



**COMMUNIQUÉ DE PRESSE  
Pour diffusion immédiate**

**Coup d'envoi de la  
construction de *La Maison du Phare*!**

Enfin, une maison de soins palliatifs pour enfants au Québec!

**Montréal, le 21 octobre 2005** — C'est confirmé! Le Québec aura enfin une maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques, un rêve porté depuis des années par l'organisme *Le Phare, Enfants et Familles*. L'annonce a été faite aujourd'hui en présence de M. Philippe Couillard, ministre de la Santé et des Services sociaux, de M. Paul Desmarais jr., président de la campagne de financement de l'organisme et d'une centaine de personnes liées à la réalisation de ce grand projet, dont parents, enfants, bénévoles et donateurs. Ce sont des enfants du Phare qui ont donné le coup d'envoi officiel des travaux de *La Maison du Phare* en actionnant une pelle mécanique sur les lieux de la construction, au Technopôle Angus à Montréal. La fin des travaux de construction de la maison est prévue pour l'automne 2006.

*La Maison du Phare* apportera soutien et répit aux familles ayant des enfants atteints de maladies dégénératives et terminales, dont l'espérance de vie est limitée. La maison d'une superficie approximative de 15 000 pieds carrés comptera 12 lits, selon le modèle éprouvé ailleurs dans le monde, et une suite dite de soins palliatifs, où les parents pourront accompagner sereinement leur enfant jusqu'au dernier instant. On y trouvera également une salle multisensorielle (Snoezelen), des locaux pour les arts plastiques et la musique, ainsi qu'un grand bain thérapeutique avec un plancher à hauteur adaptable qui redonnera aux enfants à mobilité réduite l'impression qu'ils peuvent marcher normalement. Les enfants pourront y effectuer des séjours de durée variable, totalisant en moyenne trois semaines par année par enfant.

Bien qu'ils requièrent des soins complexes, ces enfants n'ont pas nécessairement besoin d'être hospitalisés. On compte environ 3 000 familles au Québec qui prennent ainsi charge, 24 heures sur 24 et 7 jours par semaine, des soins à donner à leurs enfants en les gardant à la maison. Avec le temps, les problèmes s'accumulent : isolement des familles, problèmes financiers, pas d'endroit pour faire garder l'enfant malade et pas de répit possible pour les familles. Le niveau de stress engendre l'épuisement et a souvent comme conséquences la dépression, le burn-out et l'éclatement de la famille.

« L'atmosphère de *La Maison du Phare* sera conviviale et chaleureuse », indique M<sup>me</sup> Michèle Viau-Chagnon, directrice générale de l'organisme. « Les parents se sentiront en confiance de laisser leurs enfants entre les mains du personnel qualifié, pour prendre quelques jours de répit et les enfants auront le goût d'y revenir, puisqu'ils y trouveront l'atmosphère d'un camp de vacances, avec des activités appropriées à leur condition », ajoute-t-elle.

Le coût total de la construction, incluant l'équipement et l'aménagement paysager, est estimé à 6,5 millions de dollars. Ce projet a été rendu possible grâce à une campagne de financement privée de 4 millions de dollars, ainsi qu'une subvention de 2,5 millions de dollars accordée dans le cadre du programme d'Infrastructures Québec-municipalités, du Ministère des Affaires municipales et des régions. De plus, le Ministère de la Santé et des Services sociaux participe au projet en octroyant une aide de l'ordre d'un million de dollars par année sur trois ans pour les frais d'exploitation de la maison.

« L'effort demandé à la communauté financière en vaut la chandelle et les entreprises répondent bien à notre appel puisque' après huit mois de campagne, nous sommes déjà à portée de mains de réaliser notre objectif», d'indiquer M. Desmarais, fier d'appuyer ce projet qui dotera le Québec d'une ressource unique et indispensable.

### ***Le Phare, Enfants et Familles***

Fondé en 1999, *Le Phare, Enfants et Familles* est un organisme sans but lucratif dont la mission est d'offrir du soutien aux parents qui ont un enfant atteint d'une maladie dégénérative et terminale qui nécessite des soins complexes.

- 30 -

**Note :** photographies en format j.peg disponibles sur demande.

**Source :**

Isabelle POULIN  
CASACOM  
(514) 286-2145, poste 3511  
Cell. : (514) 743-1533  
ipoulin@casacom.ca

**Renseignements :**

Valérie DE VARENNES, Agente  
de communication  
LE PHARE, ENFANTS ET  
FAMILLE  
(514) 954-4848, poste 226  
devarenn@phare-lighthouse.com