



LE JOURNAL DES DONATEURS

Édition été 2008

Le Phare, Enfants et Familles

MERCI à nos 750 généreux donateurs, fondations et corporations qui, pour l'année 2007-2008, nous ont versé une somme de 1 290 000\$!

Rédaction et conception graphique : Isabelle Schmidt

La Maison André-Gratton a 1 an...

Le 4 juin 2007, Le Phare, Enfants et Familles ouvrait les portes de la toute première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques au Québec: la Maison André-Gratton.

Chers donateurs et amis,

Avec l'ouverture en juin 2007 de la Maison André-Gratton, le Québec se voyait doté de son premier centre de soins palliatifs pédiatriques : une institution unique et novatrice. Ce fut une année de développement et de structuration pour le Phare, Enfants et Familles. Ce fut aussi l'aboutissement d'un long chemin et la concrétisation d'un rêve porté depuis 25 ans dans la tête et le cœur de ses fondateurs de la première heure.

Vous y avez cru et vous nous avez soutenus et nous nous sentons redevables envers vous. Ce résumé de notre première année d'opération vous permettra de mieux saisir l'importance de vos contributions et combien elles nous sont précieuses. Grâce à chacun de vous, trois programmes sont désormais offerts aux familles : la visite à domicile, l'accueil des enfants pour des séjours à la Maison André-Gratton et les soins de fin de vie. 30 employés dévoués y œuvrent pour offrir une oasis pour l'enfant et une source de répit à l'ensemble des parents du Québec qui ont un enfant atteint d'une maladie dégénérative et terminale nécessitant des soins complexes.

Vous pouvez, chers donateurs et amis, sans fausse modestie, être tous fiers d'avoir permis que le Québec soit maintenant doté d'une ressource aussi remarquable. Les familles et les enfants qui en bénéficient vous en sont tous très reconnaissants. ■

Nicole McGrath

Nicole Marci-Gratton
Présidente du conseil d'administration

* Le dépliant ci-joint vous permet de poursuivre votre si précieux soutien. Vous pouvez également inviter un proche à devenir lui aussi, un gardien du Phare!

BÉNÉVOLES RECHERCHÉS

Que ce soit auprès des enfants, au jardin, à la réception, à la cuisine, une place au Phare, Enfants et Familles vous attend!

Contactez Emma Comeau au
514-787-8817

La Maison André-Gratton reçoit l'agrément du MSSS

À l'automne 2007, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a entrepris d'instaurer des modalités d'encadrement administratif pour les maisons de soins palliatifs du Québec. L'instauration d'un cadre rigoureux dans notre façon de faire nous a permis de rencontrer les exigences d'agrément déterminées par le ministre de la Santé et des Services sociaux et même de les dépasser. Nous en sommes très fiers!



Nos moussaillons en 2007-2008

Depuis l'ouverture, c'est avec grande confiance que des parents de 56 enfants ont confié leur moussaillon à notre équipe soignante. Plus de la moitié d'entre eux provenaient de l'extérieur de l'île de Montréal, dont 29% pour la seule région de la Montérégie. En tout, la Maison André-Gratton a procédé à 218 admissions pour des séjours de courte durée. Plusieurs de ces enfants étaient très handicapés et nécessitaient des soins très complexes. Notre personnel a su relever un défi de taille en s'adaptant aux besoins spécifiques des enfants répondant à plus de 30 diagnostics différents.

Cette année, deux familles ont pu bénéficier des services de soins de fin de vie offerts par le Phare, Enfants et Familles. Elles ont choisi d'offrir à leur enfant la possibilité de vivre leurs derniers moments en toute quiétude à la Maison André-Gratton. Entouré du soutien nécessaire et d'un personnel soignant hautement qualifié, leur bien-être physique et psychologique ont été

soigneusement assurés. Les familles ont pu loger dans une chambre spécialement aménagée pour elles; elles ont ainsi accompagné leur enfant dans un environnement apaisant et respectueux.

Journée typique d'un moussaillon

À la Maison André-Gratton, tout est fait pour que les séjours des enfants demeurent un souvenir inoubliable. L'ingéniosité et l'imagination débordante d'une éducatrice spécialisée et d'un animateur permettent d'atteindre cet objectif. Véronique, éducatrice, nous raconte une journée typique :

« C'est un réveil en douceur pour tous nos moussaillons. Chacun se lève et déjeune à son rythme. Ensuite, c'est le bain avec ou sans bulle, cela dépend si on aime ça ou non. Et puis, c'est la promenade, les jeux, les rires des autres enfants... S'ajouteront au cours de la journée, une baignade à la piscine, la musicothérapie, le bricolage. Et même parfois, il arrive que les enfants aient droit à la fondue au chocolat. Souvent, Docteur Clown* et Monsieur Germain le magicien nous font une visite. D'autres jours, c'est le petit chien de la zoothérapeute** qui vient faire ses câlins. Finalement, l'heure du dodo arrive et ils n'ont pas vu la journée passer. Un sommeil les emporte d'avoir vu et senti toutes ces belles choses. Voilà ce qu'est une journée à la Maison André-Gratton. »

Le programme éducatif et récréatif est rendu possible grâce à plusieurs partenaires. La Fondation Lauridell, la Fondation Hay, la Fondation Zeller et la Société générale de financement ont contribué à animer les séjours des enfants en 2007-2008. La Fondation J.-A. Bombardier a déjà confirmé une aide substantielle de 60 000\$ pour la poursuite du programme pour l'année 2008-2009. ■



* Les visites de Dr Clown sont possibles grâce à la Fondation Édouard et ses étoiles.

** Les séances de zoothérapie sont financées par Nutrience, une marque de commerce de Rolf C. Hagen.

Évaluation des programmes

Les programmes offerts par Le Phare, Enfants et Familles ont fait l'objet de deux projets de recherche évaluative menés par Suzanne Mongeau, (Ph. D.) professeure à l'École de travail social de l'UQAM, Manon Champagne, (Ph. D.) et leur équipe. Les deux études réalisées portaient sur le programme de répit à domicile et sur les premières familles ayant reçu les services à la Maison André-Gratton.

Première étude : le répit à domicile

(Ce programme est entièrement financé par la Fondation de la famille J.W. Mc Connell)

Cette recherche a confirmé la nécessité du programme de répit à domicile et l'importance d'une intervention globale incluant le soutien de bénévoles tant à la Maison qu'à domicile. En effet, les visites effectuées par les bénévoles et les stagiaires (étudiants inscrits au baccalauréat en arts visuels et médiatiques de l'UQAM) permettent de donner un peu de repos aux parents. Sur une base régulière, près de 40 bénévoles ont permis d'aider 32 familles pour la dernière année. En offrant une demi-journée de leur temps par semaine, ils ont fait le bonheur des enfants en leur proposant des activités récréatives adaptées à leurs besoins.

L'expérience des stagiaires de l'UQAM a permis, dans le cadre du programme de répit à domicile, la publication d'un ouvrage intitulé «L'accompagnement par l'art d'en-

fants gravement malades» dans la série *Images des jeunes*. Rédigé par Suzanne Mongeau et Mona Trudel, cet ouvrage traite de l'art comme expérience d'accompagnement à domicile pour des enfants gravement malades.

Seconde étude : le séjour à la Maison André-Gratton

La recherche a permis de constater les bienfaits du séjour à l'extérieur du domicile tant pour les enfants que pour les parents. Les petits ont la chance de vivre une expérience différente du quotidien, de rencontrer de nouvelles personnes, de socialiser et surtout d'avoir beaucoup de plaisir. De leur côté, les parents peuvent s'offrir un moment de liberté, se consacrer davantage à leurs autres enfants ou rattraper le retard accumulé dans l'accomplissement des tâches quotidiennes.

La Maison André-Gratton est très appréciée : l'ambiance y est familiale et contribue à amoindrir l'effet de séparation. Certains parents ont fait état de leurs inquiétudes dues aux conditions médicales fragiles de leur enfant ou à leur difficulté à s'adapter à un nouvel environnement. Conscient de cette problématique, le Phare, Enfants et Familles effectue un suivi consciencieux auprès des familles bénéficiant de ses services. Finalement, comme en témoigne une maman sur l'expérience de son fils, l'atmosphère créée permet d'emmagasiner des souvenirs heureux :

« Je pense qu'ils étaient trois personnes à l'installer au lit. Il y avait de beaux draps, et il souriait. Je ne l'avais jamais vu dans un aussi beau lit. C'est une belle image... je la garde dans ma tête». ■



Deux faits marquants de l'année 2007-2008

Les dirigeantes honorées lors du Gala La Presse/Radio Canada

Lors du Gala Excellence La Presse/Radio-Canada du 27 janvier dernier, c'est avec une immense fierté que mesdames Michèle Viau-Chagnon, directrice générale et Nicole Marcil-Gratton, présidente du conseil d'administration, se sont vues décerner le prix Personnalité de l'année dans la catégorie *Courage, humanisme et accomplissement personnel* pour avoir fondé la première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques au Québec : la Maison André-Gratton.

Dans l'ordre habituel, Michèle Viau-Chagnon, directrice générale et Nicole Marcil-Gratton, présidente du conseil d'administration.



De gauche à droite: Nicole Marcil-Gratton, présidente de l'organisme, Marie Gagnon et René Malo, personnalités-phares de la soirée, Michèle Viau-Chagnon, directrice générale et Gaston Lepage animateur de l'encan.

7e Cocktail dînatoire au Musée des beaux-arts de Montréal : 253 000\$

Au mois d'avril dernier s'est déroulée la 7^e édition du cocktail dînatoire au bénéfice du Phare, Enfants et Familles. C'est avec honneur que Mme Marie Gagnon et M. René Malo ont accepté la présidence de cette soirée. Vente de billets, dons, commandites financières, encan silencieux et encan à la criée animé par Gaston Lepage ont permis de récolter un impressionnant montant de 253 000\$.

Parmi les moments forts de la soirée, il faut mentionner la mise à l'encan de l'irrésistible Stéphane Quintal pour accompagner 3 personnes au premier match des séries éliminatoires 2008, le rôle muet offert pour jouer dans Taxi 22 aux côtés de Patrick Huard et le tirage d'un voyage à Cuba. La soirée fut incontestablement un véritable succès! ■



Photo 1 / Gaston Lepage, animateur et Stéphane Quintal, membre du CA. Photo 2 / Carole Sirois, bénévole et Lina Chopin, gagnante du voyage à Cuba, formule club pour deux personnes, une gracieuseté de Transat AT.

Merci à nos précieux partenaires

Partenaires d'honneur			Cercle des présidents			Bienfaiteurs de prestige		
FONDATION RENÉ MALO	 POWER CORPORATION OF CANADA	 Groupe Investors Services Financiers Groupe Investors Inc. Cabinet de services financiers VIA Rail Canada	 Great-West Life	 London Life	 Canada Life	 CISCO	 GazMétro la vie en bleu	 Investissement Québec
Fondation Roasters Foundation			 TELUS le futur est simple™			 transat		
						 sanofi aventis L'innovation c'est le monde		
						 SAO		

The Maison André-Gratton is one year old...

On June 4, 2007, The Lighthouse, Children and Families opened the Maison André-Gratton, the first respite and palliative care center in Quebec.

Dear Donors and Friends,

With the opening of the Maison André-Gratton in June 2007, Quebec acquired its first pediatric palliative care center—a unique and innovative institution. This has been a year of development and restructuring at The Lighthouse, Children and Families. It has also been the end of a long road and the realization of a dream that was born 25 years ago in the hearts and minds of its founders.

You believed in this dream and have supported us in carrying it out, and we are indebted to you. This summary of our first year of operation will give you an idea of how important your contributions are and how much we appreciate them. Thanks to each and every one of you, we are able to offer families three programs : in-home visits, stays for children at the Maison André-Gratton, and end-of-life care. Thirty devoted staff members offer an oasis for the children and a source of respite for all Quebec parents who have a child with a degenerative or terminal illness requiring complex care.

As donors and friends, you can be proud to have been a part of providing Quebec with such a remarkable resource. The families and children who benefit from it are extremely grateful. ■

Nicole McGrath

Nicole Marcil-Gratton
Board Chair

* The attached brochure will give you the opportunity to continue your support. You can also invite someone you know to become a Lighthouse keeper!

WE NEED VOLUNTEERS

Whether you would like to work with the children, in the garden, at the reception desk, or in the kitchen, there's a place for you at The Lighthouse, Children and Families.

Contact Emma Comeau at
514-787-8817

The Maison André-Gratton receives MSSS accreditation

In autumn 2007, the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) started putting the administrative structure in place to oversee palliative care centers in Quebec. We established a strict administrative framework for our operations, which enabled us to meet and even surpass MSSS's accreditation requirements. We are very proud of this achievement.



Our young guests in 2007–2008

Since the opening of the Maison André-Gratton, the parents of 56 children entrusted their little ones to our care team. More than half the children were from outside the island of Montreal, with 29% from the Montérégie region alone. In all, the Maison André-Gratton admitted 218 children for short-term stays. Many of these children were severely handicapped and needed highly complex care. Our staff had the challenge of providing care tailored to the special needs of children diagnosed with 30 different health problems.

This year, two families received end-of-life care services from The Lighthouse, Children and Families. These parents chose to offer their children the opportunity of living their last moments in the peaceful surroundings of the Maison André-Gratton, where they received the support they needed from highly qualified staff who met both their physical and psychological needs. The fami-

lies stayed in a room specially designed for them and were able to accompany their child in a calm and caring environment.

A typical day at the Maison André-Gratton

At the Maison André-Gratton, we spare no effort to make every child's stay an unforgettable experience with the help of our creative and highly imaginative special educators and activity leaders. Véronique, a special educator, describes a typical day:

"We let the kids get up and have breakfast at their own pace. We give them their bath, with or without bubbles depending on what they prefer. Then they may go outside, play games, have fun with the other children... Later, there's the pool, music therapy, or crafts. Occasionally, the kids are even treated to a chocolate fondue! Often, Dr. Clown and Mr. Germain the magician will visit, or other days, the animal therapist's** little dog will come for some cuddling. Wow, it's already the end of another wonderful day and time to go to bed. The children can hardly keep their eyes open because of all the wonderful things they've seen and experienced during a typical day at Maison André-Gratton."*

This program is made possible thanks to a number of partners : The Lauridell Foundation, the Hay Foundation, the Zeller Foundation, and Société générale de financement. The J.-A. Bombardier Foundation has already confirmed a substantial grant of \$60,000 to fund the program in 2008–2009. ■



* Dr. Clown's visits are made possible by Fondation Édouard et ses étoiles.

** Animal therapy sessions are funded by Nutrience, a Rolf C. Hagen brand.

Program Evaluation

The programs provided by The Lighthouse, Children and Families were evaluated in two research projects conducted by Suzanne Mongeau, Ph. D., a professor at UQAM's school of social work, Manon Champagne, Ph. D., and their team. The first study focused on the In-home Respite Program and the second on the first families who received services at the Maison André-Gratton.

First Study: In-Home Respite Program

(This program is entirely funded by the J.W. McConnell Family Foundation)

This study confirmed the need for the In-home Respite Program and the importance of a holistic approach including volunteer support in the home and at the center. Volunteers and interns (undergraduate students in visual and media arts at UQAM) provide much-needed respite to parents. Almost 40 volunteers worked on a regular basis with 32 families last year. Volunteering a half-day a week, they provided recreational activities adapted to the children's needs.



This experience with UQAM interns inspired Suzanne Mongeau and Mona Trudel to produce a book, as part of the In-home Respite Program, entitled *L'accompagnement par l'art d'enfants*

gravement malades, published in the *Images des jeunes* series. The book discusses the use of art therapy to help seriously ill children at home.

Second study: Stays at the Maison André-Gratton

The second study demonstrated the benefits of stays away from home, both for the children and their parents. The little ones have the opportunity to experience something different, meet new people, socialize, and above all to have a lot of fun. Parents can enjoy some freedom so later they can do an even better job of caring for their children, or they can get caught up on household tasks.

The Maison André-Gratton is appreciated for its family atmosphere, which lessens the children's tendency to feel homesick. Some parents admitted that they worried about the fragile medical condition of their child or that their little one might have difficulty adapting to a new environment. Because we are aware of this at The Lighthouse, Children and Families, we do a thorough followup with the families. As one mother's recollection of her son's experience attests, the environment at the Maison André-Gratton creates a host of happy memories :

"I think there were three people to put him to bed. He had beautiful sheets and he was smiling. I had never seen him in such a beautiful bed. It's such a wonderful image... I'll keep it forever in my memory." ■

Two Important Events in 2007-2008

Directors honored at Gala La Presse/Radio Canada

At the Gala Excellence La Presse/Radio-Canada on January 27, it was with great pride that executive director Michèle Viau-Chagnon and board chair Nicole Marcil-Gratton received the Personality of the Year Award in the *Courage, Humanism, and Personal Achievement* category for having founded the Maison André-Gratton, Quebec's first Respite and Palliative Care Center for Children.



Left to right: Michèle Viau-Chagnon, Executive Director and Nicole Marcil-Gratton, Board Chair



7th annual benefit cocktail banquet at Musée des beaux-arts de Montréal : 253,000\$

The 7th annual benefit cocktail banquet for The Lighthouse, Children and Families was held in April. Marie Gagnon and René Malo were honored to preside at the event. Ticket sales, donations, sponsorships, a silent auction, and a live auction led by Gaston Lepage raised an impressive \$253,000.

Among the highlights of the evening were the auctioning off of the irresistible Stéphane Quintal, who will accompany three people to the first 2008 playoff game, the offer of a silent role in Patrick Huard's new movie, *Taxi 22*, and the draw for a trip to Cuba from Transat A.T. The evening was a huge success! ■



From left to right: Nicole Marcil-Gratton, Board Chair; Marie Gagnon, and Mr. René Malo, stars of the evening; Michèle Viau-Chagnon, Executive Director, and Gaston Lepage, auctioneer.

Photo 1 / Gaston Lepage, moderator and Stéphane Quintal, board member.
Photo 2 / Carole Sirois, volunteer and Lina Chopin, winner of a trip for two to Cuba, sponsor by Transat AT.

Sincere Thanks to Our Partners

<p>Honorary Partners</p>			<p>Presidents' Circle</p>			<p>Prestigious Benefactors</p>		
<p>Fondation Roasters Foundation</p>			<p>STRONGER COMMUNITIES TOGETHER™</p>					