

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...



Mongolienne, c'est quoi ?

Dès le départ, la situation était compliquée : Florence est née le 4 août 1971, pendant les vacances. Elle était très petite (2,250 kg) et tout de suite après l'accouchement, on lui fait une prise de sang mais les médecins ne nous ont rien dit. Florence avait une particularité : elle avait le faciès mongoloïde mais n'avait pas le pli palmaire caractéristique des personnes atteintes de trisomie 21 (deux lignes dans la paume des mains au lieu de trois). Puis, les résultats ont montré qu'elle était mongolienne. On ne parlait pas de trisomie 21 à l'époque mais de mongolisme. Nous n'avions jamais entendu parler de ça ! Lorsque l'on apprend la nouvelle, le premier réflexe est d'abord d'écouter puis d'essayer de comprendre. Après, on se plonge dans les livres et petit à petit, on s'y fait...

Elle s'appelle Florence

Une fois le coup dur passé, nous avons cherché des réponses, d'abord médicalement. Nous nous sommes tournés quatre mois après sa naissance vers un docteur de l'hôpital Necker (le Professeur Réthoré) qui nous a dit une phrase qui a conditionné toute notre vie : « elle s'appelle Florence, il ne faut pas la considérer comme une handicapée ». Autrement dit, Florence est une enfant comme les autres, ce n'est pas son handicap qui devait être mis en premier mais sa personnalité. Cette phrase était un sentiment juste qui a guidé nos choix pour Florence tout au long de notre vie.

L'engagement d'une vie

C'est toujours très difficile d'en reparler car cela engage toute une vie. Une vie entière. Mais ce n'est pas évident. Beaucoup de couples ne s'en sortent pas indemne : c'est très lourd à gérer. Tout le monde dans notre famille y a laissé des plumes. *Florence est l'aînée d'une fratrie de trois enfants, Pascal et Catherine.*

Apprendre à vivre avec

Faire comme les autres avec une enfant différente demande énormément d'énergie : ça ne se fait pas naturellement : il faut apprendre ! Mais on est obligé car autrement on se coupe de la société.

Les parents, seuls au quotidien

Il faut aller chercher l'information, la digérer et accepter toutes les phases qui vont avec le handicap. Il faut se battre au quotidien. Pour obtenir des infos, nous nous tournons vers les associations. Il en existait déjà quelques-unes en 1971 mais la loi de 1975 *, la première grande loi pour le handicap, n'était pas encore passée ! C'étaient les parents qui faisaient bouger les choses : en se réunissant en petit comité, en créant des centres en fonction des besoins de l'âge des enfants. Depuis 2005, l'aide sociale a tendance à ne plus s'appuyer sur les besoins du quotidien et les projets des parents. Le handicap est d'abord abordé de manière globale, ce qui exclut les parents et diminue la puissance des associations.

Il ne faut pourtant pas oublier les familles, ce sont elles qui vivent au quotidien avec le handicap !

Personne ne peut savoir ce que c'est avant de l'avoir vécu

On ne demande pas assez souvent aux personnes handicapées et aux parents ce dont ils ont besoin au quotidien ! Prenez l'exemple de la rénovation de l'intermarché : il n'a pas été prévu dans les plans de rénovation des accès faciles pour la marche à pied, les poussettes ou les fauteuils roulants à l'entrée du magasin.

Une scolarité presque ordinaire

Depuis un an, je préparais l'entrée en maternelle de ma fille en accompagnant des copines qui se rendaient à l'école avec leurs enfants pour montrer à Florence l'endroit où elle allait

être. Le hasard de la répartition géographique des groupes scolaires (à l'époque nous habitons à Plaisir) a fait qu'au moment de la rentrée, j'apprends que ma résidence est finalement destinée à un autre groupe scolaire que celui avec lequel je préparais Florence ! Finalement, on a accepté que Florence aille dans l'école à laquelle elle était habituée !

Puis arrivés à Magny, c'est Mme Rivallier et son équipe, de l'école André Gide, qui l'a prise sous son aile.

Mais il faut savoir que ce n'était pas vraiment légal : jusqu'en 2005, l'enfant handicapé n'était pas reconnu en tant que personne, donc il n'y avait pas d'obligation à l'inscrire à l'école. Ce vide juridique, c'était comme admettre que les enfants handicapés n'existaient pas ! En les excluant de l'école, c'était comme nier leur existence... Depuis 2005, (la loi déclare le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap), c'est une reconnaissance légale. 2005, ce n'est pas si vieux que ça ...

Double approche

Florence a pu ainsi partager son temps entre l'école maternelle normale et l'EMP de St Cyr-l'école (Externat médico-pédagogique). Ce n'était pas la même approche. À la maternelle, Florence apprenait à vivre avec les autres et à l'EMP, elle recevait un côté plus éducatif par rapport au handicap.

Jusqu'à 12 ans, elle est ensuite restée exclusivement à l'EMP puis, elle est revenue à l'école primaire normale. Mme Allègre l'a prise pendant 3 ans à André Gide (de 1983 à 1985), à temps partiel puisque Florence est tombée malade.

3 ans de chimio

En 1983, à l'âge de 12 ans, Florence est malade d'une leucémie : elle subit 3 ans de chimiothérapie. Nous sommes là pour l'épauler mais c'est un combat épuisant, pour tous. Je subis le contre coup à sa guérison. Je ne vais pas bien du tout...

Je courais tout le temps !

C'était une sacrée organisation, je courais tout le temps ! Ma fille Catherine (mon troisième enfant qui a quatre ans d'écart avec Florence) n'a pas connu la poussette, seulement la voiture.

Un travail en milieu ordinaire

À 15 ans, Florence s'est rendue à l'EMP du Chesnay pour faire des apprentissages de vie : c'est un lieu dédié qui permet de déterminer si la personne handicapée peut être placée dans le monde du travail ordinaire ou en CAT, Centre d'aide par le travail (aujourd'hui appelé ESAT, établissement et service d'aide par le travail). C'est ainsi que Florence a été, de 22 ans à 33 ans, personne handicapée travaillant en milieu ordinaire en tant que lingère à Saint-Rémy-lès-Chevreuse.

Le handicap, toute une famille le porte

J'avais surtout besoin de parler car vivre le handicap, c'est difficile au quotidien. J'avais un travail à gérer (repris depuis les 10 ans de Florence), je devais m'occuper de mes autres enfants ... C'était trop lourd... Vous savez, le handicap, c'est toute une famille qui porte tout ça ! Tout le monde a pâti de cette situation. Mes deux autres enfants ont mené très tôt leur vie de manière autonome : je ne pouvais pas être « dispo » à 100 % pour eux et ils le comprenaient...

Tout seul face au handicap

Lorsque Florence habitait à la maison, je n'avais aucun support psychologique. En effet, lorsque les handicapés vivent en milieu ordinaire, les parents n'ont plus d'aide (contrairement aux structures où des psychologues peuvent accompagner). C'est un peu la double peine ! À domicile, on ne vous aide pas ! Je me sens un peu démunie et j'ai besoin d'un soutien.

Calliopé, une écoute

J'ai attendu que les portes du CMP Calliopé à Magny-les-Hameaux s'ouvrent pour les franchir car je ne me sentais pas bien. C'était pour moi que j'y allais. Très vite, ils ont demandé à ce que Florence pousse également les portes de Calliopé : cela a permis à Florence d'évoluer. Elle y allait à vélo.

Elle a vécu dans les deux mondes

Elle a vécu une vie familiale avec des gens ordinaires et une vie en parallèle avec des gens handicapés : elle a vécu dans les deux mondes.

Une maison à moi !

« Je veux une maison à moi ! », me disait-elle lorsque l'on se promenait dans la rue. Alors, on a réussi à lui trouver un logement, pas très loin de la maison, pendant deux ans. Je venais tout juste d'être à la retraite : j'avais donc un peu plus de temps pour m'occuper d'elle et lui faire ses menus, ses courses. Le mercredi, une personne l'emmenait aux courses : je m'étais arrangée avec le magasin pour payer après-coup.

Au bout de deux ans, elle s'est rendue compte que ses copines, qui habitaient à côté, avaient un mari et des enfants. Et pas elle... Elle s'ennuyait, seule avec sa télé. Alors, nous avons fait le chemin inverse en lui montrant des jeunes vivant ensemble en foyer à la ferme d'Aigrefoin afin de lui montrer qu'il y avait d'autres options. C'est un éternel recommencement...

Nous lui avons trouvé une place dans un foyer qui ouvrait ses portes à Rambouillet, le foyer Carnot, et en parallèle, elle travaillait à l'ESAT (anciennement CAT) de Rambouillet en tant que manutentionnaire. Elle a gardé ce travail pendant 9 ans.

Au FAM, nouvel accueil

En 2013, elle a de nouveau des ennuis de santé, liés entre autre au vieillissement car les personnes atteintes de trisomie, en dépit de leur visage poupon, vieillissent plus vite.

En novembre 2015, nous lui avons trouvé une place au Foyer d'accueil médicalisé à Richebourg. Je dis au « FAM » à Florence car c'est plus facile à dire ! Cette structure est cofinancée par la sécurité sociale, le conseil départemental et l'association « Les maisons de Lyliane »* : Florence ne peut dès lors plus travailler en milieu ordinaire.

Nous venons de déménager ses meubles et c'est là que mon mari a eu son AVC. Il est aujourd'hui hospitalisé. La vie ne nous épargne pas...

* APAPHPA, Association pour l'accueil des personnes handicapées et des personnes âgées.

Des aides précieuses

J'ai cette chance extraordinaire d'avoir, notamment grâce au milieu associatif, connu des gens à Magny tout au long de notre vie qui nous aident aujourd'hui (son mari a été président de la MJC Mérantaise, aujourd'hui dans la section tir à l'arc...). Toutes ces personnes - amis, voisins, collègues, éducatrices aides-soignantes, etc - répondent présents. Les jeunes éducatrices du foyer Carnot m'ont suivie et portée pendant deux ans. C'est important d'être suivie. Aujourd'hui, alors que mon mari est hospitalisé, ces personnes et amies sont encore là pour aider... J'ai eu des contacts de vie très riches.

Le handicap, quelle complexité !

La lourdeur de l'administration, la lenteur des démarches, la difficulté de la loi sur le handicap, les différentes structures... Tout cela est très complexe ! Moi, j'en sais un peu plus grâce aux associations. J'ai participé à de nombreuses réunions et rencontres entre parents. C'est lors de l'une d'elles qu'un jour, j'ai entendu une petite mère de 80 ans dire qu'elle n'aurait jamais dû laisser tomber la tutelle de son enfant handicapé car en réalité, après, vous n'êtes plus maître de la vie de votre enfant. Du coup, c'est moi la curatrice de ma fille, depuis ses 18 ans !

Le handicap fait peur parce qu'on ne le connaît pas

Difficile d'appréhender le handicap mental car il fait peur. Mais certaines personnes peuvent nous aider : amis, familles, associations. Il ne faut pas hésiter à aller vers les autres. Ils nous aident à nous aimer. Je me souviens d'une anecdote : le frère d'un couple d'amis a eu, en 1978, un enfant trisomique. Un bébé naît et il n'est pas comme les autres : grande catastrophe dans la famille ! Pour expliquer aux enfants de la famille, les parents ont expliqué que le petit frère qui était né, n'était pas comme les autres, qu'il était comme Florence. « Ah ben, s'il est comme Florence, ben y a pas de problème ! », ont répondu les enfants de cette famille voisine qui connaissait notre fille.

Le jeune couple est alors venu voir Florence qui avait 5 ans à l'époque. Et ils ont vu comment elle vivait et qu'elle était heureuse ! Depuis, ils ont fait la même chose avec leur enfant et même en mieux !

Merci aux associations

Je me suis très vite tournée vers elles, dès 1975, en allant voir l'APEI, Association de parents et amis d'enfants inadaptés, à Versailles. En 1976, mon mari et moi participons à la création d'une antenne de l'APEI, à Saint-Quentin-en-Yvelines (association de parents d'enfants inadaptés).

Les associations ont été pour moi un support de connaissance 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. Elles m'ont permis de connaître différentes personnes. Grâce à elles, je savais ce que je pouvais faire ou ne pas faire et anticiper pour Florence. C'est ainsi que j'ai su qu'elle pouvait travailler en milieu ordinaire par exemple...

Apprendre à connaître l'autre

Apprendre à connaître l'autre, dans toutes ses origines : c'est ce qui a guidé notre vie, mon mari et moi. Et ce, bien avant que Florence naisse. Nous avons cette fibre-là : issue de Saint-Nazaire et arrivée en 62 en région parisienne, je vivais en foyer de jeunes travailleurs, et j'étais militante à la JOCF, Jeunesse ouvrière chrétienne féminine. Un engagement qui permet peut-être de mieux comprendre nos choix futurs et la façon d'appréhender la vie. Mon mari et moi étions des gens déjà tournés vers les autres. C'est donc tout naturellement que nous nous sommes tournés vers l'associatif...

Magny-handicap-voiture

Dans notre commune, la voiture est indispensable avec un enfant handicapé : pour se rendre aux rendez-vous médicaux, dans les écoles, etc. qui sont souvent très loin...Si vous n'avez ni permis de conduire ni voiture, c'est impossible !

La voiture, c'est notre liberté pour pouvoir s'occuper de nos enfants.

Je ne regrette rien !

Ce que je vous raconte là, c'est quarante ans de vie, une vie de tous les jours, avec ses hauts, ses bas, ses doutes, ses joies. Toute ma vie, j'ai été en action : c'est ce qui permet de tenir debout ! Moi, je pense avoir fait mon devoir : de maman, de femme, de bénévole...

C'est une vie bien remplie... Je peux partir demain et ne rien regretter de ma vie.

Tout le monde vieillit...

Le plus dur, c'est de voir son enfant vieillir et de voir son enfant malade. C'est être obligé d'accepter que sa vie diminue. Petit à petit, c'est ça qui arrive et même si vous le savez, vous n'êtes pas prêts !

D'autant que nous vieillissons également... Qui s'occupera d'elle lorsque nous ne serons plus là ? Le foyer d'accueil médicalisé, la famille, la société ? Il faut garder espoir...

Le mot de la fin

Il sera pour Florence à qui je demande ce que signifie le mot handicap pour elle : « Je suis un petit peu handicapée mais moi, c'est (un handicap) moyen parce que moi, je sais parler et je fais beaucoup de choses. J'ai été dans les foyers et là j'ai fait des copains et des copines. Voilà. »

Et lorsque je lui demande si elle est heureuse (difficile question pour tout un chacun), Florence rétorque du tac au tac : « oh ben oui ! »



*** Loi de 1975 :**

Loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Elle régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.

Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Elle fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : importance de la prévention et du dépistage des handicaps ; obligation éducative pour les enfants et adolescents handicapés ; accès des personnes handicapées aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et maintien chaque fois que possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle à partir de 20 ans).