


Le Phare Enfants et Familles, l'extension d'une famille châteauguoise



(Cortoisie)

Publié le 2 Mai 2013

Marie-Claude Pilon 

Les Pinto-Louie utilisent le service de répit en établissement

Depuis près de quatre ans, la maladie fait partie du quotidien de la famille châteauguoise Pinto-Louie. À l'âge de cinq mois, leur cadette Francesca a été diagnostiquée comme étant atteinte d'un handicap majeur affectant sa mobilité. Une contrainte qui pousse la famille à se tourner vers les ressources existantes, dont le Phare Enfants et Familles.

Sujets : [Phare Enfants](#)

« Notre organisme est à but non lucratif et contribue au bien-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes. Nous offrons du répit à domicile pour les familles le souhaitant, mais à la Maison André-Gratton, située à Montréal », explique la directrice générale, Lyse Lussier.

L'établissement, fondé en 1999, peut recevoir jusqu'à 12 enfants à la fois. « Nous comptons 70 employés dont près de la moitié œuvre chez nous à temps plein. Quant aux bénévoles, nous en avons entre 100 et 125 », précise-t-elle.

« Comme Francesca n'est pas mobile et qu'elle ne parle pas, il n'est pas évident de s'occuper d'elle au quotidien. Mais quand je la laisse à la Maison André-Gratton, j'ai pleinement confiance qu'elle sera bien traitée. Je pars la tête tranquille et je peux profiter de ce répit pour accomplir les tâches de tous les jours. Sinon, je fais des activités avec mes autres enfants ou mon conjoint », affirme Gita Pinto, mère de Francesca.

Médecins, infirmières et autres professionnels travaillent au sein de la Maison. « Notre rôle est d'offrir du soutien physique, mais aussi psychologique aux familles. Nous les accompagnons dans toutes les étapes de la maladie et les hauts et bas de la vie. De l'aide est proposée aux proches à la suite d'un décès et on essaie toujours de tenir compte des frères et sœurs et pas seulement des parents », confie Mme Lussier.

Chaque année, près de 250 familles ont recours à l'un ou l'autre des services offerts par le Phare Enfants et Familles. « Notre clientèle cible est âgée de 0 à 18 ans et provient des quatre coins du Québec. Présentement, la moyenne d'âge de nos « pensionnaires » est d'environ 8 ou 9 ans », souligne-t-elle.

« Comme plusieurs familles utilisent le service de répit en résidence, nous sommes limitées à trente jours chacune. C'est bien car ça signifie que plusieurs enfants peuvent bénéficier de cette superbe résidence. Pour l'avoir expérimentée, je peux vous dire que la Maison est très bien située, mais aussi bien aménagée. Il y a une belle cour à l'arrière et un parc à l'avant. Le personnel est charmant et compétent », indique Mme Pinto.

« Je me plais à dire que le Phare est l'extension de la famille. Le personnel s'attache aux enfants et vice-versa. De plus, lors du tout premier séjour d'un enfant, nous exigeons que le parent passe au moins 24 heures chez nous. De cette façon, il apprivoise nos locaux, mais aussi nos ressources humaines. »

Lorsqu'elle n'est pas en répit, Francesca reste à la maison avec ses parents et ses trois frères et sœurs. « Quand je travaille, elle se fait garder à domicile. C'est moins compliqué de cette façon car elle est encore à la purée et aux bouteilles au niveau de l'alimentation. Pour ses soins, je m'en charge avec mon conjoint. Pour l'affection, tout le monde lui en donne y compris ses frères et sœurs. Ils aident également au transport du matériel quand nous sortons », raconte Mme Pinto.

« Quand elle est en répit, elle est souriante et enjouée, je le remarque tout de suite. Pour moi, c'est l'essentiel. »

Éventuellement, la jeune fille fera son entrée à l'école, idéalement dans une classe spécialisée. « Le lieu reste encore à déterminer, mais c'est certain qu'elle sera dans un groupe adapté à sa situation. Je dois encore faire la tournée des ressources régionales possibles, mais disons qu'elles sont malheureusement rares », soutient celle qui milite pour l'implantation d'un établissement de répit en sol châteauguois.

« De notre côté, nous concentrons nos efforts à assurer la sécurité financière de la Maison afin d'assurer sa longévité. Pour ce faire, nous pilotons plusieurs campagnes de financement au profit de notre organisme. Bien sûr, nous sommes soutenus, annuellement, par des donateurs corporatifs, mais aussi individuels », mentionne Mme. Lussier.

Le défi caritatif Banque Scotia a récemment permis à la Maison d'amasser une somme de 29 000 \$. « Les personnes intéressées peuvent faire un don jusqu'au 15 mai dans le cadre de cet événement », conclut-elle.

Pour contribuer ou en apprendre plus sur l'organisme, on peut visiter le www.phare-lighthouse.com