

Faculté de santé publique

Co-construction d'une offre de répit pédiatrique en Région wallonne.

Identification des critères de pérennité d'un projet novateur
dans le système de santé.

Volume 1

Faculté de santé publique

Co-construction d'une offre de répit pédiatrique en Région wallonne.

Identification des critères de pérennité d'un projet novateur
dans le système de santé.

Volume 1



Image d'illustration (Internet)

REMERCIEMENTS

*« Seul l'arbre qui a subi les assauts du vent est vraiment vigoureux,
Car c'est dans la lutte que ses racines, mises à l'épreuve, se fortifient. »*

Sénèque

Déjà enfant, je rêvais de devenir infirmière pédiatrique. Amoureuse de mon métier, la vie m'a donné l'occasion de l'exercer ici et ailleurs avant de rejoindre en 2011 le magnifique projet de la Villa Indigo où j'ai eu l'opportunité de développer la fonction de coordinatrice de soins au sein d'une merveilleuse équipe.

2016 fut pour moi une année bousculée par le changement, un changement que je n'avais pas anticipé et qui est venu ébranler au plus profond de moi mes valeurs et convictions.

Grâce au soutien inestimable de mes proches et de mes amis, j'ai trouvé la force de rebondir et d'aller de l'avant, en poursuivant d'une part la réflexion amorcée au sujet du répit tout en débutant parallèlement des études de Master en Sciences de la Santé Publique à l'UCLouvain.

Aujourd'hui, après quelques périodes de doute mais avec beaucoup de détermination et d'encouragements, c'est avec une grande fierté que j'achève cette belle aventure.

Ces deux années d'études m'ont offert un réel bagage tant sur le plan personnel que sur le plan professionnel. Elles m'ont permis d'acquérir de nouvelles compétences et de découvrir de nouveaux outils qui rendent aujourd'hui ma démarche de réflexion plus solide.

Tout cela n'aurait pas été possible sans l'amour inconditionnel de mon cher époux, Stéphane, que je remercie du fond du coeur pour sa patience sans limite, son écoute, ses encouragements, sa disponibilité et sa reconversion en « père au foyer » pendant mes périodes de blocus.

Merci aussi à Romain, Manon, Bastien et Justin qui ont fait preuve de beaucoup de compréhension à l'égard d'une maman partagée entre famille, études et projets multiples. Ils ont largement contribué à mettre un peu de légèreté sur mon parcours effréné. Ils font toute ma fierté!

Merci à Isabelle Aujoulat, promoteur de mon mémoire. Au travers des séminaires, des cours et de nos multiples échanges, elle me transmet son savoir, sa sagesse et ses compétences. Merci pour tout son soutien, sa bienveillance, sa disponibilité et la passion avec laquelle elle dispense ses enseignements aux étudiants.

Merci à Alain Javaux, Directeur général du CHC à Liège et co-promoteur de mon mémoire. Merci pour la confiance qu'il m'a accordée en mars 2017 lorsqu'il m'a demandé de réaliser une étude de faisabilité. Il est pour moi un véritable exemple de leader à la fois ambitieux, stratégique, bienveillant et profondément humain.

Merci à Matthias Schell, lecteur de ce travail de mémoire. Il est celui qui m'a tendu la main au lendemain de ma chute en 2016 et qui n'a jamais cessé de m'apporter son soutien tout au long de ce parcours. Il est aussi à mes yeux et pour bien d'autres un véritable expert en matière de soins palliatifs pédiatriques et de répit. Il a apporté un souffle nouveau dans la démarche d'accompagnement des aidants proches à travers le dispositif de répit qu'il a imaginé à Lyon. Son approche a largement inspiré mes travaux dans ce domaine.

Merci à Christophe Chantrain, hémato-oncologue pédiatrique au CHC, également lecteur de mon mémoire, qui depuis 2017 contribue à la réflexion dans le domaine du répit pédiatrique à Liège en mettant à disposition son expertise professionnelle et sa vision. Merci pour son soutien et sa précieuse amitié.

Merci à Dominique Putzeys, Directeur des soins au CHR de la Citadelle à Liège, lecteur lui aussi de mon mémoire. Merci pour son regard d'infirmier diplômé en Santé Publique et pour sa relecture attentive de ce travail. Merci aussi pour sa précieuse collaboration dans la réflexion et la concrétisation d'un projet de maison de répit pédiatrique en Wallonie.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes que j'ai eu la chance de croiser dans cette aventure ou avec qui des liens existants se sont renforcés: les membres du Comité de gestion du CHC, les professionnels de la Clinique de l'Espérance à Montegnée, du CHR de la Citadelle et les familles que j'ai interrogés; Monsieur Philippe-Henri de Generet, Collaborateur de la Ministre Wallonne de la Santé et la Ministre elle-même, Madame Alda Greoli ainsi que les membres de son Cabinet et plus spécialement Monsieur Denis Henrard; les différentes personnalités politiques qui m'ont prêté une oreille attentive (Mme Marie-Dominique Simonet, Mme Sylvia Dejonghe, M. Patrick Willems, Mme Murielle Gerkens, M. Jean-Michel Javaux, M. David Clarinval, Mme Bernadette Adnet, Cheffe de Cabinet du Ministre-Président M. Willy Borsus et sa conseillère Mme Anne-Catherine Goffin, Mme Anne Laffut, Mme Christie Morreal); l'Inspectrice générale de l'AVIQ, Madame Brigitte Bouton et ses collaboratrices; toutes les personnes qui ont participé au séminaire de co-

construction ou qui ont soutenu son organisation, la formidable équipe de la Banque Delen et le Fonds David-Constant; Sophie Thunus pour ses précieux conseils; M. Pierre Meurens; l'équipe de la Fondation France Répit; Anne Lefranc; Marie Friedel; Stéphanie Rutten pour son soutien de tous les instants, Vanessa Largent et tous les membres de notre équipe de la Villa Indigo notamment Malix, Aurélie et Maëlle; ainsi que mes collègues du Master (Manu, Gaëlle, Marie, Lauriane, Carine et Clément). J'espère n'avoir oublié personne!

Pour terminer, j'adresse un immense merci à tous nos amis mais aussi et surtout à mes parents qui ont fait de moi celle que je suis, à mon beau-père pour son soutien logistique et ses délicieux repas, à ma soeur ainsi qu'à mon frère et ma belle-soeur, pour leurs encouragements fraternels mais aussi pour leurs regard professionnel de sociologues et chercheurs.

« Faites que le rêve dévore votre vie afin que la vie ne dévore pas votre rêve »

Emilie Jolie - Philippe Chatel

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	7
INTRODUCTION	14
I. PROBLEME ET SITUATION	17
1. Qu'est-ce qu'une innovation en santé?	17
2. Les aidants proches en pédiatrie	18
2.1. Qui sont les aidants proches?	18
2.2. Etre aidant proche en pédiatrie: accompagner l'enfant malade	20
3. Une réponse innovante aux besoins des aidants proches: le répit	22
3.1. Les multiples défis relevés par les aidants proches	22
3.2. Définition du répit	23
3.3. Identification du besoin de répit des parents	24
4. Les bénéfices du répit	26
5. Les formes de répit	27
5.1. Cartographie de l'offre de répit pédiatrique dans le monde	27
5.1.1. La France	28
5.1.2. L'Allemagne	29
5.1.3. L'Australie	30
5.1.4. L'Angleterre	31
5.1.5. Les Pays-Bas	31
5.1.6. Le Québec	31
5.1.7. L'Irlande	32
5.1.8. La Suisse	33
5.1.9. Les USA	34
5.2. Similitudes et différences au niveau de l'offre de répit pédiatrique	35
6. Contexte de la recherche	39

6.1. Le système de santé en Wallonie	39
6.2. Le répit en Belgique	40
6.2.1. Historique	40
6.2.2. Aspects législatifs et financiers	42
6.2.3. Les services disponibles en Belgique	43
6.3. Identification de la population concernée par une offre de répit en Wallonie	45
7. Problématique et objectifs de la recherche	46
7.1. Problématique de la recherche	46
7.2. Objectifs de la recherche	48
7.3. Finalité de la recherche	48
II. METHODES ET PARTICIPATION DES ACTEURS IMPLIQUES	49
1. Dispositif méthodologique	49
1.1. Une méthodologie participative: la co-construction ou co-design	49
1.2. Etude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie	50
1.2.1. Critères d'inclusion	52
1.2.2. Description de l'échantillon	52
1.2.3. Méthode d'analyse des résultats	54
1.3. Séminaire de co-construction	54
1.3.1. Critères d'inclusion/exclusion	56
1.3.2. Description de l'échantillon	56
1.3.3. Méthode d'analyse des résultats	57
2. Considérations éthiques	57
III. RESULTATS	58
1. Résultats de l'étude de faisabilité	58
1.1. Analyse de la littérature	58
1.2. Aspects qualitatifs	58

1.2.1. Evaluation des connaissances des participants au sujet du répit	58
1.2.2. Mise en évidence de l'épuisement parental et du besoin de répit	58
1.2.3. Bénéfices attendus d'une offre de répit en Wallonie	59
1.2.4. Recommandations pratiques pour l'élaboration d'une offre de répit pédiatrique	59
2. Résultats du séminaire de co-construction	61
2.1. Forces et faiblesses du développement du dispositif de répit en Wallonie	61
2.2. Enrichissement de l'offre de répit envisagée et création d'une équipe mobile	64
IV. DISCUSSION, CONCLUSIONS & PERSPECTIVES	67
1. Synthèse des résultats de l'étude de faisabilité et du séminaire de co-construction	67
2. Discussion	69
2.1. La démarche participative: co-construction ou co-design	69
2.2. Identification des critères de pérennité d'un projet novateur en soin de santé	69
2.3. Convaincre les dirigeants politiques: la traduction et le plaidoyer	71
3. Conclusions et perspectives	72
V. BIBLIOGRAPHIE	76

INTRODUCTION

Diplômée en tant qu'infirmière pédiatrique, j'ai débuté ma vie professionnelle dans une unité de pédiatrie générale. Après plusieurs années de formation et de travail en recherche clinique pédiatrique au Children's Hospital de Boston puis aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, j'ai rejoint en 2011 l'équipe de la Villa Indigo, Maison de répit de Bruxelles-Capitale, où j'ai occupé durant presque 4 ans le poste de coordinatrice de soins. Il s'agissait à l'époque d'un véritable projet novateur dans notre système de santé belge.

Durant cette période, j'ai suivi en 2014 une formation en soins palliatifs pédiatriques¹. J'ai développé de nombreux contacts avec d'autres intervenants du répit en Belgique et à l'étranger. Je me suis rendue à Montréal à deux reprises où l'organisme Le Phare, Enfants et Familles², est l'un des pionniers du répit. J'ai obtenu en 2016 un certificat universitaire en répit à l'Université Claude Bernard de Lyon³. Mon travail de mémoire portait sur la prise de décision des parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe lorsqu'il font appel à un service de répit. Il a donné lieu à une publication (Dubois *et al.*, 2018).

En juillet 2015, une délégation du Comité de gestion du Centre Hospitalier Chrétien (CHC) de Liège était venue visiter la Villa Indigo afin de mieux comprendre les missions d'une maison de répit, son fonctionnement ainsi que les investissements nécessaires au développement d'un tel projet en Wallonie.

En mars 2017, j'ai rencontré Messieurs Javaux et Drion, respectivement Directeur général et Administrateur délégué du CHC. Avec l'ensemble des membres du Comité de gestion du CHC, ils avaient le souci d'intégrer le nouvel hôpital du MontLegia alors en construction, dans une politique et une économie tournée vers l'avenir tout en tenant compte des aspects humains essentiels dans les services offerts par l'hôpital à la société. Ils m'ont associée à la réflexion concernant l'offre de répit à développer en Wallonie.

C'est dans ce contexte que j'ai été chargée d'étudier durant trois mois à mi-temps, de mai à juillet 2017, la faisabilité d'un projet de répit en région liégeoise. Pour ce faire, j'ai interrogé un échantillon de population du CHC, à savoir des membres du Comité de gestion, des professionnels

¹ Formation continue en Soins palliatifs pédiatriques organisée par M. Friedel au CPSI, Bruxelles (décembre 2013 - avril 2014).

² Le Phare Enfants et Familles: <http://www.phare-lighthouse.com>

³ DIU Répit organisé par la Fondation France Répit. <https://www.france-repit.fr>

de la pédiatrie, des parents d'enfants gravement malades. J'ai également interrogé des experts du répit en Belgique et à l'étranger. Au terme de cette étude de faisabilité (*Rapport non publié*: Dubois & Javaux, 2017), j'ai pu soumettre une proposition de solution de répit en adéquation avec les besoins identifiés au travers de notre processus exploratoire.

Ce fut le point de départ d'une démarche beaucoup plus importante qui s'est élargie au-delà d'une approche institutionnelle initiée par le CHC pour s'ouvrir à une collaboration de réseau en invitant le Centre Hospitalier Régional (CHR) de la Citadelle à prendre part à la réflexion. C'est ainsi que les forces vives liégeoises actives au niveau de la pédiatrie ont été réunies lors d'un séminaire de co-construction en décembre 2018 associant tous les acteurs du projet, quelque soit le niveau organisationnel dans lequel ils étaient impliqués. Les échanges entre acteurs nous ont permis de valider le projet formulé au terme de l'étude de faisabilité, d'en définir les missions, d'en identifier les forces et faiblesses et de réfléchir aux aspects organisationnels d'une offre de répit pédiatrique en Wallonie (*Rapport non publié*: Dubois *et al.*, 2019).

Tout ce travail de recherche participative et de co-construction s'est déroulé dans le contexte de la réalisation de mon travail de mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique à l'UCLouvain sous la supervision du Pr. Isabelle Aujoulat. Au départ de la problématique traitée dans ce travail de mémoire, cette démarche m'a permis de construire avec tous les acteurs un projet abouti d'offre de répit répondant aux besoins des bénéficiaires et des professionnels mais aussi d'identifier les critères de pérennité d'un projet novateur en soins de santé dans le contexte wallon qui nous intéresse.

Tant l'étude de faisabilité que le séminaire ont fait l'objet de rapports qui ont été soumis à la Ministre Wallonne de la Santé, Madame Alda Greoli avant d'aboutir début 2019 à des négociations avec l'AVIQ envisageant le développement et le financement d'une maison de répit pédiatrique en région liégeoise. Tous les acteurs souhaitent à présent qu'un accord juridique intervienne rapidement dès le début de la nouvelle législature pour octroyer les budgets nécessaires. En attendant, une *note verte*⁴ de la Ministre, nous autorise par un accord politique à mettre en place une asbl⁵ pour amorcer la concrétisation de ce projet.

⁴ La note verte est le moyen de communication officiel entre les Cabinets ministériels et l'Administration

⁵ asbl: Association sans but lucratif

La première partie de ce travail de mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique est consacrée à un descriptif de la problématique traitée, de la situation des aidants proches en pédiatrie ainsi qu'à la définition de l'offre de répit en Belgique et à l'étranger. Pour ce faire, nous avons procédé à une recherche de littérature afin d'inscrire notre travail dans une démarche scientifique *evidence-based*⁶ sur base des résultats de différents travaux de recherche consacrés au répit des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique. Les objectifs de notre recherche sont clairement définis à la fin de ce premier chapitre.

La seconde partie concerne le dispositif méthodologique déployé ainsi qu'une description des acteurs impliqués.

Les résultats de cette recherche participative sont exposés dans la troisième partie de notre travail où sont synthétisés les résultats de l'étude de faisabilité et du séminaire de co-construction. Les éléments permettant d'apporter des réponses à la problématique énoncée dans ce travail y sont développés, à savoir la co-construction d'une offre de répit en Wallonie et l'émergence de critères de pérennité d'un projet novateur en soins de santé.

Discussion, conclusions et perspectives pour la recherche sont présentées dans la quatrième et dernière partie de notre travail.

Toute cette démarche complexe et enrichissante débouche aujourd'hui sur une proposition réfléchie et aboutie de solutions de répit coordonnées autour d'un projet de maison de répit pédiatrique à concrétiser en Région wallonne. En soumettant un solide dossier à nos dirigeants politiques, nous espérons vivement qu'ils prennent leurs responsabilités et se mobilisent sans tarder afin d'apporter une nécessaire réponse aux besoins criants de ceux qui chaque jour prennent soins d'un enfant que la maladie ou le handicap a rendu fragile, et ce avant qu'ils ne s'épuisent.

⁶ La démarche *evidence-based* renvoie à « l'utilisation consciencieuse et judicieuse des meilleures données (preuves) actuelles de la recherche clinique dans la prise en charge personnalisée de chaque patient » (Sackett, 1996)

I. PROBLEME ET SITUATION

1. Qu'est-ce qu'une innovation en santé?

Le Dictionnaire Larousse définit l'innovation comme « l'ensemble du processus qui se déroule depuis la naissance d'une idée jusqu'à sa matérialisation (lancement d'un produit), en passant par l'étude du marché, le développement du prototype et les premières étapes de la production ».

L'innovation réside donc dans l'art d'intégrer le meilleur état des connaissances à un moment donné dans un produit ou un service, pour répondre à un besoin. C'est sa finalité qui fait son intérêt (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, 2012).

L'organisation mondiale de la santé définit l'**innovation en santé** de la manière suivante:

« Devices, drugs, medical and surgical procedures – and the knowledge associated with these – used in the prevention, diagnosis and treatment of diseases as well as in rehabilitation, and the organizational and supportive systems within which care is provided⁷ » (Jarm, Kramar & Zupanic, 2007).

Ainsi, l'innovation en santé peut se produire tant **au niveau des pratiques thérapeutiques**, que des pratiques **médicales, technologiques** ou **organisationnelles** (Stiglitz, Sen & Fitoussi, 2012).

Omachonu & Einspruch (2010) décrivent l'innovation en santé comme « the intentional introduction and application within a role, group, or organization, of ideas, processes, products or procedures, new to the relevant unit of adoption, designed to significantly benefit the individual, the group, or wider society⁸ ». Cette définition largement acceptée par les chercheurs englobe les trois caractéristiques les plus importantes de l'innovation: la **nouveauté**, une **application potentielle** et un **bénéfice attendu**.

Le développement d'une offre de répit pédiatrique en Wallonie constitue une innovation en santé. Cette démarche de réflexion et de conceptualisation implique tout d'abord d'interroger les besoins pour ensuite envisager un dispositif de services afin de répondre à ces besoins et de finalement mettre en évidence les bénéfices potentiels afin d'évaluer ce processus tout au long de sa genèse et de son utilisation future. Comme nous allons l'explicitier en traitant la problématique étudiée dans

⁷ Traduction: « Dispositifs, médicaments, interventions médicales et chirurgicales - et les connaissances associées - utilisés dans la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies mais aussi en revalidation, ainsi que les organisations et systèmes de soutien au sein desquels les soins sont dispensés »

⁸ Traduction: « L'introduction intentionnelle et l'application au sein d'un rôle, d'un groupe ou d'une organisation, d'idées, de processus, de produits ou de procédures nouveaux dans l'unité d'adoption concernée, conçus pour profiter de façon significative à l'individu, au groupe ou à la société en général »

ce travail de mémoire, les maisons de répit pédiatriques apportent depuis 8 ans en Belgique un temps de pause aux parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes, tout en répondant à des enjeux de société tant au niveau médical, qu'économique et social. La réflexion amorcée aujourd'hui en Wallonie tient compte des freins et des leviers mis en évidence dans des projets similaires en Belgique et à l'étranger afin de proposer une solution aboutie qui s'inscrira davantage dans une démarche d'**accompagnement durable des familles**, pas uniquement dans la mise à disposition des familles d'un service défini tel que l'organisation de séjours de répit. Nous souhaitons que la finalité de ce travail nous permette de développer une offre de répit qui sera régulièrement évaluée et adaptée, tout en proposant une **approche nouvelle** décentrée de la maladie et **centrée sur l'aidant proche**.

2. Les aidants proches en pédiatrie

2.1. Qui sont les aidants proches?

Une étude intitulée « Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches », réalisée en 2010 par un groupe de chercheurs de la FUNDP et de la VUB, à la demande de l'asbl « Aidants proches » pour le compte du Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales chargé des personnes handicapées, propose la définition juridique suivante:

« L'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement » (Flohimont & van Limberghen, 2010).

La Charte européenne de l'aidant familial désigne comme « *proche aidant* », « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... » (Commission Européenne, DG Emploi, Affaires sociales et Egalité des chances, 2009).

Nous retenons de ces définitions le caractère **non professionnel** de l'**aide régulière** apportée par une personne à une **personne dépendante** de son entourage.

Les aidants proches sont aujourd'hui 860.000 en Belgique selon les chiffres du SPF Santé publique publiés en 2015. Près d'un Belge sur dix est donc concerné par cette réalité.

Même si l'expérience de vie vécue par un aidant peut être source de satisfaction, de moments forts sur les plans émotionnel et relationnel, de nombreux aidants proches rencontrent aussi des difficultés physiques et psychologiques directement liées au stress engendré par les multiples responsabilités qu'ils endossent quotidiennement.

Travailleurs de l'ombre, ils assurent diverses tâches souvent pénibles et complexes pour aider, accompagner, soutenir de manière régulière ou continue un proche malade ou dépendant. Selon les mêmes sources, ils abattent le travail de 150.000 équivalents temps plein, cela sans être pleinement reconnus et sans être payés. Ils font économiser 267 à 1.197€/mois à la société en consacrant plus de 20h/semaine (en moyenne 4,2h/jour) à un parent, un enfant, un conjoint, un voisin, un ami ... (Fondation Roi Baudouin, 2016).

Parler des aidants proches, c'est parler d'un **véritable engagement**. Un aidant est sur le qui-vive permanent et assure à la fois un rôle d'infirmier, d'assistant social, de juriste, de psychologue, de gestionnaire des stocks (pharmacie), d'employeur (aide familiale, femme de ménage, garde malade ...), de superviseur et de coordinateur de l'ensemble des acteurs auprès d'une personne dépendante. Assumer un rôle d'aidant entraîne des conséquences dans tous les domaines de la vie: sur le temps libre, sur l'équilibre familial, sur la vie sociale, sur la vie professionnelle, sur la santé et au niveau financier.

S'il s'agit parfois d'un engagement pris par choix, le plus souvent les aidants font preuve d'altruisme simplement parce qu'aucune autre alternative n'est accessible financièrement ou parce qu'il n'existe pas de réponse adaptée aux besoins de la personne malade ou dépendante. Ils se lancent dans une course effrénée aux côtés de leur proche où les moments de pause permettant de reprendre son souffle sont peu nombreux voire absents bien que pourtant indispensables pour tenir sur la durée.

En atteste le témoignage d'Anne-Dauphine Julliard⁹ aux Premières Rencontres Francophones de répit organisées par la Fondation France Répit, qui compare son expérience d'aidante de sa petite fille Thaïs à un marathon. « Sauf que l'on prend le départ à la vitesse d'un sprint », disait-elle. Forcément, on ne tient pas longtemps sans s'épuiser!

⁹ Extrait de l'intervention d'Anne-Dauphine Julliard aux Premières Rencontres Francophones de Répit, Lyon, novembre 2014 (https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf).

2.2. Etre aidant proche en pédiatrie: accompagner l'enfant malade

La naissance d'un enfant est toujours une aventure impliquant une multitude de changements et d'adaptations dans la vie des parents. Le parcours n'est jamais un long fleuve tranquille, et moins encore lorsque, parfois *in utero*, à la naissance, au cours de l'enfance ou de l'adolescence, la maladie s'invite et perturbe un certain équilibre. L'annonce du diagnostic et l'accompagnement d'un enfant malade bouleverse toute la famille. Des périodes de souffrance, d'espoir, de deuil ou de solidarité se succèdent avec une intensité et un rythme variables, suivant la période de la vie et le stade de développement auxquels le diagnostic est posé. La vie familiale doit alors se restructurer en composant avec la maladie et ses nombreuses conséquences (Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*¹⁰).

Les progrès récents de la médecine, tant sur le plan diagnostique que technique et thérapeutique, permettent aujourd'hui de traiter des pathologies autrefois incurables. Si certaines ont une issue favorable, d'autres évoluent vers une chronicité, une invalidité, voire une fin de vie plus ou moins immédiate. Ces maladies, qui limitent les activités de la vie quotidienne ou compromettant la durée de vie d'un enfant, sont qualifiées de maladies *chroniques complexes*. Il peut s'agir de maladies onco-hématologiques (comme la leucémie, les cancers), de maladies respiratoires (comme la mucoviscidose), de cardiopathies congénitales, de maladies endocriniennes (comme le diabète), de maladies neurologiques (comme l'infirmité motrice cérébrale), de pathologies métaboliques, de maladies digestives, hépatiques ou rénales complexes. Toutes ces pathologies peuvent être associées à des déficits visuels ou auditifs, ou encore à des troubles du comportement (hyperactivité, déficit attentionnel). Elles peuvent inclure des incapacités physiques et/ou intellectuelles et des anomalies musculo-squelettiques (Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*).

D'un point de vue épidémiologique, même si peu d'études existent à l'heure actuelle, il nous paraît important de préciser qu'à l'échelle mondiale, de nombreux enfants sont atteints de telles affections. Citons, par exemple, une étude conduite en Angleterre en 2012, qui révèle une prévalence de 32/10.0000 (n=40.000) enfants et adolescents âgés de 0 à 19 ans et vivant avec un diagnostic de maladie limitant la vie (Fraser *et al.* 2012). En Belgique, pour la seule Région de Bruxelles-Capitale, une étude, réalisée à partir des épisodes d'hospitalisation enregistrés dans les huit hôpitaux

¹⁰ Extrait d'un chapitre rédigé dans le cadre de la contribution à un ouvrage en cours d'édition: Dubois AC., Aujoulat I. (2019). Accompagner l'enfant malade. In Barras C. & Manço A. (Dir.) *L'accompagnement des familles. Entre réparation et créativité*. Editions L'Harmattan, Paris, pp. 197-208 - *In press* 2019

bruxellois pourvu d'un département de pédiatrie, a identifié 22.533 enfants et adolescents avec un diagnostic de maladie chronique complexe, ayant requis des soins médicaux spécialisés à l'hôpital sur une période de cinq ans (2010-2014) (Friedel, Gilson & Aujoulat., 2018). En Belgique, les soins de ce type sont prodigués par les équipes de liaison pédiatrique, actuellement au nombre de cinq et dont les conditions d'agrément sont fixées par un Arrêté royal de 2010¹¹. Plus de 700 enfants âgés de 0 à 21 ans sont suivis annuellement par ces cinq équipes de liaison (Friedel *et al.*, 2018 *in* Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*). Elles assurent le lien entre l'hôpital et le domicile. La mission prioritaire des soignants d'une équipe de liaison est d'offrir une prise en charge multidisciplinaire centrée sur l'enfant et ses besoins spécifiques, tout en prenant en compte l'entière du système familial. « Toutes ces maladies nécessitent une prise en charge médicale de longue durée avec des traitements souvent lourds et conséquents, pour lesquels une offre de soins et d'accompagnement à domicile est souhaitable, d'une part pour améliorer la qualité de vie des enfants concernés mais également pour des raisons économiques » (Friedel *et al.*, 2018 *in* Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*).

En effet, si les progrès de la médecine permettent d'augmenter l'espérance de vie, des enjeux économiques imposent de réduire la durée des séjours hospitaliers. On parle de *virage ambulatoire*, le domicile étant officialisé comme lieu de dispensation des soins de santé. Ce transfert des soins des centres hospitaliers vers le milieu naturel des « proches aidants », qui n'apportent pas uniquement de l'aide et du soutien mais également des soins relevant parfois de technologies sophistiquées, « repose sur des représentations, généralement implicites, des responsabilités familiales, et par ce fait même de celles de l'État, de la volonté de même que de la capacité des familles à assumer le soutien requis de ses membres dépendants » (Lavoie, 1999). La famille est donc tenue d'occuper une place importante dans la prise en charge d'un enfant malade, avec des tâches souvent lourdes et multiples, sans avoir été préalablement formée ou préparée à ce nouveau rôle (Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*).

Or, au cours des dernières décennies, le contexte familial a fortement évolué, avec une reconfiguration de sa dynamique, étroitement liée à la transformation - voire à la crise - des formes de solidarité (Neyrand, 2017). Aujourd'hui, une réalité économique impose bien souvent que les deux parents exercent une activité professionnelle. Il n'y a plus autant de familles multigénérationnelles qu'il y a une quarantaine d'années, lorsque les uns prenaient

¹¹ Ministère de la Justice, « Arrêté royal fixant les normes auxquelles la fonction « liaison pédiatrique » doit répondre pour être agréée ». 15 novembre 2010, <https://bit.ly/2rmvHb6>.

systématiquement soin des autres. L'éclatement géographique des familles engendre des distances qui peuvent paralyser les possibilités d'entraide. La structure familiale a évolué ; moins de familles nucléaires, plus de familles monoparentales, de familles recomposées. Par conséquent, bien des parents sont seuls pour assurer la prise en charge globale de leur enfant. Ces réalités sont autant de facteurs de risque d'isolement pour les parents d'un enfant malade (Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*).

Le système de santé doit aujourd'hui s'adapter à cette réalité en proposant de nouveaux services aux aidants et aux familles qui accompagnent un enfant gravement malade (Dubois & Aujoulat, 2019, *in press*).

3. Une réponse innovante aux besoins des aidants proches: le répit

3.1. Les multiples défis relevés par les aidants proches

« L'engagement des aidants s'apparente à un véritable travail, comparable à celui de n'importe quel employé. Or qui dit travail, dit congés payés », énonce Pascal Jacob, Président de l'association française Handidactique¹² et père de 2 enfants malades et handicapés, en comparant le répit à nos congés payés. « Le congé payé a été un incroyable progrès pour notre société, pour les travailleurs, pour leur famille, pour l'industrie. Le congé payé est le répit de toute personne qui travaille. Il est indispensable à l'équilibre de toute personne qui s'engage et vit pour une idée, une mission, une œuvre collective. Le répit devrait être considéré comme le congé payé des aidants proches.

Chacun de nous en fait l'expérience : il n'y a pas d'effort à longue échéance sans répit ; il n'y a pas de travail sans répit ; il n'y aura pas de succès, pas de victoire, pas d'ambition sans possibilité de répit. Nous avons tous besoin de voir le moment du répit qui arrive comme un havre de ressourcement. Ce temps permet de reprendre son souffle, de réfléchir aux manières de s'organiser, aux moyens de poursuivre sa route »¹³ (Jacob, 2016).

¹² Créée le 1er août 2013, l'Association Handidactique a pour but le conseil, la conception, la réalisation et le soutien de projets pédagogiques visant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées et des personnes qui interagissent avec elles.

¹³ Extraits de l'intervention de Pascal Jacob aux Rencontres Francophones de Répit, Lyon, décembre 2016 (https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2017/07/France-REPIT_ACTES_CONGRES_2016.pdf).

Et s'ils n'y a pas de répit possible, si l'aidant poursuit malgré tout l'accompagnement de son proche sans marquer de pause, il risque de le faire mal. Les conséquences peuvent être dramatiques.

3.2. Définition du répit

Repartons tout d'abord de l'étymologie de ce terme et de sa définition au dictionnaire Larousse pour en comprendre le sens premier.

Le terme répit vient du latin *Respectus* qui signifie « action de regarder en arrière », « égard, considération », « recours, refuge », puis en latin parlé « délai, répit »¹⁴.

« A l'origine, le répit caractérisait un délai accordé aux personnes ayant des dettes et prouvant leur bonne volonté et leur bonne foi. Par extension, le terme désigne un arrêt provisoire dans une tâche désagréable »¹⁵.

Le dictionnaire Larousse définit le répit de la façon suivante: « Repos, interruption dans une occupation absorbante ou contraignante » ou « Arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance ».

Sur base de ces définitions, nous retenons que le répit (*repos, interruption*) intervient dans une **situation difficile** (*contrainte, souffrance*) **pour interrompre quelque chose de pénible**.

Le CREAI Rhône-Alpes définit le répit dans son rapport de recherche de 2015 réalisé à la demande de nos confrères français de la Fondation France Répit comme « une pause dans un quotidien centré sur la nécessaire aide à apporter à son proche, comme un temps où l'aidant peut se ressourcer et avoir du temps pour soi » (CREAI Rhône-Alpes, 2015).

Nous devons noter aujourd'hui une véritable évolution de cette définition à la lumière de l'expérience des professionnels et des bénéficiaires de l'offre de répit. C'est ce que nous allons tenter de mettre en évidence en explorant les différentes formes de répit dans plusieurs pays où une réflexion est amorcée au sujet de l'offre de répit pédiatrique et de l'accompagnement des aidants

¹⁴ Site www.cnrtl.fr (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales)

¹⁵ Site internet www.linternaute.com

proches. Au préalable, nous apporterons quelques précisions concernant le besoin de répit des aidants proches dans le contexte de la pédiatrie et en envisagerons les bénéfices.

3.3. Identification du besoin de répit des parents

Dans le contexte de la maladie grave ou du handicap d'un enfant, le besoin de répit des parents prend des caractéristiques qui lui sont propres et directement liées à ce contexte. Dès l'annonce de la maladie de leur enfant, les parents sont ébranlés dans la représentation de leur rôle de parents, dans leur mission de protection de leur enfant. Les parents vont devoir « faire face » tout au long du chemin qu'ils auront à parcourir avec leur enfant. Pour investir leur enfant et l'accompagner, les parents vont avoir **besoin de moments de pause, de ressourcement** qui pourraient les aider à « construire une vie d'enfant ou même de futur adulte avec ses limites et non pas avec une identité de personne malade » (Candilis-Huisman, 2014 *in* Dubois *et al.*, 2018).

Et puis, il y a **la fratrie** qui souvent souffre de la situation familiale perturbée par l'ingérence de la maladie dans le quotidien. Les frères et soeurs réclament l'attention des parents de différentes manières. Les moments de retrouvailles entre parents et fratrie constituent également un bénéfice non négligeable des périodes de répit.

Pour que la période de répit soit source de bénéfices pour les parents, pour qu'ils puissent se reposer, se sentir libérés, se retrouver en couple, briser leur isolement social et se consacrer à la fratrie (Champagne, Mongeau & Carignan, 2010), il est tout d'abord nécessaire d'**identifier leurs besoins** et les nombreux défis de leur quotidien (Champagne *et al.*, 2014). Il est à noter que l'encadrement des enfants revêt pour les parents une importance capitale. Une prise en charge « médicale et ludique » de l'enfant permet de diminuer l'angoisse des parents et d'augmenter les bénéfices de la période de répit quelque en soit la forme.

Nous devons ensuite être conscients de la **complexité de la prise de décision des parents**, à de multiples reprises, tout au long du parcours de leur enfant (Chenard, 2015).

Les résultats d'une précédente étude réalisée à la Villa Indigo, à Bruxelles montrent la complexité de la décision parentale de recourir à du répit, influencée par différents facteurs tels que la structure familiale, l'état d'épuisement et le niveau d'information sur le répit. Mais nous avons également pu constater au travers de cette recherche que le fait de confier son enfant à une structure de répit

entraîne chez les parents des bénéficiaires avec notamment une **évolution des représentations** de soi, de l'enfant malade et du répit. Une fois franchi le cap du premier séjour, les bénéficiaires ressentis modifient les représentations parentales et renforcent la décision. De nouveaux séjours sont organisés (Dubois *et al.*, 2018).

Un important travail d'**information** est à prendre en compte en amont de l'accès au répit (Dubois *et al.*, 2018). L'accès au répit doit être facile (Nageswaran, 2009).

« Il apparaît primordial de sensibiliser les familles au répit dès le début de la prise en charge de leur proche, et ainsi répondre au besoin avant qu'il relève de l'urgence » (CREAI Rhône-Alpes, 2015). Mais comment aborder cette question dans un moment aussi critique et envahi d'émotions? Présenter le répit comme faisant partie du soin à l'annonce du diagnostic permettrait de le considérer dès le départ comme une nécessité.

Cette délicate mission revient à un professionnel du répit qui aura été formé aux enjeux complexes de cette notion.

Pour ce faire, il devrait y avoir une **continuité d'accompagnement** entre le moment où le répit s'envisage, se décide, se prépare, se réalise, se poursuit. Le professionnel du répit a alors un rôle d'ajustement pour que la situation d'avant (souvent d'épuisement profond) ne se répète plus (Kostandinoff, 2016).

Compte tenu de l'**expertise des parents** et sachant qu'ils sont les seuls à connaître leur enfant de manière aussi précise, les soignants doivent identifier et reconnaître les difficultés qu'ont ces derniers à confier leur enfant à des tiers (Eaton, 2008).

Dès lors, les soignants ont un rôle important à jouer afin d'établir un climat de confiance en renforçant notamment la capacité des parents à exprimer leurs besoins, leurs craintes et leurs espoirs aux professionnels qui les entourent (Chenard & Cardinal, 2014). Cette attitude permet de prendre en compte des considérations mises en avant par les parents telles que la négociation des rôles, la continuité des soins, la réévaluation régulière des besoins (Eaton, 2008).

En reconnaissant **leur engagement** auprès de leur enfant, les soignants créent du lien avec les parents, reconnaissent leur expertise et contribuent ainsi à diminuer leur sensation d'isolement. Leur participation en tant que partenaires et experts leur donne une place juste dans l'accompagnement et la prestation de soins à leur enfant en collaboration avec les intervenants professionnels ainsi que dans la défense de leurs intérêts et de leurs droits. Elle est également source de pouvoir, de reconnaissance, de construction de l'identité et d'espoir (Pitt, 2010).

4. Les bénéfices du répit

Nous pouvons dire que « les bénéfices des séjours de répit sont ressentis par les parents, par le couple, par la fratrie et par l'enfant malade lui-même. En permettant aux parents de reprendre leur souffle, de se détendre, de se reposer et de reprendre de l'énergie, l'offre de répit agit notamment au niveau du stress parental, du bien-être psychologique et de la qualité de vie » (Whitmore & Snethen, 2018). Elle ouvre un « espace de réflexion pour envisager l'avenir, se préparer éventuellement au décès de l'enfant » (Davies *et al.*, 2004) et engendre une réduction de l'isolement social des familles concernées.

Par ailleurs, l'offre de répit constitue un investissement important à l'heure du virage ambulatoire de notre système de santé, entraînant probablement à plus longue échéance un **impact sur les coûts** engendrés notamment par des réhospitalisations inutiles de la personne aidée afin de permettre à l'aidant de reprendre son souffle ou de se soigner (Carey *et al.*, 2017). Des études médico-économiques devront être menées afin de démontrer l'efficacité et l'impact sociétal des services de répit et leur répercussion sur une éventuelle diminution des coûts au niveau du système de santé.

En prenant soin des aidants et indirectement des personnes dépendantes qu'ils accompagnent, les soins de répit permettent une **revalorisation des marques de solidarité** dans notre société.

Nous tenons toutefois à apporter quelques nuances dans nos propos en précisant que la démarche des parents d'avoir recours à du répit est souvent un **processus ambivalent**. Si la perspective de pouvoir déposer l'espace de quelques heures, de quelques jours, un sac à dos lourd à porter est envisagée comme un véritable bénéfice pour l'aidant épuisé, elle peut aussi être source d'angoisse, de culpabilité, de crainte de ne plus y arriver au terme de la période de répit, lorsqu'il s'agit de replonger dans la réalité quotidienne de « parents-aidants ». En tant que soignants, nous devons être conscients de ces résistances et les respecter pour mieux les accompagner en proposant une offre de répit tenant compte des freins et des leviers rencontrés par les aidants (Dubois *et al.*, 2018).

5. Les formes de répit

5.1. Cartographie de l'offre de répit pédiatrique dans le monde

Le répit n'est pas qu'une question belge. L'IMPACT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento), groupe de travail sur les soins palliatifs pédiatriques de l'Association Européenne de Soins Palliatifs (EAPC), « a réuni en mars 2006 un groupe de professionnels de santé venant d'Europe, du Canada, des Etats-Unis et du Liban qui se sont réunis à Trento en Italie pour discuter de la situation actuelle dans les soins palliatifs pédiatriques (SPP) en Europe » (Thiollier & Wood, 2007). Ils ont rédigé des recommandations pour les SPP en Europe reprenant la définition des soins palliatifs pédiatriques de l'OMS et les bonnes pratiques cliniques. « Il en résulte un document unifié pour l'Europe définissant et identifiant des normes de soins pour les enfants atteints de maladies en phase terminale ou limitant leur durée de vie. L'IMPACT recommande que ces standards soient mis en place dans tous les pays européens » (Thiollier & Wood, 2007).

Parmi les recommandations communes, figurent les **soins de répit**:

- « • Il est essentiel que la famille, les soignants ainsi que l'enfant puissent trouver des périodes de répit, que ce soit quelques heures ou plusieurs jours d'affilée.
- Il devrait être possible de fournir ces périodes de répit à domicile ou à l'extérieur, par exemple dans une maison de répit pédiatrique. » (Thiollier & Wood, 2007).

Nous constatons que le répit est considéré comme une composante essentielle des SPP (ACT et RCPC, 2003, *in* Champagne, 2007). Les maisons de SPP offrent un modèle intégré où une gamme d'options de répit est proposée (Mongeau, Laurendeau & Carignan, 2002). Les SPP s'inscrivent dans une approche active et holistique qui met l'accent sur le soulagement de la souffrance physique, sociale, psychologique et spirituelle vécue par les enfants et leurs familles (ACSP et RCSPE, 2006; Côté, 2006, *in* Champagne, 2007). Cette approche des soins palliatifs aspire à leur fournir un confort, une qualité de vie optimale et des soins complets tout au long du processus de vie, de mort et de deuil (ACSP et RCSPE, 2006; Côté, 2006, *in* Champagne, 2007). Les soins palliatifs ne sont pas axés sur la maladie ou la mort mais permettent un accompagnement de la personne gravement malade (mais vivante) quelque soit l'issue de la maladie. C'est sur base de cette philosophie que le Phare Enfants et Familles, maison de répit et de SPP à Montréal, a décidé d'offrir aux enfants malades qu'il accueille pour des séjours de répit « de la vie jusqu'au bout de la vie ».

Nous constatons que le répit est reconnu à l'échelle mondiale comme un soutien indispensable à apporter aux parents accompagnant un enfant gravement malade, atteint d'une pathologie menaçant la vie ou limitant la durée de vie.

Afin d'illustrer ces propos, nous avons repris et complété des données exposées dans la première partie de l'étude de faisabilité réalisée en 2017 (Dubois & Javaux, 2017). Nous avons identifié 9 pays sur 3 continents disposant d'une offre de répit ou ayant entamé des travaux de réflexion sur le sujet. Nous examinerons plus loin les services disponibles en Belgique. La plupart des informations fournies ci-dessous ont été extraites de la littérature où nous avons relevé une trentaine d'articles au moyen du moteur de recherche PubMed avec les mots clés suivants: children, respite care, out of home, facilities, benefits, chronic disease, parent, caregiver, exhaustion, needs. Quelques informations proviennent directement des descriptions des dispositifs de répit présentés sur les sites web des infrastructures (Dubois & Javaux, 2017).

5.1.1. La France

La Fondation France Répit a été créée en 2013 à l'initiative de médecins et d'aidants. Une étude des besoins ainsi que l'expérience des professionnels impliqués dans ce projet et la visite d'autres lieux de répit au Québec, en Belgique et en Allemagne ont amené ces pionniers du répit en France à travailler autour de quatre axes principaux:

- Une expérience pilote de maison de répit intergénérationnelle (enfants et adultes de 0 à 60 ans) accueille aidants et aidés dans la métropole Lyonnaise avec l'ambition à terme de développer d'autres établissements du même type en France. Cet objectif implique de promouvoir le répit et d'en convaincre les responsables politiques, institutionnels tout en impliquant les acteurs du monde sanitaire, médicosocial, associatif ainsi que les médias. La maison de répit a ouvert ses portes dans la périphérie de Lyon en octobre 2018. Elle propose une ambiance « maison » où la vie peut s'organiser au rythme de chacun et où la priorité est donnée au prendre soin, au bien-être, à la tranquillité et à la convivialité¹⁶. Des chambres individuelles destinées aux personnes malades ou handicapées, des chambres partagées pour l'aidant et l'aidé et un studio familial permettent de s'adapter à chaque situation. Une surveillance médicale est assurée 24h/24 par une équipe formée et des bénévoles engagés. Des échanges réguliers avec les médecins traitants permettent d'assurer

¹⁶ Extrait de la présentation de la maison de répit sur le site web de la Fondation France Répit <http://www.france-repit.fr>

la continuité des soins. Un soutien psychologique et social, des lieux et des temps de parole, de rencontre et d'échange, des activités de bien-être permettent de prendre le recul nécessaire avant d'envisager un retour plus serein à domicile.

- Le développement d'une équipe mobile de répit qui permet d'aller à la rencontre des aidants dans leur lieu de vie et de les accompagner en fonction de leurs besoins et de leur demande en matière de répit. Cette équipe multidisciplinaire est composée de médecins, infirmières, psychologues et assistantes sociales.
- Un guichet unique d'information localisé dans le centre ville de Lyon permettra bientôt aux aidants de venir chercher de l'aide dans un lieu d'accueil, d'information et d'orientation. Cette initiative baptisée « Métropole aidante » a débuté par le recensement des différentes offres de répit disponibles dans la Métropole de Lyon. L'idée était de fédérer les acteurs du répit autour d'une charte commune afin de s'appuyer sur les dispositifs existants, d'optimiser l'offre et définir les axes de développement pour répondre au mieux aux besoins des aidants et des aidés. Un site internet et un numéro d'appel unique permettront dès fin 2019 aux proches aidants de mieux connaître les propositions existantes et d'accéder plus facilement aux services disponibles¹⁷.
- Le développement d'activités scientifiques autour du répit: création en 2016 du premier Diplôme Universitaire de répit (enseignement), mise en place d'un programme de recherche clinique et médico-économique afin d'assurer une évaluation régulière des dispositifs de soutien aux aidants pour répondre adéquatement aux besoins, organisation biennale des Rencontres Francophones sur le Répit (congrès)¹⁸.

5.1.2. L'Allemagne

En Allemagne, où le droit au répit est reconnu par la loi, il existe depuis une quinzaine d'années des structures de répit dédiées aux enfants atteints d'une maladie menaçant la vie: les hospices pour enfants (Hospice a le sens d'hospitalité)¹⁹.

« Les Hospices pour enfants permettent de prendre du répit, d'organiser la vie quotidienne, de maîtriser la crise, et le cas échéant d'accompagner la fin de vie et le suivi du deuil », explique

¹⁷ Extrait de la présentation de la Métropole aidante sur le site web de la Fondation France Répit <http://www.france-repit.fr>

¹⁸ Extrait de la présentation des activités de recherche scientifique sur le site web de la Fondation France Répit <http://www.france-repit.fr>

¹⁹Le modèle des Hospices pour Enfants en Allemagne (Actes du congrès "Premières Rencontres Francophones sur le Répit, Centre de congrès de Lyon, 3 et 4 novembre 2014").

Sabine Kraft, directrice de la Fédération des hospices pour enfants. On recense en Allemagne 140 hospices ambulants et 13 hospices stationnaires. Les premiers regroupent un ensemble de services à domicile, délivrés par des professionnels et des bénévoles qui soutiennent les familles. Ceux-ci peuvent ainsi aider l'enfant malade, mais aussi ses frères et sœurs ou ses parents.

Quant aux hospices stationnaires, il s'agit de maisons d'accueil pour 8 à 16 enfants et leurs familles, animés par des soignants présents 24/24h.

Associations à but non lucratif, les hospices sont financés en partie par les assurances maladies et en partie par des dons, de sorte que les services soient gratuits pour les familles. Celles-ci ont généralement droit à quatre semaines de séjour dans les hospices pour les vacances. En situation de crise, où le maintien à domicile n'est plus possible, la durée d'accueil n'est pas limitée.

Les hospices accueillent également des enfants en fin de vie, lorsque la mort n'est pas souhaitée à domicile ou à l'hôpital. Dans le souci d'accompagner les familles dans le deuil, la plupart des hospices ont développé des lieux ou des actions symboliques permettant « de dire au-revoir à l'enfant et de marquer son souvenir ». Sabine Kraft estime que de nouveaux hospices seraient nécessaires en Allemagne, où 40 000 enfants sont atteints d'une maladie incurable. A ce jour, sept autres hospices stationnaires sont en projet²⁰.

5.1.3. L'Australie

Une étude récente (Smith, Graham & Herbert, 2016) rapporte que le répit est essentiel pour les parents d'un enfant gravement malade mais que les modalités selon lesquelles ces moments sont organisés sont très variables suivant les familles interrogées, notamment en fonction de la situation sociale de la famille. Dans ce contexte, il est important de prévoir une offre flexible et équitable de répit. L'Australie dispose de maisons de répit telles que Hummingbird House²¹, Very Special Kids²² et Bear Cottage²³. Ce sont des lieux où les enfants atteints de maladies complexes menaçant la vie peuvent rester des enfants, où les familles peuvent se retrouver et se ressourcer, et où de précieux souvenirs peuvent être emmagasinés. Des soins infirmiers sont assurés 24h/24 dans un environnement accueillant et chaleureux.

²⁰ Hospices pédiatriques en Allemagne: <http://www.bundesverband-kinderhospiz.de>

²¹ Hummingbird House, Australie: <http://hummingbirdhouse.org.au/home/>

²² Very Special Kids, Australie: <https://www.vsk.org.au>

²³ <http://www.bearcottage.chw.edu.au>

5.1.4. L'Angleterre

Helen's House²⁴ est le premier hospice au monde, créé en Angleterre en 1982. Y sont proposés des soins palliatifs, du répit, un accompagnement de fin de vie et un accompagnement du deuil pour des enfants et jeunes adultes âgés de 0 à 35 ans et leurs familles.

Les soins palliatifs pour enfants se développent depuis plus de 30 ans et progressent rapidement avec plus de 20 établissements de soins palliatifs et de répit. Il s'agit aussi bien de structures extra-hospitalières qu'à domicile. C'est le pays européen où les structures sont le plus développées. Le Dr Richard Hain²⁵, spécialiste des SPP, reconnu internationalement, est très actif dans ce domaine.

5.1.5. Les Pays-Bas

La Villa Pardoes²⁶ est une maison de répit bien connue aux Pays-Bas. Elle accueille des enfants âgés de 4 à 12 ans gravement malades et leur famille pour un séjour d'une semaine de vacances. Cette maison dispose de 12 chambres familiales et d'un lieu de vie commun. Les soins sont pris en charge par l'équipe de la Villa Pardoes pendant que les familles échangent leurs expériences et que les enfants jouent.

5.1.6. Le Québec

De nombreux articles de la littérature traitent du programme de répit offert par l'Organisme « Le Phare Enfants et Familles » à Montréal²⁷.

En 1999, des professionnels issus de différents hôpitaux pédiatriques de Montréal et des parents d'enfants gravement malades arrivent à un constat navrant : la situation des aidants naturels prenant soin à domicile d'un parent âgé ou d'un conjoint malade est maintenant reconnue et soutenue par une structure adéquate, mais celle des familles veillant à domicile au bien-être d'un enfant gravement malade demeure largement méconnue et négligée. Les familles en viennent souvent à se trouver isolées, à bout de forces et à bout de ressources, face à la vigilance constante et aux soins

²⁴ Helen's House: <http://www.helenanddouglas.org.uk>

²⁵ Richard Hain qualified from Guy's Hospital in London in 1986, and was clinically trained in Paediatrics (London and Plymouth), paediatric oncology (Leeds and Toronto) and adult palliative medicine (Ottawa and Cardiff). In 2000 Richard Hain was appointed as the UK's second consultant in paediatric palliative medicine based in Cardiff.

²⁶ Villa Pardoes, Pays-Bas: <https://www.villapardoes.nl>

²⁷ Le Phare Enfants et Familles, Montréal: <http://www.phare-lighthouse.com/fr/A-propos-du-Phare>

complexes nécessaires. Professionnels et parents entreprennent donc de fonder un établissement capable de fournir soutien, soins et répit aux enfants malades comme à leurs familles, pour faire passer leur situation de l'ombre à la lumière: le Phare Enfants et Familles entre donc en scène.

Le soutien s'organise en 2 temps:

Le premier acte du Phare consistait à mettre sur pied en 2001 un programme de soutien à domicile en formant des bénévoles et en les jumelant avec des familles en quête de soutien. Ce n'est là que le premier élan, puisqu'offrir quelques heures de répit par semaine s'avère insuffisant, les parents ayant besoin d'encore plus de temps pour refaire le plein d'énergie.

L'acte suivant s'impose de lui-même et a vu le jour en 2003: le conseil d'administration, des employés et des bénévoles du Phare entreprennent les collectes de fonds qui permettront de construire une maison accueillante, où les enfants malades pourront séjourner en toute sécurité pendant plusieurs jours. Le projet de construction du bâtiment se concrétise en 2006, année de la première pelletée de terre, et se conclut par l'ouverture officielle de la Maison André-Gratton en 2007²⁸.

5.1.7. L'Irlande

Une étude nationale (Foley & Donne, 2013) réalisée de 2010 à 2012 met en évidence la nécessité du répit mais aussi les difficultés rencontrées par les parents de confier leur enfant malade à des soignants. Pour la plupart des parents ayant recours à du répit, le domicile est le lieu idéal pour recevoir des moments de répit. C'est donc vers une offre de répit à domicile que se dirige l'Irlande actuellement.

Un programme s'étalant de 2011 à 2021 prévoit le développement des services de répit à l'échelle nationale.

Le développement d'un programme de répit est envisagé pour rencontrer les besoins des familles de 925 enfants en 2021. Le développement de 6 structures de répit nécessitera un budget de 8,6 millions d'€ en 2021 (70% de services à domicile et 30% de soins de répit en dehors du domicile). Des actions clés doivent également être menées de façon à développer des recommandations standards en matière de soins de répit. Des groupes régionaux de travail doivent être mis en place pour identifier les lieux de développement des services de répit et s'assurer que lorsque des

²⁸ Extrait de l'historique publiée sur le site du Phare, Enfants et Familles (<http://www.phare-lighthouse.com/fr/A-propos-du-Phare>)

standards nationaux seront établis, ils seront appliqués dans les structures. En ce qui concerne les soins de répit à domicile, les services de santé doivent travailler avec les bénévoles et salariés des services régionaux pour identifier où des ressources sont déjà disponibles et où d'autres doivent être développées. Les besoins en matière d'éducation et de soutien aux professionnels du répit doivent être considérés à l'échelle nationale et régionale. Une nouvelle évaluation sera menée dans 4 ans.

5.1.8. La Suisse

Dans le Canton de Vaud, on trouve 5 Unités d'accueil temporaire²⁹ (UAT) et un service de relèvement nommé le Phare³⁰. Ces dispositifs s'adressent aux proches d'une personne atteinte d'un handicap vivant à domicile.

Les UAT ont comme mission, en complément des ressources existantes, d'alléger les charges familiales dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap. Elles s'articulent avec d'autres prestations destinées à favoriser le maintien à domicile des enfants concernés. Elles ne sont pas assimilables à un lieu de vie. Elles se distinguent par la souplesse de leur organisation en fonction d'une planification établie ou de besoins imprévus. Des séjours de longue durée peuvent être organisés pour des enfants nécessitant des soins particuliers ou un accompagnement intensif. Les enfants accueillis sont encadrés par des professionnels qui mettent en place un projet pédagogique adapté à chaque enfant en lien avec les autres intervenants, tout en tenant compte des besoins spécifiques de chacun, notamment en matière de soins et d'accompagnement médicalisé.

Le service de relèvement fournit un appui aux proches qui s'occupent à domicile d'une personne en situation de handicap. En les relayant régulièrement, le service de relèvement a pour but de maintenir la qualité de vie de tous les intéressés. Il s'agit d'éviter les situations d'épuisement en donnant aux proches la possibilité d'entretenir des contacts sociaux, d'avoir du temps pour eux-mêmes, de suivre une formation continue ou de travailler.

²⁹ Unités d'accueil temporaire, Suisse: <http://www.vd.ch/themes/formation/pedagogie-specialisee/uat/>

³⁰ Le Phare, Suisse: http://www.proinfirmitas.ch/fileadmin/user_upload/proinfirmitas_phare_web.pdf

5.1.9. Les USA

L'ARCH (Access to Respite Care and Help) National Respite Network and Resource Center ³¹ est un organisme national qui promeut le développement de programmes de répit de qualité aux Etats-Unis. Le répit y est défini de la façon suivante: « *Respite is planned or emergency services that provide a caregiver of a child or adult with a special need some time away from caregiver responsibilities for that child or adult, and which result in some measurable improvement in the well-being of the caregiver, care receiver, and/or family system*³² ». C'est l'aidant qui est le premier bénéficiaire de l'offre de répit. Des travaux de recherche mettent en évidence la diversité des services disponibles aux USA tout en mentionnant que 85% des aidants n'y ont pas encore accès (Kirk & Kagan, 2015). La première maison de répit a ouvert ses portes en 2004 en Californie (George Mark Children's House³³). Depuis 2010, une seconde maison existe en Arizona³⁴. Quatre autres maisons de répit sont en développement dans l'Etat de Washington, dans l'Ohio, dans le Michigan et dans l'Idaho. Un panel d'experts a travaillé durant 18 mois afin d'identifier les résultats actuels des travaux de recherche concernant les soins de répit. Ils proposent également des guidelines pour produire des résultats evidence-based qui permettront d'identifier clairement les bénéfices du répit tant pour les aidants qu'au niveau médico-économique, de mettre en évidence les besoins des aidants qui ne sont pas comblés, de faciliter l'accès aux services existants et de former les professionnels.

³¹ ARCH: <https://archrespite.org>

³² Traduction: « Le répit ce sont des services planifiés ou des services d'urgence qui offrent à l'aidant proche d'un enfant ou d'un adulte ayant des besoins spécifiques, un peu de temps loin des responsabilités d'aidant vis-à-vis de cet enfant ou adulte et qui résulte en une amélioration mesurable du bien-être de l'aidant, du proche aidé et/ou du système familial ».

³³ George Mark Children's House, Californie: <https://georgemark.org>

³⁴ Ryan House, Arizona: <https://www.ryanhouse.org>

Tableau 1. Synthèse des résultats de la cartographie de l'offre de répit pédiatrique dans le monde

PAYS	Répit résidentiel	Répit à domicile	Autres services
France: Fondation France Répit - Lyon	Maison de répit intergénérationnelle	Equipe mobile	Guichet unique d'informations; Activités scientifiques
Allemagne	Hospices stationnaires pour enfants	Hospices ambulants	Droit au répit reconnu par la loi
Australie	Maisons de répit pédiatriques		
Angleterre	Hospices - structures extra-hospitalières de soins palliatifs pédiatriques	Services de soins palliatifs à domicile	
Pays-Bas	Maison de répit		
Québec	Maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques	Répit à domicile	
Irlande	Structures résidentielles de répit pour enfants	Offre de répit à domicile	
Suisse	Unités d'accueil temporaire pour enfants en situation de handicap	Services de relève destiné aux proches qui s'occupent à domicile d'une personne handicapée	
USA	Maisons de répit		

5.2. Similitudes et différences au niveau de l'offre de répit pédiatrique

L'offre de répit s'est développée à travers différentes formules en Belgique comme à l'étranger, afin d'apporter une réponse aux besoins variés des aidants proches concernés.

Nous pouvons dire qu'au départ, l'objectif commun de cette offre déclinée de multiples façons est avant tout le fait de **décharger** dans un contexte spacio-temporel variable à court terme **l'aidant proche de ses responsabilités** auprès de la personne aidée. De nombreux pays réfléchissent aujourd'hui à inscrire ce temps de pause dans un **accompagnement au long cours** afin de traiter l'état d'épuisement de l'aidant ou de le prévenir et ce, tout au long de la période d'aidance qui dans certaines situations s'étend sur de nombreuses années. Le répit n'est donc pas une simple parenthèse rompant les liens entre un temps de l'avant et de l'après (Kostadinoff, 2016).

Il s'agit donc d'une **approche** décentrée de la maladie et de la personne dépendante, **centrée sur l'aidant proche** à intégrer dans un « processus de soin » proposé à l'aidant pour améliorer son bien-être personnel ce qui devrait également engendrer des répercussions sur la qualité de vie de la personne aidée et de la cellule familiale. Ce serait finalement co-construire avec l'aidant proche un projet de vie lui permettant de mieux vivre durablement la situation dans laquelle il se trouve.

Dans sa thèse de doctorat consacrée à l'engagement des parents d'un enfant gravement malade, Pitt (2010) cite la description du répit par Mongeau, Laurendeau & Carignan (2002) comme un **processus** car lorsqu'il est offert, il n'est pas automatique. Il s'inscrit dans une démarche à long terme étant donné que ces parents doivent réapprendre à en profiter « car ils ne savent plus être à l'écoute de leurs propres besoins et profiter du temps pour eux ».

De leur côté, Liben & Mongodin (2000) décrivent le répit comme étant la résultante d'un **ensemble de mesures de soutien** plutôt qu'un service en soi.

Il s'agit d'une démarche complexe parce que notre système de santé et les soignants eux-mêmes restent encore centrés sur la prise en charge de la personne aidée et de sa pathologie et donc sur l'enfant atteint d'une maladie chronique complexe dans la situation que nous étudions. En effet, depuis l'annonce du diagnostic, les soignants placent logiquement l'enfant malade au centre des échanges, des décisions, de l'organisation familiale. Dans ce contexte, les parents eux-mêmes ont souvent du mal à se reconnaître dans leur rôle d'aidant et à être reconnu par la société et les professionnels de la santé. Ceci a pour conséquence un besoin de répit, de pause qui n'est pas toujours clairement exprimé dans le quotidien potentiellement épuisant d'un aidant. La formulation d'une demande et sa mise en place peuvent nécessiter du temps et un accompagnement (Kostadinoff, 2016).

Dès lors, le répit devient une **approche globale** permettant à l'aidant proche de s'exprimer sur qui il est, comment il va et ce qu'il vit de la situation. Il favorise la reconnaissance de l'aidant en tant qu'aidant mais surtout en tant que "pas seulement aidant", c'est-à-dire comme une personne ayant droit à ses propres aspirations, besoins, projets. Ce n'est plus du proche dépendant, de l'enfant malade dont il s'agit mais bien de lui-même. Le répit doit s'inscrire dans une démarche modifiant durablement l'organisation de l'aidant, sa relation à l'aidé, la prise de conscience par l'aidant de ses aspirations et limites (Kostadinoff, 2016).

Comme nous le constatons dans l'exploration de l'offre de répit au niveau international, le répit peut prendre **différentes formes** comportant chacune un ou plusieurs aspects du répit que ce soit un remplacement de l'aidant à domicile (régulier ou ponctuel) de type « Baluchonage »³⁵ le plus souvent proposé par des bénévoles, un accueil temporaire de l'aidé ou du couple aidant/aidé dans une structure de répit, un accueil de jour de l'aidé pour permettre à l'aidant de souffler durant quelques heures en journée une ou plusieurs fois par semaine durant une période déterminée, un séjour de vacances tel que proposé en France, par exemple, par l'Association Vacances Répit Familles au sein des Villages Répit Familles³⁶, des activités de loisirs, des camps de vacances, un soutien psychologique, un groupe de parole, une guidance familiale, une médiation familiale, ou encore une formation avec d'autres parents.

Il nous paraît important de souligner que les soins de répit tels que ceux proposés dans les hospices et les maisons de répit impliquent une **prise en charge médicale** et des soins infirmiers 24h/24 à la différence d'autres formes de répit qui ne proposent pas cet accompagnement. Comme nous l'avons mentionné en abordant les spécificités de la pédiatrie, lorsque l'enfant nécessite des soins, les parents ont besoin d'être rassurés à la fois sur l'encadrement médical et les activités ludiques proposées à leur enfant pour pouvoir le confier à une équipe de professionnels formés, capables de réagir adéquatement si l'état de leur enfant le nécessite, le temps de prendre soin d'eux-mêmes. Les services de répit qui ne proposent pas cet accompagnement médical s'adressent donc plutôt à des enfants atteints de handicaps dont l'état est stable et ne nécessite pas de soins particuliers ou ils permettent le répit aidant-aidé en accueillant l'enfant et ses parents dans un cadre invitant à rompre avec le quotidien, à condition que les parents assurent eux-mêmes les soins de leur enfant.

Champagne & Mongeau (2011) insistent sur la nécessité d'offrir aux familles un **panel de services**, de développer une offre diversifiée, répondant aux besoins d'hébergement, d'accueil, d'accompagnement et de services.

La Fondation France Répit a mis en évidence la nécessité de **coordonner ces multiples solutions** afin d'identifier les forces et les faiblesses de l'offre, de renforcer certains dispositifs et d'en développer de nouveaux pour répondre au mieux aux besoins variés et singuliers des aidants proches afin d'assurer une prise en charge globale au long court. Au Québec, les travaux de

³⁵ Le baluchonnage est une solution inventée Outre-Atlantique afin de permettre à l'aidant de prendre quelques jours de vacances en sachant son proche en sécurité et entouré à son domicile. Ce terme "baluchonnage" a été inventé au Québec par Marie Gendron, qui a lancé en 1999 Baluchon Alzheimer.

³⁶ Association Vacances Répit Familles au sein des Villages Répit Familles (www.vrf.fr)

Mongeau et collaborateurs (2002) les amènent quant à eux à constater que le répit à domicile et le répit en institution (par des professionnels et des bénévoles) sont complémentaires alors qu'en Irlande une étude nationale a mis en évidence la préférence des parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes pour un service de répit à domicile³⁷.

Finalement, l'**éthique** est au coeur de toute la trajectoire de ces familles depuis les toutes premières décisions prises à l'annonce du diagnostic, en passant par la réalité de devoir au quotidien relever de nombreux défis dont l'isolement n'est pas le moindre, jusqu'à l'ultime étape du décès de l'enfant (Carnevale, 2014)

En conclusion de cette première partie consacrée à la définition et aux formes de répit, éclairés par les propos du Pr. Régis Aubry (2016), nous pouvons dire que le répit, c'est avant tout « un temps de rupture dans un quotidien éprouvant qui s'inscrit dans une démarche d'accompagnement offerte par des professionnels pour donner à l'aidant proche les moyens de réfléchir dans une forme de disponibilité psychique afin de retrouver du sens, repenser la direction du chemin parcouru aux côtés d'un proche malade. Les périodes de répit doivent être régulières et proposées le plus tôt possible dès l'annonce du diagnostic » .

Nous pouvons dès lors parler pour l'aidant proche de bien plus qu'une rupture avec un quotidien éprouvant, il s'agit précisément d'une **démarche précoce et durable d'accompagnement** structurée par des professionnels du répit, incluant une notion de cheminement, un lieu d'écoute et d'expression, une approche globale de l'aidant proche, une occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée. Ces notions essentielles rejoignent la définition élaborée lors du DIU répit à Lyon en 2016 (Volume 2, annexe 1).

Le concept de répit né il y a deux décennies est donc en pleine évolution. Comme le mentionne très bien Hélène Marcelle³⁸ dans sa recherche, une prise de conscience de la part des politiques s'avère aujourd'hui nécessaire en Belgique pour repenser les frontières de l'offre de soins entre les politiques de l'aide aux personnes handicapées, de la santé et du social (Marcelle, 2016).

Les choses évoluent dans ce sens puisque le 3 avril 2019, les parlementaires ont amendé la loi de 2014 sur la reconnaissance des « Aidants Proches » qui était essentiellement axée sur la grande

³⁷ Respite Services for children with life-limiting conditions and their families in Ireland: A national needs assessment. 2013

³⁸ Hélène Marcelle: sociologue, Service Public Francophone Bruxellois

dépendance. Les amendements permettent aujourd'hui de se faire reconnaître comme aidant proche **quels que soit la situation et le niveau de dépendance** de la personne en perte d'autonomie. Ils prévoient surtout la possibilité d'un « congé Aidant Proche » de 1 à 6 mois, avec assimilation pour le calcul de la pension. Notons qu'il s'agit d'une étape importante mais que le chemin à parcourir est encore long pour que l'application de cette loi se concrétise en l'octroi de droits sociaux spécifiques pour les aidants proches. Parmi ceux-ci figure l'accès à une offre adaptée, variée et coordonnée de formes de répit répondant aux besoins de chaque aidant³⁹.

6. Contexte de la recherche

6.1. Le système de santé en Wallonie

La Belgique est un Etat fédéral composé de Communautés et de Régions. La Wallonie est l'une des trois Régions belges au même titre que la Flandre et la Région de Bruxelles-Capitale. Chaque région possède son Parlement et son Gouvernement. Les Wallons représentent environ un tiers de la population belge et le territoire de la Wallonie s'étend sur près de 60% du territoire belge.

Le Gouvernement wallon, élu par le Parlement wallon, est dirigé par une majorité politique. Les Ministres se réunissent une fois par semaine dans le cadre de l'exercice de compétences majeures nécessaires pour assurer le développement de la Wallonie: l'emploi, la formation, la fiscalité, les soins de santé, l'environnement, l'énergie, le logement,...

Le service public de Wallonie (SPW) a pour mission de mettre en œuvre la politique décidée par le Gouvernement wallon, dans les compétences et matières qui lui sont dévolues.

La Ministre Wallonne de la Santé est Madame Alda Greoli depuis juillet 2017. Elle est aussi Vice-Présidente du Gouvernement wallon, Ministre de l'Action sociale, de l'Egalité des chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative.

Dans le cadre de la VIème réforme de l'Etat, de nombreuses compétences fédérales en matière de santé et des compétences exercées par la Fédération Wallonie-Bruxelles ont été transférées à la Région wallonne. Afin d'assurer la gestion des mécanismes de protection sociale et d'assurer l'accès de la population aux soins de santé, le Gouvernement wallon a eu le souhait de doter la Wallonie d'un organisme d'intérêt publique (OIP) autonome gérant les compétences de la santé, du

³⁹ Extraits du communiqué de presse des asbl Aidants Proches (Sigrid Brisack) et Aidants Proches Bruxelles (Malorie Jezierski) du 4 avril 2019, Namur.

bien-être, de l'accompagnement des personnes âgées, du handicap et des allocations familiales. Il s'agit de l'Agence pour une Vie de Qualité (AVIQ)⁴⁰ entrée en fonction en 2016 et dont le siège est situé à Charleroi.

L'AVIQ est aujourd'hui compétente en matière de santé pour:

- Le remboursement de prestations de sécurité sociale en santé en maison de repos et de soins
- L'organisation de la première ligne d'aide et de soins au domicile
- La prévention et la promotion en matière de santé
- Le financement des infrastructures d'accueil et d'hébergement ainsi que des hôpitaux

Certaines conventions INAMI relèveront également prochainement des compétences de l'AVIQ. Afin d'étudier ces conventions, une Commission sera effective dans les prochains mois.

La communication entre les Cabinets ministériels et l'Administration (AVIQ) est formalisée par des *notes vertes* selon un protocole de collaboration rédigé en 2010. De cette manière, les Ministres soumettent aux fonctionnaires des Administrations (SPW, OIP) des demandes, décisions ou informations qui les concernent en rédigeant une note adressée dans le respect de la voie hiérarchique au Secrétaire général, au Directeur général ou à l'Inspecteur général de l'administration concernée.

6.2. Le répit en Belgique

6.2.1. Historique

En Belgique, les origines des services de répit destinés aux parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes sont étroitement liées au développement des SPP. Les SPP ont vu le jour dans les années 80 à Gand et puis à Leuven au départ des unités de soins d'onco-hématologie pédiatrique. En 1989, c'est à Gand qu'est née la première équipe de liaison pédiatrique dont le but premier était d'assurer une prise en charge curative à domicile d'enfants atteints de pathologies onco-hématologiques. Ce n'est que plus tard, à la demande des familles, que les équipes ont également fourni des soins palliatifs à domicile.

⁴⁰ AVIQ: <https://www.aviq.be/mission.html>

Au début des années 1990, à Bruxelles, c'est une infirmière, Sonja Develter, soutenue par un pédiatre du service d'hémo-oncologie pédiatrique des Cliniques universitaires Saint-Luc, qui a entrepris de développer la fonction « d'infirmière de liaison pédiatrique » au sein du service d'onco-hématologie pédiatrique. Elle a organisé les premiers retours à domicile des enfants en fin de vie (atteints d'un cancer ou d'une infection par le virus HIV).

En 2002, elle publie les résultats d'une étude qu'elle a réalisée en Belgique, en Europe, aux Etats-Unis et au Canada, qui démontrent l'importance d'améliorer la prise en charge globale des enfants atteints de maladies incurables et de leurs familles en créant **des équipes de liaison (interface) pédiatriques** responsables du suivi et de l'accompagnement de l'enfant gravement malade et de ses proches à domicile et d'**une maison de répit, structure d'accueil de qualité entre l'hôpital et le domicile.**

En poursuivant son travail à domicile, Sonja Develter constate l'épuisement des parents lorsqu'ils accompagnent à la maison leur enfant gravement malade et/ou handicapé. Elle identifie leur besoin de répit et décide d'approcher et de sensibiliser au répit les responsables politiques de la Santé qui avaient analysé en 2002 les résultats de l'étude des besoins avec beaucoup d'intérêt.

Sonja Develter soumet un projet au Parlement Fédéral en 2004 permettant l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques en Belgique. En 2005 est créée l'asbl « Maison de répit de Bruxelles-Capitale - Huis voor Respijtzorg van Brussel-Hoofdstad ». Cette asbl a pour mission la création et l'exploitation de la future maison de répit. Elle en assure la mise en oeuvre tant en ce qui concerne la construction et la gestion des travaux, que l'élaboration du projet médical ou la gestion quotidienne. L'objectif de cette maison est d'améliorer la prise en charge globale d'enfants atteints de maladies graves, et de leurs parents.

Le 23 janvier 2008, la première pierre de la maison de répit est posée à Evere par les deux Ministres G. Van Hengel et B. Cerexhe qui ont porté et suivi le projet de maison de répit à Bruxelles. La commune d'Evere a gracieusement offert un terrain à l'asbl pour un euro symbolique. Il s'agit alors d'un projet unique en Belgique qui se concrétise par l'ouverture de 10 lits de répit à la Villa Indigo⁴¹. De nombreuses réunions au niveau de la Santé Publique et l'INAMI en présence de nos collègues néerlandophones ont très vite abouti à la création de deux autres maisons de répit en

⁴¹ Villa Indigo: <http://www.villaindigo.be>

Flandre: 5 lits à La Panne avec la Villa Rozerood⁴² et 5 lits à Zandhoven avec la maison Limmerik⁴³. Dix lits doivent encore voir le jour en Wallonie.

La Villa Indigo a été inaugurée en janvier 2011 par le Ministre B. Cerexhe.

6.2.2. Aspects législatifs et financiers

Comme nous l'avons dit ci-dessus, une résolution a été votée à l'unanimité en 2004 au Parlement Fédéral par l'ensemble des partis politiques. Un accord signé en Commission interministérielle prévoyait l'ouverture de 30 lits pédiatriques sur le territoire belge afin de permettre aux parents d'un enfant gravement malade de bénéficier de périodes de répit. Une convention INAMI de rééducation fonctionnelle a été rédigée afin de dresser le cadre légal et le financement de ces séjours de répit.

Aujourd'hui, le secteur des maisons de répit fait partie des compétences transférées du Gouvernement fédéral aux Régions dans le cadre de la VIème réforme de l'Etat. L'INAMI continue à administrer ce secteur durant une période transitoire, pour le compte des entités fédérées, mais il ne prendra plus de décision quant à son avenir.

La convention avec l'INAMI (Volume 2, annexe 2: disponible dans son intégralité) permet une intervention des mutuelles dans les frais de séjour et définit le public auquel s'adressent les soins de répit, à savoir:

- Des enfants âgés de 0 à 18 ans accomplis
- Pour une durée de 32 jours par an
- Au prix abordable de 5,44€/jour (prix du ticket modérateur à charge des parents).

Elle définit également 5 groupes d'enfants qui peuvent bénéficier d'un séjour en maison de répit :

1. Les enfants présentant une maladie qui peut entraîner une mort prématurée et dont le traitement intensif prolongé peut échouer (cancer, atteinte cardiaque, atteinte rénale...)

⁴² Villa Rozerood: <http://www.villarozenrood.be>

⁴³ Limmerik: <http://www.limmerik.be>

2. Les enfants dont la maladie entraîne inévitablement une mort prématurée. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales (mucoviscidose, dystrophie musculaire...)
3. Les enfants présentant une maladie progressive sans espoir de guérison. Les traitements sont palliatifs et peuvent s'étendre sur plusieurs années (maladie de Batten, mucopolysaccharidose...)
4. Les enfants présentant une maladie non progressive accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complication non prévisibles avec détérioration sévère de leur état (accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave,...)
5. Les nouveau-nés dont la survie est fortement menacée.

Ces 5 catégories concernent les enfants atteints de maladies chroniques complexes limitant la vie tels que repris dans la définition des SPP publiée en 2007 par l'Association Européenne de Soins Palliatifs dans l'IMPACT (Thiollier & Wood, 2007).

En Région bruxelloise, la Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (COCOM) a dès le départ apporté son soutien au projet de répit pédiatrique mis en oeuvre à la Villa Indigo. En venant compléter les subsides octroyés par l'INAMI (500.000€/an), elle a permis la construction du bâtiment en 2008. Elle intervient aussi annuellement dans les frais de fonctionnement de la maison (800.000€/an) et dans une offre d'accueil de jour (100.000€/an). Ce ne fut pas le cas en Flandre où la Région flamande n'est pas intervenue dans le financement des maisons de répit et où le mécénat occupe une grande place depuis le début de ces projets pour compléter les subsides initialement alloués par l'INAMI.

6.2.3. Les services disponibles en Belgique

En Belgique, il existe donc aujourd'hui trois maisons de répit pédiatriques: deux en Flandre et une à Bruxelles.

La Villa Indigo, maison de répit de Bruxelles-Capitale⁴⁴ compte dix lits destinés à accueillir des enfants âgés de 0 à 18 ans souffrant d'une maladie grave ou à issue fatale. L'enfant y est accueilli lorsque le retour à domicile après une hospitalisation est en voie de réorganisation, lorsque le maintien à domicile devient momentanément problématique, lorsque les proches exténués ont

⁴⁴ Villa Indigo: www.villaindigo.be

besoin de se ressourcer ou de se soigner, en phase terminale quand tout espoir de guérison est perdu et que les parents souhaitent que la fin de vie ait lieu en dehors de l'hôpital ou de la maison. Deux appartements permettent de loger les parents sur place.

La Villa Rozerood⁴⁵ accueille à la Panne depuis 2011 des familles accompagnant un enfant gravement malade pour un séjour de « vacances » à la mer. Une équipe soignante est présente 24h/24 pour assurer la prise en charge médicale et hôtelière des familles. Une grande équipe de bénévoles collabore avec l'équipe professionnelle. C'est un lieu de ressourcement en famille en dehors des contraintes du quotidien. Cinq lits sont subsidiés par la convention INAMI et cinq lits ont été ouverts sur fonds propres via le mécénat.

La maison Limmerik⁴⁶ accueille cinq enfants et/ou adolescents atteints de pathologies chroniques nécessitant des soins médicaux importants afin de permettre aux parents de reprendre leur souffle, de consacrer un peu d'attention à la fratrie.

Les soins de répit font référence à la convention INAMI qui régit le fonctionnement des trois structures de répit pédiatrique belges, impliquant la présence de personnel médical et paramédical 24h/24 auprès de l'enfant, que le parent soit présent ou non durant la période de répit.

Parallèlement à ces trois maisons de répit, il existe aujourd'hui en Belgique plusieurs services qui permettent aux familles de bénéficier de moments de pause ou de ressourcement mais ces derniers n'offrent pas de prise en charge médicale continue.

Les exemples les plus connus sont:

- le Château Cousin à Rochefort (<http://www.chateaucousin.be>) et la Maison de Justine for Kids actuellement en construction à Erpent (<https://www.justineforkids.be>).
- les TOF service à Bruxelles (<http://www.ap3.be/repit.html>) ou Wallopoly dans le Brabant Wallon (<http://wallopoly.be>) qui proposent du répit à domicile aux enfants et jeunes adultes en situation de handicap.
- l'asbl Souffle un peu à Dinant (<http://www.souffleunpeu.be>) qui offre des semaines de vacances-répit à des enfants et adultes en situation de handicap.

⁴⁵ Villa Rozerood: www.villarozerood.be

⁴⁶ Limmerik: www.limmerik.be

- la Casa Clara à Laeken qui offre des moments de bien-être et de ressourcement aux parents et à la fratrie (<http://www.casaclara-asblvzw.be/fr/accueil/>).
- la Deuxième Base à Gembloux (<http://www.la2emebase.be>), maison de répit destinée aux enfants, adolescents et adultes présentant des troubles autistiques.

6.3. Identification de la population concernée par une offre de répit en Wallonie

La plus grosse activité pédiatrique wallonne en terme de soins de santé secondaires et tertiaires se trouve localisée à Liège. L'idée d'envisager la construction d'une maison de répit en Wallonie émane d'un institution hospitalière liégeoise, le CHC. La nécessité de travailler en réseau nous est rapidement apparue comme une évidence. Nous avons dès lors invité le CHR de la Citadelle qui a accepté de prendre une part active dans la réflexion et la construction du projet, dans la mesure où les soignants de la pédiatrie de la Citadelle nourrissent eux-mêmes depuis plusieurs années l'ambition de créer une structure de répit pédiatrique. Ces éléments de contexte expliquent pourquoi nous avons concentré notre travail exploratoire, notre analyse et notre réflexion sur ce bassin de soins.

Afin d'identifier dans la population wallonne (et plus précisément en région liégeoise où se sont déroulés nos travaux) les aidants accompagnant un enfant atteint d'une maladie chronique complexe et nécessitant des soins de répit, nous disposons de données chiffrées. Une étude nationale récente réalisée sur base des registres annuels des équipes de liaison pédiatriques envoyés au Plan Cancer de 2011 à 2014 (Friedel, M., 2018) montrent que **390 enfants** atteints de maladies chroniques complexes (5 groupes de pathologies identiques aux 5 groupes de la convention INAMI des maisons de répit), dont 189 nouveaux patients ont été suivis en 5 ans par l'équipe de liaison pédiatrique du CHR de la Citadelle.

Des données similaires n'étant pas directement disponibles au CHC, nous avons demandé au service RIM, DI-RHM (Dr. W. Kessler) de rechercher les motifs d'hospitalisation en lien avec les 5 groupes de pathologies de la convention INAMI sur base des codes de diagnostic ICD9 selon Feudtner (2001), afin d'évaluer la population d'enfants atteints de maladies chroniques complexes au CHC. Les résultats obtenus montrent que durant l'année 2014, **18%** des hospitalisations pédiatriques concernaient un diagnostic inclus dans l'un des 5 groupes de la convention INAMI des maisons de répit (maladie chronique complexe).

Le groupe 4 de la convention INAMI est le groupe le plus représenté au CHC, soit les enfants qui présentent une maladie neurologique, chromosomique, génétique ou métabolique (216 hospitalisations sur 272 en 2014). Nous notons également une population importante d'enfants du groupe 1 de la convention, enfants atteints d'une maladie hémato-oncologique puisque 10% de ces enfants en Belgique sont traités et suivis au CHC. Des maladies cardiaques (30 hospitalisations en 2014), pulmonaires telles que la mucoviscidose (13 hospitalisations en 2014) et rénales (11 hospitalisations en 2014) sont également des motifs fréquents d'hospitalisations.

Même si nous ne pouvons pas tirer de conclusions sur base de ces informations quantitatives, il semble que la population d'enfants concernés par la convention INAMI des maisons de répit soit bien représentée dans la population du CHC.

A titre de comparaison, dans les autres maisons de répit belges et à l'étranger, nous constatons que la population la plus représentée concerne également celle des enfants atteints de maladies neurologiques et apparentées. A la Villa Indigo (Bruxelles) par exemple 90% des enfants accueillis sont issus du groupe 4 de la convention INAMI.

Ces données chiffrées nous permettent donc d'identifier notre population et justifient la construction d'une offre de répit en Wallonie.

7. Problématique et objectifs de la recherche

7.1. Problématique de la recherche

Ce qui nous a permis de construire la démarche de réflexion développée tout au long de ce travail de mémoire, c'est le constat que 14 ans après le vote au Parlement fédéral d'une résolution prévoyant l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques en Belgique, il manque aujourd'hui encore 10 lits en Wallonie. Or, depuis la prise de conscience par les équipes de liaison pédiatrique se rendant à domicile, de l'isolement et de l'épuisement des parents en lien avec leur rôle d'aidant d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe, les choses ont bien évolué. Les premières structures de répit ont vu le jour dans un contexte sociétal où ce concept était encore très mal connu tant des citoyens, que des parents concernés et des professionnels.

Depuis lors, les associations d'aidants proches militent pour la reconnaissance du travail de ces derniers. Souvent convaincus par d'autres parents qui ont tenté l'expérience du répit, de plus en plus de familles font appel à un service de ce type. Les 20 places disponibles dans notre pays font

régulièrement l'objet de longues listes d'attente, obligeant les parents à anticiper parfois six mois à l'avance le moment auquel ils seront épuisés et confieront alors leur enfant malade à l'une de ces structures. Comme évoqué une première fois lors des Jeudis de l'Hémicycle consacrés au répit des parents d'un enfant gravement malade⁴⁷, organisés par Mme Julie De Grootte au Parlement Francophone Bruxellois le 26 janvier 2017 et puis récemment encore lors des Jeudis de l'Hémicycle du 6 décembre 2018 consacrés aux soins palliatifs pédiatriques⁴⁸, il est urgent de créer de nouvelles offres de répit en pédiatrie (Volume 2, annexe 3).

Convaincus par la philosophie du répit et forte de notre expérience en tant que coordinatrice de soins en maison de répit, nous avons accepté en mars 2017 de réaliser à la demande du CHC une étude de faisabilité en Wallonie et plus précisément en région liégeoise afin d'évaluer la possibilité d'y développer un projet de répit pédiatrique.

Cette première étape en a déclenché d'autres qui nous ont permis de définir la problématique traitée dans ce mémoire.

Nous souhaitons co-construire avec tous les acteurs identifiés lors de l'étude de faisabilité, une offre de répit la plus complète possible, intégrée dans le dispositif de soins de santé wallon. Nous voulons également identifier les critères de pérennité d'un projet novateur tel que celui-ci dans notre système de santé.

Notre expérience professionnelle et celle d'autres professionnels du répit avec qui nous avons établi des collaborations en Belgique et à l'étranger, nous ont démontré qu'un projet comme celui-là nécessite toute une démarche de réflexion et d'évaluation qui doit être abordée en amont, dès la conception jusqu'à la réalisation du projet et bien au-delà pour en assurer la survie à long terme.

Sans ce processus, le projet abouti risquerait de ne pas correspondre au projet imaginé par ses concepteurs ce qui peut rapidement le mettre en péril une fois qu'il prend vie.

Aussi, nous souhaitons traiter cette problématique de façon à développer un projet mûrement réfléchi, répondant aux besoins des aidants proches et aux défis de notre système de santé.

⁴⁷ Jeudis de l'Hémicycle consacrés au répit: <https://www.parlementfrancophone.brussels/activites/evenements/actions-citoyennes/legislature-2014-2019/2016-2017/26-janvier-2017-les-jeudis-de-lhemicycle>

⁴⁸ Jeudis de l'Hémicycle consacrés aux soins palliatifs pédiatriques: <https://www.parlementfrancophone.brussels/activites/evenements/actions-citoyennes/legislature-2014-2019/2018-2019/06-decembre-2018-jeudi-de-lhemicycle-les-soins-palliatifs-pediatriques-en-rbc>

7.2. Objectifs de la recherche

Les objectifs de cette recherche visent à :

- Evaluer la **nécessité**, la **faisabilité** et les conditions de **pérennité** perçues selon les représentations des différents acteurs impliqués dans ce projet, au travers d'une phase exploratoire (Etude de « faisabilité »).
- Identifier les **critères de pérennité** d'un projet novateur dans le système de santé.
- **Co-construire** avec les différentes parties prenantes une proposition concrète d'**offre de répit** qui tienne compte des besoins, du contexte politique, organisationnel et social du système de santé en Région wallonne.

7.3. Finalité de la recherche

Les résultats attendus de cette recherche concernent donc la co-construction d'une offre de répit en Wallonie afin de mettre à disposition de nos **dirigeants politiques**, de qui relève la décision de s'engager financièrement dans le développement ce projet, une proposition aboutie dont ils pourront se saisir pour répondre au besoin de répit des familles concernées. Notre volonté est d'intégrer cette offre dans **une approche centrée sur les besoins des aidants, décentrée de la maladie du proche**. Nous souhaitons également identifier les critères de pérennité de ce projet novateur dans notre système de santé en définissant clairement les missions et en abordant les aspects organisationnels.

II. METHODES ET PARTICIPATION DES ACTEURS IMPLIQUES

1. Dispositif méthodologique

1.1. Une méthodologie participative: la co-construction ou co-design

Réfléchir au développement d'un projet novateur dans le système de soins de santé nécessite une approche méthodologique participative tenant compte d'une nouvelle logique de soins, celle du « *Care* », « une médecine plus préventive, basée sur l'attention et le *prendre soin* de la personne » (Demongeot⁴⁹ in Laliq & Lebaratoux, 2012). La notion du *Care* est basée sur la théorie des 5P: **Participative** (surveillance en tant réel de l'état de santé d'un patient), **Préventive** (médecine qui prédit les probabilités d'un individu de développer une maladie donnée dans un futur donné), **Prédictive** (médecine qui applique les traitements les plus appropriés en tentant d'éviter les effets secondaires), **Personnalisée** (médecine qui permet de connaître la nature exacte d'une maladie afin de mettre en place un traitement personnalisé, ciblé et le plus adéquat possible compte tenu des caractéristiques d'un individu), **Pluri-experte** (médecine qui assure une prise en charge multidisciplinaire dans l'intérêt du patient). Cette nouvelle conception du soin replace l'utilisateur au centre de la pratique dans une volonté de tout d'abord l'écouter et comprendre son expérience pour ensuite l'amener à accroître sa motivation afin d'être acteur dans son quotidien pour maintenir sa santé ou dans la prise en charge de sa maladie, de son traitement et dans ses interactions avec les professionnels de la santé (Boyd, 2014). Au delà du malade lui-même, c'est dès lors sur la relation malade/professionnel/aidant qu'il faut agir car ils interfèrent tous les trois. « Agir sur l'un, c'est aussi agir sur l'autre » (Laliq & Lebaratoux, 2012).

Conscients de l'importance de ces enjeux, nous avons souhaité impliquer dès le début de la réflexion les différents acteurs du projet de maison de répit pédiatrique en Wallonie, avec la volonté de placer le focus sur l'aidant proche. Pour ce faire, nous avons décidé d'utiliser une méthodologie collaborative incluant une dimension participative pour réaliser notre travail scientifique de recherche dans le cadre de notre mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique, celle de la **co-construction ou co-design** en soins de santé. Contrairement aux méthodes utilisées en recherche clinique traditionnelle, la démarche participative de co-construction implique le développement de partenariats démocratiques entre les chercheurs et les différents acteurs tout en impliquant les

⁴⁹ J. Demongeot est responsable du Département Information médicale du CHU de Grenoble

utilisateurs dans le design de la recherche afin d'améliorer le système de santé (Larkin, Boden & Newton, 2015). Cette démarche implique un processus itératif de réflexion et d'action porté avec et par les acteurs locaux plutôt qu'une analyse réalisée sur eux-mêmes et leur utilisation des soins de santé. Il s'agit donc d'une **approche basée sur la collaboration entre les différents acteurs impliqués dans un projet**, quelque soit le niveau organisationnel auquel ils appartiennent (macro, meso, micro). Ces personnes ont été identifiées comme étant des acteurs incontournables dans le développement d'une offre de répit. Tous ont une contribution à apporter dans ce processus de réflexion et de construction notamment par le rôle qu'ils jouent sur le plan personnel (en tant que bénéficiaire par exemple) ou professionnel, par leur expérience, leur posture ou encore leur expertise dans le domaine étudié. L'objectif est de permettre aux différents acteurs de **s'approprier un nouveau projet**, un dispositif ou un outil en le réfléchissant et en l'élaborant en **collaboration** pour en définir les valeurs, les objectifs, l'organisation de manière à y adhérer dès la conception. En favorisant la participation en amont de la réflexion, il semble que les chances de réussite du projet soient plus importantes que lorsque l'on propose des dispositifs ou systèmes finalisés auxquels les utilisateurs seront contraints de s'adapter sans avoir participé à cette étape cruciale de réflexion et de conception. La co-construction permet de **fédérer les acteurs**, de les rendre pleinement actifs. Les avantages de cette démarche de recherche résident dans la possibilité qu'elle offre de **mieux cerner les besoins, les émotions et les aspirations** des différents usagers (personnes malades, soignants professionnels et aidants familiaux). Elle permet aussi de rassembler les acteurs en favorisant la réflexion en groupe, la mise en commun des atouts et des expériences, source de **créativité**. Elle favorise également le **dialogue** et les relations entre les différents partenaires d'un projet, tout en permettant d'**entendre la voix de ceux qui ne sont pas toujours écoutés**, les patients et leurs familles (Lalique & Lebaratoux, 2012).

1.2. Etude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie

Afin d'étudier la faisabilité de notre projet de répit pédiatrique en Wallonie, nous avons tout d'abord opté pour une méthodologie de type « **Proof of concept** » permettant de démontrer la faisabilité d'une idée, en construisant de manière expérimentale les différentes étapes du processus menant de la réflexion à la réalisation d'un projet. L'objectif de cette méthode est de démontrer non seulement la faisabilité d'un traitement, d'un dispositif ou d'une approche dans le domaine biomédical mais aussi de mettre en évidence sa valeur ajoutée par rapport aux approches existantes (Rabinowitz *et al.*, 2013)

Contrairement à la seconde phase de développement du projet, nous tenons à préciser que cette première approche n'a pas la prétention d'un travail de recherche scientifique. Il s'agit plutôt d'une démarche exploratoire. Elle s'est concrétisée dans la réalisation d'une **étude de faisabilité** d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie qui s'est déroulée de mai à juillet 2017 sur un échantillon de population du CHC à Liège (Dubois & Javaux, 2017).

Cette étude s'est déroulée en 2 étapes:

- Une **analyse de littérature** reprenant une trentaine d'articles traitants essentiellement de l'offre de répit pédiatrique en Belgique et à l'étranger (10 pays sur 3 continents) et dont une synthèse des résultats est présentée dans la première partie de ce travail (p. 26 à 33). Pour rappel, nous avons identifié une trentaine d'articles au moyen du moteur de recherche PubMed avec les mots clés suivants: children, respite care, out of home, facilities, benefits, chronic disease, parent, caregiver, exhaustion, needs.
- Un **volet qualitatif**: 58 personnes ont été interrogées dont des membres du Comité de gestion du CHC (n=5); des professionnels de la pédiatrie du CHC, médecins, infirmières, psychologues, assistantes sociales (n=30); des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique complexe ayant déjà ou non bénéficié de répit (n=18); des professionnels du répit en Belgique et à l'étranger (n=5). Suivant leur disponibilité, elles ont été rencontrées et ont répondu oralement aux questions du guide d'entretien, lors d'un entretien semi-dirigé (n=48) ou si elles le souhaitent elles ont également disposé de la possibilité de répondre aux questions par écrit (n=10). Les entretiens ont été partiellement retranscrits.

Le guide d'entretien a été construit en collaboration avec nos collègues français de la Fondation France Répit (A. Lefranc⁵⁰) à partir de nos objectifs visant à mettre en évidence les besoins et les attentes des familles concernées par la prise en charge d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe en région liégeoise. Les thématiques abordées concernaient les connaissances et représentations du répit; l'épuisement parental et le besoin de répit; les bénéfices envisagés d'une offre de répit; des recommandations pratiques pour élaborer cette offre.

⁵⁰ Anne Lefranc est une chercheuse indépendante, responsable de la société Alqualine (<https://www.alqualine.fr>). Elle est engagée par la Fondation France Répit dans la réalisation des travaux d'évaluation du dispositif de répit de la Métropole de Lyon.

1.2.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion établis **pour les professionnels** sont les suivants:

- Etre un professionnel de la pédiatrie exerçant son activité clinique au CHC
- Etre en contact dans son activité clinique avec des enfants gravement malades répondant aux critères de la convention INAMI des maisons de répit en Belgique (Volume 2, annexe 2)
- Avoir répondu librement à la demande d'entretien semi-dirigé et avoir signé un consentement éclairé pour l'enregistrement de l'entretien

Les critères d'inclusion établis **pour les parents** sont les suivants:

- Etre parent d'un enfant gravement malade répondant aux critères de la convention INAMI des maisons de répit en Belgique (Volume 2, annexe 2), que l'enfant soit en vie ou décédé
- Exception faite pour l'âge de l'enfant gravement malade stipulé dans la convention INAMI (enfants âgés de 0 à 18 ans accomplis) afin d'inclure dans notre échantillon de jeunes adultes
- Avoir été contacté par le médecin responsable de l'enfant que nous avons préalablement rencontré au cours d'un entretien semi-dirigé
- Avoir répondu librement à la demande d'entretien semi-dirigé et avoir signé un consentement éclairé pour l'enregistrement de l'entretien.

1.2.2. Description de l'échantillon

- **Le Comité de gestion:** 5 membres du Comité de gestion sur 9 ont accepté de répondre à notre entretien par écrit.
- **Les professionnels:** 30 personnes ont participé aux entretiens semi-dirigés réalisés par Anne-Catherine Dubois (ACD) à la Clinique de l'Espérance à Montegnée (n=29) ou à la Clinique Saint-Vincent à Rocourt (n=1), dont 21 pédiatres (gastro-entérologie, onco-hématologie, neuropédiatrie, néphrologie, pneumologie, cardiologie, diabétologie, néonatalogie, soins intensifs, alimentation parentérale et pédiatrie générale), 5 infirmières (équipes de soins continus, soins palliatifs pédiatriques et conventions diabète, mucoviscidose), 3 psychologues (onco-hématologie, troubles de l'oralité et maladies métaboliques) et une assistante sociale. Les entretiens ont eu lieu en équipe, l'équipe étant représentée par 1 à 4 personnes. Un total de 14 entretiens ont été réalisés. La durée moyenne des entretiens était de 42 minutes avec un minimum de 21 minutes et un maximum de 60 minutes. La durée moyenne d'exercice de l'activité

professionnelle au CHC était de 15 ans avec un minimum d'1 an et un maximum de 34 ans. Les professionnels rencontrés prennent en charge en moyenne dans leur activité clinique globale 58% d'enfants gravement malades faisant partie de l'un des 5 groupes définis par la convention INAMI des maisons de répit belges, avec un minimum de 2% et un maximum de 100% pour la moitié d'entre eux.

- **Les parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe:** 12 entretiens semi-directifs au départ de questions ouvertes ont été réalisés par ACD (11 à la Clinique de l'Espérance à Montegnée et 1 au domicile de la maman), 10 avec la maman et 2 avec les 2 parents. 3 mamans et 1 papa ont participé à l'entretien semi-directif par téléphone avec ACD. La durée moyenne de ces entretiens était de 39 minutes avec un minimum de 25 minutes et un maximum de 68 minutes. Les parents interrogés étaient âgés de 28 à 50 ans, avec une moyenne de 39 ans. 8 mamans interrogées ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant malade, 3 mamans ont maintenu une activité professionnelle à temps plein, 4 à temps partiel et les 3 papas travaillent à temps plein. 3 mamans sont seules, les autres vivent en couple avec en moyenne 4 personnes au foyer, un minimum de 2 personnes et un maximum de 8 personnes. Il y a une fratrie dans 13 des 15 familles. 8 enfants sont malades depuis la naissance et 7 enfants ont été diagnostiqués dans les 5 premières années de vie. Deux d'entre eux ont été diagnostiqués il y a moins d'un an.
- **Les professionnels du répit:** 5 professionnels du répit aujourd'hui actifs au coeur d'une structure de répit existante ou en construction en Belgique (Villa Rozerood⁵¹ et Villa Indigo⁵²), en France (Fondation France-Répit à Lyon⁵³ et Château de la Causega à Nice⁵⁴) et au Québec (Organisme Le Phare Enfants et Familles à Montréal⁵⁵) ont accepté de répondre par écrit aux questions du guide d'entretien. Les questions portaient sur la définition du répit, sur les conseils à apporter à une équipe se destinant à mettre en place un service de répit ainsi que sur les bénéfices.

⁵¹ Villa Rozerood, La Panne - www.villarozerood.be

⁵² Villa Indigo, Bruxelles - www.villaindigo.be

⁵³ Fondation France Répit, Lyon - www.france-repit.fr

⁵⁴ Château de la Causega, Nice - www.lechateaudelacausega.com

⁵⁵ Le Phare Enfants et Familles, Montréal - www.phare-lighthouse.com

1.2.3. Méthode d'analyse des résultats

Les informations recueillies au travers des entretiens ont fait l'objet d'une **analyse thématique**. L'analyse thématique consiste à transposer les informations recueillies en un certain nombre de catégories dont les thèmes sont étroitement liés à la problématique étudiée (Paillé & Mucchielli, 2003) . Dans notre travail, les **catégories** d'analyse étaient **partiellement prédéfinies** en fonction de nos objectifs, à savoir pour chaque groupe:

- Évaluer les **connaissances** des participants au sujet du répit
- Demander aux professionnels et aux parents d'identifier les facteurs qui favorisent l'**épuisement** des parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe ainsi que leur **besoin de répit**
- Interroger les représentations concernant les **bénéfices** d'une offre de répit
- Faire émerger des **recommandations pratiques** pour l'élaboration d'une offre de répit pédiatrique en Wallonie.

Les résultats obtenus dans les différents groupes ont été croisés afin de mettre en évidence les besoins principaux en matière de répit dans cet échantillon de population liégeoise du CHC concernée par ce projet. Le point de vue des cinq professionnels du répit vient renforcer les résultats obtenus. La mise en évidence des besoins guidera l'élaboration d'une offre de répit en région wallonne.

Ces résultats ont fait l'objet d'un rapport⁵⁶ présenté en octobre 2017 à la Ministre Wallonne de la Santé, Madame Alda Greoli. Ils nous ont ensuite permis d'élaborer une seconde phase de réflexion menant à la concrétisation de notre projet, en collaboration avec les différents acteurs identifiés au cours de cette première phase exploratoire.

1.3. Séminaire de co-construction

Le 18 décembre 2018, nous avons organisé un **séminaire de co-construction** à Liège⁵⁷. Cela nous a permis de réunir les différents acteurs impliqués dans le développement d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie et identifiés au cours de l'étude de faisabilité. Nous avons contacté une vingtaine de personnes par le biais d'une invitation nominative. Toutes ont d'emblée accepté de

⁵⁶ Dubois & Javaux, 2017. Résumé du rapport disponible dans le Volume 2, annexe 4.

⁵⁷ Invitation (Volume 2, annexe 6) et brochure distribuée aux participants (Volume 2, annexe 9).

participer au séminaire. Étaient invités: un conseiller de la Ministre Wallonne de la Santé, le Directeur général du CHC, un représentant de la Direction du CHR de la Citadelle, des professionnels de la pédiatrie du CHC et du CHR (4 pédiatres, 3 infirmiers, 1 psychologue, 1 assistante sociale), des professionnels de la première ligne de soins (Aide et Soins à Domicile de Liège⁵⁸), un représentant des organismes assureurs (Mutualité Chrétienne de Verviers), un mécène (Fonds David-Constant), les fondateurs de structures de répit en Belgique (Villa Indigo et Château Cousin⁵⁹) et à l'étranger (Fondation France Répit), des parents d'enfants malades, des chercheurs et des représentants de la société civile (Membres du personnel de la Banque Delen qui nous accueillait). Deux personnes ont annulé leur participation pour des raisons personnelles (la Fondatrice de la Villa Indigo et le Directeur de la Mutualité Chrétienne de Verviers).

Sur le plan méthodologique, une **séance plénière** avec le témoignage d'un papa, M. H. Gerrienne et l'intervention d'un confrère français, le Dr. M. Schell, médecin fondateur d'une maison de répit à Lyon a permis de contextualiser notre démarche.

Deux ateliers du type focus groups d'une durée d'1h30 chacun ont ensuite été organisés de manière simultanée. Ils ont permis d'ouvrir un espace de dialogue autour des thématiques et objectifs suivants:

- **Envisager les missions du projet:** que doit représenter un service aux aidants pour les familles qui accompagnent un enfant atteint d'une maladie chronique complexe?

Méthode: interpellation par le modérateur au départ de questions ouvertes autour de quelques thématiques préalablement définies et émergents tout au long de la discussion.

- **Aborder les aspects organisationnels du projet** en mettant en évidence ce qu'un service aux aidants proches peut représenter dans le système de santé wallon, tout en identifiant les forces et faiblesses du développement d'un tel dispositif.

Méthode: utilisation de la méthode SWOT (Strengths - Weaknesses - Opportunities - Threats) par le modérateur.

L'objectif plus général de cette démarche visait à inscrire ce projet de répit pédiatrique dans un contexte de recherche scientifique afin d'en identifier les critères de pérennité tout en utilisant une démarche participative permettant de co-construire l'offre. De cette manière, nous avons pu apporter des réponses à la problématique traitée dans ce travail de mémoire de Master en Science de la Santé Publique (UCLouvain).

⁵⁸ ASD Liège: <https://liege.aideetsoinsadomicile.be/fr>

⁵⁹ Château Cousin: <http://www.chateaucousin.be>

1.3.1. Critères d'inclusion/exclusion

Nous avons défini les **critères d'inclusion** suivants: être partie prenante du projet de maison de répit pédiatrique en région liégeoise c'est-à-dire:

- Avoir une expérience antérieure ou actuelle dans le domaine du répit en tant que professionnel
- Etre acteur potentiel dans le financement du futur projet ou dans les décisions relatives à son développement
- Etre professionnel de terrain en contact régulier avec des familles accompagnant un enfant malade et/ou handicapé
- Etre parents d'un enfant malade et/ou handicapé
- Etre chercheur
- Avoir reçu une information et signé un formulaire de consentement éclairé

Ainsi que les **critères d'exclusion** suivants:

- Refus de participation ou d'enregistrement des propos lors des focus groups

1.3.2. Description de l'échantillon

- **Le focus group consacré aux missions du projet** réunissait 11 participants⁶⁰: des soignants hospitaliers (3 pédiatres, 2 infirmiers, 1 psychologue, 1 assistante sociale), un représentant de la première ligne (1 infirmière), la fondatrice d'une structure de répit (le Château Cousin à Rochefort), un papa et un financier. Il était modéré par un chercheur (Pr. I. Aujoulat⁶¹) et un observateur (Anne-Catherine Dubois⁶²).
- **Le focus group consacré aux aspects organisationnels du projet par l'identification de ses forces et faiblesses** réunissait 10 participants⁶³: un homme politique, des soignants (le chef du

⁶⁰ **Participants**: Bilgin Araposman, assistante sociale CHC; Théodore Bosch, co-responsable de la Banque Delen; Christophe Chantrain, pédiatre hémato-onco CHC; Nadine Francotte, pédiatre hémato-onco CHC; Hermès Gerrienne, papa; Valérie Gilet, neuropédiatre CHC; Rachelle Girs, infirmière chef ASD; Marie Lacasse, psychologue CHC; Charlotte Lhoist, fondatrice du Château Cousin; Bérangère Sigart, infirmière équipe de soins continus CHC; Pierre Zanin, infirmier chef de salle de neuropédiatrie, CHR Citadelle.

⁶¹ Pr. Isabelle Aujoulat (UCLouvain, IRSS)

⁶² Mme Anne-Catherine Dubois est étudiante du Master en Sciences de la Santé Publique (UCLouvain) et réalise cette recherche dans le cadre de son travail de mémoire

⁶³ **Participants**: Philippe-Henry de Generet, collaborateur Cabinet Greoli; Alain Delière, Membre du Comité de gestion du Fonds David-Constant et juriste; Alain Javaux, Directeur Général du CHC; Pierre Philippet, chef du Département de pédiatrie du CHC; Dominique Putzeys, Direction du département infirmier du CHR de la Citadelle; François-Michel Rigo, co-responsable de la Banque Delen; Emilie Beckers, assistante juridique à la Banque Delen; Patrick Rutten, médecin et expert; Stéphanie Rutten, chargée de la récolte de fonds au CHC; Marie Schruse, infirmière responsable de l'équipe de liaison et soins palliatifs du CHC.

Département de pédiatrie, 1 médecin, 1 infirmière), des gestionnaires (2 membres de la direction des hôpitaux) et des financiers. Il était modéré par un chercheur (Mme Farah Shaik⁶⁴) et un observateur (Dr. Matthias Schell⁶⁵).

1.3.3. Méthode d'analyse des résultats

Les informations recueillies dans les deux focus groups ont été restituées à tous les participants en séance plénière par les observateurs. Les données obtenues dans le premier focus group ont fait l'objet d'une analyse qualitative par **processus itératif d'analyse descriptive par catégories émergentes** (démarche inductive). L'analyse inductive met l'accent sur la signification des participants (Kohn & Christiaens, 2014). Les chercheurs sont donc partis des propos des participants pour créer des unités d'analyse afin de définir les missions et les différents éléments à prévoir pour co-construire une offre de répit pédiatrique en Wallonie. Une analyse des résultats obtenus via la méthode SWOT a été utilisée dans le second focus group afin d'identifier les forces et faiblesses du projet ainsi que les critères de pérennité d'une innovation dans le système de santé wallon, tout en travaillant sur les aspects organisationnels. Les résultats de l'analyse des deux focus groups viennent ainsi apporter des réponses à la problématique énoncée dans ce travail de recherche.

Les résultats de ce séminaire ont également fait l'objet d'un rapport⁶⁶ qui a lui aussi été soumis à la Ministre Wallonne de la Santé, Madame Alda Greoli en janvier 2019.

2. Considérations éthiques

Ce travail de recherche scientifique a fait l'objet d'un protocole soumis au Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc et approuvé le 04/12/2018 avec la référence 2018/07NOV/414 (Volume 2, annexe 7). Les participants au séminaire de co-construction ont reçu un document d'information et ont tous signé un formulaire de consentement éclairé attestant de leur participation volontaire à ce programme de recherche (Volume 2, annexe 8).

⁶⁴ Mme Farah Shaik (UCLouvain, IACCHOS)

⁶⁵ Dr. Matthias Schell: médecin fondateur d'une maison de répit à Lyon

⁶⁶ Dubois *et al.*, 2018. Rapport complet disponible dans le Volume 2, annexe 10.

III. RESULTATS

Nous tenons à préciser que nous n'allons présenter dans ce chapitre qu'une synthèse des résultats de l'étude de faisabilité extraite du rapport rédigé par nos soins et dont le résumé est disponible dans le Volume 2, en annexe 5. Elle sera suivie d'une synthèse des résultats du séminaire de co-construction dont le rapport validé se trouve en annexe également (Volume 2, annexe 10)

1. Résultats de l'étude de faisabilité

1.1. Analyse de la littérature

Les résultats de ce volet de l'étude de faisabilité ont été retravaillés, actualisés et synthétisés dans la partie théorique de ce travail de mémoire (p. 12 à 46).

1.2. Aspects qualitatifs

1.2.1. Evaluation des connaissances des participants au sujet du répit

Les éléments de définition du répit mis en évidence par les personnes interrogées concernent un temps de pause, de rupture, pour souffler, se ressourcer, interroger le sens en étant accompagné. Nous avons également constaté une mauvaise connaissance voire une méconnaissance de l'offre de répit en Belgique par les parents concernés et un manque d'information des professionnels qui constatent l'épuisement parental mais évitent d'aborder la question faute de solution concrète à leur proposer.

1.2.2. Mise en évidence de l'épuisement parental et du besoin de répit

Des signes de fatigue sont relevés par les professionnels (notamment irritabilité, manque de compliance, tensions dans le couple et avec la fratrie, manque de sommeil, soucis de santé, difficultés professionnelles). Les parents parlent aussi de leur isolement social. Le besoin est criant et nous l'avons fortement ressenti lors de nos entretiens avec les parents qui en découvrant ce concept considéraient déjà ce temps d'échange comme un temps de répit, tout simplement parce

qu'ils ont pu déposer leur vécu et qu'ils se sont sentis écoutés en bénéficiant d'un petit moment de pause dans leur quotidien.

L'épuisement et le besoin de répit se traduisent par de **nombreuses hospitalisations injustifiées** sur le plan médical, par manque de structure intermédiaire entre l'hôpital et le domicile. Au CHC, on note en moyenne 1 hospitalisation de ce type par mois avec une durée pouvant aller de 2 jours à 2 semaines.

1.2.3. Bénéfices attendus d'une offre de répit en Wallonie

Les personnes interrogées relèvent la nécessité d'envisager un bouquet de services pour répondre aux besoins très variés des familles concernées. Les bénéfices attendus concernent l'élargissement de l'offre de soins, une diminution des hospitalisations injustifiées sur le plan médical, une véritable occasion de souffler et une reconnaissance du rôle et de la place des parents d'un enfant malade dans la société.

1.2.4. Recommandations pratiques pour l'élaboration d'une offre de répit pédiatrique

Les personnes interrogées soulignent l'importance de partir du besoin des parents pour développer un « panel de services » de répit s'inscrivant dans l'offre de soins, tout en privilégiant une structure familiale dans un environnement parfaitement sécurisé sur le plan médical.

Il s'agit véritablement d'un « acte citoyen contribuant à l'amélioration de la vie en société et favorisant la prise de conscience de l'isolement des familles concernées par l'accompagnement d'un proche malade et/ou handicapé », pour reprendre les propos d'un membre du Comité de gestion que nous avons interrogé.

Ces réponses apportées à nos questions de recherche mettent en évidence un véritable **besoin de répit** face à l'épuisement des proches. Les 20 lits en Flandre et à Bruxelles ne suffisent plus pour répondre à la demande. L'élaboration d'un nouveau projet de répit en Wallonie semble indiscutable pour les **familles** concernées avec un impact important sur leur qualité de vie et sur la reconnaissance du rôle de l'aidant proche. Nous tenons également à souligner l'**enthousiasme des professionnels** qui ont participé à cette étude exploratoire. Nous précisons enfin que ce projet pourrait à plus long terme engendrer une **diminution des coûts en soins de santé** liée à une réduction des hospitalisations non justifiées sur le plan médical.

Sur base de ces résultats, un scénario a été imaginé, nous permettant de formuler une **proposition concrète** pour la construction d'une maison de répit résidentielle d'une capacité de:

- 5 lits de répit pédiatriques permettant d'accueillir un enfant seul
- 1 lit permettant de répondre aux situations d'urgence ou de crise
- 3 studios familiaux permettant d'organiser des séjours de répit pour des familles

La **médicalisation de la structure** et l'ambiance « **cocon** » **familial** assurée par une **équipe multidisciplinaire** de professionnels formés et **centrés sur les besoins des familles**, sont les éléments de base de la philosophie d'une future maison de répit pédiatrique.

Un **business plan** a été réalisé sur base de cette proposition par Mme V. Menozzi de la Cellule Contrôle de gestion du CHC (Version détaillée disponible en annexe - Volume 2, annexe 5).

Tableau 2. Répartition du budget de construction et fonctionnement d'une maison de répit à Liège

Financement « INAMI » annuel	757.405€ Enveloppe maximale avec un taux d'occupation de 98%
Subsides de fonctionnement annuels	830.000 €
Construction	3.190.917€ Subsides en capital: 1.914.550€ (60% de l'investissement en construction)
TOTAL	3.501.955 €

D'autres pistes de réflexion devront également être envisagées afin de mettre à disposition des familles concernées un **panel de services** répondant le plus largement possible aux besoins de celles-ci: répit à domicile, répit de jour de type crèche neurologique, répit des parents d'enfants atteints de troubles du comportement, répit des parents des jeunes adultes. Cela nécessite un recensement des services existants afin de **fédérer les acteurs** du répit, de renforcer et de compléter l'offre déjà disponible en Wallonie.

Ces résultats ont été présentés **à la Ministre Wallonne de la Santé**, Mme Alda Greoli le 13 octobre 2017 afin de la sensibiliser à la nécessité d'obtenir un soutien et un engagement de la part de nos dirigeants politiques pour que ce projet puisse voir le jour dans un avenir proche.

L'étude de faisabilité nous a permis d'identifier les acteurs, d'évaluer leurs connaissances au sujet du répit, d'explorer les besoins et d'envisager les bénéfices avant de proposer un premier scénario d'offre de répit pédiatrique.

Ces résultats ont ensuite été soumis à nouveau à l'ensemble des acteurs dans le cadre d'un séminaire de co-construction dont les résultats sont décrits ci-après.

2. Résultats du séminaire de co-construction

Les différents profils des participants au séminaire représentent les acteurs impliqués dans le développement d'une offre de répit en Wallonie et identifiés au cours de l'étude de faisabilité. Leur présence et leur motivation témoignent de la richesse du réseau de santé en Wallonie et de leur ferme volonté de se mobiliser pour apporter un nécessaire soutien aux aidants proches. Au cours de ce séminaire, tous ont d'emblée salué le développement de ce projet de répit en Région wallonne. Après avoir entendu le témoignage de M. H. Gerrienne, papa d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe ainsi que le partage d'expérience du Dr. M. Schell, fondateur d'une maison de répit à Lyon, les participants ont eu l'occasion d'identifier les forces et faiblesses du dispositif envisagé et de travailler sur les missions de cette offre de répit en Wallonie. Nous pouvons dire que le dialogue et les échanges ont fait naître un véritable consensus entre tous les *stakeholders*.

2.1. Forces et faiblesses du développement du dispositif de répit en Wallonie

Nous avons réalisé une analyse SWOT⁶⁷ (Gretzky, 2010) afin de faire émerger les forces, les faiblesses, les menaces et les opportunités du déploiement d'une offre de répit, tout en tenant compte des besoins, du contexte politique et social du système de santé wallon.

⁶⁷ La méthode SWOT est un outil de planification stratégique et d'aide à la prise de décision, utilisé dans le domaine des soins de santé.

Tableau 3. Analyse SWOT des aspects organisationnels d'un projet de répit

FORCES	FAIBLESSES
<ul style="list-style-type: none"> - Réalisation d'une étude de faisabilité - Réponse à un besoin fondamental - Vision partagée par tous les acteurs - Expertise des soignants - Soutien politique 	<ul style="list-style-type: none"> - Ressources financières - Calendrier électoral - Complexité du travail en réseau - Choix crucial de la localisation de la maison de répit
OPPORTUNITES	MENACES
<ul style="list-style-type: none"> - Projet porteur - Consensus qui émerge des échanges - Projet qui s'intègre parfaitement dans le parcours de soins - Permet de réduire le coût des hospitalisations - Sensibiliser le Gouvernement Fédéral (budgets) - Identification d'un porteur de projet - Collaboration avec la Fondation France Répit 	<ul style="list-style-type: none"> - Désaccords, tensions qui pourraient naître entre les partenaires - Instabilité politique - Crainte d'une concurrence éventuelle si d'autres acteurs envisagent un projet similaire en Wallonie - Essoufflement des porteurs du projet - Eparpillement des objectifs

Sur base des résultats de l'analyse SWOT, nous avons réfléchi avec les participants aux aspects organisationnels du projet, à son management et à l'identification des ressources. Cela nous a permis de mettre en évidence les critères de pérennité suivants, qui peuvent être répartis en deux grandes catégories, à savoir des éléments concernant les **ressources financières, matérielles et humaines** et des éléments concernant l'organisation elle-même d'un point de vue **management et comportement organisationnel**:

- La pérennité du projet passe par la **création d'une structure juridique indépendante** pour assurer la gouvernance du projet de manière à garantir une neutralité politique et institutionnelle;
- Il est également nécessaire de constituer dans le même temps un **groupe de travail** composé de professionnels de terrain qui rédigeront le projet institutionnel de la structure de répit en concertation avec l'Assemblée générale et le Conseil d'administration de l'asbl;
- Des **objectifs** précis et des **valeurs** doivent être définis et adoptés dès le départ par tous les acteurs afin de garantir la philosophie du projet sur le long terme;
- Il semble impératif d'**identifier sans tarder tous les acteurs** du répit en Wallonie et de les fédérer autour du projet tout en incluant également la première et la seconde ligne de soins;

- Identifier les **ressources financières** tant au niveau des budgets de construction que des frais de fonctionnement annuels constitue une étape cruciale permettant d'assurer la viabilité et la pérennité du projet. Cette démarche passe par l'obtention d'un soutien au niveau politique;
- Le type de **management** et la **prise de décisions** doivent être définis dès le début du développement du projet en amont de l'ouverture d'une maison de répit. La prise de décisions doit être envisagée à 3 niveaux: stratégique, de type participatif (la décision vient des acteurs de terrain) comme par exemple l'élaboration d'objectifs à 5 ans - tactique comme par exemple le recrutement et la gestion des ressources humaines - opérationnelle c'est-à-dire la prise de décisions au jour le jour.

Afin d'approfondir la question cruciale du management, nous avons eu l'occasion de nous entretenir avec M. P. Meurens, professeur à la Louvain School of Management et à la Faculté de Santé Publique (UCLouvain). Il insiste sur l'importance de la définition de valeurs communes et des rôles de chacun afin de travailler avec tous les acteurs sur les missions du projet, le sens de ces missions, les résultats attendus et la manière dont chacun voit sa contribution. Il en résultera une cohésion permettant de « faire corps », élément indispensable pour constituer une véritable équipe. La gouvernance doit également être réfléchiée très tôt dans le développement du projet de manière à définir le rôle du leader, celui qui prend « conscience des différences de personnalité entre les individus qui composent son équipe, les gère, les mobilise et parvient à les valoriser de manière à obtenir leur collaboration », précise P. Meurens. La définition des aspects formels et informels du travail ainsi que le rôle joué par le leader influencent directement l'engagement des membres de l'équipe dans l'atteinte d'un but commun ainsi que leur satisfaction au travail. Une supervision régulière avec un coach pourrait s'avérer intéressante afin d'apporter un regard extérieur, de permettre à chacun de s'exprimer, de développer ensemble des stratégies pour dépasser les difficultés.

A la lumière de notre expérience et de celle d'autres structures de répit en Belgique et à l'étranger, nous tenons à souligner l'importance d'aligner dès la phase de développement du projet la vision soignante au coeur de ce dispositif avec les visions administrative, politique et financière sur des objectifs communs en plaçant au centre des préoccupations les besoins des aidants. Les soignants semblent être les professionnels les mieux qualifiés pour interroger et satisfaire les attentes des bénéficiaires afin d'adapter l'offre de répit. Ils devraient dès lors jouer un rôle central et clairement défini dans le management de la structure au niveau du sommet stratégique de l'organisation.

- La **communication** entre les différents niveaux organisationnels doit également faire l'objet d'une réflexion précoce de manière à assurer des échanges sereins et efficaces entre l'organisation et son environnement au niveau macro (Région wallonne); au niveau meso (services de répit existants, première et seconde ligne de soins); au niveau micro (professionnels de terrain, bénéficiaires). En d'autres termes, ce projet de répit doit s'intégrer dans le paysage de santé wallon. Il pourrait être l'occasion de mettre en place une **coordination de l'offre de répit** au sens large (Volume 2, annexe 11)
- Il est important de définir d'emblée la **procédure d'évaluation** centrée sur les résultats ou sur les processus (interne, externe ou auto-évaluation) et de développer les outils qui seront utilisés tout au long de la mise en place et de la vie du projet.

2.2. Enrichissement de l'offre de répit envisagée et création d'une équipe mobile

Les besoins des aidants et plus précisément des parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes ont été réaffirmés par tous les acteurs. Après avoir validé la proposition formulée dans le scénario envisagé au terme de l'étude de faisabilité, à savoir la création d'une maison de répit pédiatrique comptant 5 lits d'hébergement, 1 lit d'urgence et 3 studios familiaux, point d'encrage de l'offre de répit dans le réseau existant en Wallonie, les discussions qui ont eu lieu dans ce groupe ont permis d'enrichir cette offre de répit et ont touché aux **thématiques** suivantes:

- Envisager un **panel de nouveaux services** pour développer autour de la maison de répit la déclinaison d'une offre répondant aux besoins singuliers des aidants concernés;
- **Collaborer avec les services existants** et renforcer certaines structures en vue d'optimiser l'offre;
- Rendre les services de répit **accessibles aux personnes les plus vulnérables** d'un point de vue socio-économique;
- Mettre en place des **formules de soutien et de formation** à destination des aidants proches mais aussi **des soignants** et des professionnels.

Trois objectifs principaux se sont dégagés des échanges entre les participants:

- Agir au niveau de la **prévention de l'épuisement** de l'aidant proche
- Offrir des solutions de **traitement de l'épuisement**
- Répondre aux **situations d'urgence de crise**

Il est aussi apparu que la création d'une **équipe mobile de répit** en amont de l'ouverture d'une maison de répit permettrait d'agir de manière transversale tout au long du parcours des aidants. Si les équipes de liaison à domicile permettent aujourd'hui d'accompagner les familles en offrant prioritairement une prise en charge centrée sur l'enfant malade et ses besoins, les professionnels d'une équipe mobile de répit viendraient compléter cette approche en proposant une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur les aidants et leurs attentes. Il s'agit donc de deux services complémentaires nécessitant une étroite collaboration entre les équipes.

Tableau 4. Offre de répit détaillée construite par les acteurs

Prévention de l'épuisement	Traitement de l'épuisement	Gestion de la crise
Guichet unique d'aide aux aidants	Projet individualisé tenant compte de la singularité de chaque situation et des populations les plus fragiles	Séjours de répit: mise à disposition d'1 lit d'urgence (prévu dans la maison de répit)
Lieu d'information et de soutien pour les soignants	Premier séjour en famille dans la maison de répit	Accompagnement à domicile de manière à passer le cap et retrouver un équilibre familial (équipe mobile, service de répit à domicile)
	Activités de bien-être	
	Accueil de jour	
	Accompagnement de la fratrie	
	Développement de la solidarité entre les familles	
Action transversale: équipe mobile de répit	Articulation et collaboration avec les équipes de liaison et les autres professionnels de la 1ère et 2ème lignes - Communication	Organisation de visites à domicile pour évaluer la situation de l'aidant - Accompagnement global

Dans la continuité de ce séminaire, à la demande de la Ministre wallonne de la Santé, Mme Alda Greoli, une offre détaillée du dispositif d'équipe mobile de répit a été étudiée et a fait l'objet d'un rapport qui lui a été soumis fin avril 2019. Pour ce faire, nous avons envisagé les missions de cette équipe, les modalités de son intervention et le profil de ses membres. Nous avons également obtenu une évaluation des frais annuels de fonctionnement de cette équipe (Mme V. Menozzi, Cellule Contrôle de gestion, CHC). Le dossier complet se trouve en annexe (Volume 2, annexe 12).

Le même travail d'analyse et de développement reste à faire pour les autres dispositifs identifiés lors du séminaire afin de rencontrer les objectifs et missions de l'offre de répit définie par les acteurs.

2.3. Emergence d'un nouveau besoin: cohabitation de l'identité de parent et d'aidant

Par ailleurs, au cours de ce séminaire, un nouveau besoin a émergé qui n'apparaît aujourd'hui ni dans les résultats de notre étude, ni dans la littérature. Il s'agit du besoin d'identité mis en évidence par les parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe. Nous avons pris conscience, au cours des échanges qui ont eu lieu durant le séminaire, de la difficulté que rencontrent ces parents de faire cohabiter leur identité de parents et leur identité d'aidants. Aussi, nous avons voulu réfléchir avec des professionnels de la pédiatrie⁶⁸ et des chercheurs⁶⁹ à cette problématique afin de co-construire avec des parents une approche adéquate pour leur permettre de reconnaître l'intensité décuplée de leur rôle de parents auprès de leur enfant malade. Pour ce faire, nous avons développé des ateliers dans une démarche qui s'apparente à de l'éducation thérapeutique afin d'aider les parents d'un enfant gravement malade à prendre des décisions pour leur propre santé. Nous souhaitons proposer ces séances le plus tôt possible dans le parcours des aidants de manière à agir en amont du besoin de répit ou d'apporter une réponse adéquate à l'épuisement. La construction de cette réflexion et le déroulement d'un premier atelier organisé avec cinq parents en mars 2019 sont disponibles en annexe (Volume 2, annexe 13). Nous souhaitons approfondir le développement, l'utilisation et l'évaluation de ce dispositif, raison pour laquelle nous avons répondu à un appel à projet du Fonds Dr. Daniel De Coninck, abrité par la Fondation Roi Baudouin afin de pouvoir financer de futurs travaux de recherche sur le sujet.

Au terme de ces deux phases de notre démarche d'exploration et de réflexion qui ont été menées en étroite collaboration avec les différents acteurs impliqués dans le développement d'une offre de répit en Wallonie, nous sommes à présent en mesure d'envisager la concrétisation de notre projet et de soumettre à nos dirigeants politiques wallons un dossier complet et une proposition aboutie dont ils pourront se saisir pour envisager le financement de ce dispositif au service de nos concitoyens.

⁶⁸ Dr. M. Schell et l'équipe d'éducation thérapeutique du Centre Léon Bérard, Lyon. <https://www.centreleonberard.fr/patient-proche/vous-accompagner/mieux-vivre-le-cancer/education-therapeutique>

⁶⁹ Pr. I. Aujoulat (UCLouvain, IRSS) et Mme A. Lefranc (Alcaline, Fondation France Répit)

IV. DISCUSSION, CONCLUSIONS & PERSPECTIVES

1. Synthèse des résultats de l'étude de faisabilité et du séminaire de co-construction

La démarche participative et la réflexion qui sous-tendent ce travail nous ont permis de mettre en évidence les éléments à prendre en compte pour co-construire une offre de répit en Wallonie, pour en définir les missions et objectifs et pour envisager les services qu'elle devrait comporter.

Sur base de notre analyse de la littérature et de notre expérience de terrain, nous constatons aujourd'hui qu'en Belgique comme à l'étranger, la plupart des maisons de répit pédiatriques offrent une **approche centrée sur l'enfant malade** en proposant des séjours de rupture dans un cadre ludique, encadrés par des professionnels compétents sur le plan de l'accompagnement médical et de l'animation des enfants. Il s'agit d'une première étape dans la reconnaissance de la fatigue et du besoin de souffler des parents. Les résultats de l'étude de faisabilité et du séminaire de co-construction nous montrent à présent qu'il est essentiel d'**évoluer vers une approche centrée sur l'aidant** en nous préoccupant de la manière dont les parents bénéficient du répit. Il s'agit d'une importante évolution du concept de répit où la question du soutien psycho-social apporté aux aidants prend toute sa place.

Au terme de ce travail de co-construction, nous avons pu identifier avec les différents acteurs impliqués, trois dispositifs indispensables pour répondre aux besoins des aidants. Tous trois ont déjà été étudiés de manière approfondie et ont fait l'objet d'une évaluation des moyens financiers, matériels et humains nécessaires à leur déploiement:

- La **maison de répit**: élément central et incontournable de l'offre afin de prévenir, de traiter l'épuisement et de répondre aux situations urgentes, scénario envisagé au terme de l'étude de faisabilité et validé lors du séminaire de co-construction
- L'**équipe mobile**: élément transversal qui vient enrichir l'offre résidentielle en proposant un accompagnement global, un « prendre soin » de l'aidant qui s'inscrit dans la durée (Volume 2, Annexe 12)
- L'**éducation thérapeutique** pour travailler l'émergence d'un nouveau besoin concernant l'identité des « parents-aidants » et le développement de compétences psycho-sociales le plus tôt possible dans leur parcours (Volume 2, Annexe 13)

D'autres implications pour la pratique découlent des résultats de notre étude de faisabilité et du séminaire de co-construction. Elles sont à prendre en compte dans la concrétisation de ce projet,

notamment en matière de management où vision soignante centrée sur les besoins des aidants et visions administrative, financière et politique doivent s'aligner en vue d'atteindre un objectif commun, celui du répit des familles.

Nous avons également identifié les critères de pérennité d'une offre de répit telle que nous l'avons imaginée tout en abordant les aspects organisationnels de celle-ci.

Tableau 5. Synthèse des résultats

	Etude de faisabilité	Séminaire de co-construction
Eléments définis	Epuisement parental - besoin de répit	Identification des forces, faiblesses, menaces et opportunité du projet
	Manque de connaissance des parents et professionnels au sujet du répit	Définition des missions
	Bénéfices attendus: diminution du nombre d'hospitalisations injustifiées sur le plan médical	Validation du scénario de l'étude de faisabilité: construction d'une maison de répit
	Offrir un panel de services	Equipe mobile
	Scénario envisagé: maison de répit 5 lits individuels - 3 studios familiaux - 1 lits d'urgence. Budget: 3.500.000€	Education thérapeutique des aidants
	Identification des acteurs	
	Soumission du projet aux politiques	
Eléments à développer	Envisager un accueil de jour de type « crèche neurologique »	Formation des soignants
	Réfléchir au répit des parents d'un enfant autiste	Fédérer les acteurs autour d'une charte du répit
	Réfléchir au répit des parents d'un jeune adulte	Envisager une coordination de l'offre en Wallonie
	Envisager une offre de répit à domicile par des bénévoles	Financement et mobilisation des politiques
	Formation des bénévoles	Management et coordination de la structure

2. Discussion

Nous avons confronté les résultats obtenus au travers de notre démarche de recherche à la littérature.

2.1. La démarche participative: co-construction ou co-design

La démarche participative de co-construction engendre une dynamique qui se développe petit à petit et se consolide au fil du temps, à mesure que les partenaires développent un climat de confiance, travaillent ensemble, échangent, apprennent et construisent un objectif commun. En agissant de cette manière, cette méthodologie vise à agir sur l'*empowerment*⁷⁰ des participants en favorisant leur autonomie et leur prise d'initiative afin de co-construire une véritable réponse à leurs besoins. Cette démarche les place au coeur du processus tout au long de son développement depuis la genèse de la réflexion jusqu'à l'implémentation d'un projet. (Goodyear-Smith, Jackson & Greenhalgh, 2015).

En mobilisant les capacités des individus et encourageant leur participation au processus de réflexion et de développement de ce projet, nous avons brassé les énergies et fédéré les différents acteurs pour aboutir à un consensus rendant aujourd'hui incontournable le développement de cette offre de répit pédiatrique en Wallonie. On peut parler d'un véritable engagement qui se traduit notamment dans la volonté de deux entités hospitalières de collaborer en plaçant au centre de leurs préoccupations les patients et leurs proches et en mettant de côté leurs intérêts divergent sur les plans politique et institutionnel. Nous sommes conscients de l'importance de maintenir les acteurs en mouvement en poursuivant leur implication dans les prochaines phases de développement du projet et en les tenant informés à intervalles réguliers.

2.2. Identification des critères de pérennité d'un projet novateur en soin de santé

Le développement d'un projet novateur en soins de santé passe tout d'abord par une phase d'identification des besoins, première étape essentielle qui permettra tout au long de l'évaluation du processus de collecter et d'analyser les informations relatives à l'identification des bénéficiaires de l'innovation en fin de parcours (Porzolt, Ghosh & Kplan, 2009). C'est ce que nous avons réalisé au

⁷⁰ Empowerment: terme anglo-saxon désignant le renforcement de son pouvoir d'agir, ou la capacité d'être « acteur de son propre développement » et, si l'on est malade, « acteur de son propre développement dans la maladie » (Bonino, 2008).

travers de l'étude de faisabilité qui nous a permis d'affirmer que l'élaboration d'un projet de répit en Wallonie répondait à un véritable besoin tant des familles concernées que des professionnels qui les accompagnent.

Dans nos mentalités occidentales, la pérennité d'un programme de santé publique est souvent synonyme d'efficacité, d'efficience ou de pertinence. Et pourtant, des travaux ont démontré que le concept de pérennité est plus complexe et dépasse largement les considérations budgétaires (Pluye, 2002). Des outils et un cadre d'analyse sont nécessaires pour évaluer la pérennité d'un projet.

D'après Ridde, Pluye & Queuille (2006), il faut distinguer « **l'implantation d'un programme** qui consiste en la mobilisation de ressources pour mettre en œuvre des activités afin d'atteindre des objectifs et **la pérennisation** qui concerne le devenir des programmes. La pérennisation est centrée sur le processus qui permet la continuation des activités et des effets relatifs aux programmes. Quant à **la pérennité**, c'est le résultat du processus, c'est un « arrêt sur image » de la pérennisation. Ce processus peut être évalué de manière prospective (en notant les événements au fur et à mesure de leur survenue) ou rétrospective (en se remémorant les événements critiques). Il aboutit à la pérennité d'un projet qui peut être évaluée de manière transversale, à tout moment et ponctuellement, en fonction de degrés de pérennité ». Selon les mêmes auteurs, la pérennité réfère aux routines organisationnelles décrites par Weber (2003) qui peuvent être analysées selon 4 caractéristiques: **mémoire, adaptation, valeurs et règles**. La pérennité de la mémoire d'un programme dans une organisation dépend du maintien et de la stabilité des ressources financières, humaines et matérielles dédiées au programme par l'organisation. L'adaptation d'un programme à son contexte et à ses effets (moyens d'évaluation) constitue un gage de pérennité. Pour qu'un programme soit pérenne, il faut également que les valeurs (objectifs, symboles, rituels, langage interne) et les règles (identification d'un leader, planification, description des tâches, procédures écrites) associées au programme soient partagées par l'organisation (Ridde, Pluye & Queuille, 2006).

Ces éléments relevant de la littérature résonnent avec les caractéristiques propres aux aspects organisationnels du projet, à son management et à l'identification des ressources tels que nous les avons identifiées dans les résultats du séminaire de co-construction. Nous pourrions les classer en fonction des 4 caractéristiques des routines organisationnelles de pérennité d'un programme de santé publique décrites dans la littérature.

Tableau 6. Classification des caractéristiques des routines organisationnelles et de management d'un projet de répit.

MEMOIRE	ADAPTATION	VALEURS	REGLES
Identification des acteurs	Création d'une entité juridique neutre	Définition des valeurs et des objectifs	Management et prise de décision
Identification des ressources financières	Organisation d'un groupe de travail	Communication	Coordination de l'offre de répit en Wallonie
	Procédure d'évaluation		

2.3. Convaincre les dirigeants politiques: la traduction et le plaidoyer

Un tel projet ne peut voir le jour sans l'implication et le soutien à long terme des décideurs politiques. C'est la raison pour laquelle nous leur avons soumis des rapports de nos démarches participatives de réflexion et de développement et que nous les avons impliqués dans la co-construction de cette offre de répit pédiatrique.

Les sociologues utilisent le concept de *traduction* pour parler de cette démarche qui consiste à identifier un porte-parole, un leader de projet, qui va fédérer les acteurs et porter le projet auprès des décideurs politiques et des organismes de financements. Ce processus de traduction pour être découpé en 4 étapes (Dubois, 2019):

- **La problématisation** de la situation ou la formulation d'une question à laquelle on souhaite apporter une réponse au travers de l'expérimentation: « *Que doit comporter une offre de répit pédiatrique en Wallonie?* » ;
- **L'intéressement** qui consiste à analyser la situation afin d'identifier les besoins et les intérêts des acteurs pour finalement les séduire ou les convaincre de s'associer dans la réflexion autour de la question de départ. *Cela concerne le travail réalisé au cours de l'étude de faisabilité et ensuite validé par les participants lors du séminaire de co-construction;*
- **L' enrôlement** qui constitue un processus de négociations entre les acteurs afin de définir un objectif commun à atteindre et de développer de stratégies pour atteindre cet objectif. *Il s'agit de la démarche réalisée dans le cadre du séminaire de co-construction;*

- **La mobilisation** des alliés qui identifient leur porte-parole pour rendre crédibles et indiscutables les propositions émanant de l'étape précédente. *Cette dernière étape concerne la soumission des résultats de nos investigations et du processus de co-construction à la Ministre compétente.*

L'aboutissement de ces 4 étapes réside actuellement pour nous dans l'obtention d'une *note verte* de la Ministre Wallonne de la Santé, Madame Alda Greoli nous autorisant à mettre en place une asbl afin d'amorcer le développement concret du projet en attendant un accord juridique ferme de l'Administration (AVIQ).

Aujourd'hui, dans un contexte politique pré-électoral, nous avons décidé d'aller à la rencontre d'un représentant des différents partis politiques susceptibles de se retrouver autour de la table des négociations au début de la prochaine législature. Notre objectif est de les sensibiliser et de les informer au sujet du besoin de répit des aidants proches en pédiatrie et du développement de l'offre qui a été co-construite par tous les acteurs. Nous espérons ainsi rendre ce projet incontournable dans un avenir proche.

Dans le même ordre d'idées, nous souhaitons également aborder brièvement la notion de **plaidoyer** en santé publique. Le dictionnaire Larousse définit la notion de plaidoyer comme « l'expression d'un soutien public à une cause ou une opinion ». En santé publique, le plaidoyer fait partie des compétences essentielles et est défini par nos confrères canadiens comme « le fait d'argumenter, d'écrire ou d'agir en faveur d'une cause, d'une politique ou d'un groupe de personnes ». Dès lors, il devient l'une des « compétences requises permettant d'influencer et de mobiliser les partenaires dans l'atteinte d'un but commun, soit l'amélioration de la santé et le bien-être de la population » (Hancock, 2015). En informant nos responsables politiques au sujet d'une offre de répit, nous souhaitons leur rappeler les conséquences de l'épuisement des parents qui accompagnent un enfant atteint d'une maladie chronique complexe et leur fournir des propositions de solutions à apporter sans tarder à ces familles afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie.

3. Conclusions et perspectives

Tout ce travail long de deux années, fondés sur notre expérience de coordinatrice de soins en maison de répit et sur nos nombreuses collaborations avec des acteurs et des usagés de la pédiatrie en Belgique et à l'étranger, nous a permis d'apporter une réponse concrète à notre problématique de

recherche mais également de développer un **projet solidement construit**, qui pourra se concrétiser dès qu'un accord politique le permettra.

L'étude de la faisabilité et des besoins ainsi que la co-construction des missions et de l'organisation du projet convergent vers une proposition concrète d'**offre de répit pédiatrique** qui pourra s'intégrer dans la réalité du système de santé wallon.

Une **maison de répit** permettant d'accueillir des enfants seuls ou des familles entières pour des séjours résidentiels, des moments de pause ou des activités de bien-être semble constituer le maillon central d'une offre coordonnée de services. Autour de ce projet validé par les acteurs mobilisés dans la réflexion, un **panel de services coordonnés** doit être envisagé afin de répondre aux besoins variés des aidants concernés. En amont de la construction de la maison, nous insistons pour qu'une **équipe mobile** puisse voir le jour de manière transversale afin d'inverser les tendances et de permettre aux professionnels de se rendre à domicile pour évaluer les situations des aidants. Cette démarche nouvelle permettrait d'avoir une approche décentrée de la maladie et de la personne malade en mettant le **focus sur la situation de l'aidant** et en lui proposant un accompagnement au long cours.

Nous avons mis en évidence un **besoin émergent** relatif à la cohabitation de l'identité de parent et d'aidant pour lequel nous avons envisagé la mise en place de séances d'**éducation thérapeutique** destinées aux parents et ce, le plus tôt possible dans leur parcours.

Notre expérience professionnelle et celle de structures de répit en Belgique et à l'étranger nous ont également amenés à réfléchir en amont de la concrétisation du projet aux enjeux que représente le développement pérenne d'un projet novateur dans le système de santé. Dans la co-construction avec nos partenaires, nous avons identifié des considérations organisationnelles et managériales à prendre en compte, gage de **pérennité du projet**.

Ces éléments devront être régulièrement évalués durant toutes les phases de développement du projet.

Le déploiement d'une offre de répit en Wallonie n'est aujourd'hui plus une question mais une **affirmation de la nécessité d'apporter une réponse adéquate aux besoins des aidants** que chacun de nous est amené à devenir un jour ou l'autre dans son parcours de vie.

Les **forces** de ce travail résident essentiellement dans le processus de co-construction qui a soutenu toute l'approche depuis le moment où la réflexion a été amorcée jusqu'au stade de concrétisation du projet auquel nous avons abouti. Les interpellations politiques nous ont également permis de faire entendre la voix de ces nombreux parents qui vivent un quotidien éprouvant dans l'accompagnement de leur enfant malade.

Les **limites** auxquelles nous avons été confrontés résident dans le manque de temps dont nous avons bénéficié pour développer l'ensemble des dispositifs qui doivent être compris dans l'offre ainsi que les acteurs et moyens y afférent. Ceux-ci seront précisément définis ultérieurement au sein d'un groupe de travail composé de professionnels de la première et deuxième ligne de soins.

Pour aller de l'avant dans le développement de ce projet, nous avons soumis en mai 2019, en collaboration avec le CHC et le CHR de la Citadelle et à la demande la Ministre wallonne de la Santé, Mme A. Greoli, un formulaire de **demande de subvention facultative** à la Région wallonne afin d'obtenir avant la fin de la législature le financement des frais de fonctionnement d'une **équipe mobile de répit**. Nous tenons également à préciser que la **création d'une entité juridique neutre**, de type asbl est envisagée en concertation avec les directions des hôpitaux du CHC et du CHR de la Citadelle. Il nous semble opportun d'y **associer l'ensemble des hôpitaux et les différents acteurs de la pédiatrie liégeoise et wallonne** dans un second temps. Cette asbl devrait voir le jour dans les prochaines semaines.

De plus, nous avons reçu le **soutien du Fonds David-Constant**, hébergé par la Fondation Roi Baudouin. Ils sont intervenus dans l'organisation du séminaire de co-construction et dans la mise à disposition d'un budget de 70.000€ à consacrer au développement du projet dès que l'asbl aura vu le jour.

Et puis, nous constatons que toute cette approche centrée sur les aidants reste encore trop peu connue des professionnels de la santé. Aussi, nous pensons qu'il est urgent de **participer à leur formation** afin de les informer durant leurs études et tout au long de leur parcours professionnel au sujet de l'importance de la présence des aidants et du rôle crucial qu'ils exercent dans notre système de santé.

Par ailleurs, offrir du répit aux familles implique que les soignants eux-mêmes disposent d'un accompagnement leur permettant de déposer leur vécu avant qu'il ne s'inscrive dans un contexte de

souffrance ou d'épuisement. Prendre soin de soi pour prendre soin des autres, c'est aussi **considérer la question du répit des soignants**.

Enfin, nous souhaitons à plus longue échéance créer une dynamique allant au-delà de la co-construction d'une offre de répit en Wallonie en **suscitant la collaboration avec les associations dédiées aux aidants** telle que les asbl Aidants proches à Bruxelles et en Wallonie mais aussi avec les structures de répit en Belgique et à l'étranger. Cette perspective permettrait de créer des synergies favorisant le partage d'expérience pour co-construire une vision plus large de l'offre de répit de demain.



« Si le système de santé était une plante, les aidants naturels en seraient les racines: fragiles, vitales et invisibles » (Silver Donald Cameron).

V. BIBLIOGRAPHIE

AUBRY R. (2016). *Le répit, enjeu de santé, enjeu de société*. Communication orale au Diplôme Inter-Universitaire de Répit. Université Claude-Bernard. Lyon, France.

BONINO S. (2008). *Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles: De Boeck, 144p.

BOYD H. (2014). Co-design in Healthcare. *Technical report*. Disponible à l'adresse: [http://www.communitymatters.govt.nz/vwluResources/WCMT-Hilary-Boyd/\\$file/WCMT-Hilary-Boyd.pdf](http://www.communitymatters.govt.nz/vwluResources/WCMT-Hilary-Boyd/$file/WCMT-Hilary-Boyd.pdf), consulté le 7 mai 2019.

CAREY TA., ARUNDELL M., SCHOUTEN K., HUMPHREYS JS., MIEGEL F., MURPHY S., *et al.* (2017). Reducing hospital admissions in remote Australia through the establishment of a palliative and chronic disease respite facility. *BMC Palliat Care*, 16(1), 54.

CARNEVALE FA. (2014). Conclusion. In Champagne M., Mongeau S. & Lussier L. (Dir.). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices*. Québec: Presses de l'Université du Québec. pp. 197-211.

CHAMPAGNE M. (2007). Les besoins d'apprentissage des bénévoles en contexte de soins palliatifs pédiatriques : vers une définition plus précise et une compréhension plus approfondie. *La « bonne mort »*, 20(1).

CHAMPAGNE M., MONGEAU S., CARIGNAN P. (2010). *Le programme de répit à la Maison André-Gratton : un soutien essentiel... une question de survie ! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare, Enfants et Familles*. Montréal: Université du Québec à Montréal / Le Phare, Enfants et Familles, 146p.

CHAMPAGNE M., MONGEAU S. (2011). Le point de vue de parents sur les pratiques relatives au répit dans une maison de soins palliatifs pédiatriques. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 11(1), 88-101.

- CHAMPAGNE M., MONGEAU S., avec la coll. de BEDARD L. et STOJANOVIC S. (2014). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. In Champagne M., Mongeau S. et Lussier L. (Dir.). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades: regards sur des pratiques novatrices*. Québec : Presses de l'Université du Québec. pp. 1-15
- CHENARD J., CARDINAL ME. (2014). Les ateliers en soutien aux décisions complexes. In Champagne M., Mongeau S. et Lussier L. (Dir.). *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades: regards sur des pratiques novatrices*. Québec: Presses de l'Université du Québec. pp 99-117.
- CHENARD J. (2015). *Trajectoires décisionnelle de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe*. Thèse de doctorat, Université de Montréal, Québec.
- COMMISSION EUROPEENNE, DG EMPLOI, AFFAIRES SOCIALES ET EGALITE DES CHANCES. (2009). Charte européenne de l'aidant familial. Disponible à l'adresse: http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf, consulté le 7 mai 2019.
- CREAI RHONE-ALPES. (2015). *Les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance*. Sous l'égide de la Fondation France Répit pour l'Université, Lyon.
- DAVIES B., STEELE R., COLLINS J., COOK K., SMITH S. (2004). The impact on families of respite care in a children's hospice program. *Journal of Palliative Care*, 20 (4), 277-286.
- DUBOIS AC., JAVAUX, A. (2017). Etude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie. *Rapport non publié*. CHC, Liège.
- DUBOIS AC., CUVELIER S., MURINNI C., AUJOULAT I. (2018). Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfants gravement malade. *Pratiques psychologiques*, 24(3), 257-275.

- DUBOIS AC., JAVAUX A., SCHELL M., SHAIK F., AUJOULAT I. (2018) La construction d'une maison de répit en Wallonie: de la conception à la réalisation. Rapport d'un séminaire de co-construction. *Rapport de recherche validé* (non publié). Liège, Belgique.
- DUBOIS AC., AUJOULAT I. (2019). Accompagner l'enfant malade. In Barras C. & Manço A. (Dir.) *L'accompagnement des familles. Entre réparation et créativité*. Editions L'Harmattan, Paris, pp. 197-208 - *In press 2019*
- DUBOIS C. (2019). Introduction à la sociologie de l'action collective. *Document pédagogique*, ULiège, Belgique.
- EATON N. (2008). 'I don't know how we coped before': a study of respite care for children in the home and hospice. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3196-3204.
- FEUDTNER C., HAYS RM., HAYNES G. *et al.* (2001). Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics* 2001,107(6),E99.
- FLOHIMONT V., VAN LIMBERGHEN G. (2010). *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches*; Etude réalisée à la demande de l'asbl « Aidants proches » pour le compte du Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales, chargé des personnes handicapées; FUNDP - VUB.
- FOLEY S., DUNNE P. (2013). *Respite Services for Children with Life-Limiting Conditions and their Families in Ireland: A National Need Assessment*. Rapport de recherche. Disponible à l'adresse suivante: <http://hospicefoundation.ie/wp-content/uploads/2012/05/RESPITE-SERVICES-FOR-CHILDREN-WITH-LIFE-LIMITING-CONDITIONS-IN-IRELAND-A-NATIONAL-NEEDS-ASSESSMENT.pdf>, consulté le 7 mai 2019.
- FONDATION FRANCE REPIT. (2014). *Premières rencontres francophones sur le répit: actes du congrès*; Lyon. Disponible sur le site Web de la Fondation France Répit: https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf, consulté le 7 mai 2019.

- FONDATION FRANCE REPIT. (2016). *Secondes rencontres francophones sur le répit: actes du congrès*; Lyon, Décembre 2016. Disponible sur le site Web de la Fondation France Répit: https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2017/07/FRANCE-REPIT_ACTES_CONGRES_2016.pdf, consulté le 7 mai 2019.
- FONDATION ROI BAUDOUIIN. (2016). *Les aidants proches des personnes âgées qui vivent à domicile en Belgique : un rôle essentiel et complexe*. Etude de données. Disponible sur le site Web de la Fondation Roi Baudouin: www.kbs-frb.be/fr, consulté le 7 mai 2019.
- FRIDEL M., BRICHARD B., FONTEYNE C., RENARD M., MISSON J.-P., VANDECRUYS E., *et al.* (2018). Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC palliative care*, 17(1), 77.
- GOODYEAR-SMITH F., JACKSON C., GREENHALGH, T. (2015). Co-design and implementation research: Challenges and solutions for ethics committees. *BMC medical ethics*, 16, 78.
- GRETZKY W. (2010). Strategic planning and SWOT analysis. In Harrisson J. *Essentials of Strategic Planning in Healthcare*. Health Administration Press, pp. 91-97.
- JACOB, P. (2016). *Il n'y a pas de citoyens inutiles*. Communication orale, Rencontres Francophones de Répit, Lyon, France. Disponible sur le site Web de la Fondation France Répit: https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2017/07/FRANCE-REPIT_ACTES_CONGRES_2016.pdf
- JARM T., KRAMAR P., ZUPANIC A. (2007). *11th Mediterranean Conference on Medical and Biological Engineering and Computing 2007*. Springer Science & Business Media. 1156 p.
- HANCOCK T. (2015). Advocacy: It's not a dirty word, it's a duty / Le plaidoyer pour la santé : ce n'est pas un gros mot, c'est un devoir. *Canadian Journal of Public Health / Revue Canadienne de Santé Publique*, 106(3), e86-e88

- KIRK R., KAGAN J. (2015). *A Research Agenda for Respite Care: Deliberations of an Expert Panel of Researchers, Advocates and Funders*. ARCH National Respite Network and Resource Center. Disponible à l'adresse:
https://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/arch_respite_research_report_web.pdf, consulté le 7 mai 2019.
- KOHN L., CHRISTIAENS W. (2014). Les méthodes qualitatives dans la recherche en soins de santé: apports et croyances. *Reflète et perspectives de la vie économique*, LIII (4), p.67-82.
- KOSTADINOFF C. (2016). « Répit » des aidants: De quoi parle-t-on? Vers une définition du répit ... Mémoire de Diplôme Inter-universitaire, Université Claude-Bernard, Lyon, France.
- LALIQUE E., LEBARATOUX C. (2012). *Design médical, inventer les modes de soin de demain*. Bilan du colloque du 20 novembre 2012 à la Cité du design, Saint-Etienne, Montréal, Québec. Disponible à l'adresse: <https://lafabriquedelhospitalite.wordpress.com/2012/11/28/colloque-design-medical-inventer-les-modes-de-soin-de-demain/>, consulté le 7 mai 2019.
- LARKIN M., BODEN Z., NEWTON E. (2015). On the Brink of Genuinely Collaborative Care: Experience-Based Co-Design in Mental Health. *Qualitative health research*, 25(11), 1463-1476.
- LIBEN S., MONGODIN B. (2000). La notion de répit pour les familles d'enfants atteints de maladie à issue fatale. *Rapport de recherche*, Le Phare Enfants et familles. Montréal, Québec.
- MARCELLE H. (2016). Les services de répit pour personnes handicapées en situation de grande dépendance. Logiques de mise en oeuvre et logique d'accès. *Rapport de recherche*, Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée, Service PHARE, Bruxelles.
- MONGEAU S., LAURENDEAU MC., CARIGNAN P. (2002). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale. *Nouvelles pratiques sociales*, 15(2), 169-185.

- NAGESWARAN S. (2009). Respite Care for Children With Special Health Care Needs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(1), 49-54.
- OFFICE PARLEMENTAIRE DE L'ÉVALUATION DES CHOIX SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES. (2012). L'innovation à l'épreuve des peurs et des risques. *Rapport parlementaire*, p. 15
- OMACHONU V., EINSBRUCH N. (2010). Innovation in Healthcare Delivery Systems: A Conceptual Framework. *The Innovation Journal: The Public Sector Innovation Journal*, 15(1), 1-20.
- PAILLE P., MUCCHIELLI A. (2003). L'analyse thématique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines*. Armand Colin, Paris, pp. 123-145.
- PITT A. (2010). *Être parent d'un enfant atteint de maladie grave et s'engager dans un organisme offrant du répit : analyse des pratiques d'engagement et de leurs retombées*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal, Montréal.
- PORZSOLT F., GHOSH, A., KPLAN, R. (2009). Qualitative assessment of innovations in healthcare provision. *BMC Health Services Research*, 9(50).
- PLUYE P. (2002). *Vers un nouveau modèle théorique du déroulement des programmes. Étude de la routinisation des programmes en promotion de la santé*. Thèse de doctorat, Faculté de Médecine, Université de Montréal, Québec.
- RABINOWITZ PM., KOCK R., KACHANI M., KUNKEL R., THOMAS J., GILBERT J., WALLACE R., *et al.* (2013). Toward proof of concept of a one health approach to disease prediction and control. *Emerg. Infect. Dis*, 19 (12).
- RIDDE V., PLUYE P., QUEUILLE L. (2006). Évaluer la pérennité des programmes de santé publique : un outil et son application en Haïti. *Rev Epidemiol Sante Publique*, 54, 421-431.

- SACKETT DL, ROSENBERG WM, GRAY JA, HAYNES RB, RICHARDSON WS. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't [editorial]. *BMJ*, 312, 71-72.
- SMITH C., GRAHAM C., HERBERT A. (2016). Respite needs of families receiving palliative care. *Journal of Pediatrics and Child Health*, 53(2), 173-179.
- STIGLITZ J., SEN A., FITOUSSI JP. (2009). *Rapport de la Commission sur la mesure des performances économiques et du progrès social*. CMEPSP, France. Disponible à l'adresse: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/094000427/index.shtml>, consulté le 7 mai 2019.
- THIOLLIER AF., WOOD C. (2007). IMPaCCT: Des recommandations pour les soins palliatifs pédiatriques en Europe. Document initialement publié dans l'*European Journal of Palliative Care*, 14(3), 119-114. Disponible sur le site WEB de l'EAPC: <http://www.eapcnet.eu>, consulté le 7 mai 2019.
- WEBER M. (2003). *Économie et société. Vol. 1, Les catégories de la sociologie*. Pocket, collection Agora, 171, 416p.
- WHITMORE KE., SNETHEN J. (2018). Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions. *J Spec Pediatr Nurs.*, 23(3), e12217.

Mémoire réalisé par
Anne-Catherine DUBOIS

Promoteur(s)
Pr. Isabelle AUJOULAT
Mr. Alain JAVAUX

Année académique 2018-2019
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée