

*Une alternative à l'hôpital et à la maison*

# UN RÉPIT COULEUR INDIGO

José GÉRARD

La prise en charge d'un enfant gravement malade est éprouvante. Des moments de pause peuvent être bénéfiques, pour les enfants comme pour les parents. À Bruxelles, la Villa Indigo en offre dans un cadre convivial.

On pourrait croire que l'on entre dans un centre de vacances haut de gamme. Les bâtiments sont modernes et lumineux. Fresques et dessins d'enfants y ajoutent une touche joyeuse. La salle à manger s'ouvre sur un grand jardin, agrémenté de jeux, d'un potager, de bacs à sable. Une dizaine de chambres individuelles à la déco personnalisée, avec une salle de douche pour chaque chambre, se répartissent autour de deux couloirs. On découvre aussi un jacuzzi, un espace sensoriel ou « snoezelen », une salle de massage, plusieurs de bricolage et de jeu, une bibliothèque. Mais les enfants souriants que l'on y croise ont tôt fait de rappeler la réalité. On a pénétré dans la Villa Indigo, une « maison de répit » située à Evere. Elle accueille des enfants gravement malades dans un cadre convivial et chaleureux.

## RESPIRATION INDISPENSABLE

Certains enfants sont confrontés à des maladies et handicaps non guérissables. Il peut s'agir de pathologies dégénératives au niveau neurologique, génétique, voire oncologique. Hormis les séjours nécessaires à l'hôpital, ils sont souvent gardés chez eux par leurs parents. Mais vivre sept jours sur sept avec un enfant atteint d'une pathologie lourde est très fatigant pour ceux-ci. Cela les mène parfois à l'épuisement, tant physique que psychologique. Il est donc indispensable qu'ils puissent de temps à autre passer le relais, pour souffler quelques jours, se ressourcer et recharger les batteries.

Or, à part la demeure familiale ou l'hôpital, il n'existe pas beaucoup de lieux où leurs enfants peuvent être accueillis. C'est pour répondre à ce besoin que des « maisons de répit » ont été créées depuis quelques années en Belgique. La Villa Indigo est née en 2011, et deux structures du même type existent à Zandhoven et à La Panne.

Tout parent a déjà éprouvé un sentiment de culpabilité quand il confie son fils ou sa fille à quelqu'un en vue de prendre du temps pour lui. Lorsque l'enfant est gravement malade et est peut-être en fin de vie, c'est encore plus difficile. Il faut parfois un long chemin de lâcher prise pour

arriver à dépasser cette culpabilité et considérer ce moment de respiration comme indispensable. Pour continuer ensuite à offrir les soins et la présence la plus adéquate à son enfant.

## ACTIVITÉS MULTIPLES

À la Villa Indigo, tout est fait afin d'aider les parents à faire ce pas. La présence d'une équipe pluridisciplinaire, avec des infirmières pédiatriques vingt-quatre heures sur vingt-quatre, les rassure : leurs enfants recevront les meilleurs soins. En outre, un entretien préalable avec le pédiatre et le coordinateur de soins aide à cerner la manière dont fonctionne le petit malade, ce qu'il aime faire, quelles sont ses habitudes pour les repas et le sommeil, ses hobbies... Cela permet de rendre son séjour le plus agréable possible. Pour que les parents puissent profiter pleinement de ce moment de répit, ils doivent être convaincus que leur enfant est heureux et bien pris en charge.

Beaucoup de moyens sont mis en œuvre pour que cela se passe au mieux : le jacuzzi permet la détente, une massothérapeute prodigue des massages de bien-être, les multiples activités de bricolage et d'expression proposées par l'équipe d'animation font vivre à l'enfant un séjour bien éloigné de ses périodes à l'hôpital, où il reste souvent des journées entières dans son lit. Ici, le lit ne sert que pour la nuit et parfois la sieste. Selon les saisons, des animations spéciales sont organisées : séances à la piscine, balades au parc voisin, journée entière à la mer, visite d'une ferme pédagogique...

L'été, les séjours sont limités à deux semaines par enfant, car les demandes sont très nombreuses. Mais les jeunes résidents y vivent de vraies vacances. L'an passé, ils ont traversé cette saison au rythme d'un tour du monde. Avec décollage tous les matins dans la salle de réunion vers un pays nouveau, découverte des musiques locales... Et même une tente berbère dans la véranda ! L'équipe d'animation se donne toujours à fond.

Au-delà des multiples moyens matériels mis à la disposition des enfants, Dorothée Pereira, la directrice du lieu, in-



© Facebook Villa Indigo

**RESPIRATION INDISPENSABLE.**  
Un endroit magique où faire un break.

siste beaucoup sur l'aspect humain et familial. « Pour offrir un accueil de qualité, le plus important, c'est le personnel. Et le personnel que l'on peut engager sur base du financement de l'INAMI et de la Région ne suffit pas pour assurer une écoute et une présence auprès de chaque enfant et de chaque famille. Heureusement, la Villa Indigo a la chance de pouvoir compter sur la présence d'une trentaine de bénévoles, dont le rôle n'est pas de prodiguer des soins mais de passer du temps avec les enfants. Ce qui fait la différence, c'est le temps que l'on donne à une personne. »

## UN CONCEPT NOUVEAU

Le concept de répit est assez nouveau dans la prise en charge des familles confrontées au handicap ou à la maladie. Jadis, elles assumaient elles-mêmes, avec les moyens du bord, celle des plus vulnérables. C'était d'ailleurs souvent les femmes qui prodiguaient ces soins. Soit parce qu'elles n'avaient pas d'emploi professionnel, soit parce qu'elles y renonçaient, partiellement ou totalement, afin de se rendre disponibles. Aujourd'hui, la société a changé et les besoins se sont diversifiés. Outre des enfants gravement malades, on rencontre des personnes handicapées devenues adultes ou des parents âgés atteints de la maladie d'Alzheimer. Toutes ces situations sont lourdes pour les aidants proches et ont fait apparaître la nécessité d'offrir des moments de ressourcement, tant physiques que mentaux et spirituels. Il faut aussi penser aux frères et sœurs, un peu négligés en raison du temps consacré au malade. Et ne pas oublier la santé du couple qui a parfois bien du mal à résister à de telles épreuves.

Quand ils ont confié leur enfant, les parents d'Hugo étaient habités par la culpabilité. Ils craignaient aussi que le per-

sonnel ne comprenne pas ses besoins. Mais l'accueil chaleureux les a rassurés. « Nous sommes arrivés épuisés. Quand nous avons quitté la villa, on nous a dit : "Amusez-vous bien, profitez bien !" Quel soulagement d'entendre que nous avons encore le droit de nous amuser. Non seulement nous avons eu l'occasion de nous reposer, mais notre fils a pu développer sa sociabilité. »

Le répit se décline donc aujourd'hui sous des formes diversifiées. Des maisons comme la Villa Indigo accueillent des pensionnaires jusqu'à dix-huit ans pour des séjours résidentiels. Et l'INAMI prend en charge au maximum trente-deux jours par an pour un enfant qui correspond aux critères médicaux. Mais certaines institutions proposent de l'accueil de jour et il existe aussi des possibilités de répit à domicile. Une personne vient alors assurer la présence et les soins nécessaires pendant quelques heures chez l'enfant ou l'adulte malade. Les Tof-Services dispensent ainsi un accompagnement global, en ambulatoire, de personnes polyhandicapées et de leur famille : un service de gardes à domicile et un de loisirs. L'extra-sitting offre, de son côté, des solutions de baby-sitting adaptées aux enfants handicapés. Entre la prise en charge en hôpital ou en institution médico-pédagogique et les soins prodigués par la famille, une série de solutions intermédiaires se développent qui permettent de maintenir les liens de proximité. ■

**« Ce qui fait la différence, c'est le temps donné à une personne. »**

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

*Au-delà  
du corps*



## ALIMENT-VIE

Écarter le blé et le lait de l'alimentation : allant à l'encontre des usages, c'est ce que préconisait notamment, il y a trente ans, le Dr Jean Seignalet afin de guérir des affections chroniques (polyarthrite rhumatoïde, maladie de Crohn, fibromyalgie...). Aussi à

l'origine du régime qui porte son nom, ce spécialiste décédé il y a près de quinze ans avait divisé le corps médical, certains estimant ses intuitions prophétiques, d'autres le traitant de charlatan. (F.A.)

Jean SEIGNALET, Soigner par l'alimentation, Monaco, Éditions du Rocher, 2017. Prix : 20,10 €. Via L'appel : - 10% = 18,09 €.