

Handicap : une mère et sa fille racontent comment elles le vivent

Romane Laurence a intégré la 6^e Ulis, à Jules-Verne. Elle est atteinte d'une maladie rare, qui touche les os. Pour lui faciliter son temps en classe, elle a un bureau adapté.

Romane Laurence a 12 ans, habite à Vezins, dans le canton d'Isigny-le-Buat, et elle vient d'intégrer la 6^e Ulis, Unités localisées pour l'inclusion scolaire au collège Jules-Verne, à Saint-Hilaire-du-Harcouët. Cette section qui reçoit moins de 10 élèves, par classe, concerne les jeunes porteurs d'un handicap, cognitif, mental et ou moteur.

Comme sa maman, Romane est atteinte de nanisme modéré. « **On a toutes les deux une dysplasie polyépiphysaire, de type Fairbank, pour Romane. C'est génétique, mais pas héréditaire. Il y a eu un bug à la conception. Cela se transmet à 50 %** », expliquent Annabelle et Jean-Marie Laurence, ses parents, qui ont eu une autre fille, avant, qui ne porte pas ce handicap.

Génétique

Peu loquace sur le sujet, Romane préfère évoquer l'équitation, les Power Rangers, son devoir d'arts plastique, son amoureux ou encore les métiers qu'elle aimerait exercer... Elle irradie d'énergie et de grands éclats de rire résonnent, chez elle.

Difficile d'imaginer qu'elle connaît déjà l'arthrose, des douleurs articulaires incessantes, une fatigue intense et une opération des genoux pour poser des plaques. Car aux problèmes de croissance, qui peuvent être irréguliers selon les membres, s'ajoutent les cartilages. Censés faciliter les articulations, ils sont quasiment inexistantes.

Il y a ce handicap qui fait partie d'elle, puis tout ce qu'il y a autour, comme l'incompréhension des médecins face à une maladie orpheline ou le regard des autres. « **Car c'est une bataille au quotidien pour que le handicap soit considéré. C'est une bataille aussi de rappeler qu'on n'est pas que handicapé, que cela ne nous caractérise pas** », déplore la maman.

Economiser son énergie

Romane a connu le rejet, parfois, de camarades de classe. Mais ses notes sont meilleures depuis qu'elle est au collège. Dans la classe Ulis, elle se sent plus à son aise,

avec le bureau adapté, obtenu avec la maire d'Isigny-le-Buat, qui l'a suivie. Son plateau se module, pour plus d'ergonomie et elle a un marchepied.

« **Je ne change presque pas de classe, je n'ai pas trop besoin de prendre l'ascenseur comme je suis au rez-de-chaussée et j'ai l'impression d'avoir le temps et la disponibilité des professeurs pour bien apprendre et me concentrer** », relève la jeune fille.

Tout cela contribue à gommer le peu de ce qui la différencie des autres copains de sa classe. Ce qui tombe bien, parce que l'adolescente a du tempérament. Elle n'aspire qu'à se fondre, parmi les autres, sans qu'on ne la privilégie.

A vrai dire, « **elle refuse sa maladie et elle ne supporte pas qu'on en parle** », dit calmement Annabelle Laurence, sa maman, tandis que Romane est en dehors des radars.

Reste que cette petite pile électrique doit se canaliser : « **car plus elle se dépense, plus elle s'use. On la laisse faire du sport mais on essaie de lui apprendre à écouter son corps. Quand tu as mal, tu dois arrêter, c'est à toi de te gérer, lui dit-on** », poursuit sa maman.

Un exercice nécessaire pour tout le monde mais difficile à tout âge, encore plus quand on est un enfant.

Laura BAYOUMY



Romane Laurence montre son devoir réalisé pour les arts plastiques, à sa maman, Annabelle.