

Éditions du CHU Sainte-Justine  
**Communiqué**  
Pour diffusion immédiate



## Soutenir et accompagner l'enfant malade

Maëlle et la Bête

**Montréal, le 18 mars 2015.** Le soleil a continué de se lever chaque jour depuis cinq ans et la nuit a toujours fait place à la lumière, malgré la peur, la douleur, l'incompréhension et le non-sens. Comme on ne sait jamais de quoi demain sera fait dans la vie comme dans la maladie, l'important est de regarder devant, de se frayer un chemin sur la route de l'espoir, surtout lorsqu'on voit renaître dans le regard de ses enfants des étincelles de candeur qui éloignent momentanément la maladie. Avoir un enfant malade est une grande leçon de vie...

Dans un langage vif et vrai, ce livre relate le cheminement d'un enfant malade et celui, plus « secret » et intérieur, de sa mère. Le quotidien de toute la famille — père, mère, frère et sœur —, entre la maison et l'hôpital, évoque avec franchise tous les impacts physiques et psychologiques de la maladie chez l'enfant. Il montre aussi combien la vie doit continuer, toujours.

Ce témoignage est appuyé par les textes de deux médecins, deux textes porteurs d'observations concrètes et de réflexions concernant l'hospitalisation de l'enfant aux besoins particuliers et l'humanisation des soins dans notre système de santé.

**Catherine Kozminski** est professeure de littérature, auteure et mère de trois enfants. L'aînée de la famille, Maëlle, vit depuis plusieurs années avec un double diagnostic d'autisme et de myasthénie grave, une maladie neuromusculaire auto-immune. Le D<sup>r</sup> **Sylvain Palardy**, psychiatre à l'Hôpital Rivière-des-Prairies, et le D<sup>r</sup> **Élie Haddad**, chef du Service d'immunologie-rhumatologie-allergologie du CHU Sainte-Justine, qui ont tous deux accompagné Maëlle et ses parents, collaborent également à l'ouvrage.

### Données techniques

**Format:** 12,5 cm x 21 cm

**Pages:** 107 pages

**Prix:** 15,95 \$ • 10,50 €

**ISBN:** 978-2-89619-719-4 (imprimé)

978-2-89619-720-0 (pdf)

978-2-89619-721-7 (ePub)

**Collection:** Contes, nouvelles et autres écrits

### Renseignements:

Marise Labrecque • 514-345-7743 • marise.labrecque.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Marie-Ève Lefebvre • 514-345-2350 • marie-eve.lefebvre.hsj@ssss.gouv.qc.ca

[www.editions-chu-sainte-justine.org](http://www.editions-chu-sainte-justine.org)

### Fonds Maëlle Adenot du CHU Sainte-Justine

[www.maelleadenot.com](http://www.maelleadenot.com)

<https://fr-ca.facebook.com/fondation.maelle>



Éditions du  
CHU Sainte-Justine

Pour l'amour des enfants