

# Elles font **bouger le monde**

Pour rendre le monde meilleur ou améliorer notre quotidien, elles donnent vie à leurs idées

## Éléonore ET ÉLISE, 28 ANS,

ONT CRÉÉ **FRATRIHA**,  
UNE ASBL QUI SENSIBILISE,  
INFORME ET SOUTIENT LES  
FRATRIES DE PERSONNES AVEC  
UN HANDICAP MENTAL.

En plus d'habiter le même quartier depuis qu'elles sont toutes petites, Éléonore Cotman et Élise Petit ont pour point commun d'avoir une petite sœur, pour la première, et deux petits frères, pour la seconde, atteints d'un handicap mental. Très tôt, elles font ce constat frappant: les parents d'enfants handicapés sont informés et soutenus, mais les fratries sont souvent laissées pour compte. "Nous n'avons jamais été suivies par un psychologue", explique Éléonore. "Et, à l'hôpital, les médecins ne s'adressaient qu'à nos parents. Or, nous aussi, nous vivons avec le handicap au quotidien. Vers 8 ans, nous avons commencé à nous poser des questions. Parce que les autres nous regardaient bizarrement. Adolescentes, nous étions en colère. Ma petite sœur est née avec une maladie génétique et, plus tard, elle a fait un AVC. Elle a dû réapprendre à parler, à marcher et moi, je me demandais 'pourquoi elle et pas moi? Pourquoi je peux faire certaines choses et elle pas?' Aujourd'hui, nous sommes adultes et d'autres questions se posent. Je dois accepter le fait, qu'un jour, je pourrai avoir des enfants et pas elle. Si mes parents décèdent et que je dois m'en occuper, de quelle façon cela affectera-t-il ma vie de couple?"

### Groupes de parole

Face à tant d'incertitudes et de questions, les deux amies décident, en 2014, de lancer FratriHa, un projet qui



3 décembre,  
Journée  
internationale  
des personnes  
handicapées



visé à soutenir, informer et sensibiliser les fratries de personnes avec un handicap mental et qui, depuis 2019, bénéficie du statut d'ASBL. "Notre projet, poursuit Éléonore, s'articule en trois pôles." Le premier consiste à soutenir les aidants proches à travers des groupes de paroles encadrés par des psychologues. "Les enfants de 8 à 12 ans sont, eux, amenés à travailler avec des outils ludiques, des livres de coloriage, des jeux, pour ouvrir le dialogue."

### Le sac à dos des enfants de l'ombre

Sur leur site Internet, Éléonore et Élise, conscientes du manque d'ouvrages destinés aux fratries de personnes atteintes d'un handicap, ont constitué une petite bibliographie accessible à tous. C'est le pôle "information". Depuis le 1er octobre, il est aussi possible de commander un "baluchon" destiné aux frères et sœurs d'enfants en situation de handicap, âgés de 6 à 10 ans. "Entre les cours de danse et le foot, on réalise bien qu'il est parfois compliqué pour les parents d'amener, en plus, leurs enfants à participer aux activités que nous organisons. Du coup, nous avons créé 'Mon baluchon'. Un sac à dos rempli de supports ludiques qui permet à ceux que l'on surnomme 'les enfants de l'ombre' d'exprimer leurs émotions sans

gêne et sans tabou. Il contient des livres, dont un personnalisable selon le type de handicap dont l'enfant est atteint, un coloriage grand format et des crayons de couleurs. Pour qu'un maximum de fratries puissent se le procurer, il ne faut payer que le coût d'envoi par la Poste."

### Culpabilité, responsabilité et jalousie

Toute l'année, FratriHa organise aussi des activités ordinaires pour des fratries "extraordinaires". "On leur permet, par exemple, d'aller boire un verre dans un bar. Ça peut paraître anodin, mais ça peut être très perturbant pour un enfant atteint d'un handicap. Il y a du bruit, de la lumière, des regards. On va dénicher des endroits sympas, davantage centrés sur leurs besoins." À côté de ces actions concrètes, les deux co-fondatrices de FratriHa ont aussi développé un pôle lié à la sensibilisation. "On témoigne dans des colloques, des écoles. On y parle de la culpabilité des frères et sœurs, de leur responsabilité, de la jalousie qu'ils peuvent éprouver vis-à-vis de l'enfant qui a toute l'attention de ses parents. On réunit un petit comité de frères et sœurs, entre 20 et 75 ans, issus de tous les milieux socio-culturels, pour élargir notre vision et faire évoluer notre projet."

Plus d'infos sur [www.fratriha.com](http://www.fratriha.com).