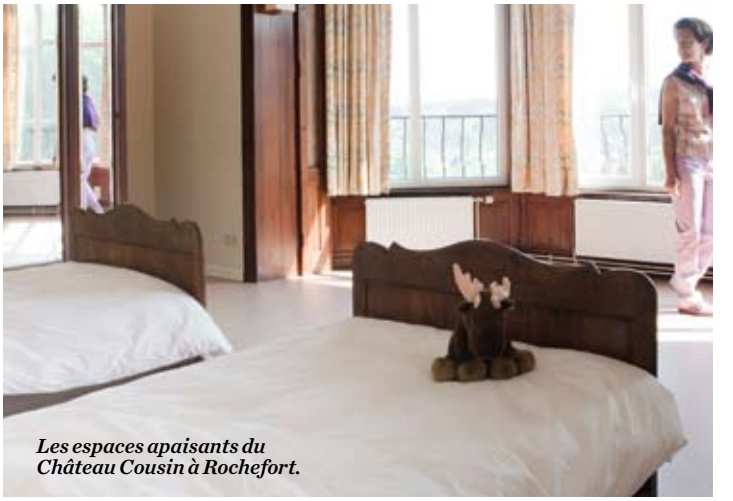
Les maisons de répit, un souffle de légèreté

Offrir aux familles un lieu où respirer dans un **quotidien bouleversé et chargé d'un amour à l'épreuve de la maladie ou du handicap d'un enfant**, c'est ce que proposent les maisons de répit. Deux initiatives privées ont vu le jour : le Château Cousin, dans la campagne rochefortoise, et la Villa Rozerood à La Panne, qui doit son nom au roman *Oscar et la dame Rose,* d'Éric-Emmanuel Schmitt, parrain du projet.

PAR **LAURENCE DELPERDANGE** – PHOTOS **CHRISTOPHE SMETS**

« On a tous des souvenirs de moments passés dans des maisons de famille. » Chacun, dans ces grands lieux rassembleurs, trouvait une chaleur particulière : celle sans doute d'être baigné, l'espace de quelques jours, dans un cocon bienveillant où déposer fatigue et soucis pour se poser enfin. C'est à partir de ces réminiscences du passé, mais aussi de leur connaissance des réalités qu'ils côtoient depuis 2003 dans leur action bénévole au service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Saint Luc à Bruxelles, qu'André Querton et son épouse Charlotte Lhoist ont décidé d'acquérir le Château Cousin. « Nous avons voulu offrir un havre de paix plus caché, plus intime pour les familles. Lorsqu'un enfant hurle la nuit, est nourri par sonde gastrique, il est presque impensable de passer des vacances dans un hôtel, un village de vacances… Or, on sait à quel point les moments hors du quotidien permettent aux familles de souffler, de recharger leurs batteries pour pouvoir consacrer, à nouveau, au retour, toute leur énergie à leur enfant très dépendant. » Avant son achat par l'État qui en fit >>>



Les espaces apaisants du Château Cousin à Rochefort.

>>> un internat, ce grand bâtiment aux murs lambrissés appartenait à la famille de Charlotte Lhoist, son arrière-grand-père, Émile Cousin, l'ayant fait construire au tout début du 20e siècle. Retour donc aux racines familiales pour ancrer ce projet précurseur répondant à un réel besoin.

Un ressourcement en famille

André Querton, qui partage sa passion des livres avec les enfants malades du cancer, raconte : « On a rencontré beaucoup de familles éprouvées et on a senti le poids de ce vécu sur les équilibres familiaux et les tensions, la fatigue, la tristesse que cela entraîne inévitablement. On a voulu apporter une réponse concrète en mettant un lieu de détente et de ressourcement à la disposition des enfants, des adolescents et de leur entourage. Ça tombait bien, le château Cousin était à vendre. Nous avons donc entrepris sa rénovation, conseillés par des associations compétentes en matière de prise en charge des enfants malades ou handicapés et aidés par des amis ». Le bâtiment peut accueillir des groupes de 20 à 25 personnes. Il compte 38 lits, 14 chambres et 6 salles de bain équipées ainsi que trois appartements pour les familles.

L'espace a été conçu pour permettre de se retrouver en famille, mais aussi de partager des moments conviviaux avec d'autres. Tout a été pensé pour que les parents puissent veiller sur leur enfant, mais également s'octroyer des moments de détente, en couple ou avec l'un ou l'autre enfant de la fratrie.

Tout cela grâce à Angelina Sartenaer qui assure la gestion du lieu, veille à tout comme un véritable ange gardien. Elle est une grande oreille et un cœur branché sur les familles, discrètement mais en permanence ; souhaitant répondre au mieux aux besoins spécifiques de chacun. Parfois, elle propose de garder les enfants, elle apporte tel objet qui pourrait faciliter le quotidien, cherche des réponses aux demandes formulées. Des bénévoles proposent des activités de loisir et aident à l'intendance. Au château Cousin, on oublie un temps l'hôpital, on glisse des plages de loisir et de légèreté, de nature, de confort et de

réconfort dans la lourdeur des jours. Et cela avec l'assurance d'être en sécurité. Un médecin et un pédiatre de référence travaillent en collaboration avec la maison de répit. L'été s'annonce solidaire dans ce lieu plongé dans la nature.

Un peu de vie en rose

Non loin du bord de mer, la Villa Rozerood. Aujourd'hui louée à l'asbl du même nom, cet ancien couvent a été acquis par une congrégation religieuse pour accueillir la maison de répit. Il a fallu plusieurs années pour que ce projet initié par Colette Raymakers, présidente de l'une des plates-formes en soins palliatifs se concrétise : trouver le lieu idéal où ancrer le projet, rassembler des personnes bénévoles compétentes en matière de santé, de soins, obtenir un soutien financier des pouvoirs publics, l'appui de tous ceux qui y ont cru.

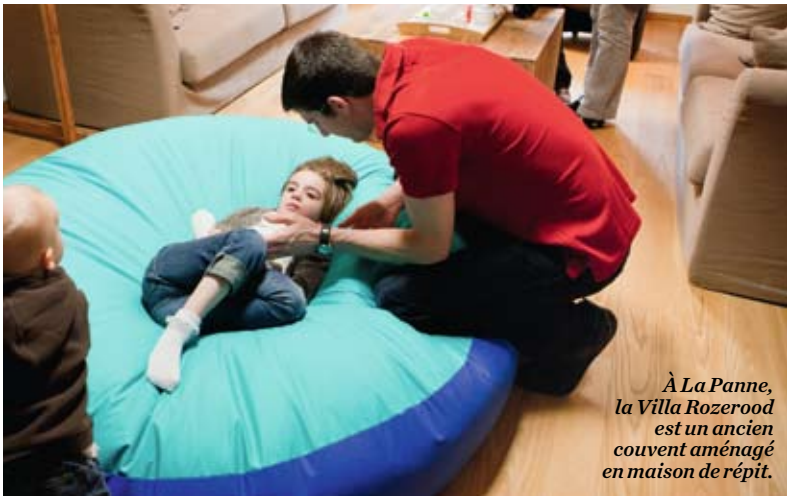
La porte d'entrée franchie, chaque famille embarque dans une montgolfière, en trompe-l'œil, entre ciel et terre - l'œuvre de Kaat Tilley, une styliste renommée - pour un séjour feutré que la directrice Danielle Huse, la vingtaine de bénévoles[1], les infirmières pédiatriques, les concierges oeuvrent tous à rendre le plus paisible possible. Tous sont prêts à répondre à chaque souhait, à respecter chaque attitude, à comprendre chaque besoin exprimé. À la Villa Rozerood, on se sent à l'aise, aucun regard de désapprobation ne vient ternir la joie d'être ensemble, on est « comme chez soi ». Et l'on est soi. Les familles confrontées au mal-être d'un enfant trouvent là un supplément de bien-être. « C'est la première fois que moi aussi j'ai reçu quelque chose grâce à la maladie de mon frère », expliquait un enfant.

Les rires et les larmes

Pour rassurer les parents qui laissent chez eux leurs balises médicales sécurisantes, le dossier de chaque enfant, préparé par le pédiatre de la villa, est envoyé au service des urgences à Furnes. Du personnel soignant peut effectuer les soins nécessaires et ainsi soulager les parents à leur demande. Danielle Huse, psychologue de formation, a longtemps travaillé dans un centre de revalidation pour enfants atteints de mucoviscidose. Dynamique et enthousiaste, elle explique : « On est ici pour gâter, chouchouter les familles ». Elle raconte à quel point un bain relaxant, une soirée resto en couple, quand on sait que des personnes à l'écoute veillent sur les enfants endormis, est un réel cadeau pour les parents. « Ici il y a les rires et les larmes. Un partage énorme entre les familles. La maison donne beaucoup de joie aux familles qui nous donnent beaucoup aussi, notamment en terme de valeurs de vie. »

Dans l'espace Snoezel, un espace multisensoriel où les oreilles sont doucement bercées, où les yeux peuvent fixer de jolies arabesques mobiles sur le plafond... Célia, cinq ans, dort paisiblement. Un peu plus tard, elle se reposera dans le grand pouf rond et coloré sur lequel Martine, sa maman, l'a déposée durant notre entretien.

Nous rencontrons donc Martine >>>



À La Panne, la Villa Rozerood est un ancien couvent aménagé en maison de répit.

La porte d'entrée de la Villa franchie, chaque famille embarque dans une montgolfière en trompe-l'oeil.

>>> et Christophe, les parents de Célia, Gabriel et Élias[2]. Une bien belle famille mais qui ne peut, comme la plupart, se projeter dans un avenir où chacun gagnera en autonomie, en insouciance, en savoir. Un petit noyau soudé qui doit composer au quotidien avec un compte à rebours dramatique pour Célia et Gabriel, âgés respectivement de 5 et 3 ans, qui tous deux souffrent d'une maladie génétique incurable qui grignote, au fil du temps, leurs capacités physiques et psychiques. Martine dit combien il est difficile pour elle de confier son enfant à d'autres. Mais combien aussi cette attention constante et cette prise en charge sans répit absorbent son énergie. Christophe, le papa, redécouvre à la Villa, le plaisir d'un moment de complicité avec ses deux petits garçons car, même s'il a fait le choix de réduire son temps de travail pour être à la maison le mercredi, la lourdeur des démarches qu'implique la maladie de ses deux aînés, lui laisse peu de temps à leur consacrer.

Prendre en compte l'endurance

C'est une évidence, les maisons de répit apportent une réponse nécessaire aux besoins de tous ceux qui se trouvent confrontés à la maladie grave, au handicap d'un enfant, d'un adolescent. Comme l'explique Colette Raymakers : « Quand les médecins, le personnel infirmier prennent soin d'un enfant malade, ils sont dans un processus médical qui passe par le diagnostic, les traitements. Il n'y a pas souvent de place pour considérer ce qui entoure les soins, le côté relationnel, émotionnel, psychologique, tout ce que vit l'entourage. Les équipes ne sont pas préparées à l'idée que les parents ont besoin de recharger leurs batteries pour pouvoir tenir sur le long terme, pour pouvoir désamorcer les tensions inévitables. Or, il faut considérer l'aspect endurance des familles. Celui-ci doit faire partie d'une prise en charge globale. Nous voulons soutenir les parents, la fratrie, prendre soin d'eux ».

La Villa Rozerood est une association privée, pluraliste et indépendante. Colette Raymakers indique que le souhait de l'asbl est de convaincre les décideurs de la nécessité d'intégrer le répit dans le parcours de l'enfant malade et donc dans la politique de santé.

Et il semble que l'idée fait son chemin… À l'initiative des associations flamande et francophone des aidants proches[3], la Maison des Parlementaires accueillera le 23 juin prochain la première journée nationale des aidants proches[4]. Une occasion de faire le point sur les initiatives positives, les réflexions et les avancées actuelles dans le secteur.

1. La Villa Rozerood cherche des étudiants. Ceux-ci seraient nourris et logés et s'engageraient à passer quelques jours auprès des familles durant l'été.
2. Martine et Christophe ont créé une adresse Facebook : celia-gabriel for ever. Ils souhaitent que leurs enfants reçoivent le plus grand nombre possible de cartes postales.
3. L'association des aidants proches répond aux questions des personnes qui s'occupent d'un proche souffrant d'une maladie ou d'un handicap. Elle renseigne sur les services existant, fournit les renseignements utiles aux personnes confrontées à ces situations.
4. Le 23 juin, Journée nationale des aidants proches, Salle du Congrès, Maison des Parlementaires, rue de Louvain à 1000 Bruxelles.

En pratique
Château Cousin, rue Jacquet, 86 à 5580 Rochefort. Tél. : 0472/90 08 68. Site Internet : www.chateaucousin.be
Villa Rozerood, Fazantenlaan, 28 à 8660 De Panne. Tél. : 0473/44 88 84 – 058/42 20 24. Site Internet : www.villarozerood.be
Aidants proches asbl, route de Louvain-La-Neuve, 4 à 5001 Belgrade. Tél. : 081/30 30 32. Site Internet : www.aidants-proches.be