

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 2 - Annexes

Mémoire réalisé par
Anne-Catherine DUBOIS

Promoteur & Co-promoteur
Pr. Isabelle AUJOLAT
Mr. Alain JAVAUX

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

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 2 - Annexes

Mémoire réalisé par
Anne-Catherine DUBOIS

Promoteur & Co-promoteur
Pr. Isabelle AUJOULAT
Mr. Alain JAVAUX

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



Photo extraite du Web

NOM et PRENOM : DUBOIS Anne-Catherine

Titre du mémoire : 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.

Promoteur et Co-promoteur : Pr. Isabelle AUJOLAT & Mr. Alain JAVAUX

RESUME

Le répit se définit comme un **temps de rupture dans un quotidien éprouvant**, inscrit dans une démarche d'accompagnement durable de l'aidant proche afin d'évaluer ses besoins et de répondre à ses attentes. Ce concept né il y a 20 ans en Angleterre n'a cessé de se développer en Europe et aux Etats-Unis. Il apporte une **réponse innovante aux enjeux de société** que nous connaissons tous, à savoir: les progrès de la science, des technologies et l'allongement de l'espérance de vie sur le plan médical; le virage ambulatoire des soins de santé sur le plan économique; la disparition des marques de solidarité sur le plan social. Ces réalités socio-économiques aux multiples facettes engendrent une implication croissante et un engagement parfois sans limite des aidants proches dans le maintien d'une personne malade ou dépendante à domicile. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, **ce rôle délicat revient aux parents qui déploient une énergie décuplée** pour répondre aux différents besoins de leur enfant fragilisé par la maladie ou le handicap, jusqu'à atteindre l'état d'épuisement.

Une résolution votée en 2004 au Parlement fédéral prévoyait en Belgique l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques afin d'offrir aux familles un temps de pause dans un quotidien éprouvant. Si 10 lits existent en Flandre et 10 lits à Bruxelles depuis 2011, 10 lits doivent encore voir le jour en Wallonie.

L'objectif principal de cette recherche participative vise à **co-construire une offre de répit pédiatrique en Wallonie**. Pour ce faire, nous avons tout d'abord évalué la faisabilité du projet en région liégeoise, en interrogeant les représentations, les besoins et les bénéfices envisagés par les acteurs impliqués à tous les niveaux organisationnels dans son développement. Sur base du scénario imaginé au terme de cette étude exploratoire, nous avons réunis lors d'un séminaire de co-construction, les acteurs précédemment identifiés afin de définir les missions du dispositif de répit,

de réfléchir ensemble aux aspects organisationnels et de management, tout en identifiant les critères de pérennité d'un projet novateur dans notre système de santé.

Nous sommes à présent en mesure de soumettre à nos dirigeants politiques un dossier complet dont ils pourront se saisir afin de concrétiser cette offre de répit en Wallonie. Nous insistons également sur la nécessité de **placer l'accompagnement des aidants au coeur de cette approche** afin qu'ils reçoivent une réponse adéquate face à l'épuisement qui les guette tout au long de leur parcours. Concrètement, trois dispositifs ont été étudiés au niveau de leurs missions, de l'identification des acteurs et des moyens nécessaires à leur mise en route: une **maison de répit pédiatrique**, élément central de l'offre; une **équipe mobile de répit**, élément transversal permettant de centrer l'accompagnement sur l'aidant; une **approche par l'éducation thérapeutique** afin de répondre avec les parents concernés à un besoin émergent lié à la cohabitation des identités de parent et d'aidant lorsque l'on accompagne un enfant atteint d'une maladie chronique complexe.

Dans l'attente d'un accord juridique permettant le financement du projet, nous avons profité de la période pré-électorale pour sensibiliser les représentants des différents partis politiques wallons afin de rendre ce projet incontournable dès le début de la nouvelle législature.

Mots clés: aidants proches, répit, pédiatrie, maladie chronique complexe, pérennité.

TABLE DES MATIERES DES ANNEXES

Annexe 1: Une définition du répit	10
Annexe 2: La convention INAMI	11
Annexe 3: Article de presse	32
Annexe 4: Résumé du rapport de l'étude de faisabilité (Dubois & Javaux, 2017)	33
Annexe 5: Business plan (V. Menozzi, Cellule Contrôle de gestion, CHC)	39
Annexe 6: Invitation au séminaire de co-construction	43
Annexe 7: Protocole du projet de recherche	46
Annexe 8: Lettre d'information et formulaire de consentement	55
Annexe 9: Brochure du séminaire de co-construction distribué aux participants	61
Annexe 10: Rapport validé du séminaire de co-construction	71
Annexe 11: Schématisation de la coordination de l'offre de répit en Wallonie	86
Annexe 12: Projet d'équipe mobile de répit	87
Annexe 13: Education thérapeutique des aidants proches	94

Annexe 1: Une définition du répit

(Diplôme Inter-Universitaire de Répit, année 2015-2016)

Le répit représente l'arrêt momentané, l'interruption d'une situation vécue comme pénible ou d'une souffrance qui s'inscrit dans la durée. Le besoin de répit est naturel, mais il n'est pas nécessairement ressenti ou exprimé. Il peut concerner les proches aidants de personnes atteintes de maladies chroniques, en situation de handicap ou de dépendance. Il peut également concerner la personne aidée elle-même et les équipes soignantes. Prendre en compte le besoin de répit dans le parcours de soins et d'accompagnement des personnes est une nécessité. L'offre de répit regroupe l'ensemble des actions visant à prévenir, soulager, soutenir, et accompagner les personnes impactées par cette situation.

Le répit regroupe trois dimensions complémentaires :

- Un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant

Il peut être organisé au sein d'un lieu de répit, d'un établissement d'accueil de jour, ou facilité par la présence d'un aidant professionnel ou bénévole au domicile en remplacement de l'aidant principal. Ce temps différent permet de soulager un quotidien que la difficulté ou la routine ont rendu trop lourd et qui appelle, pour l'aidant comme pour l'aidé, un espace de respiration, de loisirs ou d'attention à soi.

- Une démarche d'accompagnement structurée

Réalisée par des professionnels, cette démarche vise à analyser la situation de façon globale (aidants-aidés-soignants) et pluridisciplinaire (médicale, psychologique, sociale...), à identifier les facteurs pouvant conduire à un épuisement, à faciliter une prise de distance nécessaire et à mettre en oeuvre les modalités d'accompagnement permettant un maintien durable au domicile.

- Une occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée

Le répit offre pour chacun une occasion d'interroger le sens - entendu à la fois comme direction et signification - d'une existence fragilisée ou menacée, de laisser place aux questionnements existentiels, de permettre aux aidants et aux aidés de cheminer dans ce parcours intérieur douloureux mais aussi possiblement riche, et d'accompagner dignement les personnes.

Les « soins de répit » se situent à l'interaction de ces trois dimensions.

Annexe 2: La convention INAMI

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ

Etablissement Public institué par la loi du 9 août 1963

AVENUE DE TERVUREN 211 - 1150 BRUXELLES

Service des soins de santé

CONVENTION DE REEDUCATION FONCTIONNELLE

ENTRE LE COMITE DE L'ASSURANCE SOINS DE SANTE

DE L'INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITE

ET L'ASBL MAISON DE RÉPIT DE BRUXELLES-CAPITALE /

HUIS VOOR RESPIJTZORG VAN BRUSSEL-HOOFSTAD,

POUR L'UNITE DE REPIT « VILLA INDIGO » A BRUXELLES

Vu la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994, notamment les articles 22, 6°, 23, § 3 et 34, 7° ;

sur proposition du Collège des médecins-directeurs institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité ;

il est convenu ce qui suit entre,

d'une part,

le Comité de l'assurance soins de santé institué auprès du Service des soins de santé de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité,

et d'autre part,

l'ASBL Maison De Répit de Bruxelles-Capitale / Huis Voor Respijtzorg Van Brussel-Hoofstad, pour l'unité de répit « Villa Indigo », à Bruxelles.

Article 1 L'unité de répit « Villa Indigo », à Bruxelles, est un établissement de rééducation au sens de l'article 23, § 3, de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Elle est désignée dans la présente convention par l'expression « *unité de répit* » ou par le mot « *unité* ».

Article 2 § 1 La présente convention définit les rapports entre, d'une part, l'unité et, d'autre part, les bénéficiaires de l'assurance obligatoire soins de santé, l'INAMI et les organismes assureurs, en ce qui concerne notamment les bénéficiaires de la convention, le programme de soins, la prestation prévue par cette convention, les moyens mis en œuvre pour réaliser cette prestation, son prix et les modalités de paiement de ce prix.

§ 2 Les frais de fonctionnement de l'unité sont couverts par plusieurs sources de revenus :

- L'intervention de l'assurance dans les prestations visées par la présente convention, à concurrence du montant par prestation fixé à l'article 22, § 1, avec un nombre maximum de prestations facturables par an, tel que fixé à l'article 24, § 1.
- L'intervention de l'assurance dans les prestations réalisées dans le cadre de la nomenclature des prestations de santé, conformément à l'article 29, § 1, de la présente convention).
- L'intervention de la Région ou Communauté compétente dans les frais immobiliers.

Ces sources de revenus peuvent être complétées par :

- D'éventuelles autres interventions des pouvoirs publics dans des frais qui ne sont pas couverts par les interventions précédentes.

- Les revenus engendrés par certaines activités telles que l'organisation de festivités, des ventes au profit de l'unité...
- Les dons et le mécénat...

Le forfait prévu par la présente convention et l'enveloppe annuelle totale correspondant au nombre de prestations facturables par an à l'assurance soins de santé ne couvrent qu'une partie des frais de fonctionnement de l'unité. Néanmoins, par la conclusion de cette convention, l'unité s'engage à respecter l'ensemble de ses dispositions, quelle que soit l'origine des revenus affectés au financement des frais occasionnés par le respect de ces dispositions.

I. BENEFICIAIRES DE LA CONVENTION

Article 3 § 1 Tout bénéficiaire au sens de la présente convention est un bénéficiaire de l'assurance soins de santé et indemnités qui répond à toutes les conditions suivantes :

1. Il n'a pas atteint son 19^e anniversaire au début de la période d'intervention de l'assurance, fixée en application de l'article 23.
2. Il appartient à un des groupes-cible suivants :
 - 2.1. *Groupe 1* : Enfants présentant une condition pathologique qui peut entraîner une mort prématurée et dont le traitement intensif prolongé peut échouer. (Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante...)
 - 2.2. *Groupe 2* : Enfants présentant une condition pathologique qui 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 pour des enfants de leur âge. (Exemples : fibrose kystique, dystrophie musculaire...)
 - 2.3. *Groupe 3* : Enfants présentant une condition pathologique progressive sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur plusieurs années. (Exemples : maladie de Batten, mucopolysaccharidose...)
 - 2.4. *Groupe 4* : Enfants présentant une condition pathologique non progressive accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications non prévisibles avec détérioration sévère de leur état. (Exemples : accidents avec atteintes neurologiques, paralysie cérébrale grave...)

2.5. *Groupe 5* : Nouveau-nés dont la survie est fortement menacée.

3. Il est soigné à domicile et reçoit des soins médicaux fréquents et contraignants.

Le fait que le bénéficiaire répond aux conditions des points 2 et 3 ci-dessus est établi de manière probante dans le rapport médical visé à l'article 23, § 1.

§ 2 Tout bénéficiaire est admis sur prescription de son médecin traitant.

§ 3 Si elle en a la possibilité, l'unité peut accueillir les proches du bénéficiaire. Ceux-ci ne sont cependant pas considérés comme bénéficiaires au sens de la présente convention. Les frais liés à leur séjour dans l'unité ne sont pas couverts par la convention, comme stipulé à l'article 31, § 2.

II. OBJECTIFS DES UNITES DE REPIT

Article 4 Le traitement à domicile d'un enfant ou d'un adolescent qui souffre d'une maladie grave et qui a besoin de soins médicaux lourds affecte non seulement sa propre vie, mais aussi celle de ses proches. Les unités de répit ont pour premier objectif de permettre aux parents et aux proches de faire une pause durant la période de traitement à domicile de leur enfant, en accueillant ce dernier pour un séjour médicalisé de courte durée. Elles évitent ainsi que le patient doive être hospitalisé sans nécessité médicale directe, en raison d'un épuisement ou d'une défaillance familiale temporaire, d'une intensification ou d'une complexification temporaire des soins...

Pendant le séjour, les unités de répit garantissent la continuité des soins spécialisés dont les patients ont besoin. Elles tiennent compte du fait que la plupart de ces patients ont déjà vécu de nombreuses admissions dans des établissements de soins qui les ont éloignés de leur domicile et séparés de leur famille, et elles mettent tout en œuvre pour atténuer les conséquences psychologiques du séjour. Elles offrent à leurs patients une ambiance proche de la vie familiale ou d'un séjour dans un centre de loisirs, un cadre agréable et des divertissements adaptés à leur âge et à leur condition de santé.

III. PRESTATION ET PROGRAMME DISPENSES PAR L'UNITE

3.1. Prestation

Article 5 La prestation prévue par la présente convention est dénommée « journée interne ». Elle implique la présence d'un bénéficiaire dans l'unité durant au moins 7 heures, entre 7 et 22 h, et durant la nuit qui précède ou la nuit qui suit, chaque nuit étant comptée une seule fois. En cas de décès du bénéficiaire durant une journée dans l'unité, le jour du décès est pris en compte comme journée interne, même si les conditions de durée ou d'inclusion d'une nuit ne sont pas remplies.

3.2. Programme

3.2.1. Vie dans l'unité

Article 6 § 1 Le séjour du bénéficiaire dans l'unité fait souvent partie d'une histoire personnelle marquée par des admissions répétées dans des établissements de soins. L'unité met tout en œuvre pour éviter que ce séjour soit perçu comme « une hospitalisation de plus », ou comme une mise à l'écart de la famille. Elle offre au bénéficiaire un cadre agréable et crée une ambiance proche d'une vie familiale ou d'un séjour dans un centre de loisirs. Elle lui propose des divertissements adaptés à son âge et à sa condition de santé, et lui donne autant la possibilité de participer à des activités de groupe que de se divertir seul en préservant son intimité.

§ 2 Si l'unité dispose de places pour les proches (parents, fratrie...), elle veille à maintenir la cohésion de la cellule familiale, en accueillant le bénéficiaire et ses proches dans un appartement familial ou dans des chambres contigües.

3.2.2. Continuité et dispensation des soins

Article 7 § 1 Le jour de l'admission, au plus tard, l'unité établit un dossier de liaison comportant au moins

- les coordonnées du bénéficiaire et de ses proches,
- la mention exhaustive des soins qui lui sont couramment dispensés, en ce compris les dernières admissions dans un hôpital ou dans un établissement de rééducation fonctionnelle,
- pour chacun de ces soins, les coordonnées des personnes de contact (telles que : prescripteurs, dispensateurs, responsables de service...)

Le médecin coordinateur de l'unité (article 15, § 1) prend contact avec le médecin généraliste du bénéficiaire et avec le ou les médecins spécialistes qui suivent usuellement le bénéficiaire, afin de planifier avec eux le traitement durant le séjour dans l'unité. Il les invite à participer aux réunions hebdomadaires de l'équipe multidisciplinaire au cours desquelles le cas du bénéficiaire est discuté (article 16).

Lorsque la situation du bénéficiaire le justifie, il prend également contact avec les éventuels autres dispensateurs de soins qui le suivent : praticien infirmier ou service de soins à domicile, kinésithérapeute, logopède, établissement de rééducation fonctionnelle...

§ 2 Le recueil, la conservation, la transmission et l'usage des données reprises dans les dossiers médicaux individuels se conforment aux obligations légales et déontologiques relatives au respect du secret médical et à la protection de la vie privée.

Article 8 § 1 Le médecin coordinateur supervise le traitement au cours du séjour du bénéficiaire dans l'unité. Il veille à sa bonne administration et à sa bonne observance. Il garantit la parfaite continuité des soins en poursuivant le traitement instauré avant l'admission. Sauf situation d'urgence, il s'abstient d'y apporter des modifications sans consulter au préalable le médecin qui a instauré ou qui suit habituellement ce traitement.

§ 2 L'équipe thérapeutique de l'unité a les qualifications requises pour traiter tous les bénéficiaires qui répondent à la définition de l'article 3, § 1. Elle est en mesure de dispenser les soins usuels pour tous les types de patients qui entrent dans ce groupe-cible. En cas de soins spécialisés pour lesquels elle n'a pas les qualifications requises, l'unité fait appel à un dispensateur de soins extérieur, si possible le dispensateur habituel du bénéficiaire, ou à défaut un dispensateur de soins avec lequel elle a conclu un accord de collaboration.

Article 9 § 1 La présence d'un/e infirmière/er est assurée 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. L'unité prend toutes les mesures utiles pour ne pas être amenée à fonctionner sans présence infirmière.

§ 2 Les horaires du personnel thérapeutique sont fixés de manière à ce que les soins soient dispensés au bénéficiaire au moment où son traitement le justifie.

Article 10 En cas de crise aiguë justifiant une hospitalisation, si le bénéficiaire peut être transporté, il est toujours adressé à l'hôpital qui le traite habituellement. Le médecin coordinateur de l'unité prend contact avec le médecin traitant et avec la personne de contact de l'hôpital pour organiser l'admission.

Si la condition médicale du bénéficiaire empêche son transport jusqu'à son hôpital habituel, il est adressé à un hôpital proche de l'unité. Le médecin coordinateur de l'unité informe aussitôt le médecin traitant. L'unité conclut avec un ou plusieurs hôpitaux proches des accords de collaboration qui décrivent la procédure d'admission, afin que tout bénéficiaire puisse être immédiatement pris en charge par le service le plus qualifié pour traiter l'urgence.

Article 11 A la fin du séjour du bénéficiaire dans l'unité, le médecin coordinateur établit un rapport à l'attention du médecin généraliste du bénéficiaire, et du ou des médecins spécialistes qui suivent le bénéficiaire pour la pathologie justifiant l'admission. En cas d'évolution de la condition médicale du bénéficiaire et/ou de son traitement, il informe également les autres dispensateurs de soins concernés.

L'unité prend toutes les mesures utiles pour que les dispensateurs de soins qui interviennent régulièrement auprès du bénéficiaire soient informés en temps voulu de la date de sa sortie.

3.2.3. Durée et fréquence des séjours

Article 12 Un même bénéficiaire peut séjourner dans l'unité, dans le cadre de la présente convention, durant un maximum de 32 jours par année civile (du 1^{er} janvier au 31 décembre).

IV. FONCTIONNEMENT DE L'UNITE

4.1. Capacité

Article 13 L'unité est ouverte 365 jours par année civile. Sauf application de l'article 38 relatif aux dispositions transitoires, elle peut accueillir chaque jour en moyenne 10 bénéficiaires, avec un maximum de 12 bénéficiaires, à charge ou non de l'assurance obligatoire soins de santé.

4.2. Cadre du personnel

Article 14 Le cadre du personnel de l'unité comprend au moins les fonctions suivantes, exercées chacune par une ou plusieurs personnes, répondant aux conditions fixées à l'article 15 :

1. Médecin spécialiste.
2. Psychologue.

3. Infirmier/ère.
4. Animateur.
5. Support administratif et logistique.

Article 15 § 1 La fonction de médecin spécialiste (article 14, point 1) est exercée par au moins un médecin spécialisé en pédiatrie et éventuellement par d'autres médecins pouvant avoir d'autres spécialités. A titre d'exception, un de ces médecins peut être un médecin généraliste titulaire d'un *diplôme d'études spécialisées en soins continus et palliatifs*.

Un et un seul médecin exerce la fonction de coordinateur. En plus des tâches découlant de sa fonction de médecin spécialiste, il assume la direction médicale de l'équipe multidisciplinaire pour tout ce qui concerne l'application de la présente convention.

Il est en particulier responsable de

- la coordination de l'équipe multidisciplinaire,
- la continuité, la qualité et la bonne organisation des soins dispensés,
- l'expérience, la compétence et la formation continue de chaque membre de l'équipe thérapeutique dans la fonction qu'il exerce en application de la convention,

Il a une voix prépondérante dans le recrutement et la sélection des membres de l'équipe multidisciplinaire.

§ 2 Le ou les titulaires de la fonction de psychologue sont des licenciés (masters) en psychologie ayant une formation ou une expérience professionnelle démontrées en matière de prise en charge d'enfants ou adolescents atteints d'une maladie chronique ou présentant un handicap.

§ 3 Les titulaires de la fonction d'infirmier/ère sont des gradué(e)s (bacheliers). Ils ont une spécialisation en pédiatrie ou une expérience professionnelle démontrée dans un service de soins qui prend en charge des enfants ou adolescents.

§ 4 Le ou les titulaires de la fonction d'animateur sont des éducateurs spécialisés gradués (bacheliers), ou des gradués (bacheliers) en sciences humaines avec une expérience professionnelle de l'animation de groupes d'enfants ou d'adolescents.

§ 5 Le ou les titulaires de la fonction de secrétaire sont formés pour accueillir adéquatement les bénéficiaires et leurs proches.

Article 16 L'équipe thérapeutique multidisciplinaire se réunit au moins une fois par semaine. Ces réunions contribuent à la cohérence de son fonctionnement et de ses interventions auprès de bénéficiaires ainsi qu'au partage et à la mise à jour des connaissances de ses membres dans toutes les matières utiles. Elles sont placées sous la supervision du médecin coordinateur.

Chaque réunion donne lieu à la rédaction d'un compte-rendu écrit qui reprend au moins les noms des participants, la liste des sujets abordés et les noms des bénéficiaires dont le cas a été discuté. Ce compte-rendu écrit est conservé par l'unité.

Article 17 Les fonctions énumérées à l'article 14, sont remplies, dans le cadre de la présente convention, durant les nombres minimums d'heures par semaine fixés dans le tableau ci-dessous.

Fonctions	ETP	h./sem.
Médecin (art. 14, 1.)	0,20	7h36
Psychologue (art. 14, 2.)	0,75	28h30
Infirmier/ère (art. 14, 3.)	6,00	228h00
Animateur A1 (art. 14, 4.)	2,00	76h00
Thérapeute à déterminer	0,75	28h30
Support (art. 14, 5.)	1,50	57h00
TOTAL	11,20	425h36

Les durées minimales pendant lesquelles une fonction ou un groupe de fonctions sont remplis, s'obtiennent en sommant les temps de travail dans le cadre de la convention de toutes les personnes qui sont titulaires de la fonction ou groupe de fonctions concernées. Par temps de travail dans le cadre de la convention, on entend le temps effectivement consacré à la réalisation des prestations prévues par la convention ou des tâches directement liées à la réalisation de ces prestations, en la présence ou hors de la présence des bénéficiaires.

Pour la fonction de médecin, le temps de travail repris dans ce tableau ne concerne que les actes qui ne sont pas couverts par la nomenclature des prestations de santé, tels que les contacts avec les prestataires de soins extérieurs, la supervision des programmes thérapeutiques pour tous les actes réalisés hors de la présence des bénéficiaires, les activités de coordination de l'équipe thérapeutique... Les actes prévus par la nomenclature des prestations de santé sont réalisés et financés dans ce cadre.

Le nombre d'ETP pour un *thérapeute à déterminer* correspond à un nombre d'heures par semaine qui doit être attribué à du personnel thérapeutique. Selon ses besoins, l'unité peut affecter ce temps à un seul thérapeute ou le répartir entre plusieurs thérapeutes, mais elle doit toujours l'affecter en totalité, à un ou plusieurs membres du personnel explicitement désignés, dans le cadre de la présente convention.

Article 18 § 1 L'unité s'engage à prendre sans délai toutes les dispositions afin de compléter le cadre du personnel pour toute fonction qui serait vacante, en tout ou en partie, temporairement (pour cause de maladie, interruption de carrière, congé sans solde...) ou définitivement (pour cause de licenciement, démission...) Elle n'est toutefois pas tenue de compléter le cadre du personnel pour une fonction laissée vacante par un membre du personnel licencié, au cours de la période de préavis légal rémunéré, ou par un membre du personnel absent pour maladie, au cours de la période légale de salaire garanti, tant qu'elle rémunère effectivement ce membre du personnel.

Si des membres du personnel en fin de carrière sont dispensés de prestations de travail conformément aux dispositions de la CCT en la matière, cette dispense doit être compensée par de nouveaux engagements ou par une augmentation de la durée du temps de travail d'autres membres du personnel, en tenant compte des qualifications prévues pour chaque fonction. Le financement de cette occupation compensatoire, bien que non réglé par la présente convention, ne peut pas entrer en contradiction avec celle-ci.

§ 2 L'unité tient à jour un relevé complet des membres du personnel qu'elle emploie réellement. Ce relevé indique à tout moment l'identité de chaque membre du personnel, sa fonction, ainsi que son temps de travail et son horaire hebdomadaire dans le cadre de la convention. Ce relevé doit pouvoir être présenté immédiatement lors de la visite d'un représentant de l'INAMI ou d'un organisme assureur.

Un récapitulatif de l'évolution du cadre du personnel de l'unité, au cours de l'année précédente (reprenant l'identité de chaque membre du personnel, sa fonction, et son temps de travail), est établi selon un modèle qui peut être défini par le Service des soins de santé. Il est adressé chaque année à ce Service, avec la comptabilité prévue à l'article 33.

§ 3 En cas de non-respect du cadre requis, au cours d'une année civile déterminée, le Comité de l'assurance peut décider, sur proposition du Collège des médecins-directeurs, de résilier la présente convention et/ou de récupérer un pourcentage de l'intervention de l'assurance dans les prestations de rééducation qui peut atteindre le double du pourcentage du cadre du personnel manquant au cours de l'année civile considérée. Dans tous les cas, avant toute décision du Collège et du Comité de l'assurance, l'unité a l'occasion d'expliquer les raisons du non-respect du cadre.

L'unité s'engage à ne pas récupérer auprès de ses bénéficiaires le montant des interventions de l'assurance qu'elle aurait dû rembourser en application des dispositions ci-dessus.

Article 19 § 1 L'unité s'engage à rémunérer les membres de son personnel visés à l'article 17, au moins sur base des barèmes des médecins-conseil pour les médecins, et des barèmes de la CCT

établie par la commission paritaire 330 des établissements et des services de santé pour le personnel des hôpitaux, pour les autres membres du personnel.

L'unité s'engage également à accorder aux membres du personnel concernés les avantages prévus dans le cadre de nouvelles dispositions prises au sujet des barèmes qui leur sont applicables, lorsque leur coût est intégré par le Comité de l'assurance soins de santé de l'I.N.A.M.I. dans le montant du forfait.

§ 2 Si une fonction prévue au sein du cadre du personnel est occupée de façon contractuelle par un médecin ou un thérapeute indépendant, l'unité s'engage à payer pour ses prestations des honoraires au moins égaux à la charge salariale totale de la personne concernée si elle possédait le statut de salarié. La charge salariale totale précitée comporte, outre la rémunération brute, entre autres, le supplément pour heures irrégulières, le pécule de vacances, l'ensemble des primes et cotisations patronales à l'O.N.S.S., l'assurance loi...

§ 3 Le Comité de l'assurance soins de santé n'est pas considéré comme partie dans les contrats de travail qui lient l'unité et les membres de son personnel.

Article 20 Le cadre du personnel prévu à l'article 17 est le cadre minimal du personnel rémunéré par l'unité. Si la dispensation dans des conditions optimales des prestations et programme définis par les articles 5 à 11 requiert plus de personnel que ce qui est fixé par cet article 17, l'unité s'engage à disposer de ce personnel supplémentaire et à y faire appel dès qu'il est requis.

Ce personnel supplémentaire peut travailler sous statut d'employé, d'indépendant ou de bénévole. S'il travaille sous statut d'employé ou d'indépendant, les dispositions de l'article 19 lui sont applicables.

V. INTERVENTION DE L'ASSURANCE DANS LE COUT DES PRESTATIONS

5.1. Intervention de l'assurance

Article 21 L'intervention de l'assurance dans le coût ou « prix » de toute prestation de rééducation réalisée en application de la présente convention est un forfait qui couvre une partie des frais engendrés par la réalisation de cette prestation en faveur d'un bénéficiaire, comme mentionné à l'article 2, § 2. L'intervention de l'assurance est due pour toute prestation qui respecte les conditions prévues par la convention.

Article 22 § 1 Sauf application de l'article 38 relatif aux dispositions transitoires, le montant de l'intervention de l'assurance est fixé à :

	total
Journée interne (en EUR)	213,09

§ 2 La totalité de ce montant est liée à l'indice pivot 110,51 au 01.09.2008 (base 2004) des prix à la consommation. Elle est adaptée selon les dispositions de la loi du 1^{er} mars 1977 organisant un régime de liaison à l'indice des prix à la consommation du Royaume pour certaines dépenses dans le secteur public.

§ 3 Le montant d'intervention de l'assurance dans les honoraires et prix de la journée interne est égal au montant fixé à l'article 22, § 1, 1^o, diminué de l'intervention personnelle du bénéficiaire, fixée en application des dispositions de l'arrêté royal du 5 mars 1997 fixant le montant de la réduction de l'intervention de l'assurance en cas d'hospitalisation ou de séjour dans un établissement de rééducation.

5.2. Demande d'accord et période d'intervention de l'assurance

Article 23 § 1 Pour tout bénéficiaire, l'intervention de l'assurance dans le coût des prestations de rééducation est subordonnée à un accord préalable du Collège des médecins-directeurs ou du médecin-conseil de l'organisme assureur auquel le bénéficiaire est affilié ou inscrit, conformément aux dispositions des articles 138, 139 et 142, § 2, de l'A.R. du 3 juillet 1996 portant exécution de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

En application des dispositions 142, § 2, de l'A.R. ci-dessus, la demande d'accord doit parvenir au médecin-conseil de la mutualité du bénéficiaire, au plus tard, dans les 30 jours qui suivent la date de la 1^{ère} prestation réalisée par l'unité, en faveur de ce bénéficiaire, dans le cadre de la période demandée. Elle doit être introduite au moyen du formulaire approuvé par le Comité de l'assurance soins de santé, auquel est joint un rapport médical établi par un médecin de l'unité, selon le modèle approuvé par le Collège des médecins-directeurs.

§ 2 En cas d'accord, l'instance compétente fixe les dates de début et de fin de la période d'intervention de l'assurance, correspondant à la date de début et de fin du séjour demandé.

§ 3 L'unité s'engage à informer le bénéficiaire et à l'aider dans les démarches à accomplir.

5.3. Capacité et modalités de facturation des prestations de rééducation

Article 24 § 1 Au cours d'une année civile, le nombre de prestations réalisées par l'unité qui peuvent donner lieu à une intervention de l'assurance dépend de ses capacités de facturation.

La « capacité réalisable » de l'unité est fixée à 3.650 journées internes (10 bénéficiaires x 365 jours x 100%).

Sa « capacité normale de facturation » est fixée à 90% de la capacité réalisable, soit 3.285 journées internes.

Sa « capacité maximale de facturation » est fixée à 98% de la capacité réalisable, soit 3.577 journées internes.

§ 2 L'unité s'engage à ne facturer aucune prestation de rééducation fonctionnelle aux bénéficiaires ou aux organismes assureurs au-delà de sa capacité maximale de facturation.

§ 3 Pour toute prestation facturable réalisée au-delà de sa capacité normale de facturation au cours d'une année civile déterminée, l'unité s'engage à facturer des prix réduits s'élevant, soit à 50%, soit à 25% des prix pleins des prestations, en fonction du nombre de journées remboursables réalisées au cours des années civiles précédentes.

Ces prix réduits s'élèvent à :

1. 50% des prix pleins :

- a. si l'unité n'a pas réalisé plus de l'équivalent de 3.285 journées de rééducation internes remboursables, au cours de l'année civile qui précède l'année civile considérée,

et

- b. si, depuis la dernière année civile au cours de laquelle elle n'a pas réalisé plus de l'équivalent de 3.285 journées de rééducation internes remboursables, elle n'a jamais réalisé plus de l'équivalent de 3.431 journées de rééducation internes remboursables ;

2. 25% du prix normal des prestations de rééducation fonctionnelle :

- a. si, au cours de l'année civile qui précède immédiatement l'année civile considérée, l'unité a réalisé plus de l'équivalent de 3.431 journées de rééducation internes remboursables,

ou

- b. si elle a réalisé plus de l'équivalent de 3.431 journées de rééducation internes remboursables au cours d'au moins une année civile, depuis la dernière année civile au cours de laquelle elle n'a pas réalisé plus de l'équivalent de 3.285 journées de rééducation internes remboursables.

§ 4 Les prestations de rééducation fonctionnelle portées en compte aux organismes assureurs belges pour des patients à charge d'un organisme assureur étranger, sont prises en compte dans le calcul des capacités normale et maximale de facturation.

§ 5 Les prestations de rééducation fonctionnelle réalisées par l'unité pour des patients qui ne sont pas des bénéficiaires de l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités peuvent être portées en compte à d'autres instances. Le total des prestations facturables aux organismes assureurs et à des tiers, réalisées au cours d'une année civile déterminée, ne peut jamais dépasser la capacité réalisable de l'unité, telle que définie au § 1 ci-dessus.

§ 6 Les capacités de facturation visées aux §§ 1 et 3 sont réduites lorsque la convention n'est d'application que durant une partie de l'année (en particulier les années civiles d'entrée en vigueur et de cessation de vigueur de la convention), ou lorsque les mesures transitoires visées à l'article 38 s'appliquent durant une partie de l'année. Cette réduction des capacités de facturation est proportionnelle à la durée de la période de validité de la convention au cours de l'année civile considérée, déduction faite de l'éventuelle période au cours de laquelle les mesures transitoires visées à l'article 38 sont d'application, selon la formule :

$$\text{capacité réduite} = \text{capacité} \times \frac{\text{période de validité durant l'année} - \text{période transitoire durant l'année}}{\text{année}}$$

§ 7 En cas d'application de l'article 38 relatif aux dispositions transitoires, les dispositions des §§ 1 à 3 ci-dessus sont remplacées par les dispositions du § 4 de l'article 38.

Article 25 En application de l'article 12, un même bénéficiaire peut obtenir une intervention de l'assurance dans un maximum de 32 journées internes par année civile (du 1^{er} janvier au 31 décembre).

Article 26 L'unité facture le montant de l'intervention de l'assurance à l'organisme assureur du bénéficiaire au moyen d'une facture dont le modèle est approuvé par le Comité de l'assurance soins de santé de l'INAMI, ou le cas échéant par l'intermédiaire du système de facturation électronique de l'établissement hospitalier dont elle fait partie. Elle informe le bénéficiaire par écrit des montants qu'elle a facturés à son organisme assureur en application de la présente convention.

Article 27 § 1 L'unité s'engage à rembourser toute intervention de l'assurance indûment perçue, conformément aux dispositions de l'article 164 de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994.

§ 2 Elle s'engage à ne facturer aux bénéficiaires

- aucune activité de rééducation pour laquelle l'intervention de l'assurance est refusée, quel que soit le motif du refus.
- aucune intervention de l'assurance qu'elle aurait dû rembourser, en vertu des dispositions du § 1, quel que soit le motif de l'obligation de remboursement.

5.4. Interdictions de cumul – financement de l'hébergement des proches

Article 28 § 1 En application des dispositions de l'article 23, § 3, si deux ou plusieurs périodes d'intervention de l'assurance sont accordées à un même bénéficiaire dans un programme de rééducation réalisé par l'unité et par une ou plusieurs autres unités de répit conventionnées avec l'INAMI, ces périodes ne peuvent ni coïncider ni se recouper.

§ 2 Une seule journée interne peut donner lieu à une intervention de l'assurance par jour et par bénéficiaire.

Article 29 § 1 A l'exception des soins infirmiers, les prestations prévues par la nomenclature des soins de santé ne sont pas comprises dans le prix de la prestation prévue par la présente convention. Elles peuvent être facturées distinctement, aux conditions prévues par cette nomenclature.

L'unité prend toutes les mesures utiles pour éviter le double financement des mêmes actes ou des mêmes soins. En particulier, elle veille à distinguer clairement le temps consacré par le médecin aux actes qui ne sont pas couverts par la nomenclature des prestations de santé (tels que prévus à l'article 17) et le temps consacré aux actes couverts par la nomenclature. Elle peut à tout moment démontrer que les dispositions de la présente convention et de la nomenclature sont respectées.

Les soins infirmiers prévus par la nomenclature des prestations de santé sont compris dans la prestation prévue par la présente convention. Ils ne peuvent pas faire l'objet d'une facturation distincte. Durant le séjour du bénéficiaire dans l'unité, aucun soin infirmier dispensé par un praticien de l'unité ou par un praticien extérieur ne peut faire l'objet d'une intervention de l'assurance.

§ 2 Au cours d'une même journée, la prestation prévue par la présente convention ne peut pas être cumulée avec une hospitalisation complète, ni avec une prestation prévue par une convention de rééducation fonctionnelle qui couvre la journée ou la journée et la nuit dans l'établissement conventionné. Elle peut être cumulée avec une hospitalisation de jour.

Article 30 Si l'unité offre des possibilités d'hébergement aux proches des bénéficiaires, elle ne peut en aucun cas subordonner le séjour d'un bénéficiaire à une obligation de séjour de ses proches. Elle ne peut accorder aucune préférence ni aucun avantage à un bénéficiaire selon que ses proches séjournent ou non dans l'unité.

Article 31 § 1 L'unité s'engage à ne facturer aucun supplément aux bénéficiaires ou aux organismes assureurs, à l'exception

- des prestations prévues par la nomenclature des soins de santé qui ont été dispensés au bénéficiaire durant son séjour dans l'unité et dont le coût a été supporté par l'unité,
- des médicaments, des produits, de l'alimentation particulière qui ont été utilisés ou consommés par le bénéficiaire durant son séjour dans l'unité et dont le coût a été supporté par l'unité.

§ 2 L'unité peut facturer aux proches les frais effectivement occasionnés par leur éventuel séjour, pour un montant maximum égal aux frais réels. Elle ne peut exiger d'eux le paiement d'aucune somme qui ne serait pas destinée à couvrir ces frais.

L'unité peut percevoir des dons de la part des proches d'un bénéficiaire, mais elle ne peut accorder aucune préférence ni aucun avantage à un bénéficiaire ou à ses proches, selon que ces derniers effectuent ou non des dons en sa faveur.

Article 32 L'unité prend toutes mesures utiles afin de garantir l'application des dispositions des articles 28 à 31 ci-dessus. Elle en expose les termes et en explique la portée dans un document écrit qu'elle remet contre récépissé signé au bénéficiaire ou à ses représentants légaux, ainsi qu'à toute autre personne séjournant dans l'unité.

VI. DISPOSITIONS ADMINISTRATIVES GENERALES

Article 33 Le Pouvoir organisateur de l'unité tient une comptabilité basée, d'une part, sur le plan comptable normalisé minimum pour les hôpitaux (A.R. du 14.08.1987), et d'autre part, sur les décisions prises en la matière par le Comité de l'assurance soins de santé. Les données comptables liées à l'application de la présente convention sont rassemblées sous un poste de frais distinct de telle sorte que les dépenses et revenus puissent être immédiatement connus. Avant la fin du mois de

juin de chaque année, le Pouvoir organisateur de l'unité envoie au Service des soins de santé de l'INAMI les données comptables liées à l'application de la présente convention et relatives à l'année civile précédente.

Article 34 § 1 L'unité tient un relevé exhaustif des prestations réalisées en faveur de ses bénéficiaires. Elle peut justifier de manière objective les données reprises dans ce relevé, par exemple à l'aide de carnets de rendez-vous, de journaux de bord...

§ 2 Elle établit sur cette base ses chiffres de production (soit les nombres de forfaits prestés, par type, multipliés par leurs prix respectifs).

Avant la fin du mois qui suit le dernier mois de chaque trimestre, elle transmet les chiffres de production relatifs à ce trimestre au moyen de l'application informatique qui lui est fournie par le Service des soins de santé.

§ 3 L'unité s'engage à soumettre, à la demande du Service des soins de santé ou du Service d'évaluation et de contrôle médicaux, les relevés des prestations réalisées en faveur des bénéficiaires, pour étayer les chiffres de production transmis. La transmission délibérée de chiffres de production erronés entraînera la suspension d'office du paiement par les organismes assureurs dans le cadre de la présente convention.

L'unité désigne une personne de contact chargée de la transmission des chiffres de production. Elle communique ses coordonnées (nom, numéro de téléphone direct et adresse électronique) au Service des soins de santé de l'INAMI qu'elle informe également de tout changement de ces coordonnées.

§ 4 L'unité s'engage à observer scrupuleusement les instructions relatives à la transmission des chiffres de production. Si les chiffres de production ne sont pas transmis avant la fin du deuxième mois qui suit la fin d'un trimestre, l'unité est rappelé à ses obligations par lettre recommandée. Si les chiffres de production ne sont toujours pas transmis dans les 30 jours civils suivant l'envoi recommandé, les paiements par les organismes assureurs (dans le cadre de la convention conclue entre l'INAMI et l'unité) sont suspendus d'office.

Article 35 § 1 L'unité s'engage à fournir au Service des soins de santé de l'INAMI et/ou aux organismes assureurs concernés toutes les informations leur permettant de contrôler le respect des dispositions de la présente convention sous tous leurs aspects.

§ 2 L'unité autorise tout représentant de l'INAMI ou des organismes assureurs à effectuer les visites que celui-ci juge utile à l'accomplissement de sa mission de contrôle du respect des dispositions de la présente convention.

Article 36 § 1 Le Pouvoir organisateur de l'unité s'engage à créer toutes les conditions permettant à cette dernière de mettre en œuvre les programmes de rééducation individuels dans des conditions optimales et de respecter toutes les dispositions de la présente convention.

§ 2 Le Pouvoir organisateur de l'unité assume l'entière responsabilité de l'éventuel non-respect des dispositions de la présente convention par l'unité et des conséquences, notamment financières, qui en résultent.

§ 3 Le Pouvoir organisateur de l'unité s'engage à informer chaque membre de l'équipe de toutes les dispositions de la présente convention afin de lui permettre d'accomplir ses tâches conformément aux dispositions de la présente convention. A cet effet, le Pouvoir organisateur remet à chaque membre du personnel, le texte complet de la présente convention. Il conserve, à cet égard, et tient à la disposition du Service des soins de santé de l'INAMI les accusés de réception signés par les membres de l'équipe.

VII. EVALUATION

Article 37 Avant la fin du 9^e mois complet suivant la date d'entrée en vigueur de la présente convention, l'unité transmet au Collège des médecins-directeurs un rapport d'évaluation (*rapport n°1*) portant sur les 6 premiers mois complets suivant la date d'entrée en vigueur de cette convention.

De même avant la fin du 30^e mois complet suivant la date d'entrée en vigueur de la présente convention (notamment dans le cas où la convention est prolongée après la date de fin prévue dans l'article 39 § 2), l'unité transmet au Collège des médecins-directeurs un rapport d'évaluation (*rapport n°2*) portant sur les 18 mois complets suivant la période visée par le rapport n°1.

Ces rapports comportent au moins les données dont la liste est annexée à la présente convention.

Le Service des soins de santé de l'INAMI peut déterminer le format pour la transmission de ces données.

VIII. DISPOSITIONS TRANSITOIRES

Article 38 § 1 Durant les 12 premiers mois d'application de la convention, les dispositions des articles 13, 22, § 1, et 24 sont modifiées comme mentionné aux paragraphes suivants.

§ 2 A l'article 13, le nombre moyen de 10 bénéficiaires par jour est ramené à 6 bénéficiaires par jour.

§ 3 A l'article 22, § 1, le montant d'intervention de l'assurance dans le prix de la journée interne est porté à 355,15 EUR.

§ 4 Les dispositions des §§ 1 à 3 de l'article 24 sont remplacées par les dispositions suivantes :

Durant les 12 premiers mois d'application de la convention, le nombre de prestations réalisées par l'unité qui peuvent donner lieu à une intervention de l'assurance dépend de ses capacités de facturation.

La « capacité réalisable » de l'unité est fixée à 2.190 journées internes (6 bénéficiaires x 365 jours x 100%).

Sa « capacité normale de facturation » est fixée à 90% de la capacité réalisable, soit 1.971 journées internes.

Sa « capacité maximale de facturation » est fixée à 98% de la capacité réalisable, soit 2.146 journées internes.

Pour toute prestation facturable réalisée au-delà de sa capacité normale de facturation, jusqu'à sa capacité maximale de facturation, l'unité peut uniquement facturer des prix réduits s'élevant à 50% du montant prévu au § 3 ci-dessus. L'unité s'engage à ne facturer aucune prestation de rééducation fonctionnelle aux bénéficiaires ou aux organismes assureurs, au-delà de sa capacité maximale de facturation.

IX. PERIODE DE VALIDITE DE LA PRESENTE CONVENTION

Article 39 § 1 La présente convention, faite en deux exemplaires et dûment signée par les deux parties, sort ses effets à la date du 01.03.2011.

§ 2 Elle est valable jusqu'au 29.02.2012. Toutefois, chacune des parties peut à tout moment la dénoncer par lettre recommandée à la poste, adressée à l'autre partie. Les effets de la convention expirent à l'issue d'un délai de préavis de trois mois prenant cours le premier jour du mois qui suit la date de l'envoi de la lettre recommandée.

Données minimales à reprendre dans le rapport visé à l'article 37

Rapport n°1 : *Situation à l'issue du 6^e mois complet suivant la date d'entrée en vigueur de la convention.*

Rapport n°2 : *Situation à l'issue des 12^e, 18^e et 24^e mois complets suivant la date d'entrée en vigueur de la convention.*

Première partie : les bénéficiaires

- 1) Bénéficiaires admis dans l'unité au total, au cours des 6 mois précédents
 - a) Nombre total de bénéficiaires *différents*
 - b) Répartition par sexe
 - c) Répartition par âge (par année : 0, 1, 2, ... 18 ans)
 - d) Répartition par diagnostic (Code ICD-10 ou OMIM)
 - e) Répartition par groupe-cible (1 à 5)
 - f) Répartition par lieu de résidence (code postal)
 - g) Nombre total de bénéficiaires par jour (nombre de jours pendant lesquels 0, 1, 2, ... 12 bénéficiaires étaient présents)
- 2) Patients refusés par l'unité au cours des 6 mois précédents
 - a) Nombre de patients différents
 - b) Répartition par sexe
 - c) Répartition par âge (par année : 0, 1, 2, ... 18 ans ou plus)
 - d) Répartition par diagnostic (Code ICD-10 ou OMIM)
 - e) Répartition par groupe-cible (1 à 5)
 - f) Répartition par lieu de résidence (code postal)
 - g) Répartition par motif de refus
- 3) Patients étant ou ayant été inscrits sur une liste d'attente au cours des 6 mois précédents
 - a) Nombre de patients différents
 - b) Répartition par sexe
 - c) Répartition par âge (par année : 0, 1, 2, ... 18 ans ou plus)
 - d) Répartition par diagnostic (Code ICD-10 ou OMIM)
 - e) Répartition par groupe-cible (1 à 5)
 - f) Répartition par lieu de résidence (code postal)
 - g) Pour les périodes clôturées : temps d'attente (moyenne, médiane, minimum, maximum, écart-type)

- h) Pour les périodes clôturées : raison de la clôture de la période, répartition par raison (ex. admission dans l'unité, admission dans une autre unité de répit, hospitalisation...)

Deuxième partie : les prestations et les séjours

4) Prestations

- a) Nombre de journées internes réalisées dans le cadre de la convention
- b) Nombre de prestations facturées dans le cadre de la nomenclature
- c) Nombre d'hospitalisations de jour cumulées avec une journée dans l'unité

5) Séjours des bénéficiaires

- a) Nombre total de séjours (achevés ou en cours), durant la période considérée
- b) Nombre de séjours (achevés ou en cours), par bénéficiaire, durant la période considérée (moyenne, médiane)
- c) Pour les séjours achevés : Durée d'un séjour (moyenne, médiane, minimum, maximum, écart-type)

6) Séjours des proches

- a) Nombre de séjours (achevés ou en cours) de proches, durant la période considérée
- b) Nombre de bénéficiaires dont des proches ont séjourné dans l'unité

Troisième partie : l'unité

7) Cadre du personnel

Transmission des données visées à l'art. 18, § 2, selon un modèle à fixer par le Service des soins de santé, en concertation avec les unités conventionnées

8) Comptabilité détaillée

Transmission des données visées à l'art. 33, selon un modèle à fixer par le Service des soins de santé, en concertation avec les unités conventionnées

Annexe 3: Article de presse

Jeudis de l'hémicycle (Mme J. De Groote - Parlement Francophone Bruxellois): les SPP

Belgique



Seuls 1,7 % des enfants bruxellois concernés par une maladie chronique complexe sont suivis par une équipe de liaison pédiatrique, qui permet le maintien à domicile.

Chaque année, 700 enfants sont suivis en soins palliatifs

■ En moyenne, on compte 90 décès par an chez ces petits patients, dont la moitié à la maison. Le sujet reste difficile à aborder.

Malgré les études, de plus en plus nombreuses, qui démontrent que les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients, la Cellule fédérale chargée d'évaluer ces soins constate, dans son rapport 2017, que la Belgique reste dans le peloton de tête européen en matière d'hospitalisations pendant les derniers mois de vie. Conséquence: les décès interviennent à l'hôpital alors qu'une grande majorité de patients souhaitent pourtant mourir chez eux.

Une forme d'acharnement ?

Le passage des soins curatifs aux soins palliatifs ne s'impose pas comme une évidence: de nombreux patients subissent encore des interventions et des thérapies "dont il est permis de se demander si elles ne relèvent pas d'une forme d'acharnement thérapeutique", soulève récemment le docteur Alex Peltier, président de la Cellule fédérale d'évaluation des soins palliatifs, entendu devant la commission Santé de la Chambre.

Une partie du rapport 2017 de la Cellule évoque le groupe cible très particulier des enfants. Les cinq équipes de liaison pédiatriques belges accompagnent en moyenne 700 enfants par an (dont un quart sont des bébés de moins d'un an), selon une étude réalisée en 2018 par Marie Friedel, infirmière en soins palliatifs pédiatriques. En moyenne, 90 de ces petits patients palliatifs décèdent chaque année, dont la moitié à la maison.

Ce public particulier nécessite une prise en charge

7

Jours sur liste d'attente

Le nombre de lits hospitaliers en soins palliatifs a été gelé dans le cadre d'un moratoire dans les années 90. Il y a désormais des listes d'attente. Pour la Fédération wallonne des soins palliatifs, il faut augmenter la capacité des unités hospitalières en SP. En Flandre, il manque aussi des lits SP dans certaines régions, mais la situation est moins critique.

L'offre de soins palliatifs est insuffisante.

Il n'existe pas encore de *Middle Care*, pour les patients qui ne peuvent pas rester à domicile mais pour lesquels une hospitalisation n'est pas nécessaire.

complexe, les besoins d'accompagnement et de soutien touchant à la fois les petits patients, leurs familles mais aussi les soignants. Jusqu'à très récemment, les soins palliatifs pédiatriques manquaient de visibilité – le sujet reste difficile à aborder.

Il faut des structures de répit

Une autre étude chiffrée, parue en 2018, permet de mieux cerner la réalité et d'identifier les besoins. La Fédération bruxelloise des soins palliatifs (FBSP), en partenariat avec l'Institut de recherche santé et société de l'UCL, a recensé 4 500 enfants qui, chaque année, sont concernés par une maladie chronique complexe en Région bruxelloise. Au total, on rencontre près de 400 pathologies dont beaucoup de maladies rares; 60 % de ces jeunes patients ont moins de 5 ans.

Seuls 1,7 % d'entre eux ont été suivis simultanément par une équipe de liaison pédiatrique, relève le D^r Dominique Bouckenaere, présidente de la FBSP, qui a aussi été entendue par la commission de la Chambre. "Par manque d'identification, ces enfants sont référés beaucoup trop tardivement aux équipes de liaison qui permettent le maintien à domicile." Pour remédier à cette situation, il faudrait des campagnes de sensibilisation pour faire comprendre que "les soins palliatifs ne sont pas synonymes de mort imminente".

Les formations et qualifications professionnelles en soins palliatifs restent aussi insuffisantes, voire pas du tout reconnues. Il faudrait encore renforcer les équipes de liaison pédiatriques pour assurer la continuité entre l'hôpital et la maison. Le D^r Bouckenaere souligne aussi l'importance de créer des structures de répit (comme la Villa Indigo à Bruxelles) pour les parents qui gardent leur enfant à domicile et qui sont confrontés à une charge émotionnelle éprouvante.

An. H.

FAISABILITE D'UN PROJET DE REPIT PEDIATRIQUE EN WALLONIE

RESUME DU RAPPORT DE L'ETUDE FAISABILITE

Liège, Mai - Juillet 2017

Anne-Catherine Dubois & Alain Javaux

Introduction

Infirmière pédiatrique de formation expérimentée dans la coordination des soins d'une maison de répit pédiatrique, nous avons réalisé à la demande du Comité de gestion du CHC une évaluation de la faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie et plus précisément en région liégeoise. Notre mission s'est étalée de mai à juillet 2017 et a fait l'objet d'un rapport.

L'objectif de ce rapport est de convaincre les personnes qui le liront et les responsables politiques de la Région Wallonne de la nécessité et de la place du répit dans notre société. De cette façon, nous pourrons **apporter en région liégeoise une réponse complémentaire et innovante aux structures de répit pédiatrique existantes en Belgique** pour répondre à un besoin fondamental des familles qui accompagnent quotidiennement un enfant gravement malade et/ou handicapé.

Analyse préliminaire

Le **premier chapitre** est consacré à une **analyse préliminaire** qui nous a permis de répondre à 3 questions essentielles concernant le **contexte et la définition du répit**; concernant l'**organisation du répit en Belgique et à l'étranger**; concernant les **moyens financiers et humains nécessaires** à la mise en oeuvre d'un tel projet.

Le répit apporte une réponse à différents enjeux de société liés notamment aux progrès de la médecine, au virage ambulatoire des soins de santé engendré par des contraintes économiques et à la disparition des marques de solidarité dans notre société, conséquence d'une reconfiguration de la dynamique familiale.

Le répit est un concept novateur qui a fait son apparition il y a une vingtaine d'années en Angleterre

et qui s'est développé dans d'autres pays d'Europe avant d'émerger en Belgique avec la construction de 3 maisons de répit pédiatrique en 2011. Il se définit au départ comme une rupture avec un quotidien éprouvant, un temps de pause octroyé aux parents d'un enfant gravement malade et plus largement aux aidants proches d'une personne dépendante. Cette définition a évolué au fil du temps et on parle aujourd'hui de soins de répit qui peuvent être définis comme une **démarche précoce et durable d'accompagnement structuré, par des professionnels du répit, incluant une notion de cheminement, un lieu d'écoute et d'expression, une approche globale de l'aidant, une occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée.**

Le répit peut prendre différentes formes. Il est essentiel d'offrir aux familles un **panel de services**. Il nous paraît important de préciser que le répit des parents d'un enfant gravement malade doit apporter une réponse à des besoins spécifiques, propres au contexte de la pédiatrie. Ainsi, pour que la période de répit soit source de bénéfices, il est nécessaire de tout d'abord identifier ces besoins, de réaliser en amont du répit un travail d'information des familles et de reconnaître les parents comme expert de leur enfant dans la prise en charge globale de ce dernier.

Le répit n'est pas une question belge. En Europe et au Québec, le répit tire ses origines de la philosophie des soins palliatifs pédiatriques. Nous avons exploré au travers de la littérature les réponses apportées par une dizaine d'autres pays en matière de répit et nous pouvons dire qu'une prise de conscience générale entraîne la mise en oeuvre de différentes réponses à ce besoin des familles.

En Belgique, le Gouvernement Fédéral a approuvé en 2004 un projet prévoyant l'ouverture de 30 lits de répit pédiatrique sur le territoire. Il existe actuellement 3 maisons de répit avec 10 lits en Flandre et 10 lits à Bruxelles. Une **convention INAMI** régit le fonctionnement de ces maisons qui peuvent accueillir des **enfants âgés de 0 à 18 ans** accomplis, atteints d'une pathologie figurant dans l'un des **5 groupes de la convention**, pour de courts séjours allant jusqu'à **32 jours par an**, au prix de **5,44€** à charge des parents.

Des moyens financiers et humains importants sont nécessaires pour permettre la création et le fonctionnement des ces maisons de répit. Si l'INAMI octroie des subsides (budget initialement prévu par l'INAMI en 2004 et récemment transféré aux Régions dans le cadre de la VIème réforme de l'Etat), ils ne sont pas suffisants et une intervention de la Région s'avère nécessaire pour couvrir les

frais de fonctionnement. **Une grande partie des budgets est consacrée aux frais de personnel.** En effet, la philosophie du répit est basée sur l'aide apportée aux parents d'un enfant gravement malade pour les soulager dans leur quotidien le temps d'un séjour de répit. L'objectif est de leur permettre de prendre une pause, de lâcher prise en confiant les tâches quotidiennes et la prise en charge de leur enfant à une équipe multidisciplinaire formée.

Par ailleurs, il est indispensable de prévoir une récolte de fonds afin de contribuer au financement des frais de fonctionnement de la maison, aux frais de personnel et surtout de mettre à disposition des enfants et des familles un certain confort ainsi qu'un planning d'activités permettant de faire de chaque séjour un moment unique.

En conclusion de ce premier chapitre, nous pouvons dire que **le répit est la réponse adéquate apportée à l'épuisement des familles** qui accompagnent un enfant gravement malade, tout en tenant compte des enjeux de notre société. Les soins de répit doivent permettre d'offrir un panel de services afin de répondre à un maximum de demandes. Cela implique le déploiement de moyens financiers et humains conséquents. Les bénéfices engendrés par un tel projet ne peuvent que convaincre nos dirigeants politiques de soutenir ces initiatives qui constituent une **réponse d'avenir pour rendre à notre société un visage plus humain, plus solidaire.**

Etude des besoins

Le second chapitre est consacré aux résultats d'une **étude des besoins et attentes** que nous avons menée en interrogeant les personnes concernées par un tel projet sur le terrain.

En concertation avec la direction et le Comité de gestion du CHC, nous avons posé le postulat de départ qu'une structure de répit pédiatrique est nécessaire en région liégeoise.

Pour objectiver cette hypothèse, nous avons récolté des **données quantitatives** en concertation avec le service RIM, DI-RHM dirigé par le Dr Walter Kessler qui nous a fourni les données suivantes: en 2014, il y a eu 4.169 hospitalisations classiques dans le service de pédiatrie. Parmi ces séjours hospitaliers, on trouve 756 séjours pour lesquels l'une des pathologies reprises dans les 5 groupes de la convention INAMI intervenait dans le motif d'hospitalisation, soit **18% des hospitalisations.**

Pour ces 756 hospitalisations, on retrouve 531 enfants différents (plusieurs enfants ont été

hospitalisés plusieurs fois).

A titre de comparaison, la Villa Indigo a accueilli 365 enfants différents de 2011 à 2016.

Au Phare, Enfants et Familles à Montréal, ce sont 679 enfants différents qui ont été accueillis en 10 ans.

Les pathologies les plus représentées dans la population du CHC concernent tout d'abord les **maladies neurologiques, métaboliques, chromosomiques et génétiques**, soit le groupe 4 de la convention INAMI. Ce sont ensuite les **pathologies onco-hématologiques** qui semblent être les plus fréquentes en seconde position, soit le groupe 1 de la convention INAMI. 10% des enfants atteints d'une maladie onco-hématologiques en Belgique sont traités et suivis au CHC. Parmi les autres diagnostics, on retrouve également dans de moindres proportions des maladies cardiaques, respiratoires, rénales et digestives.

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.

Pour réaliser notre étude, nous avons interrogé 58 personnes au total au travers de questionnaires et entretiens semi-dirigés:

- 5 membres du Comité de gestion du CHC
- 30 professionnels de la pédiatrie du CHC
- 18 parents d'enfants gravement malades
- 5 professionnels du répit en Belgique et à l'étranger

D'après l'analyse des résultats, nous pouvons dire que **l'épuisement des parents** a unanimement été mis en évidence. **Le besoin de répit** des familles tant de leur point de vue que de celui des professionnels qui les accompagnent est bien présent et largement exprimé. Ce 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.

Nous notons un réel **enthousiasme de la part des professionnels** à l'idée d'avoir sous la main une solution à proposer aux parents qui s'épuisent et ce, avant même que les signes de fatigue

apparaissent pour prévenir ces situations complexes qui aujourd'hui se soldent encore par de **nombreuses hospitalisations injustifiées sur le plan médical**, par **manque de structure intermédiaire entre l'hôpital et le domicile**.

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 interrogé dans notre enquête.

Conclusion

Le développement d'une maison de répit à proximité du nouveau complexe hospitalier du MontLegia consiste en une **initiative ambitieuse qui s'inscrit dans un souci d'évolution constante du CHC** et qui pourrait certainement contribuer à pérenniser sa réputation d'hôpital à visage humain. Une collaboration avec les autres hôpitaux liégeois et wallons s'impose afin de faire profiter un maximum de familles de cette infrastructure nouvelle.

Sans l'**engagement du Gouvernement Wallon et de l'AVIQ** sur le plan financier, au niveau du budget initialement prévu par l'INAMI mais aussi au niveau du budget nécessaire pour couvrir les frais de fonctionnement annuel, un tel projet ne peut voir le jour.

C'est pourquoi nous souhaitons informer sans tarder la Ministre wallonne de la Santé et ses collaborateurs de cette initiative, avant d'envisager de prendre contact avec l'AVIQ pour adapter de la convention INAMI de réhabilitation fonctionnelle qui régit le fonctionnement des maisons de répit. Nous avons également la volonté d'établir le dialogue avec les différents partenaires liégeois et wallons qui interviendront dans l'offre de répit aux familles. Nous souhaitons enfin réunir autour de la table ces acteurs qui constituent les maillons d'une longue chaîne de solidarité autour de ceux qui en ont le plus besoin dans notre société. Au terme de cette démarche, un dossier détaillé sera déposé dans les mains de la Ministre afin de lui fournir tous les éléments nécessaires à une prise de décision.

« **En offrant du répit aux familles, la société prend soin de ses membres, et reconnaît ces familles comme des héros du quotidien qui méritent tout particulièrement qu'on leur prête attention** », comme l'exprime très bien Maelle Boland, psychologue à la Villa Indigo, interrogée lors de notre enquête.

Bibliographie

Champagne, M., S. Mongeau et P. Carignan (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.

Champagne, M. et S. Mongeau (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.

Dubois, AC., Cuvelier S., Murinni, C., Aujoulat, I. Avoir recours à du répit: regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade; Pratiques psychologiques 24 (2018) 257-275. Doi : 10.1016/j.prps.2017.10.001.

France-Répit. Premières rencontres francophones sur le répit: actes du congrès; Lyon, Novembre 2014.

Largent, V., Dubois, A-C. La Villa Indigo, un « deuxième chez soi » pour les enfants gravement malades. Kaïros 54, 6-7, 2014.

Mongeau, S., M.-C. Laurendeau et P. Carignan (2002). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, Nouvelles Pratiques Sociales, 15 (2), 169-185.

Mongeau, S., M. Viau-Chagnon, M.-C. Laurendeau et S. Liben (2003). Le soutien aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale : pertinence et défis d'un modèle intégré, INFOKara, 18 (2), 82-84.

Liens vers les maisons de répit pédiatriques belges:

- Villa Indigo - <http://www.villaindigo.be>
- Villa Rozerood - <https://www.villarozenrood.be>
- Limmerik - <http://www.limmerik.be>

Lien vers le site de la Fondation France-répit: <https://www.france-repit.fr>

Annexe 5: Business plan (V. Menozzi, Cellule Contrôle de gestion, CHC)



Business Plan Maison de Répit

Comité de gestion- septembre 2017
(V. Menozzi)




Business Plan Maison de Répit

Ordre du jour

1. Projet
2. Recettes et sources de financement possibles
3. Charges de personnel
4. Construction , amortissements, CF et subsides
5. Autres charges
6. Rentabilité du projet
7. Récapitulatif des financements
8. Questions




Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Projet

- Les unités de répit ont pour premier objectif de permettre aux parents et aux proches de faire une pause durant la période de traitement à domicile de leur enfant, en accueillant ce dernier pour un séjour médicalisé de courte durée. Elles évitent ainsi que le patient doive être hospitalisé sans nécessité médicale directe.
- Les unités de répit garantissent la continuité des soins tout en offrant à leurs patients une ambiance proche de la vie familiale ou d'un séjour dans un centre de loisirs, un cadre agréable et des divertissements adaptés à leur âge et à leur condition de santé.



Source convention INAMI Villa Indigo



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Projet

- Patients cibles :
 - ✓ Enfants de moins de 19 ans
 - ✓ Soignés à domicile et reçoivent des soins médicaux fréquents et contraignants
 - ✓ Groupe cible de 1 à 5
 - ✓ Admission sur prescription du médecin traitant
 - ✓ Maximum 32 jours/ enfant/ an



Source convention INAMI Villa Indigo



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Projet

- Rencontre avec Anne-catherine Dubois
- Présentation du projet de la villa Indigo et du travail d'investigation réalisé pour le CHC
- Villa indigo à Evree, 10 places d'accueil pour les enfants seuls avec possibilité d'accueil des parents dans 2 petits appartements
- Villa Rozenrood à la Panne, 10 places d'accueil pour les enfants malades et leur famille (5 lits INAMI et 5 lits sur fonds propres)
- Limmerik à Zandhoven, 5 lits d'accueil INAMI qui dépend d'un centre de revalidation




Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Projet

- Pour le CHC, hypothèse d'accueil de 6 lits (dont 1 d'urgence) et de 3 studios
- Sur base des rencontres de A-C Dubois avec les familles, plus grandes demandes des parents de ne pas être séparés de leurs enfants, répit en famille ! => Villa Rozenrood
- Sur un terrain du MontLegia ?





Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Recettes et sources de financement

Recettes INAMI (= budget Région ?) :

- intervention de l'INAMI à la Villa Indigo, 235,27€ par journée interne, avec un maximum facturable équivalent à 98% d'occupation (3577 journées),
- Hypothèse identique reprise pour le CHC avec un taux d'occupation de 50% la première année, 60% la deuxième année et 75% la troisième année



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Recettes et sources de financement

Recettes INAMI (= budget Région ?) :

prix de journée INAMI 2017	€	235,27	(213,09€ en 2011)	
		2019	2020	2021
taux d'occupation		50%	60%	75%
jours		365	366	365
nb lits		9	9	9
nb journées		1.643	1.976	2.464
recettes INAMI	€	402.043	493.449	627.428



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Recettes et sources de financement

Recettes RW:

- La villa Indigo reçoit un subside de fonctionnement de 823.000€ pour l'accueil résidentiel et de 100.000€ pour l'accueil de jour

Recettes RW	€	subsidés de fonctionnement
pour la villa Indigo	823.000	
	100.000	accueil de jour
	923.000	10 lits
	€	
proportionnelle pour 9 lits	830.700	
Index 100 2019	864.260	
taux d'occupation	€	
50%	431.130	
60%	518.927	
	€	



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Recettes et sources de financement

Recettes parents :

- L'unité peut facturer aux proches les frais effectivement occasionnés par leur éventuel séjour, pour un montant maximum égal aux frais réels. Elle ne peut exiger d'eux le paiement d'aucune somme qui ne serait pas destinée à couvrir ces frais.
- A la villa Rozerood, 40€/jour pour les adultes et les enfants non malades de plus de 12 ans, et 30€/jour pour les enfants non malades de 3 à 12ans, et 20€/jour pour les enfants de moins de 3 ans



Source convention INAMI Villa Indigo



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Recettes et sources de financement

Recettes parents :

- Pour le CHC, taux d'occupation de 50% en moyenne pour 6 « lits » (3 studios et 2 parents), 40€ / jour

	2019	2020	2021
taux d'occupation	50%	50%	50%
jours	365	366	365
nb Lits (3 studios avec 2 parents en moyenne)	6	6	6
nb journées	1.095	1.098	1.095
prix par jour	€	€	€
	40	41	40
recettes parents	€	€	€
	43.800	44.798	43.570



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Recettes et sources de financement

Dons, legs et sponsoring:

- Part importante des dons et legs à la Villa Rozerood et à la villa Indigo
- A la villa indigo, 1 ETP = fundraiser = qui doit s'autofinancer à minima
- Aucune hypothèse retenue pour le CHC actuellement



1 2 3 4 5 6 7 8

pour le CHC de faire appel à nos b

1 2 3 **4** 5 6 7 8

-

1 2 3 4 5 6 7 8



1 2 3 4 5 6 7 8



1 2 3 4 5 6 7 8

-

1 2 3 4 5 6 7 8

-



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Rentabilité

BUSINESS PLAN

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025	2026	2027	2028
Résultat	€ -69.051	€ -34.834	€ -5.750	€ -3.032	€ -253	€ 18.954	€ 20.122	€ 23.094	€ 26.133	€ 31.122
Résultat cumulé	€ -69.051	€ -103.885	€ -109.635	€ -112.667	€ -112.920	€ -93.966	€ -73.844	€ -50.750	€ -24.617	€ 6.505

	2029	2030	2031	2032	2033	2034	2035	2036	2037	2038
Résultat	€ 42.454	€ 45.347	€ 48.301	€ 53.353	€ 54.394	€ 57.535	€ 60.740	€ 66.215	€ 67.346	€ 70.748
Résultat cumulé	€ 48.959	€ 94.306	€ 142.607	€ 195.961	€ 250.355	€ 307.890	€ 368.630	€ 434.845	€ 502.191	€ 572.939

	2039	2040	2041	2042	2043	2044	2045	2046	2047	2048
Résultat	€ 74.216	€ 76.382	€ 73.692	€ 73.301	€ 72.816	€ 74.815	€ 71.541	€ 70.736	€ 69.812	€ 71.555
Résultat cumulé	€ 647.155	€ 723.537	€ 797.229	€ 870.530	€ 943.347	€ 1.018.162	€ 1.089.703	€ 1.160.439	€ 1.230.251	€ 1.301.806



Business Plan Maison de répit

1 2 3 4 5 6 7 8 Récapitulatif des financements

Demande de financement

financement INAMI annuel	757.405	enveloppe maximum avec un taux d'occupation de <u>98%</u>
subside de fonctionnement annuel	830.000	
	€ 1.587.405	
subside en capital (construction)	1.914.550	60% de l'investissement en construction



Annexe 6: Invitation au séminaire de co-construction



NOUS AVONS LE PLAISIR DE VOUS INVITER À UN **SÉMINAIRE** AU SUJET D'UN
PROJET DE MAISON DE RÉPIT EN RÉGION LIÉGEOISE

« LA CONSTRUCTION D'UNE MAISON DE RÉPIT: FAIRE DE CE PROJET UNE RÉALITÉ »

QUI AURA LIEU À LIÈGE LE **11 DÉCEMBRE 2018**
DE 16H À 20H

ORGANISÉ PAR MME ANNE-CATHERINE DUBOIS EN ÉTROITE COLLABORATION AVEC LA DIRECTION DU CHC
&
AVEC LA PRÉSENCE D'UN REPRÉSENTANT DE LA MINISTRE WALLONNE DE LA SANTÉ, MME ALDA GREOLI

ADRESSE

BOULEVARD D'AVROY, 4 – 4000 LIÈGE
(POSSIBILITÉ DE PARKING À L'ANNEAU D'OR, RUE DE LA FONTAINE, 96-98 À 4000 LIÈGE)

PROGRAMME

15H30 :	ACCUEIL
16H00 :	MOT D'ACCUEIL DE DELEN PRIVATE BANK
16H15 :	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE DE FAISABILITÉ EN RÉGION LIÉGEOISE - AC. DUBOIS & A. JAVAUX
16H45 :	TÉMOIGNAGE DE PARENTS - M. & MME GERRIENNE
17H00 :	PRÉSENTATION DE LA MAISON DES AIDANTS DE LYON - DR. MATTHIAS SCHELL
17H30 :	PAUSE - PETITE RESTAURATION
18H00 :	ATELIERS DE CO-CONSTRUCTION AUTOUR DE 2 THÉMATIQUES: - DÉFINITION DES MISSIONS D'UNE MAISON DE RÉPIT PÉDIATRIQUE - DÉFINITION DE LA STRUCTURE ORGANISATIONNELLE DU PROJET
19H30 :	DEBRIEFING
20H00 :	FIN

MERCI DE CONFIRMER VOTRE PRÉSENCE À MME ANNE-CATHERINE DUBOIS PAR TÉLÉPHONE AU 0477/39.30.52
OU PAR MAIL anne.catherine.moniotte.dubois@gmail.com

AVEC LE SOUTIEN:

**DU FONDS DAVID-CONSTANT,
GÉRÉ PAR LA FONDATION ROI BAUDOUIN**

&

DE LA BANQUE DELEN



LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) le mardi 11 décembre 2018 à un séminaire de réflexion au sujet d'un projet de création d'une maison de répit pédiatrique en région liégeoise.

Cette lettre d'information vous fournira les explications relatives au déroulement de ce séminaire ainsi qu'aux objectifs visés et à ce que nous attendons de votre participation. Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration à l'édification de ce projet.

Cordialement,

Anne-Catherine Dubois

Alain Javaux

Infirmière coordinatrice
du projet en développement -
Mémorante en Santé Publique (UCL)

Directeur général du CHC

<u>CONTEXTE ET OBJECTIFS DU SEMINAIRE</u>

A l'heure où la Belgique s'interroge au sujet d'une reconnaissance du statut d'aidant-proche, des groupes de réflexion et des initiatives diverses se mettent en place pour répondre aux besoins de ces travailleurs de l'ombre qui accompagnent au quotidien une personne dépendante, malade et/ou handicapée.

Parmi eux, les parents d'enfants malades que nous avons eu l'occasion de côtoyer en tant qu'infirmière pédiatrique, se retrouvent régulièrement au bord de l'épuisement, ne sachant pas où trouver de l'aide. Depuis une dizaine d'années, 3 maisons de répit pédiatriques ont ouvert leurs portes à Bruxelles et en Flandre. Nous avons eu la chance de remplir la mission de coordinatrice de soins dans l'une de ces maisons au cours de ses premières années de fonctionnement.

Aucun projet n'a vu le jour en Wallonie et à la demande de la direction du CHC, centre hospitalier implanté en région liégeoise, nous avons interrogé les besoins de la population concernée pour

envisager la faisabilité d'une telle structure en Wallonie.

Ce projet ne peut se développer sans le soutien financier de la Région wallonne et l'octroi de subsides de fonctionnement.

Afin de constituer un dossier bien construit et mûrement réfléchi, nous souhaitons dans le cadre de notre travail de mémoire de Master en Santé Publique réunir les différentes parties prenantes du projet afin d'établir une collaboration dans la réflexion tant au niveau de la définition des objectifs que dans le dessin des grandes lignes organisationnelles d'une structure de répit pédiatrique, tout en en définissant les critères de pérennité.

Le séminaire se déroulera en 2 parties: la première sera consacrée à des séances plénières permettant de vous plonger dans la réalité de l'accompagnement d'un enfant malade, des besoins des parents et des réponses apportées aujourd'hui à la question de la reconnaissance des aidants-proches. Ces différents aspects seront illustrés par l'intervention de parents d'un enfant malade et par le partage d'expérience de l'un des fondateurs de la maison des aidants récemment inaugurée à Lyon.

Une seconde partie consacrée à l'inscription de ce projet dans un contexte de recherche scientifique, consistera en l'organisation de deux ateliers de co-construction réunissant un représentant de la Région wallonne, la direction du CHC, des professionnels de la pédiatrie, des professionnels de la première ligne, un représentant des organismes assureurs, les fondateurs de structures de répit en Belgique et à l'étranger, des parents d'enfants malades et des chercheurs. Les participants préalablement informés à ce sujet, seront invités à remplir un formulaire de consentement éclairé attestant de leur participation volontaire à ces ateliers.

Ils seront répartis dans les 2 ateliers en fonction de leur expertise professionnelle ou personnelle dans le domaine qui nous intéresse. Les informations échangées lors des ateliers nous permettront d'amorcer une première étape dans l'élaboration du projet.

Afin de permettre aux participants de se documenter préalablement sur le sujet, nous proposons ci-dessous quelques lectures.

Annexe 7: Protocole du projet de recherche

(soumis au Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc)

Protocole de recherche

<i>« La construction d'une maison de répit pédiatrique: envisager sa concrétisation en impliquant dans la réflexion les différents niveaux d'organisation et les différents acteurs du projet »</i>
--

Recherche réalisée dans le cadre d'un mémoire de Master en Santé Publique à finalité spécialisée
Option « Comportements et compétences de santé »

Etudiante - Master en Santé publique, UCL: Anne-Catherine Dubois

Promoteur: Pr. Isabelle Aujoulat (Faculté de Santé Publique, UCL)

RESUME DU PROTOCOLE

A l'heure où la Belgique s'interroge au sujet d'une reconnaissance du statut d'aidant-proche, des groupes de réflexion et des initiatives diverses se mettent en place pour répondre aux besoins de ces travailleurs de l'ombre qui accompagnent au quotidien une personne dépendante, malade et/ou handicapée.

Parmi eux, les parents d'enfants malades que nous avons eu l'occasion de côtoyer en tant qu'infirmière pédiatrique, se retrouvent régulièrement au bord de l'épuisement, ne sachant pas où trouver de l'aide. Depuis une dizaine d'années, 3 maisons de répit pédiatriques ont ouvert leurs portes à Bruxelles et en Flandre. Nous avons eu la chance de remplir la mission de coordinatrice de soins dans l'une de ces maisons au cours de ses premières années de fonctionnement.

Aucun projet n'a vu le jour en Wallonie et à la demande de la direction du CHC, centre hospitalier implanté en région liégeoise, nous avons interrogé les besoins de la population concernée pour envisager la faisabilité d'une telle structure en Wallonie.

Ce projet ne peut se développer sans le soutien financier de la Région wallonne et l'octroi de subsides de fonctionnement.

Afin de constituer un dossier bien construit et mûrement réfléchi, nous souhaitons dans le cadre de notre travail de mémoire de Master en Santé Publique réunir les différentes parties prenantes du projet afin d'établir une collaboration dans la réflexion tant au niveau de la définition des objectifs que dans le dessin des grandes lignes organisationnelles d'une structure de répit pédiatrique, tout en en définissant les critères de pérennité.

La méthodologie utilisée consistera en l'organisation de 2 focus groups réunissant un représentant de la Région wallonne, la direction du CHC, des professionnels de la pédiatrie, des professionnels de la première ligne, un représentant des organismes assureurs, les fondateurs de structures de répit en Belgique et à l'étranger, des parents d'enfants malades et des chercheurs. Les participants recevront préalablement une information à ce sujet et seront ensuite invités à remplir un formulaire de consentement éclairé attestant de leur participation volontaire aux focus groups.

Les données récoltées lors de ces focus groups feront l'objet d'une analyse qualitative par l'étudiante du Master en Santé Publique, encadrée par son promoteur.

CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE LA RECHERCHE

« En offrant du répit aux familles, la société prend soin de ses membres, et reconnaît ces familles comme des héros du quotidien qui méritent tout particulièrement qu'on leur prête attention »

(Maëlle Boland, psychologue)

a. L'accompagnement d'un enfant malade et/ou handicapé

Lorsque la maladie « s'invite » dans une famille et touche un enfant quel que soit son âge, tous les repères basculent. Une fois passé le choc de l'annonce, la famille va tenter de créer un nouvel équilibre en accompagnant au quotidien un être souvent bien fragile et vulnérable. Les progrès de la médecine et le virage ambulatoire des soins de santé imposent que les parents jouent un rôle extrêmement important dans cet accompagnement et endossent conjointement à leur mission d'éducateur, un nouveau rôle de soignant. Personne n'est préparé et de nombreuses contraintes naissantes dans ce contexte vont exiger de la part des parents, de l'enfant et de chaque membre de la famille de multiples stratégies d'adaptation.

b. L'épuisement des parents

Veiller 24h/24 sur un enfant malade engendre souvent une grande fatigue tant physique que psychique. Les tracas, les réveils nocturnes, les soins, l'appareillage, les manipulations diverses rythment le quotidien de ces « supers héros ». Souvent isolés sur le plan social, ils tentent jour après jour de relever les multiples défis auxquels ils sont confrontés. Etre attentif et répondre à chaque besoin de son enfant que seul un papa ou une maman connaît mieux que personne peut rapidement devenir source d'épuisement.

c. Les solutions de répit

Afin de proposer un temps de pause à ces parents qui accompagnent un enfant gravement malade, 3 maisons de répit ont vu le jour en Flandre et à Bruxelles. Après 10 ans de fonctionnement de ces structures, à la lecture des différentes études qui ont été menées sur le sujet dans de nombreux pays, nous pouvons dire que le répit semble apporter une réponse adéquate à l'épuisement des familles

qui accompagnent un enfant gravement malade, tout en tenant compte des enjeux de notre société. Les soins de répit doivent permettre d'offrir un panel de services afin de répondre à un maximum de demandes. Cela implique le déploiement de moyens financiers et humains conséquents. Un soutien de nos dirigeants politiques s'avère dès lors indispensable afin de permettre le développement d'une structure adéquate. Nous sommes convaincus que le répit constitue une réponse d'avenir pour rendre à notre société un visage plus humain, plus solidaire.

d. Le projet liégeois

A la demande de la direction du CHC, nous avons réalisé de mai à juillet 2017 une évaluation des besoins auprès des parents et des professionnels dans l'objectif d'envisager la faisabilité d'une maison de répit pédiatrique en région liégeoise.

Sur base des résultats obtenus, nous pouvons dire que l'épuisement des parents a unanimement été mis en évidence. Le besoin de répit des familles tant de leur point de vue que de celui des professionnels qui les accompagnent est bien présent et largement exprimé. Ce 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.

Nous notons un réel enthousiasme de la part des professionnels à l'idée d'avoir sous la main une solution à proposer aux parents qui s'épuisent et ce, avant même que les signes de fatigue apparaissent pour prévenir ces situations complexes qui aujourd'hui se soldent encore par de nombreuses hospitalisations injustifiées sur le plan médical, par manque de structure intermédiaire entre l'hôpital et le domicile.

Afin de soumettre un dossier bien construit et mûrement réfléchi à la Région wallonne, nous souhaitons dans le cadre de notre travail de mémoire de Master en Santé Publique réunir les différentes parties prenantes du projet afin d'établir une collaboration dans la réflexion tant au niveau de la définition des objectifs que dans le dessin des grandes lignes organisationnelles d'une structure de répit pédiatrique.

La méthodologie utilisée consistera en l'organisation de 2 focus groups réunissant un représentant de la Région wallonne, la direction du CHC, des professionnels de la pédiatrie, des professionnels de la première ligne, un représentant des organismes assureurs, les fondateurs de structures de répit

en Belgique et à l'étranger, des parents d'enfants malades et des chercheurs. Les participants recevront préalablement une information à ce sujet et seront ensuite invités à remplir un formulaire de consentement éclairé attestant de leur participation volontaire aux focus groups.

Les données récoltées lors de ces focus groups feront l'objet d'une analyse qualitative par l'étudiante du Master en Santé Publique, encadrée par son promoteur.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Cette recherche vise trois objectifs principaux:

- Définir les besoins des aidants auxquels une structure de répit pédiatrique doit répondre.
- Définir la structure organisationnelle d'une maison de répit pédiatrique en impliquant les différents acteurs, les différents niveaux de pouvoir et les possibilités de financement.
- Définir des critères de pérennité d'un projet novateur en soins de santé.

Nous souhaitons pour chacun de ces objectifs définir des critères d'évaluation qui seront utilisés tout au long de la mise en place et de l'évolution du projet.

METHODOLOGIE

a. Type de recherche

Il s'agit d'un projet de recherche-action avec une approche qualitative participative.

b. Site d'étude et durée de la recherche

Cette recherche est réalisée par une étudiante, Anne-Catherine Dubois dans le cadre d'un travail de mémoire en vue de l'obtention du Master en Santé publique (UCL).

Les focus groups seront conduits par des chercheurs de l'UCL encadrés par le Pr. Isabelle Ajoulat.

Chaque focus groups sera réalisé durant 1h30 et une synthèse sera ensuite rapportée à l'ensemble des participants à l'issue des focus groups.

Les participants seront préalablement informés au sujet de cette recherche et leur consentement aura été obtenu tant pour leur participation volontaire aux focus groups que pour l'enregistrement de ces derniers.

Cette recherche débutera le 10 décembre 2018 et prendra fin le 31 août 2019. Une seule participation aux focus groups sera demandée.

c. Population et stratégie d'échantillonnage

Nous souhaitons recruter un maximum de 10 personnes par groupe soit un total de 20 participants. La taille de l'échantillon a été calculée sur base des recommandations relatives à l'organisation de focus groups qui préconisent de ne pas dépasser le nombre de 12 participants par groupe.

Une information préalable sera donnée aux participants et un formulaire de consentement éclairé devra être signé par chaque participant.

Le protocole de cette étude ainsi que le formulaire de consentement éclairé feront fait l'objet d'une approbation du Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc.

- Critères d'inclusion/exclusion:

Nous avons défini les **critères d'inclusion** suivants:

Etre 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

d. Déroulement de la recherche

Les focus groups seront organisés au cours d'un séminaire qui se déroulera le 11 décembre 2018 à Liège sur une période de 4h avec le programme suivant:

16h Mot d'accueil

16h15 Présentation du projet de répit en région liégeoise et des résultats de l'étude de faisabilité - Anne-Catherine Dubois

16h45 Témoignage de parents d'un enfant malade

17h Intervention d'un fondateur de France-répît et de la Maison des aidants à Lyon - Dr Matthias Schell

17h30 Pause repas

18h Organisation de 2 focus groups

19h30 Synthèse des focus groups par les rapporteurs

20h Mot de la fin - Anne-Catherine Dubois

METHODE D'ANALYSE DES RESULTATS

Analyse qualitative

Processus itératif d'analyse descriptive par catégories émergentes (démarche inductive). Les chercheurs partiront des propos des participants pour créer des unités d'analyse afin d'apporter des réponses aux questions de recherche.

BIBLIOGRAPHIE

Birken, S., Lee, S., Weiner, B., Chin, M., Schaefer, C. Improving the Effectiveness of Health Care Innovation Implementation: Middle Managers as Change Agents. *Med Care Res Rev.* 2013 Feb; 70(1): 29–45. doi: [10.1177/1077558712457427](https://doi.org/10.1177/1077558712457427)

Champagne, F. (2002). La capacité de gérer le changement dans les organisations de santé. Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Université de Montréal. <http://bibvir1.uqac.ca/archivage/030079328.pdf>

Danan, J-L., Boulangé, M., Coudane, H., Kanny, G. (2014). De la nécessité d'innover à l'émergence de pratiques innovantes en santé. *Hegel Vol. 4 N°3 - 2014*. DOI: 10.4267/2042/54094. http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/54094/HEGEL_2014_3_7.pdf

D'Hoore W. Principes généraux de santé publique. 2017-2018. Master en Santé Publique, UCL.

Goodyear-Smith, F., & Jackson, C. & Greenhalgh, T. (2015). Co-design and implementation research: Challenges and solutions for ethics committees. *BMC medical ethics.* 16. 78. 10.1186/s12910-015-0072-2.

Guisset, A-L., Sicotte, C., Leclercq, P., D'Hoore, W. (2002). Définition de la performance hospitalière : une enquête auprès des divers acteurs stratégiques au sein des hôpitaux. In: *Sciences sociales et santé*. Volume 20, n°2, 2002. pp. 65-104. DOI : <https://doi.org/10.3406/sosan.2002.1553> www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2002_num_20_2_1553

Larkin, M. et al. On the Brink of Genuinely Collaborative Care: Experience-Based Co-Design in Mental Health. *Qualitative health research* 25 11 (2015): 1463-76.

Omachonu, V. & Einspruch, N. (2010). Innovation in healthcare delivery systems: a conceptual framework. *The Innovation Journal: The public Sector Innovation Journal*, Volume 15(1), 2010, Article 2

Porzsolt, F., Ghosh, A. & Kaplan, R. Qualitative assessment of innovations in healthcare provision. *BMC Health Services Research* 2009. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-9-50>

Remme, J., Adam, T., Becerra-Posada, F., D’Arcangues, C., Devlin, M., Gardner, C., Ghaffar, A., Hombach, J., Kengeya, J., Mbewu, A., Mbizvo, M., Mirza, Z., Pang, T., Ridley, R., Zicker, F., Terry, R. (2010). Defining Research to improve health systems. PLoS Medicine, November 2010, Volume 7, Issue 11.

Ridde, V., Pluye, P. & Queuille, L. (2006). Evaluer la pérennité des programmes de santé publique: un outil et son application en Haïti. Rev Epidemiol Sante Publique, 2006, 54 : 421-431. <http://www.equitesante.org/wp-content/uploads/2015/07/6.-Ridde-et-al-2006-RESP-published.pdf>

Thunus, S. Dynamique de groupe. 2017-2018. Master en Santé Publique, UCL.

Thunus, S. Théories des organisations. 2017-2018. Master en Santé Publique, UCL.

Westhues, A., Ochocka, J., Jacobson, N., Simich, L., Maiter, S., Janzen, R., Fleras, A. (2008). Developing Theory From Complexity: Reflections on a Collaborative Mixed Method Participatory Action Research Study. Qualitative health research. 18. 701-17. 10.1177/1049732308316531.

Annexe 8: Lettre d'information et formulaire de consentement

Ces documents ont été approuvés par le Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc.

Lettre d'information destinée aux participants des ateliers de co-construction (<i>focus groups</i>)
--

Titre de l'étude : « La construction d'une maison de répit pédiatrique: envisager sa concrétisation en impliquant dans la réflexion les différents niveaux d'organisation et les différents acteurs du projet »

*Recherche réalisée dans le cadre d'un mémoire de Master en Santé Publique à finalité spécialisée
Option « Comportements et compétences de santé »*

Etudiante - Master en Santé Publique (UCL): Anne-Catherine Dubois

Promoteur: Pr. Isabelle Aujoulat (Faculté de Santé Publique, UCL)

Vous êtes invité(e) à participer de façon volontaire à un séminaire de recherche. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit l'objectif et les modalités pratiques. Vous avez le droit de nous poser à tout moment des questions en rapport avec cette recherche.

Description et objectifs de la recherche.

Cette recherche vise à envisager la mise en place d'un projet innovant dans le domaine des soins de santé en veillant à établir une collaboration entre les différentes parties prenantes d'une maison de répit pédiatrique afin d'en définir ensemble les objectifs opérationnels, institutionnels et de l'intégrer de façon optimale dans son environnement et dans la société. Pour ce faire, nous vous invitons à participer à la réflexion au travers d'ateliers de co-construction qui auront lieu le 11 décembre 2018 de 16 à 20H lors d'un séminaire organisé par nos soins à Liège.

Deux ateliers incluront un maximum de 10 personnes par groupe soit un total de 20 participants.

Cette recherche vise trois objectifs principaux:

- Définir les besoins des aidants auxquels une structure de répit pédiatrique doit répondre.
- Définir la structure organisationnelle d'une maison de répit pédiatrique en impliquant les différents acteurs, les différents niveaux de pouvoir et les possibilités de financement.
- Définir des critères de pérennité d'un projet novateur en soins de santé.

Participation volontaire

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer.

Bénéfices

Nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer à cette expérimentation vous tirerez personnellement un quelconque bénéfice direct de votre participation.

Néanmoins, le partage de votre expérience dans le domaine concerné par cette recherche ou l'apport de votre expertise dans la réflexion liée au développement d'un projet de répit en région liégeoise contribueront avec certitude à la démarche initiée par le CHC il y a quelques mois de répondre aux besoins de répit des parents d'un enfant malade et/ou handicapé.

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette recherche demeureront strictement confidentielles si vous nous en faites la demande explicite. Dans ce cas, vous ne serez pas identifié(e) par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. **La protection des données personnelles est assurée par la loi en vigueur du 30 Juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par la réglementation européenne (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel (RGPD) du 25 mai 2018) en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.** Néanmoins, si vous marquez votre accord, il se pourrait que votre nom apparaisse dans le rapport qui sera soumis à la Région Wallonne.

Si vous acceptez que votre nom apparaisse dans notre rapport, veuillez cocher la case prévue à cet effet sur la page de signature du formulaire (page 4 du présent document).

Assurance sans faute

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette expérimentation/enquête, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Noms et coordonnées de l'assureur: AMLIN EUROPE - Boulevard du Roi Albert II n°9 - 1210 Bruxelles

Numéro de police: 99 541 664

Comité d'éthique

Cette expérimentation a fait l'objet d'une approbation par le Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires St. LUC (UCL), qui a émis un avis favorable le (*mentionner la date*).

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de l'expérimentation

Si vous vous posez des questions ou si vous voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de cette recherche ou à propos de vos droits en tant que participant, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter: Mme Anne-Catherine Dubois à l'adresse suivante anne.catherine.moniotte.dubois@gmail.com.

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigateur, vous pouvez contacter le Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc-UCLouvain:

E-mail: commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Téléphone: 02/764.55.14

Afin de formaliser votre accord, nous vous demandons de remplir le formulaire joint à ce document. Nous vous remercions de votre participation. Votre collaboration dans le cadre de cette recherche permettra d'enrichir la réflexion portant sur un projet de répit pédiatrique en région liégeoise.

Formulaire de consentement éclairé destiné aux participants des ateliers de co-construction (<i>focus groups</i>)
--

Titre de l'étude : « La construction d'une maison de répit pédiatrique: envisager sa concrétisation en impliquant dans la réflexion les différents niveaux d'organisation et les différents acteurs du projet ».

*Recherche réalisée dans le cadre d'un mémoire de Master en Santé Publique à finalité spécialisée
Option « Comportements et compétences de santé »*

Etudiante - Master en Santé Publique (UCL): Anne-Catherine Dubois

Promoteur: Pr. Isabelle Aujoulat (Faculté de Santé Publique, UCL)

Résumé: Cette recherche vise à envisager la mise en place d'un projet innovant dans le domaine des soins de santé en veillant à établir une collaboration entre les différentes parties prenantes d'une maison de répit pédiatrique afin d'en définir ensemble les objectifs opérationnels, institutionnels, les critères de pérennité et de l'intégrer de façon optimale dans son environnement et dans la société.

L'objectif: Définir les objectifs du projet liégeois et la structure organisationnelle d'une maison de répit pédiatrique en impliquant les différents acteurs, les différents niveaux de pouvoir et les possibilités de financement, tout en visant la pérennité du projet.

1. Je soussigné.....
déclare avoir pris connaissance du document d'information et accepte de participer à un atelier de co-construction organisé dans le cadre cette recherche.
2. J'ai reçu une information claire et détaillée concernant l'objectif, la méthodologie et la durée de la recherche ainsi que mon rôle à jouer dans cette étude.
3. Une copie du consentement éclairé, daté et signé m'a été remise. Celui-ci était précédé du résumé et de l'objectif de la recherche.
4. En tant que participant, je suis libre de répondre aux questions qui seront abordées durant les ateliers et de quitter l'étude à n'importe quel moment sans devoir justifier mon choix et sans que cela n'entraîne de conséquences à mon égard.

5. Les données utilisées dans le cadre de cette étude sont les réponses apportées par les participants lors des ateliers, leur identité avec leur accord et l'enregistrement de ces données avec leur accord également.
6. En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et la réglementation européenne (règlementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel [RGPD] du 25 mai 2018) en vigueur, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et de la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation humaine.
7. Je donne mon accord pour que les résultats de cette étude soient utilisés à des fins scientifiques et dans le cadre du développement du projet de répit pédiatrique liégeois en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.
8. J'ai le droit de demander sans frais la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification. Ces données sont conservées jusqu'à leur analyse avec une durée maximum de 10 ans.
9. La responsable du traitement des données est Mme Anne-Catherine Dubois qui peut être contactée à l'adresse suivante : anne.catherine.moniotte.dubois@gmail.com
10. Je donne mon accord volontaire de participation à cette recherche.

PAGE DE SIGNATURE

« En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection et la vie privée et à la réglementation européenne (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel (RGPD) du 25 mai 2018) en vigueur, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et de la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation humaine. »

- ☐ Je donne l'autorisation aux chercheurs d'enregistrer mes propos dans les focus groups.
- ☐ Je donne l'autorisation aux chercheurs de dévoiler mon identité dans le rapport qui sera soumis à la Région wallonne.
- ☐ Je ne donne pas l'autorisation aux chercheurs d'enregistrer mes propos dans les focus groups.
- ☐ Je ne donne pas l'autorisation aux chercheurs de dévoiler mon identité dans le rapport qui sera soumis à la Région wallonne.

Date (jour/mois/année) : Mention « Lu et approuvé » , Nom (en lettres capitales), prénom et signature du participant:	Date (jour/mois/année) : Nom (en lettres capitales) et signature de la personne qui a donné l'information : Je confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de la recherche à la personne mentionnée ci- joint.
---	--

LA CONSTRUCTION D'UNE MAISON DE REPIT: FAIRE DE CE PROJET UNE REALITE



Chaque famille accompagnant au quotidien un enfant atteint d'une
maladie chronique a le droit de demander et de recevoir du répit, en
Wallonie comme en Flandre et à Bruxelles

Séminaire de co-construction

Liège, le 11 décembre 2018

« Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »

- PR. JEAN BERNARD, MÉDECIN ET ACADÉMICIEN (1907-2006)

Programme

15h30 Accueil

16h00 Mot d'accueil de Delen Private Bank

16h05 Mot d'accueil d'A. Javaux – Directeur Général du CHC

16h10 Témoignage de parents – M. & Mme Gerrienne

16h20 Présentation des travaux de la Fondation France Répit , Lyon – Dr. M. Schell

16h40 Présentation des résultats de l'étude de faisabilité – AC. Dubois

17h30 Pause et petite restauration

18h00 Ateliers de co-construction autour de deux thématiques :

- Les missions d'une maison de répit pédiatrique
- Les aspects organisationnels du projet

19h30 Debriefing

20h00 Fin

« Le répit, c'est donner de la vie jusqu'au bout de la vie »

- SLOGAN DU PHARE, ENFANTS ET FAMILLES – MAISON DE RÉPIT ET DE SOINS
PALLIATIFS PÉDIATRIQUES À MONTRÉAL, CANADA

Pourquoi être là aujourd'hui?

Merci d'avoir accepté notre invitation et d'être présent aujourd'hui pour réfléchir ensemble et envisager la concrétisation de la construction d'une maison de répit en Wallonie.

Infirmière pédiatrique de formation, j'ai eu la chance de coordonner les soins de répit à la Villa Indigo, à Bruxelles durant plusieurs années. J'ai également suivi une formation à l'Université Claude-Bernard de Lyon dans le cadre d'un Diplôme interuniversitaire au sujet du répit.

Il y a 2 ans, le CHC m'a demandé de réaliser une étude de faisabilité auprès d'un échantillon de population d'enfant gravement malade en Wallonie afin d'envisager la construction d'une maison de répit en région liégeoise. Les résultats de cette étude ont été soumis à la Ministre Alda Greoli.

Aujourd'hui, je réalise mon travail de mémoire de Master en Santé publique sur le répit. C'est pourquoi je saisis cette occasion pour réunir les différentes parties prenantes de ce projet afin d'établir une collaboration dans la réflexion tant au niveau de la définition des missions que dans le dessin des grandes lignes organisationnelles d'une structure de répit pédiatrique, tout en en définissant les critères de pérennité. Ce sont les objectifs des ateliers de co-construction organisés durant ce séminaire et dont les résultats vous seront communiqué ultérieurement.

Anne-Catherine Dubois

Coordinatrice d'un projet de répit en Wallonie

Mémorante, Master en Santé Publique, UCLouvain

Une offre de répit en Wallonie, une urgence!

A l'heure où la Belgique s'interroge au sujet d'une reconnaissance du statut d'aidant-proche, des groupes de réflexion et des initiatives diverses se mettent en place pour répondre aux besoins de ces travailleurs de l'ombre qui accompagnent au quotidien une personne dépendante, malade et/ou handicapée. Parmi eux, les parents d'enfants malades se retrouvent régulièrement au bord de l'épuisement, ne sachant pas où trouver de l'aide. Depuis une dizaine d'années, 3 maisons de répit pédiatriques ont ouvert leurs portes à Bruxelles et en Flandre. Aucun projet n'a vu le jour en Wallonie. Et pourtant, pas plus tard que le 6 décembre dernier, lors des Jeudis de l'hémicycle au sujet des soins palliatifs pédiatriques, organisés par Mme Julie De Groote, Présidente du Parlement francophone Bruxellois, il a été souligné à de nombreuses reprises qu'il est urgent de créer de nouvelles structures de répit pour répondre à l'épuisement physique et psychique des parents qui accompagnent un enfant atteint d'une maladie chronique. Lorsque l'on sait qu'un projet de répit avait été voté à l'unanimité par tous les partis politiques au Gouvernement fédéral en 2004, prévoyant ainsi l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques et que l'on constate que les 10 lits de Wallonie sont toujours inexistant 14 ans plus tard, nous ne pouvons plus attendre. Le Gouvernement wallon doit prendre ses responsabilités aujourd'hui et répondre à ce besoin mis en évidence par le Parlement bruxellois il y a quelques jours afin de créer des places supplémentaires de répit et d'alléger ainsi les listes d'attente des maisons de répit en Flandre et à Bruxelles.

Mais qu'est-ce que le répit?

Le répit est un concept novateur qui a fait son apparition il y a une vingtaine d'années en Angleterre. En Belgique, ce sont les infirmières des équipes de liaison pédiatrique, qui coordonnent les soins entre l'hôpital et le domicile, qui ont fait le constat de la solitude et de l'épuisement des parents. Le répit tire donc son origine dans les soins palliatifs pédiatriques.

La définition européenne des soins palliatifs pédiatriques inclut d'ailleurs le répit dans la prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. Le répit permet d'apporter une réponse à différents enjeux de société liés notamment aux progrès de la médecine, au virage ambulatoire des soins de santé engendré par des contraintes économiques et à la disparition des marques de solidarité dans notre société, conséquence d'une reconfiguration de la dynamique familiale.

Il se définit au départ comme une rupture avec un quotidien éprouvant, un temps de pause octroyé aux parents d'un enfant gravement malade et plus largement aux aidants proches d'une personne dépendante. Cette définition a évolué au fil du temps et on parle aujourd'hui de soins de répit qui peuvent être définis comme une démarche précoce et durable d'accompagnement structuré, par des professionnels du répit, incluant une notion de cheminement, un lieu d'écoute et d'expression, une approche globale de l'aidant, une occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée.

Le répit peut prendre différentes formes. Il est essentiel d'offrir aux familles un panel de services.

Il nous paraît important de préciser que le répit des parents d'un enfant gravement malade doit apporter une réponse à des besoins spécifiques, propres au contexte de la pédiatrie.

Ainsi, pour que la période de répit soit source de bénéfices, il est nécessaire de tout d'abord identifier ces besoins, de réaliser en amont du répit un travail d'information des familles et de reconnaître les parents comme experts de leur enfant dans la prise en charge globale de ce dernier.

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 ».

La Charte européenne de l'aidant familial désigne comme « proche aidant », « un homme ou une femme, non professionnel qui, par défaut ou par choix, vient en aide à une personne dépendante de son entourage ».

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

Organisation des soins de répit pédiatriques en Belgique

Depuis 2011, à l'ouverture des 3 premières maisons de répit en Belgique, une convention de revalidation fonctionnelle entre l'INAMI et les maisons de répit définit le fonctionnement de ces structures de soins. Chaque enfant âgé de 0 à 18 ans accompli, atteint d'une maladie chronique (5 groupes de pathologies identiques aux groupes de soins palliatifs pédiatriques) a droit à 32 jours de répit par an au prix de 5,44€ à charge des parents (prix du ticket modérateur). C'est donc l'INAMI et les organismes assureurs qui interviennent dans le financement des journées de répit durant les séjours. Cette compétence fédérale de l'INAMI a aujourd'hui été transférée aux régions, raison pour laquelle nous avons interpellé la Région wallonne afin d'envisager la reprise de la convention INAMI par l'AVIQ et un financement par la Région wallonne des frais de fonctionnement d'une maison de répit en Wallonie (*Extraits du 1er chapitre de l'Etude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie réalisée de mai à juillet 2017 par AC. Dubois & A. Javaux*).

Résultats de l'étude de faisabilité

A la demande du Comité de gestion du CHC, une étude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie et plus précisément en région liégeoise a été réalisée de mai à juillet 2017 en interrogeant un échantillon de la population concernée. Pour ce faire, les besoins et attentes des personnes concernées par un tel projet ont été interrogés sur le terrain. En concertation avec la direction et le Comité de gestion du CHC, le postulat de départ qu'une structure de répit pédiatrique est nécessaire en région liégeoise a été posé.

Pour objectiver cette hypothèse, des données quantitatives ont été récoltées en concertation avec le service RIM, DI-RHM du CHC (Dr. W. Kessler) montrant que durant l'année 2014, environ 18% des hospitalisations pédiatriques concernaient un diagnostic inclus dans l'un des 5 groupes de la convention INAMI des maisons de répit (maladie chronique évolutive).

Aujourd'hui, on peut ajouter à ces données celles extraites d'une étude réalisée par M. Friedel et I. Aujoulat (*Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson JP, Vandecruys E, Tonon C, Verfaillie F, Hendrijckx G, Andersson N, Ruysseveldt I, Moens K, Degryse JM, Aujoulat I. Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. BMC Palliat Care. 2018;17(1):77*) sur base des registres annuels des équipes de liaison pédiatriques belges envoyés au Plan Cancer de 2011 à 2014: au total, 390 enfants dont 189 nouveaux cas ont été suivis durant 5 ans par l'équipe de liaison du CHR de la Citadelle (sur base des 5 mêmes groupes que ceux de la convention INAMI citée ci-dessus).

Dans la partie qualitative de l'étude, 58 personnes ont été interrogées au travers de questionnaires et entretiens semi-dirigés:

- 5 membres du Comité de gestion du CHC
- 30 professionnels de la pédiatrie du CHC
- 18 parents d'enfants gravement malades
- 5 professionnels du répit en Belgique et à l'étranger

D'après l'analyse des résultats, nous pouvons dire que l'épuisement des parents a unanimement été mis en évidence. Le besoin de répit des familles tant de leur point de vue que de celui des professionnels qui les accompagnent est bien présent et largement exprimé. Ce 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. Nous notons un réel enthousiasme de la part des professionnels à l'idée d'avoir sous la main une solution à proposer aux parents qui s'épuisent et ce, avant même que les signes de fatigue apparaissent pour prévenir ces situations complexes qui aujourd'hui se soldent encore par de nombreuses hospitalisations injustifiées sur le plan médical, par manque de structure intermédiaire entre l'hôpital et le domicile.

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 interrogé dans notre enquête (*Extraits du second chapitre de l'Etude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie réalisée de mai à juillet 2017 par AC. Dubois & A. Javaux*).

Le répit en France

(Dr. M. Schell, pédiatre et co-fondateur de la Fondation France Répit, Lyon)

Créée en 2013 à l'initiative de médecins du Centre Léon Bérard, d'aidants familiaux et de l'association Le Petit Monde, la Fondation France Répit poursuit trois objectifs principaux :

- La création en France d'établissements et de services de répit pour les familles accompagnant des proches malades, handicapés ou âgés à domicile, à partir de l'expérience pilote menée dans la métropole Lyonnaise.
- Le développement d'activités scientifiques autour du répit : création du premier Diplôme Universitaire de répit, mise en place d'un programme de recherche clinique et médico-économique, organisation biennale des Rencontres Francophones sur le Répit.
- La promotion du répit et de l'accompagnement des proches aidants de personnes dépendantes auprès des responsables politiques et institutionnels, des acteurs du monde sanitaire, médicosocial, associatif et des médias.

C'est ainsi que vient d'être inaugurée à Lyon « La maison de répit ». Premier établissement de ce type en France, la maison de répit de la métropole de Lyon offre aux personnes malades ou en situation de handicap et à leurs proches aidants un lieu et un temps réguliers pour se reposer, se ressourcer, être accompagné et préparer un retour plus apaisé au domicile.

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 convivialité. Le bâtiment construit sur deux niveaux bénéficie d'une forte intégration dans l'espace naturel boisé, dans le respect des normes environnementales. Transparence, fonctionnalité, confort, convivialité, en sont les principes directeurs. Le caractère intergénérationnel et l'existence de lieux partagés traduisent une volonté de rencontre entre les personnes fragilisées, proches aidants, soignants et bénévoles.

La maison de répit accueille les enfants et adultes fragilisés par une maladie ou un handicap et s'ils le souhaitent, leurs proches aidants pour des séjours réguliers de répit et d'accompagnement. La maison de répit de Lyon accueille des personnes malades ou handicapées seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour gérer ou prévenir une situation d'épuisement :

- 30 jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés
- Une surveillance médicale assurée par des soignants présents 24/24 h
- Une continuité de soins, en lien avec les médecins traitants
- Des équipements, des services et des activités adaptés
- Un accompagnement assuré par des professionnels et bénévoles formés.

Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche, la maison propose également des séjours familiaux, pour lesquels un ou plusieurs proches peuvent être accueillis dans la chambre de la personne malade ou handicapée ou dans des chambres séparées, ou dans un studio familial, pour un temps de répit et d'accompagnement en vue d'un retour plus serein au domicile :

- La possibilité de séjourner avec ou à proximité de leur proche
- Un soutien psychologique et social
- Des lieux et des temps de parole, de rencontres et d'échanges
- Des activités de bien-être (spa, sophrologie, activités physiques douces...)

L'offre de répit destinée à l'aidant et/ou l'aidé doit être souple et adaptable. Les dispositifs de soutien aux aidants doivent être régulièrement évalués pour répondre adéquatement aux besoins.

(Extraits du site web de la Fondation France Répit: <https://www.france-repit.fr>)

Témoignage

“Je pense que notre première motivation à chercher du répit a été la fatigue. Un enfant malade demande de l'attention, beaucoup d'attention. On doit s'occuper de lui 24h/24. A cela s'ajoute la vie familiale, le travail, et tout le reste du quotidien. Ce n'était plus gérable. Nous étions épuisés ».

Paroles de parents – Dubois, AC (2018)

Références bibliographiques

Littérature:

Champagne, M., S. Mongeau et P. Carignan (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.

Champagne, M. et S. Mongeau (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.

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 (2018) 257-275. Doi : 10.1016/j.prps. 2017.10.001.

France-Répit. Premières rencontres francophones sur le répit: actes du congrès; Lyon, Novembre 2014.

Largent, V., Dubois, A-C. La Villa Indigo, un « deuxième chez soi » pour les enfants gravement malades. Kaïros 54, 6-7, 2014.

Mongeau, S., M.-C. Laurendeau et P. Carignan (2002). Le répit pour les familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale, Nouvelles Pratiques Sociales, 15 (2), 169-185.

Mongeau, S., M. Viau-Chagnon, M.-C. Laurendeau et S. Liben (2003). Le soutien aux familles ayant un enfant atteint d'une maladie à issue fatale : pertinence et défis d'un modèle intégré, INFOKara, 18 (2), 82-84.

Liens vers les maisons de répit pédiatriques belges:

- Villa Rozerood - <https://www.villarozenrood.be>

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

- Limmerik - <http://www.limmerik.be>

Remerciements

Je remercie tout d'abord nos hôtes, la direction de la Banque DELEN à Liège qui ont rendu possible cet échange entre vous et nous.

Merci aussi au Fonds David-Constant qui nous a apporté son soutien dans l'organisation de ce séminaire et qui est prêt à poursuivre un bout de chemin avec nous dans la construction d'une offre de répit en Région wallonne.

Merci à Monsieur Javaux, Directeur Général du CHC pour son écoute, sa disponibilité, son souci de toujours mettre le patient au centre des préoccupations d'où émane l'intérêt qu'il porte à ce projet.

Merci à Hermès et Céline qui nous ont partagé un tout petit aperçu de leur quotidien de parents.

Merci aux modérateurs de ce séminaire, Mme Isabelle Aujoulat et Mme Farah Shaik dont les qualités humaines et professionnelles ont permis une approche méthodologique juste et efficace.

Merci à Matthias Schell d'avoir fait le déplacement depuis Lyon pour venir nous partager l'expérience française du répit.

Merci à Stéphanie Rutten pour son soutien infailible dans l'organisation logistique de ce séminaire.

Et enfin, un immense merci à chacun d'entre vous qui avez accepté d'échanger autour de la question du répit pour construire ensemble une réponse au besoin des parents en Région wallonne.

Merci à M. de Generet qui se fera le porte-parole de nos échanges auprès de la Ministre, Mme Greoli afin que ce projet puisse démarrer avant la fin de cette législature.

Dossier réalisé par Anne-Catherine Dubois,

coordinatrice de projet et Mémorante (Master en Sciences de la Santé Publique, UCLouvain)

Annexe 10: Rapport validé du séminaire de co-construction

(Dubois *et al.*, 2018)

LA CONSTRUCTION D'UNE MAISON DE REPIT EN WALLONIE: DE LA CONCEPTION A LA REALISATION

RAPPORT VALIDE D'UN SEMINAIRE DE CO-CONSTRUCTION

Liège, le 11 décembre 2018

Anne-Catherine Dubois, Matthias Schell, Farah Shaik, Alain Jvaux, Isabelle Aujoulat

Organisation du séminaire: Anne-Catherine Dubois, coordinatrice du projet de répit wallon et mémorante (Master en Santé Publique, Faculté de Santé Publique - UCLouvain) en collaboration avec Alain Jvaux, Directeur Général du CHC.

INTRODUCTION: CONTEXTE ET OBJECTIFS DU SEMINAIRE

A l'heure où la Belgique s'interroge au sujet des droits des aidants-proches en terme d'aide et de soutien à leur apporter, des groupes de réflexion et des initiatives diverses se mettent en place pour répondre aux besoins de ces travailleurs de l'ombre qui accompagnent au quotidien une personne dépendante, malade et/ou handicapée. Les aidants-proches sont les chevilles ouvrières du maintien à domicile.

Parmi eux, les parents d'enfants malades se retrouvent régulièrement au bord de l'épuisement, ne sachant pas où trouver de l'aide. Un projet approuvé en 2004 à l'unanimité au Gouvernement Fédéral par tous les partis prévoyait l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques sur le territoire. Depuis une dizaine d'années, trois maisons de répit pédiatriques ont ouvert leurs portes à Bruxelles et en Flandre. Mme Anne-Catherine Dubois, infirmière pédiatrique formée et expérimentée dans le domaine du répit¹, a eu la chance de remplir la mission de coordinatrice de soins dans l'une de ces maisons au cours de ses premières années de fonctionnement.

Aucun projet n'a encore vu le jour en Wallonie et à la demande de la direction du CHC, centre hospitalier implanté en région liégeoise, Mme Dubois a interrogé les besoins d'un échantillon de la

¹ DIU Répit, Université Claude-Bernard, Lyon (2015-2016).

population concernée pour envisager la faisabilité d'une telle structure en Wallonie² dont les résultats sont présentés dans ce rapport.

Ce projet ne peut se développer sans le soutien financier de la Région wallonne, l'octroi de subsides de fonctionnement et la reprise par l'AVIQ de la convention INAMI initialement intitulée « Convention de rééducation fonctionnelle ».

Afin de constituer un dossier bien construit et mûrement réfléchi, nous avons réuni à Liège, le 11 décembre 2018, lors d'un séminaire de co-construction, les différentes parties prenantes du projet. L'objectif de ce séminaire visait à établir une collaboration dans la réflexion tant au niveau de la définition des objectifs que dans le dessin des grandes lignes organisationnelles d'une structure de répit pédiatrique, tout en définissant les critères de pérennité d'un projet novateur dans le système de santé.

Nous avons pour cela organisé une séance plénière et deux ateliers de co-construction où étaient invités un représentant de la Région wallonne, la direction du CHC et des représentants de la direction du CHR de la Citadelle, des professionnels de la pédiatrie, des professionnels de la première ligne, un représentant des organismes assureurs, les fondateurs de structures de répit en Belgique et à l'étranger, des parents d'enfants malades et des chercheurs³. Les participants avaient préalablement reçu un courrier détaillant l'organisation du séminaire. Une brochure reprenant les thématiques abordées lors des séances plénières ainsi que des références en lien avec le répit a été remise le jour-même à chaque personne présente⁴.

Les résultats des échanges qui ont eu lieu tout au long de ce séminaire font l'objet du présent rapport.

I. SEANCE PLENIERE

Après un mot d'accueil d'Alain Javaux, **Directeur Général du CHC**, trois présentations ont permis de planter le décor en préambule des ateliers de réflexion qui ont suivi. Monsieur Javaux a tout d'abord précisé la démarche de réflexion initiée par le CHC au sujet de l'offre de répit pédiatrique en Wallonie. Il a insisté sur la volonté du CHC d'élargir la collaboration en invitant lors de ce séminaire des représentants de la Direction du CHR de la Citadelle et de poursuivre cette ouverture vers d'autres institutions hospitalières mais aussi vers la première ligne en Région Wallonne.

² AC. Dubois & A. Javaux (2017). Etude de faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie. CHC, Liège

³ La liste des participants se trouve en note de bas de pages 5 et 9

⁴ La brochure du séminaire est disponible en annexe.

Ensuite, Monsieur Gerrienne, papa d'un enfant malade a partagé le vécu quotidien de sa famille. Et puis, le Dr. Matthias Schell, expert dans le domaine du répit, a présenté la Fondation France Répit⁵ qu'il préside et son dispositif d'aide aux aidants implanté à Lyon. Enfin, Mme Anne-Catherine Dubois a rappelé le déroulement et les résultats de l'étude de faisabilité réalisée en 2017 à l'initiative du CHC.

Le résumé des interventions qui suit permet de décrire le contexte dans lequel se sont ensuite déroulés les ateliers de co-construction.

1) Intervention de **Monsieur Gerrienne, papa d'un enfant gravement malade**: partage d'expérience d'une famille concernée par le répit.

M. Gerrienne nous partage le quotidien de sa famille et met en évidence les impacts familiaux d'une maladie génétique et multisystémique diagnostiquée à la naissance: les nombreuses hospitalisations, les répercussions sur la qualité du sommeil (réveils nocturnes fréquents et quotidiens), les difficultés d'organisation des activités familiales, les implications sur la fratrie, l'organisation de la scolarité et l'accès aux activités extra-scolaires, l'impact émotionnel autour de la question de la mort et l'appréhension de la perte lorsqu'il s'agit d'une maladie menaçant la vie, la relation à l'entourage compliquée (difficulté de faire appel aux proches), la complexité de la gestion de l'imprévu. M. Gerrienne insiste ensuite sur l'importance d'un service de répit pour recharger les batteries, se concentrer sur la fratrie, avoir du temps en couple. Il note également des bénéfices pour l'enfant concerné qui développe un sentiment d'appartenance au groupe qu'il côtoie durant les séjours de répit et qui réalise de nouveaux apprentissages en dehors de la cellule familiale. Un service de répit résidentiel doit selon M. Gerrienne, offrir des garanties au niveau de la prise en charge médicale tout en permettant de se sentir comme à la maison ou en vacances. Il insiste sur l'importance d'un accueil individualisé, sur la relation de confiance, sur l'accessibilité et sur la stabilité de « l'équipe répit ». Le répit doit s'inscrire dans une démarche d'accompagnement précoce pour ne pas attendre d'atteindre le stade d'épuisement et parce qu'il est difficile de « se lancer » dans l'aventure (sentiment d'abandon, culpabilité, peur). Une préparation des familles doit permettre d'aborder les aspects de prise en charge médicale, logistique et de communication entre les parents et « l'équipe répit ». Il est également important d'intégrer la fratrie dans l'organisation des séjours mais aussi la famille au sens large qui a parfois du mal à comprendre le besoin des parents de souffler et de

⁵ <https://www.france-repit.fr>

confier leur enfant malade à une équipe spécialisée.

Actuellement, M. Gerrienne et sa compagne confient leur enfant à la Villa Indigo à Bruxelles principalement durant les périodes de vacances scolaires. La demande est importante, les listes d'attente souvent longues et le répit doit être planifié à moyen terme. Il n'existe que 10 lits pour la Wallonie et Bruxelles. La distance géographique entre domicile et lieu de répit est un frein surtout lorsque les parents doivent réagir en cas de souci.

M. Gerrienne conclut son intervention en soulignant l'importance de disposer d'un service de répit proche, médicalisé et adapté aux besoins variés des familles.

2) Intervention du Dr. Matthias Schell, pédiatre oncologie au Centre Léon Bérard, responsable de l'HAD, coordinateur de l'équipe ESPPéRA et Président de la **Fondation France Répit, médecin coordinateur de la maison et de l'équipe mobile de répit** (Lyon) - <https://www.france-repit.fr>

« Pourquoi des lieux spécifiques pour accompagner des aidants d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladies menaçant leur vie? »⁶

Le Dr. Schell fait écho au témoignage de M. Gerrienne qui précède en décrivant le contexte dans lequel des parents d'un enfant gravement malade s'épuisent au fil du temps tant l'impact de cet accompagnement de tous les instants est important, au niveau de leur vie quotidienne mais aussi de l'équilibre familial. Ces constats se sont confirmés dans les résultats d'une étude⁷ organisée par l'Observatoire de la Fondation France Répit auprès d'aidants proches, mettant en évidence le manque de reconnaissance et d'auto-reconnaissance du rôle des aidants. Ils occupent pourtant une place essentielle dans notre système de santé. Il semble dès lors indispensable d'orienter nos pratiques vers une approche décentrée de la maladie et centrée sur les aidants en mettant à leur disposition une offre de répit, souple et adaptable, intégrée dans le parcours de soins. Ces dispositifs de soutien aux aidants doivent être évalués et réévalués.

A Lyon, la Fondation France Répit a créé un dispositif complet de répit et de soutien aux aidants reposant sur quatre éléments principaux: l'équipe mobile de répit, pluridisciplinaire (médecin,

⁶ La présentation Ppt du Dr. Matthias Schell est disponible en annexe.

⁷ Lefranc A. (2018), *Observatoire connecté de la situation, des attentes et besoins des proches aidants. Étude AIME2. Rapport de recherche* (non publié), Fédération France-Répit, Lyon.

infirmier, psychologue, assistant social) qui offre un accompagnement aux aidants avant, pendant et après les séjours - la maison de répit, un lieu d'accueil, de répit et de soutien aux familles - la Métropole aidante, un « guichet unique » de l'aide aux aidants - une unité de recherche et des activités scientifiques (recherche clinique et médico-économique, formation universitaire, congrès francophone)⁸.

Cet exemple concret servira d'éclairage tout au long de la démarche de réflexion qui anime ce séminaire.

3) Intervention d'Anne-Catherine Dubois, infirmière pédiatrique spécialisée en soins palliatifs pédiatriques, diplômée de l'Université Claude-Bernard de Lyon (certificat universitaire en répit), **coordinatrice du projet de répit wallon** et mémorante (Master en Santé Publique, Ecole de Santé Publique - UCLouvain)

« Chaque famille qui accompagne au quotidien un enfant atteint d'une maladie chronique a le droit de demander et de recevoir du répit, en Wallonie comme en Flandre et à Bruxelles » (AC Dubois, livret du séminaire de co-construction remis le 11/12/2018 aux participants - Disponible en annexe).

Le CHC de Liège s'est lancé dans la réflexion en réalisant une étude de faisabilité de mai à juillet 2017. Cette étude qui a débuté par une recherche de littérature (40 articles, 10 pays, 3 continents), comporte deux volets: l'un qualitatif afin d'étudier la population pédiatrique concernée par un service de répit au CHC sur base des données du service RIM, DI-RHM (Dr. W. Kessler), l'autre qualitatif incluant 58 participants (5 membres du Comité de gestion du CHC, 18 professionnels de la pédiatrie du CHC, 18 parents d'enfants atteints de maladies chroniques ayant déjà ou non bénéficié de répit et 5 professionnels du répit en Belgique et à l'étranger) au travers d'un entretien ou d'un questionnaire. Les résultats quantitatifs mettent en évidence que 18% des hospitalisations pédiatriques du CHC concernent un diagnostic inclus dans l'un des 5 groupes de la convention INAMI des maisons de répit. Les données qualitatives basées sur l'évaluation des connaissances des participants au sujet du répit, l'évaluation de l'épuisement parental et les bénéfices attendus d'une structure de répit en Wallonie, démontrent la méconnaissance des parents et le manque d'information des professionnels au sujet du répit. Ils mettent en évidence l'épuisement parental donnant lieu en moyenne à une hospitalisation par mois allant de 2 jours à 2 semaines pour

⁸ <https://www.france-repit.fr>

permettre aux parents de se reposer. Les participants soulignent l'importance de développer un bouquet de services de répit en Wallonie.

En conclusion de cette étude, nous pouvons dire que les résultats mettent en évidence le besoin de répit comme moyen de prévention ou comme solution à l'épuisement des proches. Les 20 lits de répit existants actuellement en Flandre et à Bruxelles ne suffisent plus pour répondre à la demande. Il convient dès lors de sensibiliser nos dirigeants politiques afin qu'ils apportent leur indispensable soutien dans le développement de ce projet. Les perspectives concernent la volonté du CHC d'élargir la réflexion en incluant tous les partenaires liégeois de la pédiatrie ainsi que le fait de provoquer une rencontre et des interactions entre les différents acteurs concernés par ce projet afin d'entamer une démarche de co-construction.

II. ATELIERS DE CO-CONSTRUCTION

Objectif général des discussions en ateliers: associer les participants à la co-construction d'une offre de répit pédiatrique en Wallonie, en les invitant à exprimer leurs attentes et leur vision dans le cadre de deux ateliers consacrés aux missions du projet et aux aspects organisationnels. Ces ateliers permettent en outre d'inscrire l'ensemble de la réflexion dans un contexte de recherche participative dont l'objectif est d'« identifier les critères de pérennité d'un projet novateur dans le système de santé »⁹.

Chaque atelier est modéré par un chercheur¹⁰ occupant une position neutre par rapport au sujet qui nous intéresse et doté d'une solide expertise professionnelle dans l'animation d'ateliers de ce type.

En guise de conclusion du séminaire, deux rapporteurs¹¹ ont fait part à l'ensemble des participants en séance plénière d'une synthèse des discussions qui ont eu lieu dans chacun des groupes.

⁹ Recherche réalisée par AC. Dubois sous la supervision d'I. Aujoulat et en collaboration avec F. Shaik, dans le cadre d'un mémoire de recherche en Sciences de la Santé Publique, UCLouvain.

¹⁰ Pr. Isabelle Aujoulat (UCLouvain, IRSS), IA, Atelier 1 - Mme Farah Shaik (UCLouvain, IACCHOS), FS, Atelier 2

¹¹ Anne-Catherine Dubois (atelier 1), ACD - Matthias Schell (atelier 2), MS

Objectif: Envisager les missions du projet: que doit représenter en Wallonie, un service aux aidants pour les familles qui accompagnent un enfant atteint d'une maladie chronique?

Le groupe¹² était composé de soignants hospitaliers, de la première ligne et d'acteurs du répit, d'un papa et d'un financier. L'atelier était animé par IA qui a interpellé le groupe au sujet des services à envisager pour développer une offre de répit répondant aux besoins de la population concernée. D'autres questions ont été abordées, notamment des questions relatives à la collaboration avec les services existants, des questions concernant l'accès des personnes les plus vulnérables d'un point de vue socio-économique aux services de répit et des questions relatives au soutien et à la formation à offrir aux soignants.

La nécessité d'une offre de répit en Wallonie est d'emblée réaffirmée par les participants. La proposition formulée au terme de l'étude de faisabilité est validée, à savoir la création d'une maison de répit pédiatrique comptant 5 lits d'hébergement, 1 lit d'urgence et 3 studios familiaux. Cette structure résidentielle représente l'élément central de l'offre de répit autour de laquelle devrait s'articuler une offre de services diversifiés (« un bouquet de services »), permettant de renforcer l'ancrage de la nouvelle maison de répit dans le réseau existant, mais aussi d'envisager de nouveaux services, non encore disponibles, avec un triple objectif de **prévention de l'épuisement** des aidants, de **traitement** de celui-ci et de réponse aux **situations de crise**.

« Offrir un lieu de récupération aux familles¹³ ».

1° Prévention de l'épuisement: intervenir bien en amont de la crise, dès l'annonce du diagnostic, en reconnaissant et communiquant sur le risque d'épuisement inhérent à la situation d'aidant, en particulier lorsque l'on est le parent d'un enfant malade.

¹² Participants: Bilgin Araposman, assistante sociale CHC; Théodore Bosch, co-responsable de la Banque Delen; Christophe Chanttrain, 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.

¹³ Plusieurs citations de propos des participants viennent illustrer les éléments repris dans ce rapport.

« Semer dès le départ une petite graine dans l'esprit des parents en les informant sur les solutions pour éviter ou traiter la fatigue lorsqu'elle devient importante permettrait de cheminer vers un lâcher-prise ».

A ce sujet, l'importance de pouvoir nommer le fait que l'on est aidant ET parent et d'être soutenu dans le but de développer une identité d'aidant qui co-existe avec l'identité de parent, sans que l'une n'absorbe l'autre, a été souligné; l'enjeu étant de pouvoir soutenir les parents dans leur capacité à demander et accepter de l'aide en leur qualité d'aidant sans se sentir un mauvais parent.

Des activités de prévention devraient permettre aux enfants d'avoir des parents en bonne santé et aux parents de se reconnaître comme aidants. Ces deux dimensions sont complémentaires. Cela peut être rendu possible en s'appuyant sur des services existants à articuler et prolonger mais aussi en créant de nouveaux services.

Deux propositions concrètes ont émergé lors des discussions et des échanges. Elles sont inspirées des services proposés par la Fondation France Répit et explicités par Matthias Schell en séance plénière:

- **Un guichet d'aide unique aux aidants:** rassemblement d'informations, lieu d'écoute où trouver des réponses au sujet d'une offre la plus complète possible où chaque aidant ira piocher le service ou l'aide dont il a besoin, ce qui fait sens à un moment précis de son parcours.

« L'offre étant souvent morcelée, le guichet unique permettrait de mettre ensemble 2 solutions existantes pour en faire une nouvelle plus efficace ».

- **Un lieu d'information et de soutien pour les soignants** via une ligne téléphonique, un site web afin de les outiller pour identifier l'épuisement des aidants et les orienter le plus adéquatement possible.

2° Traitement de l'épuisement: offrir aux parents la possibilité d'être orientés vers un service de répit qui réponde à leurs besoins lorsqu'ils sont épuisés, tout en les accompagnant afin qu'ils reprennent leur souffle, identifient les sources principales de fatigue dans leur quotidien, y apportent des solutions avec l'aide de professionnels formés et évitent ainsi de revivre une telle situation dans le futur.

« C'est l'usure du temps qui fait que ça devient compliqué voir ingérable ».

« Si les parents ne tiennent pas le coup, si les soignants ne peuvent pas compter sur eux, la prise en charge de l'enfant est compromise. Nous devons leur apporter des solutions pour leur permettre de remplir leur réservoir d'énergie en développant une approche centrée sur l'aidant ».

Concrètement, les actions envisagées pour prendre en charge les situations d'épuisement de l'aidant sont les suivantes:

- **Un projet individualisé:** porter une attention particulière aux familles en tenant compte des populations les plus fragilisées au niveau socio-économique et culturel. La maladie constitue un facteur de vulnérabilité qui peut être majoré par cette précarité. Se doter de procédures qui permettent de repérer les familles les plus vulnérables pour leur proposer de l'aide afin qu'ils ne s'épuisent pas dans des recherches ou des bricolages de réponse à leurs besoins. Adapter l'offre aux besoins de l'aidant.

« Mettre à disposition des parents un petit menu de services et activités dans lequel ils peuvent aller piocher au moment où ils en ont besoin comme il existe déjà les apéros parents, les ateliers et les camps fratrie organisés par le CHC ».

« Il n'est pas toujours nécessaire d'apporter une aide matérielle. Mobiliser les ressources que les parents possèdent en eux c'est déjà du répit. ».

- **Un premier séjour en famille:** comme l'a exprimé Matthias Schell dans sa présentation, il s'agit d'un objectif prioritaire pour que le premier séjour ne rime plus avec séparation, qu'il n'induisse pas de rupture dans la relation. Une action concrète soutient cet objectif grâce aux 3 studios familiaux prévus dans la proposition résultant de l'étude de faisabilité et validée par ce besoin d'éviter la séparation. L'idée avancée est donc que chaque enfant réalise un premier séjour de 24h accompagné de ses parents, de sa famille. Cela implique d'offrir un encadrement et un accompagnement adéquat ainsi qu'une écoute active et bienveillante de la part de l'équipe de la maison de répit car la séparation parents/enfant est identifiée comme une difficulté, source de culpabilité. Les parents doivent être considérés comme expert de leur enfant.

« La séparation est un frein pour les parents et elle souvent mêlée à un sentiment d'abandon ».

« Il s'agit d'une approche du répit de façon globale sur toute la famille ».

- **Des activités de bien-être**: elles sont essentielles mais pas uniquement l'affaire de la maison de répit. Il a été souligné qu'il existait déjà en oncologie notamment des soins proposés par une esthéticienne sociale, des apéros entre parents mais il manque par exemple des activités accessibles aux mamans qui sont en chambre stérile avec leur enfant malade afin qu'elles puissent bénéficier d'un moment de détente pour elle seule ou avec leur enfant.
- **Un accueil de jour** (par exemple, une crèche neurologique): dans les situations chroniques de longue durée comme les maladies neurologiques.

« Dès qu'un enfant a des besoins en soins infirmiers ou appareillage médical en continu, l'aide à domicile n'est plus envisageable. C'est souvent le cas des enfants atteints de maladies neurologiques pour lesquels nous ne disposons pas de structure d'accueil de jour adaptée dans la région ».

- **Un accompagnement de la fratrie** afin de les reconnaître comme aidants eux aussi. Ils ont besoin de répit (surtout en cas de troubles du comportement).
- **Le développement de la solidarité entre les familles** qui séjournent ou participent aux activités proposées par la maison de répit. Cela nécessite une réflexion et un accompagnement pour ne pas qu'un aidant qui souffre porte aussi la souffrance d'un autre. Cette solidarité possible doit faire partie de l'offre mais ne doit pas être une obligation pour les aidants.

« Créer et renforcer la solidarité entre les familles peut faire des miracles. Ca redonne une force aux familles qui échangent et apprennent des tas de choses les uns des autres ».

3° Gestion de la crise, de l'urgence: lorsqu'un imprévu s'invite dans le quotidien d'une famille dont l'équilibre est fragilisé par l'accompagnement d'un enfant malade, offrir aux aidants la possibilité de trouver une solution d'accueil pour leur enfant ou de soutien à la maison qui leur permette de passer le cap et de retrouver ensuite un équilibre acceptable pour l'ensemble de la famille.

L'action concrète envisagée dans l'étude de faisabilité, à savoir le fait de prévoir un lit d'accueil d'urgence pour un enfant malade, a été confirmée lors des échanges.

Enfin et de manière transversale, la création d'une équipe mobile de répit en amont de l'ouverture d'une maison de répit a été avancée par tous les participants. Il s'agit d'une approche basée sur le modèle développé par la Fondation France Répit et exposée par Matthias Schell au début du séminaire. Cette équipe permettrait d'agir tout au long du parcours des aidants, tant au niveau de la prévention que du traitement de l'épuisement ou dans les situations de crise :

- **Articulation et collaboration avec les équipes de liaison** à domicile en apportant une réponse complémentaire aux services fournis par ces dernières qui pourraient avoir un oeil attentif aux situations vécues par les aidants, sans demander aux infirmières de liaison de gérer les aspects « répit » en plus de leur charge de travail.
- **Organisation de visites à domicile** pour agir de manière préventive en amont de la crise et constater les sources d'épuisement au niveau matériel et organisationnel dans la vie familiale

« Le répit tel qu'il est prévu aujourd'hui dans les maisons de répit, ce sont 3 semaines sur l'année. Ce n'est pas suffisant pour tenir sur le long cours. L'idée d'une équipe mobile de répit c'est d'offrir un accompagnement de longue durée en se rendant dans les familles entre les séjours ».

« L'idéal serait que l'équipe mobile puisse approcher les familles d'enfants atteints de troubles du comportement qui ne rentrent pas dans les catégories définies par la convention de façon à leur offrir une écoute et de les orienter vers d'autres services adaptés à leurs besoins en les remettant dans un parcours d'offre de soins et services ».

- **Offre bénévole de répit à domicile** pour apporter une aide matérielle en en dehors des soins médicaux afin d'améliorer la qualité de vie des familles et de leur fournir une aide dans le quotidien. Il serait intéressant d'envisager une plateforme de bénévolat permettant de poser un cadre rassurant et bienveillant tant pour les bénévoles, que pour les professionnels et les bénéficiaires. Les services à envisager au niveau d'une plateforme de bénévolat concerneraient le recrutement des bénévoles, une formation à construire en partenariat avec les professionnels et un accompagnement des bénévoles par exemple à travers des moments de supervision.

Objectif: Aborder les aspects organisationnels du développement d'une maison de répit pédiatrique en Wallonie.

Le groupe¹⁴ était composé de politiques, gestionnaires, soignants et financiers. L'atelier était animé par FS qui a utilisé la méthode SWOT (Strengths - Weaknesses - Opportunities - Threats) pour animer le groupe. Il s'agit d'un outil d'analyse stratégique permettant d'étudier les forces et les faiblesses du projet parallèlement aux atouts et aux menaces de son environnement afin d'envisager de manière plus concrète le développement organisationnel d'une maison de répit pédiatrique.

1° Les forces identifiées concernent le fait qu'une **étude de faisabilité** et une évaluation des coûts ont été réalisées. Le projet semble « *solide et bien construit* ». Il apporte « *une **réponse fondamentale** aux besoins des aidants et constitue un moyen d'élargir l'offre existante en répondant à une véritable demande* ». « *C'est un projet citoyen* ».

« *Cette **vision** est **partagée** par tous les acteurs* » qui ont clairement exprimé leur volonté d'aller de l'avant. Les hôpitaux liégeois sont des **leaders** dans le domaine de la pédiatrie en région wallonne. L'**expertise des soignants** a également été relevée comme un atout: « *Nos équipes ont une expertise dans l'accompagnement des familles* ». Un **soutien politique** a été identifié et confirmé par le représentant de la Ministre présent lors du séminaire.

Afin de concrétiser ce qui fait consensus, il semble indispensable selon les acteurs, de mettre en place une **structure juridique indépendante** (ASBL) de toute institution hospitalière impliquée dans le projet et d'ensuite définir la gouvernance du projet. Il est également nécessaire de constituer un **groupe de travail** qui envisagera les aspects fonctionnels et développera un projet institutionnel (valeurs, objectifs ...).

« *Il n'existe pas à ce jour de maison de répit en Wallonie. Rien ne peut démontrer qu'il n'en faut pas et donc il en faut une!* ».

¹⁴ Participants: Philippe-Henry de Generet, collaborateur Cabinet Greoli; Alain Delière, Membre du Comité de gestion du Fonds David-Constant; Alain Javaux, Directeur Général du CHC; Pierre Philippet, chef du Département de pédiatrie du CHC; Dominique Putzeys, Direction du département infirmer 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.

2° Les faiblesses concernent principalement les **ressources financières** et les modalités de financement (suggestion d'un financement fixe par la Région wallonne couplé à un financement en fonction du taux d'occupation pris en charge par les mutuelles).

« Un budget INAMI sera attribué à terme à la Région wallonne dans le cadre de la 6ème réforme de l'Etat mais dans la période transitoire, d'autres sources de financement doivent être mobilisées ».

« Le financement des soins de santé et les différents niveaux de compétences impliqués constituent une faiblesse au niveau du développement du projet ».

Le **calendrier électoral** a également été identifié comme enjeu alors que *« nous arrivons en fin de législature »*, même si certains acteurs l'identifient comme une opportunité, un bel aboutissement pour les partis politiques sortants.

Ce projet implique une amélioration du **travail en réseau** qui n'est pas encore optimal en Région Wallonne mais il peut aussi s'agir d'une opportunité, d'un défi à relever en développant la collaboration entre acteurs.

La **localisation** de la structure en région liégeoise représente un point de discussion à approfondir afin de définir s'il est plus judicieux de l'installer en agglomération ou à proximité d'un hôpital.

Les acteurs soulignent également le risque de se disperser et la nécessité de garder des **objectifs** clairement définis.

3° Les opportunités identifiées se rapportent au fait que *« le projet est **porteur** tant pour les familles que pour les soignants, pour les institutions, pour la société dans son ensemble »* mais aussi pour les dirigeants politiques (opportunité en fin de législature).

Un véritable **consensus** émerge de ces échanges. Tous pensent qu'il doit être réalisé sans tarder.

« Après un temps pour la réflexion, il faut un temps pour la décision afin de se mettre en route vers la réalisation du projet ».

Ce projet permet de réunir les acteurs autour d'un même objectif, celui de soulager les aidants en offrant la possibilité de prendre soin de l'enfant malade. Cette offre doit être **intégrée dans le parcours de soins** tout en restant centré sur l'enfant: aider l'aidant, c'est aussi aider l'enfant.

« La maison de répit en Wallonie est un chaînon manquant dans l'organisation des soins ».

« C'est une belle opportunité au niveau politique mais aussi pour nous les soignants de pouvoir collaborer ».

L'idée d'aller chercher des financements auprès du **Gouvernement Fédéral** est évoquée. « *Il faut alerter le Fédéral pour obtenir d'autres budgets* ». Par ailleurs, un tel projet constitue une opportunité de **réduire les coûts** d'hospitalisations injustifiées sur le plan médical.

Le fait qu'il existe des structures en Flandre et à Bruxelles mais pas encore en Wallonie est également identifié comme une belle opportunité.

Une personne neutre, qui incarne le projet de façon naturelle sera le leader du projet pour le porter auprès des différentes autorités subsidiantes et le développer. « *Il faut identifier un porteur de projet* ».

« *La collaboration avec la Fondation France Répit nous permet d'aller plus loin dans la réflexion, dans le développement intellectuel du projet de façon à développer une offre plus globale et intégrée* ».

4° Les menaces relevées par les participants concernent tout d'abord les **désaccords** ou les **tensions** qui pourraient naître **entre les partenaires** du projet tels que le risque d'appropriation du projet par l'un des partenaires, un manque de coordination, un refus de collaboration.

« *Les acteurs viennent d'horizons différents et doivent trouver les moyens de se coordonner au niveau des responsabilités, des objectifs, de la recherche de moyens financiers ...* ».

Il paraît dès lors capital « *d'identifier rapidement les partenaires minimum et nécessaires pour faire démarrer le projet* ».

L'**instabilité politique** que nous connaissons actuellement et la fin de la législature sont identifiées comme une seconde menace: « *Si un financement est obtenu et que les partis politiques au pouvoir changent, il est nécessaire d'assurer une continuité au niveau des budgets octroyés à ce projet* ».

Une éventuelle **concurrence** représente également une crainte pour certains participants « *si d'autres acteurs envisagent un projet similaire en Région wallonne* ».

Un **essoufflement des porteurs du projet** constitue encore une autre menace en l'absence de décision au niveau de son financement et par conséquent de son développement.

Enfin, un **éparpillement des objectifs** pourrait venir fragiliser le projet.

Pour contrer ces menaces, les participants insistent sur la nécessité de **créer une structure juridique** indépendante des infrastructures hospitalières impliquées dans le projet: « *Une structure*

juridique où chacun doit trouver sa place doit être créée », tout en incluant la première ligne et les acteurs du domicile: « Il est nécessaire d'associer la première ligne et tous les services existants ».

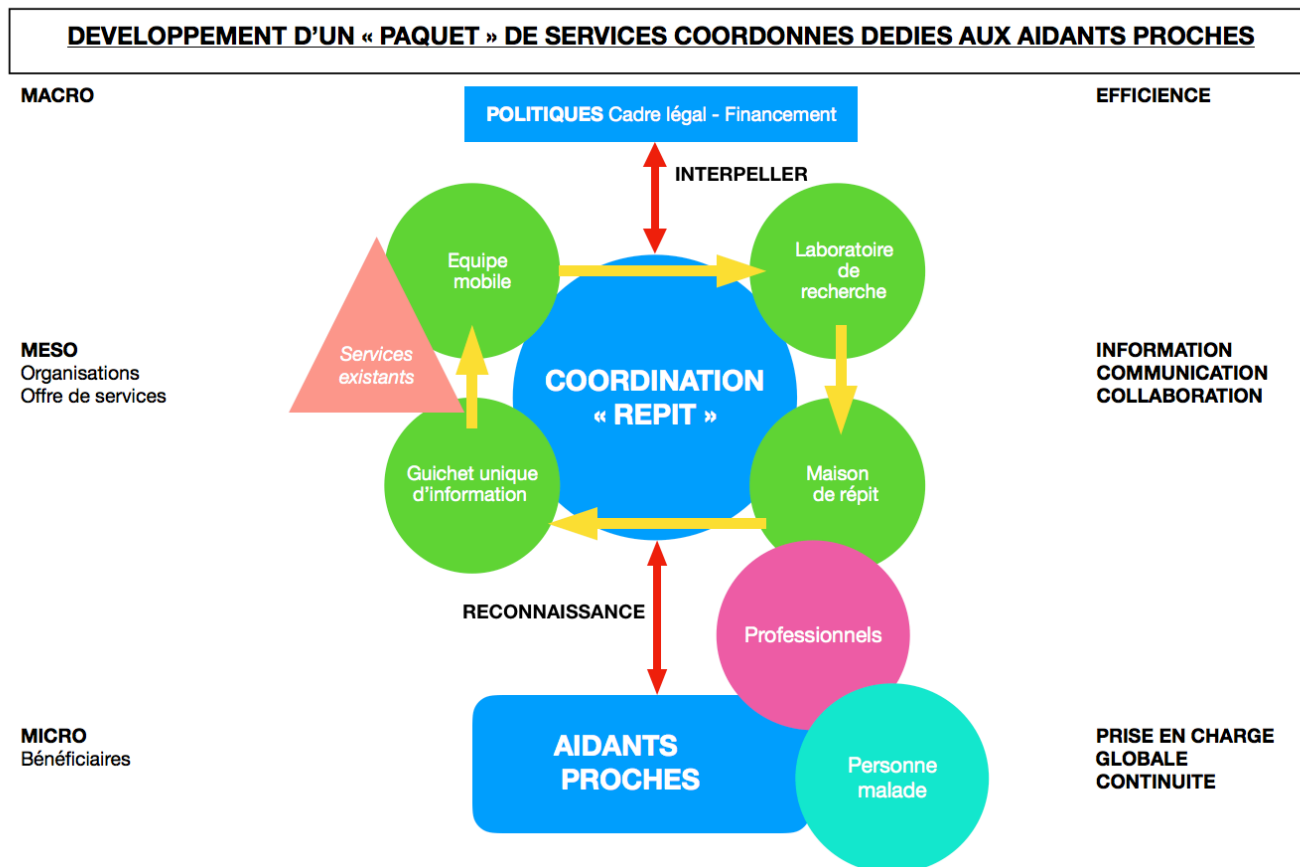
Un dernier point d'attention concerne la **communication** afin de faire connaître le projet dès le début de son développement. La communication entre les acteurs devra elle aussi être travaillée tout au long du développement et de la réalisation de cette offre de répit.

Pour aller de l'avant dans le développement du projet, les participants identifient des priorités afin d'apporter des réponses aux grandes questions organisationnelles qui se posent:

- Identifier les **acteurs** (administrateurs, porteur de projet, salariés et bénévoles)
- Envisager la **prise de décision**: stratégique (participative: la décision vient des acteurs de terrain) comme par exemple l'élaboration d'objectifs à 5 ans - tactique comme par exemple le recrutement - opérationnelle c'est-à-dire la prise de décision au jour le jour.
- Localiser les acteurs identifiés à chaque niveau organisationnel pour dresser l'**architecture de la structure**: quels acteurs dans quel comité?
- Identifier les **ressources financières** de façon formelle en sachant que d'un point de vue médico-économique il est plus efficient de développer une structure de 10 lits que de 5 lits
- Envisager le type de **management** et de GRH (qui va recruter, quels professionnels, quelle formation initiale, quel type de formation continue ...?)
- Travailler la **communication**
- **Localiser la structure**, plutôt au coeur de la ville qu'à proximité des hôpitaux puisqu'une maison de répit est un relais au domicile et pas un relais aux hôpitaux.
- Question de l'**évaluation**: interne, externe ou auto-évaluation (qui a le droit de regarder comment les acteurs travaillent?). Evaluation centrée sur les résultats ou sur les processus?

Annexe 11: Schématisation de la coordination de l'offre de répit en Wallonie

(Synthèse du travail du cours WFSP2211 - Organisation et analyse de systèmes et réseaux locaux de soins - Pr. J. Macq et S. Thunus - Examen de janvier 2019)



Légende des couleurs:

- Représente les 3 niveaux organisationnels: macro - meso - micro
- Représente l'offre de répit composée d'une équipe mobile de répit, un laboratoire de recherche, une maison de répit et un guichet d'information
- Représente les services de répit existants avec lesquels l'offre nouvelle doit s'articuler
- Représente les professionnels de la première et de la deuxième ligne de soin qui gravitent autour de l'aidant proche et de la personne dépendante. Une collaboration doit être établie entre la coordination de l'offre de répit et ces professionnels.
- Représente la personne dépendante

Annexe 12: Projet d'équipe mobile de répit

Ce dossier a été envoyé à la Ministre wallonne de la Santé, Mme Alda Greoli fin avril 2019 et un formulaire de demande de subvention facultative a été soumis à la Région wallonne le 17 mai 2019.

EQUIPE MOBILE DE REPIT EN WALLONIE

Dossier de présentation à la Ministre wallonne de la Santé, Mme A. Greoli en vue d'obtenir un financement annuel

*Réalisé par Anne-Catherine Dubois, coordinatrice du projet de maison de répit pédiatrique en
Wallonie*

En collaboration avec les Directions du CHC et du CHR de la Citadelle à Liège

Avril 2019

Une maison de répit pédiatrique en Wallonie: maillon central de l'offre de répit

Depuis plus de 2 ans, au départ d'une demande émanant de la direction de l'hôpital du CHC à Liège, nous avons amorcé une réflexion concernant le développement d'une offre de répit pédiatrique en Wallonie. En 2004, une résolution adoptée à l'unanimité au Parlement fédéral prévoyait l'ouverture de 30 lits de répit pédiatriques en Belgique. 10 lits existent aujourd'hui en Flandre, 10 lits à Bruxelles mais 15 ans plus tard, il manque toujours 10 lits en Wallonie.

Afin d'envisager la **faisabilité d'une maison de répit** en région liégeoise, nous avons tout d'abord interrogé les besoins et représentations d'un échantillon de population du CHC, de mai à juin 2017. Au terme de ces 3 mois d'étude, nous avons rédigé un rapport reprenant un état des lieux de la situation des aidants proches en Belgique et un descriptif des offres de répit dans notre pays et à l'étranger sur base d'une revue de la littérature. Nous avons mis en évidence dans ce rapport l'état d'épuisement des parents, le manque d'information des familles et des professionnels au sujet l'offre de répit existante en Belgique et le manque d'outils et de solutions à disposition des professionnels pour aborder avec les parents la question de l'épuisement. Nous avons également apporté une proposition concrète de scénario de maison de répit composée de 5 lits permettant d'accueillir un enfant seul, 3 studios familiaux et 1 lit d'urgence. Un business plan a été réalisé par la Cellule Contrôle de gestion du CHC (V. Menozzi) afin de définir le budget d'une telle structure. Ce rapport a été exposé à la Ministre Wallonne de la Santé, Madame Alda Greoli en octobre 2017.

Sur base des résultats de cette étude exploratoire, une seconde phase de réflexion a été amorcée en décembre 2018 avec l'organisation d'un **séminaire de co-construction**, réunissant tous les acteurs du projet identifiés au cours de l'étude de faisabilité (Conseiller de la Ministre, Direction des hôpitaux, professionnels de la première et de la deuxième lignes de soins, professionnels du répit, parents).

La Fondation France répit nous a apporté son précieux soutien en nous partageant son expérience. Ce fut l'occasion d'inclure dans la réflexion la direction du CHR de la Citadelle et la première ligne de soins afin d'associer dans cette démarche toutes les forces vives liégeoises au niveau de la pédiatrie.

Une séance plénière et des ateliers de type focus groups ont été proposés aux participants afin de définir les **missions** du projet et les **aspects organisationnels** d'une offre de répit en Wallonie. Une analyse des forces et faiblesses du développement de ce projet a été réalisée de manière à mettre en évidence les critères à prendre en considération pour en assurer la pérennité. Les résultats de ce séminaire confirment l'enthousiasme et la volonté des acteurs de voir ce projet se concrétiser sans tarder. La proposition de maison de répit imaginée au terme de l'étude de faisabilité a été validée et un déploiement de l'offre a été envisagé avec plusieurs propositions concrètes dont la création d'une équipe mobile de répit permettant d'aller à la rencontre des aidants à domicile.

Un rapport du séminaire a également été soumis en janvier 2019 à la Ministre Wallonne de la Santé, Madame Alda Greoli. Des échanges avec ses collaborateurs et avec l'AVIQ ont abouti en mars 2019 à un accord politique émanant de la Ministre, autorisant la mise en place d'une asbl pour amorcer le développement concret du projet dans l'attente d'un accord juridique ferme.

Toute cette démarche fondée sur mon expérience de coordinatrice de soins en maison de répit et sur mes nombreuses collaborations avec des acteurs et des usagés de la pédiatrie en Belgique et à l'étranger, nous a permis de développer un projet de maison de répit pédiatrique solidement construit, qui pourra se concrétiser dès qu'un accord politique le permettra. Sans le soutien et l'engagement de nos décideurs politiques dans ce projet ambitieux, aucune aide supplémentaire ne pourra être apportée aux familles qui accompagnent quotidiennement un enfant gravement malade. C'est pourquoi, en cette fin de législature, n'ayant malheureusement pas obtenu de solution précise de financement de la maison de répit de la part de la Région Wallonne, nous avons décidé d'aller à la rencontre des différents partis politiques afin de les informer de notre démarche pour rendre ce projet incontournable aux yeux de ceux qui se retrouveront demain autour de la table lors des négociations politiques au lendemain des élections du 26 mai prochain.

Une équipe mobile de répit: créer du lien en amont de l'ouverture de la maison de répit

L'évaluation 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.

Cela nécessite de mobiliser et de fédérer tous les acteurs wallons qui aujourd'hui déjà offrent des services de répit afin de renforcer certains dispositifs et d'évaluer ensemble les moyens de compléter l'offre actuelle pour répondre à tous les besoins des aidants.

Enfin et de manière transversale, en amont de la construction de la maison, il nous paraît essentiel qu'une **équipe mobile** puisse voir le jour sans tarder afin d'inverser les tendances, le patient et sa famille allant habituellement à la rencontre du professionnel, en permettant aux professionnels de se rendre à domicile pour évaluer les situations des familles. Cette démarche nouvelle permettrait de se décentrer de la maladie et de la personne malade en **se centrant sur la situation de l'aidant** et en lui proposant un **accompagnement au long cours**. Un tel dispositif permettrait d'agir en prévention de l'épuisement dans certaines situations, de le traiter dans d'autres situations ou encore de répondre aux situations de crise et d'urgence. Il s'agit d'une approche basée sur le modèle développé par la Fondation France Répit à Lyon (Dr. Matthias Schell).

Les missions d'une équipe mobile de répit: une approche centrée sur l'aidant

- **Communiquer** avec les bénéficiaires et les professionnels afin de développer la culture et la philosophie des soins de répit en Wallonie. L'objectif de cette démarche vise à prévenir ou prendre en charge l'épuisement des aidants qui accompagnent un enfant fragilisé par une maladie chronique complexe ou un handicap. Sensibiliser les parents à prendre soin d'eux c'est déjà leur offrir une forme de répit.
- Réaliser une **évaluation multidisciplinaire de la situation de l'aidant** et de l'enfant concernés dans leur singularité en tenant compte des dimensions familiales et socio-culturelles. Identifier les sources d'épuisement et proposer des moyens d'y remédier tant sur le plan matériel qu'organisationnel et humain.

- Proposer un **accompagnement global et au long cours** en orientant les aidants vers les dispositifs existants. Si des séjours en maison de répit sont organisés, un accompagnement pendant et après les séjours pourra être proposé.
- Identifier, **collaborer** et soutenir les ressources existantes (familiales, entourage, soignants du domicile, structures médico-sociales, associations, structures de répit, services administratifs, ...)
- Participer à l'**évaluation** du dispositif et au développement de l'offre de répit en Wallonie

Cette équipe pourrait également approcher les familles d'enfants atteints de **troubles du comportement** qui n'entrent pas dans la « convention INAMI » des maisons de répit, de manière à faire le lien et les orienter vers les structures adéquates.

Il est important de préciser que cette équipe mobile de répit n'assurera en aucun cas le suivi médical, les soins infirmiers ou le suivi psychologique de l'enfant. Les professionnels de l'équipe n'assureront pas la coordination des soins à domicile. L'équipe mobile agira en **complémentarité** avec les autres soignants présents autour de l'enfant mais restera exclusivement centrée sur l'aidant et ses problèmes. L'équipe mobile de répit sera cependant amenée à s'articuler et collaborer étroitement **avec les équipes de liaison** à domicile en apportant une réponse complémentaire aux services fournis par ces dernières qui pourraient avoir un œil attentif aux situations vécues par les aidants, sans demander aux infirmières de liaison de gérer les aspects « répit » en plus de leur charge de travail. Les soignants des équipes de liaison ont pour mission prioritaire d'offrir une prise en charge centrée sur l'enfant et ses besoins tout en étant attentifs à l'entièreté du système familial. Les professionnels d'une équipe mobile de répit viendraient compléter cette approche en proposant une prise en charge pluridisciplinaire centrée sur les aidants familiaux et leurs attentes. Il s'agit donc de deux services complémentaires nécessitant une étroite collaboration entre les équipes.

Les **demandes d'intervention** de l'équipe mobile émaneront des médecins généralistes, des soignants de la première ligne de soins (infirmières à domicile, kiné, auxiliaires de soins ...), des professionnels de la deuxième ligne, des professionnels d'établissements scolaires spécialisés ou de structures d'accueil pour enfants handicapés, des aidants eux-mêmes. Cela impliquera d'informer les professionnels en les incitant à proposer l'intervention de cette équipe aux aidants qu'ils rencontrent dans leur pratique professionnelle.

En conclusion, cette équipe mobile de répit ne remplacera en aucun cas la construction d'une maison de répit mais viendra compléter l'offre et constituera une porte d'entrée dans un dispositif de répit à créer aujourd'hui en Wallonie. L'objectif est de développer une approche centrée sur l'aidant en prévenant et en traitant l'épuisement et en inscrivant le répit dans une démarche globale d'accompagnement au long cours.

Composition de l'équipe mobile de répit

Cette équipe sera composée d'une infirmière, d'une assistante sociale, d'une psychologue et d'un médecin:

- 1 ETP psychologue pour la coordination
- 0,5 ETP assistante sociale
- 0,5 ETP médecin généraliste (avec sensibilité pour la pédiatrie)
- 0,5 ETP infirmière
- 0,5 ETP secrétariat

Soit 3 ETP avec un **accompagnement psychologique** de l'aidant et de la famille, centrale dans l'approche proposée par l'équipe mobile; un **accompagnement sur le plan social** afin d'informer les familles et de leur ouvrir l'accès aux droits sociaux tout en offrant une écoute active et un soutien; un **regard médical global** sur la santé de l'aidant de manière à le sensibiliser pour l'orienter vers le médecin généraliste afin de prendre soin de lui-même; un **regard infirmier** afin d'évaluer la charge de soins qui pèse sur l'aidant et de le soulager dans la coordination des professionnels qui pourraient intervenir à domicile pour le soutenir dans son quotidien. L'infirmière jouera également un rôle central dans les mois qui précéderont l'ouverture de la maison de répit pour faire le lien entre les familles rencontrées à domicile et la maison de répit (évaluation de la charge de travail, des profils des enfants/familles qui seront accueillis, du matériel à prévoir au niveau des soins ...).

Cette équipe fonctionnera **5 jours/semaine de 9 à 17h**. Deux membres de l'équipe devront pouvoir se rendre à domicile chaque jour ouvrable de la semaine. Les visites à domicile auront toujours lieu en **binôme** de manière à assurer une évaluation multidisciplinaire et objective de la situation de l'aidant. Une réunion d'équipe devra être organisée une fois par semaine.

Un **rapport d'activité** annuel devra être rédigé ce qui impliquera de réfléchir dès la mise en route de l'équipe aux critères de traçabilité et d'évaluation de l'activité de l'équipe mobile de répit.

Nous soulignons l'importance de la **collaboration** qui devra s'installer **entre l'équipe mobile de répit et l'équipe de la maison de répit**. Ces deux équipes seront complémentaires dans le service qui sera offert aux aidants proches en Wallonie.

Développement du projet d'équipe mobile

Cette démarche nécessite un temps de construction afin de définir les modalités d'action d'une équipe mobile en terme de projet, de valeurs, d'objectifs, de missions, de territoire, d'horaires, d'outils, d'organisation et de management.

Evaluation du budget de fonctionnement annuel d'une équipe mobile de répit

Le développement de ce dispositif a été envisagé par les acteurs réunis lors du séminaire de co-construction en 2018. Son financement a fait l'objet d'une réflexion approfondie en collaboration avec nos collègues français sur base des éléments mis en évidence dans l'étude des besoins et dans les échanges avec les acteurs.

- Personnel: 3 ETP
- Bureau
- Véhicule et frais de déplacement
- Outils et matériel de bureau
- 2 ordinateurs et programmes informatiques (recensement des structures de répit, plaquette de communication autour de la situation de l'aidant, sensibilisation des professionnels au répit ...)
- 2 GSM professionnels

Tableau 1: Récapitulatif

	PERSONNEL	BUREAU (20-25 m2)	MOBILIER	DIVERS
	Psychologue 1ETP		Chaise de bureau	Véhicule
	Assistante sociale 0,5ETP		Chaise visiteur	Essence
	Infirmière 0,5ETP		Table	Assurance, entretien, pneus et GSM
	Secrétaire médicale 0,5ETP		Bureau	GSM
	Médecin généraliste 0,5ETP			Ordinateurs
Total		43.600 €	2.060 €	18.000 €
Charges annuelles	218.433 €	2.180 € (amortissements en 20 ans)	206 € (amortissements en 10 ans)	11.600€ (amortissements en 5 ans)
TOTAL ANNUEL	232.419 €			

Perspectives

Sur base de l'évaluation du fonctionnement de cette équipe, ses missions pourraient s'étendre ultérieurement aux aidants proches d'adultes fragilisés par la maladie ou le handicap.

CONCLUSION

Ce dossier a été rédigé dans un processus de co-construction avec les différents acteurs impliqués dans le développement d'une offre de répit en Wallonie, en étroite collaboration avec la Direction du CHC et du CHR de la Citadelle et grâce à de nombreux échanges avec mes collègues français.

Il met en évidence toute la réflexion amorcée en vue du développement d'une équipe mobile de répit en Wallonie. Il s'agit d'une démarche innovante permettant de se centrer sur l'aidant proche afin de le reconnaître dans son rôle, de cerner ses besoins et d'y apporter une réponse.

Cette équipe mobile constitue une approche transversale qui vient faire le lien entre les différents dispositifs de l'offre de répit, certains existant déjà, d'autres devant être renforcés, d'autres encore étant à créer. Elle représente également un moyen de communication important en amont de l'ouverture d'une maison de répit pédiatrique, maillon centrale de l'offre de répit en Wallonie.

Annexe 13: Education thérapeutique des aidants proches

Développement d'un atelier d'éducation thérapeutique dans le cadre du cours WFSP2144 du Master en Sciences de la Santé Publique, UCLouvain (Pr. I. Aujoulat) - Option Comportements et compétences pour la santé

Objectif

Permettre aux parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe de **se reconnaître** et **d'être reconnus dans leur double rôle de parents et d'aidants**, en les rendant acteurs de leur propre santé, et ce le plus tôt possible dès l'annonce du diagnostic.

Contexte

Lors du séminaire de co-construction organisé en décembre 2018 dans le cadre du développement d'une offre de répit en Wallonie (Dubois *et al.*, 2018), nous avons été interpellés par le témoignage du papa d'un enfant atteint d'une maladie chronique complexe. Suite à l'intervention du Dr. Matthias Schell, fondateur d'une maison de répit à Lyon (Fondation France répit) et expert dans le domaine de l'aide aux aidants, ce papa venait de prendre conscience 8 ans après la naissance de son fils de sa **double identité de papa et d'aidant**. Il a exprimé que le fait d'avoir confondu ces deux rôles avait freiné sa capacité à demander et recevoir de l'aide et plus précisément sa décision de recourir à une solution de répit dans les premières années de vie de son fils. En tant que chercheurs et professionnels de terrain, bien conscients de la problématique de l'épuisement parental, nous avons décidé d'y réfléchir pour tenter d'apporter de l'aide aux parents plus tôt dans leur parcours.

Notre intention est d'aider les parents d'un enfant gravement malade à prendre des décisions pour leur propre santé au travers d'ateliers de co-construction s'apparentant à de **l'éducation thérapeutique**. L'objectif de ces séances vise à envisager avec les parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique, la juste place sans culpabilité de l'identité de parent et d'aidant chez le « parent-aidant ».

Ateliers d'éducation thérapeutique

Concrètement, nous envisageons l'organisation de plusieurs ateliers d'éducation thérapeutique. Le nombre de séances sera adapté en co-construction avec les participants. Il nous semble nécessaire de prévoir d'emblée un minimum de deux ateliers.

Nous proposons dans un premier temps d'amener les participants à **réfléchir sur leur rôle de parents** auprès de leur enfant malade ou handicapé et d'envisager ce que cela implique concrètement pour eux sur le plan personnel, au niveau relationnel, éducationnel et émotionnel avec leur enfant ainsi qu'au niveau de l'organisation de la vie familiale. En fonction des réponses obtenues à travers cette première approche, nous proposerons ensuite un **travail sur les freins et leviers** ayant un impact sur l'équilibre personnel des participants et celui de leur famille, afin de les amener à identifier leurs **attentes et besoins**. Enfin, nous souhaitons les aider à **renforcer leurs compétences psycho-sociales** en développant avec eux des stratégies de *coping*¹⁵ leur permettant de solliciter des ressources, de mobiliser leurs capacités à demander et recevoir de l'aide, notamment sous la forme de répit pour à terme prévenir l'état d'épuisement, très fréquent chez les parents d'enfants vivant avec une maladie chronique complexe.

Collaborations

Toute cette démarche a été réfléchiée en collaboration avec d'autres professionnels expérimentés dans le domaine qui nous intéresse:

- Le Dr. Matthias Schell pédiatre oncologue au Centre Léon Bérard, responsable de l'équipe de soins de 2ème ligne ESPPÉRA et fondateur d'une maison de répit à Lyon (Fondation France répit). Il est une personne ressource dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques et des soins de répit. Le Centre Léon Bérard est un centre d'expertise en éducation thérapeutique du patient.
- Mme Anne Lefranc, chercheuse indépendante au sein de la société Alqualine, diplômée en Santé Publique, éducation thérapeutique et en répit. Elle a assisté à notre première séance d'éducation thérapeutique en tant qu'observateur.
- Sous la supervision du Pr. Isabelle Aujoulat (Faculté de Santé Publique et IRSS, UCLouvain), promoteur de notre travail de mémoire, qui possède une large expérience dans le domaine de l'éducation thérapeutique en pédiatrie.

Organisation et évaluation d'une première séance d'éducation thérapeutique

Méthodologie

Sur base des résultats des différents travaux que nous avons réalisés sur le sujet et de notre expérience de coordinatrice d'une maison de répit, nous avons développé un programme et des

¹⁵ *Coping*: terme anglais qui signifie faire face. Ce terme désigne les stratégies qu'un individu met en place pour gérer ou surmonter une situation stressante. Il s'agit d'un processus flexible, spécifique aux problèmes rencontrés, et non une caractéristique générale et stable des personnes (Lazarus et Folkman, 1984)

outils afin d'organiser un premier atelier destiné aux aidants d'enfants atteints de maladies chroniques complexes. Cinq parents ont participé à cette première séance au mois de mars 2019. Elle s'est déroulée en soirée à la demande des participants et la durée de la séance était de 2h30. Elle a été encadrée par Mme Anne-Catherine Dubois¹⁶ en tant qu'animateur et par Mme Anne Lefranc¹⁷, chercheur jouant un rôle d'observateur.

Evaluation de la séance

Cette séance a fait l'objet d'une évaluation par les participants et par les professionnels afin de permettre par la suite une co-construction du contenu et des méthodes.

Elle nous a permis de mettre en évidence plusieurs éléments importants:

- Les participants qualifient leur **rôle de parent** d'un enfant malade comme **plus important au niveau de l'intensité** à différents niveaux. L'énergie déployée au quotidien pour s'occuper d'un enfant malade est nettement supérieure à l'énergie nécessaire pour éduquer un enfant en bonne santé
- **Tous les parents ont évolué dans la reconnaissance de leur rôle d'aidant** entre le début et la fin de la séance (évaluation au moyen d'une échelle visuelle simple)
- Le **terme aidant** ne correspond pas à la réalité vécue par les parents d'un enfant malade. Ils se sentent parents avant tout mais ne perçoivent pas de véritable relation d'aide. Comme énoncé ci-dessus, c'est l'intensité de leur rôle de parents qui est vécue de manière plus importante
- Une belle **dynamique de groupe** s'est instantanément installée entre les participants et les échanges entre les parents qui partagent un vécu semblable et différent à la fois ont été très riches et intenses d'après les participants eux-mêmes
- Certains **outils** utilisés doivent être **adaptés** et une seconde séance doit être organisée afin de travailler sur les ressources et les besoins des parents.

Conclusion

Nous pouvons dire que cette première expérience a confirmé toute la pertinence de ce genre de démarche auprès des parents, tout en suggérant la nécessité d'adapter les outils et les méthodes en les insérant dans une dynamique de recherche à plus long terme. Il nous semble également important de **réfléchir à l'approche initiale** afin de laisser le temps aux participants d'envisager

¹⁶ Anne-Catherine Dubois est infirmière pédiatrique et étudiante du Master en Santé publique, UCLouvain

¹⁷ 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.

sous différents angles leur rôle de parents d'un enfant malade avant d'aborder ensuite leur identité d'aidant. Il s'agit d'une démarche délicate qui nécessite de la part de l'animateur de s'adapter au rythme des participants et d'amener tout en douceur ces notions nouvelles qui touchent à leur identité personnelle, de parent et d'aidant.

Perspectives

Afin d'aller plus loin dans notre démarche de réflexion et d'affiner la co-construction du contenu et des méthodes de ces ateliers d'éducation thérapeutique, nous avons répondu à un appel à projet de la Fondation Roi Baudouin et plus précisément du Fonds Dr. Daniel De Coninck intitulé « Renforcer les compétences en matière de santé et de soins ». Si nous obtenons ce financement, nous envisageons de développer un travail de plus grande envergure afin de reproduire ces séances d'éducation thérapeutique dans deux hôpitaux, à Bruxelles et en Wallonie, avec une démarche itérative et participative pour adapter un module d'information destiné aux aidants. Nous réaliserons aussi une évaluation de l'impact de cette approche.

En proposant ce programme à tous les parents qui accompagnent un enfant atteint d'une maladie chronique complexe et ce le plus tôt possible dans leur parcours, nous nous attendons à ce que ce dispositif expérimental ait un impact durable sur le bien-être des aidants et sur leurs interactions avec les soignants.

Nous souhaitons poursuivre le partenariat avec les membres de notre équipe de collaborateurs professionnels tout au long du développement de ce projet de recherche. Ce partenariat impliquera une collaboration se traduisant essentiellement par un échange de points-de-vue, un partage d'expérience, de documents, d'informations et d'outils pertinents pour le développement et l'évaluation du projet à l'étude.

Bibliographie et références en éducation thérapeutique

Aujoulat, I., Janssen, M., Pire, A., Mansveld, M., Reding, R. (2013). The psychosocial impact of presenting adolescent transplant recipients with the possibility of a simplified regimen: Implications for patient education during transition to self-managed care . In: Education Therapeutique du Patient , Vol. 5, no.1, p. 107-112. doi:10.1051/tpe/2012018. <http://hdl.handle.net/2078.1/139495>.

Aujoulat, I., Janssen, M., Libion, MF., Charles, AS., Struyf, C., Smets, F., Stéphenne, X., De Magnee, C., Sokal, E., Lerut, J., Ciccarelli, O., Reding, R. (2014). Internalizing motivation to self-care: a multifaceted challenge for young liver transplant recipients. . In: *Qualitative Health Research* , Vol. 24, no.3, p. 357-65. doi 10.1177/1049732314523505. <http://hdl.handle.net/2078.1/141634>.

Aujoulat I., Dufresne H., de Longchamp A., Joly A.-S., Pélicand J. (2017). « Les enfants vivant avec une maladie chronique et leurs parents », in *Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs*, Séminaire autour de quatre populations vulnérables, p. 30-32. <http://empowerment-etp.fr/>.

Dubois AC., Javaux, A. (2017) Faisabilité d'un projet de répit pédiatrique en Wallonie. *Rapport de recherche* (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*, vol 24, n° 3, p. 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. (2019) Identification des critères de pérennité d'un projet notateur dans le système de santé. Mémoire de Master en Sciences de la Santé Publique en cours de réalisation (Défense prévue le 25/06/2019).

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*

Fournier, C., Gautier, A., Mosnier-Pudar, H., Druet, C., Fagot-Campagna, A., Aujoulat, I. (2014). *ENTRED 2007: Results of a French national survey on self-management education to people with diabetes... still a long way to go!* . In: *Education Therapeutique du Patient*, Vol. 6, no.1 (2014). doi: 10.1051/tpe/2014006. <http://hdl.handle.net/2078.1/157780>.

Lazarus R., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal, and coping*, New-York: Springer.

Lefranc A, Pérol D, Plantier M, Chatelain P, de Rohan-Chabot H, Schell M. (2017). Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: a literature review. *Eur J Public Health*. 2017 Oct 1;27(5):796-801. doi:10.1093/eurpub/ckx103. Review. PubMed PMID: 28957482.

Lefranc A. (2018), « Observatoire connecté de la situation, des attentes et besoins des proches aidants ». Étude AIME2. *Rapport de recherche* (non publié), Fédération France-Répit, Lyon.

Pélicand, J., Fournier, C., Le Rhun, A., Aujoulat, I. (2015). Self-care support in paediatric patients with type 1 diabetes: bridging the gap between patient education and health promotion? A review. In: *Health Expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, Vol. 18, no. 3, p. 303-311 (2015 epub 14 Jan 2013). doi:10.1111/hex.12041. <http://hdl.handle.net/2078.1/141727>.

Pelicanand, J., Charlier, D., Maes, M., Henrard, S., Aujoulat, I. (2018). Metabolic control in adolescents with type 1 diabetes: looking at the role of perceived consistent parenting support of self-care . In: *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education* , Vol. 10, no.1, p. 10204. doi:10.1051/tpe/2018008. <http://hdl.handle.net/2078.1/200945>.

