

Rapport annuel  
2020-2021



**Cheminer vers l'excellence**  
en soins palliatifs pédiatriques  
et accompagner les familles avec bienveillance





# Gouvernance et Direction générale

L'équipe du Phare, Enfants et Familles accompagne les familles dans leurs rudes épreuves tout comme dans leurs moments de joie depuis 1999. Bien que cette année marquée par la crise sanitaire fut tumultueuse pour le monde entier, Le Phare a su affronter vents et marées pour maintenir les services de qualité offerts aux familles. Notre équipe s'est investie de façon remarquable pour le bien-être des enfants et de leur famille. Nous tenons à remercier toute notre équipe interdisciplinaire et nos partenaires du milieu de la santé qui ont déployé des efforts soutenus tout au long de l'année pour faire vivre notre mission pleinement.

Cette crise sanitaire nous aura donné l'opportunité de renforcer nos protocoles de soins afin d'accompagner les familles en situation de grande vulnérabilité dans un environnement des plus sécuritaires. Ces grands défis nous auront également permis de continuer à cheminer vers des pratiques d'excellence en soins palliatifs pédiatriques.

C'est dans l'adversité que nous avons fait appel à notre communauté bienveillante : des fidèles et des nouveaux donateurs du Phare ont permis d'amasser plus de 3 millions de dollars. Cet élan de générosité extraordinaire nous touche droit au cœur et nous donne espoir pour l'avenir du Phare et des soins palliatifs pédiatriques.

Nous vous remercions sincèrement de votre engagement et votre générosité qui font toute la différence dans la vie des familles du Phare.

**François Gratton**  
Président du conseil  
d'administration

**Lyne St-Martin**  
Directrice générale

# Les soins palliatifs pédiatriques au Phare, c'est faire partie de la vie des familles et y mettre tout son cœur.

Cette année marquée par la COVID-19 a mis en lumière le dévouement de l'équipe interdisciplinaire et des bénévoles du Phare ayant offert des soins palliatifs pédiatriques d'excellence avec des mesures sanitaires exemplaires. Nous avons poursuivi notre accompagnement des enfants et de leur famille dès le diagnostic, durant l'évolution de la maladie, jusqu'à la fin de vie, puis tout au long du deuil.

« Pour moi Le Phare, c'est comme un pot d'or au bout d'un arc-en-ciel, c'est la première image qui me vient en tête. Le Phare pour nous, c'est tout en un. Un centre rempli d'amour avec des professionnels médicaux qui ont l'expertise pour prendre soin des enfants les plus fragiles au monde. Comme parents, être entourés de professionnels et infirmières, ça nous donne beaucoup d'assurance. » - Graham Baxter, papa d'Éloïse Baxter

**« Le Phare est une présence permanente dans notre vie, je ne peux pas imaginer notre vie sans les services du Phare. »**

- Graham Baxter, papa d'Éloïse Baxter





« Ici tout le monde connaît Enzo. Il reconnaît les voix de tous ceux qui travaillent avec lui. Je passe dans le corridor ici et tout le monde salue Enzo spontanément. Ils connaissent ses habitudes. Ils savent qu'il se lève tôt, qu'il rit facilement. Ils connaissent ses besoins. Je vois dans sa réaction qu'il est content d'entendre ces gens-là, quand il revient ici, il se met à rire quand on franchit la porte. Pour lui je pense que c'est vraiment une 2<sup>e</sup> maison, une 2<sup>e</sup> famille. Si Enzo pouvait parler, je pense qu'il dirait que c'est un endroit avec des activités et il nous parlerait de la zoothérapie, de la piscine, de la fois où il a dessiné avec ses mains avec M. Vaillancourt. Il nous dirait telle infirmière le fait bien rire, telle personne prend une marche avec lui dehors...» - Benoît Racine, papa d'Enzo

# Portrait des enfants et familles :

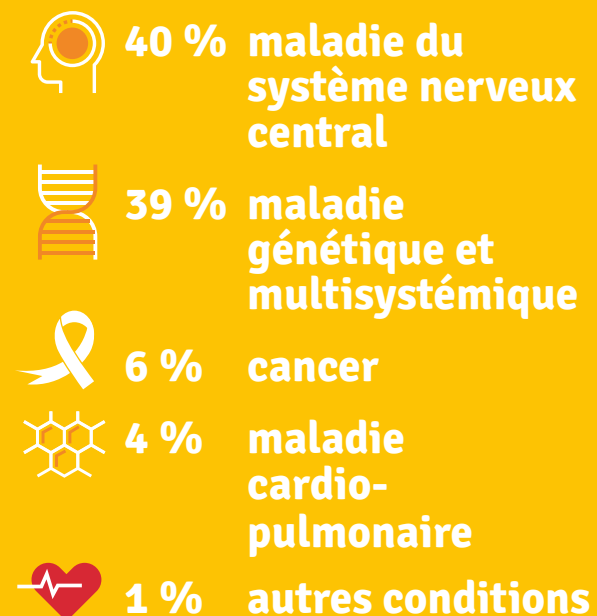


## Les services en chiffres :

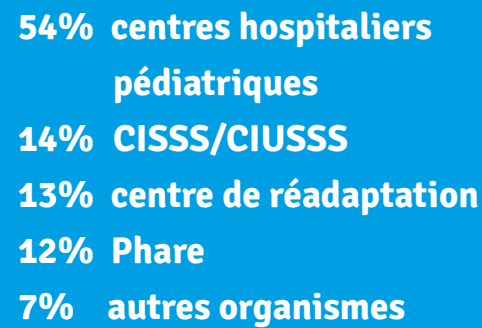
### RÉPARTITION PAR GROUPE ÂGE



### PRINCIPAUX DIAGNOSTICS



### PROVENANCE DES RÉFÉRENCES



**156**  
enfants suivis

**11**  
régions de  
résidence  
des familles  
desservies



# Les services en chiffres (suite) :

AUGMENTATION  
IMPORTANTE  
DES NUITÉES  
MALGRÉ  
LA PANDÉMIE

Gestion de symptômes  
et soins de fin de vie

**14% vs 3%**  
en 2019-20

Transition, premières  
24h et urgence  
psychosociale  
**6% vs 3%**  
en 2019-20



**33**  
nouvelles  
admissions



**82%**  
taux d'occupation\*

\* Sans les annulations. Comparativement à 78% en 2020



**2 924** nuitées occupées  
**3 555** nuitées disponibles

## RÉPARTITION DES SÉJOURS (NUITÉES)

**2328**  
répit

**421**  
gestion de  
symptômes et soins  
de fin de vie

**175**  
transition,  
premières 24h  
et urgence  
psychosociale

Accompagnement  
psychosocial  
**432 heures**  
7 ateliers de soutien  
aux familles

**324 h**  
répit à domicile

**144 h**  
répit bénévole  
à domicile

## ACTIVITÉS

ludiques  
**2703 h**



artistiques  
**353 h**



thérapeutiques  
**803 h**



Liaison avec les familles  
et partenaires du réseau  
de la santé:

**275 h**

**3 654**  
repas servis

# Bienveillantes et apprenantes

## ÉQUIPE PROFESSIONNELLE ET BÉNÉVOLE

Le Phare peut compter sur une équipe multidisciplinaire et des bénévoles formés reconnus pour leur engagement, leur bienveillance, leur respect de la dignité et leur professionnalisme. L'équipe facilite le développement d'un climat de confiance avec les familles et l'apprentissage constructif avec les stagiaires.

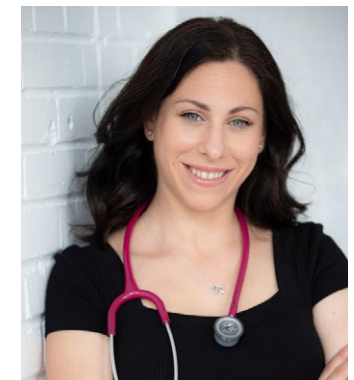


## L'EXPERTISE DE DRE SILVANA BARONE AU PHARE

En février 2021, la pédiatre Dre Silvana Barone est devenue Directrice médicale du Phare.

« Les soins palliatifs pour enfants représentent encore pour plusieurs personnes un univers mal connu. » - Dre Silvana Barone

Pédiatre au CHU Sainte-Justine depuis 2018, Dre Silvana Barone a réalisé de 2016 à 2018 un *fellowship* clinique en soins palliatifs pédiatriques, de même qu'un *fellowship* postdoctoral en bioéthique à la prestigieuse université américaine Johns Hopkins. Elle collabore aussi aux facultés de médecine de l'Université de Montréal et de l'Université McGill, en plus d'avoir publié depuis 15 ans de nombreux articles scientifiques, notamment sur les enfants atteints de maladies chroniques et la mort en pédiatrie.



# COMMUNAUTÉ ENGAGÉE

L'appui et la collaboration communautaire constituent des maillons essentiels dans la chaîne de solidarité et de soutien aux enfants et leur famille. Le Phare peut compter sur une communauté bienveillante, des donateurs engagés, des partenaires généreux, des associations de proximité en région ainsi que la mobilisation des voisins du Phare.

**273 personnes**  
ont donné leur fête en cadeau  
permettant d'amasser  
**143 000 \$** grâce à  
**1310 donateurs**

Grâce à nos partenaires, la campagne  
Offrez Le Phare en cadeau à Noël a  
permis d'amasser plus de  
**15 000 \$.**



Michaud  
sans retenue

BÔSAPIN  
Noël à votre portée

## COLLECTE DE FONDS UNIS POUR LE PHARE

Les multiples initiatives de la communauté ont  
permis d'amasser un total de

**150 000 \$** grâce à  
**55 collectes** de fonds et  
**1020 donateurs uniques**

## HISTOIRES INSPIRANTES DE COLLECTE DE FONDS

### MARCHE QC-MTL ORGANISÉE PAR MICHAEL LAVOIE

Pour la 2<sup>e</sup> édition de sa Marche Qc-Mtl, relevant le défi de marcher 250 km en 6 jours sur le Chemin du Roy en septembre, Michael Lavoie a de loin dépassé son objectif en amassant 26 526 \$. Il a eu le grand plaisir d'être accompagné par une vingtaine de marcheurs ce qui est de bon augure car il souhaite que l'événement prenne de l'ampleur à chaque année.

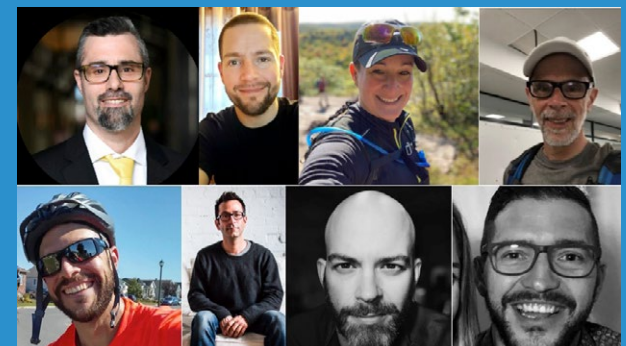


Photo arrivée au Phare marche 2020, 7 septembre  
Crédit photo: Dominic Noël

### UN PHARE AU SOMMET DE L'EVEREST

Le 27 décembre 2020, 11 Québécois ont relevé le défi « Everesting » qui consiste à grimper l'équivalent du mont Everest (8849 mètres) en une seule sortie de vélo virtuel, sur la plateforme Zwift, qui a permis d'amasser 8 040\$.

« Cette épreuve difficile, tant sur le plan physique que mental, est devenue un hommage à Noah qui a su, par son courage et son histoire, donner à chacun d'entre nous la volonté de compléter ce défi. » - L'équipe de l'Everesting pour Noah.



# Grands donateurs

## UN DON QUI MARQUERA L'AVENIR DU PHARE

En 2020, la famille Fortin a vécu une perte importante, celle de Francine. Afin d'honorer sa mémoire, son époux M. Pierre Fortin a décidé de faire un don extraordinaire de 500 000 \$ au Phare, Enfants et Familles.

« Francine et moi avons toujours préconisé de vivre le deuil d'une façon très intime, dans un cadre restreint à la famille et aux proches parents. La pandémie est venue suspendre le processus prévu de disposition des cendres. J'estime que mon don au Phare, de même que la plaque dédiée à la mémoire de Francine, auront permis à mes enfants de se rattacher à un héritage concret légué par leur mère.

Francine avait elle-même une sœur gravement handicapée décédée il y a 4 ans, dont elle s'est étroitement occupée toute sa vie. En ce qui me concerne, j'ai vraiment été étonné à quel point ma démarche caritative s'est avérée génératrice de sérénité dans un processus de deuil jusque-là très difficile.

Je souhaite que mon geste en inspire d'autres comme nous à soutenir la mission essentielle du Phare. » - M. Pierre Fortin



## Merci également à nos partenaires majeurs pour leur contribution inestimable.



Fondation de la famille Pathy,  
en soutien au programme  
cultiver la mémoire



Fondation D'Amours,  
en soutien à la mission de soins



The Molson Foundation  
Fondation Molson

Fondation Molson,  
en soutien au développement  
de l'excellence

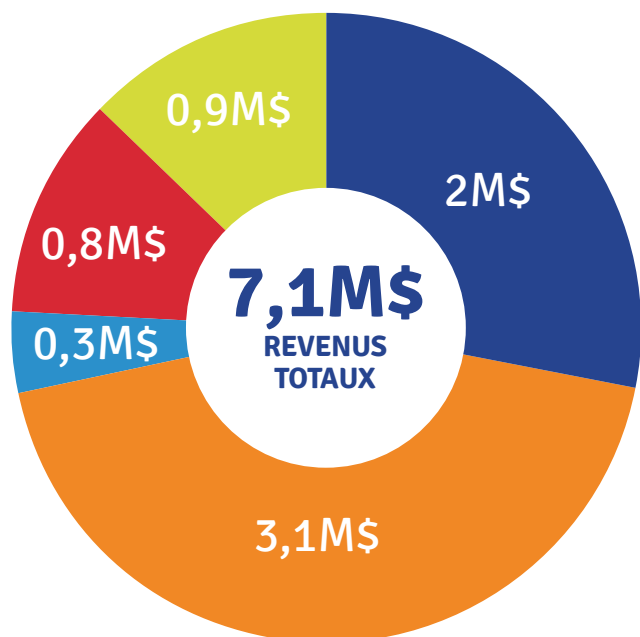


IA Groupe financier,  
en soutien au répit à domicile

Sophie Desmarais,  
en soutien à la  
mission de services

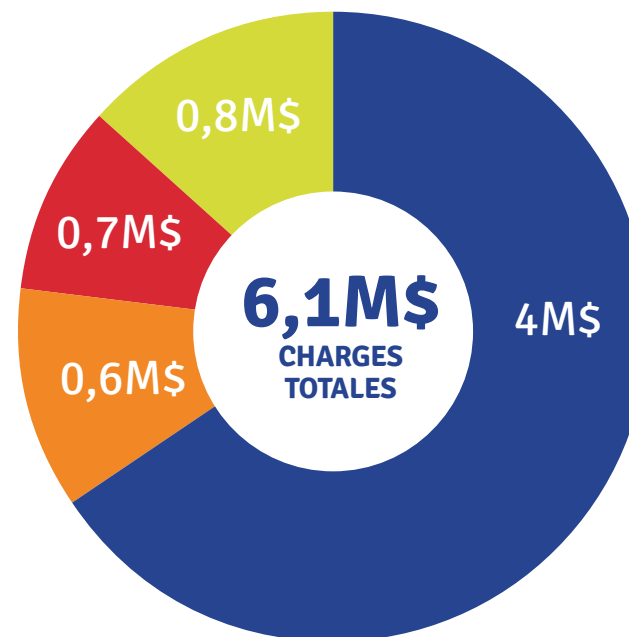
# Performances financières

## PROVENANCE DU FINANCEMENT



- Philanthropie
- Subvention du MSSS
- Biens et services et autres revenus
- Autres subventions
- Revenus différés

## DISTRIBUTION DES CHARGES



- Soins et services à l'enfant et à sa famille
- Biens et services
- Développement philanthropique et communications
- Administration

## Membres du conseil d'administration au 31 mars 2021

### Président

François Gratton  
Président de groupe TELUS et chef de la direction TELUS Québec

### Vice-président

Marcel Martin  
Vice-président de district, Québec et Est du Canada - Placements AGF inc.

### Trésorière

Viviane Croux  
Vice-présidente, Comptes Nationaux - Services Bancaires Commerciaux TD

### Secrétaire

Serge Lalonde  
Avocat-conseil, Dentons Canada S.E.N.C.R.L.

### Co-fondatrice

Michèle Viau-Chagnon, C.Q.

### Administrateurs

Dr Louis Beaumier  
Professeur assistant - Département de pédiatrie - Faculté de médecine, Université McGill

Rita Benyahia  
Gestionnaire principal, Transformation finance - Bell Canada

François Charpentier  
Représentant des parents

Isabelle Desmarais

Syndic adjointe - Chambre de la Sécurité Financière  
Représentante des parents

Dr Marc-Antoine Marquis  
Pédiatre, Soins palliatifs pédiatriques - CHU Ste-Justine

Dominic Paradis  
Vice-président, Affaires juridiques et secrétaire corporatif - Banque Nationale

André Pratte  
Directeur - Navigator

# Merci aux donateurs

En 2020, votre générosité a été incomparable! Votre soutien nous aura permis d'atteindre une augmentation de 82% de nos revenus privés par rapport à 2019. Merci à nos généreux donateurs d'avoir fait toute la différence pour les enfants gravement malades et leur famille!

**6594** donateurs

Total des dons : **3,1 M \$**

## 100 000 \$ et plus

Caisse de bienfaisance des employés et retraités du CN  
Fondation Molson  
Fortin, Pierre  
1 donateur anonyme

## 50 000 \$ à 99 999 \$

Affinerie CCR, une compagnie Glencore  
Charron, Dan  
Desmarais, Sophie  
Desmarais, Paul Jr  
Goulet, Réal  
Gratton, Robert  
iA Groupe Financier

## 10 000\$ À 49 999\$

Altru Foundation inc  
The Anna & Louis Viglione Foundation  
Banque Nationale du Canada  
Beausoleil, Serge  
La Fondation de la Famille Birks  
Canada Life  
Fondation Bourassa Savaria  
Fondation du Grand Montréal  
Fondation J. Armand Bombardier  
Fondation J. A. DeSève  
Fondation J.-Louis Lévesque  
Fondation Lucie et André Chagnon  
Fondation Marcelle et Jean Coutu  
Fondation Marisa  
Fondation Villa-Notre-Dame-De-Grâce

Fournelle, Marie-Annick  
La Fondation Familiale Trottier  
Mike & Valeria Rosenbloom Foundation  
Opération Enfant Soleil  
Power Corporation du Canada  
R. Howard Webster Foundation  
Fondation René Malo  
Banque TD  
Succession de Virna Corriveau  
TELUS  
The Cole Foundation  
3 donateurs anonymes

## 1 000 \$ à 9 999 \$

Les Aciers Métotab inc  
Ad Hoc Recherche  
Alice and Euphemia Stewart Family Foundation  
Alimentation C.C. Sévigny Inc.  
André Normand inc  
Animago inc  
Anjinov Construction Inc.  
Armoires B & M  
Beaudry, Paul  
Beaudry, Éric  
Beaumier, Louis  
Bélangier, Normand  
Bellefeuille, Patrice  
Ben Shabat, Aaron  
Berthiaume Pneus & Mécanique  
Bilodeau, Marco  
Bisson Expert en Fondation  
Blais, Simon  
Bourassa, Normand  
Boutet, André

Brodeur, Guy  
BT Films  
Bureau Des Infractions Et Amendes,  
Ministère De La Justice  
Café Barista  
Cantin, Odette  
César, Sophia et Stéphane  
Chameleon Innovations  
Champagne, Manon  
Charcuterie Aux Trois Cochons Gourmands  
Charest, Gilles  
Charpentier, André  
Clermont, Micheline  
Clinique dentaire le Sommet  
Cloutier, Guy  
Club Lions de Terrebonne Inc.  
Coaching Financier Trek Inc.  
Fondation de la Corporation des Concessionnaires  
d'Automobile de Montréal (CCAM)  
Corporation Du Fort St-Jean  
Corporation Financière Northbridge  
Coscia & Turner  
Courchesne Larose  
Croesus Finansoft Inc.  
Croft, Chantal  
D&D MTL  
Dalpé, Marc  
Davidson, Martin  
Deschamps, Josée  
Deschênes, Éric  
Desmarais, Olivier  
DLGL Technologies Ltée  
Dubé, Pauline  
Dufresne, Francis

Dugrenier, Pauline  
Duschênes, Monica  
Dutrisac, André  
Ekotex  
Énergir  
Les Entreprises S.C. Martin inc  
Eric T. Webster Foundation  
Eurovia Québec Csp Inc.  
Fiducie Jacqueline Lallemand  
Fiducie Jean-Guy Larin  
Financière Manuvie  
Fitzgibbon, Pierre, député de Terrebonne,  
Assemblée Nationale Du Québec  
Fondation Ariane Riou et Réal Plourde  
Fondation Bon Départ de  
Canadian Tire du Québec  
Fondation de la Fédération  
des médecins spécialistes du Québec  
Fondation Émilie-Tavernier-Gamelin  
Fondation Famille Mongeau  
Fondation Groupe AGF  
Fondation Italienne St-Joseph  
Fondation Jacques & Michel Auger  
Fondation Joseph Brusadin  
Fondation Michel Bernard  
Fondation Norman Fortier  
Fondation pour les enfants  
Le Choix du Président  
Fondation Sibylla Hesse  
Ford, Mike  
Gagnon, Rémi  
George Hogg Family Foundation  
Gosselin, Simon  
Green Shield Canada (GSC)  
Groupe IN-RGY Consultation Inc.  
Groupe Ranger  
Groupe Ressources des Moulins  
Guertin, Nicolas  
Guizzetti, René  
Halo MVMT  
Hamel, Dominique  
Hamel, Lucie  
Hince, Normand  
Huot, André  
Huotco Immobilier  
Huot-Couture, Guillaume  
Isabelle Paquet  
Italiens de Montréal et Amis

La Rosa Centeno, Ludimila  
La Source En Soi  
Labonté, Louise  
Lamarre Côté, Rachel  
Langlois Avocats - Québec  
Lapointe, Sylvie  
Lapointe, Yvon  
Larose, Michele  
Latendresse, Lorraine  
Lavoie, Marc Christopher  
Lavoie, Michael  
Le Repos St-François d'Assise  
Leduc, Ginette  
Lepage, Marie-Ève  
Les Services Gazon Plus Inc.  
Les Soeurs de la Présentation de Marie  
L'Heureux, Bruno  
Longpré, France  
Lorenzkowski, Barbara  
Malo, Louise  
Maltais, Jean-Luc  
Marcil, Josette  
Margarine Thibault  
Marion, Jessica  
Marissal, Vincent, député de Rosemont,  
Assemblée Nationale du Québec  
Marsolais, André  
Maxime Thomassin  
McFeetors, Raymond  
Medina, Karen  
Medtronic Foundation Volunteer Grant Program  
Metchro  
Meunier, Andréane  
Milette, Jean-Marc  
Mirabelli, Silvana  
Mongodin, Adam  
Monsieur Rafaël  
MONTONI  
Moreau, Magalie  
Morin, Hélène  
MURdesign  
Nguyen, Hong Tuyen  
Nissan de Victoriaville  
Nobesco  
Octave Maecenas Recrutement  
de cadres et cabinet conseil  
Ordre Fraternel des Aigles,  
Aire 3981 Terrebonne inc

Ordre Militaire et hospitalier de St-Lazare de  
Jérusalem - Commanderie de Montréal  
Paquin, Louiselle  
Patenaude, Pierre  
Pâtisserie Michaud  
Perreault, Fernand  
Perreault, Diane  
Les Pétroles du Lac inc  
Plomberie J.L.  
Pompage de Béton T.P.G ltée  
Pouliot, Mario  
Pratte, André  
Prorec Inc.  
Provigo Angus  
Quach, Thumai  
Ratelle, Manon et Réjean  
Raymond, Pierre  
Régis, Raymond  
Rémillard, Gilles  
Revue Ipa  
Rhéaume, Sébastien  
Roberge, Bernard  
Rona Quincaillerie C. Bélanger Ltée  
Sansoucy, Gilbert  
Second Chance Café  
Sheahan, Anne-Marie  
Simard, Roxane  
Simard, Karine  
Simard, Michel  
SIR Solutions  
Société Des Alcools Du Québec  
Stokes, John  
St-Pierre, Francis  
St-Pierre, Martine  
Syndicat des Travailleuses et Travailleurs de  
Bridgestone / Joliette (CSN)  
TFI International  
The Connor, Clark & Lunn Foundation  
The Hay Foundation  
Tremblay, Laurier  
Trikeb inc  
TVA Productions II inc  
Univesta Assurances et Services Financiers  
Vaillant, Jean-René  
Verreault, Serge  
Viau-Chagnon, Michèle  
Zeller Family Foundation  
15 donateurs anonymes

# Merci aux donateurs (suite)

## Agences publicitaires et partenaires médias

Bell Média - Noovo  
Agence McCann  
Outfront Media  
Pattison  
Groupe TVA  
Cogeco Radio  
RDS  
Radio-Canada  
TV5 Québec Canada  
La Presse  
Verizon Média  
Télé-Québec

## Partenaires en biens et services

Déneigement Major et Fils  
Fondation St-Hubert  
Remboursement Re-No inc  
Café Barista  
Dormez-vous Entrepôt  
Naos Canada inc  
Microsoft Corporation  
Lush Canada

# Partenaires du milieu de la santé

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine  
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal  
Centre universitaire de santé McGill



# Dons en mémoire

Merci à ceux et celles qui ont choisi d'honorer la mémoire d'un être cher en faisant un don au Phare Enfants et Familles.

En mémoire de :

Archer, Paul  
Aziz  
Beauchamp, Aurèle  
Beaudet, René  
Beaudry, Gilberte  
Bessette, Hervé  
Blouin, Michel  
Bouchard, Auréanne  
Brousseau, Lucille  
Bruzese, Giuliano  
Castonguay, Luc  
Chagnon, Robert  
Chaput, Xavier  
Charpentier, Vincent  
Chayer, Jonathan  
Chouinard, Danielle  
Chouinard, Maëlle  
Chouinard-Simard, Nolan  
Chvatal, Isabelle  
Clarisse & Elizabeth  
Clavier, Claudia  
Comeau, Bernard  
Croisetière, Rachel  
Cugurs, Amanda  
Danis, Daniel  
Dario Garcia Arredondo, Ruben  
De Gaillande, Michel  
Delaire, Émilie  
Deschamps, Juliette  
Deslauriers, Jean-Jacques  
Desroches, Chloé  
Devost, Olivier  
Di Menna, Angiolino  
Dion, Olivier  
Dupré, Isaac

Duschênes Best, Charlotte  
El-Khoury, Ghassan  
Estevan, Freddy  
Evoy, Maxime  
Forest, Marie-Ange  
Fortin, Gaston  
Frappier, Simon  
Gagnon, Andrée  
Gagnon, Ida  
Gariépy, Yvon  
Gauvin, Valérie  
Gendron, Gabriel  
Giroux Gendron, Rolland  
Gouin, Christian  
Guérin, Mathieu  
Kaima, Kerd  
Kerr, Carl Vincent  
Labbé, Frédéric  
Lachapelle, Andrée  
Lacroix, Michel  
Lafortune, Claude  
Lafortune, Thomas  
Lagassé, Patrick  
Laplanche, Victor  
Lapointe, Daniel  
Lauzon, Diane  
Lauzon, Pierre  
Lemire, Réjean  
Lepage, Michael  
Leroux-Gagnon, Andrée  
Lévesque, Simon  
Lise  
Malo, Bérénice  
Marc  
Marcil-Gratton, Nicole

Marie-Sophie  
Matte, Benjamin  
Mercier, Noah  
Métras, Michel  
Mignacca, Elena  
Mon Ange Emma  
Mongodin, Robert  
Monsieur Marra  
Moreau, Thérèse  
Morin, Nadine  
Moss, Betty  
Pallascio, Annabelle  
Paquet, Denise  
Parent, Sylvie  
Patrick  
Poirier, Xavier  
Portier, Patrik  
Renaud, Manon  
Rousseau, Venise  
Sabourin, Rita  
Sheptukhin, Anton  
Sicard, Maëlle  
Speranza, Rocco  
St-Aubin, Lise et Rolland  
St-Pierre, Vincent  
Sutherland, Evan  
Tardif, Mario  
Taylor, Margaret (Peggy)  
Thiffault, Jocelyn  
Tremblay, Auréanne  
Trifiro, Antonio  
Viau, Pierre  
Ward, Stella-Rose  
Willem Goulet, Léo





**Le Phare**  
Enfants et Familles

S'amuser jusqu'au bout de la vie

2725, avenue du Mont-Royal Est  
Montréal (Québec) H1Y 0A1  
**514 954-4848**  
Sans frais : 1 866 954-4848  
info@phare-lighthouse.com  
phare-lighthouse.com

SUIVEZ-NOUS :



Le Phare remercie les familles qui consentent à l'autorisation des photos et les photographes bénévoles qui permettent de capturer de précieux moments.

**Crédits photos:**  
Djimillei Ally , Kiran Ambwani , André Noël, Nathalie Rioux, Mikaël Theimer