Portrait : Anaïs et son handicap physique devenu « invisible »

Actuellement employée à l’Université de Bordeaux depuis quelques années, Anaïs, une femme de 32 ans et mère d’un petit garçon, accepte de parler de son handicap : « *Je n’ai absolument aucun tabou dessus, donc je vais être extrêmement transparente sur ma situation aujourd’hui. Ça a débuté dès ma naissance mais ça s’est vu au moment de la marche, vers trois ans. Il y avait quand même des petits signes de raideur mais bon, on parle de ça il y a un peu plus de trente ans donc au niveau de la médecine ce n’était pas aussi suivi qu’aujourd’hui. Ma mère sentait bien qu’il y avait quelque chose qui était un peu bizarre mais on lui disait qu’il n’y avait rien de particulier. C’est effectivement au moment de la marche que ça a commencé à se voir avec des pieds très en dedans et une marche vraiment sur la pointe des pieds. Donc là, s’est enchaînée une vie un peu rythmée par la rééducation, par les rendez-vous médicaux pour réussir à identifier ce que ça pouvait être. Pour finalement poser un diagnostic qui s’appelle un Syndrome de Little. C’est vraiment juste des raideurs au niveau des membres inférieurs, notamment des jambes. Et un tendon, le tendon d’Achille, est plus court d’un côté que l’autre, ce qui fait un déséquilibre et qui crée par conséquent des problèmes au niveau du dos, comme la scoliose et tout ça* ».

Anaïs décrit une vie d’enfant, d’adolescente et de jeune femme marquée par des douleurs corporelles et un suivi médical intense. À ses 20 ans, sa situation physique se dégrade. Alors qu’elle se lance tout juste dans des études, comme c’est le cas pour beaucoup de personnes de son âge, Anaïs n’a pas d’autres choix que de les interrompre : des torticolis chroniques prennent de plus en plus d’ampleur dans son quotidien, jusqu’à provoquer des blocages corporels constants du matin au soir. Impossible de poursuivre des études dans de telles conditions. Les médecins ne comprennent pas l’origine de ces symptômes et fournissent des médicaments lourds pour tenter d’endiguer la douleur.

         Au bout d’un moment, Anaïs décide de changer de région pour s’installer à Bordeaux. Elle la rencontre de nouveaux médecins, dont une neurologue qui va bouleverser sa vie. Cette dernière reprend tout son dossier médical depuis le début car elle ne comprend pas la pose du diagnostic de sa patiente. En effet, Anaïs ne présente pas les bons symptômes pour être associée au *Syndrome de Little*. Pour la jeune femme, la neurologue fait son travail : au lieu de se contenter de lui donner des médicaments toujours plus forts, elle mène une enquête minutieuse jusqu’à questionner sa mère pour chercher d’autres réponses. Un tout autre diagnostic finit par tomber : il s’agit d’une pathologie génétique. La neurologue n’est pas en capacité d’identifier la racine de cette pathologie, surtout au regard du fait qu’il n’y a rien du côté des parents d’Anaïs. Toutefois, ce nouveau diagnostic explique les douleurs corporelles d’Anaïs par un manque de production de dopamine dans le cerveau. Et comme la dopamine est un neurotransmetteur dans l’ensemble du corps, au fur et à mesure, son absence a provoqué de nombreux problèmes. Sans compter que plus le temps avançait, moins le cerveau d’Anaïs était en mesure d’en produire. Il a suffi de réalimenter le corps en dopamine par la prise de médicaments grâce à un traitement au long court pour que la situation d’Anaïs s’améliore drastiquement. Elle raconte avoir depuis beaucoup moins de torticolis ou de difficulté pour marcher.

Toutefois, toutes les traces de son handicap ne se sont pas effacées : « *On parle quand même de vingt-cinq ans de symptômes, d’un dos tordu, de mauvaise marche, voilà, qui se sont accumulés dans mon corps. Aujourd’hui, même si ça va beaucoup mieux, il y aura toujours des traces de toute façon. Et puis, comme le traitement n’est pas sans effet secondaire non-plus, comme chaque traitement, il a son lot d’effets. Donc voilà, aujourd’hui, au niveau du handicap on en est là [...]. Mais il y a toujours des périodes dans la vie où on est plus fragile, plus fatigué. J’ai un petit garçon qui est très vivant, très dynamique, qui n’a pas dormi les premières années de sa vie [rires], donc forcément, comme il y a des antécédents médicaux qui étaient déjà là, il fallait gérer ça en plus. J’étais déjà peut-être plus fragile qu’une personne lambda. Déjà que pour une personne qui manque de sommeil c’est dur [rires]. Aujourd’hui, ça va beaucoup mieux. Ça n’a plus rien à voir. Mais ce n’est pas rare que je me compare avec une petite mamie de soixante-dix ans, de quatre-vingt ans quand je me lève le matin. Il faut le temps que les muscles se réveillent, il faut s’étirer. Je ne me sens pas vraiment comme une jeune femme de trente-deux ans qui va faire la course à pied, qui n’a pas forcément des douleurs* ».

         Quand Anaïs trouve son travail à l’Université de Bordeaux, elle vient tout juste de commencer son traitement. Après des années d’errance médicale, à devoir porter la nuit des appareillages médicaux écrasants pour contrecarrer les mauvaises postures de son corps, un nouveau chapitre de sa vie s’ouvre, que ce soit au niveau de la santé ou de son parcours professionnel. À cette période, Anaïs raconte que son handicap se voit encore et que c’était difficile pour elle de l'assumer. En raison de sa condition physique, elle se demandait comment il était possible de trouver un emploi. En se rendant à un forum sur le travail, en plus de rencontrer sa future responsable, Anaïs découvre l’existence des recrutements spécifiques pour les personnes bénéficiant d’une RQTH. Chaque année, lors des périodes de concours, des campagnes spécifiques de recrutement promeuvent des postes ouverts seulement aux personnes en situation de handicap, notamment à l’Université de Bordeaux. Anaïs est passée par cette voie-là pour obtenir son emploi.

Etant entrée à l’Université de Bordeaux par un recrutement particulier, elle a tout de suite été accompagnée par le service handicap pour mettre en place des aménagements cohérents au regard de sa condition. Après plusieurs visites médicales qui ont permis d’identifier ses aptitudes, des besoins particuliers ont été définis. Anaïs bénéficie surtout d’un siège adapté pour son dos et ses cervicales. À la fin de la période du Covid-19, lorsque le télétravail s’est largement déployé sur le territoire français, Anaïs a pu obtenir trois jours de télétravail par semaine pour raison de santé. Initialement, elle n’était pas très enthousiaste à l’idée de travailler chez elle car le présentiel a pour avantage de faciliter les échanges avec les autres et de pouvoir couper plus facilement avec le travail le soir. Mais au fil du temps, Anaïs essaie de plus s’écouter et de prendre davantage en considération la fatigue liée à son handicap et à son traitement.

Concernant le projet de produire des jeux éducatifs destinés à la sensibilisation au handicap, Anaïs émet un avis plus que favorable : « *Complètement [rires]. Oui, complètement. Après je dois t’avouer que la projection d’un handicap sur un jeu vidéo et même sur un escape game je ne la vois pas forcément. Je ne sais pas comment vous allez pouvoir amener ça mais après, si, je trouve ça super. L’intérêt c’est que ce soit déployé auprès d’un plus grand nombre, au-delà des étudiants même …* ».

Son point de vue sur la sensibilisation ludique au handicap trouve un écho dans ce qu’elle chercher à faire en tant que mère : « *J’ai un petit garçon et je l’éduque dans la bienveillance. Et le handicap c’est quelque chose qui fait partie de la vie, qu’on n’a pas décidé. Clairement, parce que si on décidait … non voilà, c’est quelque chose dont on n’a pas le choix. Et, la sensibilisation est obligatoire. Autant pour les adultes d’aujourd’hui qui n’ont parfois pas été confronté dans le cadre familial ou dans un cadre proche. Il y a beaucoup de personnes aujourd’hui pour qui le handicap est juste quelque chose qui fait peur, qui est effrayant de voir quelqu’un avoir une différence quelconque. Ça peut être physique, ça peut ne pas l’être aussi puisqu’il y aussi le handicap invisible. Aujourd’hui, ça serait presque mon cas. On ne le voit pas forcément comme ça. On le voyait avant. Je suis passée par les deux étapes [rires] du coup. Effectivement, je trouve que c’est hyper important de sensibiliser, d’informer, et d’autant plus par le biais de jeu. C’est hyper ludique et je pense que, enfin j’espère, que ça pourra être déployé au plus grand nombre pour que ça rentre dans les têtes* ».

Anaïs fait un lien entre la sensibilisation et le harcèlement. Elle se décrit comme faisant partie des chanceuses car, bien que son handicap fût très visible quand elle marchait, elle dit avoir toujours était très bien entourée. Que ce soit grâce à sa famille ou à ses amis, elle n’a jamais été seule : « *En fonction de l’état émotionnel dans lequel on est par rapport à son handicap, la moindre réflexion peut être difficile et d’autant plus à l’adolescence où il y a beaucoup de choses qui se développent et c’est déjà dur en temps normal* ». Elle ne considère pas avoir subit du harcèlement en tant que tel, bien qu’il lui soit arrivé d’avoir des remarques par rapport à son handicap. Anaïs a dû faire face au sentiment de honte. Le lycée est une période durant laquelle l’apparence physique prend une place différente. Le fait de dire ouvertement « *et alors ?* » d’un problème qui se voit a arrêté de potentielles moqueries, estime Anaïs. Il y a eu des mots blessants, mais elle n’a pas le souvenir de s’être sentie seule. Pour elle, elle n’a pas vécu une situation de harcèlement comme on peut en voir de nos jours. Au travail, elle n’a jamais été confrontée à ce genre d’interaction. Et pourtant, elle a occupé différents postes durant les étés, comme dans la vente directe pour le tourisme. Anaïs ne s’est pas sentie différente des autres à cause de son handicap : « *Il y a un vrai questionnement aussi sur la manière dont tu appréhendes ça. J’avais un handicap qui se voyait mais ce n’était pas douloureux pendant très longtemps. Le fait de ne pas forcément avoir de douleur, en fait, ça me rendait … Je le savais, ça faisait partie de ma vie. Ça ne m’empêchait pas de vivre une vie assez normale, même si bon, il y avait forcément des choses un peu plus difficiles. Je n’allais pas courir un marathon, ça c’est sûr. Il y a plein de chose où j’étais limitée, mais dans les faits, ça allait* ».

C’est à ses 20 ans que la situation a été plus difficile à gérer en raison de la douleur. D’un coup, le regard des autres a pris une plus grande place, générant un surplus sur les souffrances physiques : « *Je pense que le fait d’avoir trouvé le vrai diagnostic et d’avoir trouvé un traitement qui m’a soulagée, même s’il y a des restes, en fait ça a été mon petit miracle. C’est ce qui m’a permis de continuer à avancer dans la vie, de mener une vie un peu plus normale. Je pense que de mes 20 à 25 ans, quand il y avait ces problématiques, ma vie été réduite à pas grand chose. Sachant que professionnellement je ne pouvais rien faire, avoir une vie de famille était inenvisageable ... ça aurait été impossible d’avoir cette vie-là. Donc, c’est vrai que, je n’assumais pas. Le fait de ne pas avoir de diagnostic, le regard des autres, c’était très compliqué. Je n’assumais pas mon état. Je ne me voyais pas avancer dans la vie. Quand on a 20, 25 ans, on est aux prémices de notre vie d’adulte, de jeune adulte* ».

En tant que professionnelle, Anaïs participe aux forums handicaps. Elle raconte que ça lui ait déjà arrivé de rencontrer des candidats dans lesquels elle s’est reconnue. Elle se remémore une candidate en particulier : « *Je me suis vue. Je me suis vraiment identifiée dans ce qu’elle dégageait, dans le fait qu’elle était hyper renfermée. Elle voyait juste en fait qu’elle avait mal, qu’elle souffrait, qu’elle n’avançait pas alors que le reste oui. Et, en toute transparence, j’étais en entretien avec elle. Je lui avais dit, je m’en rappelle bien … Elle était dans la démarche, qui est une démarche très dure, que j’avais extrêmement mal vécue à mes 20 ans, celle d’aller faire la démarche de la reconnaissance de travailleur handicapé. Quand on arrive à la MDPH, à la maison départementale des personnes handicapées, à 20, 22 ans, 23 ans … ça fait jeune et c’est très dur à assumer. J’avais eu beaucoup de mal. Pour moi, c’était presque le papier de la fin de ma vie. Je me disais : comment je vais faire pour trouver du travail ? Est-ce que c’est un document qu’il faut donner ? Est-ce que c’est un document qu’il faut afficher ou pas ? Ça va faire peur aux employeurs ? On se pose énormément de questions. Et puis, on n’est pas accompagné […]* ». Anaïs a expliqué à la candidate son propre parcours, de l’obtention de la reconnaissance de travailleur handicapé à son emploi qu’elle occupe actuellement. Cette dernière est repartie en la remerciant, se disant boostée et poussée à arrêter de penser que sa vie est terminée à cause de la reconnaissance de son handicap : « *Mais je peux tout à fait comprendre. En fait, on n’est pas accompagné, on se retrouve un peu seul face à nous-même quand on est dans cette phase-là à 20 ans* […] ».

« *C’est quand on se rend compte que d’autres sont capables de faire des choses, ça rebooste. Ça permet de se dire c’est possible de travailler. C’est possible d’avoir une vie normale entre guillemets* ». Malgré l’existence de plateformes numériques, d’établissements publics et privés qui s’investissent dans l’accompagnement, pour Anaïs, il manque des témoignages de personnes en situation de handicap qui ont expérimenté des directions plurielles dans leurs vies. Souvent, sont mis en avant des personnes qui sont dans des bureaux avec des emplois stables et pour qui tout va bien. Pour Anaïs, ce serait judicieux de partager des discours mettant en lumière les passages de vie difficiles afin que les personnes qui sont actuellement en train de les traverser trouvent une résonnance : « *Aujourd’hui, je trouve, la société est faite d’une telle manière qui ne facilite pas l’intégration, en tout cas professionnelle, au-delà de l’intégration sociale. Sur le plan professionnel, même s’il y a des choses de mises en place, avec un pourcentage par entreprise des intervenants et des accompagnements, des campagnes de recrutement chaque année qui sont dédiées, c’est très bien, mais cela ne reste pas suffisant. Je ne saurais pas dire aujourd’hui quel pourcentage de la population est touchée par le handicap, qu’il soit visible ou invisible, mais …, je pense qu’on se voile un peu la face sur l’intégration professionnelle des personnes en situation de handicap. Il n’y a pas assez de moyens qui sont mis en place pour intégrer tout le monde. C’est dommage. Je pense qu’il y aurait vraiment des choses à faire. Je ne vois pas la problématique de mettre deux personnes à 50% sur un poste à 100%. Typiquement, aujourd’hui le temps partiel est nécessaire pour certaines personnes en situation de handicap, qu’est-ce que ça peut faire d’avoir deux personnes qui œuvrent sur les mêmes missions ? Mais aujourd’hui ce n’est pas quelque chose qui est mis en place. Il y a un manque de moyens financiers là-dessus* ».

A travers cet entretien, c’est la première fois qu’Anaïs participe à une campagne de sensibilisation au handicap. Cela fait partie de ses projets à moyen terme d’œuvrer bénévolement dans une association. Elle n’a pas encore mené ses recherches mais, à son échelle, elle aimerait aider les personnes en situation de handicap, elle aimerait se sentir utile. Son histoire, elle ne la partage pas avec tout le monde. Les gens expriment généralement de la surprise face à une errance médicale qui s’est terminée à ses 25 ans, quand un médecin a décidé de faire correctement son travail. Avec du recul, Anaïs a conscience que son vécu est assez incroyable, d’autant plus du fait qu’elle était quasiment en fauteuil roulant à ses 24, 25 ans : « *Je ne sais pas si tu as déjà eu un torticolis ? [rires]. De rester bloquer vraiment sans pouvoir bouger ? Beh moi c’était ça jour et nuit pendant 5 ans sans avoir aucune solution alternative à ça. Si ce n’est des médicaments très forts. Mais effectivement ça relève presque du miracle. On peut dire à un moment donné que l’histoire est folle. Ça permet de redonner à un peu d’espoir, ça tient à tomber sur le bon médecin au bon moment. Encore heureux que cela arrive* ».

Anaïs n’a pas de tabou sur son vécu, son aventure. Cela a forgé la personne qu’elle est aujourd’hui. Avec humour, elle évoque tout de même qu’elle ne veut pas revenir à sa situation précédente, quand le bon diagnostic et le bon traitement n’étaient pas encore trouvés. Pour autant, elle sait qu’elle serait une personne totalement différente sans ce passif. Peut être quelqu’un de désagréable ou imbus de sa propre personne. En contribuant à ce livret, Anaïs souhaite ouvrir les cœurs au sujet du handicap.