

Elle s'appelle Florence...

Née trisomique 21, Florence Lavignas a été élevée telle « une enfant comme les autres ». Histoire d'une famille voulant vivre une vie ordinaire avec une fille « extra » ordinaire. Tout ça pour un chromosome en plus...

APPRENDRE À VIVRE AVEC

Marie-Claire et Christian Lavignas devront attendre quatre mois avant d'apprendre, enfin, ce que les médecins ne leur disent pas à la naissance de leur premier enfant : il est mongolien. « *Nous ne savions même pas ce que cela voulait dire ! À l'époque (en 1971), on ne parlait pas de trisomie 21, se rappelle Marie-Claire. Le premier réflexe est d'essayer de comprendre : on se plonge dans les livres, on cherche des réponses médicales, et petit à petit, on s'y fait... Et puis, il y a eu cette phrase prononcée par un professeur de l'hôpital Necker qui a conditionné toute notre vie : "Elle s'appelle Florence."* » Une petite phrase qui rappelle qu'avant d'être une handicapée, Florence est une personne, à part entière. Commence alors pour la famille Lavignas un véritable parcours du combattant pour tenter de vivre normalement : « *Faire comme les autres avec une enfant différente demande énormément d'énergie : ça ne se fait pas naturellement, il faut apprendre. C'est un combat difficile car il engage toute une vie mais il est nécessaire : autrement on se coupe de la société.* »



NE PAS RESTER SEUL

Il faut se battre contre la lourdeur de l'administration (*tout ce qui touche au handicap est complexe*), contre la lenteur des procédures (*six mois pour obtenir un papier*), contre les idées reçues (*le handicap mental fait peur*), contre l'absurde (*le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, n'existe que depuis 2005*), contre l'ignorance (*personne ne peut savoir ce qu'est le handicap sans l'avoir vécu*). Tout de suite après la naissance de leur fille, les époux Lavignas se sont tournés vers les associations : « *Elles ont été essentielles pour avancer dans la vie et pour comprendre tous les rouages du handicap. Grâce à elles, j'ai pu avoir une longueur d'avance pour envisager la vie de Florence en connaissance de cause.* » En 1976, ils vont même participer à la création d'une antenne locale d'une association de soutien à Saint-Quentin-en-Yvelines : l'APEI, Association de parents et amis d'enfants

inadaptés. Bien conseillés, ils permettront à Florence de suivre une scolarité dans une école normale tout en allant dans un externat médico-pédagogique, de pratiquer la danse, la peinture, de travailler en milieu ordinaire, d'avoir son propre logement, puis d'obtenir une place en foyer : « *Florence a une vie familiale avec des gens ordinaires et une vie en parallèle avec des gens handicapés : elle vit dans les deux mondes.* »

Le mot de la fin sera pour Florence à qui je demande ce que signifie le mot *handicap* pour elle : « *Je suis un petit peu handicapée mais c'est (un handicap) moyen parce que moi je sais parler et je fais beaucoup de choses.* » Et lorsqu'on lui demande si elle est heureuse (difficile question pour tout un chacun), Florence rétorque du tac au tac, en haussant les épaules : « *Oh ben oui !* »

**Retrouvez l'intégralité de ce témoignage sur
www.magny-les-hameaux.fr**