

Parents d'enfants malades « en congé »

FAMILLES Les « maisons de répit » permettent aux parents de souffler un moment

► Des structures d'hébergement permettent aux parents d'enfants gravement malades ou handicapés de prendre du temps pour eux et pour le reste de la famille.

► Reportage à la Villa Indigo, à Bruxelles.

REPORTAGE

Un jacuzzi, une salle de massage, un espace « snoezelen » (espace multisensoriel relaxant), un cuisinier qui prépare tous les repas en veillant aux goûts et intolérances de chaque résident, une vaste véranda donnant sur un charmant jardin de ville. Non, il ne s'agit pas là d'un hôtel trois étoiles. Ici, les résidents sont des enfants. Des enfants gravement malades. La « Villa Indigo », située à Evere, en Région bruxelloise, est ce que l'on appelle une « maison de répit » : elle propose d'héberger des enfants souffrant de pathologies très lourdes (cancers, maladies chroniques...) afin de permettre aux parents de souffler un moment. Mais aussi d'offrir aux enfants une parenthèse dans leur vie quotidienne, choyés par toute une équipe aux petits soins.

« Le projet a été initié par Sonja Develter, une ancienne infirmière pédiatrique, qui a fait le constat qu'il manquait quelque chose entre la maison et l'hôpital », explique Dorothee Pereira, directrice de la structure actuelle. Commencent alors des années de recherches, notamment en Angleterre où le concept des « maisons de répit » est déjà bien implanté, de demandes de soutien au politique, de constitution d'une ASBL, puis de construction du lieu... L'idée avait germé en 2000, elle sera concrétisée en 2011. Le fédéral a en effet décidé de la création de trois maisons de répit de dix lits chacune : une en Flandre, une à Bruxelles et une en Wallonie (cette dernière n'ayant toujours pas ouvert).

Ce jour-là, c'est Thomas, 11 ans, porteur d'une IMC (infirmité motrice cérébrale), qui mène la visite. D'abord dans sa chaise électrique, ensuite avec son cadre de marche. Dans les couloirs colorés, envahis de des-



Pour Thomas (à gauche) et Sacha (à droite), la Villa Indigo est un peu une seconde maison. © SYLVAIN PIRALUX.

sins et de peintures, il détaille les différentes pièces. Sa préférée ? La salle télé, où il peut visionner ses films favoris (« Raiponce et Flash Mc Queen ») et, surtout, jouer à la Wii. Il présente aussi sa chambre : « Toute bleue ! Il y a même un téléphone fixe pour appeler mon boulot ! »

« Apporter du bonheur aux enfants ! »

Dans la grande pièce à vivre, très lumineuse, c'est l'heure du goûter. Sacha, 12 ans, un grand cœur rouge dessiné sur le visage, chambre son copain Thomas. Il y a aussi Eloïse, qui joue dans la partie « psychomotricité », et la petite Louise à qui une puéricultrice donne son goûter. La Villa Indigo est composée d'une importante équipe pluridisciplinaire : infirmiers (présents 24 h sur 24), animateurs, psychologues, puéricultrices, cuisiniers, etc.

Aurélien Van Oorschot est éducatrice spécialisée. Elle fait partie de l'équipe presque depuis le début de l'aventure. Et son enthousiasme demeure intact : « On me dit souvent que mon métier doit être difficile. Certes, je suis en contact permanent

avec la maladie. Mais en réalité, je ne fais qu'apporter du bonheur aux enfants ! Forcément, ça rend heureux ! » Pour elle, le bien-être de l'enfant prime. C'est la philosophie de la Villa Indigo : « Ici, ils peuvent se balader en pantoufles, ils sont comme à la maison. On ne les réveille pas le matin, ils se lèvent quand ils ont

assez dormi. Bref, c'est du répit pour eux aussi. Ils sont déjà assez stimulés dans leurs écoles spécialisées, chez le kiné... »

Selon la convention signée avec l'Inami, un enfant a droit à 32 jours par an à la Villa. Des séjours qui vont de quelques jours à deux semaines maximum. Grâce au ticket modérateur, les

parents ne doivent s'acquitter que de 5,44 euros par jour. Le bouche à oreille jouant son rôle, la Villa Indigo présente actuellement un taux d'occupation de 70 %... Mais en période de vacances scolaires, les listes d'attente s'allongent.

Pas de répit pour le répit. ■

ÉLODIE BLOGIE

LES SERVICES

Des disparités régionales

Du côté wallon, 22 services de répit sont agréés par la Région. Ils reprennent différents types de répit. Cinq services proposent de l'hébergement résidentiel.

17 services offrent aussi du répit à domicile, c'est-à-dire des services de garde pendant quelques heures. Enfin d'autres services (ou les mêmes) organisent de l'« extra-sitting », comme des activités de loisirs en extérieur. Selon le décret wallon, chaque famille a accès à 300 heures de répit à domicile, 50 journées résidentielles et 30 demi-journées d'activités collectives. Les choses sont nettement moins claires à Bruxelles : en 2006, les centres de jour et d'hébergement pour personnes en grande dépendance ont été incités à créer des places de répit. A ce jour, seuls le « Farra Méridien » et « Intermaide » organisent du répit et des séjours résidentiels. Plusieurs autres services ont mis en place diverses activités, comme de l'extra-sitting, des ateliers de répit pour personnes handicapées en grande dépendance, etc. A cela s'ajoutent les trois maisons de répit financées par le fédéral, en Flandre, à Bruxelles et en Wallonie (le projet est toujours en cours).

E.B.L.

les parents « Retrouver une vie normale »

TÉMOIGNAGE

Ils arrivent clopin-clopant. Lui, avec une minerve. Elle, s'appuyant sur des béquilles. La scène pourrait presque être comique si elle n'en était pas révélatrice de l'épuisement de ce couple de parents. Invités à s'exprimer lors d'un « jeudi de l'hémicycle » du parlement francophone bruxellois consacré au répit, Marie et Etienne racontent leur vie auprès d'Eloïse, 5 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale et de broncho-dysphasie pulmonaire. Sur ces mots barbares, le couple pose des situations très concrètes : « En résumé, elle ne sait pas marcher, ne tient pas assise sans soutien, ni debout. Elle passe ses journées dans une coque



Eloïse, 5 ans, adore la Villa. © S.P.

moulée sur elle. Elle a toutes ses facultés mentales, elle comprend tout, mais son langage reste limité. » Et d'aborder les 30 hospitalisations comptabilisées depuis cinq ans et les innombrables rendez-vous médicaux, les vacances

annulées ou gâchées par une hospitalisation, les nuits où ils se lèvent entre trois et dix fois puisqu'Eloïse n'arrive pas à se retourner toute seule et souffre de douleurs musculaires.

Marie a été contrainte d'arrêter de travailler, tandis que son mari travaille comme indépendant. « La fatigue s'installe, le stress augmente, la patience diminue, égrène Etienne. Et on finit par craquer : nos corps viennent de nous lâcher. » « Pendant trois ans, le répit, on ne savait pas ce que cela signifiait », explique Marie. C'est la neuropédiatre d'Eloïse qui leur a parlé de la Villa Indigo. Passées les premières appréhensions (« va-t-on abandonner notre fille ? », se rappelle

avoir pensé Etienne), l'hébergement fait désormais partie de l'organisation de la famille. « Et Eloïse adore !, insiste la maman. Quand on va la rechercher, elle ne veut pas rentrer. Pour elle, c'est un peu comme des vacances, elle est chouchoutée, alors que ses frères et sœurs continuent à aller à l'école. » Lors des séjours d'Eloïse, Victoria, 8 ans, et Amadéo, jumeau d'Eloïse, qui a quelques retards et fragilités également, retrouvent davantage leur place. Marie et Etienne calculent tout, pour ne pas perdre un seul des 32 jours autorisés sur une année. Pour voyager, certes, mais aussi simplement pour « retrouver une vie normale ». ■

E.B.L.

Demain dans LE SOIR week-end

SUPPLÉMENT

22 mars, un an après.
Comment se reconstruire après les attentats.



LES LIVRES

(Re)lire les grands philosophes ?
Le Soir lance sa collection et vous explique en quoi leurs œuvres nous parlent et nous sont utiles.



ANALYSE

Kompany, Thiam, mais surtout Hazard... Quand les stars du sport inondent les réseaux sociaux.



SO SOIR

PIERRE ARDITI SE CONFIE
"JE NE ME REGARDE PLUS
DANS LE MIROIR"

