

**Mémoire pour les consultations
prébudgétaires en vue du budget de 2020**

**Par : l'Œuvre des Manoirs
Ronald McDonald du Canada**

Recommandation

- **Recommandation 1** : Que le gouvernement fédéral établisse un partenariat avec l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada et fournisse un fonds d'immobilisations afin d'intensifier sa présence et son action auprès des familles en vue d'atteindre les objectifs suivants :
 - Répondre à la demande croissante de soutien aux enfants malades et à leur famille, tout en veillant à ce que ses installations respectent les principes de la construction durable;
 - Accroître l'accessibilité aux services de santé pour l'ensemble des enfants canadiens, y compris ceux des régions éloignées et des secteurs du Nord;
 - Optimiser les résultats sur la santé et l'expérience des patients pédiatriques et de leur famille.

Des familles unies grâce à l'expansion de l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada

Les membres d'une famille guérissent plus vite lorsqu'ils restent près les uns des autres.

L'une des pires choses que puisse vivre un parent est d'apprendre que son enfant est malade et qu'il doit être hospitalisé. Du jour au lendemain, ils basculent dans une vie de crainte et d'angoisse.

À mesure que le domaine de la santé se modernise, les soins pédiatriques ne sont plus accessibles qu'en régions dans des centres d'excellence et les experts pour une maladie donnée se font rares au sein des collectivités locales. La dure réalité est que 65 % de la population canadienne vit en périphérie des villes où se trouve un hôpital pédiatrique et n'a d'autres choix que de se déplacer pour accéder aux services de santé dont les enfants ont besoin.

Il n'est pas rare que les familles parcourent des centaines de kilomètres pour obtenir les soins nécessaires et qu'elles doivent composer avec des exigences financières, l'insécurité d'emploi et un processus de guérison qui peut prendre jusqu'à plusieurs mois, voire des années.

C'est là qu'intervient l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada. Nous offrons des services aux familles de partout au Canada grâce aux Manoirs, aux Salles familiales ainsi qu'aux Cliniques mobiles Ronald McDonald.

Les programmes de l'Œuvre ne se limitent pas à fournir l'hébergement. Ils prennent soin des familles en leur offrant des repas, des activités, du soutien par les pairs, du soutien aux frères et sœurs, une buanderie et de nombreux autres services.

L'an passé, nous avons cependant été contraints de refuser 7 242 familles puisque nous avons atteint notre capacité maximale. L'Œuvre est motivée par le désir d'offrir à toutes les familles qui en ont besoin un endroit où elles pourront séjourner pendant le traitement de leur enfant malade.

Nous nous efforçons de répondre aux besoins des familles canadiennes qui se retrouvent dans la situation difficile et inattendue d'avoir un enfant malade et c'est pourquoi le financement de l'Œuvre doit croître encore davantage. En date de 2010, l'Œuvre comptait douze Manoirs dans sept provinces canadiennes, pour un total de 217 chambres mis à la disposition des familles. Nos coûts opérationnels annuels pour la prestation de ces services à l'échelle du pays s'élevaient à environ 5,6 millions de dollars.

En date de 2018, notre unique Clinique mobile et nos quinze Manoirs et seize Salles familiales répartis sur l'ensemble du territoire du Canada, comptant un total de 509 chambres, ont permis d'accommoder 26 471 familles à un coût opérationnel annuel de plus de 29 millions de dollars.

Une telle expansion n'aurait été possible sans le soutien de nos partenaires, y compris de notre fidèle partenaire fondateur, Les restaurants McDonald du Canada ltée, ainsi qu'un vaste réseau d'entreprises et de particuliers donateurs de partout au Canada.

En 2011-2012, le gouvernement du Canada a été l'un de nos principaux partenaires à avoir contribué à notre expansion en fournissant, grâce à son Fonds de stimulation de l'infrastructure, un fonds d'immobilisations qui nous a permis de bâtir et d'agrandir les Manoirs Ronald McDonald à Toronto, à Hamilton et à London, dans le sud-ouest de l'Ontario.

Nous envisageons qu'au cours des prochaines années, l'Œuvre aura besoin d'un investissement continu pour répondre à la demande croissante. Nous estimons qu'entre 2019 et 2023, nous devons investir au minimum 60 millions de dollars pour assurer notre croissance à l'échelle du pays. Cette somme nous permettra d'accroître notre capacité à plus de 700 chambres tout en veillant à ce que nos Manoirs et Salles familiales soient respectivement construits et aménagés selon les principes de la construction durable.

Grâce à un partenariat de financement des immobilisations, le gouvernement fédéral peut contribuer à ce qu'un plus grand nombre de familles canadiennes dont au moins l'un des enfants est blessé ou malade reçoivent le soutien nécessaire au moment où elle en a le plus besoin.

Ronald McDonald House Charities® Canada

✉ 1 McDonald's Place, Toronto, ON M3C 3L4



416-446-3493



rmhc@ca.mcd.com

rmhc.ca

La proximité est notre priorité

Lorsqu'un enfant tombe malade, toute la famille en souffre. Notre objectif est de garder les familles près des enfants malades; de veiller à ce que les membres restent près non seulement les uns des autres, mais aussi des soins dont ils ont besoin.

Le principe des soins axés sur la famille veut que tous les aspects entourant les soins soient orientés vers le soutien et l'implication de la famille et aient pour objectif l'amélioration de la qualité des services offerts, du bien-être psychologique, des résultats cliniques et de l'expérience globale des patients et de leur famille. Il est prouvé que garder les familles émotionnellement et physiquement proches contribue à améliorer la qualité et l'expérience des soins prodigués à l'enfant et le bien-être de la famille, tout en réduisant le stress, le sentiment d'isolement et le fardeau financier de cette dernière.

En raison de la centralisation des soins pédiatriques dans les hôpitaux pour enfants, les familles n'ont d'autre choix que de se déplacer pour obtenir ces soins spécialisés, ce qui peut devenir source de stress émotionnel et financier. Même lorsque les soins sont offerts localement, les familles doivent tout de même subvenir à des besoins autres que ceux directement liés au traitement de l'enfant, comme les soins et le soutien à ses frères et sœurs.

C'est ce vide que vient combler l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada. Nos Manoirs offrent un environnement de soins et de soutien aux familles d'enfants gravement malades en traitement. Les Salles familiales Ronald McDonald offrent quant à elle un endroit où les familles peuvent se reposer et se ressourcer à l'intérieur même de l'hôpital.

Notre présence auprès des familles

De meilleurs résultats en matière de santé et le mieux-être de la famille

- La recherche suggère que le personnel médical prend de meilleures décisions et que l'adhésion au traitement est accrue lorsque les familles restent près de l'hôpital¹.
- Les parents qui passent la nuit dans la chambre de leur enfant dorment moins bien que ceux qui s'installent dans un Manoir Ronald McDonald².
- Un sondage mené auprès de dix hôpitaux de l'Ontario a révélé que les familles ayant logé dans un Manoir Ronald McDonald se sentaient plus impliquées dans les soins de leurs enfants comparativement à celles ayant séjourné dans d'autres lieux d'hébergement³.

¹DANIEL, Gunar et coll. « Accommodation in Pediatric Oncology: Parental Experiences, Preferences and Unmet Needs », vol. 13, n° 2, 2005.

²RUBIN, Nicole. *Ronald McDonald House Charities is Keeping Families Close: A Unique Role in Family-Centred Care*, OMRM, 2018.

³FRANCK, Linda S. et coll. « The Influence of Family Accommodation on Pediatric Hospital Experience in Canada », *BMC Health Services Research*, vol. 17, 2017.

- Des installations spécialement conçues pour répondre aux besoins des familles, qui se situeraient à proximité d'elles et leur offriraient des services de soutien entre pairs ou de tout autre type pourraient contribuer à améliorer la qualité de l'expérience vécue par la famille dans le milieu hospitalier⁴.

Alléger le fardeau financier des familles

Le fardeau financier qui pèse sur la famille d'un enfant diagnostiqué d'une maladie grave est accablant. La recherche a démontré le potentiel catastrophique du fardeau financier que peuvent représenter les coûts liés au déplacement et à l'hébergement ainsi que les frais médicaux cumulatifs pour les familles, souvent sans soutien de la part de leur travail.

Les programmes de l'Œuvre permettent d'alléger ce fardeau en offrant aux familles un hébergement abordable à proximité ou à l'intérieur même de l'hôpital. Le tarif pour une nuit est d'environ 11,50 \$, mais les familles dans l'incapacité de déboursier ce montant peuvent être hébergées gratuitement. Le montant annuel de coûts imprévus liés à la maladie d'un enfant que l'ensemble de ces programmes permet aux familles canadiennes d'économiser est estimé à 45 millions de dollars⁵.

Des services de santé accessibles aux Autochtones

L'Œuvre s'engage à offrir ses services à toutes les familles et à comprendre la diversité, le caractère unique et la beauté de chacune des cultures. Plus de 50 % des familles saskatchewanaises que nous servons appartiennent à une communauté autochtone ou métisse; la proportion que sert la Salle familiale de Prince Albert est quant à elle encore plus grande. En tout, 55 % des patients pédiatriques manitobains appartiennent à des communautés autochtones, et, en 2018, les programmes de l'Œuvre établis au Manitoba ont servi 406 familles du nord de la province, soit 19 % de l'ensemble des familles ayant reçu des services.

Les sections manitobaine, saskatchewanaise et albertaine de l'Œuvre ont établi des partenariats et des stratégies afin de répondre aux besoins des familles autochtones. Nos sections ont veillé à ce que les communautés autochtones et métisses soient représentées au sein de leur conseil d'administration et de leur personnel, ont mis en place un programme de sensibilisation aux cultures et de séances de sensibilisation comprenant des activités comme l'exercice des couvertures ou les discussions avec des Aînés, afin d'échanger avec ces communautés et d'apprendre à mieux les connaître et ainsi, de faire en sorte que les familles de ces communautés se sentent comme chez elles dans nos Manoirs.

⁴FRANCK, Linda S. et coll. « The Child and Family Hospital Experience: Is It Influenced by Family Accommodation? », *Medical Care Research and Review*, vol. 72, no 4, 2015, p. 419-437.

⁵Étude de l'incidence économique 2019 de la Banque Royale du Canada.

Des partenaires dans la guérison

En prenant soin des familles comme elle le fait, l'Œuvre s'est intégrée au tissu même du système de soins pédiatriques canadien. Nos partenaires nationaux permettent aux enfants de recevoir l'attention médicale dont ils ont besoin et de soutenir leur famille, qui participe activement à chaque étape du processus. Nous aimerions travailler en collaboration avec le gouvernement fédéral à l'édification de cette entreprise pour faire en sorte que tous les enfants et leur famille puissent recevoir les soins dont ils ont besoin.

Un partenariat avec le gouvernement fédéral nous permettrait de veiller à ce que notre système de soins de santé offre les meilleurs résultats qui soient pour tous les enfants dans le besoin. Un fonds d'immobilisations nous permettra d'agrandir nos Manoirs, d'augmenter le nombre de Salles familiales et de rendre les services accessibles à un plus grand nombre d'enfants et de familles des collectivités du nord de l'Alberta et des régions éloignées grâce à une clinique mobile.

Nous sommes dévoués aux familles qui font appel à l'Œuvre, la raison même de tous nos efforts, et nous invitons le gouvernement fédéral à prendre part à notre mission de soutenir les familles canadiennes d'enfants malades lorsqu'elles ont le plus besoin de notre aide.

L'engagement de l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada

L'Œuvre reconnaît que l'ensemble de la population canadienne a un rôle à jouer dans la réduction des émissions de carbone à l'échelle nationale et tient à souligner son appui à l'égard du thème prébudgétaire choisi par le Comité permanent des finances soit : « L'urgence climatique : la transition requise vers une économie faible en carbone ». Nous croyons qu'il ne s'agit pas simplement d'appliquer ce principe dans nos activités de tous les jours, mais de l'intégrer à même les plans de nos Manoirs et d'aménagement de nos Salles familiales.

Notre programme Vision 2020 cible :

- une augmentation de l'efficacité énergétique de 20 % dans l'ensemble des installations de l'Œuvre;
- une réduction de l'utilisation de l'eau de 20 % par famille séjournant dans nos installations;
- la mise en place de programme de gestion des déchets dans chacune de nos installations;
- l'intégration systématique des principes de la construction durable à tous nos plans de bâtiments.

L'Œuvre est extrêmement fière que ses Manoirs de Vancouver, Toronto, Winnipeg, Montréal et St. John's aient tous été certifiés LEED et que les deux premiers est en plus reçu la certification LEED Or. En plus de tous ces efforts, nous prenons aussi des mesures pour veiller à ce que nos Manoirs et Salles familiales soient économiques sur le plan énergétique, notamment en y installant des thermostats programmables. Ainsi, nous réduisons non seulement notre coût

opérationnel – ce qui nous permet de rediriger les fonds vers des soins axés sur la famille –, mais aussi nos émissions.

Conformément à notre programme Vision 2020, nous avons mis en place un programme de réacheminement des déchets, y compris le recyclage et le compostage, dans chacun de nos Manoirs et installé des pommes de douche ainsi que des toilettes à faible débit dans tous nos bâtiments.

Nous croyons en l'importance de ces mesures, car elles permettent à l'Œuvre d'être une force positive dans le rayonnement de ses programmes, la gestion des investissements des donateurs, la protection et la préservation de l'environnement et la promotion de collectivités saines.

À propos de l'Œuvre des Manoirs Ronald McDonald du Canada

La vision de l'Œuvre est un monde où tous les enfants ont accès à des soins médicaux et où leur famille reçoit le soutien nécessaire qui lui permet de participer activement à la guérison de l'enfant. L'Œuvre et ses 12 sections régionales s'acquittent de cette mission par le biais de programmes durables leur permettant d'offrir des soins axés sur la famille et un accès à des soins de qualité, de jouer un rôle essentiel dans le continuum des soins de santé et d'unir les familles dans les moments difficiles.

Les Manoirs Ronald McDonald

Les Manoirs Ronald McDonald sont l'âme de l'Œuvre du Canada. Ils mettent à la disposition des familles des chambres individuelles, des cuisines entièrement équipées, des salles de lavage ainsi que des salles de jeux pour les enfants et leurs frères et sœurs. Ils offrent aussi des services additionnels comme des programmes d'enseignement agréés, des suites spéciales pour les enfants souffrant d'immunodéficience, des activités récréatives, des services de soutien non médical et des services de soutien aux frères et sœurs.

Il y a actuellement 15 Manoirs Ronald McDonald au Canada.

Les Salles familiales Ronald McDonald

Les Salles familiales Ronald McDonald sont là pour offrir aux familles locales et de l'extérieur un lieu paisible et rassurant au cœur de l'hôpital, qui leur permet d'échapper au bruit incessant des activités et des appareils médicaux, tout en restant à quelques pas du chevet de leur enfant.

Il y a actuellement 17 Salles familiales opérationnelles dans des hôpitaux des quatre coins du pays.

Les Cliniques mobiles Ronald McDonald

Les Cliniques mobiles Ronald McDonald sont là pour combler les lacunes dans la prestation des soins de santé en Alberta, en apportant les services médicaux jusqu'aux enfants et aux jeunes les plus vulnérables et qui en ont grandement besoin.

La Clinique mobile de l'Alberta sert plus de 2 800 enfants et leur famille vivant dans l'est de Calgary et sur la réserve de la Première nation Siksika. Le besoin à l'égard d'un tel service est par ailleurs grandissant.



Ronald McDonald
House Charities®
CANADA

Keeping Families Close™