



GIOIA

UNE ENFANCE À VIVRE

FONDATRICE, Dre MARIE JOSÉE DUBOIS

Médecin en soins palliatifs pédiatriques progressistes pour enfants atteints d'une maladie orpheline

LES ENFANTS GIOIA | Organisme de bienfaisance enregistré 787803899RR0001





FAITS SAILLANTS

1. Premier centre de jour en pédiatrie palliative et intégrative, sis en pleine nature, offrant soins et services à des enfants atteints de maladies incurables et toutes les fractions de leur famille (inclut une cohorte de 19-29 ans).
2. Premier centre pivot médico-socio-pédagogique pour les maladies rares
3. Premier projet offrant des soins de santé intégrative à domicile
4. Oeuvre de bienfaisance soutenue par un projet d'économie sociale et durable, qui contribuera à sa viabilité financière



NOTRE MISSION

GIOIA se donne pour mission de permettre à des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints d'une maladie incurable, souvent orpheline, ainsi qu'à toutes les fractions de leur famille d'accéder à des expériences de GIOIA (*joie* en italien) par une approche d'apprentissage, de divertissement, de bien-être et d'accompagnement.

A close-up photograph of a colorful chalk drawing on a paved surface. The drawing features a vibrant rainbow with red, orange, yellow, green, blue, and purple bands. The background is a dark, textured surface, possibly asphalt or concrete. The drawing is partially obscured by a dark horizontal band containing text.

NOTRE VISION

Réunir en un même lieu, notre clientèle toute particulière afin d'y recevoir soins et éducation, et ce, sans qu'il y ait rupture dans leur continuité. Permettre à l'enfant et à sa famille de retrouver un espace de liberté, de joie et d'insouciance, souvent oublié dans de telles circonstances.





NOTRE CLIENTÈLE

LES ENFANTS

- Porteurs de maladie orpheline ou incurable
- Âgés entre 3 ans et 18 ans, et cohorte de 19-29 ans
- Mobilité minimale avec ou sans assistance
- Capacité de communiquer ses besoins
- Pleine conscience de son environnement

LEURS FRÈRES ET SOEURS

LEURS PARENTS

LEURS GRANDS-PARENTS

7 000

maladies orphelines
répertoriées à travers le monde

75 %

des maladies orphelines
touchent les enfants

50 000

enfants du Québec
potentiellement atteints
d'une maladie orpheline



LES ENJEUX

- Difficultés de diagnostic
- Traitement rarement adéquat ou optimal
- Absence de rentabilité pour les compagnies pharmaceutiques
- Faible chance ou absence de guérison
Traitement davantage axé sur l'accroissement de la qualité de vie / longévité / contrôle de la douleur
- Système de santé/scolaire non adapté actuellement pour la clientèle cible
- Soutien psychologique et financier inadéquat pour les familles :
Détrese psychologique et manque d'espoir thérapeutique
Vie sociale hypothéquée
Coût élevé de médicaments parfois non-remboursables par les régimes d'assurances publics ou privés
Perte d'emploi, pression financière, stress croissant

NOTRE SOLUTION

LA BIOLOGIE DE LA JOIE

Les expériences de joie et d'anticipation de joie dans un contexte difficile de maladie rare et incurable peuvent :



SOLUTION COURT TERME

Expériences-famille en nature + Soins et accompagnement à domicile + Rôle d'intervenant-pivot dans la démarche globale de soins

SOLUTION LONG TERME

Centre de jour (Espace GIOIA) et inclusion de soins palliatifs pédiatriques à même les lieux



NOS OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Court terme (en cours)

- Créer pour notre clientèle de **multiples activités expérientielles** qui s'insèrent dans un cadre pédagogique (voir p. 20), **des excursions thérapeutiques et des séjours-familles en nature**, lesquels sont supervisés par une équipe de professionnels spécialisés.

Arts – Musique – Semences et récoltes (permaculture) – Yoga – etc.

- Offrir des services de **soins et d'accompagnement à domicile ou externes à la carte et un jumelage bénévole-famille**.

Zoothérapie – Massothérapie – Réflexologie – Yogathérapie – Nutrition
Ostéopathie – Musicothérapie – Art-thérapie – Psychothérapie – etc.

- Agir comme **intervenant-pivot** entre la famille, l'équipe traitante, le travailleur social, l'école et les diverses ressources régionales, nationales et internationales sur les maladies rares. (voir p. 21)



NOS OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Moyen terme

- Construire un **centre de jour en pleine nature avec projet d'économie sociale et durable** afin d'accueillir les familles et leur offrir du répit, des activités, du soutien et des apprentissages expérientiels : l'Espace GIOIA.
-

Acquisition d'une terre de 50 acres et plus

Pavillon A – Principal

Bureaux administratifs
Salle de conférence
Salle d'arts
Laboratoire d'astronomie
Salle de musique
Salle pour sciences de la nature
Bibliothèque
Cuisine et salle à manger
Salle multifonctionnelle (jeux)
Laboratoire de recherche

Pavillon B – Médical, soins

Dispensaire
Salles de bain thérapeutiques adaptées
Chambres, salle privée pour équipes de garde

Pavillon C – Maintenance

Buanderie
Garage : véhicules, atelier, équipements, outillage

Espace D

Serres
Jardins extérieurs
Granges pour animaux
Boulangerie, laiterie, apiculture, etc.

Espace E

Habitations écoresponsables pour les familles
Sentiers balisés



NOS OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Long terme

- Offrir des **soins d'hydrothérapie (spa) et de relaxation** en nature adaptés à notre clientèle particulière.
 - Dans l'éventualité d'une issue fatale à la maladie, accompagner l'enfant et sa famille, à même les lieux de GIOIA, dans cette difficile traversée par des **soins palliatifs en nature**.
-

Pavillon F – Hydrothérapie et relaxation

Piscine intérieure

Hamman

Bassins extérieurs (piscine froide et spa chaud à température contrôlée)

Bassin pour massage watsu

Salle de yoga et de méditation

Salle multisensorielle (Snoezelen)

Dôme à projection réelle 360

Espace G – Soins palliatifs

Unités d'accompagnement de fin de vie (dômes en verre géodésiques)

Avec accès au Pavillon B



NOTRE INNOVATION

Services GIOIA

- Équipe médicale dédiée aux familles comme intervenant pivot entre les diverses ressources
- Soins alternatifs adaptés offerts à domicile
- Approche où l'offre de soins et d'éducation sont intimement reliés, et prodigués dans une perspective de continuité
- Approche de jumelage (familles en santé et familles éprouvées par la maladie)
- Cohorte pour jeunes adultes 19-29 ans
- Services orientés vers toutes les fractions de la famille

Espace GIOIA

- Centre de jour bien en amont des soins palliatifs
- Projet d'économie sociale et durable permettant une participation volontaire des bénéficiaires
- Structure d'économie sociale en soutien à une OBNL
- Pavillon d'hydrothérapie (SPA) entièrement adapté aux enfants éprouvés par la maladie
- Dôme en projection réelle 360° pour transporter l'imaginaire
- Unité de soins palliatifs avec dômes de verre géodésiques en nature



LES ENFANTS GIOIA

1 844-831-1723

info@lesenfantsgioia.com

LESENFANTSGIOIA.COM

 @lesenfantsGIOIA

CONSEIL D'ADMINISTRATION



D^{re} MARIE JOSÉE DUBOIS
Fondatrice
Présidente par intérim et vice-présidente

Dre Dubois a fait ses études en médecine à l'Université de Montréal de 1990 à 1997 tout de suite après un baccalauréat en nutrition de 1986 à 1989. Omnipraticienne depuis 1999, elle a œuvré en médecine familiale, psychiatrie, urgentologie et soins palliatifs, notamment à titre de directrice médicale du Phare Enfants et Familles, ainsi qu'à La Maison Aube-Lumière et au CHUS. Elle œuvre actuellement en médecine familiale et intégrative et prodigue également des soins au sein des cliniques médico-esthétiques DERMAPURE. Forte de maints séjours en régions éloignées, les contacts avec les communautés autochtones l'ont aidée à développer une conception ouverte et plurielle de la santé, ajoutant un maillon de plus à sa vision d'une médecine globale. Pour créer GIOIA, elle s'est beaucoup inspirée de la relation que ces communautés entretiennent avec la nature et de ses effets bienfaisants et apaisants.



MARTINE DOYON
Directrice générale

Titulaire d'un baccalauréat en communication, rédaction et multimédia de l'Université de Sherbrooke, Martine a intégré le milieu du développement professionnel et des solutions d'apprentissage en ligne en 2006 comme conceptrice au contenu et coordonnatrice. Elle a par la suite agi comme conceptrice documentaire, rédactrice et réviseure linguistique pour diverses entreprises de l'Estrie et de Montréal, notamment dans le secteur pharmaceutique. Elle s'est impliquée dans plusieurs organisations sur le plan de la coordination d'événements, de l'administration et de la gestion des opérations et est reconnue pour sa rigueur, son efficacité et sa polyvalence. Elle est également coauteure du livre *J'ai survécu au Débarquement*, témoignage de guerre de son grand-oncle Germain Nault, ancien combattant de la Seconde Guerre mondiale.



JOEY BASMAJI
Administrateur
Entrepreneur

Fondateur et président des célèbres boutiques Jacob, M. Basmaji prend les rênes de l'entreprise familiale en 1977 et fait de ces boutiques un chef de file de la mode féminine au Canada en plus de promouvoir une image corporelle saine. Philanthrope, leader, mentor, homme de cœur œuvrant sur plusieurs conseils d'administration, M. Basmaji fait dorénavant profiter GIOIA de son expertise du domaine des affaires pour orienter l'organisme vers sa vision.



Dr CLAUDE BAILLARGEON
Administrateur
Soins et bien-être / Éthique et déontologie

Dr Baillargeon est un médecin omnipraticien diplômé de l'Université Laval en 1993 en plus d'être bachelier en bio-agronomie. Il a œuvré en médecine familiale à Havre St-Pierre sur la Côte-Nord pendant 20 ans en tant que praticien généraliste et d'urgence, de même qu'en dispensaire auprès de la communauté Innué de Natashquan. Il a été médecin-conseil un peu moins de deux ans au sein du département de santé publique comme responsable médical du programme de dépistage du cancer du sein à Montréal (PQDCS), puis quatre ans au sein de l'équipe de soins palliatifs du CHUM. Depuis 2018, il s'est joint à l'équipe médicale de la maison de soins palliatifs pédiatriques Le Phare Enfants et Familles et à celle des soins palliatifs adultes de l'Hôpital Jean-Talon. Ses intérêts l'emmènent autant vers l'horticulture, les arts, la musique que vers plusieurs engagements sociaux. Il demeure un fervent défenseur de l'importance du relationnel, de l'humanisme et de la responsabilité sociale.



ANNIE CORRIVEAU
Administratrice
Médias-Communications / Politique

Journaliste depuis 1989, principalement en Estrie, Annie Corriveau a multiplié les expériences à la télévision, à la radio et sur le Web. Son passage des dernières années à Radio-Canada lui ont permis d'explorer plusieurs facettes de son métier. Journaliste de terrain, elle a aussi occupé des postes de coordination et de supervision. Récipiendaire du prix Françoise-Gaudet-Smet en 2012, sa carrière et sa rigueur journalistique ont été reconnues par la communauté. Femme d'idées, passionnée, persévérante et aimant le travail d'équipe, Annie s'est jointe à GIOIA complètement séduite par la vision et les valeurs de l'organisme. Mère de plusieurs enfants, elle est préoccupée par tout ce qui touche la famille, l'environnement et la santé. Elle a été accompagnante à la naissance et détient aussi une certification en massothérapie.



PATRICE BASTIEN
Administrateur
Audit et gouvernance / Finances

Titulaire d'un baccalauréat en administration des affaires et gestion d'entreprise, finances et comptabilité de l'Université du Québec à Montréal, M. Bastien possède plus de 20 ans d'expérience en stratégie d'affaires et en finances corporatives.



FRANÇOIS DUGAS
Administrateur
Sécurité / Audit et gouvernance

Entrepreneur œuvrant dans le secteur manufacturier, M. Dugas a créé et exploité au fil des 32 dernières années ses propres entreprises, impliquées dans la fabrication et la commercialisation internationale de produits de bois décoratifs. Sa responsabilité à la présidence et direction générale lui a entre autres permis d'implanter tous les domaines et départements vitaux propres à une entreprise multisites, et de superviser plus de 250 employés. L'entreprise fût lauréate et récipiendaire de plusieurs premiers prix de Gala des Affaires pour PME. Différentes formations universitaires acquises par certificats au fil des ans lui ont par ailleurs permis de mieux cerner et orchestrer les interventions et principaux enjeux de l'entreprise. Aujourd'hui semi-retraité, il collabore avec différents producteurs canadiens, américains, italiens et brésiliens comme consultant et agent manufacturier.



Jean-Pierre Lavallée
Administrateur
Coaching / Développement

M. Lavallée a fait ses études en génie mécanique à l'Université de Sherbrooke et a gradué en 1989, jumelé à une formation de 2^e cycle en administration au HEC à Montréal. Il a par la suite œuvré pendant 26 ans au sein de grandes, moyennes et petites entreprises manufacturières où il a dirigé les opérations, l'ingénierie, le développement des affaires et les finances. Depuis près de 4 ans maintenant, il a choisi de poursuivre sa carrière à titre de consultant sénior auprès des entreprises du Québec et en association avec la Banque du Canada. Il se distingue par sa capacité à cerner les faits, y faire face, encourager le développement de la bonne équipe et avoir le courage de passer à l'action. Père de 3 merveilleux garçons, il s'implique déjà depuis quelques années auprès des organismes de l'Estrie qui viennent en aide aux plus démunis. Enfin, il agit comme mentor depuis plusieurs années pour les jeunes entrepreneurs de l'Estrie ainsi que pour les étudiants du MBA de l'Université de Sherbrooke.



Émilie Morin
Secrétaire
Immobilier / Création

Émilie Morin travaille depuis 2006 pour l'Équipe Bérubé de Royal LePage Évolution en tant que coordonnatrice de la mise en marché et photographe. Détentrice d'un diplôme d'études collégiales en Techniques de bureautique, Mme Morin est reconnue pour sa polyvalence, son esprit créatif ainsi que son grand sens de l'organisation. En alliant sa créativité, son ouverture d'esprit et sa maîtrise des outils informatiques, elle sera une excellente alliée au sein de l'organisme. Depuis quelque temps, elle sentait le besoin de s'associer à une cause humaine qui lui tiendrait à cœur. C'est en GIOIA qu'elle a trouvé son compte.



DRE MARIE JOSÉE DUBOIS

- Professeure de musique | 1978-1984
- Diététiste-nutritionniste | 1991-1995
- Omnipraticienne avec une pratique en médecine familiale, psychiatrie, urgentologie, soins palliatifs (adultes et pédiatriques), médecine intégrative et dermato-esthétique | 1999 à ce jour
Hôpital Le Gardeur, Le Phare Enfants et Familles, Havre St-Pierre, La Maison Aube-Lumière, CHUS, Dermapure, CMIE
- Médecin bénévole dans un orphelinat au Cambodge | 2014
- Expérience de travail avec les communautés autochtones
- Médecin bénévole lors d'expéditions thérapeutiques pour la Fondation Sur la pointe des pieds
- Fondatrice de Les Enfants GIOIA
- Présidente par intérim et vice-présidente du conseil d'administration GIOIA
- Membre des comités pédagogique et soins/bien-être GIOIA



DR CLAUDE BAILLARGEON

- Baccalauréat Bio-agronomie | 1980-1984
- Professionnel de recherche | 1984-1989
- Agronomie-Foresterie-Médecine dentaire
- Omnipraticien avec une pratique en médecine familiale, urgentologie, soins de courte et de longue durée, soins à domicile et soins palliatifs (adultes et pédiatriques) | 1993 à ce jour
Havre St-Pierre, PQDCS, Santé publique Montréal, CHUM
- Expérience de travail avec les communautés autochtones
- Médecin à Le Phare Enfants et Familles et Hôpital Jean-Talon depuis octobre 2018
- Administrateur au sein du conseil d'administration GIOIA
- Responsable médical de Les Enfants GIOIA
- Membre du comité éthique et déontologie GIOIA



ORIGINES ET INSPIRATIONS DU PROJET

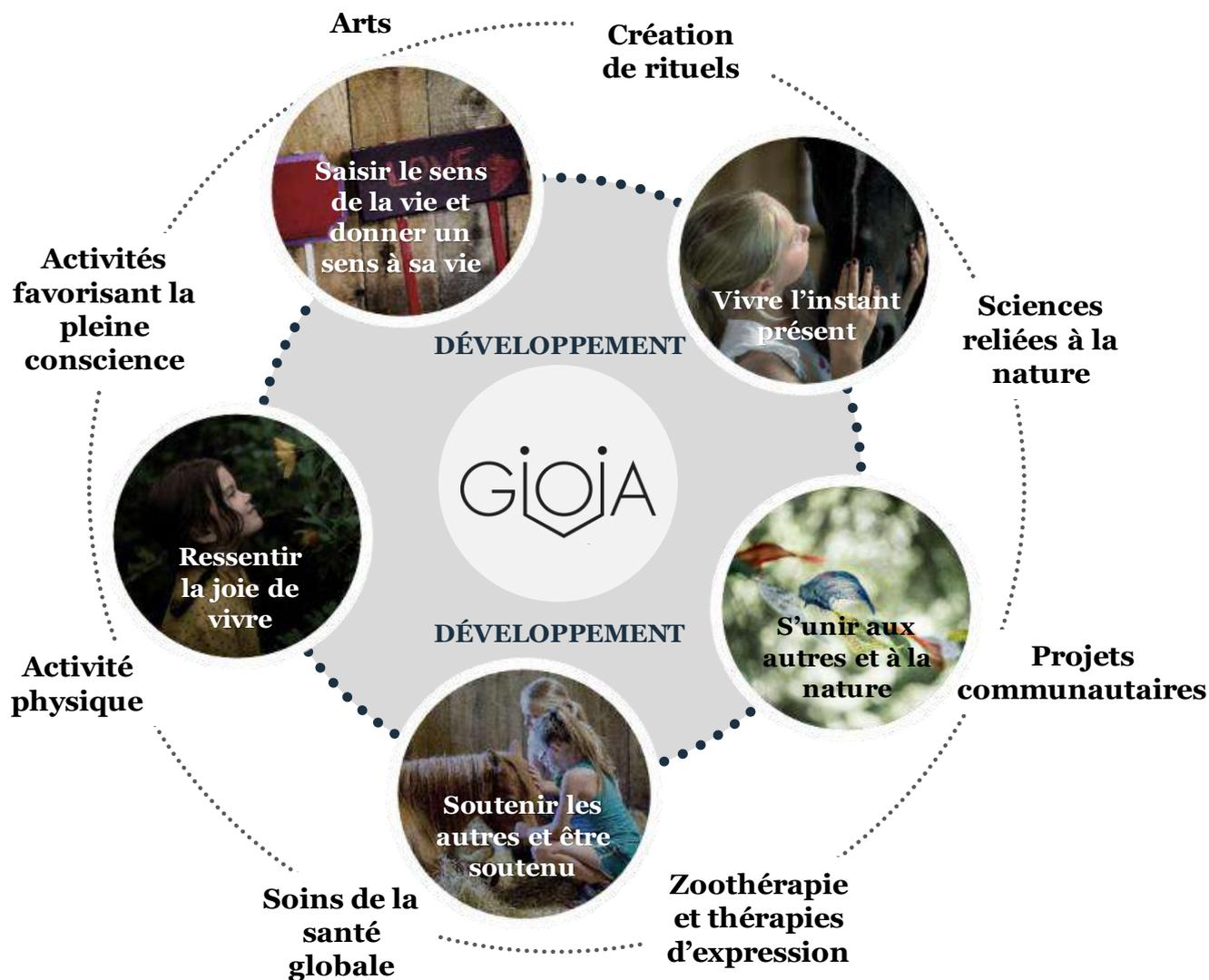
- Observation *in vivo* des constats nommés, au long de plus de 20 ans de médecine générale et soins palliatifs :
 - Fragmentation primaire des patients en un corps séparé de l'esprit : intervenants différents pour chacun des aspects : médical, psychologique, spirituel
 - Fragmentation secondaire du corps en chacun de ses organes : multitudes de spécialistes, travaillant chacun en silo
 - Vision gestionnaire de la santé centrée sur le budget et non sur le patient
 - Augmentation de détresse des patients et des soignants en quête d'une approche holistique, humaniste, centrée véritablement sur le patient
- Bienfaits observés lors d'expéditions en nature avec la Fondation Sur la Pointe des pieds
- Bienfaits connus et observés des expériences de Joie, en contexte de maladie grave et soins palliatifs

Les résultats du sondage effectué par le RQMO, en collaboration avec le Cabinet de relations publiques National et Vertex Pharmaceuticals (Canada) inc., en 2020 auprès de 462 personnes révèlent que les patients atteints d'une maladie rare, de même que leurs aidants naturels, ne disposent pas d'un accès adéquat à du soutien :

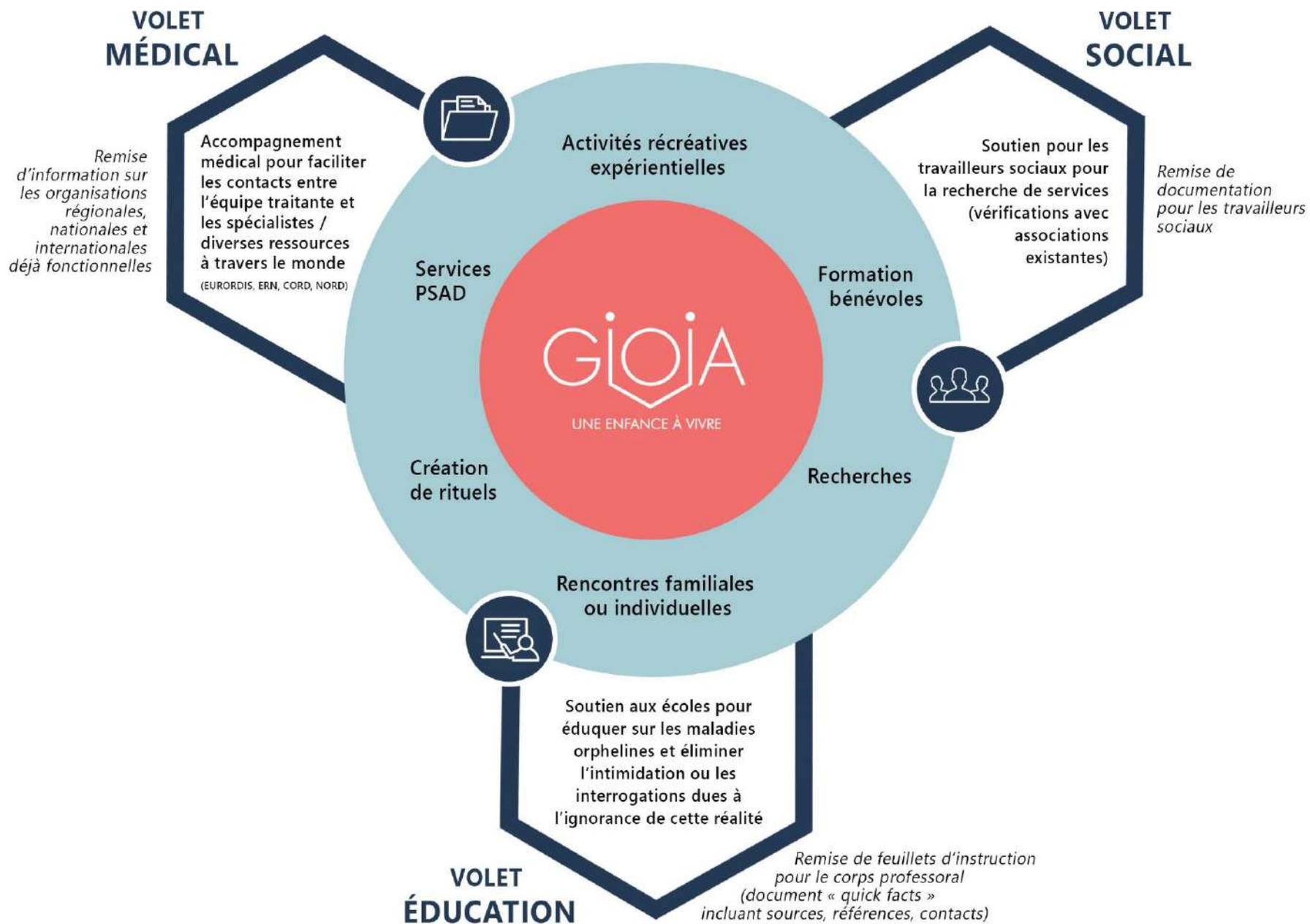
- 1/3** des patients et des aidants naturels ont dit ne pas se sentir appuyés en ce qui concerne des aspects primordiaux, comme les besoins à long terme des patients en consultation externe, le remboursement des traitements et le soutien supplémentaire des aidants naturels.
- 42 %** des aidants naturels pensent être en mesure d'accéder aux traitements nécessaires pour eux-mêmes ou les personnes dont ils prennent soin.
- 58 %** des répondants croient que les options de traitements au Québec ne se sont pas améliorées en cinq ans.
- 64 %** des répondants pensent que le fait d'avoir une maladie rare ou de s'occuper d'une personne qui en souffre a eu un effet néfaste sur leur bien-être mental.
- 63 %** des aidants naturels se sentent isolés sur le plan social en raison de leurs responsabilités d'aidants naturels.
- 52 %** des répondants pensent que le fait d'avoir une maladie rare ou de s'occuper d'une personne qui en souffre a eu un effet néfaste sur la qualité de leur relation avec leur famille, leurs amis et leur communauté.
- 60 %** représente le pourcentage de jours de travail que les personnes qui vivent avec une maladie rare et leurs aidants naturels manquent en moyenne par mois (sur le modèle mensuel typique de 20 jours de travail).
- 48 %** des patients, ou leur famille, se sont endettés en raison de leur maladie ou de leurs responsabilités d'aidants.
- 60 %** des traitements visant des maladies graves parviennent au Canada. La plupart des traitements de maladies rares sont approuvés au Canada jusqu'à 6 ans plus tard qu'en Europe et aux États-Unis. Les patients sont donc incapables de profiter de traitements susceptibles de leur sauver la vie.

Source : https://rqmo.org/wp-content/uploads/2020/02/Communiq%C3%A9-de-presse_Sondage-maladies-rares_RQMO-Feb-17-2020.pdf

DÉVELOPPEMENT DE L'AUTONOMIE À L'ÉGARD DES SOINS ET DU BIEN-ÊTRE



RÔLE D'INTERVENANT-PIVOT



NOS PARTENAIRES ET COLLABORATEURS





PAROLES D'ENFANTS ET PARENTS

« S'il pouvait parler, je crois que mon enfant dirait que GIOIA a brisé son isolement et lui a apporté de la compassion. »

– *Maman GIOIA*

« GIOIA offre un espace dénudé de tout jugement où on peut socialiser, se sentir compris et d'où on ressort avec la "tête vide" »

– *Papa GIOIA*

« Les activités de GIOIA me permettent de m'amuser et de recevoir beaucoup d'amour et de penser à autre chose qu'à ma maladie. »

– *Enfant GIOIA*

« On dirait qu'avec tout ce tourbillon autour de nous, nous oublions parfois que nous aussi comme parents, nous existons. Merci du rappel GIOIA! »

– *Maman GIOIA*

« La zoothérapie avec GIOIA est tellement une belle façon de rentrer dans le monde de nos enfants! Nous sommes privilégiés. »

– *Maman GIOIA*

« Dre Dubois est grande femme courageuse remplie d'amour pour nos enfants. Elle est toujours prête à nous écouter et à nous accompagner dans les difficultés avec la maladie. »

– *Maman GIOIA*

« Merci pour cette belle journée remplie de soleil extérieur... et intérieur! »

– *Enfant GIOIA*

« Les défis de la vie tombent en pause et mon enfant savoure le moment. Merci beaucoup pour tous ces magnifiques souvenirs. »

– *Maman GIOIA*