles, ce qui la contraint à être « *alitée une semaine dans le mois* ». La gynécologue de ville qui la suit ne met pas en doute ce qu'elle ressent, mais les examens cliniques ne révèlent pas d'endométriose. Lydia finit par prendre rendez-vous chez un spécialiste de l'endométriose, qui lui conseille d'utiliser un stérilet, ce qui présente l'avantage de stopper ses règles. Le médecin procède au retrait d'un nodule sus-pubien d'endométriose, et à la pose du stérilet. Celui-ci est à l'origine de douleurs utérines intenses, au point que Lydia doit « *s'accrocher à son lit* » tant elle souffre. Le gynécologue ne prend pas ses douleurs au sérieux. Au téléphone, il dit à la mère de Lydia, que sa fille « *devrait arrêter de confondre son estomac avec son utérus* ». Épuisée par la souffrance, Lydia finit par abandonner ses études en 2013. Au même moment, elle « *fai[t]* la connaissance d'un petit garçon autiste » dont elle va s'occuper d'abord comme baby-sitter, puis comme éducatrice à domicile, et AESH

(Accompagnant-e d'élèves en situation de handicap) dans la CLIS (Classe pour l'inclusion scolaire) où il est scolarisé. À cette fin, elle a suivi plusieurs formations, notamment auprès d'un psychologue BCBA (*Board certified assistant behavior analyst* - analyse appliquée du comportement).

Le médecin traitant de Lydia lui explique qu'il lui faudra « *serrer les dents* » et « *régler ses problèmes d'obésité* », afin que le corps médical accepte de se concentrer sur ses problèmes gynécologiques. Elle consulte alors un chirurgien gastrique, mi-2014, qui lui propose d'effectuer une « *sleeve* », (technique chirurgicale visant à retirer une partie de l'estomac), dans le but de perdre du poids. Dans la même période, elle rencontre sur Internet son futur conjoint, qui fait des études d'ingénieur. À la fin de l'année 2014, elle se rend à une manifestation de victimes d'endométriose, « l'Endo-Marche », où elle rencontre d'autres femmes atteintes de la maladie. Celles-ci lui recommandent un nouveau gynécologue que Lydia consulte pour la première fois en janvier 2015. Le médecin préfère « attendre la fin de [sa] perte de poids » pour demander une IRM. Le diagnostic d'endométriose et d'adénomyose sera posé à la fin de l'année 2015.

En 2016, désireuse de partir vivre avec son compagnon qui a obtenu son premier poste d'ingénieur, elle arrête son travail d'éducatrice spécialisée à domicile pour les enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme. Son compagnon l'encourage à commencer des études de Psychologie. Munie d'une lettre de son gynécologue et de son médecin traitant, Lydia prend contact avec le « service handicap » de sa faculté, ce qui lui permet de se voir accorder un tiers-temps lors des examens, ainsi que la possibilité de se rendre aux toilettes pendant les épreuves. Pour elle, ces démarches ont été « *très simples* ». C'est à ce moment qu'un autre gynécologue lui propose d'essayer une pilule micro-dosée, dans le but d'éviter les effets secondaires tels que la prise de poids. Malheureusement cette pilule ne convient pas, les douleurs réapparaissent, notamment au moment des rapports sexuels, ce qui, associé à une baisse de la libido, entraîne des problèmes dans le couple. Lydia et son conjoint décident alors de consulter un sexologue.

En 2017, le compagnon de Lydia est muté, et elle emménage avec lui dans une autre ville. Elle trouve un emploi dans une entreprise de recrutement, ce qui l'amène à s'intéresser à la psychologie sociale, tout en poursuivant sa deuxième année de licence. Elle fait part de sa maladie chronique à son employeur, dans le but « *d'être transparente* ». Elle redouble sa deuxième année et décide de poursuivre ses études à distance, pour pouvoir continuer à travailler avec davantage de flexibilité.

En 2018, Lydia et son compagnon décident d'avoir un enfant. Avant l'arrêt des traitements, le gynécologue demande un spermogramme, afin d'être certain que le couple est capable de procréer. Le résultat est concluant, et elle arrête sa contraception. Toutefois, le gynécologue ne veut pas laisser la maladie s'installer et donne un délai de six mois pour une conception naturelle. Après six mois, ils devront entrer en parcours PMA (Aide médicale à la procréation). L'arrêt des traitements entraîne des douleurs si intenses que Lydia a des pensées suicidaires.

Elle tombe enceinte le dernier mois d'essai naturel, en janvier 2019. La rétroversion de son utérus, responsable de tensions sur les lésions d'adénomyose, entraîne des douleurs importantes. Lydia est alors suivie par une sage-femme, qui « [l']aide énormément », à la fois sur le plan personnel en ce qui concerne l'estime de soi, et sur sa vision des douleurs associées à l'hyper-contraction de son utérus et d'endométriose. Avec son aide, Lydia rédige un « projet de naissance », mis en œuvre en octobre 2019 lors de l'accouchement, qu'elle arrive à réaliser. Elle accouche sans péridurale, assise sur un tabouret hollandais, soutenu par son compagnon.

Elle continue à être suivie par son gynécologue spécialisé, lequel lui conseille de se faire opérer, ce qui sera fait en mars 2021. L'intervention a pour effet de soulager les douleurs chroniques – notamment digestives et urinaires – dont souffrait Lydia. Après avoir validé sa licence de Psychologie, Lydia déménage avec sa fille et son compagnon qui a installé sa société dans une autre région.

En janvier 2022, elle crée son entreprise de conseil aux entreprises et de recrutement, en tant qu'auto-entrepreneuse. Actuellement, Lydia Schmidt souhaite avoir un deuxième enfant. Elle continue de prendre des cours par correspondance de Psychologie du travail à distance, ce qui lui permet d'avoir le temps de s'occuper de sa fille et de développer son entreprise. Lydia ne souhaite pas effectuer de démarches auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées), même si l'endométriose est désormais reconnue comme handicap. Lydia s'était renseignée pour pouvoir bénéficier d'une RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), en vue d'obtenir des dispositions supplémentaires, comme le droit d'aller aux WC lors des examens, mais la complexité de celle-ci l'a découragée et elle pense qu'elle « *ne l'aura pas* ».

Lorsque sont évoquées des difficultés de compréhension de son entourage, Lydia Schmidt explique qu'elle a le sentiment de devoir sans cesse justifier son état de fatigue et de devoir faire régulièrement des « *mises au point* » concernant la pathologie dont elle souffre, notamment avec sa belle-famille. Actuellement, il lui arrive de souffrir de façon sporadique, malgré son stérilet. Il lui arrive régulièrement de sentir la présence de kystes, ce qui provoque douleurs et fatigue. Heureusement, elle peut compter sur le soutien de son conjoint, de ses parents et de ses frères et sœurs.

## I2. Sara Lacroix

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Sara Lacroix est née dans une famille de commerçant-e-s<sup>1</sup>. Elle est de nationalité française, âgée de 48 ans, mariée, sans enfant. Elle est atteinte d'une spondylarthrite ankylosante et d'une fibromyalgie.

Sara se décrit comme ayant été une élève moyenne. Après avoir redoublé sa classe de seconde, elle s'oriente vers un baccalauréat scientifique qu'elle obtient en 1993. Elle décide de s'inscrire dans une classe préparatoire où elle « [ne tient qu'] un trimestre ». Elle n'apprécie pas l'ambiance de compétition inhérente aux classes préparatoires, et s'oriente vers une licence de biochimie-chimie. Elle termine son DEUG en deux ans, puis passe sa licence avec succès la troisième année. Elle a pour but de présenter l'IUFM (Institut de formation des maîtres) et de devenir professeure des écoles. Après deux années passées à l'IUFM, Sara obtient son diplôme d'institutrice.

Elle travaille dans différentes écoles parisiennes pendant cinq ans, puis obtient sa titularisation au sein d'une école REP (Réseau d'éducation prioritaire). Elle y reste durant sept ans, avant de déménager avec son mari dans une autre grande ville française, et d'y demander sa mutation.

Pendant ses études supérieures, au milieu des années 1990, Sara Lacroix commence à souffrir de douleurs chroniques. Il s'agit de douleurs d'origine inflammatoire. Très sportive, Sara attribue ces douleurs à des courbatures ou des blessures liées à sa pratique intense. Son médecin lui prescrit un test génétique pour dépister la spondylarthrite ankylosante. Le résultat est positif. Sara explique qu'elle redoute alors la survenue d'autres maladies chroniques potentiellement liées à la spondylarthrite,

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

comme la maladie de Crohn. Elle vit l'annonce de ce diagnostic « *comme un drame* », et ne trouve pas au sein de sa famille l'écoute dont elle aurait tant besoin, ce qui la conduit à ne pas évoquer sa maladie devant ses proches.

Sara décide alors de se tourner vers les médecines douces. Elle décide de modifier son alimentation dans le but d'atténuer les douleurs. Elle déplore une certaine incompréhension de la part des spécialistes, notamment des différent-e-s rhumatologues qu'elle a pu consulter. Elle décrit une situation d'« *errance thérapeutique* » entre 2003 et 2018, vécue par elle de manière violente. Elle relate des consultations médicales traumatisantes et parle de médecins « *autoritaires* », ou tenant ses douleurs pour quantité négligeable ce qui la conduit à se détourner de la médecine conventionnelle. Un homéopathe consulté en 2007 dans la région parisienne évoque l'existence de douleurs « *myalgiques* », sans qu'un nouveau diagnostic soit posé.

Sara continue d'exercer son métier d'institutrice à temps plein, tout en passant de multiples examens pour comprendre l'origine des douleurs qu'elle ressent. En 2017 son médecin généraliste lui conseille de consulter une nouvelle rhumatologue « *plus jeune* ». Sara a un bon contact avec cette nouvelle médecin, qui la réfère à d'autres spécialistes lesquels concluent à l'existence d'une fibromyalgie, probablement liée à la spondylarthrite.

Sara est alors hospitalisée durant cinq jours dans un service d'algologie. Elle vit cette expérience de manière très négative. Elle décrit la vétusté des locaux, le caractère « *autoritaire* » des médecins du service, et les nombreuses crises de larmes qui la submergent alors. Elle se « *met à distance* » à la suite d'une altercation avec l'algologue et sort de l'hôpital. Elle fait elle-même le lien entre sa fibromyalgie et son vécu traumatique – elle a été victime de sexisme –, ce qu'elle retrouve également chez d'autres femmes de sa connaissance atteintes par cette maladie.



Sara décrit un quotidien comme centré sur son travail d'enseignante. Elle se rend au travail à pied, jardine et s'occupe de son intérieur. Elle apprécie particulièrement son travail, qui lui fait se sentir utile.

En 2019, elle obtient « *très facilement* » la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) après en avoir discuté avec un collègue. Elle explique qu'elle a mis du temps à effectuer cette demande de reconnaissance car, se souvenant de ce qu'elle a vécu dans sa famille, elle n'aime pas parler de ses maladies. Elle obtient également la carte « *Station debout pénible* », ainsi que des aménagements de son poste de travail, en accord avec l'Éducation Nationale. Cela lui permet de conserver son emploi à plein temps, mais de ne plus être obligée de surveiller la récréation, ce qui la fait bénéficier de pauses dans la journée. Elle déplore que les activités qu'elle n'est pas en mesure de faire avec ses élèves, comme les sorties à la piscine, incombent à ses collègues et non à une personne dédiée. Elle fait alors le choix de les assurer elle-même « *pour ne pas priver* » ses élèves.

Pendant la pandémie de Covid-19, Sara a fait le choix de suspendre son suivi médical car elle redoute de contracter la maladie, étant fragilisée par la spondylarthrite ankylosante, qui se trouve être une maladie auto-immune. Elle n'a pas non plus souhaité se faire vacciner, ce qui lui complique l'accès à l'hôpital, du fait de la mise en place du pass vaccinal. Sara se contente de prendre des compléments alimentaires et préserve sa qualité de vie en limitant les activités susceptibles de la fatiguer. Elle est particulièrement reconnaissante envers son mari de lui apporter son soutien. Elle explique qu'il est toujours à son écoute et ne manque pas de l'accompagner à ses nombreux rendez-vous médicaux.

Après avoir rencontré à l'hôpital d'autres femmes atteintes de la même pathologie, Sara Lacroix est devenue membre de l'association Fibromyalgie France. Il lui tient à cœur de faire mieux connaître la maladie et de contribuer à créer un espace de parole bienveillant à ce sujet.

## 13. Nathalie Petit

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Nathalie Petit, âgée de 30 ans, vit en ville avec sa mère<sup>1</sup>. Elle est née avec un handicap moteur qui la limite dans ses déplacements et son élocution. Elle n'est plus salariée depuis juillet 2019 et recherche un emploi dans le domaine des ressources humaines.

Nathalie Petit effectue sa scolarité en milieu ordinaire. Elle déclare y accorder beaucoup d'importance, considérant que son niveau était trop élevé pour être scolarisée en milieu protégé. Ses bons résultats lui permettent d'entrer dans un lycée général où elle obtient un bac littéraire, option anglais. Le médecin du lycée la pousse alors à faire une demande de reconnaissance de handicap par la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Pour Nathalie, il s'agit d'une démarche difficile, car cela implique de reconnaître que l'« *étiquette handicapé* » s'applique à elle. Ses demandes de statut particulier et d'allocations (dont l'Allocation aux adultes handicapés) sont rejetées, ce qui la conduit à contracter un prêt étudiant.

Après l'obtention de son baccalauréat, Nathalie s'oriente vers une licence d'anglais, littérature et civilisation anglophone. Elle justifie cette orientation par sa passion pour le Royaume-Uni. En parallèle, elle apprend le japonais en autodidacte avec le CNED (Centre national d'enseignement à distance). Elle demande des aménagements au médecin de l'université, mais ceux-ci ne sont pas mis en place dans les cours où elle est inscrite. Elle explique qu'elle se heurte à l'attitude hostile d'une partie du corps enseignant. À la fin de sa deuxième année, elle demande à

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.

partir en séjour Erasmus (Programme d'action européen pour la mobilité des étudiants), mais celui-ci lui est refusé par une professeure. Nathalie considère que ce refus est lié à son handicap.

Nathalie parvient toutefois à organiser une année d'échange avec l'Angleterre. Ce séjour boucle son cycle de licence, et elle poursuit son cursus par un master de recherche en civilisation anglophone.

En 2013, Nathalie Petit se casse une jambe, ce qui l'empêche de terminer son master de recherche. Elle obtient, la même année, une reconnaissance officielle du handicap par la MDPH (RQTH ou reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), mais sa demande d'AAH est rejetée. Ne souhaitant pas retourner à l'université immédiatement après sa convalescence, la jeune femme s'inscrit à Pôle emploi (Service public de l'emploi en France), qui transfère son dossier à Cap Emploi (Organismes de placement spécialisés exerçant une mission de service public).

Nathalie Petit est au chômage pendant plus d'un an, elle vit principalement du soutien financier que lui procure sa mère. Durant cette période, elle propose sa candidature dans plusieurs entreprises et postule dans la fonction publique, sans succès. Son analyse est que le refus des employeurs éventuels est lié au fait que son dossier fait apparaître la mention du handicap, ce qui entraîne le rejet et des réactions négatives. Elle se montre également très critique vis-à-vis de Cap Emploi quant à l'accompagnement qui lui est proposé : elle estime que les propositions qui lui ont été faites n'ont pas été concordantes avec l'emploi recherché (comptabilité dans le secteur bancaire, pour ne citer qu'un exemple). Pour elle, Cap Emploi ne l'a pas réellement aidée, et elle s'est sentie seule pour effectuer la majeure partie des recherches d'offres d'emploi.

Les difficultés qu'elle rencontre pour son insertion professionnelle poussent Nathalie Petit à consulter ses anciens professeurs. Elle décide alors de devenir professeure d'anglais dans le secondaire. Parallèlement, elle commence l'écriture d'un roman. Nathalie Petit reprend donc ses

études dans un master des métiers de l'enseignement, toujours soutenue financièrement par sa mère. Durant ses études, elle apprend l'existence de la procédure spéciale destinée aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), procédure qui permet d'être dispensée du diplôme du Capes (Certificat d'aptitude au professorat du second degré). Néanmoins, elle passe tout de même le diplôme. Elle explique être motivée par les jalousies de ses camarades, et envisage l'obtention du Capes comme « *un plus* » pour ses futures candidatures.

À la fin de son master, Nathalie Petit postule en tant que bénéficiaire de l'obligation d'emploi, pour devenir professeure d'anglais avec un statut de contractuelle. L'académie la plus proche de chez elle refuse sa candidature, car on redoute que son handicap « *[la] fatigue et [la] mette en difficulté* ». Elle propose ensuite sa candidature dans plusieurs autres académies, et est acceptée à plusieurs centaines de kilomètres de chez elle.

La jeune professeure déménage et commence à enseigner en collège en 2016. Seule une partie des aménagements réclamés par elle sont mis en place par l'administration. Pour Nathalie Petit, cette première expérience professionnelle est marquée par un fort sentiment de discrimination. Ses relations avec l'administration de l'établissement et avec ses collègues sont particulièrement tendues. Elle s'estime victime de reproches incessants du fait de son handicap. Des conflits éclatent entre elle et sa hiérarchie au sujet du comportement agressif des élèves, ce qui sera sans conséquences. De manière générale, Nathalie se plaint de la passivité dont fait preuve sa hiérarchie.

Au printemps 2017, l'administration du collège demande à Nathalie Petit de quitter son emploi, ce qu'elle refuse. On lui impose une évaluation de sa capacité à enseigner. Une commission externe est nommée et confirme l'incapacité d'enseigner de Nathalie Petit, en s'appuyant sur les rapports fournis par l'administration du collège. Nathalie Petit décide

alors de faire un recours auprès du Défenseur de droits, mais ne réussit pas à obtenir ses coordonnées. Évoquant le milieu de l'enseignement et de l'Éducation nationale, elle dénonce un monde fermé et compliqué.

À la suite de ces événements, Nathalie Petit cherche un nouvel emploi. Elle rencontre en septembre 2017 les représentants d'une entreprise lors d'un forum pour l'emploi organisé dans la petite ville où elle enseigne. Elle décide de se réorienter vers les ressources humaines, considérant que ce secteur sera plus « *humain* » que celui de l'Éducation nationale. Nathalie Petit trouve alors une formation en alternance, et obtient un contrat de professionnalisation en alternance dans l'entreprise qu'elle avait contactée à l'occasion du salon. Elle occupe le poste de chargée de mission en ressources humaines affiliée à la mission handicap et diversités. Les adaptations de poste sont respectées. Si travailler sur ce thème ne la dérange pas, Nathalie Petit regrette pourtant qu'on ne lui ait pas confié d'autres sujets à traiter. Après une première année de travail dans cette entreprise, poursuivre lui paraît difficilement envisageable. En effet, elle est mise à l'écart par sa tutrice et raconte les moqueries dont elle est l'objet de la part de ses collègues.

Son contrat de professionnalisation se termine en juin 2019, et Nathalie Petit obtient son diplôme en septembre 2019. Les mois précédant la fin de son contrat, elle envoie par Internet de nombreuses candidatures pour un poste dans les ressources humaines. Elle explique qu'elle n'a pas de critères de sélection en ce qui concerne le temps de travail, mais il lui est indispensable de pouvoir accéder aux transports en commun, c'est pourquoi ses recherches se concentrent sur la métropole. À la fin de son contrat d'alternance, elle s'inscrit à Cap Emploi. Sa conseillère lui conseille de faire un stage d'immersion, ce qui est « *inconcevable* » pour Nathalie, au vu de ses diverses expériences professionnelles. Seule une de ses candidatures débouche sur un entretien.

En 2020, Nathalie Petit est toujours à la recherche d'un emploi, elle vit en colocation avec sa mère depuis la fin de son contrat. Elle affirme être « *prête à apprendre* », elle n'a pas d'exigence particulière quant au

type de poste qui lui sera proposé. Elle se rend également dans des salons spécialisés dans le domaine du handicap, en vain. Elle travaille à la rédaction de son livre et le fait éditer.

Cette période sans emploi est une source d'angoisse pour Nathalie Petit. Outre la fin d'une relation amoureuse empreinte de violence, suivie d'épisodes de harcèlement tant par messages qu'à son domicile, elle subit la pression de son propre père pour trouver un emploi. Elle est également persuadée que sa nouvelle demande d'AAH sera rejetée, du fait que la MDPH a déterminé un taux d'invalidité inférieur à 80 %, et qu'elle a eu un certain nombre d'expériences professionnelles ce qui, à ses yeux, risque de justifier un refus. Ses allocations chômage une fois épuisées, elle estime que le RSA (Revenu de solidarité active) sera alors sa seule source de revenus.

Au moment de l'entretien, la principale préoccupation de Nathalie Petit est de trouver un emploi dans lequel elle « sera bien ». Elle espère également que son livre se vendra, et aimerait pouvoir se consacrer uniquement à l'écriture. Toutefois, elle estime que ces projets pourraient se trouver contrariés par une aggravation de son handicap ou un passage par le RSA.

# I4. Madeleine Bizaut

ANNE REVILLARD, JULIA VIDAL

Madeleine Bizaut est âgée de 58 ans, célibataire, sans enfant<sup>1</sup>. Elle est porteuse d'un bec-de-lièvre dès la naissance. Personne ne s'aperçoit des problèmes auditifs qui l'affectent également, et sa gêne auditive n'est détectée qu'à l'âge adulte.

Elle décrit sa famille comme « *hors-normes* » : ses parents sont originaires de milieux sociaux très différents, ce qui est une source de tensions. Sa mère est issue de l'aristocratie, elle est sans profession, tandis que son père, « *un monsieur tout à fait normal* », est courtier en assurance.

Aînée d'une fratrie de quatre enfants, Madeleine Bizaut raconte que la découverte de son bec-de-lièvre a été un véritable choc pour ses parents, ce d'autant plus que sa famille maternelle le lit comme une punition divine de cette union franchissant les barrières de classe sociale.

Les opérations chirurgicales destinées à corriger son bec-de-lièvre se multiplient et viennent rythmer son enfance. Elle subit au total 14 interventions en 35 ans. Considérant qu'elle a été « *très bien opérée* », elle déplore toutefois un manque criant d'accompagnement sur le plan psychologique : « *J'avais personne en face de moi* ». Son handicap auditif n'est pas diagnostiqué durant l'enfance, elle-même n'en ayant pas eu conscience.

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Julia Vidal à partir d'un entretien réalisé par Anne Revillard.

À l'école, ses professeur-e-s la décrivaient comme une élève « *tête en l'air* », qui « *n'écoutait pas* ». À la maison, les parents de Madeleine Bizaut sont focalisés sur la question du bec-de-lièvre, ce qui a pu détourner leur attention de cet autre problème; ils la percevaient comme « *bébête* », voire « *débile* ».

Après la classe de troisième, Madeleine Bizaut commence un BEP de secrétariat agricole, une formation imposée par ses parents, en lien avec la présence de terres possédées par la famille. Cette formation se déroule en internat. Dès le début de son BEP, elle ressent un fort décalage entre elle et les autres élèves. Ces deux années d'études l'intéressent peu. Après avoir été quelque peu surprotégée par ses parents, Madeleine Bizaut a du mal à s'adapter à l'internat. Elle s'en souvient comme d'une période confuse tant sur le plan scolaire que psychologique. Elle souffre alors d'une dépression qui lui semble rétrospectivement avoir commencé alors qu'elle était encore une adolescente.

S'ensuit une période chaotique, au cours de laquelle Madeleine Bizaut loge tour à tour chez un couple de boulangers et chez des religieuses. Elle enchaîne les expériences professionnelles, considérant qu'elle était alors une « *grande touche à tout* ». Madeleine travaille brièvement dans un poney-club, puis un de ses proches trouve pour elle un poste à la mairie de la ville où résident ses parents. Elle est agente d'entretien dans une école maternelle, puis travaille à la bibliothèque municipale où elle sera vacataire durant quinze années, de 1987 à 2002. Elle décrit les premières années comme des années heureuses en dépit des tensions qui se font jour entre elle et sa famille, laquelle considère que « *travailler en bibliothèque, c'est pas du travail* ». Durant cette période, elle loge chez ses parents et chez une tante à Paris, et emprunte chaque jour les transports en commun pour se rendre à la bibliothèque. Grâce à son poste, elle bénéficie d'un accès facilité à la culture et assiste à l'inauguration d'expositions parisiennes.



C'est en travaillant à la bibliothèque qu'elle prend conscience de son handicap auditif, lorsqu'elle réalise qu'elle entend mal ses collègues, alors qu'elle souhaiterait avoir davantage de relations avec elles : « *Je n'entendais pas mes collègues* », ou encore « *Ça me gênait parce qu'elles étaient intelligentes, intéressantes, et ça m'intéressait de pouvoir discuter avec elles* ». Madeleine Bizaut prend la décision de se faire appareiller. Sur sa propre initiative, sans l'aide de sa famille ni de la mairie, elle entreprend seule les démarches médicales et administratives nécessaires.

Le fait d'être appareillée introduit une nouvelle dynamique dans son intégration professionnelle et lui permet de résoudre son problème de communication avec les autres. Son handicap auditif ne lui pose alors plus aucun problème. Madeleine Bizaut est très heureuse d'avoir pu identifier son problème d'audition et y remédier. Les années qui suivent sont selon ses propres mots « *heureuses et épanouissantes* », elle est entourée de collègues qu'elle apprécie : « *la bibliothèque était ma famille, mon chez-moi* ». Tout en continuant à travailler, au début des années 1990 elle commence une formation dans le domaine de la restauration de livres en intégrant un CAP de reliure.

Au début des années 2000, un changement de direction vient bouleverser son environnement de travail. La mairie met en place l'informatisation de la bibliothèque, jugée obsolète. Dans le même temps, elle décide d'en réorganiser le fonctionnement en opérant des coupes dans le personnel. Pendant un an, Madeleine Bizaut vit une véritable descente aux enfers. Elle est effet victime de harcèlement moral de la part de sa supérieure : « *Elle me faisait des remarques devant le public. Elle me cherchait la petite bête. Elle cherchait à m'induire en erreur* ». Elle décrit une dégradation de ses conditions de travail ainsi que des relations avec ses collègues, et aussi avec le public. « *Petit à petit, on était tous terrorisés, il n'y avait plus d'entraide, plus de solidarité entre collègues du même service. Il n'y avait plus rien* ». Elle continue pourtant à travailler à la bibliothèque, ne pouvant se résoudre à partir. « *Je ne montrais pas ma souffrance. Parce que j'aurais perdu ma famille. Si je perdais mon travail, je perdais mon lieu de vie [...]. J'ai tout perdu quand je suis partie* ».

La situation la plonge dans une profonde détresse psychologique. La psychiatre qu'elle consultait alors lui prescrit des arrêts de travail successifs. Au bout d'un an, la médecine du travail décide de mettre Madeleine Bizaut en invalidité, ce qui lui interdit de reprendre un travail auquel elle était pourtant très attachée. Elle parle de la période qui suit comme une période de grande errance au cours laquelle elle n'a trouvé de soutien ni de la part de son employeur, ni de celle de ses proches. Depuis 2002, elle alterne formations et chômage. Elle effectue plusieurs stages, se forme comme agent administratif d'entreprise entre 2006 à 2008, puis comme agent d'accueil et d'information entre 2013 et 2014. À de nombreuses reprises, elle tente de réintégrer le monde professionnel, en vain. C'est à l'occasion d'un stage en ESAT (Établissement et service d'aide par le travail) proposé par l'association « L'élan retrouvé », qu'elle parvient, 15 ans après les faits, à mettre des mots sur la situation de harcèlement moral qu'elle a vécue. Affectée sur le plan psychologique, elle n'est pas en mesure de terminer son stage. Cette douloureuse expérience de souffrance au travail a créé chez elle une peur « viscérale » du monde de l'emploi : « *C'est viscéral. C'est comme si j'allais retomber sur un autre harcèlement moral* ». Dans le même temps, Madeleine Bizaut doit quitter l'appartement de sa tante qui vient de décéder, et emménager seule dans un studio. Ses parents lui assurent un soutien économique, en complément de sa pension d'invalidité de 300 €.

Après plusieurs expériences, Madeleine Bizaut ressent le désir de passer son baccalauréat, une façon de se prouver à elle-même, et aussi à sa famille, qu'elle est capable d'obtenir ce diplôme à 50 ans : « *[c'est] l'histoire de quelqu'un qu'on prend pour une idiote et qui remarque subitement qu'elle n'est pas si idiote que ça, et qu'elle a le droit d'être à la fac* ». En 2014, Madeleine Bizaut entre alors dans une classe de seconde pour adultes en cours du soir, au lycée municipal pour adultes, et s'inscrit à l'université pour obtenir un diplôme d'accès aux études universitaires (DAEU). Elle dresse un bilan contrasté de cette expérience, relatant les difficultés d'intégration au sein de l'université, le manque d'accompagnement des étudiant-e-s handicapé-e-s, mais aussi la joie d'avoir la possibilité de

suivre des cours à la faculté. Elle bénéficie d'un tiers temps pour les examens, et par le biais de la cellule handicap de la faculté, de cours pris en note par un autre étudiant. À l'occasion de ses études, Madeleine Bizaut écrit un texte intitulé : « *J'ai réalisé mon rêve d'enfance : aller à la fac* », dont l'extrait qui suit illustre bien l'enthousiasme qui a été le sien :

*Arrivée à 50 ans je me suis dit qu'il fallait faire quelque chose! Ça faisait longtemps que je rêvais!... d'aller à la fac, de passer l'équivalence du bac. Un beau jour je me suis lancée! Je suis allée à la réunion d'information pour le DAEU. Je me suis inscrite pour les tests, que j'ai passés! J'ai attendu... Puis oh « miracle », j'ai été acceptée pour suivre la formation... Moi l'handicapée, la bête de la famille, j'étais admise... Quel bonheur! Moi en fac!!! Ce n'était pas vrai! C'était incroyable! Contre vents et marées, je me suis inscrite, j'ai vu et j'ai vaincu ma peur!! C'était génial! Enfin! La fac! J'y étais...  
Le rêve!*

C'est dans cette période qu'elle rencontre l'association dont elle parle comme étant « *l'association de son cœur* », une association d'échange de services basée sur le temps. Ainsi, en échange de cours d'histoire et d'anglais, elle travaille à l'accueil de l'association. Madeleine Bizaut est aujourd'hui membre du comité d'administration de cette association, dont elle apprécie l'organisation horizontale. Son engagement lui donne également envie d'aider les autres et elle choisit de travailler pour des structures ayant pour objectif la lutte contre la fracture numérique auprès des seniors notamment, en participant à de nombreux cafés informatiques. Cette expérience la conduit à s'intéresser à l'informatique et au numérique, et, soucieuse d'être utile à son association, elle entreprend une formation pour devenir web designer.

L'engagement associatif de Madeleine Bizaut lui permet de combattre les inégalités liées à la dématérialisation des démarches administratives. Un problème dont elle fait elle-même l'amère expérience à l'occasion des difficultés administratives qu'elle rencontre pour le remboursement de ses appareils auditifs. En effet, au début de sa nouvelle formation de web

designer, ses appareils auditifs tombent en panne. Madeleine Bizaut se sent alors totalement démunie, peinant à trouver une assistante sociale pour l'accompagner dans les démarches auprès de l'AGEFIPH (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) et la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). La crise sanitaire vient renforcer le phénomène déjà connu de fracture numérique, dont elle est elle-même la victime. Elle se trouve dans l'impossibilité de suivre le rythme particulièrement intense des cours donnés, ce qui la contraint d'abandonner à mi-parcours de la validation de sa formation. À cette occasion, elle prend conscience que son âge est devenu un obstacle à son insertion professionnelle : « *Le problème, c'est qu'on ne prend que des jeunes, on ne prend pas des seniors* ». C'est finalement aujourd'hui bien plus dans l'engagement associatif que Madeleine Bizaut trouve sa principale source d'épanouissement.

# 15. Nadia Amri

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Nadia Amri est âgée de 38 ans<sup>1</sup>. D'origine algérienne, célibataire et sans enfants, elle vit avec sa famille en région parisienne. Nadia est professeure des écoles et formatrice en langue française, mais se trouve actuellement à la recherche d'un emploi.

La scolarité primaire et secondaire de Nadia se déroule en Algérie. Dès l'enfance, elle décrit des douleurs musculaires et surtout articulaires « atroces » qui surviennent par crises. Après l'obtention d'un baccalauréat scientifique, elle décide de continuer ses études supérieures en France. Elle déménage donc en région parisienne à l'âge de 18 ans. Elle commence par s'inscrire en Licence de biologie, mais elle éprouve des difficultés importantes à suivre un enseignement en français, et se voit contrainte d'arrêter. Nadia fait « une petite *dépression* », et sur l'injonction de son père, se met à chercher du travail.

Elle trouve alors un emploi de nuit dans un fast-food, et des heures de garde d'enfants. Elle occupe ces deux emplois pendant huit mois, puis décide de s'inscrire dans une autre formation. Elle commence un BTS action commerciale (Brevet de technicien supérieur), dont elle redouble la première année. Ses professeur-e-s lui disent qu'elle « *n'a pas le profil* ». Pour pouvoir payer son loyer et ses dépenses courantes, elle conserve son emploi de nuit. Nadia ne parvient pas à valider sa deuxième année de BTS. Elle passe avec succès un examen d'arabe dans le but de s'inscrire en Licence d'arabe littéraire. Elle entre donc en Licence dans une nouvelle faculté. Elle rencontre des difficultés pour renouveler son titre de séjour,

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

au motif des changements de formation au cours de ses quatre premières années en France. De ce fait, elle se voit contrainte de travailler de façon non déclarée pendant plusieurs années, et vit dans la précarité.

Nadia réussit à valider sa Licence d'arabe, et poursuit par un Master dans le même domaine. Après avoir régularisé sa situation, Nadia trouve un emploi d'AESH (Accompagnant d'enfants en situation de handicap). Elle cumule cet emploi avec des gardes d'enfants, et des heures de surveillance dans les cantines scolaires. Pendant cette période, elle souffre de douleurs gastriques que les médecins ne prennent pas au sérieux. On lui prescrit des antidépresseurs, sans qu'il soit jugé utile de l'orienter vers un-e spécialiste. De son propre chef, elle finit par consulter un gastro-entérologue, qui diagnostique un ulcère. Nadia explique que d'une façon générale, les médecins ne l'écoutent pas lorsqu'elle évoque ses douleurs, se contentant de lui demander « *quels médicaments [elle] veut* », ou remettant en question son envie de travailler.

Après avoir mené de front ses études et ses différents emplois pendant deux ans, Nadia s'inscrit en première année de Master « Métiers de l'enseignement, de l'éducation et de la formation » (MEEF) pour devenir professeure des écoles. Elle valide sa première année de Master en alternance, et postule sur un temps plein dans une école primaire. Pendant cette période, elle se trouve en « *burnout* » du fait des horaires difficiles, cumulées à de nombreuses douleurs chroniques et à un choc post-traumatique lié à une agression sexuelle – Nadia établit aujourd'hui un lien entre deux agressions sexuelles qu'elle a subies et les douleurs chroniques dont elle souffre. Elle s'absente pendant de longues périodes sur son temps de stage, et son contrat n'est pas renouvelé. Nadia est victime de nombreuses crises de douleurs, notamment une cervicalgie aiguë qui l'oblige à porter une minerve pendant environ six mois. On lui prescrit des antidépresseurs qui ont pour effets secondaires une hypersomnie et une fatigue chronique « *handicapante* ». Nadia se plaint de « *dormir tout le temps* », et indique peu se souvenir de cette période.

À la fin de son contrat, Nadia Amri traverse une période difficile sur le plan de sa santé mentale. Elle « *fai[t] des crises de nerfs* », et a beaucoup de mal à réaliser des tâches quotidiennes comme prendre les transports, à cause des conséquences psychologiques de l'agression sexuelle. Elle consulte plusieurs médecins qui tous soupçonnent l'existence d'un fibromyalgie, sans pour autant poser formellement le diagnostic. Elle prend l'avis d'un rhumatologue qui pose le diagnostic « *en cinq minutes* », et décrit la fibromyalgie comme la maladie du « *mal partout* ». Pour autant, Nadia se sent démunie car le médecin « *n'a rien fait* ».

Elle reprend le travail graduellement avec l'aide d'une amie. Elle dispense des cours de français dans un lycée professionnel. Elle effectue le même travail, à temps plein au sein d'une association, et décide de passer un DU (Diplôme universitaire) de Français langue étrangère et alphabétisation pour obtenir un diplôme qualifiant en rapport avec le métier qu'elle exerce. Cette formation se trouvant dans une autre ville, Nadia déménage et obtient son diplôme en 2020. Nadia connaît alors une période de chômage qui correspond à la survenue de la pandémie de Covid-19.

En 2021, Nadia Amri trouve un emploi d'animatrice sociolinguistique. De nouvelles crises douloureuses la conduisent à s'absenter fréquemment, ce qui explique, selon elle, que son employeur décide de ne pas renouveler son contrat. Elle se sent alors victime de discrimination. Nadia relate un épisode particulièrement marquant lorsqu'elle avait dû se rendre à ses frais à un rendez-vous avec le médecin contrôleur de l'Assurance maladie alors qu'il lui était devenu impossible de marcher du fait de ses douleurs chroniques. Cet épisode met en évidence les nombreuses dépenses qui incombent à Nadia : les séances de psychothérapie, d'ostéopathie, les vitamines et compléments alimentaires destinés à atténuer la fatigue chronique, ou encore les déplacements en taxi lorsque les douleurs sont trop fortes. Souffrant d'une colopathie fonctionnelle, Nadia explique qu'elle doit également faire face à de nombreuses dépenses non remboursées par l'Assurance maladie pour des traitements prescrits par le proctologue.

En juillet 2021, Nadia Amri se rend chez une rhumatologue qui « *prend plus le temps* ». Celle-ci confirme le diagnostic de fibromyalgie, et lui accorde plusieurs rendez-vous longs, ce qui n'avait jamais été le cas auparavant lorsqu'elle se rendait chez des professionnel-le-s de santé. Toujours à la recherche d'un emploi, Nadia s'accorde cependant une « *période thérapeutique* » pour se rendre chez les différent-s-es spécialistes qui l'aident à soigner sa fibromyalgie. Elle s'implique également dans les nombreuses tâches ménagères du foyer dans lequel vivent ses parents et sa sœur.

Elle se plaint aujourd'hui principalement des problèmes intestinaux associés à sa fibromyalgie, d'anxiété chronique et de douleurs au niveau des hanches, des jambes, du dos et des cervicales. Des crises de douleurs surviennent également. Nadia explique que toutes ces manifestations l'empêchent régulièrement de s'engager dans des activités sociales, et l'empêchent d'avoir une vie amoureuse. Elle a renoncé à avoir des enfants, par crainte notamment « *d'être encore plus diminuée* » par la maternité.

Pour l'heure, Nadia ne bénéficie pas d'une RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé), mais envisage d'effectuer les démarches nécessaires avec l'aide de son médecin traitant.



# 16. Rosalie Vega

ANNE REVILLARD, JULIA VIDAL

Rosalie Vega est âgée de 45 ans, elle habite à Paris<sup>1</sup>. Elle est née et a grandi en Afrique de l'Ouest. Rosalie est atteinte de la poliomyélite dès l'âge d'un an, ce qui a pour conséquence la paralysie de ses deux jambes ainsi que d'une partie de son dos. Dans ses années d'enfance, le handicap s'aggrave, restreint sa capacité à se mouvoir, et entraîne de nombreuses complications. Très jeune déjà, elle fait face à l'« impossibilité de se déplacer facilement », et doit recourir à l'utilisation « d'aides techniques » comme des béquilles ou un fauteuil roulant. Son enfance est émaillée de multiples déplacements en France pour être hospitalisée. Ces longs séjours passés dans des instituts spécialisés sont entrecoupés de périodes durant lesquelles elle est scolarisée et vit en milieu ordinaire. Si la question d'opter durablement pour une scolarisation dans un milieu spécialisé se pose, ses parents prennent la décision de la maintenir dans des établissements classiques. Rosalie estime que ce choix a permis de faciliter son intégration.

Elle obtient son baccalauréat en 1993, et décide de commencer des études en France, ce qui présente l'avantage de faciliter son suivi médical. Rosalie entame un double cursus de Droit public et de Langues à Paris. Elle décrit un environnement universitaire bienveillant, qui lui permet de s'intégrer au sein de la faculté. *« J'ai senti plus de bienveillance dans le milieu étudiant, déjà parce que j'étais plus jeune et puis aussi parce que j'ai constaté que les étudiants sont quand même plus solidaires envers quelqu'un qui a une difficulté. »* La présence d'un « référent handicap » est selon elle un levier efficace d'intégration : *« Il y a le référent handicap qui est là, qui est bienveillant. »* La présence d'autres étudiant-e-s handicapé-

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Julia Vidal à partir d'un entretien réalisé par Anne Revillard.

e-s comme elle, est aussi un élément de soutien. Durant cette période, elle décrit un climat d'entraide et de solidarité que ce soit de la part des enseignant-e-s, des référent-e-s, ou des autres étudiant-e-s, valides ou non. « Il y avait une solidarité formidable qui se déployait... ». Elle note également une certaine souplesse de la part de l'équipe enseignante : « Les professeur-e-s avaient bien sûr les mêmes exigences au niveau des examens et tout ça, mais il y avait quand même une certaine compréhension. » Elle bénéficie d'un tiers temps au moment des examens et évoque des années d'études très enrichissantes pour elle : « Mes années de fac m'ont permis vraiment de m'enrichir beaucoup. Mais aussi, parce que j'avais aussi une volonté importante – je pense qu'il faut une volonté importante –, et la volonté primait sur les contraintes administratives. » Pendant ses études, elle passe son permis de conduire pour simplifier ses déplacements, et ne plus dépendre du transport spécialisé assuré par des ambulanciers. Cela lui permet de gagner en indépendance. Tout au long de son cursus universitaire, l'étudiante bénéficie d'un suivi administratif, avec le référent handicap, d'un suivi médical, et d'un soutien financier pour ses déplacements.

*Et on était suivi par le médecin de prévention aussi, qu'on pouvait voir souvent, et qui permettait justement la validation au niveau des transports. Donc même si j'allais avec ma voiture, on me donnait une petite indemnité pour pouvoir assurer les frais d'essence, si vous voulez.*

Après l'obtention de sa maîtrise en Droit et en Langues, Rosalie complète son cursus par un DEA (Diplôme d'études approfondies, ancien diplôme de l'enseignement supérieur correspondant au niveau Master 2) en Droit public. Puis elle entreprend un doctorat dans la même faculté, doctorat qu'elle décide finalement d'abandonner. Pendant la période où elle se consacre à la recherche, Rosalie occupe un poste de chargée de TD (Travaux dirigés) dans différents établissements d'enseignement

supérieur. Après avoir enseigné l'anglais à l'université, elle décide de préparer puis de passer des concours administratifs pour intégrer la Fonction publique.

C'est alors que les difficultés se multiplient pour Rosalie du fait de son handicap. Au début des années 2000, elle commence à travailler au sein d'une collectivité territoriale avec un statut de contractuelle. Elle avait déjà débuté cette activité alors qu'elle était encore enseignante à l'université. Elle souligne les difficultés liées à l'intégration dans ce nouveau milieu professionnel : *« L'une des difficultés, c'est au début, de se faire accepter, si vous voulez, dans un milieu ordinaire. »* Selon elle, le handicap, couplé à son manque d'expérience augmente les difficultés d'intégration au sens large. Rosalie ne peut que déplorer le manque d'accompagnement et d'encadrement des nouveaux et nouvelles agent-e-s. Le fait d'être handicapé-e constitue alors une difficulté supplémentaire. Elle souligne à ce propos que la préoccupation des employeurs et employeuses se limite souvent au fait de remplir le quota de 6 % de travailleurs et travailleuses handicapé-e-s : *« C'est d'abord une volonté de dire 'on a les six pour cent' ».*

Le fait d'être porteuse d'un handicap implique pour elle de nombreux aménagements, tant en ce qui concerne les horaires et le temps de travail, que les aspects pratiques, et logistiques. Elle déplore que les locaux soient si souvent difficiles d'accès pour son fauteuil. D'une manière générale, les bâtiments sont rarement adaptés pour des personnes à mobilité réduite, qu'il s'agisse des portes, bien trop lourdes à pousser, ce qui nécessite l'intervention d'une autre personne, du temps d'attente pour accéder à l'ascenseur, ou encore de l'emplacement de son bureau. Évoluer dans un environnement de travail non adapté est un parcours semé d'embûches pour Rosalie, qui se trouve de ce fait dans un état de fatigue permanent. Elle dénonce le manque d'accompagnement et de soutien auquel elle a été confrontée durant cette période, ce d'autant plus que le fait de ne pas bénéficier d'un statut de titulaire diminuait ses chances de se voir accorder les aménagements réclamés.

Au bout de trois ans, les difficultés rencontrées par Rosalie dans cette collectivité territoriale, ainsi que le fait qu'elle ne soit pas titularisée, la poussent à postuler dans un ministère. Contrairement à ce qu'elle avait imaginé, là encore elle déplore les complications résultant du manque d'aménagements au sein de l'administration. Elle ajoute que le fait de se déplacer en fauteuil roulant a de nombreuses répercussions sur ses relations avec les autres agent-e-s du service. Circuler dans les différents espaces avec son fauteuil est un véritable « *parcours du combattant* ». Une fois de plus, elle relève que les infrastructures ne sont pas adaptées aux personnes handicapées. De la même façon, assurer les déplacements pour se rendre sur son lieu de travail nécessite une organisation très complexe : « *Je vais [travailler] en taxi adapté, qui est payé par l'employeur, mais il faut organiser, c'est-à-dire organiser le déplacement qui est souvent plus ou moins long* ». Ces contraintes liées au transport compliquent son quotidien de façon considérable : « *Vous appelez le taxi avec l'application, c'est des fois une demi-heure, des fois une heure avant que le taxi n'arrive. Donc au lieu d'arriver, je sais pas, à neuf heures, j'arrive plutôt vers dix heures parce que le taxi, je l'ai pas eu à temps* ».

Au fil des années, Rosalie Vega a été à l'origine de nombreux changements dans ses conditions de travail. Devant le manque de prise en compte des aménagements nécessaires, elle a dû se charger seule des démarches à effectuer, et elle ne doit qu'à elle seule d'avoir réussi à adapter son poste de travail à ses besoins. Rosalie souligne l'absence trop fréquente d'accompagnement des personnes en situation de handicap, et ce malgré la présence d'un référent : « *Il m'a fallu au moins deux, trois ans on va dire, pour mettre tout ça en place avec eux. Mais j'ai été beaucoup l'artisan du changement de mon poste* ». De son point de vue, un des principaux problèmes du secteur de l'emploi est le défaut d'anticipation des besoins des personnes handicapées, pour simplifier leur cadre de travail et leur intégration.

Rosalie finit par être titularisée en 2015, soit quelques années après avoir commencé à travailler, ce qui lui apporte de la stabilité sur le plan professionnel. Cela lui permet également de prendre davantage

d'initiatives visant à améliorer ses conditions de travail. Rosalie explique que l'une des premières mesures lui permettant de se rendre facilement à ses rendez-vous médicaux, a été de mettre en place la possibilité de télétravailler offerte aux personnes handicapées. Son idée était alors de limiter les problèmes liés aux déplacements et aux horaires de travail tout en continuant à assurer ses responsabilités. Elle a ainsi pu organiser un emploi du temps « hybride », lui permettant de ne se rendre sur son lieu de travail que deux jours par semaine. Pour elle, le télétravail permet ainsi aux personnes handicapées de concilier vie professionnelle et impératifs de santé.

*Moi, c'est pour une raison médicale, c'est clair, moi, quand je suis en télétravail, c'est pas que pour aller me soigner, mais en partie. Ça m'aide aussi à avoir des séances de kiné en journée. C'est-à-dire, ça peut être à quinze heures, ou à seize heures, ce qui n'est pas possible quand on est sur site.*

Le handicap de Rosalie nécessite également que celle-ci puisse se ménager de nombreux temps de repos.

*Comme j'ai un handicap physique, j'ai un degré de fatigabilité qui est plus important que quelqu'un qui n'est pas handicapé, donc le fait d'avoir du télétravail m'a permis justement d'avoir moins d'arrêts maladie. Être en télétravail fait aussi qu'on est moins stressé.*

Rosalie ajoute que l'ajustement de son emploi du temps a souvent été un objet de controverse tant pour ses employeurs/-euses que pour ses collègues. « Donc le télétravail était quand même mal perçu... moi j'avais une cheffe qui n'aimait pas trop parce qu'elle disait 'non, mais t'es en télétravail, tu fais rien ». Rosalie explique ainsi qu'elle s'est sentie en permanence dans la nécessité de justifier le décalage de ses horaires de travail auprès de l'administration, et souligne les difficultés relationnelles qui en ont résulté. Si la crise sanitaire a permis de normaliser ces nouvelles pratiques, il n'en reste pas moins vrai que le télétravail a pour corollaire un certain isolement.

Au sein du ministère, Rosalie, qui a eu l'occasion de travailler dans différents services, note l'existence de nombreuses disparités dans les pratiques d'intégration, en fonction des responsables. Aujourd'hui, elle déplore des difficultés accrues du fait d'une « politique du chiffre » de plus en plus présente et contraignante.

*Il y a aussi maintenant une politique du chiffre qui fait que ça peut être un peu compliqué pour le travailleur handicapé : il faut remplir son quota de dossiers dans la journée. Si pour une raison ou pour une autre, vous n'arrivez pas à remplir le quota, ça pose problème.*

L'impératif de rendement constitue une source d'anxiété pour Rosalie, son état de santé ne lui permettant pas toujours de satisfaire pleinement aux attentes de l'administration. Elle qui devait initialement traiter environ cinq dossiers par jour, voit ce nombre passer à dix du jour au lendemain.

*Entre cinq et dix dossiers, il y a quand même cinq de marge, et je lui ai dit « mais pourquoi est-ce que tu as changé puisqu'au début c'était cinq? ». Il m'a dit « oui, mais c'est pas moi, c'est le gars au-dessus qui dit qu'il faut qu'on soit à dix [...] ». Voilà. Donc le monsieur qui est le N+2, il dit pas « non, elle est fatiguée », il dit « non, je veux mes dix par jour ».*

Rosalie a le sentiment d'évoluer dans un environnement où la pression est particulièrement sensible. Elle note que cet accroissement de la charge de travail, couplé aux tensions déjà pré-existantes, tend à pousser les personnes handicapées à s'investir davantage que les autres. Pour elle, cette situation entretient la crainte d'être sans cesse renvoyée à son handicap. « Quand on est handicapé, il faut être toujours à cent pour cent, si jamais vous avez une baisse de forme, on vous ramène à votre handicap alors que si les autres ont une baisse de forme, eux, on les ramène à rien, c'est normal ».

Étant donné ce contexte de pression professionnelle accrue, Rosalie insiste pour faire de la préservation de sa santé une priorité : « *Pour moi, le travail, enfin c'est une possibilité comme une autre, mais ce n'est pas la chose la plus importante de ma vie. [...] c'est d'abord ma santé qui m'importe et c'est déjà pas mal* ». En parallèle de son activité professionnelle, elle s'est engagée depuis plus de dix ans dans le secteur associatif, un investissement qu'elle décrit comme « *une belle échappatoire devant les méandres administratifs* ». Elle apprécie la bienveillance de ce milieu et l'absence d'exigence de rendement. Cet engagement bénévole, notamment auprès d'autres personnes handicapées, occupe aujourd'hui une place centrale dans sa vie.

# 17. Peggy Toullec

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Peggy Toullec<sup>1</sup> est âgée de 47 ans, de nationalité française. Elle est mariée, ses deux enfants, sont nés respectivement en 2008 et 2011. Elle vit en Bretagne et reprend ses études dans le but de devenir ingénieure pédagogique du numérique. Elle vit avec deux maladies chroniques, une maladie thyroïdienne et un trouble musculosquelettique, tous deux survenus à l'âge adulte.

Peggy Toullec grandit dans le milieu rural en Bretagne, et effectue sa scolarité dans les établissements publics de secteur. Arrivée au lycée, elle s'oriente vers un bac A2 (Philosophie Lettres Langues), l'équivalent du bac L actuel. Plus qu'un choix personnel ou familial, Peggy explique que cette orientation est déterminée par ses performances scolaires – notamment ses mauvaises notes dans les matières scientifiques – et par l'avis de l'équipe pédagogique de son lycée. Elle envisage alors de devenir journaliste. Peggy Toullec explique également que sa mère ne la pense pas capable de faire des études, ni d'accéder à une profession « *plus haute que secrétaire de mairie* ». Peggy abandonne alors son projet de devenir journaliste, par « *autocensure* », déclare-t-elle. Elle précise que les femmes de sa famille n'ont pas fait d'études et qu'elle se sent fortement incitée à se conformer à la norme familiale. Elle obtient son bac A2 en 1992.

Après son baccalauréat, Peggy Toullec effectue une année de LEA (Langues étrangères appliquées) à la faculté, conformément aux recommandations d'un conseiller de l'ONISEP (Office national d'information sur les enseignements et les professions). Ne se sentant pas

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.



suffisamment encadrée dans le milieu universitaire, et rencontrant des difficultés dans l'organisation de son travail, elle ne poursuit pas dans cette voie. Boursière depuis la classe de quatrième, à la suite du divorce de ses parents, elle habite dans une résidence étudiante et perçoit la pension alimentaire que lui verse son père ainsi qu'une bourse allouée sur des critères sociaux. Elle se réoriente en BTS communication et action publicitaire (Brevet de technicien supérieur) en 1993, obtenu en 1995. Elle estime que ce BTS lui permet de mettre en valeur ses compétences, et elle a alors pour projet de trouver un emploi dans le secteur de la valorisation du patrimoine rural.

Désireuse de suivre son compagnon de l'époque qui travaille dans la restauration, Peggy Toullec déménage en région parisienne après l'obtention de son BTS (Brevet de technicien supérieur). Elle s'inscrit alors à l'ANPE (Agence nationale pour l'emploi) et postule à des emplois qu'elle décrit comme « *en dessous de [ses] qualifications* » : caissière, standardiste, etc. Elle a le sentiment qu'en région parisienne, le marché du travail est très concurrentiel et estime que son diplôme n'a pas assez de valeur. Après deux mois de chômage, Peggy Toullec, orientée par l'ANPE, intègre une entreprise en tant que standardiste. Elle a la possibilité d'évoluer et devient aide-comptable, puis assistante de communication au service commercial. Elle est alors rémunérée au SMIC (Salaire minimum interprofessionnel de croissance). Elle se sépare de son conjoint en 1998 et retourne en Bretagne avec son nouveau compagnon la même année. Elle démissionne alors de son poste d'assistante de communication, ce qui est considéré comme un « rapprochement de conjoint », et lui permet de percevoir des allocations chômage.

Une fois en Bretagne, Peggy Toullec emménage avec son compagnon, lequel travaille comme commercial. Elle s'inscrit dans une agence d'intérim, ce qui est pour elle un moyen d'augmenter rapidement ses revenus. Son niveau de vie lui apparaît comme plus confortable, le coût de la vie en Bretagne étant moindre qu'à Paris. Elle est embauchée en CDD (Contrat à durée déterminée) dans une PME (Petite et moyenne entreprise) à la suite d'une mission d'intérim mais exprime la volonté

de continuer à se former et de concrétiser son projet de valorisation du patrimoine rural. Elle effectue une formation non qualifiante de 9 mois en 1999 dans un GRETA (groupement d'établissements). Si elle n'a pas opté pour une formation diplômante, c'est par « *autocensure* », et en raison de sa peur de l'échec. La formation qu'elle a choisie est en partie payée par la région en raison du statut de demandeuse d'emploi de Peggy qui continue de percevoir des allocations chômage. Pendant tout le temps de sa formation, elle vit chez son père et participe aux frais du quotidien. Après avoir effectué un stage dans une association dans le cadre de la formation, on lui propose un contrat jeune d'une durée de 5 ans qu'elle sera amenée à rompre après 13 mois en raison de fortes tensions survenues sur son lieu de travail. Pour Peggy, les difficultés proviennent de son patron décrit comme un « *pervers narcissique* » qui « *exerce son pouvoir sur les employés* ». C'est dans cette période qu'elle rencontre son futur mari – un ingénieur – et s'installe rapidement avec lui dans la région brestoise.

À la suite de ce déménagement, Peggy Toullec s'inscrit de nouveau à l'ANPE et dans une agence d'intérim. Elle effectue un certain nombre de missions, parmi lesquelles un remplacement de congé maternité dans le service marketing d'une banque. Elle explique que cet emploi améliore son confort de vie, puisqu'il est rémunéré au-dessus du SMIC. En 2001, l'ANPE lui propose un bilan de compétences à la suite duquel elle assure des remplacements dans des établissements gériatriques. En 2004, cette expérience, la pousse à commencer une formation d'aide-soignante d'une durée de 18 mois, financée par l'ANPE. Elle obtient son diplôme en février 2005, et continue à percevoir des allocations chômage. À l'occasion d'échanges avec ses collègues, il lui avait été conseillé d'effectuer une formation d'éducatrice spécialisée. Mais la durée d'une telle formation lui paraissant trop longue, elle choisit de s'orienter vers une formation plus courte. Après l'obtention de son diplôme, Peggy effectue des remplacements dans différentes structures comme des EHPAD (Établissements d'hébergement pour les personnes âgées

dépendantes) ou des cliniques où elle travaille très souvent de nuit. Son souhait est de travailler dans le domaine du maintien des personnes âgées à leur domicile, et obtient un CDI dans ce secteur d'activité en 2006.

En 2006, le médecin du travail invite Peggy Toullec à effectuer des tests et pose le diagnostic de maladie thyroïdienne. En 2007, elle demande un emploi en CDI à 80 % car elle souhaite avoir du temps pour rénover la maison qu'elle a récemment achetée avec son mari.

Le couple rencontre des difficultés à concevoir, et doit se tourner vers l'aide médicale à la procréation. Peggy décrit un parcours fatiguant, en raison de la fréquence des rendez-vous médicaux et des traitements à prendre. Elle est enceinte en 2007, et prend un congé parental à mi-temps dès la naissance de son fils en 2008. Elle perçoit alors des aides de la CAF (Caisse d'allocations familiales) en plus de son salaire d'aide-soignante à temps partiel. Après son congé, elle reprend le travail à 50 % car elle souhaite pouvoir conjuguer vie de famille, vie professionnelle, et se consacrer à sa passion pour la musique.

Ses problèmes de santé s'aggravent progressivement entre 2008 et 2011 : elle souffre de douleurs chroniques et de tendinites à répétition. En 2008, le diagnostic de troubles musculosquelettiques entraînant des douleurs musculaires chroniques est posé. Elle est suivie par un kinésithérapeute et par plusieurs médecins.

En 2011, Peggy donne naissance à une fille, également conçue par PMA (Aide médicale à la procréation). Elle se plaint d'une fatigue intense liée à son métier, du fait de la charge de travail, des conditions de travail, et de ses engagements syndicaux. Elle prend alors un congé parental à temps plein payé par la CAF (Caisse d'allocations familiales), et négocie une rupture conventionnelle avec son employeur. Peggy exprime les difficultés qu'elle rencontre pour s'occuper de sa santé et prendre le repos dont elle a besoin. Aussi devient-il nécessaire de confier sa fille deux jours par semaine à une assistante maternelle, et deux autres jours par semaine

à la crèche. Cette solution permet à Peggy de consacrer du temps à ses projets de réorientation professionnelle, toujours dans le domaine médico-social.

Peggy explique que cette période est pour elle l'occasion de prendre conscience de son statut de femme handicapée. Cette prise de conscience implique pour elle de renoncer à certaines activités, dans la sphère professionnelle comme dans la sphère familiale, et l'acceptation de son besoin d'aide au quotidien.

Pour Peggy, la période 2012-2013 est particulièrement éprouvante physiquement et moralement. Elle se sent coupable de ne pouvoir assurer les tâches domestiques, ce qui entraîne une certaine tension au sein du couple. Elle a le sentiment de ne pas s'occuper de ses enfants de façon satisfaisante et que les « *compensations* » de son mari restent insuffisantes pour que la famille n'en subisse pas les conséquences.

En 2013, le médecin du travail annonce à Peggy qu'elle n'est plus en état d'exercer son métier d'aide-soignante. Il lui est proposé de se réorienter, et elle n'aura pas à faire les démarches de mise en inaptitude auprès de la Sécurité Sociale, puisque Peggy compte travailler dans un autre secteur. Peggy explique que son identité professionnelle a toujours revêtu une grande importance pour elle, aussi a-t-elle vécu cette période comme une « *rupture biographique* ». Elle obtient la RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé) la même année, à la suite de demandes faites à la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Peggy précise qu'elle a jugé utile de « *cocher tout* » sur le formulaire, qu'il s'agisse des aménagements de poste, ou de l'AAH (Allocation aux adultes handicapés) espérant obtenir au moins une partie de ce qu'elle demande. Certains membres de sa famille ayant eu une mauvaise expérience avec la Sécurité sociale, elle explique ne pas juger utile d'effectuer des démarches auprès de cet organisme.

En 2013, les douleurs liées à sa pathologie musculosquelettique sont telles que Peggy ne peut plus s'occuper de ses enfants comme elle voudrait, et elle doit faire un séjour dans un centre de rééducation fonctionnelle. Le couple engage alors une aide à domicile pour effectuer les tâches ménagères 2 heures par semaine tous les 15 jours.

Après sa sortie, Peggy Toullec entreprend une formation en licence professionnelle de responsable d'action gérontologique dans l'optique de travailler dans le secteur médico-social. Un CIF (Congé individuel de formation) lui étant refusé, la formation est financée par la faculté elle-même, grâce à un fonds dédié, et Peggy continue à percevoir les allocations Pôle Emploi. Il s'agit d'une formation à temps plein en alternance. Elle fait le choix de ne pas parler de son handicap et ne réclame aucun aménagement, ce qu'elle regrettera ultérieurement, car elle éprouve des difficultés à suivre le rythme soutenu de cette formation. Elle explique qu'elle ignorait alors que des aménagements étaient possibles dans le cadre des formations, notamment dans les institutions publiques. Durant cette période, son mari et ses beaux-parents prennent le relais pour s'occuper des enfants, ce qui lui permet de consacrer du temps à ses études. Elle obtient son diplôme en juin 2014, et se dirige vers Cap Emploi (Organismes de placement spécialisés exerçant une mission de service public), afin de trouver un poste en EHPAD. Après trois mois de remplacements dans divers établissements et un an de chômage, elle réalise que ce métier ne lui convient pas. Elle explique qu'elle ne parvient pas à trouver un emploi qui réponde à ses critères : elle recherche un temps partiel aux horaires compatibles avec le rythme scolaire de ses enfants, de préférence proche de son domicile, car il lui est physiquement impossible d'effectuer quotidiennement des trajets trop longs en voiture.

En 2016, Peggy Toullec intègre une association de formation en tant que coordinatrice pédagogique, à temps partiel (80 % du temps de travail). Elle a trouvé cet emploi avec l'aide de Cap'Avenir (Service universitaire d'accueil, d'orientation et d'insertion professionnelle), qui lui donne des outils pour constituer un réseau professionnel et la rémunère à hauteur de 300€ par mois. L'association est située à 45 minutes en voiture de chez

elle. Elle n'avait pas mentionné sa RQTH sur son CV, mais l'avait incluse dans les documents annexes, afin que l'employeur ait connaissance de son handicap. Elle justifie ce choix par le fait qu'elle ne souhaitait pas que cela soit la première chose qui apparaisse sur son profil. Dans cette association, Peggy a le sentiment d'être écoutée, notamment par son supérieur. Elle obtient ainsi un siège ergonomique à la suite d'une demande d'aménagements. Des tensions non liées à l'existence de son handicap et une dégradation de la qualité de son environnement de travail la poussent à demander une rupture conventionnelle en 2017.

Peggy Toullec change d'orientation et opte pour des études dans le secteur de la formation pour adultes. Elle effectue un stage d'un mois, ainsi que des PMS (périodes de mise en situation en milieu professionnel), ce qui lui permet de confirmer son choix. En 2018, Peggy intègre un master de formations d'adultes à l'université de Brest. L'année de M1 est financée par le biais d'un contrat de professionnalisation. Elle effectue son alternance comme assistante pédagogique dans l'association où elle avait effectué un stage avant son entrée en Master. Ses revenus s'élèvent à 917€ par mois, en sus des allocations chômage Pôle Emploi.

Peggy demande des aménagements à l'université et obtient une dispense d'assiduité. Elle explique que cette dispense est une fausse bonne idée dans la mesure où elle doit rattraper les cours chez elle. Elle ne dispose du matériel ergonomique dont elle a besoin, ni à la faculté ni chez son employeur. L'université estime que le stockage du matériel est trop compliqué à mettre en œuvre; l'employeur, quant à lui, justifie son refus par l'importance des coûts qui lui incomberaient. Peggy considère que cette situation a entraîné une dégradation de son état de santé. En juin 2019, elle demande et obtient une rupture conventionnelle de son alternance, et ne valide pas son année de Master 1, du fait de notes insuffisantes et d'un long arrêt de travail.

À la suite de cette expérience, elle sollicite un rendez-vous avec un médecin conseil de l'Assurance Maladie, car elle souhaite faire valoir ses difficultés de santé pour obtenir une reconnaissance de son invalidité,

même si cette prise en compte du handicap n'est pas assortie du versement d'une pension. Anticipant une probable dégradation de son état, elle estime que cela pourrait lui garantir un minimum de protection de la part de la Sécurité Sociale. Elle ajoute que ses démarches sont également motivées par le fait qu'elle ne parvient pas à faire valoir sa RQTH. Malheureusement, le médecin ne soutient pas la demande de Peggy qui considère que sa démarche s'est avérée inutile. Pour elle, cela ne fait que confirmer les difficultés qu'elle a eues à se faire entendre par le corps médical, et entraîne pour elle un certain épuisement.

Peggy reprend ses études en 2019, en redoublant sa première année de master, financée cette fois par la région et l'Agefiph (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées). En dépit des obstacles que l'administration lui oppose, elle obtient les aménagements qui lui sont nécessaires. Grâce à l'aide que lui apportent sa conseillère Cap Emploi ainsi que certaines personnes de l'équipe pédagogique, elle obtient le droit de stocker son matériel ergonomique dans les locaux, et elle est dispensée de stage. Peggy valide sa première année de master (M1) et entre en M2 dont le financement – 6 000€ environ – est assuré par la région et l'Agefiph. Se souvenant des échanges qu'elle avait eus avec un ingénieur, elle souhaite s'orienter vers la pédagogie du numérique. L'année de M2 se déroule également en alternance, mais Peggy n'obtient aucun aménagement de son emploi du temps, ce qui la plonge dans un état d'intense fatigue et en février 2020, un nouvel arrêt d'une semaine s'avère nécessaire, en raison de douleurs musculaires et arthrosiques. La possibilité d'effectuer son stage en distanciel lui est offerte, ce qui lui permettrait de ne pas avoir à effectuer de trajets, mais Peggy tient à préserver le maintien des liens sociaux et elle refuse. Son tuteur de stage n'est autre que le collègue avec qui elle avait eu des échanges au sujet du métier d'ingénieur pédagogique. Très à l'écoute des difficultés de Peggy, il lui permet d'apporter son matériel ergonomique dans les locaux où elle travaille.

La période de la pandémie de Covid entraîne de nouveaux aménagements de la vie familiale. Le mari de Peggy travaille désormais uniquement à la maison, ce qui lui permet de s'occuper davantage des enfants et du ménage. En dépit des difficultés rencontrées pour concilier le confinement de mars 2020, les examens universitaires, l'éducation des enfants et les impératifs professionnels de son mari, Peggy estime qu'ils ont « *trouvé un rythme de croisière* » et qu'elle est parvenue à trouver un équilibre entre vie familiale et vie professionnelle.



# 18. Soline Bertin

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Soline Bertin est une femme de nationalité française âgée de 49 ans<sup>1</sup>. Elle vient d'un milieu rural, sa mère était aide à domicile et son père artisan ferronnier. Pacsée et mère d'un fils de 28 ans, elle occupe un poste de secrétaire. La fibromyalgie dont elle est atteinte a été diagnostiquée depuis plus de vingt ans.

Soline Bertin suit sa scolarité primaire et secondaire dans des établissements publics. Elle explique que dès son enfance, elle souffrait d'entorses à répétition et de douleurs chroniques qui ressemblaient à des « *courbatures* ». Sa mère se tourne vers des médecines alternatives, et fait appel à des « *rebouteux* » pour soulager sa fille. Après son brevet, Soline est orientée dans une filière professionnelle pour devenir secrétaire médicale. Elle considère qu'elle est « *mal orientée* », c'est une formation dans laquelle elle ne s'épanouit pas. Soline est alors en internat et se plaint déjà de fatigue chronique, phénomène accentué par l'atmosphère de l'internat et le fait de vivre en collectivité. Sa santé psychique se dégrade, elle fait « *une petite dépression* ». Soline décide alors de déménager chez les parents de son compagnon de l'époque, lesquels vivent dans la ville où se trouve son lycée. Cela lui permet d'avoir des nuits plus longues et de se ménager des temps de repos.

À l'issue de sa classe de Seconde, elle demande à pouvoir se réorienter en gestion comptabilité, ce qui lui est accordé. Ce choix ne lui convient pas davantage, et elle connaît un nouvel épisode dépressif. Elle doit être

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

hospitalisée et continue ses études par correspondance. Elle arrête à la fin de la classe de Première pour entrer dans la vie active afin de gagner son indépendance.

En 1990, Soline Bertin trouve un emploi de conditionnement en usine. Elle explique que cela lui permet d'emménager avec son conjoint, qui travaillait déjà comme boulanger. Elle reste à l'usine pendant six ans.

Soline et son compagnon se marient. En 1994, ils ont un petit garçon et décident d'acheter une boulangerie. Parlant de la naissance de son fils, Soline explique qu'elle a du mal « à s'en remettre ». Elle est très fatiguée et manque d'énergie, ce qui la conduit à consulter un acupuncteur et à prendre des vitamines. Entre 1996 et 2002, elle travaille dans la boulangerie familiale où elle s'occupe de la vente et de la comptabilité, ce qui représente une charge de travail de plus de dix heures par jour. Sa fatigue et ses douleurs s'en trouvent aggravées. Soline explique que ses douleurs chroniques, sa fatigue et son manque d'énergie lui « empoisonnent la vie ».

En 2000, elle fait un épisode aigu au cours duquel elle ne peut plus marcher. Ses douleurs dorsales intenses lui imposent de porter un corset. Son médecin traitant l'orienté vers un rhumatologue qui pose le diagnostic de fibromyalgie. Soline s'en trouve extrêmement soulagée : elle n'est pas « folle » ou « fainéante », elle sait à présent qu'elle souffre de fibromyalgie. Il lui est toutefois difficile d'accepter qu'elle est malade. Il lui faut engager un véritable travail de pédagogie auprès de son entourage, et notamment de son mari, afin que l'on comprenne ce qu'elle est en train de traverser. À cette fin, elle imprime de nombreux articles sur le sujet.

En 2002, le couple vend la boulangerie pour permettre à Soline de se reposer et de trouver un emploi moins contraignant physiquement. Elle est alors suivie par un ostéopathe et un rhumatologue pour ses douleurs, et a mis en place une alimentation sans gluten, sans lait de vache ni sucre, sur les conseils de son médecin. Elle part alors chez ses parents avec son

fil, pour se reposer. Son mari continue à travailler comme boulanger dans un autre établissement jusqu'en 2005. Soline, quant à elle, reprend une activité à domicile comme assistante maternelle.

En 2005, le fils de Soline est collégien, il a « *moins besoin d[elle]* ». Elle décide donc de reprendre une activité salariée « *à l'extérieur* » comme magasinière. Il s'agit d'un travail à plein temps « *très physique* », qui consiste à décharger des palettes et s'occuper de la gestion des stocks. Au bout d'un an et demi, elle « *commenc[e] à fatiguer* », à cause des lourdes charges qu'elle doit manipuler et d'horaires de travail ne laissant que peu de place au repos. C'est aussi à ce moment que Soline se sépare de son mari. Elle obtient la garde de son fils, et s'installe avec lui après avoir été hospitalisée. Son contrat précédent étant arrivé à son terme, elle se met à la recherche d'un emploi pour « *s'en sortir* ». Elle trouve un emploi en intérim dans une usine, et elle enchaîne avec un poste de de magasinière dans une autre usine de la région, où elle restera quatre années de 2008 à 2012.

Soline explique que c'est une période pendant laquelle elle a dû « *tirer sur la corde* » : les trajets quotidiens en voiture et les 42 heures de travail hebdomadaires la fatiguent énormément. Elle dit elle-même qu'à ce moment, elle est « *dans le déni de la maladie* » et enchaîne alors les arrêts de travail à cause des douleurs et de la fatigue. En 2011, elle est mise en arrêt maladie pour une durée 9 mois, puis déclarée inapte au travail par la médecine du travail, en raison de sa fibromyalgie. L'entreprise ne parvenant pas à la reclasser, elle est alors licenciée. Au même moment, elle obtient la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Soline touche les indemnités accordées par Pôle Emploi (Service public de l'emploi en France), mais celles-ci lui sont versées uniquement au bout d'un mois et demi, si bien qu'elle reste sans revenu pendant quelques semaines alors qu'elle a son fils à charge. Cette période est difficile sur le plan psychique et Soline doit être suivie par un psychologue. Elle est alors traitée par antidépresseurs, et pour ses douleurs chroniques on lui propose des séances de drainage lymphatique qui « *faisaient vraiment disparaître les douleurs* ».

Rapidement après son licenciement, dans le courant de l'année 2012, Soline effectue un bilan de compétences, dont elle sort « *reboostée* ». Ce bilan met en exergue ses aptitudes pour le secrétariat et la comptabilité, qui sont ses formations initiales. Elle suit alors une formation proposée par CAP emploi (organismes de placement spécialisés exerçant une mission de service public), puis entre en décembre 2012 dans une nouvelle entreprise en tant que secrétaire. Soline raconte que cette expérience lui a « *vraiment plu* », son poste était assez polyvalent, et elle « *apprenait de nouvelles choses* ». Au bout d'un an, elle est mutée dans un nouveau service pour effectuer un remplacement de congé maternité, puis dans un autre. Là, les choses ne se passent pas aussi bien que la première fois, d'une part parce que Soline doit travailler dans un *open space*, ce qui aggrave des difficultés de concentration. D'autre part parce qu'elle est confrontée à des responsables « *très désagréables* ». Son contrat n'est pas renouvelé à la fin de cette mission, et elle se trouve de nouveau au chômage.

Soline Bertin obtient rapidement un nouvel emploi de secrétaire à mi-temps chez un artisan, son salaire est complété par les indemnités journalières de Pôle Emploi. Mais ce contrat est limité dans le temps (un an) et Soline trouve un autre emploi à mi-temps dans une association qui s'occupe de recherche médicale. Il s'agit de coordonner des activités pour les aidant-e-s et les malades, et d'en assurer la communication. Elle décrit cet emploi comme « *hyper intéressant, dans l'humain* ». Malheureusement, elle se voit contrainte de quitter son poste au bout de deux ans, car elle connaît une dégradation de son état de santé. Elle se met en effet à souffrir de lombalgies chroniques et doit passer à un mi-temps thérapeutique à la suite d'un arrêt maladie de deux mois. Cela ne suffira pas : la fatigue chronique et les douleurs persistent, et Soline doit demander une rupture conventionnelle de contrat.

Après sa démission, Soline ne retrouve pas « *tout de suite* » du travail. Elle envisage de déménager avec son nouveau compagnon, puis émet le souhait de trouver un emploi proche de chez elle. Elle trouve alors un poste de remplacement de secrétaire d'une durée de trois mois, puis un

autre d'une durée un peu plus longue. Elle travaille encore aujourd'hui au sein d'une structure d'aide à la personne, dans laquelle elle a été embauchée pour exercer des missions de secrétariat. Soline entreprend d'effectuer une VAE (Validation des acquis de l'expérience) pour obtenir l'équivalent d'un BTS (Brevet de technicien supérieur). Elle est accompagnée par le GRETA (Groupement d'établissements piloté par l'Éducation nationale et organisant des formations pour adultes), et obtient sa VAE au bout de deux ans. Elle touche alors le salaire de son temps partiel à 70 %, et un complément de pension d'invalidité de 30 %.

Soline prend la décision d'arrêter de prendre les médicaments qui lui étaient prescrits pour ses douleurs et son sommeil. Elle fait une crise fibromyalgique associée à une dépression. Elle consulte alors un médecin qui l'oriente dans un centre antidouleur où lui sera prescrit un nouveau traitement. Soline fait des démarches pour être reconnue en invalidité de catégorie 2 (50 %), pour pouvoir travailler à temps partiel sans perte de salaire. Elle travaille donc à mi-temps dont deux jours de télétravail, ce qui lui permet de faire moins de trajets.

Soline a principalement fait le choix des médecines dites parallèles pour soulager ses douleurs, comme le shiatsu, la médecine chinoise et la méditation. Elle se décrit comme « *anti-médicaments* » et explique qu'elle n'a jamais suivi les traitements prescrits de manière continue même quand ceux-ci « *faisaient effet* ». Elle dépense entre 150 et 200 euros par mois pour les consultations et produits recommandé-e-s par les naturopathes et ostéopathes consulté-e-s, ainsi que pour les dépassements d'honoraires des séances de kinésithérapie qui lui sont prescrites par le centre de la douleur.

Elle est active sur les réseaux sociaux pour parler de la fibromyalgie. Elle a rejoint plusieurs groupes Facebook et se tient informée des actualités de la recherche sur cette maladie par ce biais. Elle va également participer à une étude pour un nouveau dispositif non médicamenteux de traitement.

# 19. Audrey Thomas

MATHÉA BOUDINET, LÉO LE ROUX

Audrey Thomas est une femme de 28 ans de nationalité française<sup>1</sup>. Elle est célibataire sans enfant, et vit en Bretagne. Audrey est en reconversion professionnelle pour devenir coach dans le domaine des compétences relationnelles et comportementales. Elle vit avec une maladie chronique invalidante depuis sa naissance : le syndrome d'Ehlers-Danlos, responsable notamment de douleurs articulaires chroniques.

Audrey Thomas est née en 1992 dans une famille d'agriculteurs. Elle effectue sa scolarité dans une toute petite structure (onze élèves répartis en trois niveaux) du secteur rural. Son parcours scolaire est rythmé par des problèmes liés à sa maladie. Elle parvient à suivre les cours grâce à un accompagnement personnalisé de la part du corps enseignant, qui lui transmet les cours lorsqu'elle doit se rendre à l'hôpital.

Au collège, Audrey a régulièrement des problèmes de dos, dus à des déplacements de vertèbres très douloureux. Les aménagements informels (cartable allégé, possibilité de se déplacer dans un couloir moins fréquenté) demandés par la famille d'Audrey au directeur du collège ne sont pas toujours respectés. Il arrive même que les professeurs et les élèves lui fassent des remarques au sujet de ses problèmes de santé, et de ses nombreuses absences. Audrey bénéficie d'un tiers-temps, recommandé par son médecin traitant. Elle obtient son brevet en 2007 et est admise en lycée général. Au cours de l'été qui précède son entrée au lycée, elle effectue un séjour dans un centre de rééducation.

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Mathéa Boudinet.

En 2007, Audrey entre en classe de Seconde. Elle doit subir l'amputation d'une partie de la clavicule à la suite d'une luxation, et passe plusieurs semaines à l'hôpital. Grâce à des arrangements avec le directeur du lycée, elle peut tout de même suivre les cours lors de ses périodes d'hospitalisation. Ses professeur-e-s photocopient les notes prises par des élèves et un ordinateur portable est financé par l'établissement, afin qu'elle n'ait pas à écrire à la main. Elle bénéficie toujours d'un tiers-temps et de cours de soutien assurés par ses professeur-e-s de mathématiques et de physique-chimie pour lui permettre de rattraper le retard accumulé du fait de ses absences. Au moment des évaluations scolaires, elle a la possibilité de dicter ses réponses à des surveillant-e-s du lycée, lorsqu'elle se trouve dans l'impossibilité d'écrire, ce qui compense l'absence d'AESH (Accompagnant d'élève en situation de handicap).

À l'issue de la Seconde, Audrey opte pour une classe de Première S (Scientifique) suivie d'une Terminale dans la même section. Pour elle, il s'agit de suivre les conseils de ses parents, mais aussi les traces de son frère aîné qui a lui-même suivi cette voie. En dépit de l'attrait qu'elle éprouve pour les sciences sociales, Audrey estime que la filière scientifique lui ouvrira plus de portes. Après l'ablation partielle de la clavicule de sa fille, la mère d'Audrey, soutenue par le médecin du centre de rééducation, effectue les démarches nécessaires auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Dès 2008, Audrey obtient ainsi la RQTH (Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé). Cette année-là, qui correspond à l'entrée en classe de Première, elle fait partie d'une classe dite « test » composée de 16 élèves, destinée à mettre en place de nouveaux types de pédagogie. Cela lui permet de bénéficier d'un suivi plus rapproché de la part du corps enseignant, ce qui lui permet de s'y épanouir.

2008 est également l'année où le syndrome d'Ehlers-Danlos d'Audrey est diagnostiqué. Elle explique que cette annonce la soulage, car cela lui permet de « *poser des mots* » sur un parcours médical qu'elle vivait comme parfois difficile à comprendre et de mettre fin à une errance médicale, ressentie comme violente.

Audrey effectue une partie de sa scolarité de lycéenne en fauteuil roulant, afin de soulager ses articulations, notamment lorsqu'elle sort de centre de rééducation. Elle obtient son Bac S en 2010, et décide de s'orienter vers des études de médecine. Sa décision fait suite à un stage d'observation qui lui avait particulièrement plu. Elle envisage à ce moment-là de devenir chirurgienne thoracique et cardiovasculaire.

En septembre 2010, elle s'installe dans la grande ville la plus proche de chez ses parents, dans un appartement du CROUS (Centre régional des œuvres universitaires et scolaires) situé au rez-de-chaussée. Elle perçoit l'AAH (Allocation adulte handicapé), ainsi qu'une bourse de l'État, ce qui lui permet d'être indépendante financièrement. Audrey indique qu'elle a rencontré des difficultés pour obtenir l'AAH : selon elle, cette demande implique de se justifier auprès de l'administration quant à l'ampleur des difficultés rencontrées. Elle raconte qu'il lui est difficile de faire face à la charge de travail exigée par la première année de médecine, et qu'elle se trouve dans l'impossibilité d'accepter un emploi du fait de la fatigabilité inhérente à sa maladie. De surcroît, elle connaît une période de troubles moteurs et sensitifs d'origine inconnue, lesquels nécessitent une période de réadaptation et de rééducation fonctionnelle, afin de récupérer une certaine mobilité. De retour à la l'université, elle obtient des aménagements du même type que ceux qu'elle avait obtenus au lycée, assortis d'un tiers temps pour le passage des examens, de la possibilité d'utiliser un ordinateur pour la prise de notes et les évaluations, ainsi que des accès simplifiés et sans escaliers aux bâtiments. Toutefois, elle choisit de ne pas poursuivre ses études de médecine, car elle se dit choquée par les propos tenus par certains professeurs vis-à-vis des malades, propos qu'elle qualifie de violents.

En 2011, après l'arrêt de ses études de médecine, Audrey effectue divers stages dans des bibliothèques et médiathèques, elle est également bénévole dans un festival de littérature. Elle obtient des stages à l'aide de la Mission Locale ainsi que de l'association Osons l'Égalité! qui assure son suivi. Elle explique avoir réalisé ces stages pour ne « pas rester sans rien



*faire* » et « *trouver sa voie professionnelle* ». Elle y découvre des métiers qui lui paraissent intéressants mais regrette que ceux-ci n'offrent pas suffisamment de possibilités d'évolution.

Devenue plus familière avec les questions de droits d'auteurs littéraires grâce à ces stages, elle décide de se réorienter en droit avec le projet de travailler comme juriste dans ce domaine.

En septembre 2011, elle se rapproche de chez ses parents et emménage dans un autre logement du CROUS. Elle commence une première année de Licence de droit, bénéficiant des mêmes aménagements qu'en médecine. Elle réussit ses examens, mais se verra contrainte d'interrompre sa deuxième année à l'hôpital, du fait d'une détérioration suffisamment importante de sa santé pour la conduire.

Après un nouveau passage en centre de rééducation, Audrey prend la décision de changer de nouveau d'orientation.

Après une courte période sans activité, elle trouve un emploi d'agent d'accueil dans une agence immobilière en avril 2014. Au bout de quelques mois, la directrice de l'agence, qui fait partie de son cercle familial, lui propose une alternance dans le cadre d'un BTS (Brevet de technicien supérieur) négociations et relations clients. Audrey accepte, cette proposition lui permet de « *rebondir* » et de disposer d'un revenu. Elle perçoit 800 à 900€ en plus de l'AAH, laquelle a été réévaluée en fonction de son salaire d'alternante. Cet emploi lui plaît, toutefois elle n'envisage pas de rester à ce poste « *toute sa vie* ».

Cette période de formation en alternance n'a pas été sans difficultés pour elle. En effet, Audrey fait l'objet de nombreuses remarques sur son handicap de la part de la responsable pédagogique du centre de formation : « *Bah si j'avais su que vous aviez ça comme handicap, je sais pas si je vous aurais recrutée!* ». Les relations professionnelles sont tendues du fait du manque d'aménagements de poste. Malgré l'obtention d'une aide financière de la part de l'Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) lors de son

embauche, la somme d'argent allouée à l'aménagement du poste d'Audrey est utilisée pour la rénovation intérieure de l'agence. La directrice manifeste une certaine incompréhension du fait des arrêts de travail d'Audrey, et refuse de lui laisser prendre des jours de congés après son séjour dans le centre de rééducation, séjour qu'elle qualifie de « *vacances* ». Comme Audrey n'a pas la possibilité de télétravailler, l'ambiance se détériore petit à petit, et ses collègues ne se privent pas de faire des remarques sur ses nombreuses absences et son « *manque de productivité* ».

Audrey s'interdit d'insister ou de se plaindre de son environnement professionnel, du fait de la proximité de la directrice avec sa propre famille.

Elle passe son BTS avec succès en 2016, grâce aux aménagements dont elle a pu bénéficier et avec l'aide de professeurs compréhensifs qui ont veillé à lui transmettre les cours lors de ses absences. Pour autant Audrey ne souhaite pas poursuivre une licence professionnelle dans un domaine qu'elle trouve dépourvu des « *valeurs de bienveillance, d'écoute et de partage* ».

L'année de l'obtention de son BTS, Audrey avait été repérée par un chef d'entreprise lors d'une épreuve orale. En 2016, celui-ci lui propose d'effectuer un Bachelor en un an, en alternance, dans son entreprise de produits locaux. Elle accepte, et démarre une formation de responsable de développement commercial. Ayant été lui-même victime d'un accident de la route, celui-ci lui semble plus compréhensif que son ancienne directrice. Son supérieur met notamment en place des aménagements informels : Audrey peut organiser son planning comme elle le souhaite, avoir recours au télétravail, et ses déplacements sont pris en charge, ce qui comprend un défraiement des nuits d'hôtels, des repas et de l'essence. Malheureusement, Audrey est victime d'un grave accident de voiture et doit de nouveau être hospitalisée. Bien qu'elle soit limitée dans sa capacité de déplacement, et que ses douleurs soient à l'origine d'une augmentation de sa fatigabilité, son supérieur l'aide à terminer son

alternance afin qu'elle puisse obtenir son Bachelor. C'est lui qui prend en charge l'essentiel des déplacements professionnels. Audrey en éprouve de la reconnaissance. Elle partage la zone de chalandise avec son ancien supérieur, pour pouvoir acquérir les compétences nécessaires à l'obtention du diplôme qu'elle réussit à décrocher en 2017, et décide de poursuivre dans la voie du développement commercial.

À la fin de l'année 2017, Audrey obtient un contrat chez un des fournisseurs qu'elle avait rencontré durant son alternance. Elle est alors responsable du développement commercial et s'occupe de la gestion des commandes et de la distribution des produits. Audrey explique que la directrice qui l'a embauchée travaille régulièrement avec les ESAT (Établissements et services d'accompagnement par le travail), ce qui la sensibilise au handicap. Son poste de travail est aménagé directement avec l'informaticien de l'entreprise. Malheureusement, alors que tout se passe bien pour Audrey, celle-ci fait l'objet d'un licenciement économique à la suite de la faillite de l'entreprise. Elle demande un CSP (Contrat de sécurisation professionnelle) qui lui est accordé par Pôle Emploi (Service public de l'emploi en France). Elle effectue alors un bilan de compétences en vue d'une réorientation professionnelle, et perçoit les allocations accordées par Pôle Emploi.

S'ensuit pour Audrey une période compliquée sur le plan économique. Elle retourne vivre chez sa mère, ce qui ne va pas sans difficultés puisqu'elle ne s'entend pas bien avec ses parents et que son autonomie lui tient particulièrement à cœur. Elle met ainsi son point d'honneur à régler elle-même ses dépenses de santé, même s'il lui arrive à de rares exceptions d'accepter l'aide de sa grand-mère.

Le retour d'Audrey chez sa mère s'accompagne du retour à son ancien emploi dans le secteur immobilier. Elle sollicite ce travail d'elle-même, et d'après elle son embauche est facilitée par son statut CSP (Contrat de sécurisation professionnelle). Toutefois, Audrey vit plutôt mal cette nouvelle expérience, notamment du fait du non-respect des aménagements de poste. Au moment de son entretien d'embauche, elle a

pourtant fait état de sa RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) et expliqué les besoins qui sont les siens pour ce travail, ce qui selon elle avait été bien entendu par sa future directrice. Malheureusement, les aménagements requis ne sont pas mis en place, et elle effectue plus de 45 heures de travail par semaine. Lors d'une visite médicale, le médecin du travail rédige un écrit demandant que les 35 heures hebdomadaires soient respectées, ce qui n'est pas suivi d'effet. Audrey travaille six mois dans l'agence et se trouve en état de burn-out, ce qui lui vaut d'être mise en arrêt maladie par la médecine du travail.

La période qui suit est une période de forte remise en question pour Audrey qui envisage une réorientation pour mieux tenir compte de son handicap. Elle envisage de passer au travail indépendant, ce qui répondrait mieux à ses besoins, estime-t-elle. Des recherches menées sur Internet lui font découvrir le métier de coach, et elle décide de poursuivre dans cette voie.

En septembre 2020, elle s'adresse à Cap Emploi (Organismes de placement spécialisés exerçant une mission de service public) pour obtenir le financement de sa formation de coach professionnelle, dont le montant s'élève à 3 600€. Elle décrit sa conseillère comme « *très investie* » et insiste sur l'aide apportée par cette dernière pour qu'Audrey puisse obtenir sa formation. Pôle Emploi finit par financer la formation demandée, laquelle est en cours de reconnaissance par l'État, mais la discussion qu'a eue Audrey avec la directrice achève de la convaincre. En décembre 2020, Audrey obtient sa certification de coach professionnelle.

Au même moment, le renouvellement de sa prise en charge par la MDPH est refusé, et elle n'a plus droit à l'AAH. Elle bénéficie toujours de la RQTH qui lui a été accordée d'office pour 10 ans, mais perd ses autres allocations. Un recours déposé par ses soins est resté lettre morte.

Audrey crée son entreprise de coaching début 2021 et commence à démarcher les structures de santé au sein desquelles elle aimerait travailler. Elle considère que son statut d'auto-entrepreneuse est mieux à

même de lui permettre d'aménager ses horaires et de trouver un rythme de vie qui convienne à sa maladie, notamment en ce qui concerne la fatigabilité.

## 20. Carmen Fleury

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Carmen Fleury est une femme française de 53 ans<sup>1</sup>. Célibataire sans enfants, elle est juriste en entreprise. Carmen est atteinte de fibromyalgie depuis vingt ans.

Sa mère dirigeait une librairie, son père étant gérant d'entreprises dans le milieu de l'édition. Carmen Fleury passe un baccalauréat littéraire, avec l'anglais et l'espagnol comme spécialités. Elle décide ensuite de s'orienter vers une carrière juridique. Après une licence de droit, suivie d'un master, d'un diplôme de sciences criminelles et d'un Diplôme d'études supérieures spécialisées (DESS) en droit des transports maritimes, terrestres et aériens, elle devient juriste dans cette spécialité.

En 1991, après avoir obtenu son diplôme, Carmen se met à la recherche d'un emploi. Elle répond à une annonce émanant d'une entreprise recherchant un-e juriste pour s'occuper du contentieux. Elle est embauchée en 1992 dans cette entreprise située dans une région portuaire, où elle s'occupe du recouvrement des impayés d'entreprises dans tout domaine d'activité, et plus spécifiquement de sociétés de transport.

Au début des années 2000, Carmen Fleury souffre « régulièrement » de lombalgies, ce qui l'amène à consulter un kinésithérapeute. Jusqu'en 2005, Carmen explique que ses douleurs sont permanentes, mais stables. Puis son état se détériore, ses douleurs augmentent, et « [elle] ne support[e] rien », ni aucun contact de personne. En 2007, son médecin traitant qui suspecte l'existence d'une dépression, puis d'une fibromyalgie chez

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

Carmen, oriente celle-ci vers un rhumatologue, après lui avoir prescrit des morphiniques, dans le but de soulager ses douleurs. Carmen continue à travailler à temps plein en tant que juriste. Le rhumatologue pose le diagnostic de fibromyalgie. Elle est tout de suite dirigée vers un centre antidouleur. Lors de sa première consultation, le médecin rhumatologue algologue qui la prend en charge lui explique la nature de la fibromyalgie, et réalise le « test des 18 points », qui révèle 17 points atteints sur 18 et confirme le diagnostic. De nouveaux médicaments, destinés à alléger les douleurs neuropathiques, lui sont prescrits. En 2009, elle est hospitalisée pour la première fois en Neurologie et suit un traitement sous kétamine qui a pour but à la fois de réaliser un sevrage morphinique et diminuer ses douleurs.

Depuis 2009, Carmen Fleury est hospitalisée deux fois par an pour recevoir ce traitement, dont les effets durent environ six mois. Chaque hospitalisation, d'une durée moyenne de dix jours, est suivie d'un arrêt maladie de trois semaines. Carmen est également traitée pour ses douleurs à la main. Après un défaut de paiement de ses indemnités journalières, Carmen intente une procédure contre la Sécurité Sociale. Comme elle doit se faire hospitaliser régulièrement, Carmen redoute de perdre tout ou partie de son salaire, et cela « l'angoisse ». Un avocat l'aide dans ses démarches et elle espère récupérer rapidement les sommes dues.

En 2014, Carmen Fleury reçoit une réponse positive à sa demande de RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Elle reçoit une pension d'invalidité qui lui est versée lorsqu'elle ne peut pas travailler, et qui se cumule avec les indemnités journalières payées par la Sécurité Sociale. Elle décrit son entreprise comme « *comprehensive* » vis-à-vis du handicap. Carmen travaille toujours à temps plein, soit 35 heures par semaine, mais les horaires semi-variables en place dans l'entreprise lui permettent de gérer son temps de travail et notamment de se rendre à ses rendez-vous médicaux sans soucis. Elle se rend chez le kinésithérapeute trois fois par semaine pour des massages qui soulagent ses douleurs. Elle voit également son médecin généraliste une fois par semaine pour

assurer son suivi. Elle peut évoquer sa situation avec certain-e-s de ses collègues qui « *prennent de [ses] nouvelles* » pendant ses hospitalisations. L'entreprise où elle travaille est plutôt sensibilisée au handicap dans la mesure où un autre travailleur handicapé est présent dans l'équipe de Carmen. Cette même année, Carmen décide d'acheter une maison en centre-ville, près de l'hôpital et de son travail, de façon à être moins fatiguée par les trajets. Pour ce déménagement, elle peut compter sur l'aide de ses ami-e-s.

En 2017, le renouvellement de sa RQTH est également l'occasion pour Carmen d'obtenir une carte mobilité inclusion mention « *priorité* » (carte donnant un droit de priorité dans certaines files d'attentes et pour obtenir une place assise dans les transports en commun), et son poste de travail est aménagé. Son médecin traitant l'a aidée dans cette démarche, en sollicitant l'avis d'un ergothérapeute. Elle a ainsi pu disposer d'un fauteuil adapté, qui lui permet de bouger tout en restant assise, des écrans montés sur bras télescopiques et une souris adaptée.

Le quotidien de Carmen est centré sur son travail, mais aussi sur ses divers rendez-vous médicaux et ses hospitalisations. D'une manière générale, elle décrit sa relation avec le corps médical comme « *topissime* », tout comme ses rapports avec les professionnel-le-s de santé qui ont été amené-e-s à la suivre. La pandémie de Covid-19 a empêché qu'elle se fasse hospitaliser, ce qui a accru sa fatigue chronique. Carmen trouve tout de même le temps de s'accorder des loisirs : la lecture, la cuisine et les relations sociales, avec ses filleules notamment, revêtent une grande importance pour elle. Enfin, elle insiste sur le fait qu'étant catholique, sa foi l'aide à « *donn[er] un sens* » et « *aide [à] l'acceptation* ».



## 2I. Samia Ahmed

JULIA VIDAL

Samia Ahmed est une femme aveugle résidant à Paris où elle travaille comme interprète<sup>1</sup>. Née en Syrie, elle est mariée et a une fille. Victime d'un accident médical au moment de l'adolescence, elle est déjà suivie médicalement, et effectue à cet effet de nombreux séjours en France. Cet événement entraîne une baisse radicale de ses capacités visuelles jusqu'à développer quelques années plus tard une cécité totale « *C'était vers mes dix-sept ans que j'ai perdu la vue par une erreur chirurgicale, un accident...* ».

Samia passe la première partie de sa vie en Syrie. Elle grandit dans un milieu très aisé, son père occupant un poste à responsabilité. Peu avant son opération des yeux, elle commence son service militaire. Elle est contrainte d'arrêter à la suite de l'accident. Après l'obtention de son baccalauréat en Syrie, elle commence des études supérieures qu'elle poursuivra en France après le décès de son père.

Pour Samia et sa famille, cet accident chirurgical est un véritable traumatisme. La période qui précède son départ pour la France est particulièrement difficile. Dans un premier temps, Samia rejette le handicap qui est venu bouleverser sa vie et son rapport aux autres. Elle traverse une période très difficile au cours de laquelle elle se replie sur elle-même. Quelques années plus tard, elle exprime le besoin de quitter la Syrie pour aller en France suivre des études en civilisation et littérature. Elle explique que sa décision est le fruit de son envie de rompre avec son

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Entretien réalisé et portrait préparé par Julia Vidal.

milieu d'origine après l'accident : « *Je n'ai pas supporté de rester dans mon pays, [de] faire des études dans mon pays, je ne voulais pas rester avec mes amis* ».

Samia Ahmed décrit son arrivée à Paris comme particulièrement difficile, tout est plus compliqué du fait de l'éloignement : « *J'ai beaucoup souffert parce que c'était pas facile, je me suis déracinée, et de mon contexte, et de mon niveau de vie. De ma vie d'avant de perdre la vue, de mes ami.e.s, et de ma famille* ». Samia explique que se loger, trouver ses repères dans la ville, et s'intégrer ont représenté de véritables épreuves.

À l'université, Samia ressent également une certaine honte à parler de son handicap et de sa situation.

La rencontre avec une professeure constitue une première étape dans l'acceptation de sa cécité. Elle finit par se confier au sujet des difficultés liées à son handicap. « *Avec beaucoup de timidité, je n'osais pas dire, mais je l'ai dit, j'ai craché le morceau en disant « je ne vois pas ». Et là, elle était suffoquée et puis elle m'a dit « et vous faites comment? » Je lui ai expliqué que je payais quelqu'un pour venir me lire* ». Cette enseignante la dirige alors vers des associations d'aide aux personnes handicapées. C'est à cette époque que Samia débute l'apprentissage du braille, qu'elle décrit comme difficile et éreintant. C'est à la fois la première étape dans l'acceptation de sa nouvelle vie en tant que personne handicapée, et ses premiers pas dans le milieu associatif.

Après quelques années passées à Paris et l'obtention d'une place en résidence étudiante obtenue avec l'aide d'une assistante sociale, Samia trouve un certain équilibre. Elle a enfin le sentiment de s'être habituée à la ville et aussi à son handicap : « *Et puis, de fil en aiguille, première année, deuxième année, je me suis familiarisée avec mon handicap* ». Elle s'épanouit de plus en plus en France et continue à faire des allers-retours entre Paris et son pays d'origine.

Alors que sa mère l'encourage à rentrer définitivement en Syrie, Samia fait part de son hésitation, et du malaise que provoque chez elle l'idée de retourner dans un pays qu'elle avait fui principalement en raison de son handicap. Après avoir suivi pendant quelques années une licence à l'université, elle suspend un temps ses études pour tenter l'expérience de rentrer travailler en Syrie, où elle envisage de donner des cours de français à l'université. Devenue totalement aveugle, le retour au pays est jalonné de difficultés. Il s'agit pour elle d'une étape difficile, marquée par la confrontation entre sa vie passée et celle de femme handicapée. « *Je suis restée un an, deux ans, et puis j'ai vu que la mentalité des gens n'a pas changé, et que la pitié est toujours présente et j'ai horreur de la pitié* ». Elle décide alors de retourner en France afin de commencer un doctorat.

Pour effectuer des recherches dans le cadre de sa thèse, elle se rend régulièrement dans les salles de lecture du Centre Pompidou : « *Il y a une salle prévue au centre Pompidou, spécifique pour les non-voyants. Je prenais une journée entière pour consulter les volumes de Voltaire là-bas, avec des lecteurs bénévoles* ». Samia décrit un environnement universitaire à la fois bienveillant et conciliant. Elle trouve de l'aide pour consulter les ouvrages dont elle a besoin, et aussi pour rédiger. L'utilisation du braille la fatigue beaucoup. Dans la préparation de sa thèse, l'étudiante est accompagnée par des enseignant-e-s, des bénévoles, ainsi que par son compagnon. Elle explique avoir été particulièrement épaulée et aidée, au moment de rédiger sa thèse durant la dernière année de son doctorat. Samia soutient sa thèse et devient docteure en civilisation et en littérature française.

Après avoir obtenu son diplôme, elle se marie et donne naissance à une fille. En parallèle, elle s'inscrit à l'ANPE (Agence nationale pour l'emploi, chargée à cette époque du service public de l'emploi en France) qui la met en contact avec une association recherchant une traductrice. Cet organisme est sensible au fait que Samia a fait mention sur son CV de sa maîtrise de l'arabe littéraire et dialectal. Elle commence à travailler en 1992, et a occupé cet emploi jusqu'à ce jour. Elle explique que son statut initial de vacataire lui permet une large flexibilité et favorise ses voyages.

La période suivant l'obtention de sa thèse est faite de nombreux trajets entre la France et la Syrie. *« C'était la période de la belle époque où il y avait pas encore la guerre. Je rentrais beaucoup chez moi et puis je travaillais pour le plaisir en fait... puisque j'étais libre de faire ce que je [voulais], moi je suis libre, je suis pas engagée, j'étais pas engagée, j'étais vacataire ».*

Elle précise ne pas avoir fait mention de sa cécité lors de son embauche, désireuse d'être reconnue pour « ses qualités de travail » et non pas pour son statut de travailleuse handicapée. Elle réalise un travail d'interprète à distance, depuis chez elle, par téléphone. Par la suite, Samia devient salariée de cette association. Elle se sent particulièrement concernée par un travail très prenant, dans le contexte des conflits qui se multiplient au Moyen-Orient. Si elle travaille le plus souvent depuis chez elle, il lui arrive parfois de se déplacer. Elle considère que son travail est enrichissant tant sur le plan culturel que politique.

Pour passionnant qu'il soit, ce travail est également très exigeant sur le plan de l'investissement demandé. Durant les premières années, elle est sollicitée à toute heure du jour et de la nuit, et parvient très difficilement à concilier vie personnelle et professionnelle. *« Avant, oui, je travaillais vingt-quatre heures sur vingt-quatre au début, et puis ça réveillait ma fille, ça réveillait mon mari ».* La situation devenant trop éprouvante, au bout de quelques années, elle arrête de travailler la nuit, afin de préserver sa santé et sa vie de famille.

Aujourd'hui, si son emploi reste une priorité, elle estime avoir trouvé un meilleur équilibre, tout en ayant eu la possibilité d'évoluer au sein de l'association qui l'emploie. Elle reconnaît toutefois que son travail est fatigant et se plaint de l'isolement lié au fait de travailler par téléphone à domicile.

Naturalisée française depuis les années 1990, Samia Ahmed précise que le handicap a rendu plus complexes les procédures administratives : elle déplore avoir été victime de discrimination à plusieurs reprises, notamment de validisme à l'occasion de ses démarches pour l'obtention de la nationalité française.

## 22. Sophie Morin

LÉO LE ROUX, JULIA VIDAL

Sophie Morin est une femme française de 67 ans<sup>1</sup>. Ses parents sont commerçants, elle est issue d'un milieu aisé. Sophie a un fils, né en 1974. Elle est atteinte de dépression chronique. Elle exerce une activité de psychologue et de bénévole dans plusieurs structures associatives.

Née en 1955 en région parisienne, Sophie suit une scolarité dans l'enseignement privé religieux non mixte, et obtient un baccalauréat scientifique en 1973. Elle entre ensuite à la faculté pour préparer une licence d'histoire. Elle interrompt ses études après avoir rencontré son mari, un homme originaire d'Allemagne. Ils se marient en 1974 et partent s'installer en Allemagne, où Sophie donne naissance à un fils. À cette époque, elle ne travaille pas et se consacre à l'éducation de son enfant. Son mari « *ne veut pas [qu'elle] travaille* ». En 1979, le couple se sépare, et Sophie retourne en France avec son enfant. Son ex-mari ne s'occupe pas de leur enfant et ne paie pas de pension alimentaire. Alors qu'elle résidait encore en Allemagne, Sophie avait commencé une thérapie. Elle est encore en traitement à l'heure actuelle.

À son arrivée en France, Sophie trouve un emploi au sein d'une association d'aide aux personnes âgées où elle exerce des fonctions d'assistante sociale. Son poste évolue et elle devient coordinatrice. Dans le même temps, elle souhaite reprendre des études et s'inscrit à des cours par correspondance pour préparer une Licence d'allemand. Quelques années plus tard, elle contacte la directrice de son ancien collège. Celle-ci lui propose de devenir professeure d'allemand au sein de son établissement, quand bien même Sophie n'a pas encore son diplôme. Il s'agit d'un poste

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Julia Vidal.

à plein temps, mais qui lui laisse davantage de temps pour s'occuper de son fils. Durant les années suivantes, elle continue à dispenser des cours d'allemand et de français dans le même collège. Elle obtient sa Licence de Lettres modernes, et s'inscrit en Master d'allemand. Elle n'adhère pas aux agissements de certains collègues, notamment au sujet de propos sexistes proférés par une enseignante à l'encontre d'une jeune élève. Elle décide de démissionner.

Sophie Morin, qui s'intéresse à la psychologie, décide alors d'entreprendre de nouvelles études dans ce domaine. Elle opte de nouveau pour des cours par correspondance, de façon à pouvoir continuer de travailler. Une amie lui parle du concours d'institutrice; Sophie décide de tenter sa chance, bien que n'ayant pu s'y préparer comme elle l'aurait souhaité, devant travailler en parallèle. Elle est reçue et intègre l'Institut universitaire de formation des maîtres (IUFM) à la rentrée suivante, dans le but de préparer le concours interne de psychologue scolaire de l'Éducation Nationale. Sophie est rémunérée durant cette formation. Elle explique qu'il s'agit d'une formation « très scolaire », très différente de ce qu'elle a connu en Allemagne, induisant pour elle un sentiment de « décalage ». En parallèle, elle commence à préparer un DESS (Diplôme d'études supérieures spécialisées, équivalent d'un Master 2) de Psychologie clinique. Elle termine sa formation à l'IUFM en 1990 et commence à travailler dans une école publique parisienne en tant qu'institutrice. Là, elle est confrontée à de la « maltraitance » envers les élèves, et trouve l'« ambiance » assez fermée, ce dont elle rend responsable la directrice de l'école. Certains parents d'élèves lui confient leurs soupçons de pédocriminalité au sujet d'un des enseignants, aussi décide-t-elle de « faire attention » au comportement de son collègue, ce qui lui vaut d'être « bannie », et même de faire l'objet de violence physique. Sophie est également victime de violences sexuelles de la part d'un professeur de psychologie à la faculté. Ces événements se cumulent et Sophie « sen[t] qu'[elle va] craquer ». C'est dans cette période qu'elle devient dépressive.

Après une année dans cet établissement, Sophie demande une mutation en « *brigade* », de façon à faire des remplacements au sein de différentes écoles. Elle est alors envoyée dans une école en ZEP (Zone d'éducation prioritaire) de la banlieue parisienne. Elle y est témoin de négligences de la part de certain-e-s enseignant-e-s, et décrit le climat comme « *violent* ». Déçue par l'Éducation Nationale, elle « *déchante* », mais décide tout de même de continuer à exercer son métier, alors qu'elle souffre toujours d'insomnies, phobies et idées noires. Sophie fait plusieurs tentatives de suicide. À l'issue de l'une d'entre elles, elle se retrouve dans le coma. En sortant du coma, elle appelle ses parents qui refusent de venir la chercher, avant de céder, suite à l'insistance de l'hôpital. Ses parents l'hébergent alors mais ne s'occupent pas de son fils, alors adolescent, qui trouvera refuge chez un ami, sans argent. Sophie « *veu[t] en finir* », est envahie par la « *culpabilité* » à l'idée d'être une mère suicidaire et fait une nouvelle tentative, alors qu'elle se trouve chez ses parents. Un ami de ses parents rédige alors un certificat de complaisance pour la faire interner en hôpital psychiatrique, sans lui en parler. Au bout de trois semaines d'hospitalisation, elle rentre chez elle à Paris avec l'appui de son fils.

De retour à Paris, elle est évaluée par un psychiatre de l'Éducation Nationale qu'elle qualifie « *d'affreux personnage* ». Elle a « *peur de [se] faire virer* » à l'occasion de ce rendez-vous, mais l'entretien aboutira à une mutation dans une autre école parisienne. Il s'agit d'une école « *particulière* » où les élèves sont plus âgés. Une fois encore, Sophie déplore la maltraitance dont font preuve ses collègues vis-à-vis des enfants, ce qui la pousse à démissionner. Elle est ensuite mutée dans diverses écoles ZEP et continue ses études. Elle anime également un séminaire de psychologie à l'IUFM.

En 1999, après dix années passées à travailler pour l'Éducation Nationale, Sophie confie à son psychiatre son projet de passer le concours interne de psychologue scolaire. Ce dernier s'y oppose, et la pousse à signer « *un papier* » dans le but de la mettre en invalidité. Celle-ci ne pourra plus travailler et touchera une pension d'invalidité de 900 euros environ. Sophie, qui souhaite continuer à travailler, décide alors de consulter un



autre médecin dans sa ville natale, lequel lui suggère d'entamer des démarches auprès de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées). Elle obtient le statut de travailleur handicapé en raison de sa dépression et des phobies dont elle souffre. Durant cette période, elle loge dans différents hôtels non loin de sa ville natale, pour se rapprocher du médecin qui s'occupe de son dossier. Avec l'aide de la MDPH, elle effectue une formation de bureautique et trouve un emploi « très, très mal payé » dans une radio. Les trajets à effectuer et les horaires décalés sont source d'angoisse pour elle. Au bout de quelques mois, elle s'inscrit chez Handipass (Agence de Pôle Emploi spécialisée dans l'insertion des travailleurs handicapés), et se voit attribuer « plus d'heures » au sein de la radio. Elle trouve également d'autres « petits boulots » dans le secteur associatif, notamment chez les Alcooliques Anonymes où elle s'occupe du service administratif, et plus particulièrement du classement des dossiers. Petit à petit elle parvient à augmenter le volume de son temps de travail. Sophie finit par trouver un emploi mieux rémunéré et quitte l'association.

Il s'agit cette fois d'un poste d'accueil dans une association sportive. Sophie y est « harcelée » par la directrice, elle a « peur de [se] retrouver seule ». Elle contacte alors Pôle Emploi (Service public de l'emploi en France) afin de changer de poste. Elle redoute que le harcèlement dont elle est victime la pousse au suicide, mais sa demande n'aboutit pas. Elle démissionne et trouve un nouvel emploi, mais cette fois, elle est victime de harcèlement accompagné de menaces physiques. Elle explique qu'elle se sent « vulnérable », et qu'il est très dur d'être une femme handicapée. Elle précise que, connaissant l'importance des « quotas » pour le recrutement, elle avait à chaque fois fait valoir sa RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleuse handicapée) pour chacun des emplois occupés.

En 2005, Sophie obtient son DESS de psychologie clinique et commence à exercer. Elle s'inscrit sur la liste des psychologues germanophones à l'ambassade d'Allemagne à Paris. Elle apprend à ce moment qu'elle peut bénéficier d'une aide de la CRAMIF (Caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France).

Sophie intervient en tant que psychologue bénévole dans diverses associations. Elle s'exprime régulièrement sur des sujets variés, comme l'amour ou les relations de couple, au sein d'institutions internationales et à la faculté. Depuis quelques années, l'Université Sigmund Freud de Berlin lui a proposé un poste, dans le cadre duquel elle forme en allemand les futur-e-s thérapeutes allemand-e-s et autrichien-ne-s. Elle est actuellement en train d'effectuer les démarches nécessaires pour faire valoir ses droits à la retraite. Être stigmatisée du fait de son handicap la fait souffrir, notamment dans le cadre de sa profession où elle est régulièrement appelée « *la psy handicapée* ».

À l'issue d'un parcours professionnel qui l'a amenée à travailler dans différents milieux et à différents échelons (ménage, vendeuse, secrétaire, surveillante), elle souligne être « *toujours restée honnête et propre* ». Parallèlement à ce parcours professionnel difficile, Sophie a été victime de violences physiques et psychologiques dans le cadre conjugal : « *j'ai divorcé deux fois de deux hommes très violents, qui me frappaient et me torturaient psychologiquement* ». Elle indique avoir été ensuite « *maintes fois violée, abusée et agressée* ». Elle décrit une grande solitude, déplorant notamment l'absence de soutien moral ou financier de sa famille. Son médecin, l'Agefiph et la MDPH ont été dans ce contexte des appuis importants : « *Tout le monde m'a tourné le dos, mis à part mon médecin, l'Agefiph, la MDPH* ».

Dans ce parcours très difficile, Sophie trouve force et espoir dans sa relation très positive avec son fils et dans son nouveau statut de grand-mère :

*Ce fut un parcours extrêmement douloureux, difficile et plein de misères. En tant que femme seule, j'étais une proie. En tant d'handicapée, c'était la honte, les railleries. Tout le monde m'a tourné le dos. J'ai beaucoup souffert du sentiment d'abandon... C'est grâce à l'Amour pour mon Fils que j'ai trouvé la Force et l'Espoir. Ces malheurs nous ont rapprochés et à l'heure actuelle, je suis très fière de nos relations de qualité. J'ai même le Grand Bonheur d'être devenue Grand-mère et de m'émerveiller devant ma petite Fille.*

Elle conclut : « je crois en la Force du Travail, de la Volonté et de l'Amour ».

## 23. Célia Vigne

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Célia Vigne est née en 1981<sup>1</sup>. De nationalité française, elle habite dans une grande ville du sud de la France. Elle est mariée et a un enfant avec son conjoint qui est sourd. Après avoir démissionné de son emploi, elle est actuellement en reconversion professionnelle pour devenir art-thérapeute. Après une longue errance médicale, on lui diagnostique une fibromyalgie alors qu'elle est déjà adulte.

Célia est scolarisée en milieu ordinaire de la maternelle jusqu'à la fin de ses études supérieures. À l'école primaire, elle rencontre des difficultés dans le domaine du langage écrit, qui entraînent le redoublement de sa classe de cours préparatoire. Depuis l'enfance, elle exprime le souhait de devenir comptable, une activité qu'elle décrit comme en adéquation avec sa personnalité « *organisée* ». Elle réalise ce projet en obtenant un BTS de Comptabilité et Gestion des Organisations après le baccalauréat. Elle commence ensuite à travailler dans le milieu associatif en tant qu'assistante administrative et comptable.

En 2011, Célia commence à ressentir une fatigue chronique, « *tout à fait bizarre* » ainsi que des douleurs diffuses, de plus en plus intenses et qui perdurent. Travaillant alors comme assistante administrative, elle considère que ses symptômes n'ont que peu de répercussions sur son travail, à l'exception d'une fatigue intense. Elle qui se décrit depuis toujours comme « *très active* », effectuant des activités de bénévolat depuis plus de 18 ans, en 2011, elle se voit contrainte de passer à mi-temps afin de préserver ses activités bénévoles. Dans le même temps, elle prend rendez-vous chez plusieurs médecins spécialistes (rhumatologues, centre

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.

de la douleur etc.) dont aucun ne lui apporte de diagnostic précis. Elle a recours à diverses formes de thérapies, elle pratique par elle-même le sport de façon intensive et consulte régulièrement des kinésithérapeutes, ce qui n'améliore toutefois pas sa qualité de vie. Durant cette période d'errance médicale, elle se sent totalement incomprise par une partie de son entourage et par le monde médical, ce qui la déstabilise psychologiquement et la conduit à consulter un psychiatre. En 2015, elle finit par prendre rendez-vous avec un neurologue qui pose le diagnostic de fibromyalgie. Ce diagnostic est fait « *par élimination* », à la suite de ces quatre années d'errance médicale, au cours desquelles elle explique qu'elle a vécu des expériences culpabilisantes, même des consultations médicales qui l'ont « *anéantie* ». Elle se met alors à douter d'elle-même et à penser que ses symptômes sont « *uniquement psychologiques* », alors que ses douleurs sont bien réelles.

À la suite de l'identification de sa maladie, Célia décide de s'informer, à partir de revues scientifiques, de réseaux de patient-e-s, et s'adresse « *au petit bonheur la chance* » à divers-e-s professionnel-le-s de santé. À cette époque, elle est assistante pédagogique à l'université. Il lui est difficile de s'occuper de son enfant. Elle a le sentiment de devoir assumer de nombreuses responsabilités, ce qui ne lui est pas toujours possible.

Ses problèmes de santé s'aggravent puisqu'on lui découvre un syndrome du côlon irritable. Elle décide alors de solliciter la RQTH (Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé), qu'elle obtient à la fin de l'année 2015. Elle souhaite pouvoir bénéficier d'un poste adapté (elle aimerait par exemple disposer d'un siège ergonomique) tout en conservant son emploi actuel. Ses employeur-euse-s refusent et embauchent une autre personne pour la remplacer. Cette expérience de discrimination marque beaucoup Célia. En 2019, elle est hospitalisée dans une unité spécialisée dans la fibromyalgie durant trois semaines, où elle suit un programme de reconditionnement à l'effort. Au même moment, elle est embauchée dans une association de bien-être par l'activité physique adaptée (APA) et obtient un poste adapté après huit ans d'efforts acharnés. Son environnement de travail favorise une approche différente de l'activité

sportive, et propose une pratique beaucoup plus encadrée. Malheureusement, les séances APA coûtent très cher et ne sont pas prises en charge par l'Assurance maladie. Célia propose alors à son association de donner des cours de langue des signes en échange de séances d'APA dont elle a besoin pour que son corps douloureux puisse retrouver un peu d'aisance et de mobilité. Elle parle de sa maladie au sein de l'association, notamment à sa directrice et à ses collègues. Célia choisit de se tourner vers les médecines dites « douces » et « *n'a jamais pris de médicaments* ». Elle paie elle-même les dépenses liées à cette partie de son traitement comme les séances d'ostéopathie, de naturopathie ou d'iridologie.

En mars 2020, Célia est obligée de télétravailler. Elle exprime des difficultés durant cette période, notamment pour s'occuper de sa fille ainsi que du travail domestique en plus de ses emplois salariés. Elle ajoute que la crise sanitaire due à la pandémie de Covid a aggravé ses problèmes de santé mentale, qui se traduisent par une hypervigilance et de l'anxiété. Elle explique qu'il existe un lien entre symptômes fibromyalgiques et stress, et que par conséquent, la situation sanitaire a considérablement aggravé les manifestations de la maladie. Célia fait une dépression. La fatigue chronique due à la fibromyalgie, associée à la fatigue liée à sa dépression ne lui permettant plus de travailler, le psychiatre met Célia en arrêt maladie. Elle considère que la maladie a eu un impact « *sur [sa] personnalité* ». Elle trouve difficile de conjuguer emploi, vie familiale et soins. Elle décide, après cet arrêt maladie, de démissionner de son emploi pour soigner notamment sa dépression. Elle invoque aussi le fait que l'association cherchait à se développer, et que sa hiérarchie souhaitait, sur le moyen terme, embaucher une personne capable de travailler plus, ce dont elle ne se sentait pas capable.

Actuellement Célia est en reconversion professionnelle. Elle touche l'ASS (Allocation de solidarité spécifique), et espère toucher prochainement l'ARE (Allocation d'aide au retour à l'emploi). Elle aimerait entamer une formation pour devenir art-thérapeute, en partie afin de devenir auto-entrepreneuse et ainsi pouvoir organiser son propre emploi du temps, notamment en fonction de sa maladie. Elle est membre d'une association

de malades de la fibromyalgie. Elle explique cet engagement comme étant dans la continuité de ses autres expériences associatives, et par le besoin de rester en contact avec des personnes alors qu'elle est sans emploi.

Célia n'a jamais obtenu de droit à l'AAH, ni d'indemnisation d'invalidité par la sécurité sociale, ni de statut d'Affection de longue durée (ALD) pour la fibromyalgie. Elle déplore que les connaissances scientifiques stagnent en dépit de recherches menées sur ce sujet par l'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et rendues publiques, et de modestes avancées concernant la piste de maladie auto-immune.

À ce jour, n'ayant toujours pas obtenu de Pôle emploi sa formation en reconversion professionnelle, et placée devant la nécessité de compléter les revenus de son conjoint, lui-même à temps partiel, Célia s'est vue contrainte de retrouver un emploi salarié. Elle bénéficie actuellement de l'attention bienveillante de son Directeur des ressources humaines, lequel se montre particulièrement attentif à ses besoins, ce qui lui fait regretter de ne pas avoir eu affaire plus tôt à des personnes sensibles à sa condition. Philosophe, elle conclut en disant : « *mieux vaut tard que jamais* ».

## 24. Anne-Marie Mercier

JULIANE ANGER, LÉO LE ROUX

Anne-Marie Mercier est née en 1970<sup>1</sup>. De nationalité française, elle vient d'un milieu populaire : sa mère était sans profession et son père contremaître dans une usine. Elle est mariée, mère de deux enfants. Elle travaille comme secrétaire comptable dans un garage. Sa fibromyalgie a été diagnostiquée en 2015.

Après le collège, Anne-Marie suit des études d'esthétique, mais n'obtient pas son CAP (Certificat d'aptitude professionnelle). Elle décide alors de se réorienter dans le domaine de la vente, qui la motive davantage, et elle décroche son diplôme. Depuis l'adolescence, et pendant ses années d'étude, elle décrit des malaises fréquents. Elle raconte qu'il lui arrive de « *tomber dans les pommes* », ce qui peut se produire au cours d'une conversation. Elle se plaint également de douleurs dans le dos, mais ces différents symptômes ne suscitent pas d'inquiétude de la part de ses médecins. Très jeune, elle est amenée à consulter régulièrement un-e kinésithérapeute.

Après avoir obtenu son CAP vente, elle commence à travailler dans un supermarché. Elle donne alors naissance à son premier enfant. Elle décrit la situation comme confortable dès lors que son mari « *gagne bien sa vie* ». Elle part en congé maternité, puis reprend le travail dans une usine. Après six mois dans l'entreprise, elle donne naissance à leur deuxième enfant et demande un congé parental de trois ans à la CAF (Caisse d'allocations familiales). Après la naissance de ses enfants, ses douleurs se manifestent à nouveau, ce qui conduit Anne-Marie à reprendre ses séances de kinésithérapie.

1. Les prénom et nom ont été modifiés. Portrait préparé par Léo Le Roux à partir d'un entretien réalisé par Juliane Anger.



Après son congé parental, elle décide de se réorienter professionnellement, et devient assistante maternelle. Les enfants sont accueillis à son domicile, ce qui finit par poser des problèmes aux enfants du couple. Elle décide donc de changer à nouveau d'orientation. Elle effectue un bilan de compétences, et choisit de passer un baccalauréat professionnel de comptabilité qu'elle obtient. Cela lui permet de concilier une envie personnelle et la préservation du bien-être familial.

Alors qu'elle travaille comme opératrice de saisie dans une compagnie d'assurances, les douleurs dorsales d'Anne-Marie s'accroissent. Elle se sent fatiguée et décide de réduire la durée de son temps de travail à 29 heures afin de pouvoir se reposer. Son mari « *est compréhensif* », il lui dit qu'elle peut « *arrêter de travailler* », mais attend d'elle qu'elle s'occupe des tâches ménagères, ce qui occasionne la survenue de tensions dans le couple.

En 2006, Anne-Marie est suivie par un kinésithérapeute qui suspecte l'existence d'une inflammation principalement au niveau dorsal. Divers examens radiologiques, sanguins et génétiques sont effectués, mais « *aucun élément n'apparaît* ». Anne-Marie consulte également dans un centre de la douleur. Le suivi s'interrompt au bout de quelques années, sans qu'un diagnostic soit établi. Ses douleurs n'étant pas objectivables, Anne-Marie se sent incomprise dans son travail, par le corps médical et même par son entourage proche. Ses recherches sur internet la confortent dans l'idée que ses douleurs et sa fatigue chronique correspondent aux symptômes de la fibromyalgie. Après dix années d'errance médicale, son kinésithérapeute l'encourage à consulter un rhumatologue qui confirme le diagnostic. Pourtant, Anne-Marie remet en question les conclusions du médecin : elle trouve cela « *trop facile* », lorsque rien n'apparaît aux examens, d'obtenir un diagnostic de fibromyalgie, d'autant plus qu'une IRM récente a révélé des inflammations au niveau du sacro-iliaque. Aussi conteste-t-elle l'exactitude du diagnostic dont elle a fait l'objet, tout comme celui qui a été posé à d'autres personnes fibromyalgiques de son entourage, notamment celles qu'elle est amenée à rencontrer dans le cadre de sa profession. Elle trouve

que « *c[est] devenu une facilité de mettre ça dans le sac fibromyalgie* ». Pour Anne-Marie, le diagnostic de fibromyalgie peut en réalité en cacher un autre, plus précis. Autrement dit, elle considère qu'il s'agit d'une maladie trop générale : « *Lorsque les médecins s'arrêtent à ce diagnostic, c'est comme s'il n'y avait plus rien d'autre à rechercher, et tout est dû à la fibromyalgie... C'est bien trop facile* ».

Pendant plusieurs années, Anne-Marie travaille à temps partiel comme secrétaire dans un garage. Lorsqu'elle a commencé, elle ne bénéficiait pas de la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Elle a toutefois signalé ses problèmes de santé à son employeur, « *parce qu'il faut* ». À la suite d'un rendez-vous avec la médecine du travail, elle fait en 2020 la demande de RQTH, qu'elle obtient en trois mois. Plus récemment, au milieu de l'année 2021, elle fait une demande d'aménagement de poste, qui lui est accordée. Elle considère qu'elle n'a pas rencontré de difficultés particulières pour effectuer ces différentes démarches, et pense que cela est dû en partie à son expérience professionnelle dans le domaine administratif. Toutefois, Anne-Marie se sent incomprise par ses collègues de travail, majoritairement des hommes, qui lui reprochent notamment son manque de flexibilité quant aux horaires. En effet, la fréquence de ses rendez-vous médicaux l'empêche d'accepter des remplacements.

Comme il a été dit plus haut, s'il est vrai que son mari se montre « *compréhensif* », Anne-Marie fait état de difficultés conjugales liées à sa fatigue chronique et à la limitation des activités que cela entraîne. Elle aimerait pouvoir passer plus de temps avec son mari, et espère que la situation s'améliorera, éventuellement après une cure ou un traitement plus adapté que ceux dont elle a bénéficié jusqu'alors. La réalisation de tâches ménagères est l'un des points majeurs de désaccord dans le couple, alors que les douleurs dont souffre Anne-Marie et sa fatigue persistante, bien qu'elle travaille à temps partiel, constituent une gêne importante.

Anne-Marie décrit un quotidien rythmé par les rendez-vous médicaux et paramédicaux, le travail, et les tâches domestiques. Elle ne parle pas de loisirs éventuels, et dit que cette vie routinière s'est installée de manière « *insidieuse* ». Du fait de la pandémie de COVID-19, elle a dû restreindre ses sorties pour aller voir des ami-e-s ou des connaissances. Elle publie régulièrement des messages sur un forum dédié au partage d'expérience sur la fibromyalgie, elle est également devenue membre de l'association Fibromyalgie France.

# Présentation des auteur-e-s

**Juliane Anger** est originaire de Saint-Pierre-et-Miquelon, elle termine aujourd'hui son master de sociologie à l'École de la Recherche de Sciences Po Paris. Son mémoire de recherche porte sur les parcours de personnes atteintes de fibromyalgie. Elle a réalisé plusieurs entretiens qui ont servi à la rédaction des portraits.

Courriel: [juliane.anger@sciencespo.fr](mailto:juliane.anger@sciencespo.fr)

**Mathéa Boudinet** est doctorante en sociologie au Centre de Recherche sur les Inégalités Sociales (CRIS) et au Laboratoire Interdisciplinaire d'Évaluation des Politiques Publiques (LIEPP) de Sciences Po Paris. Ses recherches portent sur l'emploi des personnes handicapées, les politiques publiques et l'articulation entre genre et handicap. Après avoir obtenu un master de recherche en sociologie en 2019, elle effectue actuellement un doctorat sur les parcours professionnels des personnes handicapées en fonction du genre, et participe comme chercheuse au projet de recherche « Handicap, genre et précarité professionnelle » avec Anne Revillard. Elle a notamment publié « Sortir d'ESAT ? Les travailleur·ses handicapé·e·s en milieu protégé face à l'insertion en milieu ordinaire de travail » (*Formation Emploi*, 2021), et tient un blog sur les actualités de sa recherche.

Courriel: [mathea.boudinet@sciencespo.fr](mailto:mathea.boudinet@sciencespo.fr) / Twitter: @MatheaBoudinet

**Léo Le Roux** est né-e en 2001 à Paris. Iel est assistant-e de recherche sur le projet "Handicap, Genre et Précarité Professionnelle" aux côtés de Mathéa Boudinet. Iel est titulaire d'un Bachelor du Collège Universitaire de Sciences Po Paris. Iel se dirige vers un master de recherche pluridisciplinaire sur l'expérience de la féminité chez les femmes bisexuelles. Iel a participé à la rédaction des portraits, et à la réalisation d'entretiens.

Courriel: [leo.leroux1@sciencespo.fr](mailto:leo.leroux1@sciencespo.fr)

**Anne Revillard** est professeure associée en sociologie à Sciences Po, membre du Centre de recherche sur les inégalités sociales (CRIS) et directrice du Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (LIEPP). Ses recherches portent sur l'articulation entre droit, action publique et transformations contemporaines des systèmes d'inégalités liées au genre et au handicap. Elle a conçu et coordonné le projet « Handicap, genre et précarité professionnelle » dans le cadre duquel s'inscrit cet ouvrage. Elle a notamment publié « Disabled People Working in the Disability Sector: Occupational Segregation or Personal Fulfilment? » (*Work, Employment & Society*, 2022), « Genre, handicap et questionnement des normes » (*Alter*, 2022) et *Des droits vulnérables : handicap, action publique et changement social* (Presses de Sciences Po, 2020).

Courriel: [anne.revillard@sciencespo.fr](mailto:anne.revillard@sciencespo.fr) / Twitter: @anne\_rev

**Aline Tertre** est originaire de Rennes. Elle a travaillé pour le projet de recherche “Handicap, Genre et Précarité Professionnelle” avec Mathéa Boudinet et Anne Revillard, en rédigeant des portraits. Elle a également travaillé en tant qu'assistante de recherche pour le projet PolQuotas avec Anne Revillard. Elle est aujourd'hui en master 2 Droits Humains et Action Humanitaire à SciencesPo Paris, où elle se spécialise notamment sur le Proche-Orient.

Courriel: [aline.tertre@sciencespo.fr](mailto:aline.tertre@sciencespo.fr)

**Julia Vidal** est originaire d'Avignon. Elle a travaillé au sein du projet “Handicap, Genre et Précarité Professionnelle” aux côtés d'Anne Revillard en tant qu'assistante de recherche. Titulaire d'un diplôme de Bachelor à Sciences Po Paris, elle débute un master à l'École d'Affaires Publiques de Sciences Po Paris, centré sur le secteur culturel. Elle a travaillé à la préparation et à la réalisation d'entretiens ainsi qu'à la rédaction de portraits.

Courriel: [julia.vidal@sciencespo.fr](mailto:julia.vidal@sciencespo.fr)

# Remerciements

Nous tenons d'abord à adresser nos plus vifs remerciements aux 24 femmes qui ont accepté de nous raconter leurs histoires, et qui nous ont accordé leur confiance et leur temps. Leurs relectures ont été précieuses et ont permis à ces portraits de gagner en précision et en sincérité.

Cet ouvrage s'inscrit dans le cadre d'un projet financé via l'appel à projets 2019 « Handicap et précarité » de la Fondation internationale de recherche appliquée sur le handicap (FIRAH) en partenariat avec la Fondation MAAF Initiatives et Handicap et la Croix-Rouge française, et a bénéficié d'un cofinancement de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (Agefiph). Il a pu être concrétisé grâce au soutien logistique du Centre de Recherche sur les Inégalités Sociales (CRIS) et du Laboratoire interdisciplinaire d'évaluation des politiques publiques (LIEPP). Il a ainsi bénéficié du soutien apporté par l'ANR et l'État au titre du programme d'investissements d'avenir dans le cadre du LABEX LIEPP (ANR-11-LABX-0091, ANR-11-IDEX-0005-02) et de l'IdEx Université Paris Cité (ANR-18-IDEX-0001).

Nous remercions vivement le comité de pilotage du projet « Handicap, genre et précarité professionnelle : parcours biographiques et réception de l'action publique ». Ce livre n'aurait pu voir le jour sans l'implication décisive des représentant-e-s de l'Agefiph, LADAPT, APF France Handicap, apiDV, FDFA et Fibromyalgie France.

Le recueil, la transcription, la rédaction et la relecture des portraits ont été effectués en grande partie par une équipe d'assistant-e-s de recherches et de prestataires talentueux-ses et efficaces. Un grand merci à Léo Le Roux pour son travail de qualité, et dont l'enthousiasme, le professionnalisme et la polyvalence ont su enrichir le projet de multiples manières. Nous remercions chaleureusement Juliane Angier pour les entretiens réalisés avec des femmes fibromyalgiques, ainsi qu'Aline Tertre

et Julia Vidal pour leur travail essentiel dans le recueil et la rédaction des portraits. Nous remercions également Samia el Hadj, Anne-Line Drocourt et Gwenaëlle Denis, pour leur régularité et la qualité de leurs transcriptions. Merci à Sylvie Robel pour ses relectures minutieuses et son appui au lissage de l'expression, et à « Sophie Morin », dont le portrait figure dans cet ouvrage, pour sa précieuse relecture des épreuves.

Enfin et surtout, un grand merci aux Éditions science et bien commun, et tout particulièrement à Érika Nimis, pour avoir accepté ce projet de publication et l'avoir accompagné avec enthousiasme et efficacité. Merci et bravo à Kate McDonnell pour avoir créé l'œuvre originale qui figure en couverture de l'ouvrage. Nous nous réjouissons de participer, avec cet ensemble de portraits, à ce beau projet éditorial en accès libre qui favorise la mise en visibilité d'expériences marginalisées comme celles des femmes handicapées. Nous avons une pensée à la mémoire de Florence Piron, créatrice de la collection « Portraits de femmes » : c'est avec émotion que nous continuons à faire vivre sa belle initiative.

# Partenaires du projet





# À propos des Éditions science et bien commun

Les Éditions science et bien commun sont une branche de l'Association science et bien commun (ASBC), un organisme sans but lucratif enregistré au Québec depuis juillet 2011.

## L'Association science et bien commun

L'Association science et bien commun se donne comme mission d'appuyer et de diffuser des travaux de recherche transuniversitaire favorisant l'essor d'une science pluriverselle, ouverte, juste, plurilingue, non sexiste, non raciste, socialement responsable, au service du bien commun.

Pour plus d'information, écrire à [info@scienceetbiencommun.org](mailto:info@scienceetbiencommun.org), s'abonner à son compte Twitter [@ScienceBienComm](https://twitter.com/ScienceBienComm) ou à sa page Facebook : <https://www.facebook.com/scienceetbiencommun>

## Les Éditions science et bien commun

**Un projet éditorial novateur dont les principales valeurs sont les suivantes.**

- la publication numérique en libre accès, en plus des autres formats
- la pluridisciplinarité, dans la mesure du possible
- le plurilinguisme qui encourage à publier en plusieurs langues, notamment dans des langues nationales africaines ou en créole, en plus du français

- l'internationalisation, qui conduit à vouloir rassembler des auteurs et autrices de différents pays ou à écrire en ayant à l'esprit un public issu de différents pays, de différentes cultures
- mais surtout la justice cognitive :
  - chaque livre collectif, même s'il s'agit des actes d'un colloque, devrait aspirer à la parité entre femmes et hommes, entre juniors et seniors, entre auteurs et autrices issues du Nord et issues du Sud (des Suds); en tout cas, tous les livres devront éviter un déséquilibre flagrant entre ces points de vue;
  - chaque livre, même rédigé par une seule personne, devrait s'efforcer d'inclure des références à la fois aux pays du Nord et aux pays des Suds, dans ses thèmes ou dans sa bibliographie;
  - chaque livre devrait viser l'accessibilité et la « lisibilité », réduisant au maximum le jargon, même s'il est à vocation scientifique et évalué par les pairs.

## **Le catalogue**

Le catalogue des Éditions science et bien commun (ESBC) est composé de livres qui respectent les valeurs et principes des ÉSBC énoncés ci-dessus.

- Des ouvrages scientifiques (livres collectifs de toutes sortes ou monographies) qui peuvent être des manuscrits inédits originaux, issus de thèses, de mémoires, de colloques, de séminaires ou de projets de recherche, des rééditions numériques ou des manuels universitaires. Les manuscrits inédits seront évalués par les pairs de manière ouverte, sauf si les auteurs ne le souhaitent pas (voir le point de l'évaluation ci-dessus).
- Des ouvrages de science citoyenne ou participative, de vulgarisation scientifique ou qui présentent des savoirs locaux et patrimoniaux, dont le but est de rendre des savoirs accessibles au plus grand nombre.
- Des essais portant sur les sciences et les politiques scientifiques (en études sociales des sciences ou en éthique des sciences, par

exemple).

- Des anthologies de textes déjà publiés, mais non accessibles sur le web, dans une langue autre que le français ou qui ne sont pas en libre accès, mais d'un intérêt scientifique, intellectuel ou patrimonial démontré.
- Des manuels scolaires ou des livres éducatifs pour enfants

**Pour l'accès libre et universel, par le biais du numérique, à des livres scientifiques publiés par des autrices et auteurs de pays des Suds et du Nord**

Pour plus d'information : écrire à [info@editionscienceetbiencommun.org](mailto:info@editionscienceetbiencommun.org)