

Grandir dans l'ombre de la mort

Le droit de mourir dans la dignité passe aussi par des soins palliatifs pédiatriques de qualité

[Louise-Maude Rioux Soucy](#) 4 septembre 2010



Photo : Ladislas Kalisweski
Véronique, une intervenante du Phare, avec le petit Kevin

Pendant que le Québec se prépare à réfléchir sur la mort, la maladie force quelques milliers d'enfants à la regarder en face. Une épée de Damoclès que les soins palliatifs ont le pouvoir d'adoucir et parfois même d'éloigner, fait valoir Le Phare, enfants et familles, unique port d'attache des moussaillons dont les jours sont comptés.

«Accompagner des mourants, c'est encore veiller sur la vie», affirme Lyse Lussier. Au Phare, seul centre à offrir des soins palliatifs aux enfants au Québec, la vie est en effet partout. Dans le cri de joie pure de la grande Annabelle, qui voit «son» chien tant réclamé apparaître sous les traits d'une mascotte, ou encore dans les jambes raidies de la petite Mathilde, qui s'étirent et pointent comme celles d'une ballerine dans l'eau chaude de la piscine «symphonique».

Il y a maintenant plus de 20 ans que Lyse Lussier accompagne des enfants parvenus prématurément à l'hiver de leur vie. D'abord dans des hôpitaux pédiatriques, puis à Leucan, et enfin au Phare, comme directrice générale. «J'ai appris ici que la vie peut se conjuguer de mille manières tout en gardant son sens premier.» Une vie que l'équipe du Phare soutient les yeux grands ouverts, jusqu'à la toute fin. «On s'engage à donner l'heure juste aux parents. On ne cache rien.»

Chaque fin de vie se conjugue au singulier en fonction des croyances et des sensibilités des enfants et de leurs familles. Une seule balise reste inébranlable: celle que trace l'intérêt supérieur de l'enfant en empêchant à la persévérance de se faire acharnement. «Au bout de la ligne, c'est l'intention qui l'emporte et l'intention première, c'est de soulager. Même si cela a pour effet de rapprocher la mort», explique Mme Lussier.

Ce principe, c'est celui du double effet, qui définit les circonstances dans lesquelles les soignants peuvent agir lorsque le but visé l'emporte sur les conséquences défavorables. «La notion du double effet est très précieuse pour nous», insiste Mme Lussier. C'est

aussi la règle d'or des soins palliatifs, qui affirme la primauté de la vie.

Devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, qui débutera ses travaux mardi, nombreux seront ceux se serviront de ce principe pour défendre ou rejeter la nécessité d'ouvrir la porte à l'euthanasie. Des discours qu'appréhende la directrice du Phare, qui a pignon sur rue à Montréal. «On craint qu'on n'y parle que d'euthanasie et qu'on perde de vue la notion de qualité de vie. [...] Il est important pour nous de faire comprendre à la population que les soins palliatifs, c'est plus que la fin de vie et qu'il faut les prendre dans leur sens le plus large.»

Des soins et du répit

C'est encore plus vrai chez l'enfant, pour qui le processus s'étire généralement sur plusieurs années. C'est que les patients du Phare, qu'ils soient à domicile ou hébergés à la Maison André-Gratton, avenue du Mont-Royal, ne sont pas que des petits cancéreux. La plupart souffrent plutôt de maladies qui conduisent à une mort prématurée comme la dystrophie musculaire, ou encore de maladies dégénératives. Certains présentent des atteintes neurologiques majeures. Tous sont condamnés à une issue fatale dont l'évolution est souvent longue et difficile à prévoir.

«Les soins palliatifs pour enfants sont différents des soins donnés aux adultes, explique Mme Lussier. On utilise les mêmes mots, les mêmes phases, mais on ne l'applique pas de la même manière.» Voilà pourquoi le Phare tient à faire une nette distinction entre soins palliatifs, qui peuvent s'étendre sur des années, et soins de fin de vie, qui surviennent quand l'enfant arrive à l'inéluctable. «Avec toutes les molécules, les plans de soins, les respirateurs qu'on a pour supporter la vie, il y a bien des maladies dont l'espérance de vie a grimpé.»

Le phare vient meubler cette parenthèse arrachée au temps en offrant des soins palliatifs et du répit aux familles. «On s'arrange pour que la maladie s'éclipse au profit de l'enfant», explique Valérie Desrosiers, coordonnatrice aux communications. «On aurait pu s'arrêter au répit. Mais nous croyons que la relation qui se crée avec les familles et les enfants peut être porteuse de fin de vie d'une autre qualité. Ça ne veut pas dire que l'hôpital ou le domicile ne sont pas bons. On offre seulement un troisième choix.»

Le plus tôt on introduit les soins palliatifs, mieux se porte l'enfant, poursuit Mme Lussier. Celle-ci évoque un article scientifique qui montre que lorsque ces soins sont dispensés très tôt dans la maladie, ils améliorent la qualité de vie des patients et allongent la vie «Pourquoi? Parce que le contrôle de la douleur est bien établi et parce qu'on prend soin de la qualité de vie.»

La qualité de vie, voilà un concept difficile à définir pour les humbles mortels. Il faut parfois y mettre du temps, convient Mme Lussier. «Quand tu passes vite dans le corridor, tu vois un enfant dans une chaise roulante qui a l'air de regarder le coin du mur. Tu peux t'en tenir à ça. Mais quand des intervenants comme Gaëtan ou Véronique entrent en interaction avec ces enfants-là, on s'aperçoit qu'on les rejoint droit au coeur. On voit leur vraie nature.»

Comme cette petite fille clouée dans un fauteuil roulant qui, par la magie de la musicothérapie, a pu expérimenter des «émotions intergalactiques!», raconte Valérie Desrosiers. «Imaginez un son qui passe à travers un épais matelas. De votre côté, le son

est sourd, mais de l'autre, il est tonitruant. De l'extérieur, il faut être extrêmement attentif pour être témoin de cette émotion.»

Des instants volés au temps comme ceux-là, il y en a tous les jours au Phare. Autant de petits miracles rendus possibles grâce à une équipe médicale de pointe, mais aussi à la présence de nombreux bénévoles, un pour chaque enfant qui séjourne dans la maison. «Ce n'est pas un bénévolat de façade, mais un vrai élan du cœur», précise Mme Desrosiers. La formule permet de suivre les enfants dans leurs moindres élans, un luxe qu'ils goûtent jusqu'à la lie.

«La vie est là, elle s'exprime, elle est soutenue par une famille, raconte Mme Lussier. Et on va tout faire pour que le séjour de ces enfants soit comme s'il était le dernier. Parce qu'il est possible que ce soit le dernier. Et ça, il faut toujours le garder en tête.»