



Dès qu'il s'endort, le petit Louis doit porter un masque pour recevoir de l'air.



Heidi Labrecque est heureuse d'avoir son fils à la maison auprès d'elle.

La Seigneurie - Édition du 23 juin 2007

Un répit pour les parents d'enfants atteints de maladie chronique

Marilyn Veillette

Vivre avec un enfant malade ou handicapé n'est pas toujours facile, cela demande de l'énergie, du temps et de l'argent. Des services sont disponibles dans la région de Boucherville pour donner la chance aux parents de reprendre leur souffle. Aux soins des petits, le Centre Aux Quatre Poches et Le Phare, par exemple, permettent à des parents comme Heidi Labrecque et Patrick Tellier de profiter de quelques heures de répit.

Parents d'une petite fille de 5 ans, Lili-Anne, et d'un petit garçon de 11 mois, Louis, Mme Labrecque et M. Tellier habitent Longueuil. Le petit Louis est trisomique et souffre de problèmes respiratoires et cardiaques reliés à la maladie. Lorsqu'il est éveillé, il respire normalement. Par contre, lorsqu'il dort, cela devient problématique, il doit porter un masque. Ce dernier est relié à une machine qui lui envoie de l'air sous pression. Si le petit Louis bouge en dormant et déplace son masque, cela pourrait causer de graves dommages à son cerveau. Il faut donc toujours que quelqu'un veille sur l'enfant lorsqu'il dort.

Comme le père de la petite famille travaille pour subvenir aux besoins de celle-ci, il devient impossible pour la mère de surveiller son enfant 24 heures sur 24. L'entreprise de soins infirmiers pédiatriques à domicile Aux soins des petits se charge du quart de nuit pour veiller à la sécurité de Louis. "Nous voulons redonner aux parents le rôle de parents. Nous fournissons le personnel infirmier pour alléger la tâche aux familles d'enfants handicapés ou atteints de maladie chronique", explique la propriétaire et directrice de l'entreprise, Nicole Robert.

Pour Heidi Labrecque, ce service est indispensable. "Je ne pourrais pas garder Louis à la maison si je n'avais pas Nicole et son personnel pour m'aider. C'était une condition que l'hôpital m'imposait pour qu'il ait son congé. On doit absolument avoir un préposé pour s'occuper de lui la nuit." Les services d'un infirmier ou d'un préposé à domicile ne sont pas gratuits, cela peut coûter jusqu'à 50 000\$ par année. Le CLSC débourse une partie des frais pour ces services, mais qui s'occupe de payer la différence? "Je crois que malgré tout, Louis a une bonne étoile. À la suite d'un article paru dans un journal, un donateur anonyme nous aide pour que l'on puisse garder Louis avec nous à la maison. C'est merveilleux! Je tiens à le remercier", mentionne Mme Labrecque.

En plus des services qu'offre Aux soins des petits, la petite famille peut se réjouir de quelques journées de vacances en faisant garder le petit à La Maison du Phare, qui a ouvert ses portes le 4 juin à Montréal. "Dans une situation normale, on peut compter sur les membres de la famille pour garder l'enfant à l'occasion. Avec un bébé comme Louis, je ne peux pas l'envoyer n'importe où. Il doit être entouré de personnel formé pour répondre à ses besoins. Nicole Robert, qui fait le recrutement pour le Phare, a tout organisé pour que j'envoie Louis là-bas deux jours par semaine. C'est extraordinaire comme service", souligne la mère.

La propriétaire d'Aux soins des petits, Nicole Robert travaille conjointement avec Le Phare, un organisme sans but lucratif, et leur fournit des infirmiers. Sous la supervision d'un personnel compétent, les enfants atteints de maladie dégénérative et terminale reçoivent les soins nécessaires à leur santé. L'enfant peut séjourner à l'établissement pour des séjours variables, sans frais, jusqu'à un maximum de trois semaines par année.

Heidi Labrecque est choyée par le répit que lui offre la Maison du Phare. "J'étais très inquiète lorsque je laissais Louis seul à l'hôpital. Alors qu'à la Maison du Phare, je ne ressens pas cela. C'est très rassurant, ils vont avec la routine de l'enfant." De plus, cela lui permet de s'occuper d'elle. Avec le petit à la maison, elle ne peut même pas prendre le temps de sortir faire son épicerie. Toute la petite famille peut aussi en profiter pour partir quelques jours se ressourcer. "Ce n'est pas toujours sain pour Lili-Anne, on accorde beaucoup plus de temps à son frère qu'à elle. Parfois, si on se rend au parc et que Louis s'endort, on doit vite rentrer à la maison", précise Mme Labrecque.

Heidi Labrecque ne pourrait envisager sa vie sans les services qu'offrent Aux soins des petits et Le Phare. "Ma vie tourne autour de cela. J'en ai besoin, c'est d'une grande aide! Nicole, son personnel et tous les gens du Phare travaillent avec leur coeur et je leur en suis énormément reconnaissante." Soulagée d'avoir son fils auprès d'elle, Mme Labrecque n'a toujours pas décidé de ce qu'elle allait faire lorsque son congé de maternité se terminera. "Parfois, les médecins remarquent des améliorations à la santé de Louis. Je ne crie pas victoire car on part de très loin. Mais je regarde les bons côtés et je remercie tous ces gens qui nous aident avec notre petit ange!"