Portrait : Léonie raconte l’importance d’habituer le regard au handicap

Léonie est employée à l’Université de Bordeaux depuis plusieurs années. Elle décrit sa situation de handicap : « *C’est de naissance, c’est une maladie osseuse. C’est un truc assez rare, c’est une ostéodysplasie. En fait, c’est ce qu’on m’a attribué. Je ne suis pas sûre, je ne me suis pas plus renseignée. Parce que moi, je suis quand même assez vieille. Disons, j’ai 56 ans. Et à l’époque, ce n’était pas aussi pas poussé. Et puis, je n’ai pas fait de démarches pour en savoir un peu plus. Mais bon, je ne suis pas sûre que ce soit vraiment ça mais de toute façon c’est une maladie osseuse. Donc il y a des conséquences musculaires, mais elle n’est pas évolutive. Ce n’est pas une maladie neurodégénérative. Moi, je n'ai aucun problème. J'ai toute ma sensibilité. C’est l’ossature qui a un problème [rires]. Elle est fragile oui, surtout déformée*». A priori, sa condition proviendrait d’une maladie génétique mais Léonie n’a pas vraiment d’informations. Elle explique faire partie d’une génération où les recherches sur le sujet ne sont pas poussées. Et si désormais c’est le cas, ce sont surtout les enfants qui en bénéficient. Elle ne se voit pas arriver à cinquante ans passés pour savoir ce qu’elle a réellement. Sans dire que c’est trop tard pour elle de chercher le diagnostic, Léonie observe comment sa situation évolue. Avec l’âge, elle sait que les choses ne vont pas en s’améliorant, notamment avec l’arthrose. À l’heure actuelle, son handicap n’a pas tant changé que ça au fil du temps.

Son poste de travail a connu des aménagements pour mieux adapter l’environnement et ses missions. Léonie a reçu une nouvelle chaise de bureau et explique les difficultés qu’elle a rencontré pour changer de fauteuil roulant : « *Là, récemment, j’ai changé de fauteuil après 1 an et demi de démarche, voire plus, pour avoir tous les financements. J’ai été assez raisonnable car il y a des fauteuils qui coûtent beaucoup plus chers, mais j’ai déjà attendu 8 mois la réponse de la MDPH pour m’accorder 155 euros. Alors que le total fait 8000 euros et quelques, 8500 euros en tout* ».

Le local de son travail se situant en hauteur, une plateforme avec ascenseur a été mis en place pour que Léonie puisse accéder à son bureau : « *C’est tout récent. Tout est arrivé en même temps, le fauteuil et ça. Parce que sinon, avant, je prenais l’ascenseur qui se trouve dans l’autre bâtiment et je rejoignais mon bâtiment par la passerelle. Ça me faisait faire un détour et l’ascenseur avait tendance à être régulièrement en panne. Donc là, je repartais chez moi en télétravail. Maintenant, il y a une chance sur deux. S’il y en a un des ascenseurs qui tombe en panne, au moins j’aurais l’autre*». Concernant le télétravail, bien que Léonie en ait le droit, elle ne l’utilise pas beaucoup. À de rares occasions, elle préfère travailler chez elle pour se concentrer sur une mission particulière.

« *Quand j’ai commencé à travailler* (dans les années 1990) *et qu’ils ont su que j’étais en fauteuil, c’était un petit peu panique à bord parce que les lieux n’étaient pas adaptés. Il a fallu faire des toilettes. La porte d’entrée, aussi. Moi, je n’étais pas dans ce bâtiment. À l’époque, j’étais dans un bâtiment où il y avait une porte avec une pente. Il fallait en même temps pousser la porte et résister à la pente. C’était un petit peu folklorique [rires]. Après, il n’y avait pas tant d’aménagement que ça. Ils m’avaient choisi un bureau assez bas. C’était à l’époque. Il y avait eu des ergonomes qui étaient venus. Après, je ne sais plus trop. Maintenant, ça va un peu plus vite. Et puis, il y a un service quand même qui est dédié* ». Avant qu’un pôle à l’Université de Bordeaux se spécialise dans l’accompagnement des personnes en situation de handicap, qu’elles soient étudiantes ou professionnelles, Léonie décrit qu’une enseignante, probablement seule, se chargeait des suivis. Lorsque Léonie avait besoin d’aide, d’un financement par exemple, elle devait s’adresser directement au rectorat et non à l’université. Les délais pouvaient être particulièrement longs puisque toutes les personnes concernées faisaient les demandes aux mêmes services. De nos jours, Léonie confirme se sentir accompagnée par les responsables du service handicap de l’université.

Ayant déjà vu passer quelques publicités sur le Projet Région mené par Eric Dugas à l’Université de Bordeaux, Léonie se dit intéressée pour tester les jeux : « *Après, c’est sur la base du volontariat. C’est peut-être des gens qui sont déjà un peu concernés ou qui ont quelqu’un dans leur famille ou même dans le service. Après, je ne suis pas sûre que quelqu’un qui, entre guillemets, qui s’en fout totalement, sera … Après, il faut voir, ça peut … Sous la forme de jeu, peut être que ça pourrait attirer aussi* ».

Léonie raconte les douleurs que sa situation peut générer : « *Le matin, quand je me lève, que j’ai des douleurs partout. Mais bon, ça, ce n’est pas forcément lié au handicap. Chez mes collègues, c’est pareil, avec l’âge donc. Le corps a du mal, surtout le matin. Et puis, utiliser le fauteuil, mes épaules ont pris un shoot. Comme toutes les personnes en fauteuil, surtout ceux qui sont manuels. Donc arrivé à un moment, on a tous plus ou moins des problèmes avec les épaules* ».

Léonie préfère conserver un fauteuil manuel plutôt que se tourner vers un fauteuil électrique : « *Parce qu’après, justement, on ne sollicite plus les bras et les muscles commencent à fondre. Et puis, je n’ai pas un château [rires], les fauteuils électriques prennent beaucoup de place. Et ils sont très lourds. Alors maintenant, ils en font des un peu plus légers, mais il faut savoir que c’est très lourd. Donc, par exemple, je ne pourrais pas le monter dans la voiture* ».

Le fauteuil roulant est un outil qui demande des adaptations, des entretiens voire des réparations pour mieux se conformer aux besoins de son utilisateur : « *Quand on doit faire réparer son fauteuil, normalement, on se tourne vers le fournisseur chez qui on l’a acheté. Après, moi, je n’ai jamais eu vraiment de grosses réparations, c’est surtout les changements de pneus que j’ai à faire. Là, récemment, j’ai un souci avec l’attache pour accrocher la roue qui ne crochette pas bien. Ce serait dommage que la roue parte sans moi [rires]. Donc, je dois m’y rependre à plusieurs fois pour que ça s’accroche vraiment. Et puis, je vais voir d’autres choses. Il y a des petites choses. Par exemple, il m’a mis des petites roues qui ne me vont pas car elles sont trop large. Il me faut des roues plus étroites. Ils m’ont mis ces roues pour pas que je ne me coince quand je suis en ville, dans les plaques d’égout ou dès qu’il y a des grilles. Comme je dis, ça fait 50 ans que je suis sur un fauteuil, je ne me suis jamais coincée. Parce que je sais qu’il faut les prendre de biais. C’est pareil pour un vélo* ». Léonie parvient à se déplacer à l’extérieur dès que l’environnement le lui permet. Des trottoirs mal pensés aux marches des bâtiments en passant par les services de transports en communs, Léonie raconte comment elle est confrontée quotidiennement à des espaces peu accessibles.

« *Mais, je sors. Mes parents m’ont toujours obligé à sortir. Parce qu’à l’époque, quand j’étais petite, ce n’était pas très courant de croiser des personnes handicapées dans les rues, dans les magasins, dans les cinémas. Mais ils m’ont toujours forcée, même dans les moments où ça me saoulait. Parce qu’à l’époque, les gens se retournaient sur nous dans la rue. Les mères attrapaient leurs enfants, on ne sait jamais que ça s’attrape. Dans les années 70, la plupart des parents qui avaient des enfants handicapés, ils les gardaient chez eux. Moi, j’avais une amie. On s’est retrouvée à l’hôpital à se faire opérer en même temps. Et ses parents, ils ne l’avaient jamais emmené en vacances parce que ce n’était pas possible pour eux. Voyant que mes parents m’emmenaient à droite, à gauche, c’est là qu’ils ont commencé à sortir un petit peu. En voyant que c’était possible* ». Léonie insiste sur l’importance de sortir, d’habituer les gens à voir des personnes en situation de handicap pour normaliser la chose : « *Il faut habituer l’œil* ».

Pour les mots de la fin, Léonie évoque la manière qu’elle préfère pour désigner une personne concernée par le handicap : « *Je ne dis pas ‘personne en situation de handicap’. Je préfère parler de ‘personne handicapée’ parce que je suis d’abord une personne. Et ça tourne moins autour du pot. Et c’est moins long comme appellation [rires]. ‘Personne handicapée’, c’est plus fluide. Ça rappelle que je suis une personne, qui, oui, a un petit truc un plus ! [rires]* ».