

«Notre frère est trisomique»

Comment grandir à côté d'un frère handicapé? Entre compréhension et rejet, amour et honte, les enfants confrontés au handicap d'un membre de la famille explorent toute la gamme des sentiments. Scène de vie au sein d'une fratrie vaudoise.

C'est Ivana, 13 ans, qui vient ouvrir la porte. Valentin, 15 ans, se tient en retrait. Quant à Tobias, 11 ans, il déboule en gesticulant avant de repartir de manière tout aussi impromptue.

Une scène de vie dans une fratrie ordinaire? Pas tout à fait. Dans la famille Gindraux, il a fallu apprendre à se serrer les coudes, à composer avec les mauvais tours de l'existence, à grandir peut-être un peu plus vite qu'ailleurs: Tobias, le petit dernier, est atteint de trisomie.

«J'ai une relation complètement différente avec mes deux frères. Je ne m'entends pas très bien avec Valentin alors qu'avec Tobias, c'est très affectueux. Il faut dire qu'il aime tout le monde», lâche d'emblée Ivana. La maman, Anita Gindraux, qui s'occupe seule de ses trois enfants et travaille comme éducatrice dans un accueil de jour à Lausanne, résume autrement: «Les deux aînés ont une relation normale de frère et sœur, qui se tapent tout le temps mais qui s'aiment quand même. Alors qu'avec Tobias, le lien est forcément plus maternel et protecteur.»

Quatre jours dans un internat spécialisé, trois jours à la maison, dont un à l'école publique. Une vie en commun qu'il faut gérer au mieux, accommoder les envies des uns et des autres, trouver un équilibre dans une dynamique forcément chamboulée. «Avec mes deux ados, on a de plus longs moments de conversation à table. On essaie d'inclure Tobias, mais il a de la peine à s'exprimer orale-



Ivana, 13 ans,
Tobias, 11 ans, et
Valentin, 15 ans.

ment. Il fait du bruit, des trous dans la table avec sa fourchette pour nous empêcher de causer.»

Imprévisible, Tobias. Tendance à fuguer. A sortir du rang des convenances à l'improviste. A adopter des comportements insolites, comme d'attendre derrière la porte de la salle de bain que sa sœur ait fini de se doucher pour prendre le petit-déjeuner avec elle.

Entre eux, le lien semble assez fort. Souvent Tobias cherche son approbation, son contact. Elle l'épaule, l'écoute, le comprend jusque dans son élocution hasardeuse, mais sait aussi le remettre à sa place. «Je lui dis quand il m'énervé, qu'il fait trop de bruit ou qu'il crie. Je finis par m'enfermer dans ma chambre. Il vient taper contre la porte et après il se calme.»

D'ailleurs, c'est avec Ivana que Tobias a voulu participer au marathon de Lausanne. Au grand dam de sa sœur: «J'avais un peu peur, je ne savais pas comment il allait réagir. Que faire si tout à coup il décidait de s'enfuir ou de s'asseoir par terre au milieu de la foule?» Mais tout s'est bien déroulé. Pas comme lors de cette autre sortie où, au retour d'un cinéma, il s'est mis à courir dans

tous les sens dans le bus. «Plus jamais ça! C'était la honte», se souvient la jeune fille.

La honte. La peur des réactions, la gêne d'avoir un membre de sa famille si «complètement différent». La jalousie aussi parfois. Face à ce petit frère qui a besoin de deux fois plus d'attention, pour tout, apprendre à manger, à écrire, à skier.

Aucune différence

Côté éducatif, Anita Gindraux est formelle: elle a donné à Tobias les mêmes règles qu'aux deux autres. Pas question d'être plus flexible ou moins sévère à cause de son handicap.

La grande difficulté consiste en fait à organiser des week-ends en famille. Un vrai tour de force. Parce qu'il faut tenter de combler l'écart qui se creuse entre les enfants. Pas les mêmes activités, pas les mêmes centres d'intérêts. Tobias joue encore aux Playmobil, construit des toboggans de Lego pendant des heures, alors que Valentin rêve de films d'action et de parties de badminton. «Reste la piscine, le vélo et parfois de petites randonnées au rythme de Tobias. Il s'arrête toutes les cinq minutes parce qu'il a trouvé un caillou ou



Les trois enfants reçoivent la même éducation. «Pas question d'être plus flexible ou moins sévère à cause du handicap de Tobias», affirme la maman.

une branche», raconte la maman.

Anita Gindraux recourt alors à des aides extérieures, comme la Fondation Coup d'pouce, qui met sur pied des week-ends spécialisés pour les enfants handicapés. Un temps de battement qui lui permet d'être aussi avec les deux autres, «pour compenser le temps que je ne peux pas leur donner». Comme pour les vacances. Il y a les grandes escapades d'été à quatre et les séjours d'automne à trois, «pour souffler un peu sans lui». «Avec Tobias, on part dans des endroits sécurisés, avec coin d'herbe et balançoire. Il a besoin de routine, d'être rassuré. Quand je pars avec les deux autres, on voyage autrement, c'est plus itinérant.»

Un enfant toujours dans les extrêmes. De tendresse et de colère. Très démonstratif, en câlins et en cris. Qui épuise tout le monde en un quart d'heure, mais laisse un vide terrible quand il n'est pas là. Et donne du bonheur en bloc. «Il nous apprend à être patient», dit simplement Valentin. «Oui, il nous apprend ce que c'est l'amour. Sa principale compétence, c'est de montrer l'affection», conclut Anita Gindraux.

Patricia Brambilla
Photos Loan Nguyen

Infos et brochure: www.insieme.ch



D'autres témoignages sur: www.migrosmagazine.ch

Paroles d'expert



Anne Devaux, psychologue et coordinatrice des groupes de paroles à Insieme VD.

Sur le plan éducatif, l'enfant handicapé doit-il être traité différemment?

Non. Il est important que les règles de vie et de fonctionnement d'une maison soient les mêmes pour tout le monde. Bien sûr, cela demande aux parents un certain pouvoir d'adaptation au fonctionnement de l'enfant atteint de trisomie par exemple. Davantage d'imagination et de souplesse, peut-être, pour lui faire comprendre les règles. Chaque enfant réagit différemment à ce qu'on essaie de lui inculquer, mais un

enfant atteint de trisomie est encore plus imprévisible, plus surprenant. Mais c'est aussi le respecter que de lui donner les moyens de vivre dans un groupe, en famille et en société.

Est-ce qu'un enfant handicapé bouleverse l'ordre de la fratrie?

Oui, à un certain moment. C'est clair qu'un enfant handicapé, qui serait l'aîné, va être dépassé par le cadet. Il faut alors rappeler la réalité, les âges de chacun, lesquels ne correspondent pas forcément aux compétences intellectuelles ou scolaires. Il me semble important que les parents n'inversent pas les choses ni les places dans la fratrie, qu'ils ne fassent pas évoluer les autres enfants plus vite, même si ceux-ci montrent davantage d'autonomie et de sens des responsabilités.

Comment gérer la culpabilité pour les parents de négliger, par la force des choses, les frères et sœurs d'un enfant handicapé?

La culpabilité existe dans toutes les familles, mais je crois que les enfants «normaux» sont tout à fait conscients des difficultés de leur frère/sœur atteint de trisomie. Quand les choses sont explicitées, ils comprennent très bien. La tendance aujourd'hui serait de banaliser complètement la situation, de faire comme si tout était parfaitement normal. Or, un enfant handicapé, ce n'est pas dramatique, mais ce n'est pas rien non plus. Il faut prendre en compte cette différence et que la famille se construise avec cette particularité. Le risque de la banalisation, pour les frères et sœurs, c'est de ne pas les reconnaître dans leurs difficultés, leurs soucis, leurs sentiments ambivaux.

Dixit SMS

Vos réponses à notre question du 5 mai

Que faites-vous si votre enfant a besoin de premiers secours? Vous sentez-vous armé-e pour bien réagir?

► D'abord je panique. Ensuite, je respire et je me dis: «Vas-y, tu sais ce que tu dois faire, alors fais-le calmement et dans l'ordre.»
Elvira, Genève

► Je suis moniteur de secourisme mais dans la pratique la panique peut vite prendre le dessus. Il est essentiel de se recycler.
Emmanuel, Genève

► Un cours sur les urgences des petits me semble important.
Christelle, Epautheyres

► Je suis formée en secourisme mais je ne sais pas comment je réagirais si mon enfant était inconscient ou grièvement blessé.
Brigitte, Genève

► En attendant le 144, je suis mon instinct maternel.
Virginie, Lutry

Votre avis compte!

► Selon vous, doit-on éduquer un enfant handicapé de la même manière qu'un enfant qui ne l'est pas?

Envoyez votre SMS au n° 920 (Fr. 0.90/SMS), ou un courrier électronique à grandir@migrosmagazine.ch (160 signes max.) en commençant votre message par **MMF**, puis en indiquant **votre prénom et votre lieu de domicile**. Ex: «MMF Kevin Grattavache En aucun cas...»

Délai: le 1^{er} juin 2008.
A gagner: les cinq messages retenus gagnent un bon d'achat de 20 francs.