



Et les enfants ...



Hélène Lévesque , directrice des soins et services
Marion Onno , travailleuse sociale
Antoinette Petti , infirmière conseillère
AQSP /11 mai 2017

Nous confirmons n'avoir aucun
conflit d'intérêt



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

OBJECTIFS

- Sensibiliser les professionnels de la santé au contexte des soins palliatifs pédiatriques;
- Reconnaître la réalité et surtout les besoins des familles ayant un enfant en soins palliatifs;
- Sensibiliser les professionnels de la santé aux responsabilités partagées en matière de soins palliatifs



PLAN DE L'ATELIER

- Mise en contexte
- Présentation du Phare enfants et familles
- L'histoire de Julien et l'histoire de Margot
 - La réalité du vécu des familles;
 - La complémentarité des services;
 - Répit et continuum de soins
- Remerciements et crédits



CONTEXTE

- Principaux éléments de la loi 2 concernant les soins de fin de vie;
- Qu'est-ce que les soins palliatifs pédiatriques? Qui sont ces enfants? ou sont-ils?
- Normes en soins palliatifs pédiatriques



L'enfant n'est pas un adulte en miniature



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



- Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et aussi d'offrir du soutien à sa famille;
- cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil.

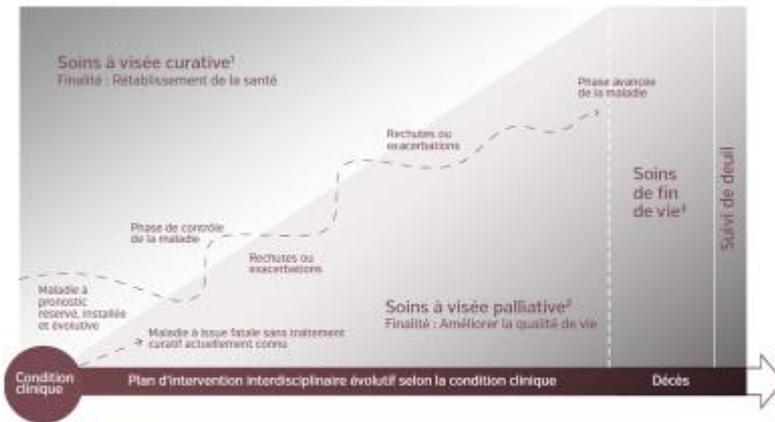


Philosophie

- Continuum de soins entre curatif et palliatif

La durée de la phase palliative est beaucoup plus variable chez les enfants et les adolescents que chez l'adulte et peut même s'échelonner sur plusieurs années*

Schéma de l'évolution d'une maladie avec pronostic réservé chez la clientèle pédiatrique



1. **Soins à visée curative** : Traitements médicaux et soins axés sur le rétablissement de la santé. L'intensité des soins à visée curative diminue avec le temps lorsque la possibilité de guérir de la maladie devient improbable.

2. **Soins à visée palliative** : Traitements médicaux, en soins axés sur le confort et le réconfort par le gestion de la douleur et des symptômes, le soutien psychosocial, social et spirituel du patient et pour ses parents, la trêve et les proches significatifs, l'accompagnement de la fin de vie, l'annonce de soins de confort aux parents, l'amélioration de la qualité de vie par la reconnaissance de la souffrance et de pertes associées à la diminution de ses capacités ainsi que la mise en place d'interventions associées. L'intensité des soins à visée palliative augmente avec le temps.

3. Les soins de fin de vie sont offerts dans le cadre des soins de fin de vie (2014, chapitre 2). **L'acte médical à mourir ne s'applique pas pour les personnes mineures.**

4. Cette étape inclut le gestion du deuil et le soin pour les parents, la fratrie et les proches significatifs.

5. Les personnes vivées par les soins palliatifs pédiatriques se trouvent en six groupes d'enfants et de familles comme mentionné dans le document ministériel des Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, 2024.

Spécificité des Soins Palliatifs Pédiatriques

- Longue histoire médicale
- Imprévisibilité du parcours de la maladie / pronostic



- Variation des Dx: anténatal, néonatal jusqu'à l'adolescence
- Types de maladie (et de cancer)

Quelques mythes...tenaces

- Les soins palliatifs doivent être introduits qu'à la phase terminale de la maladie;
- Les soins palliatifs accélèrent le décès (euthanasie);
- Les enfants oublient la douleur;
- Les soins palliatifs sont réservés aux enfants atteints d'un cancer

Qui sont ces enfants?

« Environ 2600 enfants du Québec nécessitent des soins palliatifs pédiatriques pour des conditions autres que le cancer. À ces derniers, doivent s'ajouter les enfants en phase palliative d'un cancer. »



Qui sont ces enfants?

Enfants avec une maladie à issue potentiellement fatale regroupés en (6 groupes) selon le Gouvernement du Québec en 2006 :



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Groupe 1

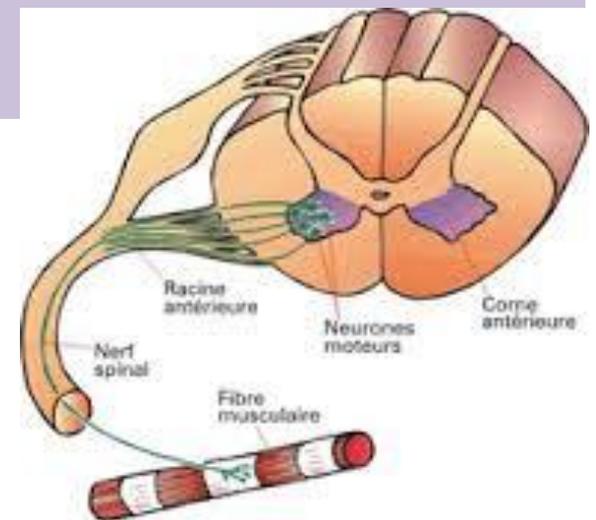


Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible.



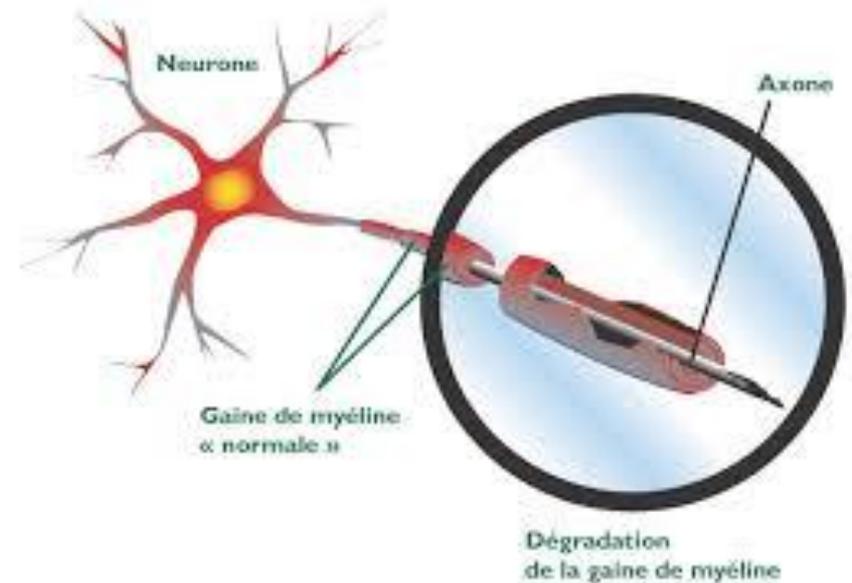
Groupe 2

Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable.



Groupe 3

Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison.



Groupe 4

Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme **non progressive**, de leur état.



Groupes 5 et 6

Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.

Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause externe ou d'une perte dans la période périnatale.



Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

2006

Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

24 objectifs; 81 critères mesurables (oui/non).

*«Criteria A-8: La douleur est considérée comme le cinquième signe vital et le suivi de la douleur est inscrit au dossier de l'enfant à l'aide d'un outil standardisé.»**

*Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques, Québec 2006, p. 29



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

2015

Soins palliatifs et de fin de vie: plan de développement.

«Les Normes ministérielles établies en matière de soins palliatifs pédiatriques s'adressent à tous les milieux de soins... les responsabilités doivent être partagées pour assurer le bon service au bon moment, et cela, le plus près possible du milieu de vie de l'enfant et de sa famille.»

Priorité 5, mesures 21 à 24:

- Application des *Normes en SPP*
- Transmission des connaissances vers le RSSS
- Soins palliatifs de fin de vie (SPFV) pédiatriques à domicile, lorsque possible
- Visites d'appréciation aux milieux offrant des SPFV-péd.



Le Phare
Enfants et Familles

LE PHARE



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Mission



« Offrir aux enfants nécessitant des soins palliatifs pédiatriques l'ensemble des soins et services tout au long de leur vie, et offrir à leur famille, accompagnement, répit et suivi de deuil. »



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Historique en bref

1999 – Création du Phare Enfants et Familles

2007 – Ouverture de la Maison André-Gratton



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Programmes du Phare

Service à la maison André-Gratton

Répit bénévole à domicile

Suivi de deuil



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie





Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



The Lighthouse
Children and Families
28
Living life to the fullest



Des donateurs engagés



Des bénévoles engagés

L'admissibilité aux services

Pour être admissible aux services du Phare, l'enfant doit:

- répondre aux critères des soins palliatifs pédiatriques
- être âgé de 0 à 18 ans (inclusivement)
- être inscrit au régime d'assurance-maladie du Québec (RAMQ)

Un comité d'admission évalue les demandes sur la base du dossier médical de l'enfant.



Divers types de séjours

La Maison André-Gratton offre à sa jeune clientèle et à sa famille différents types de séjour dont la durée varie en fonction des besoins.

Répit

Pour permettre aux parents de se reposer, de prendre des vacances ou de faire des activités avec leurs autres enfants en toute confiance.

Séjour planifié par les parents: jusqu'à 30 jours/année.

Urgence psychosociale

Lorsque la famille traverse une période de crise ou un événement imprévisible.

Séjour non planifié: durée variable.

Transition

Après un épisode de soins aigus à l'hôpital, pour permettre à l'enfant de récupérer et à ses parents de s'adapter à la nouvelle situation.

Enfant référé par l'hôpital et accompagné d'un parent.

Durée en fonction des besoins.

Types de séjours (suite)

Lorsque rester à la maison est devenu trop difficile, trop inquiétant, et que l'hospitalisation n'est pas souhaitée par la famille.

Gestion de symptômes (et soins jusqu'à la fin de la vie)

Lorsque la planification préalable des soins¹ établie avec l'équipe médicale le permet et que l'état de santé de l'enfant est inquiétant pour les parents, ce séjour permet d'offrir tous les soins souhaitables, et ce, jusqu'en fin de vie si aucune amélioration n'est possible.

Enfant accompagné d'un parent et/ou d'un membre de sa famille
Durée en fonction des besoins.

¹ Document établi avec le médecin traitant décrivant les traitements à prodiguer et ceux qui doivent être évités, comme les tentatives de réanimation, etc.

Fin de vie

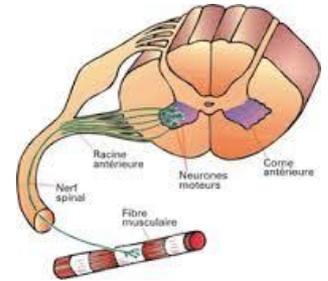
Pour vivre les derniers moments de la vie de l'enfant dans une atmosphère familiale mais entourés de professionnels soutenant.



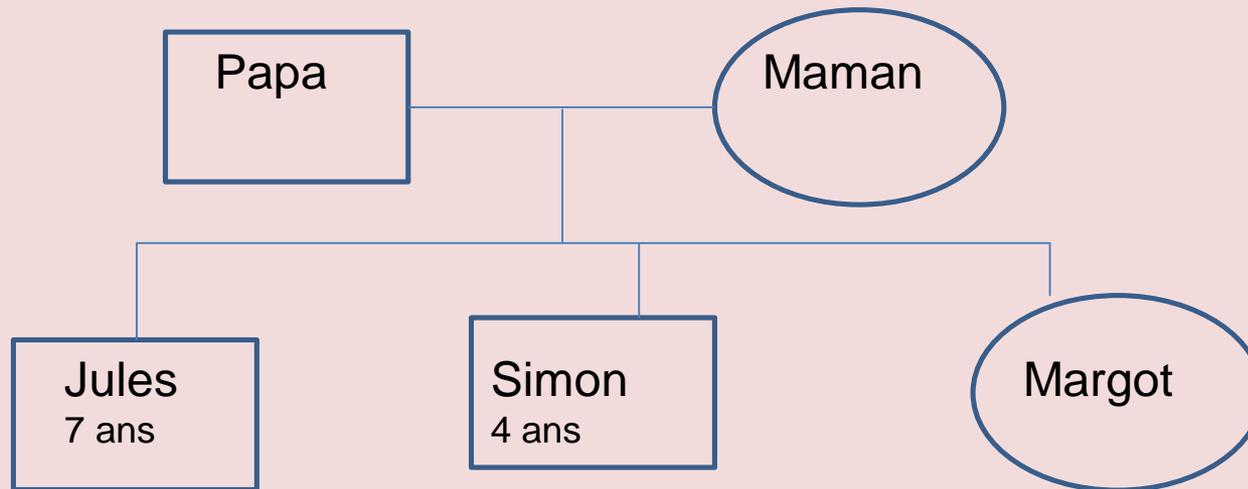
Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Margot ...



La famille de Margot





IMPACTS SUR LA VIE FAMILIALE



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

La souffrance émotionnelle

- *« C'est un choc dur à encaisser. On n'est pas préparé à ça, la grossesse se passait bien. On ne pouvait pas savoir. Mais après la naissance on a vite compris qu'il y avait quelque chose de pas normal c'était pas pareil avec Simon et Jules. Mon instinct de mère ne m'a pas trompée. Et là on enchaîne les examens, les spécialistes, on nous annonce le diagnostic. Et d'un coup notre vie bascule. On a un enfant malade, qui demande des soins, une surveillance, qui a une vie compté, on a plein de deuil à faire d'un coup. C'est un tsunami »*

(maman de Margot)



Le Phare
Enfants et Familles

Nouveau rythme de vie, nouveaux enjeux

« Depuis la naissance de Margot, je n'ai pas pu reprendre mon travail. Je m'en occupe à plein temps. Tout est rythmé sur sa prise en charge: rendez-vous médicaux, stress permanent»

« Je dois consoler la famille élargie qui est effondrée à l'annonce du diagnostic »

« Je dois faire appel à des services inconnus pour moi à date CLSC avec des listes d'attente, RDV à l'hôpital... »

(maman de Margot)



Nouveau rythme de vie, nouveaux enjeux

*Devrons-nous déménager
pour un logement plus adapté?*

*Comment en parler à
Simon et Jules?
Pourrais-je répondre
à leurs question?*

(maman de Margot)

Nouveau rythme de vie, nouveaux enjeux

- *« Mon mari passe beaucoup de temps au travail, moi je me sens seule à la maison. La communication devient difficile avec mon conjoint, il ne comprend pas mon angoisse, mais je vois que Margot gère moins bien les boires et qu'elle s'étouffe de plus en plus. Il me dit que je m'en fais pour rien que ça n'arrive pas si souvent »*

1 an ...



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

La vie quotidienne des familles

- Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne
- Conséquences sur la santé physique et psychologique
- Conséquences sur les plans professionnel et économique
- Conséquences sur le plan social
- Rareté des ressources de répit



Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne



« Au début, je n'avais aucune aide. Je me sentais comme une infirmière, une nutritionniste, une physiothérapeute, une éducatrice spécialisée, une orthophoniste et je ne pouvais pas être juste une maman. Mais je pense que depuis que nous avons des aides, je sens que je deviens plus une mère, ce qui est bien.. »

(maman de Margot)



Le Phare
Enfants et Familles

Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne (suite)



« À 5h, je mets un médicament dans la machine à gavage, il finit vers 6h.

À 6h, je redonne son autre qui finit peut-être vers 7h. Là je commence son tranquillisant, après ça je commence ses antibiotiques qu'elle doit toujours avoir maintenant. Après je commence un autre médicament et j'en ai comme ça jusqu'à 11h [23h]. Je suis tout le temps après. [...] Elle a deux machines à gavage qui roulent 24h sur 24. » Je dors quelques heures par nuit



(maman de Margot)

Conséquences sur la santé physique et psychologique

- Fatigue chronique et maux de dos
- Épuisement, menaces à la santé psychologique



Enjeux familiaux

- Changements dans la vie de couple

« On est devenu une équipe qui se donne la touch mais on a plus vraiment de vie de couple »

(Papa de Margot)

- Difficultés pour la fratrie:

«on essaye de faire en sorte qu'il ne soit privé de rien, mais c'est pas évident, le nombre de sorties qu'on a dû annuler » « les amis qui posent des questions blessantes » « Jules a plus de difficultés à l'école » « Simon est plus distant de sa sœur »

(Papa de Margot)



Conséquences sur les plans professionnel et économique

- **Carrière interrompue:**

« J'étais en plein développement de ma carrière. Tout s'est arrêté. Des fois j'y repense, j'aimerais aller travailler pour vivre autre choses. Mais je sais que le temps avec Margot est compté et je ne voudrais pas perdre une miette de ce qui est si précieux et le regretter » (maman de Margot)

- **Problèmes financiers sévères**

« *Tout a changé on doit réorganiser toute notre vie. Je dois réorganiser les finances de la famille.* Le budget est compté, les ressources ont diminué et les charges augmentent: frais connexes encourus pour les déplacements médicaux et hospitalisations, le matériel, **bbbbbb** » (maman de Margot)

- **Logement inadéquat**

« *Le fait qu'on n'ait pas de place dans la maison, on vient fou. On est dans un demi-sous-sol donc on ne peut pas ouvrir les fenêtres, parce que la poussière va directement dans la maison. La nuit ont fait tout pour que les garçons ne soient pas réveillés lorsque nous faisons les soins à* **Margot.** » (maman de Margot)

Conséquences sur le plan social



- « J'aimerais écrire au ministre pour qu'il comprenne ce que je suis en train de vivre, parce que j'ai plus de vie sociale. Si je dois sortir, mon mari ne peut pas sortir. Simon et Jules sont prisonniers à cause de Margot. Même une course chez le dépanneur ça devient toute une affaire. »
- « Je dois vous dire que ça prend du courage pour vivre, mais c'est pas viable. C'est pas viable, non. »
- « Si vous entendiez toute les remarque que les gens nous font sur Margot, ça fait mal, très mal »

(Maman de Margot)

Rareté des ressources de répit

« ...moi, ça faisait peut-être un an... au moins un an que j'ai fait des appels. Écoute, en tout et partout, j'ai réussi à rejoindre 72 organismes qui ne pouvaient pas ou pensaient peut-être qu'un moment donné y pourraient nous aider mais... »

(une mère)



Écocarte

CLSC

Centre de
réadaptation

Hôpital

gardiennage

Margot

Répit

Famille

Des pratiques qui aident à prendre des décisions⁴

- Ateliers de soutien à la prise de décision
 - « on est seul pour prendre les décisions, il y en a tellement au niveau médical, mais aussi professionnel, pour son frère, sur son intégration sociale etc »
 - « Ça m'aide beaucoup dans mon quotidien pour prendre conscience comment je prends mes décisions au sein de mon couple, comment est pris en compte le vécu de ses frères, l'influence de la société et comment mon expérience influence mes décisions »
 - « Ces ateliers m'ont permis de me sentir moins seule dans mon vécu et de me sentir plus normale »

(Maman de Margot)
- Rencontres individuelles d'accompagnement

Des pratiques qui favorisent les échanges entre les familles

- Ateliers d'aide aux décisions complexes
- Rencontres thématiques
- Groupes fratrie
- Fête de Noël

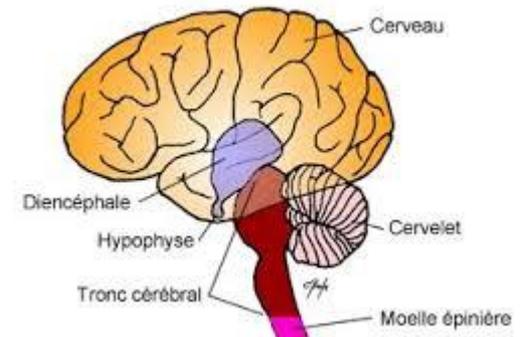




Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Présentation clinique de Julien



Accompagner

La famille dans son cheminement



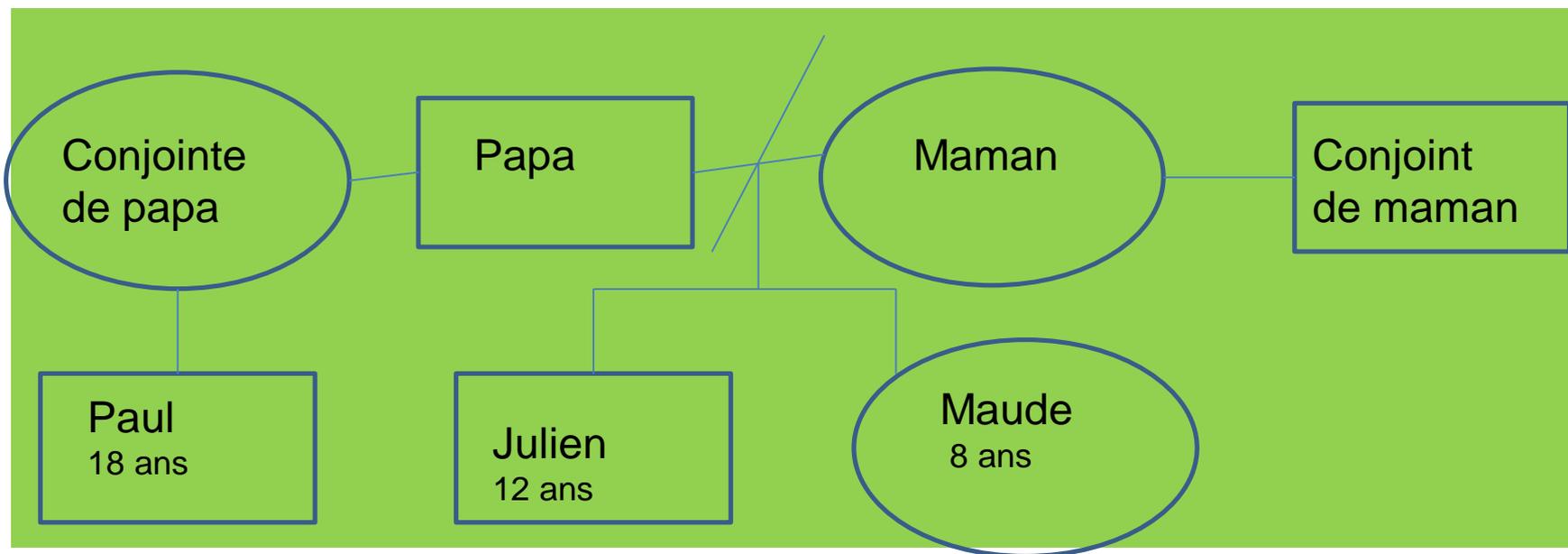
SÉJOUR EN GESTION DE SYMPTÔMES ET FIN DE VIE



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

La famille de Julien



La souffrance émotionnelle

« Il ne demande qu'à aller à l'école, apprendre, patiner. Mais même patiner il ne peut plus le faire. Alors que le hockey c'était la passion de sa vie. Au début on veut y croire, on fait tout pour le sauver. On passe nos nuits et nos journées sur internet à la recherche du traitement miracle. C'est quoi cette vie pour un enfant. A chaque fois qu'on trouve une nouvelle stratégie pour s'adapter, il se détériore encore...à 13 ans je dois aider mon gars à prendre sa douche, moi ça ne me dérange pas mais pour lui c'est dur très dur »

(le papa de Julien)



La souffrance émotionnelle

« C'est horrible comme souffrance pour une maman de le voir souffrir, de ne pas pouvoir le guérir. C'est insoutenable de voir son enfant se détériorer sous nos yeux impuissants. Il était le meilleur à l'école, enjoué, sportif, entouré d'amis, il prenait soin des autres. Il fait du hockey et joue de la guitare. Pourquoi lui? Il voulait être vétérinaire. Je suis sûr qu'il aurait été un bon vétérinaire»

(la maman de Julien)



1^{ère} prise de contact avec le Phare: un endroit neutre

« On essaye de faire une équipe et de mettre de côté les enjeux de couple pour Julien mais c'est compliqué on a pas la même vision, la maman n'était pas d'accord qu'on aille au Phare. Mais on avait besoin d'un endroit neutre pour la fin de vie. Ca ne pouvait pas être chez l'un ou l'autre »

(le papa de Julien)

1^{ère} prise de contact avec le Phare: un endroit neutre

« Au début je ne voulais rien entendre du Phare, le mot soins palliatifs me faisait trop peur, on a l'image des maisons de soins palliatifs adultes où en trois mois s'est fini. Mais le Phare ce n'est pas ça, je n'ai jamais autant vu de vie qu'au Phare. On joue, on rit, on chante la vie. Le Phare m'a permis de me remettre dans l'instant présent, de me sentir moins seule. Ils m'ont soutenu sur tous les plans, j'ai pu retrouver mon rôle de mère »

(La maman de Julien)



1^{ère} prise de contact avec le phare

- Faire connaissance lors du 24H
- Présentation de notre offre de service
- Mise en lien avec l'équipe traitante
- Soutien psycho-social: parler de la fin de vie





Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Appel au Phare pour la Gestion de Symptômes

Angoisse de Julien

« Je suis tanné,
je veux être tranquille,
je ne veux plus être un poids pour vous »

Besoins de l'enfant en fin de vie et de sa famille

- Besoins physiques (contrôle de la douleur, gestion des symptômes), psychologiques, sociaux et spirituels
- Variation selon son âge, son niveau de maturité, son stade de développement, son niveau intellectuel
- **L'accompagnement en fin de vie:**
 - «*L'accompagnement en fin de vie permet à l'enfant de dire ce qu'il a à dire et de faire ce qu'il a à faire avant de mourir. Lorsqu'il arrive à la fin de sa vie, il est crucial d'assurer à l'enfant l'accès aux soins dont il a besoin 24h/24, 7 jours/7 (...)*» (Normes, p.29)
- **Suivi de deuil**

Répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille

- Les besoins psychosociaux



Répondre aux besoins de l'enfant en fin de vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Répondre aux besoins de l'enfant en fin de vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Répondre aux besoins de l'enfant en fin de vie



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Cultiver la mémoire



Cultiver la mémoire



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Demande de sédation palliative continue





Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Remerciements et crédits

- Un grand merci aux membres de l'équipe interprofessionnelle du Phare;
- Un crédit spécial à Janet Forsyth, organisatrice communautaire et Annick Gervais, coordonnatrice des services aux familles au Phare;
- Merci à tous ces enfants et familles qui illuminent nos vies à chaque jour



https://youtu.be/67cuSv_tHIY



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Merci ■ ■ ■ ■

*« Les gens oublieront ce que tu as dit,
mais ils n'oublieront jamais ce que tu
leur as fait ressentir. »*

- inspiré de Maya Angelou



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie



Merci ■ ■ ■ ■



Le Phare
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

Back up
si on a du temps ou si questions



Le Phare
Enfants et Familles

Piste de discussion

- Processus de prise de décision et considération éthique
- La loi (meilleur intérêt de l'enfant)
- La voix de l'enfant
- Le rôle des différentes équipes
- Comment vous sentez-vous lorsque vous rentrez chez vous?



Suivi deuil au Phare

- Cultiver la mémoire
- Ateliers de Noël
- Rencontre de parents et fratrie endeuillés en individuel
- Groupes de soutien parents endeuillés
- Cérémonies souvenirs
- Cartes et documents





L'histoire de Julien

Julien est un garçon de 12 ans enjoué et sportif; ses parents sont séparés depuis plusieurs années et Julien partage son temps entre ses deux parents avec sa sœur âgée de 8 ans. Il est aussi très près de ses grands-parents paternels avec qui il a une relation privilégiée. Ses résultats scolaires sont supérieurs à la moyenne et il travaille très fort dans toutes les sphères de sa vie.

En septembre, 1 mois après ses 13 ans et suite à plusieurs épisodes de malaises divers et plusieurs consultations avec différents médecins, Julien et sa famille reçoivent le diagnostic de tumeur cérébrale (tronc cérébral) ... Déjà, un pronostic sombre est annoncé mais Julien se montre très fort et sa famille aussi... pendant plus de 6 mois, Julien se soumettra aux différents traitements requis (chimio et radio) ... Les séquelles se montrent rapidement tant au niveau de l'élocution qu'au niveau des déplacements (hémiplegie). Non seulement Julien ne peut plus jouer au hockey mais il présente d'énormes difficultés de concentration et ne peut plus fréquenter l'école. Pourtant, il continue d'être confiant et optimiste... et puis en mai, après 8 mois de traitements, Julien se présente à l'équipe d'oncologie complètement découragé et veut arrêter les traitements. L'équipe d'oncologie est d'accord puisque la tumeur progresse sous traitement. Le psychiatre sera appelé en renfort devant le changement d'humeur manifeste de Julien. Les parents expliquent ce changement en disant que Julien se rend compte de ses limites et surtout constate que cela peut durer toujours.

Avec la famille, on annonce à Julien que sa situation se dégrade et qu'il ne survivra pas à ce cancer. Julien démontre alors un grand soulagement car il ne se voyait pas vivre avec les nombreux handicaps. Il demande immédiatement quand se produira sa mort. Bien sûr, on lui répond qu'on ne peut pas savoir mais qu'on parle de mois plutôt que d'années; Julien veut une date, ses parents se retrouvent bien démunis et les tensions se font sentir... À partir de ce moment soit autour du mois de mai et jusqu'en août, Julien manifestera très directement

et à chaque visite, le désir certain de mourir et d'arrêter de souffrir. Lorsqu'on lui propose des activités en maison de soins palliatifs comme la baignade par exemple, il acceptera pour faire plaisir à ses parents comme lui-même le mentionne mais revient vite à la charge en disant : tout ce que je veux, c'est être endormi... je souffre!

Ses parents sont tous deux d'accord avec lui et revendiquent pour lui la sédation palliative continue. Une panoplie de solutions médicamenteuses et non médicamenteuse est offerte à la famille avec des succès mitigés mais Julien pleure beaucoup, se plaint beaucoup et menace de se jeter par terre pour accélérer le processus. Les parents mettent eux aussi beaucoup de pression sur l'équipe de soins palliatifs pour la sédation palliative continue. Après une sédation palliative intermittente et quelques discussions en équipe interdisciplinaire, la décision est prise et la sédation palliative continue est débutée au grand soulagement de Julien et sa famille. Julien décédera 5 jours après le début de la sédation palliative continue...

« Je ne dors pas, je ne suis pas mort, je m'éveille des rêves de la vie »

Inconnu



L'histoire de Margot

Margot est un beau bébé, attendu par ses deux parents et son frère Simon qui a 4 ans. L'accouchement s'est déroulé normalement et la famille est très heureuse d'accueillir ce nouveau poupon dans la famille élargie.

Margot se retrouve à l'hôpital à 4 mois pour traiter une bronchiolite assez sévère et les médecins remarquent tout de suite l'hypotonie...Les parents avaient eux aussi observé que Margot était « molle » pour son âge, qu'elle ne se tenait pas du tout, mais ils se disaient qu'il était encore tôt dans sa vie...et que peut-être ce n'était qu'un retard.

Le diagnostic très sévère tombe rapidement : Amyotrophie spinale de type 1. C'est alors un choc terrible pour les parents même s'ils savaient bien que quelque chose clochait. Ils comprennent aussi rapidement qu'ils devront vivre avec un enfant dont la santé va se détériorer graduellement au lieu d'un enfant qui va grandir normalement. C'est un tsunami dans leur vie.

Ils comprennent rapidement que les soins de Margot seront constants et évolueront aussi avec la maladie et que cela leur demandera énormément d'organisation et surtout d'énergie au moment même où leur peine est tellement grande. Dès que les médecins leur parlent de soins palliatifs et de soins de confort, ils réalisent que la mort de leur enfant, de leur petite fille, est probable, que sa vie est comptée. Il est déjà clair pour eux qu'il n'y aura ni réanimation, ni ventilation mécanique.

Margot est donc à la maison, elle a un an et a des hauts et des bas. Elle se retrouve hospitalisée assez souvent pour des pneumonies et à chaque fois, cela demande aux parents une réorganisation complète de leurs activités autant professionnelles que familiales (Simon 5 ans maintenant). Les parents sont déjà extrêmement fatigués et ont beaucoup de questionnements sur la nécessité de traiter les pneumonies...Ils ont l'impression de ne plus être de bons parents mais des infirmiers.

De plus, Simon intègre la maternelle et a des comportements parfois d'agressivité et parfois de tristesse. Les parents sont convoqués à l'école pour un plan d'interventions pour Simon. Maman doit aussi retourner au travail mais se demande si elle en aura la force. Par ailleurs, elle s'inquiète des conséquences sur leur vie familiale si un salaire devait être amputé surtout que c'est elle qui a le plus de revenus.