

Les fêtes passent. Les dons restent.

mafeteencadeau.com



Contenu partenaire

LE PHARE. ENFANTS ET FAMILLES

«La maison de la vie»

Entre le bricolage de vaisseaux spatiaux et les manucures improvisées, Le Phare, Enfants et Familles s'évertue à adoucir le quotidien de ses jeunes visiteurs. « Partout où il y a des enfants, il y a de la lumière », contemple Silvana Barone, médecin spécialisée en soins palliatifs pédiatriques. Rencontre.







édiatre de formation, la Dre Silvana Barone s'est initiée à la vocation délicate de soigner les enfants gravement malades lors de sa dernière année de résidence en médecine. « L'expérience a réveillé quelque chose de profond en moi », évoque-t-elle.

Pour plusieurs de ses collègues, il est pourtant inconcevable de passer une vie à traiter des cas incurables. « La médecine nous forme pour investiguer et traiter les maux, explique la Dre Barone. Or, devant des maladies complexes et graves qu'on ne peut pas guérir, on devient vite impuissant et mal à l'aise. » La docteure a tout de même choisi de demeurer dans l'inconfort qui caractérise cette zone grise de la pratique médicale.

À défaut d'une telle formation disponible au Canada, elle a obtenu une bourse de recherche clinique en soins palliatifs pédiatriques à l'université américaine Johns Hopkins, aux États-Unis. Depuis, la médecin a publié de nombreux articles scientifiques, notamment sur les enfants atteints de maladies chroniques et sur la mort en pédiatrie.

La Dre Barone partage maintenant cette Dre Silvana Barone rare expertise au Phare, Enfants et Familles qui offre des services de soins palliatifs pédiatriques aux enfants atteints d'une maladie à issue fatale. L'organisme épaule également les familles grâce à du soutien personnalisé et à du répit à domicile. Cette aide est cruciale, car le risque de deuil pathologique est considérablement plus élevé chez les parents affligés.

« La plus grande leçon que j'ai apprise de mon expérience, c'est qu'on ne peut jamais pleinement comprendre ce que les parents vivent si on ne l'a pas vécu soi-même. On ne pourra jamais enlever la souffrance causée, mais on peut être présent, être à l'écoute et être témoin de leur souffrance », ajoute la directrice médicale du Phare.

La D^{re} Barone cultive une approche innovante de

la gestion de la douleur des enfants qu'elle soigne. En jargon médical, on parle d'analgésie multimodale. « On n'utilise pas un seul médicament, mais plutôt une diversité de méthodes de soulagement », définit-elle. La massothérapie est notamment utilisée régulièrement en combinaison avec la médication afin de réduire la dose administrée et ainsi de minimiser les effets secondaires qu'ils occasionnent.

Cultiver la magie, même au temps de la COVID-19

En temps de pandémie, les intervenants du Phare ont fait preuve de créativité et d'innovation pour surmonter les nouveaux obstacles. « La COVID-19 n'a

pas changé la réalité de ces enfants. Ils ont quand même besoin des services, et plus que iamais les familles ont besoin de soutien et de répit, décrit la Dre Barone. Être parent tout court pendant la pandémie, c'est difficile, donc le stress est, encore plus amplifié pour ceux et celles dont les enfants doivent recevoir des soins en tout temps. »

Au quotidien, la Dre Barone voit les deux côtés de la médaille. Dans un état de fragilité médicale, les enfants doivent être protégés d'un virus qui peut entraîner chez eux

des complications graves. Ils subissent toutefois les dommages collatéraux des activités suspendues et de l'absence de contacts physiques.

« C'est frustrant de ne plus pouvoir poser une main sur l'épaule d'une mère éplorée ou de ne pouvoir donner un câlin, mentionne la Dre Barone. Les employés ont travaillé fort pour préserver cette magie, même si les gestes d'affection nous manquent cruellement. »

Il n'était pas question de diminuer la qualité de vie des enfants sous son aile. Les séances de musicothérapie, de massothérapie et de zoothérapie sont maintenues, et les docteurs clowns qui venaient habituellement rendre visite aux enfants le font actuellement par la voie virtuelle. Puisque plusieurs enfants atteints de troubles neurologiques ne

peuvent pas porter de masque, les interactions se déroulent à l'intérieur de bulles sociales.

Les soins palliatifs, pas toujours synonymes de soins de fin de vie

Il reste encore beaucoup de chemin à faire pour rendre les soins palliatifs pédiatriques plus accessibles au Québec. Un nombre grandissant de recherches démontrent pourtant que les enfants qui reçoivent des soins palliatifs dans la dernière année de vie sont moins souvent hospitalisés et se retrouvent moins fréquemment à l'urgence que ceux qui ne bénéficient pas d'un suivi en soins palliatifs.

« Il faut rappeler que les soins palliatifs ne sont pas synonymes de soins de fin de vie, nuance la Dre Barone. Ce mythe vient du monde adulte où, malheureusement, il est encore véhiculé que ce type de traitement est réservé aux trois ou six derniers mois de vie. Il faut augmenter l'accessibilité à ces soins à travers la province afin d'éduquer le grand public et les professionnels de la santé. »

À travers son travail, la docteure espère déboulonner le mythe sombre rentourant les soins palliatifs : « Ceux qui connaissent le Phare savent que c'est un endroit chaleureux. C'est la maison de la vie où les enfants peuvent s'épanouir et profiter de chaque jour aui leur est donné. »

La campagne Ma fête en plein au Phare. Au lieu faire un don en ligne au Phare, Enfants et Familles



www.mafeteencadeau.com

