

Le Phare enfants et familles: célébrer la vie



Publié le 23 Juillet 2013

Daphnée Tranchemontagne 

Plutôt que d'aider ses jeunes patients à mourir, le Phare enfants et familles, un organisme dédié au soutien et à l'accompagnement des enfants en fin de vie et de leurs proches, s'est donné pour mission de les aider à célébrer la vie.

Sujets : [André-Gratton](#) , [Avenue du Mont-Royal](#) , [Mont Royal](#) , [Le Chemin](#)

Depuis maintenant 14 ans, l'organisme, dont les bureaux sont situés sur l'avenue du Mont-Royal, offre des services de répit aux parents d'enfants malades, qui souvent, par la force des choses, deviennent des soignants à temps plein.

« Les premières années, on avait un programme de répit à domicile offert aux parents par des bénévoles, à raison de quelques heures par semaine. Ce n'est qu'en 2007 qu'on a ouvert la maison André-Gratton. Grâce à ces installations, on peut non seulement leur offrir du répit, mais aussi une fin de vie décente. Avant, les parents n'avaient que deux choix: l'hôpital ou la maison. Plusieurs familles disaient vouloir un milieu hospitalier qui a l'air d'une maison », explique Lyse Lussier, directrice générale de l'établissement, qui peut accueillir jusqu'à une douzaine de jeunes.

S'amuser jusqu'à la fin

Pour Mme Lussier, l'important, c'est que les enfants s'amuse jusqu'à la fin, et ce, malgré leur état de santé.

Contrairement aux adultes qui sont admis en soins palliatifs qu'en fin de vie, les jeunes qui fréquentent le Phare y arrivent dès le diagnostic d'une maladie incurable. Ainsi, plusieurs y passent de nombreuses années.

« On ne va pas attendre la mort pendant 10 ans. Au contraire, on va s'amuser, tout en conjuguant avec les limites de nos usagers.

« On a des jeunes qui, trois jours avant leur décès, veulent aller à la piscine ou voir les papillons. La vie a beau se fragiliser, c'est important pour les parents et les enfants que l'équipe du Phare leur rappelle qu'ils sont vivants jusqu'à la fin. On travaille en ce sens-là. Les activités de répit et d'accompagnement cohabitent bien. On ne regarde pas un enfant mourir, on le regarde vivre », insiste Mme Lussier.

Campagne de financement

À ce jour, les ressources de répit et d'accompagnement sont très recherchées. L'organisme possède un taux d'occupation d'environ 80 %.

« Les fins de semaine, l'été ou lors de grandes vacances, c'est complet depuis longtemps. Les jours de semaine, par contre, il y a encore une marge de manœuvre. »

Chaque année, le Phare reçoit environ 2 M\$ de subventions. Or, pour maintenir son offre de services, il aurait besoin de 4, 5 M\$. L'organisme va donc chercher la balance par le biais de différentes activités de financement. Le 27 juillet, Marc Barrette tentera d'amasser 10 000 \$ au profit de l'organisme rosemontois en roulant pendant 24 heures à vélo sur le mont Royal.

« Ce montant-là va vraiment nous aider à accomplir notre mission, en payant les infirmières, le chauffage et l'électricité », explique la directrice.

Le départ de la course se fera le 27 juillet, à 6 h, sur le Chemin Remembrance, sur le mont Royal. Pour en savoir plus sur le Phare enfants et familles ou pour faire un don, on consulte le www.phare-lighthouse.com.