

Publié le 30 avril 2013 à 06h00 | Mis à jour à 06h00

Larguer les amarres



Photo Alain Roberge, La Presse

**Mélanie Dugré**

Avocate, l'auteure collabore régulièrement à la section Débats.

Tenir la Semaine nationale des soins palliatifs en plein coeur du printemps, alors que la nature est en pleine renaissance, est un vibrant rappel que les soins palliatifs sont indissociables de la vie; une vie qui s'achève, certes, mais qui n'en mérite pas moins d'être célébrée.

Parce qu'il évoque la mort, cette redoutable indésirable, le débat sur les soins palliatifs provoque souvent inconfort et malaise, ou encore une fin de non-

recevoir lorsqu'on parle de soins palliatifs pédiatriques. L'idée de la souffrance infantile étant insupportable, on préfère fermer les yeux sur son existence. Mais aussi injuste et cruelle que soit cette réalité, elle est au coeur de la vie de famille dont un enfant souffre d'une maladie au cours de laquelle la mort interviendra probablement avant qu'il n'atteigne l'âge adulte.

En cette Semaine nationale des soins palliatifs, une attention toute particulière devrait donc être accordée aux soins palliatifs pédiatriques puisqu'ils se distinguent des soins palliatifs destinés aux adultes à plusieurs égards. Entre autres, les maladies en cause sont souvent rares et leur durée prolongée entraîne un chevauchement de la phase palliative entre l'enfance et l'âge adulte.

Par ailleurs, les avancées technologiques ont amené une complexification des soins, alourdissant les responsabilités des familles avec un enfant atteint d'une maladie grave. Enfin, la prise de décisions relatives aux traitements et à l'obtention de consentement pose des défis considérables en soins palliatifs pédiatriques.

En 2006, le ministère de la Santé a publié le document *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* décrivant ces derniers comme le maintien de la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et le soutien à sa famille. Si les soins palliatifs pédiatriques ont continué de se développer depuis la parution de ce document, beaucoup d'actions restent encore à entreprendre. Notamment mieux faire connaître la globalité des services offerts aux familles dont l'enfant reçoit un diagnostic d'une maladie avec une issue potentiellement fatale.

Il faut également transmettre le message que les soins palliatifs pédiatriques fournissent un réel soutien aux équipes de soins curatifs afin de bien baliser le parcours des familles et ainsi leur offrir le confort nécessaire et une qualité de vie optimale, tout en soutenant l'espoir et en préservant les relations familiales malgré la possibilité de la mort.

Au Québec, les quatre hôpitaux pédiatriques offrent des soins palliatifs de grande qualité. Montréal compte par ailleurs l'unique maison de soins palliatifs pédiatriques de la province, Le Phare Enfants et Familles, un endroit qui accueille des enfants de partout et qui offre à la fois un service de répit pour les familles et un lieu de fin de vie à mi-chemin entre la maison et l'hôpital.

La maison André-Gratton, opérée par Le Phare, est animée, gaie et colorée, remplie de la joie des enfants qui y

séjourment. Elle compte aussi une chambre familiale, là où parfois la vie largue ses amarres. Pourtant loin d'évoquer la douleur et la tristesse, cette pièce est pleine de la vie de ceux qui y sont passés, qui y ont vécu leurs derniers moments entourés des êtres aimés.

Si ses murs pouvaient parler, ils répéteraient les confidences qui y ont été échangées, les étreintes dont les familles se sont enveloppées, les «je t'aime» qui y ont été murmurés et ils raconteraient que les derniers soupirs, tellement, tellement redoutés, qui s'y sont poussés se sont envolés dans l'amour et l'humanité dont toute fin de vie mérite d'être empreinte, que l'on soit adulte ou enfant.