

# **Mieux soutenir** **les fratries d'enfants et** **de jeunes avec un handicap**



<b>TÉMOIGNAGES</b>	<b>02</b>
<b>METTRE À L'AGENDA UNE EXPÉRIENCE DE VIE CONFRONTANTE</b>	<b>04</b>
<b>APPROCHER LA QUALITÉ DE VIE DES FRATRIES</b>	<b>06</b>
<b>21 PROJETS SOUTENUS EN BELGIQUE...</b>	<b>10</b>
<b>LES ENSEIGNEMENTS DES PROJETS SOUTENUS</b>	<b>54</b>
<b>S'INSPIRER AILLEURS...</b>	<b>60</b>
<b>QUELQUES RÉFÉRENCES POUR ALLER PLUS LOIN</b>	<b>64</b>

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:  
**Een betere ondersteuning van brussen van kinderen  
en jongeren met een beperking**

Une édition de la Fondation Roi Baudouin  
Rue Brederode 21  
1000 Bruxelles

Auteur **Michel Teller**

Coordination pour la Fondation Roi Baudouin

**Françoise Pissart**, directrice

**Yves Dario**, coordinateur de projet senior

**Isabelle Swolfs**, experte indépendante

**Zyrine Llanes**, gestion de projet et de connaissance

Design & illustrations **signélazer**

Couverture © **Jaren Jai Wicklund**

Cette publication peut être commandée  
ou téléchargée (gratuitement) sur le site [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

Dépôt légal **D/2848/2020/04**

Numéro de commande **3707**

Mai 2020

Avec le soutien de la Loterie Nationale

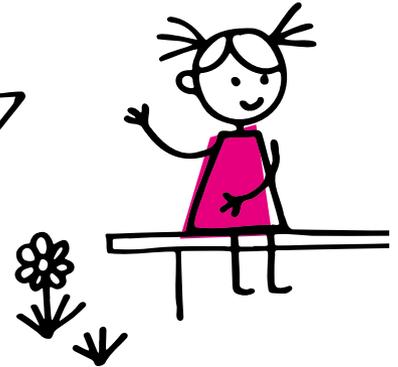
**Mieux soutenir**

**les fratries d'enfants et  
de jeunes avec un handicap**



# TÉMOIGNAGES <sup>1</sup>

«Je me souviens que quand mes parents sont revenus de l'hôpital, ils étaient épuisés et dégageaient, je ne sais pas, une impression d'impuissance, de tristesse. On s'est installé dans le salon. Mon père s'est assis à côté de moi et ma maman a commencé à m'expliquer ce qu'avaient dit les médecins par rapport à ma sœur [...] Je me souviens ne pas avoir tout compris quand elle m'a parlé parce que c'était un tel choc que je n'arrivais pas à écouter tout ce qu'ils me disaient, et en plus, ils ne savaient pas trop quoi me dire non plus car les médecins étaient restés assez vagues concernant l'évolution de la maladie de ma sœur [...]».



«Mon frère reste mon frère. Il est comme il est. Je n'ai que de l'amour pour lui malgré les disputes quand nous étions gamins. Mais bon, ce sont des disputes comme peuvent avoir tout frère et sœur. On se taquinait... On se disputait par exemple pour savoir quel programme télé on allait regarder ou parce qu'il avait pris un de mes jouets, mais nos disputes ne duraient jamais longtemps».



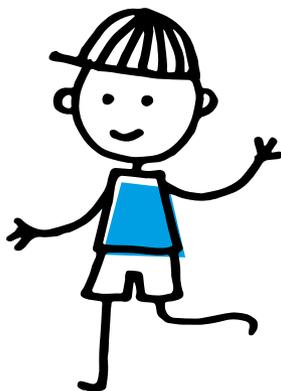
«Ma sœur a eu une prise en charge médicale importante dans un hôpital universitaire. Elle était soignée par de nombreux médecins, mais ceux-ci ne nous expliquaient que brièvement et dans des termes que je ne comprenais pas ce qu'ils faisaient à ma sœur pour l'aider. Ce n'est que très récemment, grâce à son kiné, que j'ai compris en quoi consistaient les différentes interventions qu'elle avait subies».



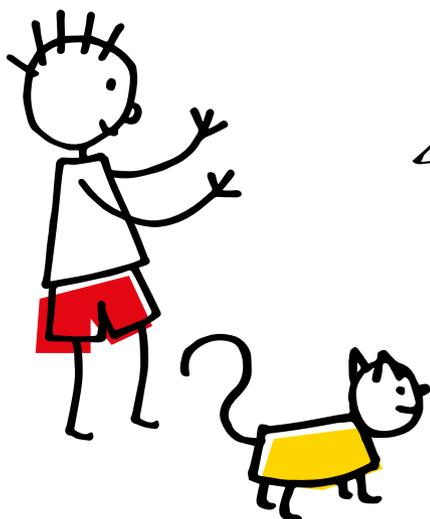
«Je me souviens que quand j'avais vu mes cousins et cousines jouer ensemble, je les ai un peu enviés parce que je n'aurais jamais pu jouer comme ils le faisaient avec mon frère, mais ça m'est passé [...] On est fort fusionnels avec mon frère. Je veux dire, je comprends quand il a soif, quand il a faim. Il y a des périodes où il ne voulait pas manger avec maman alors c'est moi qui prenais le relais et il a toujours accepté de manger avec moi [...] Il venait dormir avec moi dans mon lit».

« Je n'ai pas constaté de modification dans notre famille. Aussi loin que je m'en souviens, on a toujours fonctionné de la même façon. Mes parents s'occupaient beaucoup de mon frère, et mes frères et sœurs et moi, nous jouions ensemble, on se disputait aussi beaucoup, mais je me suis toujours senti proche de mon frère, peut-être à cause du fait qu'on se ressemble beaucoup et qu'on a presque le même âge ».

« [...] J'ai débuté des études de kiné, puis d'ergothérapie. Je me suis dirigée par la suite vers des études d'éducateur spécialisé. Dans tous les cas, j'ai toujours voulu prendre mon frère comme sujet d'étude pour mon mémoire. Depuis que mon frère est là, j'ai toujours souhaité travailler dans le monde du handicap [...] ».



« Jusqu'à ses quinze ans, c'est ma compagne de jeux. Et puis soudain, tout s'est terminé. Sur une plage battue par le vent, je la supplie de m'emmener avec ses copains comme elle l'a toujours fait. Elle refuse toute explication, même devant mes pleurs. [...] Qu'est-ce qui n'est pas pareil ? Elle n'ose pas me le dire, je n'ose pas non plus le lui dire. Elle sort de la cabine, c'est la rupture. Ma sœur n'est plus ma compagne de jeux, de colère, d'amitié. Je suis handicapée et ma sœur ne l'est pas. »



« Avant le décès de mon père, mon frère, ma sœur et moi accueillions à tour de rôle notre sœur [...] Notre père ne nous a jamais demandé notre avis de son vivant. Tant qu'il en avait les capacités, il s'occupait seul de notre sœur. Par la suite, il nous a imposé sa présence. Maintenant qu'il n'est plus là, je suis la seule de mes frères et sœurs à encore m'occuper de ma sœur. Maintenant, je souhaiterais trouver une structure ouverte toute l'année qui pourrait l'accueillir et je fais les démarches pour cela [...] ».

1 Témoignages cités par Marie-Claire Haelewyck (UMons), lors de la réunion de lancement de l'appel à projets de la Fondation Roi Baudouin  
« Mieux soutenir les fratries d'enfant et de jeune avec un handicap », 22/01/2018

# METTRE À L'AGENDA UNE EXPÉRIENCE DE VIE CONFRONTANTE

La présence d'un enfant avec un handicap dans une famille a d'importantes répercussions sur la vie de ses proches. Celle des parents, bien sûr. Mais aussi celle de ses frères et sœurs. Le handicap influe sur les relations fraternelles, sur le développement identitaire ainsi que sur le vécu quotidien de chacun.

Cette expérience de vie est timidement explorée en Belgique, tant par le secteur de la recherche scientifique (seuls quelques ouvrages ont été publiés sur cette thématique) que par les acteurs associatifs (peu d'acteurs avec peu de moyens) ou philanthropiques.

Les frères et sœurs d'enfants avec un handicap parlent peu, voire pas du tout, de leur vécu quotidien. Or, ils vivent aussi le handicap de leur frère ou sœur comme les parents et ils héritent de lourdes responsabilités.

Souvent présentée comme une charge, cette fratrie particulière peut aussi se révéler un facteur de création de nouvelles solidarités, un stimulateur de nouvelles compétences, voire un catalyseur d'ouverture, tant au sein de la famille qu'au niveau sociétal.

Par plusieurs actions à visée exploratoire, la Fondation Roi Baudouin s'est proposée de mieux faire connaître cette expérience particulière et de l'inscrire à l'agenda du secteur du handicap et de la société en général.

Fin 2017, elle a développé une première action qui a pris la forme d'une recherche de récits de vie et d'un partage de ceux-ci par voie de presse. Ainsi, plusieurs articles sont parus dans la presse quotidienne ainsi que sur le site web de la Fondation. Cette mise à l'agenda médiatique se poursuit toujours aujourd'hui avec la publication d'autres articles et la diffusion d'émissions de télévision ou de radio.

Ensuite, début 2018, elle a lancé un appel à projets afin de poursuivre la mise à l'agenda de cette question peu explorée des fratries et de soutenir des initiatives visant à mettre en lumière comment on apprend à vivre son enfance et sa jeunesse à côté d'un frère ou d'une sœur avec un handicap, tout en trouvant sa place dans la famille.

Quels sentiments animent les frères et sœurs d'un jeune avec un handicap? Comment communique-t-on autour de ce qui se joue au sein de la famille? Comment sensibilise-t-on les parents au vécu des fratries? Quelles sont les formes de solidarité qui se créent? Quelles compétences peuvent être mobilisées pour vivre au mieux cette situation? Quel impact a-t-elle sur l'ouverture à la diversité des frères et sœurs? Quels sont les freins mais aussi les opportunités qu'offre le fait d'être le frère ou la sœur d'un enfant ou d'un jeune avec un handicap?... Autant de questions susceptibles d'inspirer une approche pratique pour répondre au mieux aux besoins des fratries d'un jeune avec un handicap.

Grâce à cet appel, la Fondation a donc soutenu des projets tournant autour de thématiques diversifiées qui touchent au vécu des fratries d'un enfant ou d'un jeune avec un handicap. Par exemple: le développement du lien entre les fratries et l'enfant ou le jeune avec un handicap, l'organisation de la vie au quotidien, la création de rencontres entre frères et sœurs qui partagent le même vécu, la mobilisation de nouvelles compétences, la poursuite de l'implication des fratries quand l'enfant ou le jeune avec un handicap est placé en service résidentiel, la communication sur et la sensibilisation à la thématique des fratries d'enfants avec un handicap,... Cet appel à projets faisait la part belle au développement, à l'expérimentation et à l'innovation. Il privilégiait également la participation des fratries et de leur entourage et la prise en compte de leur voix dans le projet.

La Fondation a aussi souhaité stimuler des partenariats originaux entre des organisations de soutien menant à des initiatives diversifiées et innovantes susceptibles de rencontrer au mieux les besoins des fratries: animations, cours, suivi scolaire, activités de loisirs, soutiens psychologiques individuels ou collectifs, outils de communication, productions artistiques,...

Cet appel s'adressait aux organisations et associations de soutien aux personnes avec un handicap, aux services d'accompagnement, ambulatoires ou non, et à toute autre organisation issue des secteurs de l'éducation, du social, de la santé, de l'accueil, du temps libre, ... Les projets réalisés en partenariats intersectoriels et/ou interdisciplinaires étaient privilégiés.

47 dossiers de candidatures ont été rentrés et le jury indépendant a sélectionné 21 initiatives qui ont pu être soutenues. En plus d'un appui financier de 5.000 € maximum chacune, elles ont pu bénéficier d'un soutien méthodologique individualisé assuré par deux expertes – Tinneke Moyson (HoGent) et Marie-Claire Haelewyck (UMons) – et participer aux travaux d'un réseau d'apprentissage commun.

La Fondation a mis en place ce réseau d'apprentissage en vue de soutenir de manière optimale les porteurs de projets et les fratries. Il était essentiel que les responsables des différents projets puissent participer à un trajet commun afin de partager leurs connaissances et leurs pratiques. Des ateliers organisés sous forme d'intervisions ont permis de transformer en bonnes pratiques le savoir accumulé par les projets.

**Les frères et sœurs d'enfants avec un handicap parlent peu, voire pas du tout, de leur vécu quotidien. Or, ils vivent aussi le handicap de leur frère ou sœur comme les parents et ils héritent de lourdes responsabilités.**

Ce processus s'est achevé fin 2019 par l'organisation d'un séminaire qui a rassemblé de nombreux professionnels du secteur du handicap mais aussi des autres secteurs connexes afin de partager l'expérience de SIBS UK, une organisation britannique qui travaille sur cette thématique depuis 25 ans, les points de vue d'acteurs institutionnels et d'experts du vécu et les enseignements tirés des 21 lauréats soutenus. La présente publication fait largement écho aux échanges qui ont eu lieu lors de cette journée.

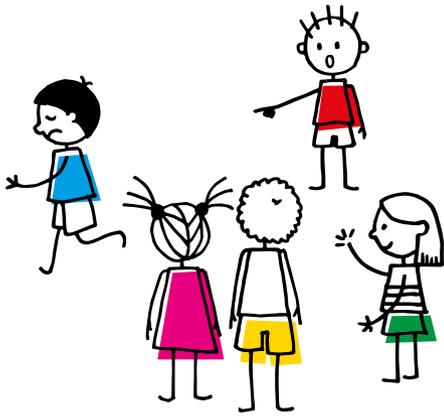
Mais, cet événement n'a sûrement pas mis le point final à l'engagement sur la thématique des fratries. La Fondation a tenté de mettre en évidence cette expérience de vie confrontante. Aujourd'hui, il faut poursuivre sa diffusion dans toute la société. Le secteur du handicap pourrait sans doute donner plus de place à l'écoute des frères et des sœurs des personnes avec un handicap, accorder plus d'attention à leurs soucis, voire à leur souffrance. La société dans son ensemble pourrait aussi prévoir plus de relais en son sein pour que les choses se pensent, se disent et soient considérées comme importantes, pour ces frères et sœurs, mais aussi pour les parents et les personnes avec un handicap elles-mêmes.



# APPROCHER LA QUALITÉ DE VIE DES FRATRIES<sup>2</sup>

À l'étranger, de nombreuses études ont été consacrées aux fratries au cours des cinquante dernières années. Leurs résultats sont souvent très contradictoires et donnent une image partielle de ce qu'est la vie des fratries et de ce dont elles ont réellement besoin. Malgré ces nombreuses années de recherches sur l'influence qu'un enfant avec un handicap exerce sur ses frères et sœurs, il est toujours difficile d'expliquer pourquoi certains de ces frères et sœurs se sentent bien et d'autres pas. Pour disposer d'un cadre théorique capable d'inclure toute la complexité de la condition des fratries tout en fournissant des outils aux intervenants pour leur apporter un soutien adéquat, le concept de «Qualité de Vie des Fratries (SibQuoL)» a été créé. Il se décline en neuf domaines.





## GÉRER LES RAPPORTS AVEC LE MONDE EXTÉRIEUR

Le monde extérieur est constitué de toutes les personnes qui gravitent autour des fratries et qui savent ou remarquent qu'ils ont un frère ou une sœur différent(e).

Si ce monde extérieur adopte une attitude positive avec l'enfant avec un handicap tout en reconnaissant, en même temps, que la situation n'est pas toujours facile à vivre pour ses frères et sœurs, les fratries se sentent soutenues par lui.

Mais, très souvent, les fratries font l'expérience inverse et sont confrontées à un monde extérieur qui exclut leur frère/sœur, se moque de lui ou d'elle, le ou la regarde bizarrement,... Les fratries se sentent alors très impuissantes face à lui.

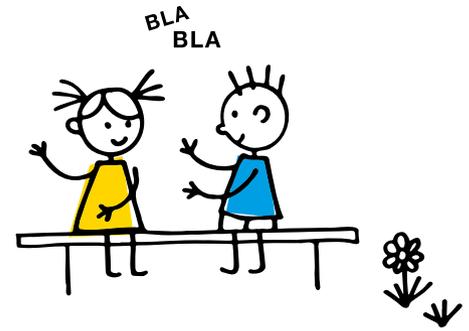


## POUVOIR FAIRE DES CHOSES ENSEMBLE

Les fratries aiment faire beaucoup de chose avec leur frère ou leur sœur avec un handicap. Il s'agit d'abord et avant tout d'essayer de faire des choses « ordinaires », qu'ils feraient aussi ensemble si le frère ou la sœur n'avait pas de handicap. Certes, le handicap rend parfois certaines de ces activités plus compliquées. Mais, les fratries recherchent alors des solutions créatives et adaptent les activités aux possibilités du frère ou de la sœur.

Bien sûr, tout ne peut pas être adapté et les fratries sont bien conscientes qu'il y a certaines choses qu'elles ne peuvent pas encore ou qu'elles ne pourront jamais faire avec leur frère ou sœur. Cette prise de conscience s'accompagne souvent de sentiments de tristesse et de déception.

Les tâches de prise en charge du frère ou de la sœur en situation de handicap constituent une forme particulière d'activités communes. Les fratries ressentent ces tâches comme une plus-value si elles ne sont pas trop lourdes et si elles ne perturbent pas leurs propres activités.



## POUVOIR SE COMPRENDRE L'UN L'AUTRE

Les fratries jugent important de comprendre leur frère ou leur sœur : que dit-il/elle ? ; que veut-il/elle ? ; comment se sent-il/elle ?

Les fratries veulent également être comprises par leur frère ou sœur. Toutefois, elles se rendent bien compte que cela n'est pas toujours possible.



## POUVOIR GÉRER LE COMPORTEMENT DU FRÈRE OU DE LA SŒUR

Le bien-être des fratries est aussi fortement influencé par le comportement « particulier » de leur frère ou de leur sœur. Si ce comportement ne les gêne pas ou s'ils remarquent que leur frère ou sœur fait vraiment de son mieux, les fratries se sentent bien.

Il n'empêche qu'il y a aussi des moments auxquels le « comportement particulier » du frère ou de la sœur dérange beaucoup les fratries, même si elles ne sont pas directement impliquées.



## DISPOSER DU SOUTIEN DE L'ENTOURAGE

Il n'est pas toujours facile d'être le frère ou la sœur d'un enfant avec un handicap et les fratries ont besoin d'aide et de soutien. Elles attendent en priorité que cette aide vienne de leurs parents. Les fratries demandent d'ailleurs conseil à leurs parents, mais en même temps elles voient et comprennent que leurs parents ont déjà beaucoup de soucis en tête. C'est pourquoi elles disent qu'elles ne demandent pas trop vite de l'aide à leurs parents.

Même si les fratries comprennent très bien que leur frère ou leur sœur a besoin de davantage de soins et d'attention, elles attendent malgré tout de leurs parents qu'ils traitent tous leurs enfants de manière juste et équitable. Les autres frères et sœurs constituent une deuxième ressource importante pour les fratries. Ils peuvent faire avec eux des choses difficiles ou impossibles à faire avec leur frère ou leur sœur en situation de handicap et partager avec eux des responsabilités ou des tâches supplémentaires.

Les membres de la famille élargie peuvent aussi aider les fratries en assurant de temps en temps la prise en charge de l'enfant avec un handicap et en donnant ainsi une petite bouffée d'oxygène aux parents et aux fratries ou en accordant parfois aux fratries un moment d'attention exclusif.

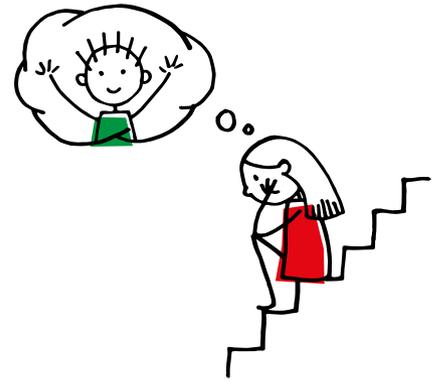
Enfin, les amis sont eux aussi une importante source d'aide pour les fratries. Sortir ensemble avec ses amis ou pouvoir aller de temps à autre chez un ami/une amie donne l'occasion de pouvoir se sentir un jeune comme un autre.



## AVOIR DU TEMPS POUR SOI

Même si les fratries trouvent qu'il est très important de pouvoir faire beaucoup de choses avec leur frère ou leur sœur, elles soulignent en même temps l'importance de pouvoir parfois ne pas être « le frère ou la sœur de ». Elles aiment faire quelque chose tout seuls, avoir une chambre ou un endroit à elles dans la maison, avoir de temps en temps leurs parents pour elles toutes seules, avoir des amis à elles ou fréquenter une autre école que leur frère ou sœur en situation de handicap.

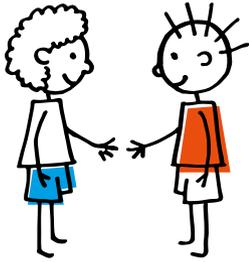
Ce « temps pour soi » aide aussi les fratries à surmonter des moments plus difficiles avec leur frère ou sœur.



## SE SOUCIER DU BIEN-ÊTRE DU FRÈRE OU DE LA SŒUR

Les fratries se soucient du bien-être physique et mental de leur frère ou de leur sœur au point qu'elles disent ne pas pouvoir se sentir bien elles-mêmes si leur frère ou leur sœur ne se sent pas bien. Il est donc important pour eux que leur frère ou leur sœur puisse bien occuper ses journées et soit encadré, aujourd'hui et à l'avenir, par des éducateurs, des enseignants compétents et aimables.

Les fratries veulent contribuer à améliorer le bien-être de leur frère ou de leur sœur, précisément parce qu'elles comprennent qu'il n'est pas toujours agréable pour lui ou elle d'avoir un handicap.

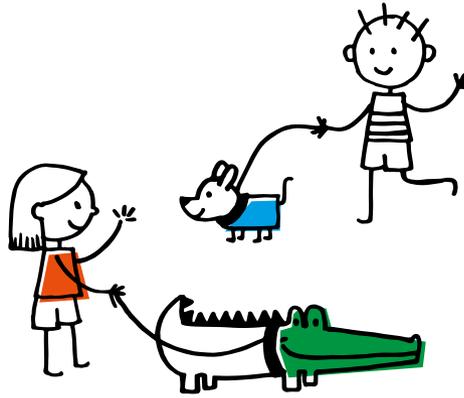


### **RENCONTRER D'AUTRES JEUNES DANS LA MÊME SITUATION**

Les fratries aiment rencontrer d'autres fratries pour pouvoir échanger des expériences et s'amuser ensemble. Ces rencontres les aident non seulement à accepter leur situation, mais aussi à la relativiser.

Certaines fratries qualifient même ces rencontres d'occasions pour pouvoir être simplement un frère ou une sœur parce qu'à ces moments-là, ce qu'ils vivent est « ordinaire ».

Même si les fratries jugent que de tels contacts constituent un soutien, elles soulignent aussi que l'accent ne doit jamais être mis, lors de ces rencontres, sur l'écoute et la résolution de problèmes.



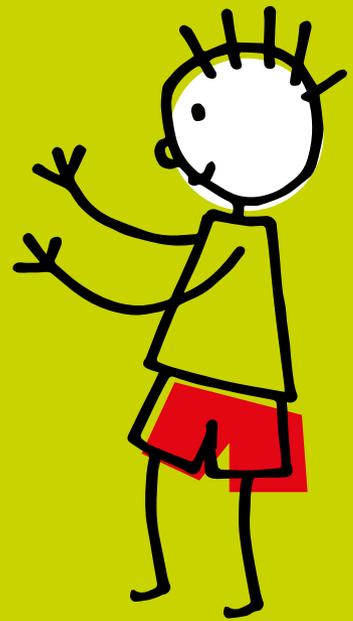
### **APPRENDRE À ACCEPTER QUE LEUR FRÈRE/SŒUR EST DIFFÉRENT(E)**

Les fratries indiquent également qu'elles doivent apprendre à accepter le handicap de leur frère ou sœur, d'abord et avant tout parce qu'il s'agit de leur frère ou de leur sœur. Cette acceptation est en outre une condition nécessaire pour pouvoir se sentir bien en tant que fratrie. Les fratries se rendent compte qu'il n'y a pas d'alternative et que le handicap sera toujours là.

Même si les fratries se rendent très bien compte qu'il faut apprendre à accepter le handicap, certains frères ou sœurs se sentent aussi déçus, tristes et parfois même fâchés à cause du handicap de leur frère ou de leur sœur. Il leur est alors plus difficile, voire impossible, d'accepter le handicap.

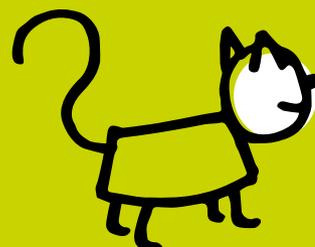
Mais, en raison des liens du sang, la non-acceptation n'est pas une option. De plus, cette notion de non-acceptation implique trop fortement l'idée qu'ils n'aimeraient pas leur frère ou leur sœur, ce qui n'est pas vrai non plus. C'est pourquoi les fratries préfèrent parler d'une « difficulté à accepter », un compromis pour exprimer qu'il n'est pas inhabituel de se sentir parfois déçu, triste ou fâché à cause du handicap et qu'il leur arrive de se demander pourquoi c'est justement elles qui ont un frère ou une sœur avec un handicap.

**Chacun de ces neuf domaines a une importance variable pour chaque frère ou sœur d'un enfant avec un handicap. Le concept de « Qualité de la Vie des fratries » est très subjectif. Toutefois, il a le mérite de permettre d'entrer en dialogue avec les fratries et de fournir des outils pour le faire. Le soutien aux fratries sera plus utile et efficace s'il se concentre sur un ou plusieurs de ces neuf domaines, en fonction des besoins du frère ou de la sœur à un moment donné.**



# 21 PROJETS DÉVELOPPÉS EN BELGIQUE...

21 initiatives ont été soutenues grâce à l'appel à projets «Mieux soutenir les fratries d'enfants et de jeunes avec un handicap». Autant de sources d'inspiration qui sont décrites synthétiquement ci-après.



# UBLO

Une pièce de théâtre pour enfants sur le sujet de l'autisme.

Un projet de la Compagnie Canicule.

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin.



## LA CIE CANICULE

Canicule est une jeune compagnie de théâtre qui fait aussi bien des spectacles tout public que jeune public, en salle et en extérieur, sur des questions aussi diverses qu'actuelles. Canicule mêle pop culture aux références pointues et travaille à un théâtre coloré mais nuancé, qui prend aux tripes, qui fait rire et pleurer, qui fait du bien parce qu'il risque sa peau et s'affranchit de toutes conventions.

## UBLO

*UBLO* raconte la rencontre de deux personnages dans l'univers d'un lavomatique : Elise et l'Enfant Grand dont nous découvrirons plus tard qu'ils sont sœur et frère. Elise est porteuse d'autisme mais cela n'est jamais nommé tel quel dans la pièce. *UBLO* est plutôt un questionnement sur notre rapport à la norme et à la différence.

## OBJECTIFS ET RÉSULTATS POSITIFS :

- Ce projet qui sensibilise à l'autisme par le biais d'une œuvre artistique.
- Réaliser un spectacle cohérent, poétique, fantasque, drôle, sensible, avec des personnages forts pour parler de la différence et de l'autisme.
- Parler de la difficulté mais aussi de la richesse d'appartenir à une fratrie dont un des membres est porteur de handicap.
- Ouvrir la discussion avec nos jeunes spectateurs suite au visionnage du spectacle.
- Favoriser dans le cadre des représentations la rencontre entre enfants dits ordinaires et enfants avec spécificités (notamment des enfants porteurs d'autisme).
- Mise en place d'une forme-lecture afin de pouvoir présenter le projet dans des lieux non-théâtraux.

## OBJECTIFS ET RÉSULTATS NÉGATIFS :

- Difficulté de diffusion du spectacle dans le secteur culturel.
- Coût important.

# COMPAGNIE CANICULE

## UBLO, UNE PIÈCE DE THÉÂTRE SUR L'AUTISME

### Origine du projet

En août 2016, la Compagnie Canicule a décidé de monter un spectacle de théâtre jeune public sur la thématique de l'autisme. Ce qui l'a intéressée, c'est que ce trouble fait entrevoir une autre manière de percevoir le monde et questionne notre rapport à la norme et à la différence, notre difficulté à l'accepter et à lui donner une place dans la société. Pour écrire la pièce, les auteurs ont rencontré des acteurs de terrains, des associations spécialisées et des personnes qui vivent l'autisme et le handicap au quotidien.

### Contenu du projet

Le sujet est traité à travers une histoire à deux personnages, un frère et sa sœur aînée, Elise, atteinte d'autisme. Le frère a pour mission de veiller sur Elise et n'a pas d'autre solution que de la suivre quand elle s'engouffre dans une machine et descend à travers les tuyaux jusque dans les égouts. Cette aventure va les amener à découvrir un univers fantastique et à rencontrer toutes sortes de personnages, plus loufoques et bizarres les uns que les autres.

À travers la relation d'Élise et de son frère, la pièce aborde la particularité du handicap dans une fratrie. Comment gérer cette situation particulière, souvent douloureuse et propice aux moqueries, au sentiment d'injustice, de rejet, de solitude, de violence ? Quels mécanismes mettre en place pour s'expliquer cette situation et pour s'en protéger, sans mettre son frère ou sa sœur en danger ?

Les spectacles s'accompagnent de séances d'animation destinées à approfondir la réflexion et à engager une discussion avec les spectateurs. Un dossier pédagogique a également été réalisé.

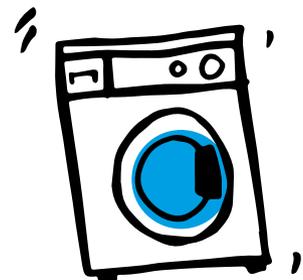
### Déroulement du projet et évaluation

Une première version du spectacle a été créée et a été présentée lors des rencontres Théâtre Jeune Public, à Huy. Il s'est avéré qu'elle était trop lourde du point de vue technique (scénographie, lumière, son...), ce qui fait que le montage prenait beaucoup de temps, que le coût devenait dissuasif et que les programmeurs n'étaient dès lors pas intéressés par la pièce. D'autre part, le texte, très riche, n'était pas suffisamment mis en valeur par cette mise en scène très chargée.

L'équipe de la Compagnie Canicule a pris le temps d'analyser les causes de cet échec et s'est remise au travail pour créer une version allégée de la pièce, davantage centrée sur le texte et qui pourra aussi être jouée dans des lieux qui ne sont pas spécialement adaptés pour accueillir un spectacle théâtral, comme des écoles. Cette nouvelle version devrait être achevée pour la saison 2020-2021.

### CONTACT

+32 (0)472 37 67 09  
canicule.compagnie@gmail.com



# ALS BRUS BEN JE EEN PLUS!

BRUSSEN@WATERKANT

## DOELEN



### BEKENDMAKING

- ★ Uitbreiding naar hele O.C.
- ★ Zichtbaar tijdens elk schoolevent
- ★ Nieuwe inschrijving? Uitleg BRUSSENwerking

1

## BEKENDMAKING



2

## SAMENHORIGHEID



“

De brussenwerking slaagt er met hun super toffe activiteiten in om de brussen op hun beurt te verwennen.

QUOTE ”



“

Ik vond het heel fijn om met iedereen kennis te maken. Je hoort elkaars verhalen en je kan zelf ook je verhaal kwijt. We deden leuke dingen samen, zoals een fietstocht. Je leert elkaar kennen en er is ruimte voor een gesprek als je er nou aan hebt.

QUOTE ”

“

Ik zou het zeker aanraden omdat je ook wel moed kunt putten uit personen die in hetzelfde schuitje als jezelf zit. Bovendien is het leren kennen van de schoolomgeving ook een geruststellende gedachte dat jouw broer of zus in goede handen is.

QUOTE ”

“

Ik hoop dat er nog veel activiteiten volgen en dat de brussenwerking en de groep blijven groeien. Het is gewoon fijn om brus te zijn!

QUOTE ”

### TOEKOMST?

- ★ Blijven investeren in huidige werking
- ★ Welkomstboekje BRUS
- ★ Verder inspelen op ideeën BRUSSEN



“



### SAMENHORIGHEID

- ★ Besloten Facebookgroep
- ★ Samen met broer of zus op uitstap
  - ★ Inleefdagen
- ★ Contact met medeBRUSSEN via:
  - vlottentocht, escape-game,
  - fietstocht met picknick...

Met de steun van de Koning Boudewijnstichting

 **styrka**  
Secondary Onderwijs  
Antwerpen

# STYRKA WATERKANT

« BROER OF ZUS? ALS BRUS BEN JE EEN PLUS! »

## Origine du projet

Il existe déjà, depuis plusieurs années, un groupe «fratries» au sein de l'école secondaire d'enseignement spécialisé Aan de Waterkant, à Gand. Ce groupe organise régulièrement, tout au long de l'année, des activités conviviales basées sur des demandes et des suggestions des participants. Le feedback des parents et des frères et sœurs eux-mêmes est très positif: les jeunes sont heureux de pouvoir s'exprimer. L'école souhaite étendre cette initiative à tout le Centre orthopédagogique Sint-Jozef, dont elle fait partie, pour qu'elle touche aussi les frères et sœurs des quelque 500 enfants et jeunes qui fréquentent l'école primaire, l'école secondaire, le centre multifonctionnel et le semi-internat.

## Contenu du projet

Il s'agit d'une part d'informer les fratries, en leur remettant, au moment de l'inscription de l'enfant avec un handicap, un livret d'accueil qui explique le fonctionnement du groupe et la manière de le rejoindre. Ce livret est basé sur des témoignages et des contributions (textes, dessins, photos...) de frères et sœurs d'enfant avec un handicap. D'autre part, le projet poursuit aussi un objectif d'amélioration de la communication. Une grande journée d'immersion pour les fratries est organisée chaque année. Certains élèves ne peuvent pas expliquer à leur famille ce qu'ils ont fait ce jour-là. C'est pourquoi, les initiateurs du projet veulent organiser notamment des séances d'apprentissage du SMOG (langage à l'aide de gestes) pour les fratries. Leur rêve est aussi de mettre au point une app adaptée aux possibilités des élèves, en collaborant éventuellement avec des étudiants en informatique.

## Déroulement du projet et évaluation

Le travail avec les fratries est désormais plus visible et s'est étendu à tout le Centre orthopédagogique: des frères et sœurs d'autres entités ont assisté à la soirée d'information et ont rejoint le groupe. Celui-ci est présent à chaque événement scolaire pour mettre en évidence son action, qui est expliquée lors de chaque inscription d'un nouvel élève. Le livret d'accueil est en préparation: une mascotte a été créée et quelques textes ont été rédigés par les jeunes. L'objectif d'organiser des séances d'initiation au SMOG n'a pas encore pu être réalisé par manque de temps.

Une des difficultés est qu'un certain nombre de frères et sœurs d'élèves sont eux-mêmes porteurs d'un handicap. Après réflexion, il a été décidé de se concentrer uniquement sur les fratries sans handicap. Il s'agit souvent d'adolescents qui fréquentent l'enseignement secondaire et qui ont déjà un emploi du temps très chargé. Il n'est pas facile de les convaincre de participer à une activité supplémentaire et de rejoindre un groupe où ils ne connaissent personne. Le projet a tenté de surmonter cet obstacle en organisant des journées d'immersion, avec des activités impliquant aussi le frère ou la sœur avec un handicap. En outre, certains parents décident eux-mêmes que les fratries n'ont pas besoin de rejoindre le groupe.

## CONTACT

+32 (0)9 222 15 84  
school@waterkant.be





# MON BALUCHON

Mon Baluchon est un sac qui a pour but d'aborder la question du handicap en famille. Il s'adresse aux enfants de 6 à 10 ans dont un frère ou une sœur est atteint d'un handicap. Les parents et les professionnels pourront également y trouver des outils concrets pour accompagner et soutenir la fratrie. Ce projet est soutenu par la Fondation Roi Baudouin.



## POUR QUI ?

- ✓ Fratries de 6 à 10 ans
- ✓ Parents
- ✓ Professionnels



## CONTENU ?

- ✓ Livres enfants & parents
- ✓ Grand coloriage
- ✓ Crayons
- ✓ Fiche informative

## COMMENT ?

- ✓ Commande sur [www.fratriha.com](http://www.fratriha.com)
- ✓ Prix libre pour les familles
- ✓ 50€ pour les professionnels



## POURQUOI ?

- ✓ Parler du handicap
- ✓ Partager ses émotions
- ✓ Vivre un moment convivial



Grâce à Mon Baluchon, nous espérons donner de nouveaux outils aux familles afin d'y ouvrir le dialogue et d'aider les enfants à exprimer leurs émotions et poser leurs questions sur le handicap vécu à la maison. Nous espérons aider les parents et les professionnels à mieux identifier les besoins de la fratrie et ainsi renforcer les liens affectifs de la famille et le bien-être de tous ses membres.



FratriHa est un projet destiné aux frères et sœurs de personnes en situation d'handicap. L'association évolue autour de trois pôles: la sensibilisation et la représentation, l'information, et le soutien. Le projet a été créé en septembre 2014 par Eléonore et Elise, deux sœurs de personnes atteintes d'un handicap.



# FRATRIHA

## LE BALUCHON

### Origine du projet

Les fratries sont souvent oubliées des professionnels qui ne soutiennent que l'enfant atteint d'un handicap ou les parents. Les frères et sœurs vivent des émotions difficiles: honte, culpabilité face au handicap, souffrance du regard des autres, vie de famille perturbée, parents qui ont moins de temps à leur consacrer... Souvent, ils n'osent pas parler des questionnements et des souffrances qu'ils ont par rapport au handicap de leur frère ou sœur. FratriHa a donc voulu créer un sac cadeau qui leur montre qu'on se préoccupe de leurs besoins et qu'on leur donne un espace pour s'exprimer sur le handicap. Ce sac vise aussi à attirer l'attention des parents et des professionnels sur les besoins des fratries.

### Contenu du projet

Le Baluchon est un sac destiné à des fratries d'enfants en situation de handicap, âgés de 6 à 10 ans. Il contient deux livres, un coloriage grand format, des crayons de couleur pour le frère/la sœur et un livre pour les parents. Son objectif est d'expliquer le handicap en termes simples et avec des mots d'enfants, de permettre d'en parler en famille et de partager un moment convivial. Ce sac est distribué gratuitement (en dehors des frais d'envoi).

FratriHa a choisi des livres pour enfants de qualité qui abordent avec délicatesse le thème du handicap et de la différence, au travers d'histoires simples et touchantes. Le livre pour les parents a été écrit par la sœur d'une personne handicapée et met en lumière le quotidien des jeunes qui vivent avec un frère ou une sœur à besoins spécifiques. Il aide les parents à trouver des stratégies de communication et leur donne des pistes concrètes pour éduquer des enfants lorsque l'un est en situation de handicap.

### Déroulement du projet et évaluation

Le développement du Baluchon a été un peu ralenti en raison de l'absence d'un chargé de projet au sein de l'asbl entre février et septembre 2019 (une personne a été engagée depuis lors), ce qui fait que tout le travail a dû être pris en charge par des bénévoles. La conception du sac s'est faite en concertation avec des utilisateurs potentiels: un brainstorming a été organisé avec des familles, de futurs bénéficiaires du projet et des associations du secteur et le contenu a été testé auprès de plusieurs fratries, en particulier auprès des enfants qui participent au groupe de parole de FratriHa.

Le projet a été lancé publiquement à l'occasion de la Semaine des Aidants proches (30 septembre au 4 octobre 2019) et a fait l'objet de plusieurs articles de presse ainsi que de nombreux partages sur Facebook. Sur les deux premiers mois, 24 Baluchons ont été commandés par des familles. Plusieurs intervenants professionnels en ont aussi fait la demande, mais il faudra intensifier la communication à leur intention pour en toucher un plus grand nombre. Les premiers retours des familles sont positifs, mais un questionnaire d'évaluation a été envoyé aux bénéficiaires début 2020 afin de mesurer plus précisément leur degré de satisfaction. FratriHa a l'intention de développer un projet similaire pour des fratries plus jeunes, de 2 à 5 ans.

### CONTACT

+32 (0)498 48 32 48 (lundi, mardi et mercredi matin)  
fratriha@fratriha.com

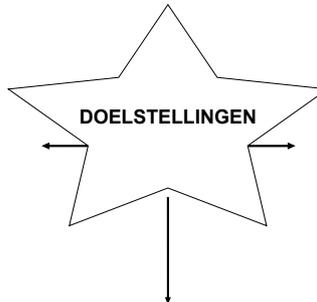


# AAN TAFEL MET BRUSSEN!

## Een **INCLUSIEVE** plek aanbieden waar zoveel mogelijk mensen aan kunnen deelnemen:

*Kinderen en jongeren met een beperking gaan vaak naar het buitengewoon onderwijs en dus niet naar dezelfde school als hun broers en zussen (zonder een beperking).*

*Vaak kunnen ze ook niet deelnemen aan dezelfde vrijetijdsactiviteiten als hun Brussen. Wij willen hen wel de mogelijkheid aanbieden om hun vrijetijd samen in te vullen.*



## SENSIBILISEREN

*We merken dat er vanuit de maatschappij een zekere interesse is om kennis te maken met mensen met een beperking en Brussen.*

*Het ontbreekt hen echter aan **plek om elkaar te ontmoeten**. Mede dankzij dit project creëren wij een veilige plek waar verschillende groepen elkaar kunnen ontmoeten.*

*Het project organiseert een kruispunt voor parallelle werelden. Op termijn hopen we dat deze verschillende groepen samensmelten tot 1 groep, 1 wereld, 1 maatschappij.*

## Begrip en erkenning:

*Praten over dit thema is voor Brussen en hun ouders niet altijd heel evident. Er is nog altijd te weinig kennis over dit thema waardoor het praten over dit thema nog complexer wordt. Via dit project ondersteunen wij Brussen en hun ouders. Niet door in hun plaats met andere mensen in contact te gaan, maar door een plek aan te bieden waar iedereen samen kan koken, kan eten en gezellige, informeel met elkaar kan praten.*



## EFFECTIEF BEREIK VAN BRUSSEN:

*Weinig tot geen organisaties in Brussel die werken met Brussen...  
Hoe begin je aan zoiets?*

## MOEILIKHEDEN

*Deel van organisaties die werken met PBM willen niet naar een activiteit gaan die "te ver" is.*

*Hoe zoek je samen het middelpunt?*

# CULTUREGHEM VZW

## À TABLE AVEC LES FRATRIES!

### Origine du projet

Chaque semaine, Cultureghem installe sa cuisine mobile au marché couvert de Bruxelles pour organiser l'atelier Kookmet: des organisations (écoles, entreprises, associations...) s'y retrouvent pour acheter ensemble des légumes de saison au marché, les cuisiner et déguster un repas préparé en commun. Des visiteurs individuels du marché, où se croisent 170 nationalités différentes, se joignent aussi à leur table. Cette activité conviviale renforce le lien social: elle permet à différents publics de se rencontrer, de mieux se connaître l'un l'autre et de dialoguer dans une atmosphère détendue.

Certains de ces groupes sont constitués de fratries et d'enfants ou d'adultes en situation de handicap. Cultureghem ressent très fort leur besoin de pouvoir partager leur expérience avec d'autres personnes. Leurs frères et sœurs sont aussi en demande de rencontres afin de pouvoir raconter leur vie quotidienne. L'atelier Kookmet peut être un excellent outil de sensibilisation du public.

### Contenu du projet

L'idée est donc de mettre à profit l'expérience de Kookmet pour organiser durant tout l'été des ateliers spécialement centrés sur le public des jeunes en situation de handicap et de leurs frères et sœurs. Ensemble, ils feront les courses au marché et prépareront, avec ces ingrédients, un délicieux repas qu'ils partageront avec d'autres participants. En plus des échanges, ce sera aussi l'occasion pour les jeunes avec un handicap de démontrer les talents qu'ils possèdent.

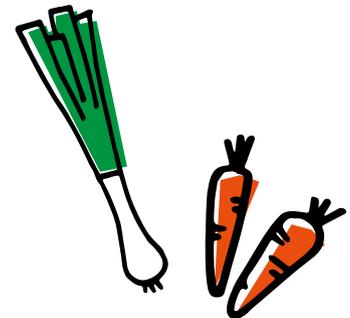
### Déroulement du projet et évaluation

Le projet s'est heurté à des difficultés pour recruter un nombre suffisant de fratries. D'une part, il existe peu d'organisations bruxelloises qui travaillent avec ce public. D'autre part, il est apparu que les centres de jour et les autres associations qui accueillent des jeunes et des adultes en situation de handicap ont généralement peu de contacts avec leurs frères et sœurs.

C'est pourquoi les initiateurs ont dû modifier leur objectif et ont décidé de se concentrer sur les participants avec un handicap. Cinq ateliers cuisine Kookmet ont eu lieu durant l'été 2019. Ils ont réuni chaque fois une quinzaine de jeunes et d'adultes en situations de handicap, quelques-uns de leurs frères et sœurs et de 25 à 30 visiteurs du marché. Le feed-back a montré que les réactions des participants étaient très positives et que l'initiative avait été appréciée.

### CONTACT

+32 (0)2 556 11 79  
info@cultureghem.be



# ATELIERS INDIGO

**AVOIR UN FRÈRE OU UNE SOEUR AUTISTE,  
C'EST PAS RIEN!  
J'EN PARLE EN CRÉANT UNE BD GÉANTE.**

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin

**Des frères et soeurs d'un enfants avec autisme réalisent chacun une planche d'une bande dessinée géante racontant leurs vécus. Ces planches seront rassemblées en une édition qui sera diffusées auprès d'institutions spécialisées.**

L'asbl Indigo part du constat qu'une bonne partie de la population en situation de handicap vit depuis trop longtemps en marge de la société et ceci particulièrement dès 21 ans, âge auquel est mis fin à leur enseignement officiel.

Convaincu que ces personnes ont un potentiel magnifique à nous faire partager et le droit de jouir d'un ancrage dans la société, Indigo a fait le pari, aujourd'hui gagné, de proposer une alternative à cette situation en créant une formation artistique spécialisée pour des jeunes handicapés à partir de 18ans.

Sans pour autant nier ou gommer leurs différences et en refusant toutes formes d'exclusion et de ségrégation, notre but est de sensibiliser le «grand public» aux talents de ces personnes.



# ATELIERS INDIGO

## UNE BD GÉANTE

### Origine du projet

Les Ateliers Indigo proposent des activités artistiques adaptées pour des adultes et des enfants en situation de handicap. Cet accompagnement se fait généralement en collaboration avec les familles et les activités permettent notamment de rencontrer les fratries. L'asbl a pu constater à diverses occasions que les frères et sœurs d'enfants avec handicap sont souvent oubliés ou mis de côté, qu'ils devraient davantage être écoutés. Ainsi est née l'idée de réaliser une bande dessinée géante avec une quinzaine de frères ou sœurs d'un enfant avec autisme afin de les aider à mettre des mots sur leur vécu, de diminuer la culpabilité que ces enfants peuvent avoir face à des émotions ressenties comme négatives et à réduire leur sentiment de solitude grâce à la rencontre d'autres enfants qui vivent des situations similaires.

### Contenu du projet

Il était prévu de réaliser la BD lors de trois stages d'une semaine organisés durant les congés scolaires et encadrés par une psychologue, une artiste et la coordinatrice, qui est elle-même la sœur d'une personne trisomique, ce qui est un atout pour animer le groupe. Ces stages comportaient un temps de parole afin que les participants puissent exprimer leur vécu et faire émerger des points communs avant de se mettre d'accord sur l'histoire qu'ils voulaient raconter. L'artiste assure une fonction de conseil et d'encadrement, en suggérant des solutions et des techniques, mais les dessins sont réalisés par les jeunes eux-mêmes grâce à une technique de linogravure qui permet de simplifier le graphisme.

### Déroulement du projet et évaluation

La pratique a fait apparaître que l'objectif poursuivi était un peu trop ambitieux et exigeait un trop grand investissement de la part des participants potentiels. Il s'est avéré difficile de recruter un groupe suffisamment nombreux et régulier, compte tenu de l'emploi du temps des adolescents. C'est pourquoi les initiateurs ont dû modifier quelque peu leur approche en élargissant la tranche d'âge des participants (de 9 à 23 ans) et en ne travaillant pas seulement avec des frères et sœurs d'un enfant autiste, mais aussi d'un enfant atteint d'une autre déficience, comme un retard mental.

Un groupe s'est finalement réuni à deux reprises en 2019, lors d'un stage d'une semaine et lors d'un week-end. Il était majoritairement constitué de fratries d'enfants handicapés pris en charge par les Ateliers Indigo. Il ne s'agit pas d'une bande dessinée racontant une seule histoire, mais d'une collection de planches d'une page dans lesquelles chaque jeune exprime son propre vécu ou sa vision dans un mini-récit. Cette formule est en effet plus souple : elle permettra de poursuivre le travail avec un autre groupe durant un stage prévu en février 2020 et même d'encore étoffer le projet à plus long terme.

La bande dessinée sera produite sous deux formes : la série de planches originales et un tirage sous format numérique, à plus large diffusion.

### CONTACT

+32 (0)2 381 32 09  
info@ateliers-indigo.be



# BRUSSEN

## OVERBRUGGEN

Met steun van de Koning Boudewijnstichting

### TOEKOMST?

- Intensievere samenwerking met andere voorzieningen rond noden van brussen
- Samen met alle partners de inspanningen dragen (logistiek en financieel)
- Uitbreiden in aanbod:
  - Ouders van verschillende gezinnen
  - Brussen van verschillende gezinnen

### NU

- Andere voorzieningen (h)erkennen de nood aan een brussenwerking
- + 28 brussen uit 6 voorzieningen en 10 gezinnen
- + Interesse gewekt bij ouders en andere zorgfiguren
- + Verworven kennis rond Rots & Water
- + Brussen zeer enthousiast
- + Enthousiasme daagt zelf-beheersing uit
- Brussen ervaren verschil in leefsituatie (confronterend)
- Wie mag wie zien? (complexe contactregeling)
- Privacy leefgroepen goed bewaken (=verblijf van andere kinderen)

### TOEN

- Vraag naar meer contact tussen siblings bemoedigt door geografische spreiding
- Verblijven in verschillende voorzieningen afhankelijk van:
  - de noden
  - open plaatsen
- Beïnvloedt door
  - thuiscontext: verhuis, scheiding...
  - plaatsing JRB
- Vraag naar meer leermomenten in het omgaan met elkaar
- Brussen = belangrijk toekomstig netwerk

# AVE REGINA

## CRÉER DES LIENS GRÂCE À LA MÉTHODE « ROTS & WATER »

### Origine du projet

Ave Regina prend en charge des enfants et des jeunes souffrant de troubles émotionnels et comportementaux ou d'un handicap mental léger. Une grande partie d'entre eux proviennent d'un milieu familial problématique, ce qui fait que leurs frères et sœurs sont aussi placés, parfois dans un autre groupe d'âge à Ave Regina mais souvent dans une autre institution. Ils grandissent donc séparément et ont du mal à construire un lien entre eux en jouant ensemble de manière naturelle et spontanée. Ave Regina utilise la méthodologie « Rots en Water » qui, au moyen d'activités ludiques, permet d'acquérir des compétences sociales, de mieux connaître ses forces, ses limites et celles de l'autre et d'avoir une meilleure maîtrise de soi. Le projet soutenu consiste à appliquer cette méthode lors de moments réunissant des fratries qui ont été séparées.

### Contenu du projet

Dans un premier temps, la méthode « Rots & Water » vise à prendre conscience des tensions physiques dans son corps et à nommer ses émotions, en développant la maîtrise de soi, la réflexion et la confiance en soi. À partir de là, les participants apprennent à nouer entre eux des relations constructives et respectueuses, grâce à une foule d'exercices et de petit jeux centrés sur l'assertivité, la communication, le langage corporel, la régulation des émotions...

Les fratries trouvent ainsi un cadre rassurant dans lequel elles peuvent apprendre à mieux se connaître et à se soutenir mutuellement. Dans la mesure du possible, les parents sont également impliqués dans cette activité.

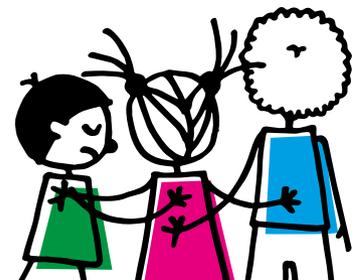
### Déroulement du projet et évaluation

Malgré des difficultés pratiques et organisationnelles, le projet s'est bien déroulé et a réuni une trentaine de frères et sœurs de différentes familles, qui se sont retrouvés régulièrement. Ils se sont montrés très enthousiastes et ont bien assimilé les concepts de base de la méthode « Rots & Water ». Les plus âgés ont souvent joué un rôle de soutien, de stimulation et de régulation vis-à-vis de leurs frères ou sœurs plus jeunes. On a pu observer une augmentation de la confiance en soi et de la maîtrise de soi, même pendant un exercice intensif.

Ave Regina entend poursuivre l'expérience, mais celle-ci est très lourde du point de vue logistique (transport, conciliation des agendas...). Sans l'aide de la Fondation, il faudra donc conclure des accords avec des institutions partenaires pour partager les coûts et le travail organisationnel.

### CONTACT

+32 (0)16 46 89 11  
info@averegina.be





# SOUTIEN AUX FRATRIES D'ENFANTS AVEC SYNDROME GÉNÉTIQUE DONT LES PARENTS N'ONT PAS ACCÈS AU FRANÇAIS

## POUR QUI ?

Nos Services d'Aide Précoce (S.A.P.) sont agréés par l'AViQ, ils accompagnent des **enfants avec syndrome génétique**, leurs **fratries** et leurs **parents**, parfois **immigrés** et **précarisés**, sans accès au français, dont l'unique ressource pour la traduction est la fratrie.



## COMMENT ?

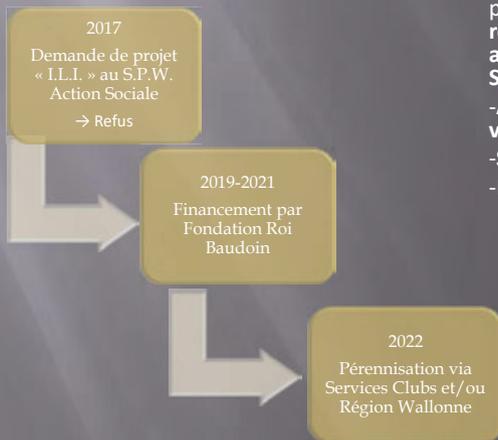
Grâce à la **Fondation Roi Baudoin**, nous avons financé un **service d'interprétariat**, permettant un **accompagnement exempt** de cette forme de "**parentification**" de la fratrie.

L'**interprète** est invité par les SAP, en accord avec les parents, dans les **différents milieux de vie** où interviennent les S.A.P. : (rencontres à la **maison**, l'**école**, aux **réunions para/médicales**,...).

## LES S.A.P. ?

Sur l'ensemble de la **Province de Liège**, les parents préoccupés par la **déficience intellectuelle** ou le **retard de développement** de leur **enfant (0-8 ans)**, avec **syndrome génétique**, peuvent faire appel aux **S.A.P.**

- Accompagnement pluridisciplinaire en milieu de vie
- Soutien de l'enfant et de sa famille/fratrie
- Réflexion autour du projet de vie.



Les SERVICES  
de l'opem-t21  
Parcours de vie

[http://www.  
servicesapem-  
t21.eu/](http://www.servicesapem-t21.eu/)

AVEC LE SOUTIEN DE LA FONDATION ROI BAUDOIN

# SERVICES DE L'APEM-T21

## SOUTIEN À DES FRATRIES DONT LES PARENTS N'ONT PAS ACCÈS AU FRANÇAIS

### Origine du projet

L'APEM-T21 est un Service d'Aide Précoce qui accompagne des enfants avec syndrome génétique et leur famille dans la région de Verviers. Le public des bénéficiaires est de plus en plus souvent constitué de personnes immigrées et précarisées, sans accès au français. Dès lors, ce sont les frères et sœurs de l'enfant handicapé qui doivent assurer la traduction, avec un risque de «parentification» de ces fratries: elles se retrouvent impliquées à un niveau de réflexion parentale qui ne lui appartient pas et qui induit de leur part une responsabilité de fait par rapport à l'enfant en situation de handicap. De plus, les visites au domicile des familles se font généralement pendant les heures d'école et mobilisent donc les frères et sœurs durant leur temps scolaire, avec un impact négatif sur leur scolarité.

### Contenu du projet

Le projet vise à financer un service d'interprétariat permettant un accompagnement familial sans le recours aux fratries afin d'éviter de leur imposer une responsabilité trop lourde et de leur permettre de créer leurs propres liens fraternels. Au contraire, au lieu de devoir passer par des frères ou sœurs interprètes, les accompagnateurs du service d'aide précoce peuvent aussi s'adresser à eux et répondre à leurs besoins spécifiques, que ce soit par des entretiens individuels classiques, par des animations de groupe ou par l'utilisation de supports ludiques ou pédagogiques adaptés à l'âge des enfants. La mise en place de ce service d'interprétariat se fait en collaboration avec divers partenaires locaux: les Services de Traduction et d'Interprétariat en milieu Social (SETIS), le CRVI (Centre Régional Vervie-tois d'Intégration) et le CRIPEL (Centre Régional pour l'Intégration des Personnes Étrangères de Liège).

### Déroulement du projet et évaluation

L'objectif du projet a été pleinement atteint: chaque nouvelle famille accompagnée en 2019, dont les parents n'ont pas accès au français, a bénéficié de la mise en place du service de traduction professionnelle. En plus du SETIS, l'asbl a aussi fait appel à un autre organisme («Le monde des possibles») afin de compléter le panel de langues disponibles. Le principal défi est financier: aucun financement n'est prévu pour pérenniser le projet au-delà de 2021. Mais le Service d'Aide Précoce utilisera ces résultats positifs afin d'essayer d'obtenir des mécénats futurs (notamment de services-clubs régionaux qui le soutiennent déjà sur d'autres thématiques).

### CONTACT

+32 (0)87 22 33 55  
services@servicesapem-t21.eu



# LIGA AUTISME VLAANDEREN DE BRUSSENkasT

**Afgelopen decennia hebben de Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten autisme een veelheid aan materialen en methodieken ontwikkeld om aan de slag te gaan met brussen van personen met autisme.** Dit gaat van brussenactiviteiten en-cursussen in groep, tot methodieken om tijdens individuele gesprekken met brussen (en/of ouders) stil te staan bij het brus-zijn. Tot op heden bleef deze interne expertise rond brussenondersteuning (teveel) binnen de muren van de provinciale thuisbegeleidingsdiensten. Dankzij de steun van de Koning Boudewijnstichting kon de Liga Autisme Vlaanderen deze methodieken centraal bundelen in "De brussenKasT". Hierdoor zijn we beter in staat om deze info Vlaanderen-breed te delen (intern én extern).

*met de steun van de Koning Boudewijnstichting*

## DE BRUSSENkasT IS EEN BUNDELING VAN MATERIALEN, METHODIEKEN EN INFORMATIE, VERZAMELD EN ONTWIKKELD DOOR DE VLAAMSE THUISBEGELEIDINGSDIENSTEN AUTISME.

### INFOSESSIES

#### > 4 infosessies ter ondersteuning van brussen 16+

- Ontmoetings- en uitwisselingsmoment
- Hulpverleningslandschap en financiële mogelijkheden: wonen, werken en vrije tijd
- Relaties en netwerk
- Hoe kan ik omgaan met mijn broer of zus met autisme?

#### > 1 infosessie voor ouders

Via informatie- en ervaringsuitwisseling komen ouders er tijdens deze sessie achter welk type brus hun kind is, tegen welke moeilijkheden brussen aanlopen en wat ze als ouder kunnen doen om hun kind(eren) zo goed mogelijk te ondersteunen.

#### > 1 infosessie voor professionals

Deze infosessie is erop gericht andere professionals te ondersteunen en te stimuleren in het werken met brussen: hoe kunnen ze brussen best ondersteunen en welke materialen kunnen ze hiervoor inzetten?

### BRUSVALIES

De brusvalies is een bundeling van methodieken om de verschillende thema's van het brus-zijn **individueel** en op een **speelse manier** bespreekbaar te maken met broers en zussen van personen met autisme. Het is een **kant-en-klare koffer voor brussen van 6 tot 15 jaar** die in elke thuisbegeleidingsdienst autisme ter beschikking wordt gesteld.

Met de brusvalies maken we als het ware een **reis** met de brus naar verschillende landen. Daarvoor hebben we natuurlijk een **paspoort** nodig (Thema: Kennismaking) en een **boarding pass** (voor elke plek



die we samen verkennen). We plannen de reis aan de hand van een **landkaart** waarop de verschillende bestemmingen staan afgebeeld (Thema: Verduidelijking van de hulpvraag en bepalen welke thema's we zullen bespreken). Na elk gesprek krijgt de brus de kans om een **postkaartje** te sturen (manier om een mooie herinnering of belangrijke informatie te delen met iemand uit zijn/haar persoonlijke netwerk).

De brus kan met de brusvalies volgende bestemmingen te bezoeken:

- De Jungle of Emoticons (Thema: Gevoelens)
- Stam van Hermanos (Thema: Sterke kanten en talenten)
- Droomland (Thema: Plek in het gezin)
- Onbewoond eiland (Thema: Netwerk/Hulplijnen)
- Wereld van Autisme (Thema: Uitleg en inleving in autisme; opgesplitst in anders zijn, anders denken, anders doen en andere omgang met tips en strategieën)
- Brussenland (Thema: Ontmoetingsplek voor brussen en de brussenbib)

Na elke bestemming krijgt zowel de begeleider als de brus de kans om de sessie online te **evalueren**. De brusvalies wordt jaarlijks aangepast a.d.h.v. de ervaringen van de verschillende gebruikers. Daarna wordt met een uitgeverij bekeken of de brusvalies kan worden uitgegeven, zodat ze ook door andere hulpverleners ingezet kan worden.

### BRUSSENkasT 1.0

Alle documenten uit de brusvalies, de infosessies en de groepscursussen en -activiteiten voor brussen worden gedeeld via ons gemeenschappelijk autismeplatform **tSCHAP**. Op deze manier is de brussenKasT **toegankelijk** voor alle medewerkers van de Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten autisme. Ze krijgen de mogelijkheid om inspiratie op te doen en de nodige documenten te downloaden. Bijkomend zijn ze op deze manier gelijktijdig op de hoogte van eventuele **updates** en aanpassingen. Hiermee realiseren we een belangrijke efficiëntiewinst.

### WAT IS LIGA AUTISME VLAANDEREN?

Op 1 oktober 2017 werd de Liga Autisme Vlaanderen opgericht door de Vlaamse thuisbegeleidingsdiensten autisme. De Liga Autisme Vlaanderen heeft als belangrijkste opdracht het realiseren van **vernieuwende Vlaanderen-brede projecten** rondom autisme. Hiermee ondersteunen we tevens het belang van **autisme-specifieke hulpverlening** in Vlaanderen.

### MEER INFORMATIE?

Meer informatie over de Liga Autisme Vlaanderen vindt u op [www.ligaautismevlaanderen.be](http://www.ligaautismevlaanderen.be). Voor vragen kunt u terecht bij Jo Renty, coördinator Liga Autisme Vlaanderen op [info@ligaautismevlaanderen.be](mailto:info@ligaautismevlaanderen.be) of **0492 23 41 46**. De Liga is gevestigd in de Brusselsesteenweg 375A in 9090 Melle.



# LIGA AUTISME VLAANDEREN

## METTRE EN COMMUN TOUS LES OUTILS EXISTANTS

### Origine du projet

Les services flamands d'accompagnement à domicile d'enfants et de jeunes autistes ont développé un riche matériel (activités, cours, jeux, méthodes d'entretien individuel...) pour travailler avec les fratries. Le projet vise à inventorier, à regrouper et à partager toutes ces ressources en créant une « armoire à outils fratries » et en la diffusant parmi les différents services. Un autre objectif consiste à élaborer un module destiné à informer et à sensibiliser les professionnels et les parents pour qu'ils prennent en compte les besoins des fratries et leur apportent un soutien de qualité.

### Contenu du projet

Il s'agit d'une part de créer une valise contenant divers outils d'animation (jeux, activités, livret individuel pour les frères et sœurs...) qui pourra être mise à la disposition des différents services d'accompagnement afin d'amorcer la discussion avec les fratries; et d'autre part de développer la plateforme d'échange tSCHAP, une sorte de grande bibliothèque en ligne sur laquelle les collaborateurs des services d'accompagnement peuvent consulter et télécharger des activités collectives, des informations et des cours fournis par d'autres services. Enfin, la Liga Autisme Vlaanderen veut aussi élaborer du matériel (sous forme de fichiers PowerPoint) pour pouvoir organiser des séances d'information et de sensibilisation à destination des intervenants professionnels (comment travailler avec les fratries, comment répondre à leurs besoins?...), des parents (quelles sont les difficultés rencontrées par les fratries, à quoi faut-il être attentif en tant que parent, quel est le type de fratrie existant dans ma famille?...), et des fratries adultes (quelles sont les possibilités de soutien auquel on peut faire appel, quel rôle jouer vis-à-vis du frère ou de la sœur autiste?...), un public qui est souvent oublié.

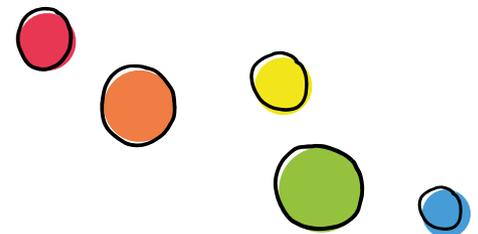
### Déroulement du projet et évaluation

La valise devrait être finalisée au début de 2020. Pour donner au matériel un aspect visuellement attractif, la Liga Autisme Vlaanderen fait appel à un illustrateur flamand connu. Dans un premier temps, une dizaine d'exemplaires seront réalisés et seront utilisés par les quelque 200 collaborateurs des divers services d'accompagnement, qui seront formés pour cela. Leur feedback permettra d'adapter le contenu avant une diffusion plus large auprès d'autres organisations.

La plateforme en ligne est opérationnelle et permet des échanges de ressources et d'informations entre les services. Les fichiers PowerPoint qui servent de support aux séances d'information et de sensibilisation ont aussi été fournis aux différents services, qui organiseront les premières animations dans le courant de 2020.

### CONTACT

+32 (0)492 23 41 46  
info@ligaautismevlaanderen.be





## FRATRIES À TISSER : UN PROJET INFINIMENT HUMAIN

### QUOI ?



Nos équipes accompagnent les frères et soeurs d'enfants porteurs d'une maladie grave ou d'un handicap, les aident à **trouver leur place**, les suivent dans toutes les **grandes étapes de la vie** et répondent à leurs **besoins spécifiques**.

### QUI ?

Fratries à tisser est un projet **transversal**, qui implique les pôles **Hospitalier, Santé mentale et Enfance** du Groupe Jolimont.

- Les **médecins** peuvent prendre un temps avec la fratrie pour répondre à ses questions, suite à l'annonce du diagnostic ou par après.
- L'**équipe pluridisciplinaire du service de santé mentale** offre un espace d'écoute et de parole, de soutien et de travail thérapeutique.
- Le **service d'accueil extrascolaire** propose des stages, accessibles prioritairement aux fratries pour leur offrir un moment de détente et de répit.



### OÙ EN EST-ON ?

- Les **professionnels** impliqués ont été **sensibilisés** aux besoins des fratries par **FratriHa**
- L'ensemble de l'**offre** est **mise en place**
- Les contacts avec le **réseau externe** sont **en cours**

# GROUPE JOLIMONT

## UN ESPACE D'ÉCOUTE ET DE RENCONTRE POUR LES FRATRIES

### Origine du projet

Dans sa pratique – à l'hôpital, en crèche ou en médecine scolaire – l'équipe du Groupe Jolimont a constaté que, quand elle accueille un enfant porteur d'un handicap, elle entend parler du frère et/ou de la sœur de cet enfant et de ses difficultés, mais sans le/la rencontrer de manière structurée. Les intervenants se contentent de dire aux parents qu'ils sont aussi à sa disposition, mais sans pouvoir proposer une offre concrète. Le Groupe Jolimont a donc voulu remédier à cette lacune.

### Contenu du projet

Le projet consiste à mettre en place plusieurs formes d'accompagnement destinées aux frères et sœurs: pour répondre à leurs questions sur le handicap, notamment au moment du diagnostic, pour leur fournir un soutien psychologique en cas de besoin et pour leur offrir un espace de détente. En outre, tout un travail de sensibilisation est mené pour que tous les intervenants professionnels du Groupe Jolimont prennent en compte l'existence et les besoins des fratries.

### Déroulement du projet et évaluation

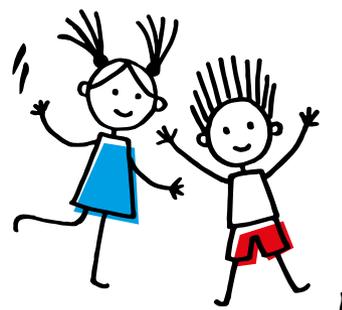
Lors du diagnostic ou de l'admission d'un enfant avec handicap, le soignant propose d'office de rencontrer ses frères et sœurs pour expliquer le handicap, répondre à toutes leurs questions et leur donner l'occasion d'exprimer leurs émotions. Plus tard, si les fratries vivent des moments difficiles ou éprouvent des sentiments négatifs (honte, tristesse, culpabilité...), une possibilité de soutien psychologique individuel leur est proposée. Les fratries ont aussi un accès prioritaire pour participer aux activités organisées dans le cadre de l'accueil extrascolaire (stages thématiques, ateliers d'expression...) et y rencontrer d'autres enfants et jeunes de leur âge dans un cadre convivial. Il est en effet apparu que ces activités devaient avant tout constituer pour eux un lieu de répit et de détente, où ils se sentent des enfants «comme les autres», plutôt qu'un lieu d'écoute où on les invite à parler une fois de plus de leur situation particulière.

Un aspect important du projet est le travail de sensibilisation mené auprès de tous les services de l'hôpital de Jolimont. Des professionnels des différents services ont assisté à une séance d'information organisée avec l'association FratriHa, le projet a été présenté au corps médical et aux soignants de tous les services pédiatriques et un folder a été réalisé à leur intention. Le but est que, face à un patient avec handicap, ils cherchent systématiquement à savoir s'il a des frères et sœurs, comment ils vivent la situation et s'ils ont des attentes ou des besoins particuliers.

Enfin, le Groupe Jolimont a aussi commencé à recenser le réseau d'aide et d'associations actives sur son territoire pour pouvoir orienter certaines fratries vers des offres complémentaires proposées par ces partenaires. Une brochure reprenant toutes ces possibilités sera réalisée sous peu.

### CONTACT

+32 (0)64 23 17 02  
communication@jolimont.be





SPIERZIEKTEN  
VLAANDEREN

# AANDACHT voor BRUSSEN van een kind met een spierziekte

Spierziekten Vlaanderen vzw ondersteunt mensen met spierziekte met als doel hun welzijn en dat van hun familie en naasten te vrijwaren en te verhogen.

Daarom organiseren wij ook activiteiten om aandacht te schenken aan de beleving van het kind uit een gezin waar een zus of broer ernstig ziek wordt.

BR OER  
+ = BRUS  
ZUS



Wanneer een gezin met een spierziekte geconfronteerd wordt heeft dit niet alleen een impact op het dagelijkse leven van het kind met een spierziekte maar ook op zijn ouders, broers en/of zussen. Het behoort tot de meest stresserende ervaringen van gezonde kinderen.

Deze kinderen kunnen hun gevoelens soms moeilijk of nog niet verwoorden. Ze weten soms ook helemaal niet hoe ze zich moeten gedragen.

Wij willen brussen ontlasten van hun gevoel van verantwoordelijkheid of schuldgevoel. Onze aandacht voor de gevoelens van deze brussen kan een overgang creëren van eenzaamheid naar gemeenzaamheid.

Dit zal bepalen hoe die kinderen later in staat zullen zijn zorg te dragen, ze hebben tenslotte maar één kindertijd en het is net in deze gevoelige periode dat ervaringen worden opgedaan die hun later leven zal bepalen.

[www.spierziektenvlaanderen.be](http://www.spierziektenvlaanderen.be)

Spierziekten Vlaanderen organiseert  
aparte activiteiten  
voor brussen, tijdens:

- ☞ Gezinsweekend
- ☞ Bijeenkomsten
- ☞ Leuke uitstapjes
- ☞ Familiedag

Met de steun van de Koning Boudewijnstichting



Photo by Ekaterina Kartushina on Unsplash

# SPIERZIEKTEN VLAANDEREN

## LES FRATRIES D'UN ENFANT SOUFFRANT D'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

### Origine du projet

Quand un enfant d'une famille est touché par une maladie neuromusculaire (rare), cela a aussi un impact énorme sur ses frères et sœurs, qui ne savent pas comment exprimer leurs sentiments ou quel comportement adopter. Il est important qu'ils soient bien informés au sujet de la maladie, qu'ils se sentent écoutés et soutenus et qu'ils sachent que des sentiments de culpabilité ou de révolte sont des réactions normales. Ils pourront alors acquérir des compétences sociales qui seront plutôt un atout dans leur vie ultérieure.

### Contenu du projet

Ce travail de soutien aux fratries d'enfants atteints d'une maladie neuromusculaire devait se faire de deux manières: lors d'un «week-end des familles» organisé dans un hôtel de soins et maison de répit à la mer, avec différents ateliers, jeux et activités; et à l'occasion de diverses activités d'information et de détente réparties dans toute la Flandre. Dans les deux cas, le but est surtout de briser le sentiment de solitude (des fratries, mais aussi des parents) et de favoriser des échanges informels, avec des psychologues, des thérapeutes et des intervenants professionnels qui participent aux activités et qui se chargent d'animer ces discussions, mais sans créer un groupe de parole en tant que tel.

### Déroulement du projet et évaluation

Le week-end des familles n'a malheureusement attiré qu'un faible nombre de participants (le choix de la date y est peut-être pour quelque chose), mais ceux qui étaient présents en ont fait une évaluation très positive et ont trouvé que cela leur avait beaucoup apporté.

De nombreuses activités sont organisées dans les différentes provinces flamandes par les volontaires de l'association (qui ne compte qu'un seul collaborateur permanent, à temps partiel). Il a fallu les convaincre de prévoir aussi systématiquement une activité spécifique pour les fratries, comme des jeux ou un atelier graffiti. Après quelques réticences initiales, ils ont compris la plus-value de cette idée.

Les fratries d'enfants atteints d'une maladie neuromusculaire disposent ainsi de lieux pour se retrouver, ce qui est nouveau en Flandre. Le défi consiste à présent à sensibiliser aussi davantage de parents pour qu'ils conduisent leurs enfants à ces activités, car on est souvent dépendant d'eux pour le transport.

Il est aussi prévu de développer une rubrique réservée aux fratries sur le site de l'association pour leur permettre d'avoir des échanges à distance.

### CONTACT

+32 (0)3 239 17 08  
secretariaat@spierziektenvlaanderen.be



# Expressions of I SEE'blings

## Porteur du projet

- Fondation I See : école de chiens-guides et partenaire du handicap visuel
- Mixité
- Innovation
- Démystification
- Autonomie et intégration
- Epanouissement complet
- Nouveau regard (positif, dynamique)



## Description du projet

- Exprimer ses **émotions**
- Développer un **esprit critique** dans le non-jugement
- Prendre du **recul**, changer l'angle de vue, ... le regard
- Favoriser la **confiance**, l'estime de soi
- Valoriser les **échanges**, tisser des liens

## Résultats du projet

- Nombreuses informations sur les (non) **attentes**
- **Outils** réutilisables dans d'autres contextes
- **Support vidéo** «publicitaire» pour les prochains/indécis
- **Reconduction** du projet à la demande
- Création d'une communauté **ressource**



Avec le soutien de la  
Fondation Roi Baudouin

# FONDATION I SEE

## MON FRÈRE, MA SŒUR, LA DÉFICIENCE VISUELLE ET MOI

### Origine du projet

Lors des activités qu'elle organise, la Fondation I See a remarqué que les fratries d'enfants avec déficience visuelle sont souvent très sollicitées par les parents et qu'elles endossent une lourde responsabilité. Il n'y a pas toujours de communication explicite sur le handicap au sein de la famille et les fratries ont tendance à ne pas exprimer leur ressenti, entre autres pour préserver leurs parents. Cela induit des émotions ambivalentes telles que la culpabilité, la honte, la colère, la fierté ou encore l'empathie. C'est pourquoi il semble intéressant d'offrir un espace à la fratrie pour qu'elle puisse s'exprimer sur ses difficultés, mais également sur ses ressources, en présence d'autres personnes vivant la même situation et en dehors du cadre familial.

### Contenu du projet

L'idée était de proposer un espace d'échange à un groupe d'adolescents, âgés de 14 à 18 ans et dont un frère ou une sœur souffre de déficience visuelle. Ils auraient ainsi l'opportunité d'exprimer leur ressenti face au handicap visuel du membre de leur famille et des thématiques qui les questionnent, et ce au travers d'une vidéo. Le but était que celle-ci serve de point de départ à un temps d'échange et de partage avec les parents : faire le point sur la situation familiale (pointer ce qui fonctionne bien et les choses à améliorer), suggérer des pistes de réflexion et d'actions concrètes et mettre des choses en place, si nécessaire, pour mieux définir la place et le rôle de chacun au sein de la famille.

Alors que la plupart des initiatives existantes concernent des groupes de parole, ce projet a fait le choix de recourir à un support artistique. Celui-ci doit en effet apporter une structure et un cadre favorisant le partage d'expériences personnelles : difficultés et interrogations, mais aussi ressources et éléments positifs que les participants ont pu retirer de cette situation. L'encadrement était assuré par une animatrice elle-même déficiente visuelle, afin de jouer sur l'effet miroir, et par un cinéaste.

### Déroulement du projet et évaluation

L'approche prévue a dû être modifiée. En effet, la constitution du groupe s'est avérée difficile : il n'y a eu aucun retour de la part des associations partenaires contactées et une soirée d'information destinée aux familles a mis en avant des objections d'ordre logistique (activités organisées à Bruxelles le mercredi après-midi sur une base trop régulière pour des agendas d'adolescents) et liées à l'animation par des psychologues (ce qui semblait effrayer les participants et dramatiser le projet). Le projet s'est aussi heurté à un certain déni des difficultés vécues par les fratries, soit de la part des parents, soit de la part des frères et sœurs eux-mêmes.

La Fondation I See a donc changé de stratégie en organisant une journée des familles à laquelle elle a invité les familles au complet, en prévoyant des activités pour chaque groupe cible. D'une part, un groupe de parole pour frères et sœurs s'est constitué, avec aussi des demandes d'entretiens individuels. D'autre part, la Fondation I See a mis en place un groupe auquel elle a proposé des activités expressives plus larges que la réalisation d'une vidéo (même si la présence du cinéaste permettait de filmer ou de photographier certains moments, à la demande des jeunes). Elle lui a donné un ton plus provocateur (« marre que l'on ne s'occupe que d'eux » - « pas envie d'en parler ») et a limité le nombre de séances à cinq samedis après-midi.

### CONTACT

+32 (0)2 210 01 79  
contact@fondationisee.be



# Samen leggen we de puzzel

**Informatie- en doepakket voor gezinnen met een kind met een zeldzaam genetische aandoening (ZGA)**

Prof. Ann Swillen, Centrum Menselijke Erfelijkheid-UZ Leuven &  
Departement Menselijke Erfelijkheid KU Leuven  
ann.swillen@kuleuven.be

KU LEUVEN



## ALS OUDER

Wanneer één van je kinderen geboren wordt met een **zeldzame genetische aandoening** krijg je als ouder veel te verwerken: wat weet je zelf over de aandoening? Hoe moet je dit aan je kind (en andere kinderen) uitleggen? Wat kan je vertellen en wanneer? Kortom, als ouder wil je graag meer weten en beter begrijpen.



## ALS BRUS

Maar ook het kind zelf, de broer en/of zus... zitten met **vele vragen waarop ze een antwoord zoeken**. Aan de hand van vragen en puzzelstukjes komen jullie meer te weten over de zeldzame genetische aandoening. En straks, als jullie weer thuis zijn, hebben jullie alle tijd om het pakket eens rustig te bekijken en te lezen, en de puzzel opnieuw samen te leggen!

**"Samen leggen we de puzzel"** is een informatie- en doepakket dat gezinnen met een kind met een zeldzame genetische aandoening (ZGA) op weg zet om aan het kind zelf en aan de broers en zussen op een concrete (aan de hand van puzzelstukjes) en begrijpbare wijze informatie te geven en een antwoord op hun vragen. Via vraag en antwoord krijgen ze meer kennis over en begrip voor de ZGA. Dankzij het concrete familieboek kunnen ouders nadien in de thuissituatie hierover verder praten met hun kinderen, en kunnen alle gezinsleden -al naargelang hun noden- ernaar terug grijpen.

Dit informatie- en doepakket werd ontwikkeld en vormgegeven door:

Prof. Ann Swillen: concept, tekst en beeld • All Yours: uitwerking en vormgeving

Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, mail, pdf of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur: [ann.swillen@uzleuven.be](mailto:ann.swillen@uzleuven.be)  
Copyright © 2019 • Ontdek meer op: [www.kuleuven.be/22q1IDS](http://www.kuleuven.be/22q1IDS)



VERGEET NIET... JE BENT UNIEK!

Met de steun van:



# DEPARTEMENT MENSELIJKE ERFELIJKHEID KU LEUVEN

## ENSEMBLE, NOUS FAISONS LE PUZZLE

### Origine du projet

Les frères et sœurs d'un enfant atteint d'une maladie génétique rare sont souvent oubliés durant la consultation médicale, car le thérapeute s'intéresse en priorité à l'enfant malade et aux parents. Ils ont pourtant besoin de savoir en quoi consiste concrètement la maladie et quelles en sont les implications pour eux durant tout le parcours de soins. Ces informations, souvent complexes et évolutives, doivent leur être fournies de manière compréhensible et être adaptées à leur âge et à leur niveau de connaissance et de développement. Pour l'instant, les centres de génétique ne disposent pas d'un outil d'information adéquat.

### Contenu du projet

Au fil du temps, un outil d'information interactif, partant des questions posées par les frères et sœurs des enfants malades, a été mis au point au sein du Centrum Menselijke Erfelijkheid (Centre de Génétique) de la KU Leuven. Le projet vise à l'optimiser, à publier et à diffuser ce livret auprès des quatre centres flamands de génétique ainsi qu'auprès de tous les centres spécialisés en troubles du développement. Cela permettra de mieux informer les familles et les fratries d'enfants malades et les aidera à mieux communiquer au sujet de la maladie en créant un climat d'ouverture dans lequel chacun peut poser ses questions et exprimer ses émotions.

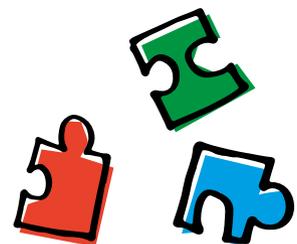
D'autre part, une check-list sera élaborée à l'intention des professionnels des centres de génétique. Elle reprendra les principales questions à aborder systématiquement avec les fratries lors de la consultation et les besoins à prendre en compte.

### Déroulement du projet et évaluation

L'outil d'information a pu être finalisé, en concertation avec des frères et sœurs d'enfants atteints d'une maladie génétique rare. Il a fait l'objet d'une belle publication, intitulée «Samen leggen we de puzzel» (Ensemble, nous faisons le puzzle) et réalisée de manière professionnelle, qui a été présentée aux professionnels en décembre 2019. Le coût total de l'opération s'est cependant avéré supérieur au budget prévu. La publication pourra être traduite dans d'autres langues que le néerlandais si des sources de financement peuvent être trouvées. La checklist pour les soignants professionnels est également en cours de développement.

### CONTACT

+32 (0)16 34 59 03  
info.cme@kuleuven.be



# JOURNÉE DES FRÈRES ET SOEURS "PENSER LA FRATRIE"



**PARTAGER DES MOMENTS  
ENSEMBLE**

**GOUTER  
SURPRISE**

**ACTIVITES  
LUDIQUES**

**SOUVENIRS**

**AVENTURE**

**19 AVRIL 2019**

**9H15 - 17H**



## DESCRIPTION :

Notre projet a été de faire découvrir aux frères et soeurs de nos patients, l'hôpital dans lequel ceux-ci séjournent.

Ces moments de partage se sont axés autour d'activités concrètes à travers un parcours découverte et ludique des différents lieux et locaux du Centre Hospitalier Neurologique William Lennox.

Les activités proposées lors de cette journée étaient centrées autour des différents prises en charge des enfants hospitalisés (neuropsychologie, logopédie, ergothérapie, psychomotricité, kinésithérapie, psychologie, sport, école, etc.)

## OBJECTIFS :

- 1 Rendre la fratrie plus présente durant l'hospitalisation de leur frère ou soeur
- 2 Créer un moteur positif dans la rééducation des jeunes patients, sortir du statut exclusif d'enfant malade et/ou handicapé et retrouver une identité propre.
- 3 Replacer la fratrie au centre de l'attention familiale
- 4 (Re)construire une dynamique familiale plus sereine où chacun peut trouver son équilibre et la place qui est la sienne

## RESULTAT DU PROJET :

Cette journée a rassemblé plus de 60 enfants hospitalisés, 50 frères et soeurs et 40 parents

## PERSPECTIVE DE DEVELOPPEMENT :

Notre souhait est de renouveler chaque année cet événement avec nos nouveaux patients hospitalisés



Projet soutenu par Amandine Delhaye & Valérie Vaessen  
Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin

  
CENTRE HOSPITALIER NEUROLOGIQUE  
**WILLIAM LENNOX**  
UNITE D'ACTIVITES  
SAINT-LUC • UCL

# CHN WILLIAM LENNOX

## « PANSER LA FRATRIE » : DÉCOUVERTE DE L'HÔPITAL

### Origine du projet

On connaît l'importance que peut avoir la fratrie dans le processus de guérison des enfants malades, mais aussi, à l'inverse, l'impact sur le développement psychique et cognitif que peut avoir le fait d'être le frère ou la sœur d'un enfant malade, handicapé ou hospitalisé. Toute hospitalisation perturbe les relations intrafamiliales. Rendre la fratrie plus présente durant l'hospitalisation du frère ou de la sœur avec un handicap permet à la fois de la replacer au centre de l'attention familiale et d'en faire un moteur positif dans la rééducation du jeune patient. L'enfant hospitalisé peut ainsi retrouver une identité propre en sortant du statut exclusif d'enfant malade et/ou handicapé. Cela permet également de reconstruire une dynamique familiale plus saine où chacun peut retrouver son équilibre et la place qui est la sienne.

### Contenu du projet

Le projet du Centre neurologique William Lennox vise à faire découvrir aux frères et sœurs l'hôpital dans lequel un jeune patient séjourne pour sa rééducation, et ce par le biais d'un parcours découverte des différents lieux et locaux et de mises en activités. Les fratries sont accueillies lors d'une journée spéciale et peuvent participer à des ateliers collectifs avec les quelque 80 jeunes enfants hospitalisés. Ces rencontres permettent de rendre la fratrie plus présente auprès du frère ou de la sœur hospitalisé, mais également de lui donner une image plus précise de ce que vit celui-ci ou celle-ci. En favorisant les échanges au sein de la fratrie, elles montrent que chacun suit son propre parcours, quel que soit son état de santé. L'hospitalisation n'est alors plus vécue uniquement comme un événement familial potentiellement traumatisant, mais peut être perçue comme une expérience plus positive pour chacun. Cela peut permettre également d'atténuer les sentiments d'injustice qui émergent parfois : pour la fratrie, penser que l'enfant hospitalisé est avantagé de ne plus être scolarisé à temps plein et pour l'enfant hospitalisé, regretter le temps familial perdu en raison de son hospitalisation.

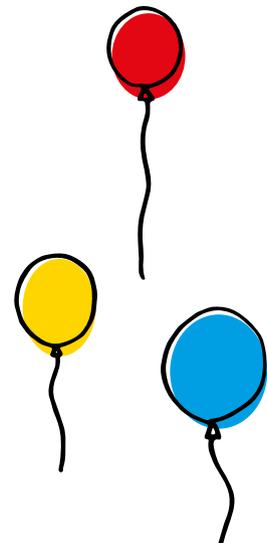
Un travail de sensibilisation est aussi mené auprès du personnel médical et paramédical afin d'expliquer l'importance d'impliquer la fratrie dans le temps d'hospitalisation.

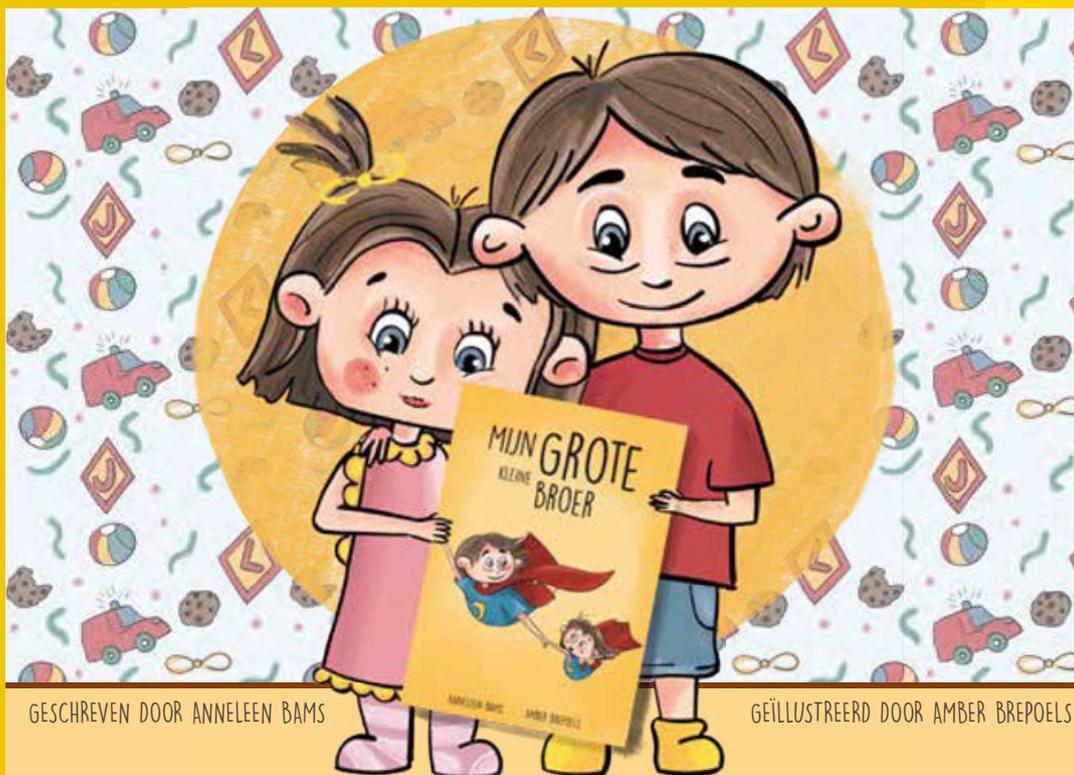
### Déroulement du projet et évaluation

La journée « Fratrie » a été organisée le 19 avril 2019, pendant les vacances de Pâques, et a réuni environ 150 participants, y compris des parents, présents en qualité d'observateurs. Au travers de divers ateliers (logopédie, rééducation, psychomotricité...), les jeunes, répartis en petits groupes, ont pu se mettre dans la peau de leur frère ou sœur hospitalisé et partager un peu de sa vie à l'hôpital. Un temps de parole et d'échange à l'issue de la journée leur a permis d'exprimer leur vécu et de faire part de leur évaluation, très positive. L'initiative a aussi suscité un grand enthousiasme de la part des membres du personnel, qui se sont impliqués dans son organisation, et le Centre neurologique William Lennox souhaite en faire une activité annuelle, avec un public en partie renouvelé.

### CONTACT

+32 (0)10 43 02 11  
communication@chnwl.be





GESCHREVEN DOOR ANNELEEN BAMS

GEÏLLUSTREERD DOOR AMBER BREPOELS

## PROJECTDOELEN

Via beeld en taal creëren we een verhaal dat herkenbaar kan zijn voor brussen.

We richten ons hierbij op jonge brussen die zelf nog maar moeilijk taal kunnen geven aan het anders-zijn van hun broer of zus.

Preventief werken, in dialoog gaan en tijd maken voor gedachten en gevoelens vormen de rode draad.

Het boekje kan een hulpmiddel zijn of een startpunt vormen naar open communicatie binnen het gezin of in de ruimere opvoedingscontext.

We trachten een hulpbron te zijn voor de eerste stapjes in een langdurig traject met aandacht voor brussen.

## RESULTATEN

Beeld en taal smelten samen tot één geheel 'Mijn grote kleine broer'.

De gedragsvoorbeelden die werden uitgewerkt in het boekje kunnen herkenbaarheid creëren. Het anders-zijn wordt hierdoor gekoppeld aan concreet gedrag.

Er wordt uitleg gegeven over het hebben van een beperking. Ook de gedachten, vragen en gevoelens van de brus krijgen een plaats in het verhaal.

## TOEKOMST

Lou en Jelle komen tot leven in de gedrukte versie van het boekje. Stilaan zullen ze hun weg vinden naar de huiskamers van gezinnen, binnen andere diensten...

Via de Dienst Ambulante Begeleiding zetten we in op brede verspreiding van het boekje.

Als thuisbegeleidingsdienst zullen we het boekje gebruiken als startpunt om met brussen, ouders en de ruimere opvoedingscontext na te denken, te praten en stil te staan bij het thema 'brus zijn'.

MET DE STEUN VAN DE KONING BOUWDEWIJNSTICHTING

**DAB**  
THUIS BEGELEIDING  
EN ONDERSTEUNING

# DIENST AMBULANTE BEGELEIDING

## UN LIVRE POUR LES 3 À 6 ANS

### Origine du projet

Il existe de nombreux livres pour expliquer les handicaps physiques aux enfants. Ceux qui sont consacrés au handicap mental sont beaucoup plus rares et s'adressent généralement à des enfants de plus de 6 ans. Il y a donc un besoin de publier un livre destiné au public des 3 à 6 ans (et à leurs parents) pour illustrer, par le mot et par l'image, en quoi consiste un handicap qui n'est pas directement visible et pour permettre à des frères et sœurs en bas âge d'exprimer leurs sentiments.

### Contenu du projet

Lors de son stage au service d'accompagnement ambulatoire à la KU Leuven, une étudiante a pu constater le besoin des familles de parler avec les frères et sœurs du handicap mental d'un enfant, mais aussi le manque de ressources et de livres sur ce sujet pour les très jeunes enfants. En se basant sur des témoignages de parents et sur le feed-back d'accompagnateurs à domicile, elle s'est mise à écrire une histoire, qui sera mise en images par une étudiante en graphisme.

Le récit veut propager un message positif, sans pour autant éluder les difficultés, et montrer aux frères et sœurs d'un enfant handicapé qu'ils ne sont pas les seuls à vivre une telle situation. Il répond en termes simples à des questions que de très jeunes enfants se posent, sans pouvoir encore les formuler. Il doit aussi aider les parents à parler en famille du handicap d'un enfant et à éduquer très tôt à l'acceptation de la différence.

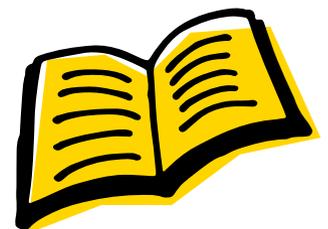
### Déroulement du projet et évaluation

La réalisation du livre a fait l'objet d'un feed-back intensif, avec de nombreuses suggestions et remarques critiques formulées par des professionnels, des parents et des jeunes fratries: choix des termes utilisés, de la perspective et des illustrations, équilibre entre réalisme et message positif... Cela a quelque peu ralenti le projet, mais a aussi favorisé la qualité du produit final.

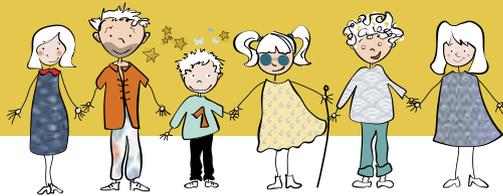
Fin 2019, le livre était prêt à être imprimé. Il fera l'objet d'une campagne de communication (newsletters, réseaux sociaux, sites internet...) et, grâce à l'aide de la Fondation, pourra être mis gratuitement à la disposition de nombreux services d'accompagnement et autres.

### CONTACT

+32 (0)11 55 99 60  
dab@wegwijs.stijn.be



# FRATRIE DE L'ENFANT NON-VALIDE



*O*ui mais moi j'existe aussi...

"Meux soutenir les fratries d'enfants et jeunes avec un handicap"



Réunion de présentation - 17/01

Joiè

Rencontres

Partage



Sortie bowling - 08/02

Plaisir

Séances yoga - 08 & 22/05, 05/06

Retrouvailles

Découvertes



Laser game accro adventure - 26/07

Écoute



Pairi Daïza - 27/10

Ce projet s'adresse aux fratries d'enfants porteurs d'un handicap. Il leur permet de sortir du cocon familial et se détacher un temps du frère ou de la sœur non-valide. Il propose des moments de rencontres, de sorties et de discussions.

En juillet 2018, le projet de la Ville de Comines-Warneton créé par M<sup>me</sup> Anne Tancrez (Handcontact) et M<sup>me</sup> Virginie Demade Pellorce (PCS) a été retenu parmi 21 projets dont seulement 5 en Wallonie.



Et ce n'est qu'un début...

AVEC LE SOUTIEN DE LA FONDATION ROI BAUDOIN

# ADMINISTRATION COMMUNALE DE COMINES-WARNETON SERVICE HANDICONTACT

« OUI MAIS MOI J'EXISTE AUSSI! »

## Origine du projet

Des « handiplaines » (plaines de jeux pour enfants valides et enfants en situation de handicap) sont organisées quatre fois par an par le Plan de Cohésion Sociale de Comines-Warneton. À cette occasion, le service Handicontact rencontre aussi des frères et sœurs d'enfants porteurs d'un handicap, dont certains vivent des situations difficiles. Il a organisé auprès d'eux un petit sondage afin de mieux connaître leurs besoins, leurs manques et leurs envies et de voir comment il pourrait y répondre. Quand on est frère ou sœur d'un enfant porteur d'un handicap, on a parfois besoin de souffler, de pouvoir faire des choses pour soi ou avec d'autres qui vivent la même situation et de découvrir des expériences nouvelles, qui pourront ensuite être partagées avec la famille.

## Contenu du projet

Le projet vise à organiser divers moments récréatifs entre frères et sœurs d'un enfant handicapé, comme par exemple : une partie de bowling suivie d'un cacao, la visite d'un parc d'attractions, des séances de relaxation avec une kiné et des séances de yoga... Bref, des activités et des sorties qui leur sont spécifiquement destinées et qu'ils ne pourraient pas faire en famille en raison de la présence de leur frère ou sœur porteur d'un handicap. Ce ne sont que des suggestions de départ, les jeunes eux-mêmes peuvent venir avec leurs propres idées. Le but est avant tout de créer un lieu d'échange et de partage entre eux, de briser leur solitude et de leur donner une bulle d'oxygène qui permettra d'améliorer leur vie de famille. Pour certains parents, c'est aussi l'occasion de prendre conscience des difficultés de ces enfants et de reconnaître leurs besoins, qui sont souvent passés sous silence.

## Déroulement du projet et évaluation

La participation régulière des enfants aux diverses activités est un indicateur clair de succès. Le groupe s'est soudé naturellement au fil des rencontres, des liens de complicité se sont créés, les enfants ont pris plaisir à se retrouver. Il y a eu de nombreux moments d'échanges informels lors desquels ils ont partagé des trucs et astuces pour gérer certaines réactions de leur frère ou sœur en situation de handicap. Un climat de confiance s'est installé dès la première activité de prise de contact (soirée bowling) et s'est maintenu, notamment lors de la visite au parc d'attractions et au parc animalier. Certains enfants ont dépassé leurs peurs (attractions spectaculaires, serpents mis autour du cou) et l'ont fièrement raconté à leurs parents en fin de journée. Leurs sourires et les remerciements des parents ont confirmé aux animatrices l'utilité et le bien-fondé de la démarche.

Les séances de yoga n'ont pas rencontré le même succès et ont rebuté certains enfants, mais le professionnalisme et l'inventivité du professeur en ont fait un moment chaleureux et de qualité pour ceux qui y ont participé. La gestion du stress n'est pas un sujet facile pour ces enfants, mais ils ont donné le meilleur d'eux-mêmes. Le défi consiste à trouver des professionnels de la gestion du stress qui proposent des activités ludiques et accessibles.

## CONTACT

+32 (0)56 56 10 20  
handicontact@villedecomines-warneton.be





# START WEST-VLAANDEREN

## UN JEU DE SOCIÉTÉ POUR LES FRATRIES

### Origine du projet

Les « Neuf domaines de la Qualité de la Vie », définis par Tinneke Moyson, constituent un cadre pour nouer le dialogue avec des frères et sœurs d'un enfant handicapé. Mais il est plus facile de les aborder de manière indirecte, par le biais du jeu. C'est pourquoi l'asbl Start West-Vlaanderen a eu le projet de concevoir un jeu de société, le « Woestijn Challenge », basé sur ces neuf domaines, qui constitue à la fois un moment de détente pour les fratries et un moyen, pour leurs accompagnateurs professionnels, d'approfondir ensemble certains sujets.

### Contenu du projet

Le jeu, mis au point et testé d'abord entre collègues de l'asbl, puis auprès d'enfants de différents âges, veut être une méthode accessible pour briser la glace avec les frères et sœurs et pour parler avec eux de leur bien-être mental. Il leur donne l'occasion de confronter leur vécu, de tirer des enseignements de leurs expériences respectives (comment vivent-ils leur situation, quel est leur rôle, comment faire certaines activités avec l'enfant handicapé ?...) et de se sentir reconnus parce que, pour une fois, un accompagnateur leur consacre du temps à eux et les écoute. Il peut aussi aider l'accompagnateur à pointer des insatisfactions au niveau de certains domaines de la qualité de la vie et à suggérer des moyens pour y remédier, sans que l'enfant n'ait l'impression de passer un « interrogatoire ».

### Déroulement du projet et évaluation

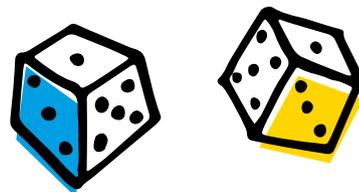
Le défi a été de concevoir un jeu qui soit à la fois captivant et agréable à jouer tout en permettant de s'arrêter sur les questions posées par les frères et sœurs. Un prototype du jeu a été élaboré en tenant compte de conseils donnés par Tinneke Moyson elle-même et avec la contribution de jeunes, qui ont suggéré certains éléments attrayants à leurs yeux, comme la possibilité d'utiliser un joker. Certains ont aussi dessiné par exemple les cartes « obstacles ».

Un grand nombre de jeunes de différents âges – ayant ou non un frère ou une sœur en situation de handicap – y ont joué et l'ont évalué au moyen d'un questionnaire à remplir. Leur appréciation générale est très positive et même enthousiaste, puisqu'ils lui ont généralement donné un score de 8 sur une échelle allant de 1 à 8.

L'objectif est de produire le jeu à plus large échelle dans le courant de 2020 et de le diffuser, à un prix modique, auprès de services d'accompagnement, de services sociaux, d'écoles... Il peut en effet aider tous les professionnels à nouer le dialogue avec des enfants, qu'il s'agisse ou non de frères ou de sœurs d'un enfant avec un handicap.

### CONTACT

+32 (0)50 40 50 00  
info@startwestvlaanderen.be



# Stages Fratries

Organisés par les **Jeunesses Musicales du Brabant Wallon** et le **Service d'Aide Précoce du Brabant Wallon**, les Stages Fratries accueillent les enfants différents d'une même famille afin de leur offrir la possibilité de partager des activités, mais également de rencontrer d'autres fratries. Diverses activités sont ainsi proposées, autour de la **musique, des arts plastiques, de la psychomotricité, et de la rencontre.**

La **raison centrale de la mise sur pied des Stages Fratries** est la volonté de soutenir dans leur globalité les familles d'enfants en situation de handicap, dans le cadre d'un stage où la **richesse de l'inclusion se double d'un encadrement spécialisé et d'activités artistiques.**

Le projet existe depuis une dizaine d'années, à raison de deux Stages Fratries par an; il s'est construit peu à peu, évoluant en permanence grâce aux défis sans cesse renouvelés, et grâce aux demandes, remarques, attentes des enfants.

Avec l'aide de la **Fondation Roi Baudouin**, le projet s'est étendu en 2019 à d'autres familles et à d'autres disciplines, accueillant ainsi **39 enfants, soit 15 familles, et proposant de nouvelles activités.** Le projet se décline dorénavant en 3 Stages Fratries:

#### Stage Fratrie:

Stage organisé à Pâques, dans le même lieu, à Wavre, avec les familles habituelles.

#### Stage hAdelphie:

Stage organisé fin juillet, à Rixensart, accueillant anciennes et nouvelles familles, proposant en plus une activité autour de la relation à l'animal avec l'asbl Anima Mundi.

#### Stage Fratrie Nomade:

Stage organisé début juillet, à Rebecq, ouvert à de nouvelles familles.



# JEUNESSES MUSICALES DU BRABANT WALLON

## STAGES FRATRIES

### Origine du projet

Les Stages fratries sont nés en 2010 de la volonté de soutenir dans leur globalité les familles d'enfants en situation de handicap. Une des motivations de départ était d'apporter une attention particulière aux frères et sœurs des enfants rencontrés lors des visites à domicile. L'idée d'un projet plus global s'est rapidement imposée. Il s'agit en quelque sorte d'inverser la logique : plutôt que favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap, proposer un temps partagé dans lequel les fratries sont invitées à faire cette expérience d'inclusion dans le monde de la différence.

Les stages permettent aussi de donner un temps de répit aux parents en confiant toute la fratrie à une seule et même équipe. Ils comportent en alternance des moments (temps de parole, temps d'activités, temps de partage et temps libres) spécifiquement destinés aux frères et sœurs d'un enfant porteur d'un handicap et d'autres moments destinés aux fratries dans leur ensemble. La musique, canal de communication ouvert à tous, y joue un rôle fédérateur : elle est un outil que chacun, adulte et enfant, en situation ou non de handicap, peut s'approprier à sa manière. L'accent est délibérément mis sur le vivre ensemble, le partage et la joie plutôt que sur les côtés sombres des expériences vécues.

Les Stages Fratries constituent ainsi, pour tous les enfants d'une même famille, un espace de dialogue, de rencontres et d'activités ludiques. Encadrés dans la joie et la bienveillance par des professionnels, les enfants s'enrichissent mutuellement autour de la musique, des arts plastiques, de la psychomotricité, des contes, etc.

### Contenu du projet

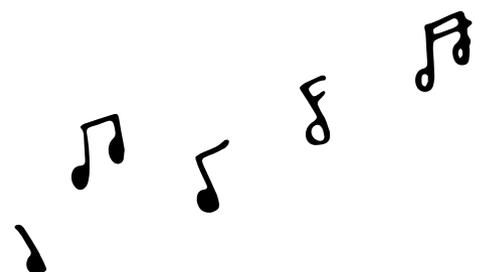
Deux stages Fratries de quatre jours sont organisés chaque année. Le prix de revient d'un stage est d'environ 5.000 euros. Dans un souci d'accessibilité financière maximale, les participants ne paient qu'un prix modique, qui couvre à peine 10% du budget d'un stage. Le reste est à la charge des deux associations organisatrices, l'asbl Jeunesses musicales en Brabant wallon et le Service d'Aide Précoce de l'ANAHM BW. Le soutien demandé à la Fondation Roi Baudouin vise à permettre l'organisation d'un troisième stage annuel, d'élargir l'offre à de nouvelles familles (car ce sont souvent les mêmes familles qui se réinscrivent d'un stage à l'autre) et aussi de donner aux enfants la possibilité d'expérimenter d'autres activités grâce à de nouvelles collaborations.

### Déroulement du projet et évaluation

Trois stages ont été organisés en 2019, avec une délocalisation à Rebecq permettant d'accueillir d'autres familles et avec l'ajout d'une nouvelle activité, la relation à l'animal, en partenariat avec l'asbl Anima Mundi (rencontrée lors des interventions de la Fondation). 39 enfants au total y ont participé. Plusieurs éléments d'évaluation informels indiquent que les stages ont une fois encore été une pleine réussite : la volonté des enfants et des familles de se réinscrire à de prochains stages, les liens d'amitié qui se sont créés, l'ambiance chaleureuse, les témoignages en fin de stage, les photos de familles composées par les enfants, l'enthousiasme de l'équipe d'animation...

### CONTACT

+32 (0)2 653 36 11  
jmbw@jeunessesmusicales.be



# Een betere ondersteuning voor horende broers en zussen van dove kinderen

Doof Vlaanderen vzw

## PROJECTOMSCHRIJVING



In gezinnen met dove kinderen vermindert soms de aandacht voor **horende broers en zussen**. Vanuit haar missie om een integraal aanbod te voorzien voor ouders én kinderen, horend en doof, engageert Doof & Gezin zich als afdeling van Doof Vlaanderen vzw graag voor **meer uitwisselingskansen voor brussen van dove kinderen**. Dat willen we doen met een workshop op Werelddovendag, een familieweekend voor gezinnen met kinderen tot 12 jaar en activiteiten bij de kinderclubs met aanwezigheid van rolmodellen.

## WERKWIJZE



- workshops voor ouders
- inschakelen van rolmodellen
- getuigenissen door brussen
- gezamenlijke activiteiten voor horende én dove brussen

## DOOF VLAANDEREN



Doof Vlaanderen vzw, de federatie van Vlaamse dovenorganisaties, vertegenwoordigt de Vlaamse doven en slechthorenden in het algemeen en Vlaamse Gebarentaalgebruikers in het bijzonder. Doof Vlaanderen komt op voor de eigenheid, de rechten en het welzijn van de dove en slechthorende personen en hun taal, de Vlaamse Gebarentaal.

## DOOF & GEZIN



Doof & Gezin is een afdeling van Doof Vlaanderen en vormt een Vlaamse oudervereniging die horende en dove ouders van dove en horende kinderen verenigt.

## BEVINDINGEN & ONTWIKKELINGSPERSPECTIEVEN

- + Het **doelpubliek** was erg positief over het project. Ze ervaren de getuigenissen als een grote meerwaarde.
- Het is **heel moeilijk om horende ouders** van dove/horende kinderen (broers/zussen) te bereiken. We bereken voornamelijk dove ouders.
- + Nauwere samenwerkingsverband met jeugdwerkorganisatie Doof & Jong.
- > We gaan deze ontmoetingsdagen verder blijven organiseren en hebben hier zelfs al data voor vastgelegd. Wij van Doof Vlaanderen vinden het erg belangrijk dat dit verdergezet wordt en niet zomaar ophoudt na afloop van het project.



### FAMILIEWEEKEND HERENTALS

Gezellig weekend met workshops en lezingen voor de ouders, en diverse activiteiten voor de dove kinderen en hun brussen.



### ONTMOETINGSDAG ANTWERPEN

Ontmoetingsdag voor gezinnen met kinderen tot 18j; workshops en lezingen met getuigenissen voor de ouders en verschillende kinderactiviteiten met getuigenissen voor kinderen 0-18 jaar.



### WERELDDOVENDAG GENT

We maakten gebruik van dit jaarlijks groots evenement om een workshop voor ouders te organiseren, met getuigenissen door brussen. In de kinderopvang waren er verschillende CODA en brussen als rolmodellen aanwezig.

NOV 2018

MAART 2019

MEI 2019

JULI 2019

SEPT 2019

NOV 2019

### ONTMOETINGSDAG GENT

Ontmoetingsdag voor gezinnen met kinderen tot 12j; workshops, getuigenissen en lezingen voor ouders en verschillende kinderactiviteiten met getuigenissen voor de kinderen.



### WORKSHOP/ACTIVITEIT IN BRUGGE

I.s.m. Kinderclub De Dolfjintjes en Blauwe Valken in Brugge: workshop en getuigenissen voor de ouders en kinderactiviteiten met getuigenissen voor de kinderen van 0 tot 15 jaar.



### ONTMOETINGSDAG BRUSSEL

Ontmoetingsdag voor ouders en kinderen van 3 tot 18j; workshops, getuigenissen en lezingen voor de ouders en verschillende activiteiten met getuigenissen voor de kinderen.



Met de steun van de Koning Boudewijnstichting

# DOOF VLAANDEREN VZW

## MIEUX SOUTENIR LES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS MALENTENDANTS

### Origine du projet

Dans les familles qui comptent un enfant sourd, les frères et sœurs entendants sont parfois quelque peu négligés, alors qu'ils ont eux aussi des besoins spécifiques. Ils ont peu de possibilités d'échanges avec des pairs ou avec des figures modèles adultes qui pourraient nourrir leur développement personnel. Ils ont du mal à comprendre les implications de ce que c'est que d'avoir un frère, une sœur ou un parent sourd et l'impact émotionnel que cela peut avoir sur eux, à exprimer leurs sentiments (tristesse, culpabilité, colère, jalousie...) et à trouver leur place dans la famille (autre communication, plus grand sentiment de responsabilité...).

### Contenu du projet

Dans le cadre de sa mission consistant à proposer une offre intégrale aux parents aussi bien qu'aux enfants, sourds et entendants, Doof & Gezin, une section de l'asbl Doof Vlaanderen, veut donner l'occasion aux frères et sœurs d'un enfant sourd d'avoir des échanges et de sortir de leur isolement. Le projet consiste à organiser d'une part un atelier pour les fratries lors de la Journée mondiale des Sourds et d'autre part un week-end pour les familles qui comptent un parent ou un enfant sourd. Une place spéciale sera réservée aux frères et sœurs entendants. Ils pourront participer à des activités de détente, à des moments de discussion et à des ateliers qui leur permettront d'échanger leur vécu et de mieux comprendre leur situation en la confrontant à celle de pairs. Enfin, des activités de loisirs, encadrées par des volontaires qui ont l'expérience de l'animation de jeunes, seront proposées à des enfants sourds et entendants dans les «clubs enfants» régionaux de l'association. Deux interprètes en langue des signes seront présents pour faciliter la communication.

### Déroulement du projet et évaluation

Diverses activités ont été réalisées dans le courant de 2019: un week-end des familles à Herentals, des journées de rencontre à Gand, à Anvers et à Bruxelles, des clubs enfants et la Journée mondiale des Sourds. Elles ont donné lieu à un grand nombre d'échanges et de témoignages inspirants qui ont exercé un profond impact sur les participants, ce qui a incité de nombreux parents à réfléchir aux relations qu'ils ont avec leurs enfants entendants et à la manière de communiquer avec eux. Les fratries ont pu trouver un soutien et une reconnaissance en exprimant leur vécu et en le partageant avec d'autres.

Les clubs enfants régionaux attirent traditionnellement surtout des enfants sourds nés de parents sourds, alors qu'ils ne constituent qu'une petite minorité (10% environ) du public cible. En collaborant avec des services d'accompagnement à domicile et avec le réseau de soutien, Doof & Gezin a réussi à toucher et à sensibiliser aussi des parents entendants et a vu beaucoup de nouveaux visages participer aux activités, ce qui est une belle plus-value du projet.

### CONTACT

+32 (0)9 224 46 76  
info@doof.vlaanderen



**CASA CLARA** la première maison de répit  
et de soutien conçue par des parents pour  
des parents, qui propose une approche  
du répit unique en Belgique

## PROJET FRATRIES

Soutien et accompagnement des  
fratries d'enfants ou de jeunes  
porteurs d'un handicap ou d'une  
pathologie lourde

### Nos objectifs :

- Evaluer et ajuster les formules  
"répit fratries"
- Créer un réseau entre pairs
- Elargir notre public cible
- Développer des partenariats
- Sensibiliser les professionnels et le  
grand public

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin



JOURNÉES RÉPIT ET  
RESSOURCEMENT

SORTIES EN  
FAMILLE

PERMANENCES



ÉVÈNEMENTS  
FESTIFS

## DÉFIS POUR L'AVENIR...

### Pérenniser notre projet

1. Renforcer le travail en réseau
2. Maintenir les liens avec les familles
3. Rechercher un financement structurel
4. Développer la solidarité

Familles  
partenaires

Bénévoles  
Donateurs

Réseau  
professionnel

Pouvoirs  
subsidiants



Casa Clara asbl  
Coordinatrice Fanny Calcus  
☎ info@casaclara.be  
🌐 www.casaclara.be  
📍 Boulevard de Smet de Naeyer, 578  
1020 Bruxelles

# CASA CLARA

## SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT DE FRATRIES

### Origine du projet

Casa Clara est active depuis plusieurs années dans le soutien à des familles d'enfants porteurs d'un handicap ou d'une pathologie lourde, avec une approche innovante centrée sur les proches – parents et fratries – et visant le ressourcement. Sensibilisée à la question du burn-out familial, de la fratrie et des jeunes aidants proches, elle cherche à répondre au mieux aux attentes de ce public encore mal identifié et fragilisé. Cependant, les fratries constituent un public souvent difficile à toucher, un constat auquel les partenaires de Casa Clara semblent également être arrivés. L'asbl souhaite donc recadrer les formules d'accompagnement et de répit qu'elle propose en réalisant une enquête auprès de fratries et de parents afin de mieux connaître leurs attentes et en se basant sur le partage d'expériences avec des associations partenaires.

### Contenu du projet

Sous réserve des résultats de cette enquête, le projet envisage de créer des groupes de fratries qui se retrouvent entre pairs pour passer un moment convivial, d'organiser des permanences pour les fratries où la Casa Clara leur serait ouverte de manière plus informelle et de mettre sur pied cinq journées de répit par an pour les fratries ainsi que cinq journées pour les familles, avec la présence de l'enfant porteur d'un handicap. Ces journées viseraient à développer les interactions entre les frères et sœurs autour du thème du bien-être.

Casa Clara veut offrir aux fratries un lieu serein avec un accueil bienveillant où elles peuvent «sortir du cadre», se détendre et se faire plaisir tout en ayant quelqu'un à leur écoute de manière informelle. Il n'y a pas d'accompagnement psychologique, juste une oreille et surtout différentes approches qui peuvent les mettre à l'aise et leur apporter du bien-être comme la relaxation, le jeu, le dessin, les massages, les bricolages, la cuisine, la musique, etc.

Tout cela doit permettre d'élargir le public cible de l'association, en collaboration avec des associations partenaires. L'objectif est également de communiquer plus largement autour du thème de la fratrie pour sensibiliser les professionnels et le grand public à la nécessité de prendre soin de ces aidants qui jouent un rôle crucial auprès de leur frère/sœur avec un handicap et qui ont le droit à une vie d'enfant/de jeune.

### Déroulement du projet et évaluation

Deux nouvelles formules d'accompagnement ont été proposées : des soirées ados et des journées entre fratries sans les parents. Un groupe d'ados qui ont des contacts entre eux en dehors de Casa Clara s'est créé, de nouvelles familles et de nouveaux partenaires ont été touchés. Deux actions de communication touchant un large public ont été mises en place : «Génération Solidaires» avec L'Avenir et Cap 48. Par contre, les permanences pour les fratries n'ont pas encore pu voir le jour par manque de temps pour former une équipe de bénévoles. Afin de ne pas solliciter excessivement les bénéficiaires avec de longs questionnaires, la préférence a été donnée à des évaluations informelles après chaque activité. Ces évaluations se sont avérées très positives.

### CONTACT

+32 (0)473 20 56 32  
info@casaclara.be





# STERREN STRAND

Onderweg met schitterende brussen

DATUM UITGAVE: JANUARI 2020

MET DE STEUN VAN DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING

## WAT?

Een methodiek om met brussen op een **speelse manier** in gesprek te gaan rond het **thema brus-zijn**.



## VOOR WIE?

Voor **brussen** (broers/zussen) van kinderen met een **(verstandelijke) beperking** tussen 6 en 14 jaar - o.l.v. een volwassene begeleider - individueel of in kleine groepjes.



## DOEL?

- De **kwaliteit van leven** **bespreekbaar** maken bij brussen en hun gezin
- De brus de **aandacht** geven die hij/zij verdient
- Bijdragen tot een betere **kwaliteit van leven** van de brus

## HOE?

- Met de brus **in gesprek gaan** over de negen domeinen van kwaliteit van leven (*beschreven door T. Moysen, 2012*)
- De krachten en ondersteuningsnoden van de brus **in kaart brengen**
- Aanzet om **verder aan de slag te gaan** met de brus

## WIE?

Thuisbegeleidingsdienst Kadodder met inspiratie van studenten AP Hogeschool.



[thuisbegeleiding@kadodder.be](mailto:thuisbegeleiding@kadodder.be)  
03 312 45 41 - [www.kadodder.be](http://www.kadodder.be)  
Oostmallebaan 50, 2980 Zoersel



# THUISBEGELEIDINGSDIENST KADODDER

## EXTENSION ET DIFFUSION D'UN JEU DE SOCIÉTÉ

### Origine du projet

Le jeu «Sterrenstrand» a été conçu en 2016 par des étudiants en orthopédagogie du service d'accompagnement à domicile Kadodder. Il s'adresse initialement à des «fratries plus», c'est-à-dire à des frères et sœurs d'un enfant handicapé qui sont eux-mêmes porteurs d'un handicap. Il est utilisé régulièrement par les collaborateurs de Kadodder lors de leurs visites à domicile. L'expérience montre que ce jeu constitue un bon moyen pour nouer le dialogue avec des fratries et pour évoquer avec eux de manière détendue comment ils évaluent leur qualité de vie. C'est pourquoi l'asbl souhaite à présent l'étendre à un public plus large.

### Contenu du projet

Le projet consiste d'une part à affiner le jeu et d'autre part à élargir son contenu (couvrir les neuf domaines de la qualité de la vie définis par Tinneke Moyson au lieu de six) de manière à ce que le jeu puisse aussi être utilisé avec des frères et sœurs non porteurs d'un handicap. Il y aura aussi des questions différentes selon les catégories d'âge (6-10 ans et 10-14 ans). Le jeu pourra ainsi faire l'objet d'une diffusion plus large dans toute la Flandre et permettre à des parents ou des professionnels d'ouvrir le dialogue avec des fratries, qui pourront plus facilement exprimer leurs sentiments et leur vécu.

### Déroulement du projet et évaluation

L'objectif a évolué au cours de la réalisation du projet, passant de l'adaptation du jeu proprement dit à l'élaboration d'une méthode. En effet, «Sterrenstrand» est plus qu'un simple jeu. Il vise à aborder de manière ludique la manière dont un frère ou une sœur d'un enfant handicapé perçoit sa qualité de vie en identifiant aussi bien les aspects positifs que les côtés plus difficiles, aussi bien ses forces que ses besoins de soutien. Cette méthode, qui s'inscrit dans tout un trajet d'accompagnement, permet de définir des actions concrètes que le frère ou la sœur peut mettre en place. C'est pourquoi le jeu s'accompagne d'un guide pratique expliquant la manière dont les professionnels peuvent utiliser «Sterrenstrand».

Un prototype du jeu a été mis au point en mars 2019 et a été testé auprès d'un certain nombre de jeunes de différents âges. Ceux-ci, ainsi que des accompagnateurs à domicile et des parents, ont formulé des remarques et des suggestions dont il a été tenu compte pour finaliser le jeu (par exemple renforcer l'élément ludique en introduisant des questions qui amènent à faire une action).

La nouvelle version du jeu a été produite en 100 exemplaires. Ceux-ci seront diffusés en 2020, après une petite campagne de presse, auprès de services d'accompagnement et d'autres organisations travaillant avec des enfants et des jeunes.

#### CONTACT

+32 (0)3 312 45 41  
thuisbegeleiding@kadodder.be



# 7 Ateliers animaliers

Fratriae mundi

S'amuser,  
se  
ressourcer

Se définir,  
se  
positionner

Echanger  
avec  
d'autres  
fratries

Laisser  
circuler  
ses  
émotions

Comprendre  
le monde de  
l'autre

Renforcer  
la  
confiance

Pour les  
sœurs-frères  
d'enfants  
porteurs de  
handicap

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin

Dès avril 2020

Activités au contact des  
animaux pour des fratries  
de moins de 16 ans

Bxl et BW



ANIMAE MUNDI asbl

L'animal, notre allié dans la relation d'aide

T. 0478 62 61 23



# ANIMAE MUNDI

## PROGRAMME EXPÉRIENCIEL DE RELATION À L'ANIMAL

### Origine du projet

Dans le cadre de ses activités de thérapie et de relation d'aide à la personne par le biais de l'animal, l'asbl Animaes Mundi côtoie régulièrement des familles dont un enfant (ou plusieurs) est en situation de handicap. Elle constate à cette occasion que la fratrie est amenée à développer une maturité et une solidarité hors norme, avec des exigences parfois lourdes à endosser. Suite à l'appel de la Fondation Roi Baudouin, elle a conçu un programme atypique en plusieurs étapes qui, au travers d'activités en lien avec les animaux, donne l'occasion à des frères et sœurs préadolescents d'un enfant handicapé de se dégager temporairement de leur responsabilité habituelle au sein de la famille. Accompagnés de façon individualisée par des professionnels qualifiés, ils nouent des liens entre eux (notamment grâce à un cercle de parole en début et en fin de journée), découvrent de nouvelles facettes d'eux-mêmes et laissent libre cours à l'expression de qui ils sont. Ce faisant, ils sont moins démunis face aux questionnements identitaires de la préadolescence.

### Contenu du projet

À travers cinq ateliers d'initiation à la relation à l'animal et un week-end au cœur d'un troupeau de chevaux, un groupe de préadolescents issus de fratries d'enfants/jeunes avec un handicap a accès à une expérience de type initiatique. Lors du face à face (encadré) avec l'animal, les participants vont à la découverte d'eux-mêmes pour mieux se définir et faire émerger des compétences valorisantes tout en tissant des liens complices avec d'autres jeunes qui vivent les mêmes défis familiaux.

En effet, interagir avec l'animal fait appel à des ressources instinctives, sensibles et non cérébrales, invite à changer ses habitudes et influence la définition que l'on a de soi. L'impact se situe à plusieurs niveaux : la relation avec l'animal permet de trouver des ressources nouvelles pour mieux faire face à ses difficultés, de renforcer sa confiance et de se connecter à la nature et à sa nature profonde.

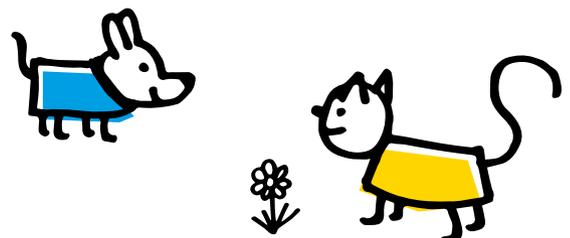
### Déroulement du projet et évaluation

7 ateliers ont été mis sur pied, avec la participation de 26 jeunes différents. La formule initiale (5 journées réparties sur plusieurs mois, avec constitution d'un groupe permanent) s'est cependant avérée trop lourde à organiser, compte tenu des disponibilités des familles. Elle a été remplacée par des ateliers journaliers et non résidentiels, avec participation « à la carte », en partenariat avec diverses structures engagées dans le soutien aux fratries. Les retours des jeunes, des parents et des partenaires ont été très enthousiastes et il y a une demande pour renouveler l'initiative.

Un autre constat est que l'objectif « cercle de parole » n'a pas pu trouver sa place. Les initiateurs ont senti que le besoin qui se faisait le plus sentir était de s'évader et de retrouver une forme d'innocence le temps de l'activité, comme si l'animal, dans son invitation à le rencontrer, était un bienfait suffisamment ressourçant en soi : la réflexion sur la place que le jeune occupe dans sa famille n'a pas été une préoccupation exprimée, ni le premier motif pour participer aux ateliers. Le projet s'est donc aligné sur cette demande d'activité de répit, tout en restant ouvert en cas de demande d'espace de parole.

### CONTACT

+32 (0)478 62 61 23  
animaes@animaemundi.be



# LES ENSEIGNEMENTS DES PROJETS SOUTENUS

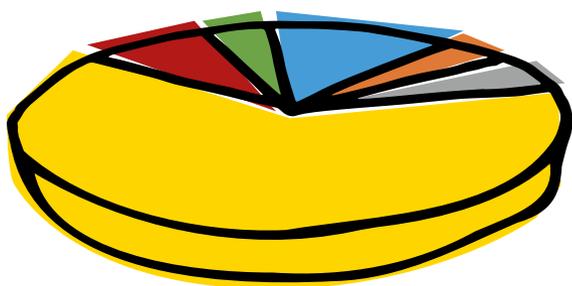
Deux expertes (*Tinneke Moyson – HoGent*  
et *Marie-Claire Haelewyck – UMons*) ont accompagné  
et analysé les 21 projets soutenus dans le cadre de  
l'appel à projets « Mieux soutenir les fratries d'enfants  
et de jeunes avec un handicap ».  
Voici leurs principaux enseignements qu'elles en ont tirés.



## UNE GRANDE DIVERSITÉ D'INITIATEURS ET D'OBJECTIFS

On constate une grande diversité en ce qui concerne le profil des porteurs de projets: il s'agit en majorité d'associations (créées par et pour des familles), mais aussi d'organisations socioculturelles, d'écoles (spécialisées), d'administrations communales, de milieux hospitaliers... Si certains initiateurs se sont lancés dans ce projet sans avoir d'expérience préalable du travail avec les fratries, d'autres travaillaient déjà dans ce domaine, mais dans d'autres cadres. Les rencontres entre porteurs de projets ont permis de riches échanges entre ces deux types d'initiateurs: les premiers ont parfois proposé des projets innovants (médiation animale, création artistique...) et des pistes nouvelles, les seconds ont pu y apporter leur expertise du public ciblé.

Les réalisations sont aussi très diversifiées: l'apport financier ainsi que le suivi et l'accompagnement ont permis dans certains cas de finaliser un outil (éditer un jeu, diffuser un ouvrage...), dans d'autres de sensibiliser et d'informer le grand public ou encore d'organiser des rencontres et des groupes de parole où des frères et sœurs ont pu échanger autour de leur vécu.



	%
Organisations socioculturelles	14,2
Écoles spécialisées	4,7
Écoles d'art	4,7
Associations pour les familles	61,9
Milieux hospitaliers	9,5
Administrations communales	4,7

## UN PUBLIC PAS FACILE À RECRUTER

Une des caractéristiques marquantes des 21 projets soutenus par la Fondation Roi Baudouin est la difficulté de toucher et de mobiliser des fratries pour qu'elles participent aux activités proposées. Quel que soit l'enthousiasme des initiateurs, s'il n'y a (presque) personne qui s'inscrit, le projet tombe inévitablement à l'eau. Plusieurs promoteurs de projet ont été confrontés à cette situation et ont été amenés à s'interroger sur les raisons de la difficulté à recruter des participants.

### Quatre facteurs explicatifs peuvent être avancés:

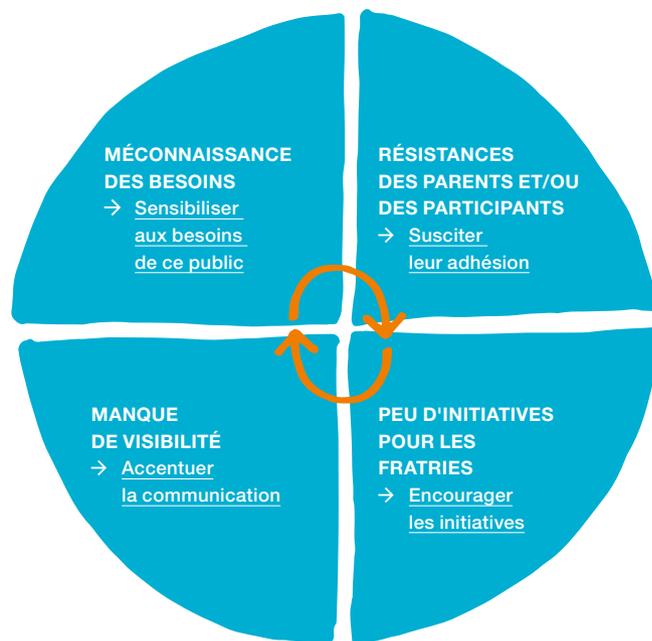
- la méconnaissance des besoins: malgré des dizaines d'années de recherche et d'efforts, beaucoup d'intervenants professionnels ne savent toujours pas quels sont les besoins et les attentes des fratries. Il reste donc un important travail de détection à faire. Les parents d'enfants avec handicap ont aussi souvent du mal à admettre que leurs autres enfants aient des besoins particuliers. Ceci est bien compréhensible car ils doivent déjà jongler avec tellement de choses qu'ils ont tendance à négliger cet aspect-là. Enfin, les fratries elles-mêmes ont une prédisposition innée à se rendre invisibles et à relativiser leurs problèmes et leurs besoins;
- différentes formes de résistance des parents et des fratries: une résistance émotionnelle des parents à vouloir s'attaquer à un problème supplémentaire (d'où l'importance de pouvoir faire appel à d'autres personnes pour prendre en compte les besoins des fratries: entourage familial plus large, voisins, enseignants...), mais aussi une résistance émotionnelle des fratries elles-mêmes, qui ne veulent pas qu'on leur colle une étiquette « d'enfant à problèmes » comme leur frère ou sœur avec handicap.

Il est donc important de ne pas leur dire qu'on s'adresse à eux parce qu'ils ont un problème, mais bien parce qu'ils font partie d'une famille unique et qu'ils ont aussi le droit de faire une excursion ou de connaître un moment

- de détente. Enfin, il y a aussi la difficulté à trouver du temps dans un emploi du temps surchargé ou les problèmes de mobilité pour conduire les fratries à leurs activités, qui n'ont pas toujours lieu dans le quartier ;
- le faible nombre de projets destinés aux fratries, ce qui en rend beaucoup inaccessibles à tous et plutôt réservés au public de l'organisation même ;
  - le manque de visibilité de ces initiatives, qui ont peu d'échos dans les médias.

Un moyen pour vaincre ces obstacles est de sensibiliser les familles aux besoins des fratries en ayant recours à une personne de confiance, qui peut leur indiquer très prudemment l'importance de recourir à des possibilités de soutien et leur suggérer de petites activités très accessibles. Cela réduira les résistances. Il faut aussi faire preuve de créativité pour surmonter les obstacles pratiques : si les fratries ne peuvent pas se rendre à l'activité, certains initiateurs (comme des services d'accompagnement à domicile) font l'inverse et proposent une aide à domicile.

D'autre part, les promoteurs de projet doivent exploiter tous les canaux disponibles pour faire connaître leur activité : même si celle-ci est réservée au public de l'organisation, elle peut inspirer d'autres personnes (des parents peuvent par exemple s'inspirer d'un projet mené dans une autre école pour lancer un projet similaire dans leur propre école). Il est aussi important de faire preuve de la plus grande flexibilité possible : si une activité ne marche pas, il ne faut pas baisser les bras mais l'adapter ou tenter autre chose.



## COMMUNICATION

Si les projets ont parfois éprouvé des difficultés pour toucher leur cible, c'est aussi parce que la communication pose problème : les fratries d'enfants et de jeunes avec un handicap représentent un public diffus. En outre, comme les familles sont déjà confrontées à toute une série de difficultés, les messages doivent être conçus dans un esprit positif et constructif. On s'aperçoit que les porteurs de projets ont utilisé différents canaux de communication : des médias classiques, mais aussi les réseaux sociaux et les réseaux existants au sein des structures.

La temporalité est une dimension qui influence le type de communication. La manière de communiquer diffère selon le degré d'avancement du projet. En amont, avant le démarrage, il s'agit souvent de contacter des familles pour constituer un groupe, mais aussi de trouver des partenaires spécialisés, d'analyser les besoins des participants potentiels et même de dessiner avec eux les contours du projet.

En effet, il est important qu'ils aient leur mot à dire et qu'ils puissent l'adapter à leurs souhaits et se l'approprier. La communication en cours de projet se fait au moyen de divers supports (photos, vidéos, recueils de témoignages...) en vue de maximaliser l'impact. À l'issue du projet, l'objectif de la communication consiste surtout à accroître la visibilité de l'initiative, à la valoriser en diffusant une production concrète (p. ex. une BD) et à renforcer la mobilisation afin de pérenniser l'activité. Certains, surtout s'ils étaient novices dans le secteur, ont aussi cherché à se construire une légitimité et une crédibilité pour pouvoir continuer à travailler avec les familles concernées.

On a aussi observé des nuances au niveau des besoins de communication en fonction du contexte de départ : si le projet est envisagé au sein d'une structure qui travaille déjà avec le public cible (comme une école spécialisée), les ressources sont souvent présentes et on n'a pas toujours besoin de partenaires. L'accent est alors mis sur la communication post-projet (diffu-

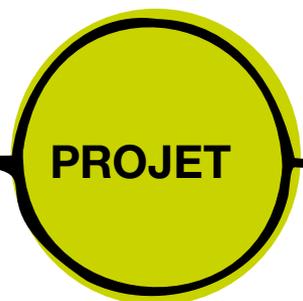
sion et valorisation). Si la structure porteuse n'est pas encore en contact avec le public cible, elle communiquera beaucoup plus en amont pour identifier les besoins des bénéficiaires et trouver des partenaires.

Quel public la communication doit-elle viser? La cible principale est bien sûr le jeune auquel s'adresse l'activité. Celle-ci doit donc être attirante pour lui : on l'a dit, un groupe de parole n'est pas nécessairement ce qui, au départ, va le plus motiver un enfant et encore moins un adolescent. D'où l'intérêt de partir d'une activité de détente, qui pourra ensuite donner lieu à des échanges. Il faut aussi toucher la famille, surtout si l'activité est destinée à de jeunes enfants. Pour cela, la communication doit être axée sur le partage de moments heureux et sur la complicité collective pour faire face ensemble aux défis que représente la situation vécue. Il est préférable de proposer des activités à la carte et pas trop contraignantes, compte tenu des emplois du temps chargés de chacun.

**COMMUNICATION EN AMONT**  
Avant le commencement du projet

- Constituer et enthousiasmer un groupe-cible de participants ;
- Trouver (éventuellement ?) des partenaires ;
- Analyser les besoins des participants ;
- Construire avec eux le contour du projet.

**COMMUNICATION EN COURS DE PROJET**



**COMMUNICATION POST-PROJET**  
Des résultats et conclusions

Photos, traces filmées, recueils de témoignages sur le site-web des organisations ou via des newsletters

- Augmenter la visibilité, renforcer la mobilisation ;
- Inspirer d'autres organisations ;
- Valoriser les productions/ réalisations des participants (s'il y en a) ;
- Construire une légitimité ;
- Diffusion à d'autres potentiels futurs partenaires.

Parmi les bonnes pratiques relevées, beaucoup ont mis à profit des événements propices qui mobilisent les familles, comme des marchés de Noël ou des journées portes ouvertes. Les salons (comme le salon de l'éducation) et la Semaine des aidants proches constituent aussi de belles opportunités. Comme exemples concrets de bonnes pratiques, on peut citer des projets qui ont :

- sensibilisé des écoles et/ou des étudiants, futurs professionnels : éducateurs, psychologues, médecins,... ;
- produit un dossier de presse à large diffusion pour la presse écrite, la radio et la télévision et/ou organisé une conférence de presse ou présenté leur initiative à la télévision ;
- fait un brainstorming avec des familles, des associations et de futurs bénéficiaires avant de construire le projet,
- participé à des appels à projets tels que « Générations solidaires » ;
- réalisé des brochures à destination des professionnels dans le milieu hospitalier ;
- communiqué des traces heureuses de vécus à l'aide de photos, de montages vidéo,... ;
- organisé une soirée d'information avant la mise en route des activités ;
- mis sur pied une exposition des réalisations artistiques des participants ;
- présenté le projet lors de journées d'étude annuelles, de journées de réflexion et de congrès ;
- diffusé le projet par des newsletters internes au secteur des soins de santé ;
- créé un onglet spécifique « Fratries » sur le site internet de l'organisation.

## TROIS GRANDS BESOINS

En ce qui concerne les activités proposées par les 21 projets soutenus, on constate qu'elles répondent à trois grands besoins des fratries : un besoin d'information, de reconnaissance et de détente.

Les initiatives développées illustrent que pour capter les adolescents, il faut leur proposer une porte d'entrée attrayante qui dépasse le simple groupe de parole. Mais, il est essentiel de prévoir une possibilité d'échange au sein de l'activité. Car, l'évaluation fait apparaître qu'elle est fortement appréciée par les jeunes, même s'ils ne sont pas initialement demandeurs.

Si l'activité de départ doit être motivante, elle ne doit pas pour autant être très élaborée : les jeunes aiment aussi tout simplement pouvoir se retrouver ensemble. Ils ont besoin d'activités où ils peuvent être simplement enfants ou adolescents : il s'agit de leur donner un espace que le groupe peut lui-même remplir comme il l'entend, même si c'est (apparemment) pour ne rien faire et passer l'après-midi ou la soirée à papoter, à jouer aux cartes ou à manger des pizzas. Les accompagnateurs peuvent se sentir frustrés et se poser des questions sur la plus-value du projet, mais quand on les interroge, les jeunes eux-mêmes disent que cela leur a beaucoup apporté.

Cela dit, les projets soutenus ont aussi mis en place un très large éventail d'activités créatives : ateliers avec des animaux, après-midis de jeux, activités artistiques, cuisine, pièce de théâtre, excursions, création d'une BD, d'un livre ou d'un jeu de société,...

En tous cas, une des clés de la réussite de ces activités est d'impliquer les adolescents eux-mêmes dans leurs choix et leurs organisations.



## PARTENARIATS ET ÉVALUATIONS

Les rencontres entre responsables de projets organisées par la Fondation Roi Baudouin ont été un moment d'échange très apprécié que les porteurs de projet souhaitent pérenniser. C'est surtout du côté francophone que le travail en réseau est considéré comme une nécessité absolue. Les projets néerlandophones estiment plus souvent qu'ils disposent eux-mêmes des ressources nécessaires.

Une question centrale, qui mérite d'être posée avant le développement du projet, a été travaillée lors des rencontres : faut-il absolument se mettre à la recherche de partenaires pour pouvoir démarrer ? Ces partenaires peuvent être financiers, être actifs dans le secteur du handicap ou être spécialisés dans l'activité proposée.

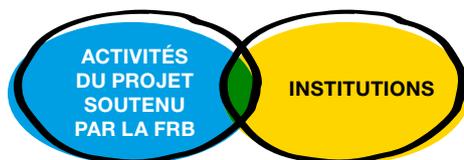
À côté des partenaires et outre les collègues, les différentes équipes concernées et la direction, il a aussi été souligné qu'il est précieux de pouvoir bénéficier du soutien d'un comité de pilotage, qui peut veiller à ce que le fil rouge soit bien suivi tout au long du projet.

Il y a eu peu de projets qui ont fait l'objet d'une évaluation formelle, sans doute par crainte de surcharger les fratries avec des questionnaires d'évaluation. On a eu plutôt recours à des évaluations informelles : échanges oraux, utilisation de smileys à la fin de l'activité... Il est pourtant essentiel d'évaluer ce qu'on fait afin de garantir non seulement la qualité mais aussi la pérennité du projet. Peut-être vaudrait-il mieux d'ailleurs parler de feed-back que d'évaluation, un terme que les participants eux-mêmes peuvent ressentir comme étant négatif ou menaçant (donner des points, avec le risque que l'activité soit supprimée si l'évaluation n'est pas assez bonne). Le feed-back implique davantage un simple retour d'information, à la fois sur le produit final et sur tout le processus, non pas pour décider de poursuivre ou non le projet mais bien pour collecter des idées afin de l'améliorer et de le développer.

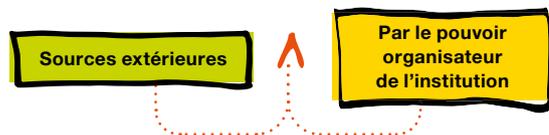
Les organisations qui ont réalisé une évaluation ont notamment utilisé un carnet de bord que les participants ont été invités à remplir tout au long du projet, des dessins, de mini-questionnaires en ligne... Elles en ont recueilli de précieuses informations, qui les ont aussi aidées à davantage tenir compte des fratries dans leur fonctionnement ordinaire.

Le défi est à présent d'assurer la pérennité du projet, soit par un financement de l'organisation elle-même, soit par un financement externe. Cette pérennité peut être favorisée par la diffusion des conclusions et des résultats du projet. Il faut consacrer du temps aux personnes qui ont participé au projet et leur donner la possibilité de s'exprimer, car elles sont de futurs ambassadeurs. La continuité du projet peut être envisagée selon deux axes : garder les mêmes activités, qui ont bien fonctionné, ou en proposer de nouvelles ? Continuer à organiser le projet au sein de la même structure ou bien rechercher d'autres synergies ?

### Intégration des activités du projet FRB aux activités courantes des institutions



### Sources de financement



- Dimension de pérennité à envisager dès le début du projet
- Importance de la diffusion des conclusions et résultats après la mise en place du projet
- Consacrer du temps aux feedback et la clôture permet de favoriser la pérennité

# S'INSPIRER AILLEURS...

L'organisation britannique Sibs UK est un exemple inspirant de soutien aux fratries d'enfants avec handicap. Lors du séminaire de clôture du 10 décembre 2019, sa CEO, Claire Kassa, est venue présenter les grandes lignes de son action.



Sibs a été fondée en 2001 en réponse au besoin de parents et de professionnels qui cherchaient un soutien pour des frères et sœurs d'enfants avec handicap. Les fratries partagent en effet une longue histoire commune, souvent plus longue qu'une vie de couple, et entretiennent toute leur vie durant une relation unique.

Claire Kassa a elle-même un frère qui est porteur d'un handicap et qui souffre de troubles de l'apprentissage. Elle a fait partie du groupe de pilotage qui a fondé l'association. On estime qu'il y a en Grande-Bretagne environ un demi-million de jeunes frères ou sœurs d'un enfant handicapé et au moins 1,7 million d'adultes dans ce cas.

Sur le terrain, Sibs a commencé par former des gens à gérer des groupes locaux de soutien aux fratries. Cela reste aujourd'hui une partie importante de son action : l'association organise plusieurs fois par an des séances de formation pour des professionnels (enseignement, secteur associatif) et des parents. Mais on constate une diminution du nombre de groupes locaux par manque de moyens : les autorités locales concentrent leur aide sur les enfants avec un handicap et les fratries échappent souvent à leur attention.



## DEUX SITES INTERNET

C'est pourquoi Sibs a décidé en 2012 de réorienter son action pour toucher aussi tous ceux qui ne peuvent pas faire partie d'un groupe local. D'une part, Sibs essaie de les toucher au travers du site internet [www.sibs.org.uk](http://www.sibs.org.uk), un site général d'information pour les parents, les professionnels et les fratries adultes. D'autre part, l'association a lancé le service Young Sibs, avec le site internet spécialisé [www.youngsibs.org.uk](http://www.youngsibs.org.uk), qui est spécifiquement destiné aux jeunes de 7 à 17 ans. Ils peuvent y trouver des informations, un soutien, des conseils individuels sur toutes les questions touchant au handicap et aux problèmes propres aux fratries (difficultés à la maison, manque d'attention, problèmes de scolarité et de sommeil...). Ils peuvent également poser leurs questions et échanger sur un espace de forum modéré. Le site est un véritable succès : il touche un large public et permet aux fratries de briser leur isolement, de parler de leur vie et de leurs problèmes. Les jeunes qui ont des questions délicates, qu'ils ne veulent pas partager publiquement sur le forum, peuvent les poser directement et reçoivent une réponse individualisée.

Comme beaucoup d'écoles et d'enseignants disaient qu'il leur manquait l'expertise nécessaire pour travailler avec des fratries, Sibs a mis sur pied un nouveau projet : Sibs Talk. Il s'agit d'un atelier de formation pour enseignants qui a été organisé à ce jour dans 35 écoles primaires en Angleterre. Une évaluation de ce projet, réalisée par des universités, est en cours. Mais, on peut d'ores et déjà constater des améliorations significatives dans les compétences sociales et le bien-être d'enfants qui étaient restés jusque-là sous le radar : des frères et sœurs d'un enfant avec un handicap ont l'occasion d'exprimer leurs sentiments, souvent pour la première fois.

Il n'a pas encore été possible d'étendre cette formule à l'enseignement secondaire, où le public est différent. Un projet pilote est en cours dans une école secondaire, mais il est plus difficile de travailler avec des adolescents : leur proposer de participer à des ateliers de discussion n'est pas une perspective très attrayante pour eux. C'est pourquoi Sibs a choisi une autre approche, via une expérience menée en collaboration avec une association dans un quartier de Londres : les jeunes ont été invités à participer à une activité de karting, qui a été suivie d'un moment d'échange. La formule a très bien marché. Après l'activité de détente, les adolescents étaient beaucoup plus disposés à parler de leur vécu. Un thème plus difficile à aborder avec eux a été l'avenir et un atelier de suivi est prévu au printemps 2020 pour explorer davantage cette question.

Les adolescents ont exprimé leurs conflits de loyauté et leurs contradictions : avoir plus de temps pour rester avec leurs amis, mais aussi pouvoir s'occuper de leur frère ou sœur. Ils ressentent aussi une forte pression de la part de leurs parents pour qu'ils ne posent pas de problème et qu'ils réussissent bien à l'école. Le sommeil est aussi un aspect qui a suscité énormément de réactions et de témoignages : beaucoup de ces jeunes ont leur sommeil perturbé à cause de leur frère ou sœur qui se lève la nuit, ils sont fatigués à l'école, les profs ne comprennent pas leur problème... C'est certainement un sujet qui mérite d'être approfondi.



[sibs.org.uk](http://sibs.org.uk)  
[youngsibs.org.uk](http://youngsibs.org.uk)

## FRATRIES ADULTES

Sibs apporte aussi un soutien à des fratries adultes qui contactent l'organisation. Beaucoup se sentent isolés, manquent de confiance en eux ou s'inquiètent de l'avenir à l'idée de devoir un jour prendre le relais de leurs parents et se sentent démunis pour jouer ce rôle: quelles démarches entreprendre, quels services contacter ?

L'approche de SibS avec les fratries adultes repose sur cinq conseils de base, résumés par l'acronyme **ALONE** :

- A** **Acknowledge**: il faut reconnaître la situation spécifique des fratries; les services ne doivent pas uniquement s'adresser aux parents, car les fratries constituent souvent les futurs aidants;
- L** **Listen**: il faut savoir écouter leurs besoins et leur avis, car en tant que frères ou sœurs, ils connaissent souvent des choses que les parents ignorent;
- O** **Options**: il est important de leur laisser des choix et de leur dire que c'est à eux de décider du rôle qu'ils veulent jouer: ils ne sont pas obligés de prendre en charge leur frère ou leur sœur;
- N** **Needs**: il faut les aider à exprimer leurs besoins (qui sont souvent passés sous silence) et y répondre;
- E** **Emotions**: ils doivent avoir un espace pour exprimer leurs émotions, qu'ils répriment souvent parce qu'il n'est pas acceptable de dire certaines choses (p. ex. qu'on déteste son frère ou sa sœur avec un handicap, alors qu'on peut le dire dans d'autres familles).

Plusieurs actions sont menées avec les fratries adultes :

- un service individualisé d'écoute téléphonique et de soutien par e-mail sur toutes les questions (émotionnelles et pratiques). Les fratries adultes s'adressent souvent à SibS en situation de crise, lorsque les parents disparaissent ou ne peuvent plus s'occuper de l'enfant handicapé. Les fratries ne savent alors pas quoi faire et ne connaissent pas les services existants;
- la mise à disposition d'informations et de conseils via le site web [www.sibs.org.uk](http://www.sibs.org.uk);
- un réseau de groupes de soutien entre pairs, appelé SibSNetworkUK. Il s'agit souvent de petits groupes et le modèle est en cours d'évaluation pour voir s'il doit être adapté ou développé par d'autres moyens;
- une journée annuelle pour les fratries adultes;
- des guides d'information sur des sujets tels que planifier l'avenir, gérer les soins, la capacité mentale...

Beaucoup de fratries adultes disent qu'ils souhaitent avoir des informations qui leur sont spécifiquement destinées, et qui ne s'adressent pas uniquement à des parents ou à des professionnels. Une demande fréquente est d'obtenir les coordonnées d'un conseiller ou d'un thérapeute spécialisé. SibS a mis sur pied un atelier de formation pour conseillers et dispose désormais d'une liste de conseillers qualifiés qu'ils peuvent renseigner.

## ATELIERS POUR PARENTS

Mais ce sont les ateliers pour parents qui constituent le principal domaine d'action de Sibs, qui reçoit chaque semaine une dizaine de demandes d'aide et de conseil. Des ateliers sont régulièrement organisés dans tout le pays. L'expérience montre qu'il y a trois éléments clés qui marchent avec les familles :

- apprendre aux parents quelques techniques simples pour accorder aussi de l'attention aux frères et sœurs, en plus de la prise en charge de l'enfant handicapé.  
Par exemple : leur consacrer 15 minutes par jour, s'intéresser à ce qu'ils font à l'école ou durant leurs loisirs, leur dire qu'ils ont participé à un atelier qui leur est consacré...;
- apprendre à reconnaître les sentiments derrière les mots des fratries, savoir écouter et accepter leur colère ou leur tristesse  
(p. ex. s'ils n'ont pas pu aller à leur cours de natation à cause d'une crise de leur frère ou sœur);
- donner des informations : souvent, les frères et sœurs ont capté des bribes d'information sur le handicap, mais ne savent pas réellement de quoi il est question ou s'imaginent des choses qui ne sont pas vraies.  
Il est important de leur donner des informations appropriées à leur âge (notamment au moyen de livres, de vidéos...).

Par contre, on déconseille fortement aux parents de :

- vouloir résoudre ou minimiser le problème sans écouter l'enfant, dire par exemple « ce n'est pas grave si tu n'as pas pu aller à la natation, Mamy t'y conduira demain » et ne pas reconnaître la déception, la tristesse ou la colère de l'enfant à ce moment-là ;
- faire des reproches, par exemple : « tu n'aurais pas dû interrompre le jeu » ;
- justifier, expliquer, dire par exemple : « il n'en peut rien, il est autiste ». Les frères et sœurs détestent vraiment ça : ils savent très bien que l'enfant a un handicap, ils n'ont pas besoin qu'on le leur rappelle constamment.

## L'AVENIR

La stratégie future de Sibs sera axée sur l'empowerment des fratries, le développement de leur résilience et de leur confiance en eux. L'organisation a l'ambition de contribuer à un monde où les frères et sœurs d'un enfant avec un handicap se sentent compris et valorisés. Elle veut continuer à leur donner des occasions de créer des liens entre eux, d'apprendre ensemble et d'être des éléments de transformation de la société.

Le défi à relever est de trouver des sources de financement, car le soutien aux fratries est un thème peu visible dans les médias. Des discussions ont été menées avec la BBC sur un projet de série dont le personnage central serait un frère ou sœur d'un enfant porteur d'un handicap. On peut espérer que, si ce projet aboutit, il aidera à mettre le thème davantage à l'avant-plan.

Il existe aussi très peu de recherches sur les fratries. Sibs participe à plusieurs études : une évaluation de ses projets pour les adultes, une étude sur les fratries de 11 à 15 ans et un projet de recherche sur le sommeil, un aspect méconnu mais important.



# QUELQUES RÉFÉRENCES POUR ALLER PLUS LOIN

## LIVRES

- Clément Moutiez, *Ma sœur, cette fée carabossée*, Montparnasse, 2016
- Béatrice Gernot, Diana Toledano, *Une place pour Edouard*, Alice jeunesse, 2016
- Charles Gardou, *Frères et sœurs de personnes handicapées*, Eres, 2012
- Sophie Leclercq, *Mon frère, cet étranger: face à l'autisme profond*, L'Harmattan, 2012
- Régine Scelles, *Liens fraternels et handicap: de l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*, Erès, 2010
- Marie-Hélène Delval, *Un petit frère pas comme les autres*, Bayard Jeunesse, 2003
- Edith Blais, *Et moi alors? Grandir avec un frère ou une sœur aux besoins particuliers*, Hôpital Sainte-Justine, 2002
- Rocio Bonilla, *Broer & Zus; Zus & broer*, de vier Windstreken, 2018
- Anjet Van Dijken, *Broers- en zussenboek*, Lannoo, 2013
- James Crist, *Broer en Zus, voor eens en altijd*, Abimo Uitgeverij, 2013
- Tinneke Moyson & Herbert Roeyers, *The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives*, Journal Of Intellectual Disability Research, 56, 87-101, 2012
- Peggy Gallagher, Thomas Powell & Cheryl Rhodes, *Brothers and sisters, a special part of exceptional Families*, Paul H. Brookes, Baltimore, 2006

## FILMS

- Marche ou Crève
- Gildas a quelque chose à nous dire
- Débout frerot
- Toto, le héros
- Pauline en Paulette
- The Other Sister
- What's eating Gilbert Grape

## SITES WEB

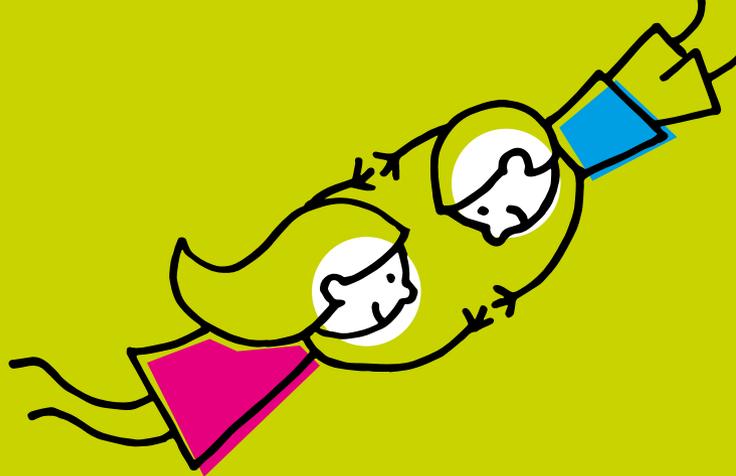
- [www.plateformeannoncehandicap.be/frere-ou-soeur/](http://www.plateformeannoncehandicap.be/frere-ou-soeur/)
- [www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)
- [www.wallonie.aidants-proches.be](http://www.wallonie.aidants-proches.be)  
et [www.jeunesaidantsproches.be/](http://www.jeunesaidantsproches.be/)
- [www.madras-asbl.be/index.php/madras-asbl-wallonie](http://www.madras-asbl.be/index.php/madras-asbl-wallonie)
- [www.iedereenisandersgeboren.nl](http://www.iedereenisandersgeboren.nl)
- [www.deouders.be](http://www.deouders.be)
- [www.broersenzussen.be](http://www.broersenzussen.be)
- [www.siblingsupport.org](http://www.siblingsupport.org)

## GROUPES FACEBOOK FERMÉS

- Brussenwerking
- Sibnet on Facebook

# Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure



La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Ses domaines d'action actuels sont la pauvreté et la justice sociale, la philanthropie, la santé, l'engagement sociétal, le développement des talents, la démocratie, l'engagement européen, le patrimoine, la coopération au développement et le développement durable.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à ses joueurs, ainsi qu'à nos nombreux donateurs pour leur engagement.

**kbs-frb.be**

Abonnez-vous à notre e-news sur [kbs-frb.be](https://kbs-frb.be)

**bonnescauses.be**

Suivez-nous sur     

**Fondation Roi Baudouin, fondation d'utilité publique**

Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles

[info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) | 02 500 45 55

Les dons à partir de 40 euros sur notre compte

IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1

bénéficient d'une réduction d'impôt de 45 %

du montant effectivement versé.

