Portrait : Mia explique son rapport avec son handicap

Mia, âgée de 33 ans, est docteure en biologie. Depuis la soutenance de sa thèse, elle a travaillé auprès de plusieurs laboratoires jusqu’à intégrer depuis peu un institut de recherche à Bordeaux. A chaque changement de poste de travail, il faut tout réapprendre : le fonctionnement de l’équipe, les aménagements des lieux, la manière dont est mené le projet de recherche, … Et mettre en place les adaptations nécessaires en raison de son handicap : « *Je suis malentendante de naissance. On l’a découvert quand j’avais 3 ans […]. A l’école, j’étais en petite section de maternelle. C’est le médecin scolaire qui, en faisant des tests, quand elle me parlait en face à face, j’arrivais à lire sur les lèvres. Et donc je comprenais ce qu’elle racontait. A partir du moment où elle a mis sa main devant sa bouche, je n’ai plus rien compris. Et c’est comme ça qu’on a compris que j’entendais moins bien et que je lisais sur les lèvres* ». Avec le temps, le handicap de Mia a changé : « *Jusqu’à ma thèse j’ai eu une audition à peu près stable. J’entendais à peu près 70% par rapport à la normale, si on peut dire ça. Donc en fait je me débrouillais sans appareils dans ma vie personnelle. Ça me fatiguait forcément, mais voilà, ça allait […]. Au fur et à mesure, je perds de l’audition et donc, je m’oblige à les mettre plus souvent, les appareils et non plus seulement dans le cadre professionnel ».* Depuisquelques années, Mia constate qu’elle a besoin de porter plus fréquemment ses appareils auditifs, ce qui la rapproche de la situation de sa sœur.

« *Ma sœur, quand elle avait quelques mois, mon père pensait qu’elle avait des soucis d’audition. A l’époque, il n’y avait pas de test fait automatiquement à la maternité, à la naissance. C’est ce qu’on fait maintenant. Et elle, c’était les débuts. Quand ma sœur était à moitié endormie, elle ne répondait pas bien aux tests. Mais, les médecins se sont dit qu’elle était à moitié endormie, ce n’était pas dû à l’audition, c’était dû au sommeil. Alors que c’était bien l’audition* ». La sœur de Mia est également malentendante car c’est génétique. Pour autant, ces deux membres d’une même famille ne présentent pas ni ne vivent la situation de handicap de la même manière : « *Elle, c’est plus que moi. C’est-à-dire qu’elle ne va pas entendre un avion qui décolle si elle n’a pas ses appareils. Donc, on est sur un grade plus important. Elle n’a pas eu le choix : elle aime les appareils d’emblée et elle ne les a jamais quittés* ». Mia raconte les comparaisons qui en découlent au regard de la similitude de leurs situations, bien qu’elles présentent de nombreuses différences : « *Forcément, je me compare à elle, parce qu’elle, elle le vit très bien les appareils. Pas à 100% mais elle le vit quand même beaucoup mieux que moi, elle les montre et les assume sans problème. Mais à contrario, en fait, elle n’a pas eu le choix. Tandis que moi, pendant des années, j’ai vécu sans appareils et je continue à les cacher quand je les porte* ».

Contrairement aux idées reçues répandues, les appareils auditifs ne permettent pas d’annuler un handicap ou encore de fournir une ouïe « normale » à son porteur ou sa porteuse. Ce sont des outils qui peuvent être sources de difficultés, chose que Mia explique : « *J’ai un truc dans l’oreille que je ne supporte pas, du moment où je le mets jusqu’à que je l’enlève. C’est un rejet physique. J’ai beau essayé de me désensibiliser, je n’y arrive pas* ». Dès son enfance, elle a dû trouver des arrangements avec ses parents pour qu’elle accepte de porter les appareils auditifs à des moments stratégiques, surtout lors de sa scolarité. Elle utilise un système d’appareil auditif particulier depuis le lycée : « *J’ai eu un système qu’on appelle le ‘micro portatif’ à partir de la seconde. C’est en fait un petit micro qui a la forme d’un stylo. C’est vraiment petit et c’est porté au cou par les profs au lycée, et qui permet en fait d’entendre comme si on était à côté. Quand je prends des notes, je ne peux plus regarder la personne qui parle alors que je lis sur les lèvres. Donc les appareils m’aident à entendre mieux et donc, à pouvoir prendre des notes et à suivre le cours. Ce qui fait que, pour moi, il y a un problème, c’est que les appareils amplifient tout. Ça amplifie le bruit de fond, ça amplifie quelqu’un qui tape du pied sous la table... Maintenant, je continue à l’avoir parce qu’en fait, pendant les réunions, pendant les séminaires dans des amphithéâtres, pendant les formations, j’ai toujours ce système-là, car il me permet de pouvoir communiquer et de suivre* ». Malgré l’efficacité de cet outil, il est parfois difficile de le mettre en place, surtout lorsque les réunions comportent de nombreuses personnes. Mia, du fait de sa situation de handicap, doit faire face à des défis constants pour éviter l’exclusion dans des dynamiques de groupes et de travail. Par exemple, elle doit parvenir à composer avec des refus de certains professeurs ou collègues qui ne souhaitent pas utiliser ce système. Lors de ces situations, Mia raconte qu’elle essaie d’être la plus pédagogue possible pour expliquer pourquoi ce système lui est indispensable.

« *Une personne m’avait dit un jour, ‘non mais tu ne fais pas d’effort’. Comment ça, je ne fais pas d’effort ? Sans les micros ou la possibilité de lire sur les lèvres, je ne vais rien comprendre. C’est bien l’inverse, je suis tout le temps dans l’effort de faire comprendre mon handicap, pour être intégrée. Et c’est compliqué parce que je ne peux pas faire grand-chose de plus, je n’ai pas de modèle. Mon seul repère, c’est ma sœur. On vit les choses différemment. Elle est plus jeune que moi. Et maintenant, il y a quelques influenceurs. Je commence à avoir quelques modèles. Mais ça reste des gens qui sont plus jeunes que moi. Des gens qui ne sont pas dans mon métier* ». C’est en cela que Mia a souhaité témoigner dans ce livret informationnel : en partageant un peu de sa réalité, elle donne à voir que son handicap ne l’a pas empêché de mener de longues études, bien qu’il ait apporté son lot de challenges. Peut-être que ces mots retranscrits seront une source d’inspiration pour celles et ceux qui éprouvent des difficultés similaires et qui n’ont pas de modèles autour d’eux auxquels se raccrocher.

Comme Mia a beaucoup changé de lieu de travail, elle doit à chaque fois repartir à zéro sur les explications de son handicap et sur les attitudes à adopter pour l’aider dans son quotidien. Pour elle, il y aurait tout intérêt à faire de la sensibilisation au handicap à une grande échelle pour que les personnes soient déjà un peu familières sur ce thème : « *Et c’est pour ça aussi que j’aimerais bien faire la sensibilisation, notamment un peu au niveau du labo. Parce que même si ce n’est qu’une phrase ou deux sur le handicap auditif, ben, peut être que pour certains, ça va les aider. Ou pas. Mais au moins, il faut essayer, quoi. Donc, ce n’est pas toujours évident au quotidien, avec les collègues. Il y a des fois où je laisse tomber l’affaire, il y a des fois où je me bats un peu plus. Il faut trouver un juste milieu, parfois ce n’est pas évident* ». En France, environ 7 millions de personnes sont sourdes ou malentendantes. La majorité des français vont être confrontés un jour au handicap auditif auprès d’un membre de leur famille, un ami ou encore un collègue.

Enfin, Mia rappelle qu’un handicap fluctue dans le temps. Au niveau du long terme, Mia expérimente une baisse de l’audition au fil des ans. Au niveau d’un terme plus court, dans une même semaine voire journée, son rapport avec son handicap varie : « *Ma fatigue impacte énormément ce que je vais comprendre. Si j’ai bien dormi, ça va aller mieux. Si j’ai mal dormi, ça va être compliqué. Si j’ai une journée chargée ou si j’ai beaucoup d’interactions, parfois, je vais être lessivée* ».