



**Il faut tout un village pour élever un enfant
.... et tout un réseau en action
pour l'accompagner jusqu'au bout de sa vie!**

mai 2011



Le Phare
Enfants et Familles

www.phare-lighthouse.com
facebook.com/PhareEnfantsFamilles



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

Objectifs pédagogiques

- Connaître davantage les besoins des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes ainsi que ceux de leur parent, leur famille;
- Être informé de l'offre de service actuelle du **Phare Enfants et Familles** et de la **Maison André-Gratton**;
- Être informé des perspectives de développement de l'offre de service en tant qu'organisme provincial offrant des accompagnements de soins palliatifs et de soins de fin de vie pédiatriques.

2

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Quelques mots de présentation



3

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Statut

Organisme à but non lucratif

Financement

Financement conjoint
Subvention du gouvernement et autofinancement

Petite histoire

Incorporation du Phare Enfants et Familles
Programme à domicile
Ouverture de la maison André-Gratton Juin 2007

4

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

Mission

Le Phare Enfants et Familles contribue au mieux-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes, afin d'apporter répit et soutien à leurs familles.

Pour réaliser sa mission, Le Phare opère la Maison André-Gratton, unique maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, offrant à la fois séjours de répit et soins de fin vie. L'organisme offre aussi du répit à domicile et de l'accompagnement aux familles. Tous nos services sont gratuits

Valeurs

- Engagement
- Respect
- Bienveillance
- Solidarité

Action

Basée sur la définition des soins palliatifs pédiatriques et en appliquant les normes québécoises de soins palliatifs

5

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

Conditions des enfants et leur famille

- Critères d'admissibilité des enfants
- Conséquences sur
 - l'organisation de la vie quotidienne
 - la santé physique
 - la santé psychologique
 - le plan professionnel et économique
 - le plan social

7

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

Soins palliatifs pédiatriques : définition

Les soins palliatifs pédiatriques sont des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Soins palliatifs pédiatriques : définition

Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil.

9

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Soins palliatifs pédiatriques : définition

Le suivi de deuil fait partie des soins palliatifs, quelle que soit la cause du décès, ce qui inclut les traumatismes et les pertes dans la période périnatale.

10

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Les programmes du Phare Enfants et Familles

- Le répit à domicile assuré par des bénévoles
- Les séjours à la Maison André-Gratton : répits et soins tout au long de la maladie et jusqu'à la fin de la vie assuré par une équipe de soins.

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Qui est admissible aux programmes du Phare Enfants et Familles ?

- Les enfants et les adolescents âgés entre 0 et 18 ans
- inscrits au régime d'assurance-maladie du Québec, résidents du Québec;
- et atteints d'une maladie répondant aux critères des soins palliatifs.

12

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Population admissible aux programmes du Phare Enfants et Familles = Population visée par les soins palliatifs pédiatriques

13

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Groupe 1

Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitudes ou quand les traitements curatifs sont inefficaces.

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Groupe 2

Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge.

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Groupe 3

Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Groupe 4

Enfants présentant des problèmes neurologiques graves accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, mais considérée comme non progressive, de leur état.

Groupe 5

Nouveau né dont l'espérance de vie est très limitée

- Tirés de la recherche de S. Mongeau, M. Champagne, P. Carrignan
- Titre de la recherche: *Le programme de répit à la Maison André-Gratton un soutien essentiel...une question de survie! Le point de vue des parents sur les services offerts à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles.*

Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne Dégradation de la condition physique

« Des fois j'ai des gros, gros moments d'émotion. Je le vois s'en aller mon gars. Je le vois se détricoter complètement. Il faisait du judo cet enfant-là et il était juste un petit peu malhabile et un peu plus lent. Il n'était pas ce qu'il est aujourd'hui. Il savait lire, il savait compter, il savait écrire et il est en train de perdre ça. »

Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne

Un rôle de soignante

« Si j'étais une mère régulière, ce que je suis avec ma fille, je serais juste une mère, avec des défauts et des qualités et je suis quand même ça. Mais avec Pierre-Simon, je suis également une infirmière auxiliaire; mon conjoint, il est un peu physiothérapeute et préposé aux bénéficiaires. »

21

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne

- Tâches liées au rôle de mères d'enfants malades
 - Gestion des médicaments

« À 5h, je mets un médicament dans la machine à gavage, il finit vers 6h. À 6h, je redonne son autre qui finit peut-être vers 7h. Là je commence son tranquillisant, après ça je commence ses antibiotiques qu'elle doit toujours avoir maintenant. Après je commence un autre médicament et j'en ai comme ça jusqu'à 11h [23h]. Je suis tout le temps après. [...] Elle a deux machines à gavage qui roulent 24h sur 24. »

22

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur l'organisation de la vie quotidienne

- Visites dans les hôpitaux et les cliniques
- Donner des soins à la maison et à l'hôpital

« C'est du 24h sur 24 et même s'il est à l'hôpital, il faut y aller. »

23

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Menaces à la santé physique

« Parce que nous devons être le plus possible à l'hôpital, nous ne dormons pas bien, nous ne mangeons pas bien, nous devenons plus facilement malades. Durant cette période, ma fille Odile s'est enrhumée trois fois et mon mari aussi. C'était une période très, très difficile pour chacun de nous. »

24

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Menaces à la santé psychologique (1/2)

« Je ne suis pas en dépression, mais pas loin. Je braille quasiment à tous les soirs et j'ai envie de rentrer la tête dans le mur à mon gars par bout parce que je suis écoeurée qu'il ne m'écoute pu et je ne viens pas à bout de voir le bout du tunnel. Je suis dans un trou noir et je ne vois pas la clarté au bout. [...] Je me pète des maux de tête, c'est écoeurant. Des fois, j'aurais envie de me tirer une balle ou quelque chose, mais là je me dis: 'Je ne peux pas faire ça, mon fils est là. C'est qui qui va s'en occuper?'. C'est-tu ça la dépression? Je ne sais pas... »

25

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Menaces à la santé psychologique (2/2)

- Une vie affective perturbée
 - Changements dans la vie de couple
 - Difficultés pour la fratrie
 - Sentiment d'abandon
 - Isolement préventif
 - Deuil d'un type de relations fraternelles

26

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur le plan professionnel et économique (1/3)

- Problèmes à propos des revenus familiaux
- Problèmes financiers sévères
- Logement inadéquat

« Le fait qu'on n'ait pas de place dans la maison, on vient fou. On est dans un demi-sous-sol donc on ne peut pas ouvrir les fenêtres, parce que la poussière va directement dans la maison. On est dans un 4 et demi, 5 personnes; ça n'a pas de bon sens. La petite dort avec la grande et Xavier a une chambre. Nous, on a pas de chambre, on dort dans le salon. Si on veut se reposer, c'est impossible. »

27

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur le plan professionnel et économique (2/3)

- Une carrière menacée

« La seule affaire que je trouve dur quand on a un enfant handicapé, c'est le travail. Comme moi, je travaille de nuit, ben des fois je suis épuisée, je rentre pas, ou Luc est malade et je peux pas rentrer. N'importe quand il peut tomber malade et pis là ils m'ont donné une lettre de suspension. Ça, on a beaucoup de difficultés avec ça. Ils sont pas capables de se mettre dans la tête que c'est des conditions spéciales. Pour les mères qui ont des enfants handicapés, je trouve ça affreux. »

28

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur le plan professionnel et économique (3/3)

- Quand la débrouillardise est de mise

- La démission

« J'ai dit là, là, j'en peux pu des rendez-vous, de me battre, de me faire couper mes payes parce que ma fille a été hospitalisée. [...] Donnez-moi mon 4% et j'vas me démerder avec ça... J'ai tout lâché. »

- Obtenir un congé de maladie du psychiatre

- Modifier son plan de carrière

29

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur le plan social (1/3)

Vie sociale appauvrie

« J'aimerais écrire au ministre pour qu'il comprenne ce que je suis en train de vivre, parce que j'ai pu de vie sociale. Si je dois sortir, mon mari ne peut pas sortir. Je ne peux jamais sortir avec lui. Mes deux autres filles sont prisonnières à cause de John. Et maintenant c'est un double problème. Avant c'était son problème de comportement, maintenant il faut surveiller les microbes et les si et les ça. Tout doit être propre, propre pour ne pas que John attrape des microbes. Tout ensemble, je dois vous dire que ça prend du courage pour vivre, mais c'est pas vivable. C'est pas vivable, non. »

30

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur le plan social (2/3)

- Manque de soutien social
- Manque d'aide de la famille élargie

« Des fois je me demande si la famille n'attend pas que je me rende à l'hôpital pour faire quelque chose pour m'aider. On dirait qu'ils attendent qu'il y ait quelque chose de grave qui arrive, ou je ne sais pas quoi. Ils voient que j'ai besoin d'une gardienne, ils voient que j'ai besoin d'aide et ils se foutent de tout. Pour moi c'est ça qu'ils attendent que je sois dépressive ou que je me mette une corde à l'entour du cou ou je ne sais pas quoi, pour faire quelque chose. »

31

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Conséquences sur le plan social (3/3)

- Manque d'aide de la famille élargie

« Moi, quand le monde avait besoin de moi ou qu'ils avaient besoin d'aide, j'étais toujours là pour les aider. 'Asteur' c'est moi qui est dans la marde et il n'y a personne qui vient m'aider. »

32

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

L'offre de service actuelle du Phare Enfants et Familles

- Répit à domicile
- À la Maison André-Gratton
 - Répit
 - Gestion de symptômes
 - Séjour de transition
 - Séjour d'urgence psycho-sociale
 - et soins jusqu'à la fin de la vie

34

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

Répit

- Toujours programmé à l'avance
- 21 jours par année (et +)
- Enfants sans les parents dans la grande majorité des cas
- Offre de répit parents avec enfants

35

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



Le Phare
Enfants et Familles

Donnez
généreusement sur
www.phare-lighthouse.com

Gestion de symptômes

- Permet d'éviter une hospitalisation
- Disponible pour les enfants dont la planification préalable des soins permet l'évaluation et le traitement non hospitalier
- concerne : douleur, dyspnée, convulsions, troubles du sommeil

36

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Séjours de transition

- À la sortie de l'hôpital
- Permet aux parents de se préparer aux traitements et techniques qu'ils auront à assumer lors du retour à la maison, sous supervision

37

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Offre continue de soins

- De l'annonce du diagnostic
- Jusqu'à la fin de la vie
- Incluant le deuil
- Et le soutien aux familles

38

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 1 : Annick

- Age lors de l'ouverture de dossier : 3 ans
- Année de la référence : février 2009
- Référence faite par : inhalothérapeute du CLSC
- Description de l'état de santé :
 - crises d'épilepsie et spasmes difficiles à contrôler par la médication
 - retard de développement
 - pneumonies fréquentes
- Suivi médical : équipe de neurologie d'un CHU
- Annick fréquente la garderie de son quartier.
- Aucune planification de soins lors de l'admission initiale : niveau de soins maximal

39

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 1 : Annick

- 2009
 - 80 jours de séjour (régulier + urgences)
 - Parents affirment que ces séjours de répit leur permettent de respirer et surtout de donner du temps de qualité au petit frère.
 - Ces séjours ont permis d'éviter quelques hospitalisations, et les situations d'urgence (gestion de symptômes) ont augmenté avec la détérioration de l'état de santé : augmentation du nombre et de la sévérité des crises
 - La garderie ne peut plus prendre Annick à cause de son état de santé

40

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 1 : Annick

- 2010
 - 130 jours de séjour (régulier + urgences)
 - Épuisement familial de plus en plus important
 - En relation avec le CLSC : instauration de répit dans une famille d'accueil
 - Dégradation progressive de l'état de santé avec augmentation des crises et des pneumonies
 - Souhait des parents de limiter les soins, et surtout les séjours à l'hôpital qui les épuisent.

41

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

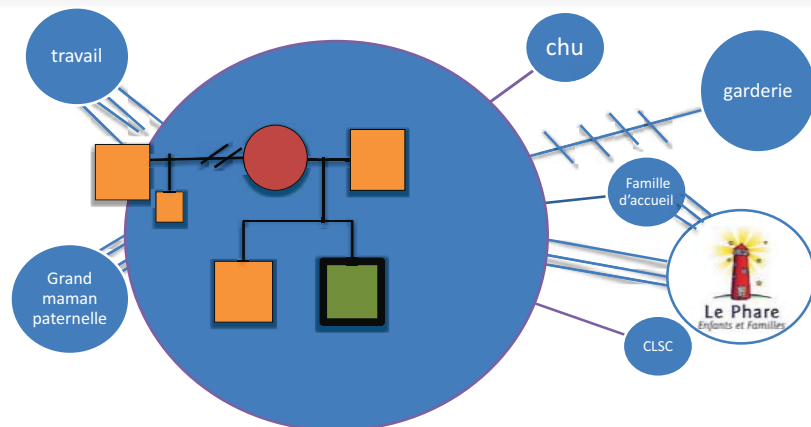
Histoire de cas 1 : Annick

- 2010
 - Interaction entre médecin du Phare, neurologue, équipe SPP du CHU et parents :
 - décision cohérente pour optimiser la médication sans nécessité d'hospitalisation (crises d'épilepsie sévères)
 - et la planification préalable des soins
 - Répit régulier n'est plus possible, puisqu'il se fait en famille d'accueil
 - Séjours d'urgence : psychosociale ou de gestion de symptômes restent tout à fait pertinents

42

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Écocarte



43

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 2 : Julie

- Julie âgée de 11 ans lors de la référence
- Référence: mai 2010
- Par : unité de consultation des soins palliatifs du CHU Ste-Justine
- État de santé: pronostic assombri suite à un passage aux soins intensifs, mais la maman annonce une fin très proche.

44

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 2 : Julie

- Premier séjour 24 heures : maman avec ses deux filles
- Constat: état relativement stable de l'enfant
- Maman exprime détresse et fatigue intense
- CLSC offre le maximum possible : 3 heures/semaine
- L'école refuse la poursuite de sa scolarisation, trop compliquée

45

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 2 : Julie

- Maman signale son épuisement et exprime :
 - son désinvestissement envers sa fille. La fait garder de plus en plus souvent par son réseau
 - Qu'elle encourage son enfant à mourir dans son sommeil

46

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 2 : Julie

- Rencontres avec les intervenants de l'équipe interdisciplinaire pour essayer d'identifier les problématiques vécues
- Peur de la mère identifiée: crainte de voir mourir sa fille
- Sentiment d'impuissance face à la situation
- Maman espère qu'elle meure dans son sommeil.

47

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 2 : Julie

- Action du Phare pour le bénéfice de l'enfant et sa famille
 - Éducatrice spécialisée contacte école afin d'assurer la réinsertion de l'enfant
 - Infirmière de liaison contacte équipe soignante de l'enfant afin de leur partager les craintes de la maman et fait la référence au CLSC équipe de soin à domicile

48

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

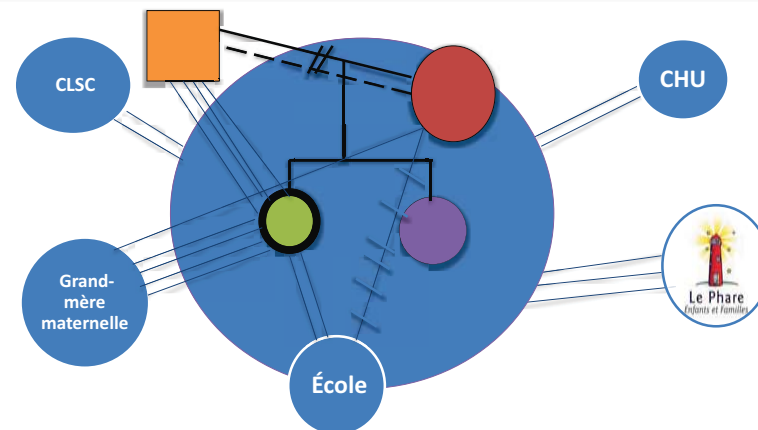
Histoire de cas 2 : Julie

- But du travail concerté :
 - Développer une entente pour assurer, en cas de détérioration de l'état de l'enfant que la maman puisse avoir accès en urgence :
 - à une visite d'une infirmière à leur domicile
 - un transfert à la Maison André-Gratton et ce :
 - dans les meilleurs délais
 - meilleures conditions pour l'enfant et la famille

49

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Écocarte



50

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 3 : Kathleen

- Kathleen âgée de 17 ans à son décès
- Handicapée depuis sa naissance
- Parents reçoivent du répit depuis ouverture la maison soit 4 juin 2007
- Référence: unité de consultation en soins palliatifs du CHU pédiatrique traitant l'enfant
 - Planification préalable de soins : parents ont les documents adéquats pour limiter les actions médicales et éviter une tentative de réanimation qui serait futile.
- Au fils des ans : état de l'enfant se précarise et exige une multitude de soins

51

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 3 : Kathleen

- Pneumonie qui amène les parents à hospitaliser Kathleen en mai 2010
- Séjours soins intensifs et intubée
- Les parents ne sont pas sentis prêts à présenter la lettre de planification de soins
- Retour au domicile avec Kathleen dont l'état requiert plus de soins

52

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 3 : Kathleen

- Lors d'une arrivée pour un répit régulier, Kathleen présente une détresse respiratoire fébrile
- L'équipe propose aux parents, qui l'acceptent avec soulagement, une gestion de symptômes au Phare
- Les parents qui ont un bon lien avec l'équipe sont en confiance et peuvent soigner et accompagner leur fille au mieux. Ils se sentent soutenus.

53

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Histoire de cas 3 : Kathleen

- Équipe du Phare se mobilise (interdisciplinarité)
 - Psychologue
 - Médecin
 - Éducatrice spécialisée
 - Infirmière de liaison
 - Équipe de soins
- Action de l'équipe du Phare
 - Contacte les membres de l'unité de consultations en soins palliatifs du CHU
 - Organise la visite de l'équipe du CHU (soutien aux parents)

54

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

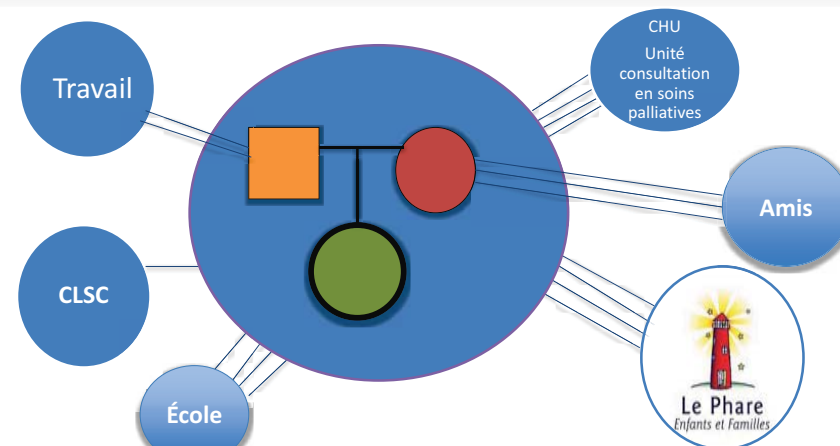
Histoire de cas 3: Kathleen

- Kathleen est décédée au Phare, avec un contrôle de symptômes efficace
- Entourée de ses parents
- Comme l'a été le suivi tout au long de sa vie, le suivi de deuil se fait conjointement entre les équipes du Phare et du CHU . C'est un vrai bénéfice pour les parents de continuer leur chemin avec tous les intervenants significatifs.

55

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Écocarte



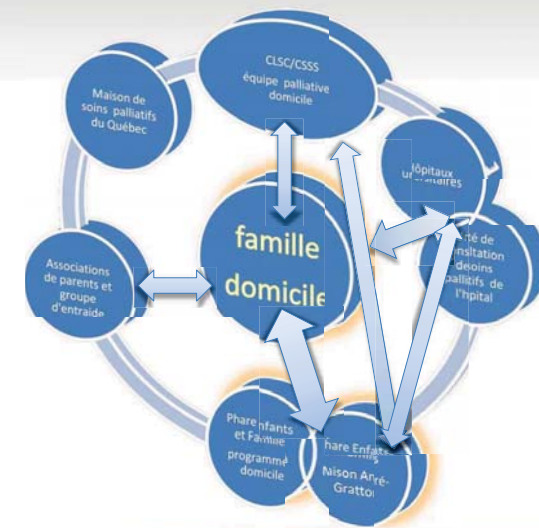
56

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

PORTRAIT ACTUEL

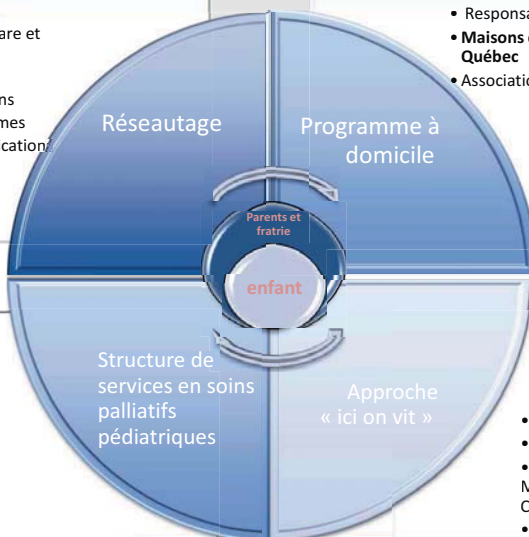


58

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

L'APPROCHE DE SOINS DU PHARE

- Médecin et équipe soignante de l'enfant
- Équipe médicale du Phare et infirmière liaison
- Travailleuse sociale
- Coordonnateur des soins
- Direction des programmes
- Direction des communications



- Coordonnatrice des bénévoles
- Responsable communautaire
- Maisons de soins palliatifs du Québec
- Associations de parents

- Médecin
- Infirmières
- Psychologue
- Travailleuse sociale
- Éducatrice spécialisée
- Intervenant spirituel

- Équipe d'animation
- Équipe soignante
- Thérapeutes externes: Masso / zoo / musico / dr. Clown...
- Invités externes

59

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Structure de service en soins palliatifs pédiatriques

Les programmes familles

Dès l'annonce du diagnostic	Juste avant	Pendant	Juste après	Ensuite
• Préparation aux décisions complexes • Documentation accessible • Colloque Famille	• Pochette de deuil	• Préparation adaptée aux étapes de fin de vie • Support psychologique et spirituel • Cultiver la mémoire	• Rituel de sortie du corps	• Suivi de deuil • Rencontre commémorative
Dès l'annonce du diagnostic	Juste avant	Pendant		
• Séjour de répit à la MAG • S'amuser et se développer à la hauteur de sa capacité	• S'amuser • Être rassuré	• Soins • Gestion de symptômes • Support psychologique et spirituel • S'amuser et être rassuré		
Dès l'annonce du diagnostic	Juste avant	Pendant	Juste après	Ensuite
• Dépistage systématique des besoins • Réponses et références aux besoins identifiés • Atelier de prévention du deuil pathologique	• Activités dédiés à la fratrie	• Préparation adaptée aux étapes de fin de vie • Support psychologique et spirituel • Cultiver la mémoire	• Rituel de sortie du corps	• Suivi de deuil • Rencontre commémorative

60

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Perspectives de développement de notre offre de service en tant que organisme provincial offrant des accompagnements de soins palliatifs et de soins de fin de vie pédiatrique.

61

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Programme de répit à la Maison André-Gratton

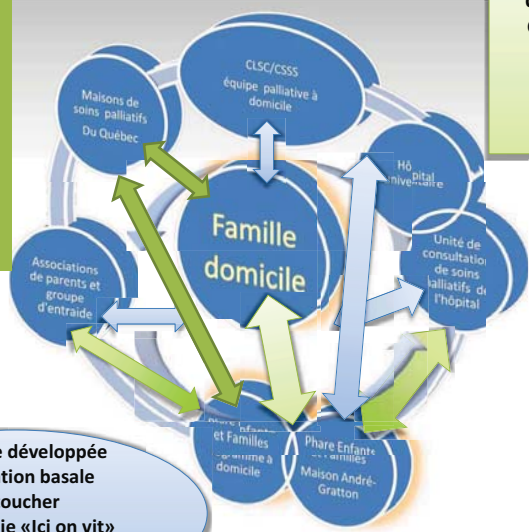
- Développer notre travail de partenariat et resserrer les arrimages avec l'ensemble des acteurs du réseau
 - Les unités de consultations en soins palliatifs des CHU pédiatriques de la province
 - Équipes des maison soins palliatifs du Québec
 - Les organismes à but non lucratifs et associations de parents
 - Et l'ensemble du réseau (CSSS, CLSC)

62

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Partenariat
Équipe des maison soins palliatifs au Québec - équipe de soins CHU et unité de consultations en soins palliatifs

Programme à domicile ciblant Grand Montréal Québec - Sherbrooke-Saguenay - Montérégie....



Expertise développée
Stimulation basale
et toucher
Philosophie « Ici on vit »
+
Programme de fin de vie

63

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Repositionnement du programme de répit à domicile en développant des partenariats

- Québec
- Estrie
- Saguenay
- Montérégie
- Laurentides et Lanaudière
- Centre du Québec
- Autres régions

64

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.

Poursuivre le développement de nos expertises internes

- Réaliser les volets «famille et fratrie» de notre structure de services en soins palliatifs pédiatriques
- Programme d'accompagnement attentif en soins palliatifs pédiatriques : stimulation basale, qualité de présence...
- Philosophie «Ici on vit»

65

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



69

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



70

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



71

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



72

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.



On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.





Le Phare
Enfants et Familles

Pour les enfants
atteints d'une maladie
dégradative

On ne peut pas effacer les maladies graves, mais grâce au Phare Enfants et Familles, on peut faire en sorte que les enfants qui en souffrent s'amuse jusqu'au bout de leur vie.
 Donnez généreusement sur www.phare-lighthouse.com

MERCI!
DES QUESTIONS?



Le Phare
Enfants et Familles

www.phare-lighthouse.com
facebook.com/PhareEnfantsFamilles



**Il faut tout un village pour élever un enfant
.... et tout un réseau en action
pour l'accompagner jusqu'au bout de sa vie!**

mai 2011



Le Phare
Enfants et Familles

www.phare-lighthouse.com
facebook.com/PhareEnfantsFamilles