

Plus qu'une fac

Saison 2 Épisode 1

Mélanie 1/2

Production : Université Rennes 2 - Service communication

Voix off : Anaïs Giroux

Interviewée : Mélanie

[Musique du générique]

Voix off : *Mélanie a 23 ans, une passion pour l'info-com et le théâtre, et elle dit que son fauteuil fait partie d'elle. Aujourd'hui, elle nous parle de son emploi du temps millimétré, et de la dichotomie entre son corps et son cerveau. C'est une histoire de petites cuillères, tout de suite, dans Plus qu'une fac.*

[Fin de musique du générique]

Mélanie : Je ne parle qu'en mon nom, c'est important que je le dise parce que toutes les personnes handicapées ont une manière différente de percevoir leur handicap, de se percevoir soi-même en tant que personne en situation de handicap, de percevoir son corps etc. Voilà, petite précaution oratoire là-dessus. C'est vraiment ma manière de voir les choses. C'est vrai que c'est la première fois qu'on me dit que je me connais peut-être mieux que d'autres personnes. Je pense en effet que c'est le cas. J'ai eu un accompagnement médico-social et j'en ai toujours un d'ailleurs, où en fait on doit beaucoup parler aussi de soi, de nos choix et on doit beaucoup conscientiser nos choix. On ne peut pas dire "je fais ce choix-là", il faut toujours argumenter. Et pareil quand vous faites des dossiers administratifs du handicap, on doit toujours argumenter. On doit argumenter sa vie, on doit expliquer pourquoi on fait ça comme ça et pas comme ça, et pourquoi on est comme ça et pas comme ça. En fait, on doit aussi rédiger un projet de vie. Donc moi j'ai toujours eu un projet de vie en fait sur un an, deux ans, trois ans, sur dix ans limite parfois. Et en fait je pense que ça m'a naturellement obligé à mieux me connaître moi-même. C'est une compétence qui est à la fois utile parce que je suis à l'écoute de moi-même et en même temps parfois on porte aussi le poids du manque de spontanéité parce qu'on a un plan qu'on suit et voilà. Il y a deux facettes à ça.

À 6h30 j'ai une auxiliaire qui arrive quand tout se passe bien, qui reste pour 1h10, qui m'aide à m'habiller, à me mettre dans mon fauteuil, enfin voilà tous les gestes de la vie quotidienne. Ensuite, à à peu près 7h, alors souvent c'est 7h44, je l'ai vraiment en tête. Il y a le Handistar, donc le transport à la demande qui vient me chercher, qui me dépose vers 8h10. Ensuite je vais en cours à 8h30 et puis parfois j'ai une séance de kiné. Donc en fait je repars dans l'autre sens en prenant le métro pour retourner près de chez moi où il y a mon kiné, où j'ai une séance par exemple d'une heure. Ensuite je reviens à la fac parce qu'en fait j'ai de nouveau cours donc je repars. Enfin parfois il y a une petite idée de liberté conditionnelle si on peut dire ça comme ça, parce que je sais que par exemple à 19h30 je dois absolument être de retour chez moi parce qu'il y a mon auxiliaire qui arrive pour 2h d'intervention et ça c'est quand tout se passe bien.

Je suis vraiment la seule maîtresse à bord, c'est-à-dire que je n'ai pas forcément de soutien quand il y a un souci, c'est-à-dire que normalement je devrais parfois avoir une agence qui m'aide pour les auxiliaires et parfois je me rends compte qu'il y a des défaillances aussi à ce niveau-là, d'astreintes ou autres. Et en fait on se retrouve en responsabilité à la fois, d'être le problème mais de devoir trouver sa solution et cet aspect de trouver une solution permanente c'est une grande force parce que du coup on a des capacités d'organisation, d'adaptabilité assez exceptionnelles. Quand on me voit comme ça en photo on peut se dire que l'adaptabilité c'est pas trop ça, mais en fait ça le devient. Et d'un autre côté on peut très vite être totalement démunie en fait et c'est ce rapport à la fragilité aussi qui est très particulier et à la vulnérabilité.

Je vis dans un appartement étudiant d'une vingtaine de mètres carrés qui est un appartement accessible donc qui est un peu éloigné de la fac, en tout cas quand on a un transport en commun parce que parfois je prends aussi les transports en commun. C'est un appartement, quand je dis adapté c'est qu'il y a une porte automatique par exemple, il y a des lumières automatiques, il y a évidemment les espaces qu'il faut et j'ai aussi du matériel comme un lit électrique, des choses comme ça. Je vis au rez-de-chaussée ce qui est important pour moi parce que les ascenseurs, ça peut vite tomber en panne. J'ai vécu chez mes parents jusqu'à l'entrée en master donc là je suis en master 2. C'est vrai que quand on a un handicap parfois c'est difficile de se projeter dans le fait de vivre seul. Quand on est plus jeune on a l'impression que ça sera jamais possible ou que ça sera extrêmement complexe et qu'on va peut-être rester chez ses parents pour toute sa vie ou une grande partie de sa vie. Se défaire de cette forme de croyance limitante, c'est un grand passage et donc oui c'était important pour moi, c'est aussi une grande victoire et même si c'est une organisation très militaire, très cadrée, avec une très grande variété de planning à coordonner, et bien c'est quelque chose que j'apprécie énormément.

[Virgule musicale]

Mélanie : Donc voilà planning kiné, planning transport, planning train aussi quand je rentre chez mes parents, par exemple vendredi soir après la fin des cours, planning médecin parfois, toute une grande variété de planning et puis le planning des auxiliaires. Il faut savoir que je dois l'envoyer plus d'un mois en fait si par exemple je prépare le planning pour le mois de mai je dois l'envoyer le 1^{er} avril. Même s'il y a évidemment une fluidité, on peut toujours modifier les horaires mais en tout cas, en terme de nombre d'heures, je sais que je vais avoir ce nombre d'heures d'intervention. Ce qui veut dire que je dois planifier très longtemps à l'avance. Pareil si je prends le train je dois aussi planifier que je vais prendre le train et réserver une assistance 24 heures à l'avance. Donc en fait il faut vraiment anticiper, tout anticiper, tout le temps. Il faut se dire "ok là faut que je réserve, là faut que j'appelle telle personne pour dire attention je suis en fauteuil".

Et ensuite, sur le campus, maintenant j'ai bien identifié les points d'accessibilité par exemple je sais que pour entrer dans le bâtiment B par la petite porte du bas, comme moi j'ai pas assez de force pour ouvrir les portes et que c'est pas une porte automatique, il faut que je prévois quelques minutes en plus parce qu'il faut que je me mette devant la porte et que j'attende qu'il y ait des gens qui passent. Alors quand il est 8h30 il y a plein de gens, donc je peux facilement demander. Si par contre on est entre deux cours, je sais que ça va être un

peu plus compliqué de trouver. Bon, on peut toujours trouver mais voilà. Donc toujours être dans l'anticipation.

Vraiment ça dépend aussi de l'état d'esprit qu'on a, je ne suis pas toujours de bonne humeur mais c'est le prix de ma liberté et en fait j'ai réussi à trouver de la liberté dans la contrainte. C'est soit en fait j'accepte toute cette anticipation, toutes ces contraintes d'être toujours dépendante en fait de relations humaines et comme ça je peux vivre seule, je peux vivre ma vie, je peux avoir des belles expériences et je peux aussi rencontrer des gens et moi je suis quelqu'un qui apprécie énormément rencontrer des gens donc la richesse de la rencontre humaine que cette situation de handicap me permet de vivre de manière privilégiée c'est vraiment quelque chose que j'apprécie. Donc de ce côté là je le vis très bien. Et en même temps ça veut dire qu'on doit toujours être dans une forme d'exigence relationnelle et d'exigence envers soi-même. On peut pas juste se laisser vivre et donc parfois c'est complexe et aussi c'est complexe quand il y a un bug, quand il y a un truc qui fonctionne pas, le moindre grain de sable, et puis moi mes parents habitent à peu près à une heure et demie, j'ai des amis mais pas forcément quelqu'un que je peux appeler comme ça en cas de souci et donc je sais que tout est sur un fil donc ça peut parfois être difficile à vivre parce que on sait qu'on n'est pas dans le mode d'existence de tout un chacun. Mon handicap est de naissance donc c'est ma vie en fait, je ne sais pas comment c'est autrement donc je le vis peut-être mieux grâce à cela. Mais d'un autre côté je sais que c'est pour le restant de ma vie aussi il y a parfois on a un espèce de ras-le-bol aussi et pourtant on se doit d'être... mon but n'est pas de faire payer aux gens autour de moi que je sois de mauvaise humeur ou qu'il y ait des choses qui vont pas dans ma vie donc je dois être un peu en représentation aussi de manière assez permanente. Ce qui peut être, parfois, mais pas souvent, mais ça peut être pesant.

[Virgule musicale]

Mélanie : Oui, j'ai des aménagements d'études. J'en ai toujours eu depuis que je suis rentrée en maternelle. Je fais juste un rapide retour sur mon parcours scolaire parce que ça conditionne aussi mon rapport aux études aujourd'hui. De la maternelle à la terminale, j'ai eu une auxiliaire de vie scolaire, qu'on appelle aujourd'hui AESH, à temps complet et ensuite arrivée à l'université c'est là où c'est plus compliqué parce qu'en fait à l'université on peut pas forcément avoir d'aide humaine comme on peut avoir en prépa. C'est quelque chose qui est un manquement pour moi mais au niveau national pour le coup, c'est pas c'est pas que l'université mais c'est qu'en fait il y a des ruptures de parcours. Si tu es en prépa par exemple tu dépends d'un lycée du coup tu peux avoir une auxiliaire de vie scolaire, si tu es à l'université ce n'est pas le cas. Ce qui fait que moi en fait quand j'étais dans la première fac, ma mère devait m'accompagner parce qu'il n'y avait pas ce soutien là et que à ce moment là j'étais moins autonome parce que j'avais eu un problème de santé, et donc c'est là où on voit les failles aussi du système.

Donc pour revenir à aujourd'hui, j'ai un tiers temps que j'ai toujours eu parce que j'ai une certaine lenteur dans les gestes même à l'ordinateur donc ça me permet de pallier ça et ça me permet de pallier aussi les moments d'installation de l'ordinateur, d'enregistrement, voilà. Je peux par exemple sortir de la salle pour aller aux toilettes si j'ai besoin, voilà, des choses comme ça. Depuis cette année et c'est assez nouveau, j'ai une preneuse de notes parce que je me suis rendu compte que parfois c'est rare. Parce qu'en fait je suis très

attachée aux études, c'est vraiment central dans ma vie mais parfois je peux, du fait d'un rendez-vous médical ou d'une galère voilà, bah pas pouvoir me rendre en cours. J'ai longtemps compté sur une forme de solidarité parce que moi aussi je pouvais donner mes notes à certaines à certains camarades qui ont pu être absents mais là j'ai souhaité quand même formaliser les choses parce que je me disais que, en étant en alternance, j'allais peut-être avoir des difficultés plus grandes à me rendre en cours.

Nouveauté aussi cette année, j'ai demandé un étalement de cursus qui est une solution pour moi au fait qu'en alternance c'est un rythme très intense, et que je me voyais pas réussir à faire mon mémoire en même temps que tout le reste. À un moment donné, il faut être aussi conscient de ses limites, je préfère faire un mémoire de qualité et ne pas m'épuiser. Parce que quand on a un handicap, il y a aussi cette question de la théorie des petites cuillères : chaque chose demande de l'énergie et il faut parfois savoir quelle cuillère on va mettre où aujourd'hui et le mémoire c'était vraiment la chose qui m'apparaissait être en trop pour cette année donc je vais le faire l'année prochaine. Donc je serai toujours étudiante l'année prochaine, en tout cas pour la partie mémoire.

[Virgule musicale]

Mélanie : J'adore le théâtre, c'est vraiment voilà, certaines personnes vont avoir une passion jeu vidéo ou basket ou que sais-je, moi c'est le théâtre. Depuis que je suis arrivée sur Rennes, bon j'allais déjà aller au théâtre avant mais alors là Rennes c'est le paradis dès qu'on aime l'offre culturelle donc j'adore aller dans des musées, j'adore les expos enfin je suis fan. Mais alors le théâtre, c'est vraiment mon dada. J'adore aller au Tambour en fonction aussi du fil rouge de la saison, parfois j'y vais plus ou moins et puis maintenant que je suis en alternance c'est un peu plus compliqué mais j'adore le Tambour, en plus c'est gratuit pour les étudiants donc c'est tout bénéf. Mais sinon je vais au moins une fois par semaine au théâtre, quand c'est la saison théâtrale. En vrai je vais au moins une fois par semaine.

Je sais pas d'où me vient cette passion parce que dans ma famille personne n'est théâtral. J'en ai fait un petit peu en loisirs et je compte bien reprendre quand j'aurais un peu plus de temps mais vraiment en amateur amateur, mais ça réunit tout ce que j'adore c'est à dire que ça a l'immédiateté que n'a pas le cinéma c'est à dire que à chaque fois ça va être différent. C'est un truc qui se passe devant nous on partage un moment présent tous ensemble et ça je trouve ça fou. J'adore tous les types de théâtre et j'adore aussi la portée en fait politique, aussi l'apport de connaissances qu'a le théâtre donc je vais souvent au TNB mais voilà je tourne entre différents théâtres rennais.

Je trouve que l'art c'est quelque chose qui a vraiment un soutien enfin j'envisage pas ma vie sans l'art en fait. Pourtant je ne pratique pas forcément moi même mais j'aime l'ouverture sur le monde, la fenêtre sur la pensée, ça fait un peu philosophe mais ouais j'adore j'adore le théâtre et j'espère que je pourrai et que je garderai cette passion toute ma vie. C'est comme la lecture mais j'ai un peu moins le temps de lire, au moins le théâtre c'est plus ramassé, c'est sur deux heures et voilà ça me permet de vivre des émotions aussi. Le moment que je préfère... Alors il y en a deux. Il y a le silence qui précède le début quand on est limite, on retient notre souffle, on est tous là ensemble, et c'est rare un tel silence mais un silence collectif. C'est les moments aussi d'intenses émotions quand vraiment tout le monde dans la

salle est pris par la même émotion et on sait qu'on a tous la même émotion parce que le metteur en scène a réussi son coup là à ce moment là et le dernier que j'adore c'est les applaudissements peut-être à la fin quand il ya ce silence de la fin de la pièce et que d'un seul coup on entend un un espèce de tonnerre voilà qui jaillit comme ça, je trouve ça magnifique.

[Virgule musicale]

Mélanie : Alors on est une petite promo dans mon master avec qui je m'entend très bien avec ma promo et c'est vrai que ça fait toujours plaisir quand on voit que par delà le handicap on peut quand même entrer en relation. En fait forcément, je parle de handicap mais dans la vie tous les jours.. Si j'ai quand même en toile de fond le handicap parce que pour moi ça fait partie de mon identité. Je sais qu'il ya beaucoup de personnes en situation de handicap qui préfèrent et qui disent et qui se sentent pas forcément en situation de handicap dans leur identité dans l'absolu, mais moi je considère que je suis ce que je suis grâce à moi enfin par mon handicap, et ni à cause ni grâce d'ailleurs, c'est plutôt neutre, et qu'en fait je serai pas qui je suis si j'avais pas ce handicap.

Donc je trouve que je peux pas séparer handicap et mon identité mais en tout cas, dans la vie quotidienne évidemment, que ça soit les étudiants ou voilà d'autres amis que je peux avoir par ailleurs, vont m'aider donc il y aura toujours ça en toile de fond. Ils vont m'aider à tenir une porte, ils vont m'aider à attraper un truc que j'ai fait tomber par terre ou que sais-je, mais en tout cas dans notre relation voilà dans l'échange, le handicap n'est pas central non plus, même si je parle de handicap avec beaucoup de fluidité sans aucun problème donc voilà, et je suis quelqu'un d'assez sociable enfin du moins j'essaie de l'être enfin je pense que je le suis donc c'est important pour moi d'avoir des gens autour d'avoir des échanges. Le handicap éloigne quand même, on va pas se mentir, on a certaines expériences de vie qu'on n'a pas en commun avec des personnes dites valides avec énormément de guillemets. Parce qu'en fait on se rend compte que beaucoup de gens sont aussi en situation de handicap ou sont en situation de vulnérabilité pour plein de raisons, pas d'essentialisation d'aucune sorte mais on va dire que beaucoup de gens n'arrivent pas forcément à accéder à mon expérience, même sans forcément être dans la compréhension émotionnelle mais juste de manière factuelle.

Par exemple j'ai besoin de vraiment beaucoup anticiper les choses et parfois c'est ça a été un motif que la relation n'a pas forcément se faire ou alors de pas comprendre les difficultés aussi auxquelles je suis confrontée au quotidien et que donc parfois je peux parler mais après je suis quelqu'un comme je disais d'assez ouverte, donc je décentre aussi le regard et je suis capable d'accepter des gens où je considère que leur rapport handicap n'est peut-être pas forcément celui que j'aimerais qu'ils aient, mais je peux quand même échanger avec eux, il n'y a pas de souci quoi.

En fait on ne se rend pas compte à quel point le côté pratico pratique bah ça rapproche en fait. Je peux pas dormir chez des amis en effet, mais sans parler de dormir, même rentrer chez des gens en fait et ça c'est un frein. C'est un frein parce qu'en fait ça veut dire qu'on va se retrouver dans des cadres très particuliers et qu'en fait on ne pourra pas accéder à ça ou même certaines fêtes. Bon je suis pas quelqu'un de très fêtarde donc je vais pas dans les fêtes mais on va dire que voilà il ya plein de bars, de restaurants, de lieux qui sont pas

accessibles, du coup il faut checker que c'est accessible mais si ça ne l'est pas, on n'a pas forcément envie de changer tous les plans des gens non plus donc... Enfin ça crée une forme de barrière.

Je suis quelqu'un je pense qui apprécie le monde associatif tout simplement, j'ai dû un petit peu faire des choix parce que une journée ne fait que 24 heures et que c'est aussi beaucoup d'investissements et en général quand je fais quelque chose soit je m'investis beaucoup soit pas du tout et j'ai parfois une personnalité qui dit un peu oui à tout parce que je suis toujours enthousiaste pour tout donc je me suis un peu à l'extrême. Côté association après je suis adhérente d'[Handi'Rennes 2](#) par exemple qui est l'association des étudiants en situation de handicap sur le campus, sans en être du tout partie prenante voilà, je suis allée à quelques petits événements mais c'est plutôt un soutien que j'affiche pour cette association. Et je suis aussi adhérente mais pareil, sans y participer, de [Voces Subterrae](#) qui est une association donc autour de l'histoire et du patrimoine qui s'est implantée récemment à Rennes 2. Pour le côté associatif volontairement j'ai limité. Puis à l'ancienne fac où j'étais il n'y avait pas autant de vie associative donc c'est vrai que c'est pas une habitude que j'ai eu dès le départ.

Et puis sinon alors j'aime bien aller à la BU et participer [aux temps forts de la BU](#) qui sont proposés régulièrement. Par exemple j'aime bien quand il y a des petites formes de spectacles même si maintenant que je suis en alternance en fait c'est très compliqué pour moi d'y aller mais j'ai pu participer à des ateliers d'écriture, j'adore, moi j'adore les ateliers d'écriture donc voilà j'ai beaucoup apprécié de pouvoir participer. Parfois il y a des rencontres avec des chercheurs aussi je crois que ça s'appelle PUR Cafés, j'y suis allée quelques fois.

Dans la vie comme à la fac dès qu'il y a un programme et que le programme est diffusé je saute dessus pour lire pour regarder s'il y a des choses intéressantes à aller voir ou pas. Et puis en fait je considère que la fac c'est aussi, il y a les cours, mais si on veut enrichir son cadre de pensée, il y a la lecture évidemment d'ouvrages théoriques etc, mais il y a aussi tous ces événements là qui permettent d'avoir parfois un accès plus facile à une forme de connaissance, et moi mon objectif dans la vie en général, c'est vraiment d'apprendre en fait, d'augmenter mes connaissances et la qualité de mes connaissances aussi, donc c'est un peu dans cet objectif là, même si je suis pas dans un mode de vie uniquement utilitariste mais il y a ça quand même.

Je pense que j'ai une certaine forme d'exigence envers moi même donc en fait j'ai tellement envie de faire plein de choses que souvent je rogne sur le sommeil - c'est pas bien, ne faites pas ça, vraiment je conseille pas ! Je pense que j'ai quand même une capacité d'endurance assez forte, on me l'a déjà dit en tout cas, moi j'ai pas forcément l'impression et j'essaie de faire attention à mon corps, parce qu'en fait il y a un peu une dichotomie entre mon cerveau et mon corps, c'est-à-dire que moi j'ai toujours envie de faire plein de trucs voilà, mais il faut que je prenne en compte que déjà chaque geste, chaque chose me prend beaucoup plus de temps que les autres, donc voilà je dois composer avec ça. Mais oui je suis parfois fatiguée mais pas tant que ça, enfin je m'étonne moi même parfois de l'énergie que je peux avoir.

[Musique du générique]

Voix off : *Merci à Mélanie, que vous retrouverez dans le prochain épisode, pour nous raconter son alternance dans la communication publique, et comment son expérience du handicap impacte sa vie professionnelle.*

[Fin de musique du générique]