

Leucodystrophie métachromatique

“En 2000, nous apprenions que notre fils Julien était atteint de la leucodystrophie métachromatique. Ce diagnostic nous a été annoncé sans aucun ménagement de la part de notre neurologue. Nous sommes sortis du bureau du médecin, complètement sous le choc, et sans nous souvenir du nom de la maladie. Nous n’avions que cette phrase dans la tête `` Nous ne pouvons que le rendre confortable jusqu’ à sa mort.`` Au moment de cette rencontre, Julien évoluait normalement pour un enfant de 2 ans à l’exception d’un léger problème de marche. Nous sommes restés une semaine sans nouvelle du milieu médicale. Nous ne savions même pas quoi dire à nos familles (aucun souvenir du nom de la maladie!!) si ce n’était que Julien va mourir. Au bout de cette semaine, le centre de réadaptation Marie-Enfant et notre pédiatre communiquaient avec nous pour nous prendre en charge. Pourquoi, lors de l’annonce du diagnostic, n’y avait t-il pas une personne-ressource (travailleur social ou psychologue) présente avec notre neurologue pour nous entourer ? Au moins, nous aurions eu la possibilité de parler avec cet intervenant après l’annonce du diagnostic. Par la suite, nous avons été pris en charge par la clinique MNM (maladies neuromusculaires) de l’hôpital Marie –Enfant. L’arrivée de cette équipe dans nos vies fût une bénédiction. Comme l’état de Julien se dégradait rapidement, l’équipe du MNM arrivait à nous fournir l’équipement nécessaire pour faciliter le quotidien de Julien à la maison. Notre assurance privée ne nous a pas facilité la tâche pour le remboursement de certaines pièces d’équipements, dont la chaise PANDA, qui n’était pas considérée, à leurs yeux, comme l’équivalent d’une chaise roulante. Merci encore au MNM de nous avoir supporté dans cette démarche en communiquant avec l’assureur pour bien leur faire comprendre ce qu’est une PANDA. Comme l’assurance ne couvrait pas le prix de cette fameuse chaise, MNM nous a trouvé une fondation pour nous épauler et payer rapidement pour ne pas que nous ayons à attendre pour le fauteuil. Nous avons eu la chance d’avoir un pédiatre extraordinaire. Nous le remercions pour sa présence, son aide indéfectible autant à Julien qu’à nous les parents, et ses invitations à séjourner dans son hôpital (Pierre Le Gardeur) ou à chaque fois il s’arrangeait pour que nous ayons une chambre privée avec des infirmières tout aussi extraordinaires.”

Gilbert Dallaire, président du C.A. de la Fondation Le monde de Charlotte Audrey-Anne et ses ami(e)s et du PQMGO