

Hospinews Focus :

La Maison de Répit de Bruxelles Capitale ou la "Villa Indigo" a accueilli ses premiers petits patients en mars 2011. En deux ans, le projet s'est affiné, défini et l'équipe a gagné en expérience.

Juillet-août 2013

Interview de : Dorothee Pereira et Anne-Catherine Dubois

Propos recueillis par : Emmanuelle Vanbesien

Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0) selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à evanbesien@hospichild.be

La Villa Indigo connaît aujourd'hui un taux d'occupation qui frise les 60% et est de plus en plus connu et relayé par le monde soignant. L'équipe a mis sur pied des procédures d'accueil et d'évaluation qui permettent de prendre en charge les enfants dans le souci de leur bien-être.

La maison est conviviale avec des jeux colorés, des jouets et des animatrices qui jouent de la guitare, un jardin orné d'une gloriette centrale avec une glycine et un coin balançoire en forme de nid et d'autres jeux d'extérieur, dons d'associations comme Max Jump asbl. Les projets d'amélioration ne manquent pas et se définissent au fil de l'utilisation de la maison, de ses pièces de repos, de soins, de bien-être comme le jacuzzi et la pièce média où l'aménagement sera effectué sur mesure en fonction des besoins des enfants.

Entretien avec Dorothee Pereira, directrice de l'établissement et Anne-Catherine Dubois, coordinatrice des soins.

Quel est votre taux d'occupation aujourd'hui ?

Dorothee Pereira : La première année, de 2011 à 2012, nous atteignons les 20%, puis le taux est monté à 42% l'année passée et cette année, on se situera au-dessus des 55%, ce qui montre une évolution constante. Les périodes les plus occupées sont les vacances scolaires.

Quels types d'enfants accueillez-vous ?

Anne-Catherine Dubois: Les enfants que nous accueillons sont originaires de toute la Belgique, sans restriction, et entrent dans des critères fixés par une convention avec l'INAMI. Il s'agit d'enfant présentant une pathologie médicale lourde telle que neurologique, cardiaque, digestive, hémato-oncologique, endocrinienne, néphrologique, etc...

Existe-t-il des restrictions à l'accueil des enfants ?

D.P.: Oui, par exemple, c'est difficile d'accueillir les enfants autistes ayant des troubles sévères du comportement car il faut que le personnel soit spécifiquement formé à cet effet.

A-C.D.: Effectivement, il faut une structure spéciale pour les enfants autistes ayant des troubles sévères du comportement, de petits espaces clos, ici tout est ouvert et les enfants se côtoient. Un enfant autiste, par exemple, a besoin de rites journaliers, d'un horaire précis, d'être toujours encadré par les mêmes personnes, etc.

D.P.: Par contre, lorsqu'il existe un trouble du comportement associé à une maladie, on rencontre les parents en consultation pour évaluer la situation et, si l'on juge qu'il peut se mettre en danger ou mettre les habitants de la maison en danger, on rediscute en équipe et avec les parents la possibilité ou non d'accueillir l'enfant pour des prochains séjours.

Quelles sont les étapes de l'accueil d'un enfant ?

A-C.D.: Nous recevons les parents lors d'une première consultation puis nous organisons le pré-accueil pour tous les enfants qui viennent chez nous. Ensuite, nous évaluons le premier séjour de l'enfant en réunion interdisciplinaire qui a lieu le mardi.

Et puis, nous recontactons les parents pour planifier le prochain séjour de l'enfant. Le pré-accueil est une procédure que nous avons mise sur pied et qui nous permet de faire connaissance avec l'enfant. Lui-même peut ainsi découvrir la maison et l'équipe en douceur. Cela nous a également permis d'éviter des situations difficiles telle qu'un enfant qui commencerait un séjour chez nous puis qui devrait l'interrompre car on se rend compte que notre lieu d'accueil ne lui correspond pas.

Combien de temps peuvent séjourner les enfants à la Villa Indigo ?

A-C.D.: Il y a des parents qui demandent un weekend par mois, d'autres demandent des petits séjours durant la semaine ou durant les périodes de vacances scolaires. Nous essayons de limiter les séjours à deux semaines consécutives parce que nous avons constaté que l'enfant devient triste en restant éloigné trop longtemps de ses parents. Et puis, surtout en période de vacances scolaires, nous nous efforçons de donner une chance à chacun car c'est le moment où nous recevons plus de demandes.

D.P.: En tout, les enfants peuvent séjourner 32 jours sur une période de 365 jours.

La Villa Indigo possède deux petits appartements "de crise" au premier étage, sont-ils fréquentés ?

A-C.D.: Dans certaines situations exceptionnelles, les parents ont beaucoup de difficultés à laisser leur enfant par exemple parce qu'il est tout petit, ou encore parce qu'il nécessite beaucoup de soins. Ils désirent nous montrer comment en prendre soin de façon optimale, donc les appartements sont très utiles dans ce cas. On a aussi parfois des enfants qui sortent d'une longue hospitalisation et qui arrivent ici. Les parents ont été fort perturbés par cette longue période à l'hôpital et ont besoin de voir comment ça se passe ici pour être rassurés. Les appartements sont là pour ces raisons.

D.P.: On s'est rendu compte qu'après quelques nuits passées ici, les parents nous font confiance : "On sait comment vous fonctionnez, on vous fait confiance, on retourne chez nous et on prendra aussi un peu de repos et de répit". D'eux-mêmes, ils font le pas de retourner chez eux. Nous ne les obligeons pas à quitter l'appartement. On peut dire que c'est un appartement de "transition".

A-C.D.: On avait défini au départ que c'étaient des séjours de 24 à 48 heures, pour rassurer les parents de laisser leur enfant ici. Nous essayons de respecter ce délai de façon à garder notre objectif principal à savoir le répit des parents, qui n'est possible que lorsque ces derniers sont assurés que tout se passera bien pour leur enfant.

D.P.: Il y a des parents très protecteurs, ce qui est tout à fait normal dans ce genre de situation. Il y a déjà un préalable de culpabilité, on ne connaît pas l'équipe, on a vaguement entendu parler du projet et même si la Villa Indigo a une excellente réputation dans le monde clinique, les gens ne nous connaissent pas toujours.

C'est donc important que la Villa Indigo puisse être connue tant des professionnels que des parents ?

D.P.: Oui, et cela se fait notamment via les échos très positifs que nous recevons des parents dont l'enfant a fréquenté la maison.

Comment l'équipe soignante et les enfants se sentent-ils dans la maison ?

D.P.: De manière générale, les échos sont très positifs après le passage des enfants dans la maison. Le fait de veiller en équipe au confort et à la convivialité de la maison sont aussi des facteurs importants qui favorisent le bien-être. L'association Max Jump nous a offert, cette année, des mini-chaînes stéréo avec possibilité d'amener sa musique sur une clé USB. Nous pouvons passer un CD pour l'ensemble de la maison ou l'enfant peut écouter son propre programme de musique. La salle de média sera réaménagée sur mesure, pour que les enfants puissent prendre les livres en toute sécurité.

Tous ces aménagements sont importants car les enfants ne restent pas dans leur chambre durant la journée, comme ils le font à l'hôpital, ici tout est ouvert, on se balade, on profite du jardin, on vit ensemble.

Et puis, tout est centré sur le besoin de l'enfant. Par exemple, nous avons une massothérapeute qui vient depuis quelque mois, elle masse les enfants dans un souci de détente et de bien-être. Nous adaptons les mets en cuisine pour que les enfants aient du plaisir à manger. Si le répit est le but premier pour les parents, pour nous c'est tout aussi important que les enfants passent un moment exceptionnel, qu'ils aient envie de revenir.

Quant à l'équipe, elle est composée de personnes venant d'horizons différents, chacune avec son bagage et sa motivation d'apporter quelque chose à chaque enfant quelque soit sa situation. Toutes ces personnes sont motivées et travaillent chaque jour ensemble pour essayer de rencontrer au mieux les attentes des parents en procurant du bien-être, de la joie, du plaisir à chaque enfant pour faire de son séjour un séjour unique !

Comment se compose l'équipe de la Villa Indigo ?

D.P.: Nous avons un nouveau médecin directeur, le Dr Vanessa Largent, qui prend très à cœur sa mission; 2,5 ETP animatrices dont l'une est partie à l'hôpital pour accompagner un enfant en ce moment; moi-même qui suis la directrice; Anne-Catherine Dubois, la coordinatrice des soins depuis mars 2013; une employée administrative; une cuisinière, qui gère aussi l'entretien de la maison; deux psychologues qui prestent 0,75 ETP; une puéricultrice en journée et une autre puéricultrice la nuit; l'équivalent de 6 infirmières à plein temps, le jour comme la nuit. Cette équipe est complétée par des kinésithérapeutes externes qui viennent prester à la demande, ainsi que de bénévoles qui s'occupent des enfants ou encore effectuent un bricolage pour seconder l'équipe d'animation, font de l'administration ou autre. D'ailleurs, nous sommes demandeurs de bénévoles !

Quel est le coût du séjour pour la famille ?

D.P.: Pour les parents, le coût est très bas, ils doivent simplement prendre en charge le coût du ticket modérateur qui est de 5,44 € indexé chaque année. Le reste est pris en charge par l'INAMI et la Cocom. Le but, c'est que toutes les familles puissent venir et qu'il n'y ait pas de clivage social, que ce ne soit pas considéré comme un luxe. C'est un besoin pour les parents d'avoir du répit, ils sont à bout, la fratrie est mise de côté, chacun doit pouvoir retrouver sa place au sein de la famille, dans la sérénité d'un moment de calme.

Bon vent à la Villa Indigo et merci pour cet entretien !

Propos recueillis par Emmanuelle Van Besien, coordinatrice Hospichild



