



Raison d'être pour une campagne de financement
d'une maison de soins palliatifs pédiatriques en Outaouais

OBJECTIF

Réunir 10 900 000\$ pour la réalisation de la Maison Papillon Enfants et Familles.

Soins palliatifs pédiatriques

Des centaines de familles en Outaouais doivent composer avec la dure réalité que leur enfant malade fermera les yeux pour toujours. Et comme si cette épreuve ne suffisait pas à elle seule, ces familles sont confrontées à un manque cruel de soutien et d'accompagnement. À l'heure actuelle, il n'existe pas de maison de soins palliatifs pédiatriques en Outaouais.

« Que la vie soit mesurée en jours, en semaines, en mois ou en années, la Maison Papillon Enfants et Familles pourra accompagner les enfants et les familles dans l'épreuve, en fonction de l'évolution de la maladie. »



BRIGIT VIENS

Directrice, Initiatives de Développement Stratégique, Université d'Ottawa et présidente du conseil d'administration, Maison Papillon Enfants et Familles

Des besoins criants pour les enfants malades et leurs familles

C'est dans l'optique de combler un besoin dans la trajectoire des soins de santé pour les enfants gravement malades que la Maison Papillon Enfants et Familles souhaite voir le jour.

La Maison Papillon Enfants et Famille offrira une alternative au milieu hospitalier et au domicile, tant pour les services de répit que pour le contrôle des symptômes et les soins de fin de vie.

Aujourd'hui, la Maison Papillon Enfants et Famille amorce sa campagne de financement visant la création de l'unique maison de soins palliatifs pédiatriques en Outaouais offrant la gamme complète de soins palliatifs pédiatriques incluant du répit aux familles souvent épuisées. L'ouverture de la Maison Papillon Enfants et Famille est prévue pour fin 2025.



La Maison Papillon Enfants et Famille ajoutera de la vie aux jours lorsqu'il n'est plus possible d'ajouter des jours à la vie.

Pallier un manque régional

La région de l'Outaouais compte jusqu'à **300 familles qui pourraient bénéficier dès aujourd'hui des soins et services qui seront offerts**. Actuellement ces familles doivent s'éloigner de leur foyer pour obtenir du soutien, car les seules autres maisons de soins palliatifs pédiatriques au Québec sont situées à Montréal et à Québec. Quant à la Maison Roger Neilson d'Ottawa, elle affiche un taux d'occupation maximal, et ses services de répit sont payants et offerts principalement en anglais.

« La Maison Papillon Enfants et Familles contribuera au développement des pédiatres et médecins de famille de la région en soins palliatifs et soins de fin de vie, de même qu'au développement des étudiants en médecine, ce qui permettra de répondre à un enjeu très important pour la région et pour le CISSS de l'Outaouais ».



D^r GENEVIÈVE GAËTAN
Pédiatre, CISSS de l'Outaouais et
vice-présidente Maison Papillon
Enfants et Familles

Une gamme de soins et services adaptés à l'enfance

La Maison Papillon Enfants et Famille offrira des soins palliatifs pédiatriques complets et des services de répit aux familles souvent épuisées. Bon nombre de jeunes patients requièrent des soins complexes indispensables au maintien de leurs fonctions vitales et à un développement optimal.

La Maison Papillon Enfants et Famille accueillera les enfants de 18 ans et moins de la région dont l'espérance de vie est limitée. Cet environnement stimulant intégrera des soins et services des secteurs **médical, social et communautaire**, et permettra aux enfants de poursuivre leur **développement physique, psychologique et intellectuel**, aussi limité soit-il.

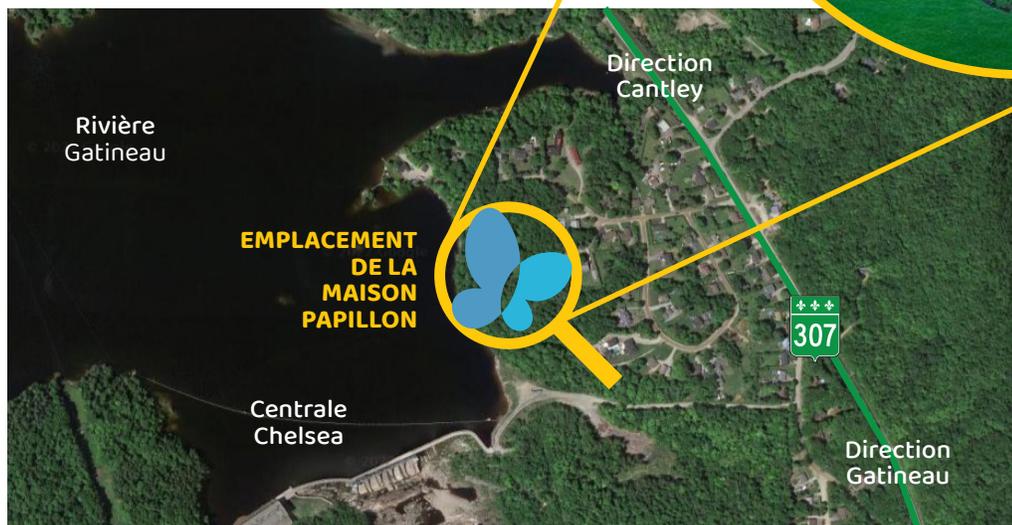


Parce qu'un enfant malade est d'abord et avant tout un enfant; parce qu'au-delà de la maladie, il y a de la vie.

Un environnement chaleureux et adapté

La Maison Papillon Enfants et Famille sera aménagée sur un magnifique terrain de quatre acres en bordure de la rivière Gatineau et situé à une dizaine de km de l'Hôpital de Gatineau et son unité de soins pédiatriques. **Le terrain, d'une valeur de plus de 456 000 \$, a été offert gracieusement par la municipalité de Cantley.**

Le bâtiment adapté aux besoins des enfants et des familles comprendra **huit chambres de soins palliatifs pédiatriques incluant deux suites familiales pour les soins de fin de vie.**



Une équipe interdisciplinaire 24/7

Épaulée par des gestionnaires et des bénévoles dévoués, une équipe de soins bienveillante offrira un continuum de services gratuits prodigués par :

- des médecins de garde
- des aides-soignants
- des infirmières
- des préposés
- des infirmières auxiliaires
- un travailleur social
- un coordonnateur des soins
- un nutritionniste

« Chacune des rencontres avec ces enfants courageux et leurs parents sont inspirantes. Malgré leurs défis cela me donne une force pour les aider et les accompagner. Rien ne remplace le sourire que l'on reçoit de leur part, en ces moments difficiles ».



SOPHIA FLOREZ
Infirmière clinicienne, ASI, Clinique
Le Copain, Pédiatrie et administratrice
Maison Papillon Enfants et Familles

Une approche holistique

La Maison Papillon Enfants et Familles offrira de nombreuses activités et installations visant à soutenir et à stimuler les enfants et les familles et à leur apporter de la joie.



Un répit essentiel

Les **services de répit** seront une composante essentielle du programme de soins palliatifs pédiatriques de la Maison Papillon Enfants et Familles et **correspondront à environ 80 % de nos soins et services.**

Le répit permettra aux enfants de recevoir des soins cliniques pour des maladies complexes, la gestion de la douleur et des symptômes, de participer à une thérapie récréative et d'être avec d'autres enfants qui comme eux, ont des besoins médicaux spéciaux. Les familles, quant à elles, peuvent s'offrir une pause et un repos bien mérités.

Un accompagnement psychosocial

Nos services d'accompagnement aideront les familles à trouver le courage d'affronter l'inconnu et à vivre le plus sereinement possible la maladie et la mort de leur enfant. Les services seront offerts sur une base individuelle ou familiale pour :

- l'aide à la prise de décision;
- les situations difficiles ou de crise;
- les périodes d'inquiétudes liées à l'instabilité dans l'état de santé de l'enfant;
- la fin de vie;
- le suivi de deuil.





Une fin de vie empreinte de douceur

Quand la vie aura dit son dernier mot, la Maison Papillon Enfants et Familles offrira un endroit serein pour vivre les derniers moments de vie de leur enfant en toute quiétude et dignité, dans une atmosphère familiale, entourés de professionnels. La Maison Papillon Enfants et Familles offrira également un soutien en matière de soins palliatifs périnataux et de deuil dans le cas de diagnostic prénatal, périnatal ou néonatal.



« Seule à la maison, sous le choc, je voyais mon petit essayer de respirer par lui-même... 15 semaines c'était beaucoup trop tôt! Je suis dévastée et laissée à moi-même... Pour que toutes les mamans soient entourées comme il se doit pendant et après une perte si grande ».



AMANDA MAYER
Mère qui a vécu le deuil et
administratrice Maison Papillon
Enfants et Familles



LE FINANCEMENT DE LA MAISON PAPILLON ENFANTS ET FAMILLES

Besoins anticipés pour lancer la Maison

La Maison Papillon Enfants et Familles jouit d'un appui des institutions locales, de la municipalité et des instances gouvernementales, y compris le CISSS de l'Outaouais, la Fondation Santé Gatineau et le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Aujourd'hui, nous vous tendons la main pour nous aider à réunir **les 10 millions de dollars qui nous permettront de développer ce projet unique pour la région de l'Outaouais.**



CONSTRUCTION ET AMÉNAGEMENT 8.4 M\$

NOUVELLE MAISON DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

La construction de la toute nouvelle maison aura 8 lits au service des enfants dont l'espérance de vie est limitée et de leur famille. Cette maison sera à la fine pointe de la technologie.

AMÉNAGEMENT ET ÉQUIPEMENTS

La maison, une oasis apaisante pour les enfants et les familles, comprendra des salles de jeux et de motricité, une salle multisensorielle style Snoezelen, des salles de ressourcements, un parc de jeux extérieur, un lieu de commémoration, un sentier pédestre illuminé et bien d'autres.





SOINS ET SERVICES

2 M\$

Les enfants et les familles seront le cœur de la Maison, et tous les soins et services graviteront autour de leurs besoins afin de les accompagner individuellement et collectivement dans leurs parcours de vie unique.

ÉQUIPES MULTIDISCIPLINAIRES

Pour qu'une équipe médicale et psychosocial par excellence offre un continuum de soins et services aux enfants et aux familles 24/7.

SOINS DE RÉPIT

Pour permettre aux enfants de recevoir des soins cliniques et une thérapie récréative alors que les familles s'offrent le repos et le renouvellement bien mérités.

SOINS DE TRANSITION

Pour appuyer les enfants qui quittent l'hôpital avec de nouveaux traitements, de nouveaux équipements ou de nouveaux médicaments, le temps de se familiariser avec un nouveau plan de soins.

ACCOMPAGNEMENT

Pour offrir un service d'accompagnement pour aider les familles à trouver le courage d'affronter l'inconnu.

SOINS PALLIATIFS PÉRINATAUX

Pour offrir un service de deuil et de soins palliatifs périnataux en temps opportun en fonction des besoins et des désirs de la famille.

SOINS EN FIN DE VIE

Pour permettre aux parents et aux enfants de séjourner ensemble une dernière fois quand la vie aura dit son dernier mot, et vivre en toute quiétude, douceur et dignité les derniers moments de vie de leur enfant.

CRÉATION DE MÉMOIRE

Pour créer des souvenirs qui captureront l'amour du moment et deviendront des objets sacrés pour les familles après la mort de l'enfant et seront des souvenirs tangibles d'une vie vécue.





RECHERCHE, FORMATION ET DÉVELOPPEMENT PROFESSIONNEL CONTINU 500 000 \$

La Maison Papillon Enfants et Familles permettra de créer, dans la communauté, un lieu d'apprentissage où la soif d'apprendre, de s'améliorer et d'innover sera omniprésente. Les professionnels de la santé, les étudiants et stagiaires des universités, des Cégeps et des collèges seront les bienvenus afin de s'initier aux soins palliatifs pédiatriques. Grâce à nos partenariats avec les établissements d'enseignement et les associations professionnelles, la formation continue et le développement professionnels propulseront la Maison au sommet de sa vocation.



**Aidez la Maison Papillon Enfants
et Familles à prendre son envol.**

**La vie de chaque enfant est unique
et mérite d'être célébrée.**

**Votre appui permettra à la Maison Papillon
Enfants et Famille d'ajouter de la vie aux
jours lorsqu'il n'est plus possible d'ajouter
des jours à la vie.**

**Au nom des enfants,
merci pour votre soutien!**



maison-papillon.org

info@maison-papillon.org