

---

# MIEUX COMPRENDRE LE HANDICAP

Julie nous explique plus en détail son histoire et la  
vie avec sa fille Laly, porteuse de la trisomie 21

---

*Agée de 12 ans Laly est mon amie et porteuse de la trisomie 21. Julie, sa maman, a accepté de répondre à nos questions pour mieux comprendre son handicap.*

Est-ce que Laly sait qu'elle porte un handicap physique et mental ?

Laly est porteuse de la trisomie 21 qui est un handicap mental. Il ne s'agit pas d'un handicap physique, même si sa mobilité fine est plus réduite que celle d'un enfant sans handicap. Oui, depuis peu, Laly se rend compte qu'elle est porteuse d'un handicap. Elle réalise qu'elle a plus de difficultés à apprendre les choses que les autres enfants.

Est-ce dur pour les apprentissages ?

Oui, pour arriver au même résultat qu'un autre enfant, Laly mets beaucoup plus de temps mais doit également apprendre les choses de manière différente. L'orthophoniste et l'ergothérapeute que Laly voit toutes les semaines lui apprennent des techniques d'apprentissage plus adaptées. Laly ne sera pas capable d'apprendre toutes les choses comme vous, mais elle est en mesure d'apprendre tout ce qu'il faut pour un jour être un maximum autonome.

Est-ce que le regard des autres est difficile ?

Je ne saurais pas trop quoi répondre pour Laly. Parfois j'ai l'impression qu'elle se moque du regard des autres et une autre fois elle va en souffrir car quelqu'un s'est moqué d'elle par exemple. Son papa et moi avons appris à vivre avec le regard des autres. Mais certaines situations peuvent quand même nous attrister.



Photo de Laly

Est-ce que ce handicap vous apporte de la force ?

Je vais formuler différemment. Le handicap de Laly nous apporte beaucoup de fatigue car il y a beaucoup de choses à gérer (l'emmenner aux séances de rééducation, l'aider dans ses apprentissages, l'aider à gagner en autonomie etc.). Mais à côté de ça, oui on peut dire que cela nous rend plus fort. On apprend à voir les choses d'une autre façon et à s'adapter à la situation. Il faut donc en effet de la force !

Est-ce que lorsque tu étais enceinte, vous étiez au courant que Laly portait un handicap ou ça s'est su à la naissance ?

Non, nous n'étions pas au courant. Nous l'avons appris la naissance de Laly. Les médecins se sont rendu compte assez rapidement après la naissance mais il d'abord fallu faire de nombreux tests pour confirmer que Laly avait une trisomie 21.

Est-ce que les relations avec les autres enfants se passent bien ?

Cela dépend, Laly a beaucoup de mal à aller vers les autres, du fait qu'elle se sente différente et que tout va très vite pour elle lorsqu'elle est dans un milieu ordinaire. Elle a aussi beaucoup de mal à apprendre les codes sociaux, et de ce fait, elle est parfois très maladroite lorsqu'elle s'adresse aux autres enfants. C'est frustrant lorsque l'on n'arrive pas à faire les choses comme les autres, et de ce fait, Laly doit apprendre à mieux gérer ses émotions. Pour cela, elle fait des cours d'habilité sociale où elle apprend à mieux aller vers les autres, à mieux gérer ses émotions, mais surtout à avoir confiance en elle malgré ses capacités parfois réduites.

Avez-vous des projets pour l'avenir : classe Ulis en primaire ?

Oui, bien sûr. Nous souhaitons surtout avoir une petite fille heureuse, malgré sa différence. De plus, nous souhaitons que Laly devienne le plus autonome possible. Cela passe par les apprentissages scolaires (lire, écrire, compter), mais aussi par les apprentissages sociaux. Après avoir passé une année dans une nouvelle école à Annecy (ULIS), Laly intégrera l'an prochain la classe ULIS du collège du Parmelan. Ce qui lui permet de suivre un cursus en milieu ordinaire. Mais le résultat dépendra de son implication et de sa motivation dans les apprentissages. A côté de ça nous sommes en train de travailler sur un projet de restaurant « handi responsable » à Annecy dans lequel travailleront uniquement des personnes handicapées. Le restaurant devrait ouvrir ses portes en septembre et si Laly souhaite un jour travailler dans la restauration elle y aura certainement sa place!

Pauline G J