

Vous Offrir du bonheur pour Oublier votre Cancer



Soutenir les adolescents et jeunes
adultes atteints du cancer

C é l é b r a n t 1 0 a n s d e c o u r a g e



La Fondation VOBoc

269, boul. St-Jean, bureau 215 Pointe-Claire, QC H9R 3J1 T. 514.695.9292 F. 514.695-3443

www.voboc.org

VOBOC EN ACTION



Programme adolescents et jeunes adultes (AJA) de VOBOC:

VOBOC est un organisme charitable à but non-lucratif, ayant son siège social à Montréal, qui fournit des services d'oncologie auxiliaires aux adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer et âgés entre 15 et 39 ans.

Mission

La mission de VOBOC (Vous Offrir du Bonheur pour Oublier votre Cancer) est de fournir aux adolescents et jeunes adultes (AJA) nouvellement diagnostiqués et patients en oncologie, des divertissements gratuits, des ressources et des outils pour les aider à apaiser leur vie et d'assurer la sensibilisation du public quant à l'augmentation des occurrences du cancer parmi ce groupe, lequel est normalement robuste. VOBOC offre des services gratuitement aux patients AJA grâce à son adhésion unique en tant que membre d'une équipe d'oncologie interdisciplinaire présente dans des centres de traitement du cancer, chefs de file dans ce domaine.

Les trois services gratuits de VOBOC:

1) Programme Vo-Pak

VOBOC livre des sacs à dos aux unités d'oncologie pour qu'ils puissent les offrir à leurs nouveaux patients atteints de cancer lors de la première journée de traitement.

2) L'octroi de demandes spéciales

À la suggestion d'équipes médicales, VOBOC considère et accorde des demandes spéciales aux patients en soins palliatifs afin de leur permettre de réaliser un dernier vœu.

3) Éducation et sensibilisation

VOBOC soutient et mène des initiatives visant à sensibiliser le public sur l'apparition de cancers chez les adolescents et jeunes adultes.



www.wipcr.ca

La Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île et son personnel se dévouent corps et âme pour prodiguer des soins de fin de vie de qualité et offrir du soutien aux patients et à la famille en comblant leurs besoins physiques, émotifs, sociaux et spirituels tout au long de la période entourant le décès et le deuil.

Fondation de la Résidence de soins
palliatifs de l'Ouest-de-l'Île
Se consacrer, c'est notre priorité



West Island Palliative Care
Residence Foundation
Compassion lives here

Lettre de la fondatrice



Photo: Owen Egan, MUHC

Alors que VOBBC célèbre son dixième anniversaire d'octroi de services gratuits en ressources, outils et distractions récréatives aux patients atteints du cancer, je suis extrêmement reconnaissante pour ce parcours de développements et de découvertes. Des milliers de patients ont croisé notre route, que ce soit en bénéficiant d'un sac à dos pour s'aventurer, de la réalisation d'une requête spéciale, d'une activité de diversion ou même en partageant un moment de leur vie. Leur courage est pour nous une source d'inspiration.

C'est en 2001 que l'idée de créer la fondation VOBBC est née d'une vision. De toutes les idées susceptibles de se concrétiser, seules celles jouissant d'une attention soutenue prendront forme. De celles-là ne survivront que les entreprises soutenues et prises en charge par des personnes extraordinaires. C'est pourquoi je remercie ma famille et mes amis de l'hôpital Royal Victoria et du centre universitaire de McGill (CUSM). Ils ont contribué à insuffler la vie à une petite idée.

Nous honorons également un groupe particulier que j'appelle les «originaux de 2001» qui ont soutenu VOBBC dès ses débuts fragiles par leur empressement à s'impliquer. Leur grande sagesse et énergie aussi bien que leur soutien financier et moral, nous ont guidés vers l'établissement de la mission et des visions du VOBBC d'aujourd'hui.

Rien de tout ce que VOBBC accomplit ne serait possible sans une solide armée de bénévoles. Au fil des ans, leur passion et leur dévouement n'ont cessé de me stimuler. Chaque individu est unique et essentiel dans sa façon d'offrir à VOBBC exactement ce qui lui est nécessaire et ce au bon moment. Notre exceptionnel comité de Gala dirigé par Debbie Bridgman, qui a travaillé sans relâche pour en faire une célébration inoubliable, en est un exemple éloquent.

C'est avec un dévouement total et une grande expertise que notre conseil d'administration bénévole dirige la fondation VOBBC, nous permettant de pousser vers l'avant avec confiance notre ambition d'étendre nos services à de nouveaux centres de cancérologie. Alors que VOBBC gagne en maturité, nous sommes honorés de voir de plus en plus de donateurs, de commanditaires et de bénévoles se joindre à nos efforts pour apporter nos services à plus d'adolescents et de jeunes adultes atteints du cancer.

« Le courage ne rugit pas toujours. Quelquefois le courage est cette petite voix qui murmure à la fin de la journée : j'essaierai encore demain. » - Mary Anne Radmacher

Demain, que ce soit discrètement ou en rugissant, continuons ensemble à faire en sorte que les services gratuits de VOBBC soient disponibles à chaque adolescent ou jeune adulte débutant ses traitements contre le cancer. Assurons-nous que la requête spéciale de chaque patient, en soins palliatifs dans le besoin, lui soit octroyée.

Doreen Edward
Bénévole, Présidente Fondatrice

Pour commémorer les
dix dernières années, la fondatrice de
VOBOC, Doreen Edward, partage
quelques histoires et réflexions



*"Cela prend du **courage** pour lutter contre le cancer.
Chaque patient en oncologie que j'ai rencontré m'a inspiré par son **courage**."*

Doreen Edward

Découverte d'un nouveau sens à la vie



Photo: Owen Egan, MUHC

Bienvenue à l'histoire de VOBBC -

un enchaînement de rencontres inoubliables avec de nombreux et courageux patients atteints du cancer. Ces rencontres m'ont aidée à définir qui je suis aujourd'hui et ce qu'est devenue VOBBC à ce jour. Mon nom est Doreen Edward et je suis la fondatrice de VOBBC.

Vous trouverez ici l'histoire de quelques-uns des patients qui

ont changé ma vie à jamais.

Le cancer a changé ma vie

En 1994, je recevais un diagnostic de cancer colorectal de stade III. J'étais alors une femme active avec une belle carrière florissante. J'avais l'infini bonheur d'avoir un mari aimant et deux merveilleuses petites filles. Mais pour tout dire, je ne pensais pas être en mesure de faire échec à la maladie. Bien que ma foi m'était d'un grand réconfort, je priais simplement pour obtenir la grâce de vivre suffisamment longtemps afin d'aider mes filles, Robyn et Jen, à mieux se préparer pour leur avenir.

En 1996, on m'a déclaré guérie. Certains ont cru à un miracle. J'étais tout de même un peu confuse. J'aurais dû me sentir libérée et soulagée d'avoir vaincu le cancer. Mais ce ne fut pas le cas. En tant que survivante, je jetais un regard interrogateur sur mon expérience passée avec cette grande question à l'esprit : Pourquoi et dans quel but avais-je été épargnée? Avais-je seulement un but?

Il peut paraître étrange que cette question existentielle me vint seulement deux années après que tout cela ait commencé. D'autant plus que je ne m'étais jamais posé l'inévitable question «pourquoi moi?». Pas même au moment où je recevais le verdict fatidique. Cette pensée me tenaillait. Pourquoi ai-je eu la chance de vaincre le cancer alors que tant d'autres n'y étaient pas parvenus?

Jusque-là, la vie m'avait été profondément satisfaisante. J'étais bénie d'avoir une famille comme la mienne, de merveilleux amis et le soutien des gens de ma paroisse. J'avais vaincu le cancer et cela m'avait profondément changée. Je tentais d'être active. J'essayais d'aider les autres. Mais il manquait, me semblait-il, quelque chose de plus grand.

Tout comme d'autres survivants avant moi, j'ai voulu redonner aux autres les bienfaits de ma propre victoire. Je me sentais redevable. J'étais tellement reconnaissante. Je voulais savoir pourquoi cette deuxième chance m'avait été donnée. Je voulais honorer cette grâce qui m'avait été accordée, mais j'avais également peur de ne pas être à la hauteur. De façon prévisible, j'ai fait beaucoup d'introspection.

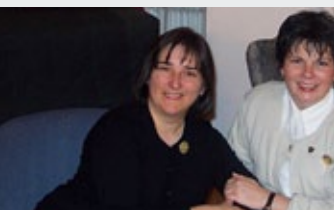
Le souvenir des innombrables patients rencontrés à l'hôpital dans les salles de traitement avait profondément marqué mon être. J'ai été témoin de tant de choses, à chaque semaine, quand j'y allais pour mes propres traitements de chimio.

J'y ai vu quelques visages souriants, mais je rencontrais principalement des patients terrifiés et inquiets pendant que les membres de leur famille tentaient, tant bien que mal, de s'adapter. J'y ai également vu des gens incroyablement tristes et seuls. L'isolement semblait être le lot de beaucoup de patients.

Même s'il est de notoriété publique que le cancer n'est pas une maladie contagieuse, certaines personnes tendent tout de même à se tenir loin des personnes atteintes du cancer. J'ai pu observer des familles déchirées par la pression exercée par le cancer sur leurs relations et leurs finances.

Le cancer met durement à l'épreuve n'importe quelle relation. C'est également un test redoutable de notre force intérieure. Il demande que vous acceptiez de perdre le contrôle de votre propre avenir. Pour la plupart d'entre nous, il n'y a rien de plus effrayant que de lâcher prise, de ne plus être en contrôle. Il est plus aisé pour certains que pour d'autres d'en arriver à la nécessité de ce détachement.

Doucement, au cours de ma quête, il devenait évident que d'une certaine façon, j'avais une mission. Les événements qui allaient suivre provoquèrent une transformation majeure dans ma façon de voir la vie et le monde.



Maryse Carignan, Monique Tremblay
Faire Face

Les buts purement financiers n'avaient plus d'importance. Au lieu de cela, j'étais investie d'un immense désir d'aider les patients atteints du cancer et ce, de toutes les manières possibles. La plupart des survivants trouvent, chacun à leur façon, le moyen de redonner à leur tour en redevance ce qu'ils ont reçu un jour.

Par conséquent, avec la bénédiction et le soutien de mon cher mari Ian, j'ai décidé de quitter ma carrière. Et je ne l'ai jamais regretté.

Dès lors, j'ai fait mes débuts comme bénévole à l'hôpital Royal Victoria de Montréal dans le programme Faire Face des Cèdres (Cedars Cansupport). J'en remercie d'ailleurs sa coordinatrice, Maryse Carignan et son assistante Monique Tremblay. Pour les patients en oncologie, j'ai créé un programme de bricolage plutôt ludique. On pouvait me voir, attifée d'un chapeau aussi coloré que farfelu, arpenter les couloirs et pousser mon chariot de matériel de bricolage sur tous les étages du service d'oncologie.

J'encourageais les patients à créer en 30 secondes leur propre bricolage. Les patients et les équipes médicales adoraient ces œuvres instantanées. Elles avaient le don d'illuminer tous les visages. Ces 30 secondes de diversion me permettaient de me rapprocher des patients d'une manière incroyable.



Une idée prend forme... et VOBOC est créée

À l'hôpital, la veille de la Saint-Valentin, j'ai vu un jeune homme chauve (Andrew) alors que je déambulais avec mon chariot de bricolage. En attendant de recevoir son traitement, je l'ai invité à bricoler «un valentin».

Pendant qu'il travaillait à son projet, je lui ai fait remarquer qu'il se débrouillait plutôt bien et je lui ai demandé à qui il allait l'offrir. «À ma femme», m'a-t-il répondu. J'ai donc appris à connaître Andrew au cours des semaines et des mois durant lesquels il allait recevoir ses traitements de chimiothérapie. Un jour, cet été là, assise sur la terrasse de mon chalet, je ne pouvais cesser de penser à lui.

Sans être parfaitement au courant des détails de son état de santé, il était évident qu'Andrew n'allait pas bien. Je pensais à la bataille qu'il menait et à tout le temps qu'il devait passer à l'hôpital. J'étais estomaquée de constater à quel point ce jeune couple d'amoureux était privé de la chance de passer du temps ensemble dans d'autres circonstances que celles imposées par la maladie.

Gaby

J'ai été en mesure de saisir toute l'ampleur de la souffrance et de l'horreur vécues par un être cher combattant le cancer au moment où mon père a reçu son diagnostic il y a de cela déjà 14 ans. Je n'oublierai jamais toutes les heures que Doreen a passées au chevet de mon père. Je lui serai éternellement reconnaissante pour sa force, sa patience et pour le soutien accordé à ma famille et à moi-même au cours de cette période difficile. Mon implication au sein de VOBOC est ma façon d'exprimer cette reconnaissance.

Gaby



Gaby avec son père

C'est alors que j'ai décidé de prêter mon chalet à Andrew et à sa femme Andréa pour qu'ils puissent échapper aux murs stériles de l'hôpital et passer un moment seuls ensemble dans un bel environnement paisible.

Andrew et Andréa ont ainsi profité de cette fin de semaine de grand air pour se retrouver comme couple. À la fin de leur séjour, ils m'ont offert un plein panier de muffins aux bleuets fraîchement cuisinés. Cette note l'accompagnait :

Le « Château Doreen » était fabuleux! Je n'ai pas assez de mots pour vous dire combien il fut merveilleux pour Andrew et moi de partir au loin ensemble...seuls! Je crois sincèrement que ce fut la première fois en plusieurs mois que nous avons pu avoir une soirée «normale» ! Merci infiniment, Andrea et Andrew

Andrew est décédé neuf semaines plus tard.

Le succès de cette initiative fut tel que cela suscita chez moi les questions suivantes : comment pourrions-nous faire en sorte que d'autres patients en profitent? Comment pourrions-nous faire pour aider, réellement, plus de patients et leurs familles à échapper aux sombres pensées reliées au cancer?

Dès lors, j'ai commencé à penser tout haut et en dehors de ma boîte, en dehors du paradigme en place. Je demandai à ma famille ce qu'elle pensait de l'idée d'offrir aux patients des moments de répit, des divertissements gratuits. Quand on se met à penser haut et fort, la plupart des gens peuvent vous croire fou, mais mon beau-frère adora l'idée, tout comme ma famille d'ailleurs.

Sans plus tarder, je me retrouvai en train d'échafauder les bases de ce qu'allait devenir VOBOC.

Alors que l'idée prenait forme, des amis très chers tels que Josée Legault, Gwen Vineberg et la Dre. Ina Cummings, formèrent le premier conseil d'administration. Le Dr. Henry Shibata se joignit au groupe à titre de consultant médical. Puis avec l'aide du conseiller juridique Me Brian Sher, VOBBC est enfin devenu une organisation caritative légale.

L'aisance avec laquelle tout se mettait en place m'amenait à croire que ce projet était prédestiné à voir le jour.

Au moment précis où VOBBC venait au monde, je faisais la lecture du livre de Paulo Coelho, l'Alchimiste. J'y ai saisi la leçon selon laquelle malgré les nombreux obstacles rencontrés au cours d'une vie, tout vient à point à celui qui est en action afin d'aller au bout de ses rêves. La création de VOBBC était donc en parfaite corrélation avec ma survie au cancer.

VOBBC conquiert de nouveaux territoires et aide les adultes en Vous Offrant du Bonheur pour Oublier votre Cancer (Venture Out Beyond our Cancer)

Lorsque VOBBC fut incorporée au fédéral en décembre 2001 et, qu'en février 2002, elle fut inscrite à titre d'organisation de charité, VOBBC était la seule fondation en son genre au Canada.

La mission de VOBBC était de procurer à tous les patients adultes atteints du cancer l'opportunité de prendre un recul par rapport à la maladie. Le cancer est émotivement paralysant et peut causer de sérieux problèmes financiers. Souvent, les patients ne peuvent plus se permettre de petites dépenses supplémentaires, ni même assurer les besoins essentiels de la vie.



Andrea & Andrew

L'un de mes souvenirs les plus mémorables de VOBBC est aussi l'un des plus récents.

En l'an 2000, tout juste après notre mariage, mon mari Andrew apprenait qu'il avait un lymphome. Il n'avait alors que 31 ans, et moi, 27. Nous venions à peine d'emménager dans notre appartement. Nous avions fêté notre pre-

mier Noël en tant que mari et femme. Nous anticipions avec joie une longue vie à deux lorsque notre monde s'est soudainement écroulé.

Dans les mois qui ont suivi, nous avons passé des semaines entières à l'hôpital. C'était devenu notre nouvelle demeure. Nous ne comptions plus les visites de médecins et d'infirmières à toute heure du jour et de la nuit dans cette chambre munie d'un lit simple et d'un petit lit de camp en retrait.

De la fenêtre de la chambre d'Andrew, nous regardions les saisons passer pendant qu'il se demandait s'il en verrait même la prochaine. Les visites de nos amis nous rappelaient qu'en dehors de l'hôpital, la vie continuait de filer à toute allure alors que la nôtre n'avancait plus. Le temps était suspendu et nous retenions notre souffle.

Je me souviens du soir où Andrew me raconta qu'il avait reçu plus tôt la visite d'une dame bénévole. Il l'appelait « craft lady ». J'allais moi aussi bientôt faire la connaissance de Doreen Edward, surnommée « the craft lady ».

Elle était exactement comme Andrew me l'avait décrite: pleine de vie, d'énergie, drôle et compréhensive. Sa propre bataille contre le cancer nous donnait espoir. Ses visites étaient d'un grand réconfort et nous laissaient toujours dans un meilleur état d'esprit. Tout au long des mois suivants, elle allait devenir notre « escouade de réconfort » par excellence. Surtout, elle devenait une amie très chère. Lors d'un de ces moments trop rares où Andrew n'était pas à

l'hôpital, nous sommes retournés chez ses parents pour la fin de semaine. Il n'y avait aucune visite de médecins ou d'infirmières. Personne ne venait au beau milieu de la nuit pour une prise de sang ou une injection. Enfin, un moment de paix!

Peu de temps après notre retour à la maison, j'ai reçu un appel. C'était Doreen. Elle s'empessa de m'expliquer que nous venions de gagner une fin de semaine dans un chalet tout près. Elle en avait réglé tous les détails, les formalités, la préparation de la nourriture, le transport par bateau, etc... Tout ce qu'il nous fallait faire était d'accepter. Nous n'avions à nous soucier de rien. De toute façon, nous n'en n'avions pas la force. Elle semblait deviner exactement ce dont nous avions réellement besoin.

Déjà que la vie à la campagne avait marqué de grands pans de nos vies, nous ne pouvions imaginer une meilleure façon de passer une nuit paisible. Confortablement assis sur le divan, nous avons admiré par la grande fenêtre le reflet des étoiles et de la lune sur l'eau.

Pendant des heures, nous avons élaboré des plans pour le chalet que nous aurions nous-mêmes un jour. C'était la première fois depuis des mois que nous pouvions enfin passer une soirée tranquille en tête à tête et ce, sans la moindre interruption. C'était aussi la première fois qu'une soirée n'était pas assombrie par nos pensées et nos conversations à propos de la tumeur. Pour un bref moment d'éternité, nous pouvions voir au-delà du cancer et loin de toutes nos considérations et nos peurs.

Voilà ce que VOBBC et ses nombreux bénévoles font de mieux. Ils prennent des vies qui ont basculé par la maladie et, pour un moment à la fois, vous rappellent qu'il y a beaucoup plus en vous et beaucoup plus dans votre vie que le cancer.

Ces moments vous donnent de la force, à vous et à votre famille. Pour tous ces moments, je leur serai éternellement reconnaissante. Merci à Doreen et à l'équipe de VOBBC.
Andréa Labrosse Schell



Dre Ina Cummings : Lancement de VOBBC au CUSM

Au moment de la création de VOBBC et de son programme de distractions (Venturing Out Diversion program), je savais très bien que VOBBC ne pourrait pas changer le dénouement ultime des vies des patients que nous allions rencontrer... Mais il y avait assurément une joie et un grand réconfort à savoir que nous pouvions aider les patients à se créer un tout nouveau monde de souvenirs pour eux-mêmes et leur famille à l'intérieur même de leur cancer.



Josée Legault

VOBBC offrait de simples plaisirs et des distractions tels que des cartes cadeaux pour un repas au restaurant et des fins de semaine à l'hôtel ou dans un centre de villégiature. Les patients n'avaient qu'à remplir un coupon gratuit et le déposer dans n'importe quelle boîte du concours VOBBC situées sur les sites des hôpitaux du Centre universitaire de santé McGill. Un tirage au sort déterminait les gagnants.

Il y avait un concours plus ou moins à toutes les sept semaines. Avec l'aide de nos généreux donateurs et commanditaires, nous avons donné des centaines de cartes cadeaux d'une valeur totale de plusieurs dizaines de milliers de dollars, lesquels allaient être offerts aux patients en traitement au cours des années qui suivirent.



VOBBC commence à accorder des demandes spéciales pour les patients en soins palliatifs

Puis, le succès du programme de distractions (Venturing Out Diversions program) mena au lancement d'un tout nouveau service gratuit quand VOBBC commença à recevoir des demandes afin d'accorder des requêtes spéciales venant de patients en soins palliatifs.

Je me souviens de l'appel d'une équipe médicale, en 2002, demandant que VOBBC puisse payer les frais d'ambulance, aller et retour à l'hôpital, pour une patiente de 42 ans qui désirait tout simplement se rendre chez-elle pour quelques heures.

Même si elle était terriblement malade, elle voulait mettre de l'ordre dans ses papiers et faire ses adieux à son père. Mais elle ne voulait pas que ce dernier vienne

la voir à l'hôpital, car il avait tendance à perdre son chemin lors du trajet en autobus.

Il est touchant de se voir accorder le privilège d'octroyer la réalisation d'une demande aussi simple qu'un transport à la maison.

VOBBC est vite devenue, au sein des hôpitaux, une ressource et un moyen de répondre à ce type de requête. Nous pouvions répondre aux besoins des patients grâce à l'aide conjointe des familles, amis, bénévoles, employés d'hôpitaux, de la communauté et de diverses initiatives de levée de fonds.

Notre but était de pouvoir répondre à toutes les requêtes spéciales tout en continuant d'offrir, chaque année, à des centaines de patients, les moyens de se divertir avec le programme de distractions (Venturing Out Diversions).

L'une des gagnantes de l'année 2003 eut un immense impact sur moi. Elle changea VOBBC à jamais. Cette jeune femme s'appelait Debbie.

Debbie avait gagné des billets pour assister à une compétition de patinage artistique. Elle était tellement heureuse qu'elle voulait m'en remercier personnellement. Je fus donc appelée à sa chambre d'hôpital. C'est ainsi qu'elle me demanda comment VOBBC avait été mise au courant du fait qu'elle avait elle-même déjà été une patineuse artistique. Elle me raconta que, de tous les prix offerts ce mois-là, celui-ci était le seul qu'elle espérait réellement gagner. Bien sûr, j'ignorais tout de ces détails. Mais j'ai compris à quel point elle était contente de pouvoir partager, avec son plus jeune fils, sa passion de jeunesse.

Debbie était curieuse de savoir comment VOBBC pouvait offrir des prix aussi coûteux. «Vous devez avoir besoin d'argent tout autant que d'aide... je peux aider!», me dit-elle. Elle me raconta qu'en tant que peintre, elle reproduisait à l'occasion certaines de ses œuvres pour en faire des cartes. Généreusement, elle m'a offert d'utiliser une de ses œuvres pour en faire autant et vendre ces cartes pour amasser plus d'argent pour aider encore plus de patients. C'était une idée formidable!

D'autres patients furent ensuite sollicités à soumettre leurs propres œuvres. L'argent amassé par la vente des cartes a permis la création de paniers de Noël offerts aux patients trop malades pour quitter l'hôpital durant le temps de Noël.



Nous sommes fiers de toujours offrir ce service, à chaque année, aux départements pour adultes des hôpitaux associés au Centre universitaire de santé



Debbie Fitzmaurice fut extrêmement courageuse.

« Tu continues d'avancer » dirait-elle
« Tu n'as pas le choix. »

McGill (Hôpital Royal Victoria, Hôpital général de Montréal, Hôpital neurologique de Montréal), ainsi qu'à l'hôpital Général Juif, l'hôpital Général du Lakeshore et à plusieurs résidences de soins palliatifs telle la Résidence de soins palliatifs de l'Ouest-de-l'Île.

Des patients nous ont témoigné qu'ils avaient été particulièrement émus de recevoir un si beau cadeau venant de la part de parfaits inconnus!

C'est un véritable honneur pour nous, à la fondation VOBAC, d'aider dans ces périodes particulièrement difficiles.

En 2004, à la quatrième récurrence de cancer, Debbie fut obligée de vendre quelques-unes de ses toiles pour assurer une certaine sécurité financière à ses jeunes garçons. VOBAC acheta la toile qui avait servi à la production des cartes. Debbie nous autorisa à la nommer «Le Village».



La peinture « le Village »

Cette très belle œuvre continue de vivre dans les bureaux de VOBAC, question de nous rappeler à tous que «la communauté de tout un village est nécessaire pour soutenir un patient atteint du cancer».

Le programme du Sac à dos pour s'aventurer (Vo-Pak) est créé

En 2003, sous la direction du Dr Petr Kavan, le programme d'oncologie pour les adolescents et jeunes adultes (AJA) fut mis sur pied. Le Dr Kavan qualifiait de «tribu perdue» cette population émergente atteinte du cancer. Ces patients étaient âgés de 15 à 44 ans. Il la nomma ainsi à cause de l'aspect unique de ce groupe de par leurs besoins spécifiques et le manque de services dont il souffrait.

La sexualité, la fertilité, les études, la pression des pairs, l'indépendance et la maturité sont autant d'enjeux auxquels les autres groupes de patients atteints du cancer ont moins à faire face. Les patients plus âgés étaient souvent mieux équipés pour affronter les multiples défis du cancer. Le programme AJA de McGill était conçu pour répondre aux besoins

uniques des jeunes en leur donnant accès aux spécialistes et aux ressources nécessaires, facilitant ainsi leur cheminement dans cette expérience du cancer.



Un jour, l'infirmière Christine Leblanc m'a approchée pendant que je distribuais des formulaires d'inscription pour VOBAC. Elle était préoccupée par un de ses patients de l'unité d'oncologie - un jeune homme de 19 ans. Elle le croyait presque sans abri. Elle me dit qu'il ne venait pas toujours à ses traitements et qu'il avait un besoin pressant de changement positif dans sa vie.

Je me suis présentée au jeune homme. Nous avons bavardé et je lui ai demandé comment ça allait pour lui. «Ok, mais je déteste venir ici », me dit-il. Je lui ai donc promis que s'il se présentait à son rendez-vous de la semaine suivante, je l'attendrais avec une surprise. Bien sûr, je cherchais à faire en sorte qu'il ait envie de revenir.

Il avait un sac en lambeaux et de vieux morceaux de papier pendaient de ses poches. En quittant l'hôpital ce jour-là, je suis allée lui acheter un sac à dos et divers autres articles. J'ai rempli le sac de pyjamas, de sous-vêtements, de t-shirts, de chaussettes, d'articles de toilette, de cartes-cadeaux pour des restaurants, d'une casquette VOBAC... Bref, tout ce qui pouvait lui être utile. La semaine suivante, lorsqu'il est revenu à l'hôpital pour ses traitements, je lui ai offert le sac à dos.

Il l'ouvrit et se mit en frais d'en vider son contenu. Alors qu'il devenait de plus en plus excité à mesure qu'il en découvrait les trésors, les gens tout autour de nous commençaient à se demander ce qui se passait. Du coin de l'œil, j'ai remarqué un autre patient. À peine plus vieux, il le regardait avec enthousiasme et étonnement.

Il me semblait que lui aussi pourrait bénéficier de nouveaux pyjamas et de certificats cadeaux. Je rentrai chez moi en pensant au bonheur sur le visage du jeune garçon et de la curiosité que cet événement avait suscitée chez les autres patients. Ne serait-il pas génial d'apporter des sacs à dos comme celui-là à tous les patients? J'ai donc demandé à Christine et à d'autres infirmières ce qu'elles pensaient de l'idée et ce qui pourrait être approprié d'y ajouter. La liste ne cessait de s'allonger.

Et voilà comment le programme VO-Pak (le sac pour s'aventurer) est né!

Le sac contient encore aujourd'hui une trousse d'informations médicales pour le patient, une trousse de ressources, une trousse de confort pour l'hôpital, une trousse de traitement de conformité (survie 101) et, bien sûr, une trousse pour s'aventurer. Cette dernière



Dr. Kavan et infirmière Christine Leblanc parle avec un patient AJA du CUSM Sébastien Daigle

contient des articles tels que des cartes cadeaux, un I-tune, des certificats cadeaux pour des sorties au restaurant et des coupons pour des distractions gratuites. Tout cela pour aider à détourner, pour un moment, l'attention des pensées associées au cancer et pour se sentir à nouveau «normal».

Chaque semaine, il était demandé à la fondation VOBOC de rencontrer de nouveaux jeunes patients, de leur donner un sac à dos ou bien, malheureusement, de leur octroyer la réalisation d'une dernière faveur.

De plus, ce tout nouveau programme s'avérait être une excellente façon d'accueillir les jeunes patients à l'hôpital lors de leur première journée de traitement. On créait ainsi une toute autre ambiance pour le début de leur périple avec le cancer.



Les patients nouvellement diagnostiqués ont peur. Ils s'imaginent souvent qu'ils subiront immédiatement les effets nocifs de leur premier traitement. Mais en détournant leur attention avec des cadeaux inattendus, nous les aidons à se sentir soutenus. Quelqu'un pense à eux.

La fondation VOBOC met en place ses trois services gratuits dans un quatrième hôpital

En 2004, les programmes de divertissement, de requêtes spéciales et de sacs à dos AJA furent mis en place à l'Hôpital général du Lakeshore. Nous desservons maintenant quatre hôpitaux: le Royal Victoria, l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital neurologique de Montréal et l'Hôpital général du Lakeshore.

Mettre nos services sur pied au Lakeshore fut pour moi une façon de redonner aux autres après tout le soutien que j'avais moi-même reçu lors de mon premier diagnostic de cancer, quelques années plus tôt.

Un énorme bouquet de fleurs était livré aux patients qui attendaient leurs traitements durant les jours fériés et ce, dans tous les hôpitaux desservis par VOBOC. Ce beau moment avait l'art de susciter un sourire radieux sur tous les visages. Les conversations devenaient enjouées et l'anxiété était momentanément évacuée.

Puis, la fondation VOBOC est devenue très active dans les quatre hôpitaux. Elle bénéficiait aussi de l'immense soutien des équipes médicales et de la généreuse contribution financière des familles, des amis et de la communauté.



Edna Schell discute avec l'équipe médicale au lancement de VOBOC à l'hôpital du Lakeshore

Le cancer n'est pas une expression de qui vous êtes

Puis vint notre concours «Distractions pour s'aventurer» (Venturing Out free diversion). Il suffisait simplement de remplir un coupon gratuit et de le déposer dans une des boîtes spéciales de VOBOC situées dans les unités d'oncologie du réseau.



Josie Pepe-Aylward, Doreen Edward, Dr. Shibata, infirmière Marika Swidzinski, Liz O'Hagan, travailleuse social Aviva Tenenbaum

De façon générale, chaque concours donnait la chance aux patients de gagner un des prix suivants : un séjour dans un centre de villégiature, une journée dans un spa, un repas gastronomique, des billets pour un concert ou un événement sportif ou, encore, un panier cadeau. Les chances de se mériter un prix dépendaient du nombre de participants, mais les probabilités étaient d'environ une chance sur deux cents de gagner un des cinq prix offerts à chaque tirage.

L'atmosphère électrique générée par le bouche à oreille des patients qui avaient gagné un prix faisait que le concours gagnait rapidement en popularité. Les équipes médicales étaient ravies de voir leurs patients bénéficier de ces distractions sous forme de répit. Dès lors, de nouveaux sujets de conversations avaient cours entre les cliniciens et leurs patients.

En 2006, j'ai eu le privilège de faire la connaissance d'une personne extraordinaire: Maureen. Pendant que je distribuais des formulaires de participation pour le concours VOBOC aux patients de la salle d'attente d'un des hôpitaux, je croisai une dame habillée en golfeuse.

Curieuse, car ayant tout récemment commencé moi-même à jouer au golf, je lui ai demandé si elle était une golfeuse. Elle m'a dit que oui et m'a spécifié qu'elle avait joué ce matin-là. Elle s'empressa toutefois de me dire que son amie, la «vraie» golfeuse, recevait son traitement de radiothérapie au même moment.

Elle me l'a décrite comme une excellente golfeuse, près du zéro d'handicap. «Puis-je rencontrer votre amie?», lui demandai-je. «Certainement, aussitôt qu'elle sortira

de la salle de traitement», me dit-elle. J'ai attendu et, finalement, une femme avec une canne vint lentement nous rejoindre. Son visage rayonnait d'un large sourire pendant que son amie me la présentait. Elle se nommait Maureen.

À vrai dire, j'étais vraiment excitée de rencontrer une vraie bonne golfeuse. Timidement, je lui ai dit que je venais tout juste de commencer à jouer au golf et que l'idée de frapper des balles me réjouissait.

Maureen me demanda de lui montrer mon élan de golf. C'était en fait un mélange entre le lancer du javelot et d'une balle de baseball! « Vous avez besoin d'un peu d'aide avec ça... », me fit-elle remarquer. « Pouvez-vous m'aider? », osai-je demander. « Eh bien, je suis ici tous les jours à la même heure. Venez me rejoindre », me répondit Maureen.

Je l'ai surprise trois jours plus tard en me présentant avec mon fer #7. « Pourquoi avez-vous apporté ce bâton? », me questionna-t-elle. Je me sentis alors vraiment gênée. Je n'avais jamais demandé quoi ce soit aux patients atteints du cancer. J'étais soudainement honteuse et fâchée d'avoir osé abuser du temps d'une si bonne personne. « Vous n'avez pas besoin de bâton... j'ai ma canne qui peut très bien faire l'affaire », me dit-elle en se moquant gentiment.

Ce fut donc avec sa canne qu'elle me donna ma première leçon de golf. Et ce, au beau milieu de la salle d'attente de radio-oncologie! Très rapidement, toute l'attention des personnes présentes s'est tournée vers nous. Il n'a pas fallu beaucoup de temps avant que Maureen n'enseigne aussi à quelques médecins l'art d'exécuter un bel élan de golf.

Nous sommes rapidement devenues des amies après ces quelques leçons de golf. Une fois, je lui ai demandé comment le cancer l'avait changée. Elle y a réfléchi un moment avant de me répondre: « En fait, tu n'es plus jamais la même... ».

Pour moi, Maureen représente tous ces patients et patientes discrets qui acceptent paisiblement leurs traitements, sans se plaindre, sans rien demander et qui, de surcroît, trouvent le moyen d'aider aussi le personnel. Malgré tout ce que ce combat exige d'eux, ils en tirent le meilleur parti. Un courage tranquille et discret.

Jusqu'à ce jour où Maureen donna en radiologie des leçons sur l'exécution d'un élan de golf, personne n'était au courant de ces exploits en tant que golfeuse ou de quoi que ce soit d'autre à son sujet. Mais comme tous les patients, elle était beaucoup, beaucoup plus que le cancer.

Après avoir lui-même reçu sa propre leçon de golf, un jeune interne l'a réalisé: « Wow! », s'exclama-t-il. « Pendant tout ce temps, je ne savais pas qu'elle était une vraie Pro! »

« L'expérience du cancer n'est en fait qu'une infime partie de la vie d'une personne », lui dis-je. « Donc, assurez-vous d'avoir toujours une approche humaniste avec vos patients. »

En 2006, VOBOC adapte ses services gratuits pour se concentrer exclusivement sur la clientèle des adolescents plus âgés et des jeunes adultes (AJA) en oncologie

En 2006, VOBOC offrait ses trois services gratuits aux quatre hôpitaux suivants: le Royal Victoria, l'Hôpital général de Montréal, l'Institut de neurologie de Montréal et l'Hôpital général du Lakeshore. La fondation VOBOC était plus fréquemment appelée par le Royal Victoria pour rencontrer de jeunes adultes nécessitant une aide spécifique. Il était difficile de garder la cadence exigée par la demande croissante venant de la population AJA. Et il nous semblait que nos ressources et nos forces étaient sollicitées à leur maximum.

C'est à cette époque que j'ai rencontré Louise, une grande et belle femme d'affaires aux yeux pétillants. J'ai fait sa connaissance suite à son troisième combat contre le cancer du sein. Elle avait entendu parler du travail



Louise

Chère Doreen,

Je voulais te remercier de m'avoir donné l'opportunité de présenter, au conseil d'administration, ma vision des possibilités du programme AJA pour VOBOC.

Il est évident que le conseil a une grande appréciation et un immense respect pour l'excellent travail que tu as fait à ce jour.

Comme nous en avons déjà discuté, tu as l'opportunité de laisser une impression durable dans les soins à la population AJA, sans oublier pour sa très dévouée équipe de soins, laquelle a désespérément besoin de ton expertise et de ta passion.

Je suis vraiment enchantée de pouvoir t'être d'une quelconque assistance et de prendre part à la création de ces changements dans un domaine émergent de l'oncologie.

Louise

de terrain que VOBoc faisait et cherchait à entrer en contact avec moi afin de devenir bénévole. Louise avait un tel enthousiasme qu'il était impossible de résister à son énergie. Elle me suivait, pas à pas, à l'hôpital. Plusieurs fois, elle venait observer les procédures de distribution de nos services gratuits. Elle prenait note de tout. «Pourquoi offrez-vous autant de services?», me demandait-elle sans arrêt. «Vous ne pouvez pas tout faire», disait-elle toujours. Nous sommes devenues de très bonnes amies et j'appréciais son instinct aussi bien que son très grand sens des affaires.

Avec l'aide de Louise, lors du compte-rendu des cinq premières années, le conseil de VOBoc décidait de concentrer ses services sur la population AJA - les patients les moins bien desservis -, c'est-à-dire, pour les 15 à 39 ans.

C'est également à cette époque que Louise nous présentait l'agence de publicité CUNDARI avec laquelle nous allions créer notre magnifique mascotte Léon - un lion qui symbolise le courage que tous les patients atteints du cancer ont en chacun d'eux.

Nous avons passé beaucoup de temps ensemble, toutes les deux. Puis, le cancer est revenu hanter Louise pour une quatrième fois. La nuit où elle a reçu son diagnostic, elle voulait être laissée seule. Bien que

normalement, j'honore toujours ce que désire un ami, il me semblait cette fois qu'il était hors de question de laisser ma bonne amie toute seule.

Je suis donc allée chez elle, les bras chargés de bouteilles de vin et avec mon pyjama sous le bras. Nous avons parlé toute la nuit. Nous avons parlé de la vie, du cancer, de son injustice, de cet essentiel courage pour y faire face, sans compter la sagesse que l'on acquiert en chemin...

Jusqu'à sa mort en 2008, Louise a combattu le cancer à sa manière. Son courage lui a redonné le pouvoir sur une maladie qui nous laisse trop souvent avec un sentiment d'impuissance.

Louise avait la force et le courage d'un lion.

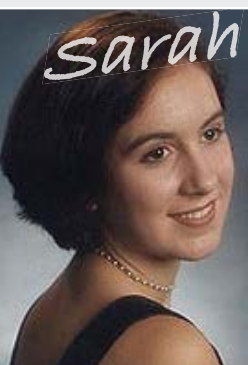


Merci et félicitations VOBoc

Dr. Petr Kavan, Directeur du programme



PROGRAMME D'ONCOLOGIE POUR ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES
ADOLESCENT AND YOUNG ADULT ONCOLOGY PROGRAM



Le cancer peut nous isoler

Certains patients provoquent de nouvelles révélations en ce qui a trait à notre propre parcours avec le cancer. C'est l'effet qu'a eu sur moi une jeune femme de 21 ans. Sarah était une brillante étudiante en ingénierie. Malheureusement, le cancer semblait gagner. Toutefois, elle faisait de son mieux pour garder le contact avec ses compagnons d'étude. Ses amies venaient à l'hôpital et lui racontaient leurs séances de magasinage, leurs nouvelles

chaussures et leurs préparatifs pour leur graduation prochaine.

Clouée dans son petit lit d'hôpital, elle écoutait avec beaucoup d'intérêt. Mais dans son corps, une guerre faisait rage. Tristement, ses amies ne pouvaient compatir à une bataille qu'elles ne comprenaient pas. Et il devint très difficile pour elle, plus le temps passait, de leur parler du fait qu'elle livrait, après tout, un combat pour sa vie.

Peu à peu, elle perdait même l'énergie de recevoir ses amis d'école. Ils ne partageaient tout simplement plus les mêmes buts, ni les mêmes rêves. Elle avait depuis longtemps abandonné le rêve d'obtenir son diplôme. Le combat pour sa vie était devenu son but ultime et absolu. Pour un jeune livrant un combat contre le cancer, il est difficile de savoir quoi dire à ses amis. Même si leurs amis leur démontrent tout l'amour et l'attention du monde, ceux-ci n'ont tout simplement pas l'expérience de vie requise pour savoir comment approcher quelqu'un atteint d'une maladie aussi grave. Ce qui en découle est une solitude et un isolement qui deviennent une barrière majeure pour ce groupe atteint du cancer.

Dans le meilleur des cas, VOBOC agit comme un pont reliant ces jeunes isolés aux ressources et aux soutiens offerts par l'hôpital.



Scott Adams, L'espoir, c'est la vie
et Gwynneth Gorman,
Faire Face des Cèdres

VOBOC offre ses services à l'Hôpital Général Juif

En 2008, VOBOC étend ses deux services pour la population AJA à un autre centre oncologique de McGill: le centre du cancer Segal au Sir Mortimer B. Davis à l'hôpital général juif.

VOBOC fut chaleureusement accueilli par les équipes médicales alors que nous procédions rapidement à la distribution des sacs à dos, répondions à des requêtes spéciales et offrons des distractions gratuites à leurs jeunes patients.

Au sein de l'équipe interdisciplinaire d'oncologie des AJA de McGill, VOBOC progressait. La mission de l'AJA de McGill était de s'assurer que les nouveaux patients adolescents et jeunes adultes atteints du cancer ne se sentent pas seuls et qu'ils reçoivent les meilleurs soins médicaux possibles et tout le soutien nécessaire pour les aider.

Comme membre de l'équipe AJA de McGill, VOBOC a trouvé de nombreuses occasions de soutenir les programmes pour jeunes adultes mis sur pied par Faire face des Cèdres/ (Cedars CanSupport) et par L'espoir, c'est la vie/ (Hope & Cope). D'une façon modeste, VOBOC aide activement en commanditant les retraites de 4C (Centre communautaire canadien du cancer), de même que ses conférences.

La fondation VOBOC est reconnue pour sa distribution d'activités amusantes de diversions gratuites par le biais de tirages pour soutenir les groupes de participants. C'est un réel plaisir de collaborer avec les programmes Faire face des Cèdres (Can support) et L'espoir, c'est la vie (Hope&Cope). Nos entités distinctes partagent la même passion dévouée à faciliter le périple des jeunes patients au travers de leur cheminement avec le cancer. En retour, cela nous donne la possibilité de travailler ensemble et de mettre en commun nos ressources pour le mieux-être des patients.



Erica Nadler, de Faire Face
avec une patiente
Bonnie Garelik



Weifun, Emile (à 6 mois), Frédéric

Le cancer réoriente une vie

Bien que l'on retrouve beaucoup d'étudiants chez les AJA, certains patients ont toutefois déjà terminé leurs études et débutent une toute nouvelle carrière. Quelques-uns viennent aussi de se marier et commencent à fonder leur famille au moment où le cancer vient tout chambarder.

Le cancer déstabilise et court-circuite les plans de vie de tous les patients atteints. Mais les adolescents et les jeunes adultes sont aussi confrontés à un tout autre registre de préoccupations psychologiques et émotionnelles inconnues des autres groupes de patients.

Les inquiétudes relatives à la fertilité, l'image corporelle, l'intimité, la sexualité et l'indépendance s'en trouvent évidemment amplifiées. Bien que, dans les faits, leurs expériences de vie et leur autonomie en soient souvent limitées. Même si la plupart d'entre eux ont déjà quitté la maison familiale, ils n'en sont pas moins qu'au tout début de leur vie autonome.

Weifun & Fred

Pendant que mon épouse Weifun vivait avec le cancer, VOBOC nous a aidés à maintenir dans notre vie un semblant de normalité. Les cadeaux des commanditaires, tels que Yves Rocher, le Cirque du soleil et des restaurants, ont fait en sorte que Weifun et moi, nous nous sentions spéciaux et pouvions encore croire à une vie meilleure. Dans les moments difficiles passés dans la lourde ambiance des hôpitaux, les couvertures du VO-PAK nous ont réconfortés. Mais plus encore que les cadeaux eux-mêmes, VOBOC nous a permis de réaliser qu'il y avait quelqu'un, quelque part, qui se souciait suffisamment de nous pour nous les offrir. Cela fut très réconfortant! Merci mille fois.

Fred Messier

Il y a deux ans, j'ai eu le privilège de rencontrer une jeune maman du nom de Weifun, de même que son mari et leur bébé de huit mois. Le sourire contagieux de Weifun illuminait toutes les salles d'attente et sa facilité à communiquer provoquait les conversations.

Ce jeune couple, maintenant des parents eux-mêmes, y trouvaient un bonheur indescriptible. Ils formaient une belle équipe et menaient leur combat contre le cancer pour leur petit garçon. Mais à mesure que les mois passaient et que son cancer du cerveau progressait, Weifun perdait de plus en plus de sa mobilité et de sa précieuse autonomie.

Malgré tout, elle ne s'est jamais laissée démoraliser et ne s'est pas empêchée de sortir avec son mari et ses amis. «Cela prenait juste un peu plus de temps», disait-elle.

Je me souviens du jour où ils m'ont dit tout le réconfort qu'ils trouvaient à être entourés de ces nouveaux amis rencontrés dans les groupes de soutien organisés par Faire face des Cèdres (Cedars Cansupport) et L'espoir, c'est la vie (Hope & Cope). De même que lors des retraites auxquelles ils assistaient.

Ils disaient y trouver de l'empathie et de la compréhension. «Ils comprennent ce que nous vivons», disaient Weifun et son mari.

VOBOC encourage les patients à utiliser toutes les ressources qui leur sont offertes. VOBOC offre des activités de diversions gratuites aux patients qui participent aux programmes de soutien psychosocial organisés dans les hôpitaux.

À l'une de ces occasions, Weifun gagna des billets pour assister à une représentation du Cirque du Soleil. Elle était particulièrement heureuse d'être enfin en mesure de pouvoir inviter sa mère à un événement aussi prestigieux. Les souvenirs sont mémorables.

VOBOC- Vous Offrir du Bonheur pour Oublier votre Cancer -, c'est offrir de simples divertissements afin d'apporter un peu de joie dans ce grand inconnu qu'est le cancer.

Lorsque le cancer te prive de ton indépendance



Pour la plupart des patients, arriver à sauvegarder son intimité et son autonomie semble être un obstacle infranchissable. Tel était le cas pour un jeune patient rencontré dans l'un des hôpitaux.

Alston était une personne très timide. Dans la trentaine, il était autonome depuis un certain temps déjà. Sa famille ne vivant pas à Montréal, Alston était privé de son soutien. Jamais toutefois il n'abandonna la partie même si aucun traitement ne lui était plus du moindre secours.

Quand le cancer est revenu, Alston éprouva de sérieuses difficultés financières car il avait perdu un nouvel emploi très prometteur. Alston ne prenait pas de place, mais il avait une forte personnalité. Grâce à sa grande intelligence et à son énergie, il arrivait à maintenir une bonne façade.

Les jeunes, en particulier ceux qui sont plus indépendants et se font un devoir d'y arriver seuls, peinent à se laisser aider, même lorsqu'ils en ont vraiment besoin. Et ce, même parfois lorsqu'ils sont en train de mourir.

VOBOC offre ses divertissements gratuits sans rien demander en retour. Grâce à cela, certains jeunes nous font suffisamment confiance pour nous dire ce qu'ils vivent vraiment. Par leur confiance, nous devenons capables de les aider en les orientant vers des groupes médicaux ou psychosociaux où ils trouveront le soutien dont ils ont besoin.

Peu de temps avant de mourir, Alston a gagné une carte cadeau pour une sortie au restaurant. Il en fit profiter un bon ami pour le remercier de son aide et pour avoir si bien veillé sur lui. Sur sa page Facebook, il nous a remercié en ces mots: «Je n'aurais jamais eu les moyens de me permettre un si bon restaurant! Merci VOBOC!».

Même s'ils reçoivent des traitements, certains patients doivent continuer à travailler pour subvenir à leurs besoins. Ils se passeront parfois de leurs traitements pour travailler afin de s'acheter de la nourriture. À l'occasion, pour ce groupe de patients, il devient éprouvant de s'en tenir au plan de traitements.

Quand de tels cas surgissent - et pour soutenir le corps médical -, VOBOC offre des cartes cadeaux pour encourager les patients à persévérer dans leur série de traitements. Les jeunes avec le cancer sont aux prises avec de nombreux problèmes et il n'est pas facile de tout accepter... peu importe l'âge.

C'est vraiment douloureux de voir des patients se faire couper leur chauffage et leur électricité sous prétexte qu'ils ne peuvent plus payer leurs factures. Il est tout aussi triste de les savoir pris en quelque part dans un appartement qui laisse à désirer...VOBOC tente d'offrir ce qu'elle peut pour les aider.





Lara

Des leçons inspirantes

Il y a de ces patients qui vous poussent à vous surpasser. Telle fut mon expérience lorsque j'ai fait la connaissance d'une jeune enseignante du nom de Lara. Au moment de recevoir son diagnostic de cancer, elle venait tout juste de

débuter la carrière de ses rêves. Elle fut admise comme nouvelle patiente à l'hôpital et son sac à dos lui fut remis par l'équipe médicale.

Elle était ravie du cadeau et demanda que VOBOC lui rende visite pour nous en remercier personnellement. Au début, je ne l'ai pas reconnue. Puis, je me suis souvenue de l'avoir vue, plus jeune, jouer à la ringuette alors que j'étais une arbitre. Elle était maintenant majeure et tellement belle. Mais elle avait aussi un cancer très grave.

Voulant l'améliorer encore plus, l'esprit vif de Lara était maintenant concentré à trouver d'autres items à inclure au sac à dos. Pendant que ses journées d'hospitalisation devenaient des semaines, puis des mois, Lara et son père continuaient de jouer jusqu'à très tard le soir à un jeu bien particulier. Ils dressaient des listes d'articles essentiels à ajouter au sac à dos!

Quand elle m'a vue sur l'étage, elle était très contente. Elle voulait me faire part de leurs dernières trouvailles. Des nombreuses suggestions faites, trois furent retenues pour devenir des éléments clés du sac à dos, soit des bouchons pour les oreilles, une enveloppe souple pour cathéter veineux central implanté et des sous-vêtements colorés.

La force et la détermination de Lara rayonnaient. Elle partageait sa compassion avec les autres patients et avec tous ceux qui croisaient sa route. Elle inspirait les gens autour d'elle à devenir meilleurs.

En 2009, Lara est décédée un peu avant Noël. Par la suite, sa famille organisa une collecte de fonds pour « Les amis de la fondation de Lara » et fit don à VOBOC des sommes amassées. Cet argent sert maintenant à la création d'une trousse d'informations au nom de Lara. La trousse contiendra des outils et diverses ressources pour aider les patients et les patientes à cheminer dans leur propre périple avec le cancer.



Friends Of Lara

Frédérique

Pour moi, VOBOC c'est toute la délicatesse du monde que l'on aurait placée dans un sac à dos... Après l'angoisse de la première visite chez l'oncologue, l'anxiété causée par le diagnostic, je me souviens d'avoir été prise d'un fou rire incontrôlable en découvrant le contenu du sac. Comme si une petite bulle de bonheur avait éclaté dans la salle d'attente... Quelqu'un avait pensé à m'accueillir dans ce club étrange. Je n'étais pas toute seule! Merci Doreen!

Frédérique

VOBOC- Pourquoi

VOBOC réussit à bien soutenir la population AJA grâce à son partenariat avec les équipes médicales d'oncologie. Afin d'assurer la livraison des sacs à dos, les équipes médicales nous laissent savoir le nombre de patients qu'ils attendent chaque semaine. Elles nous indiquent qui sont les plus vulnérables afin que nous puissions leur apporter une aide supplémentaire.

Une jeune fille originaire de l'Afghanistan m'a particulièrement émue. Elle était à l'hôpital et ne voulait en aucune façon communiquer avec les infirmières ou les médecins. Elle refusait de parler à qui que ce soit. Elle se cachait sous ses couvertures. Sa pauvre mère, qui ne parlait ni français ni anglais, arrivait tous les jours à l'hôpital dès 7h00 le matin et ne quittait qu'à 7h00 le soir. Cette femme rongée par l'inquiétude était toujours au chevet de sa fille.



Jour après jour, elle la voyait dépérir.

Les membres du personnel tentaient d'entrer en communication avec leur jeune patiente, mais elle préférait rester cloîtrée. Ils étaient complètement désespérés. Un jour, ils ont appelé VOBOC pour voir s'il y avait un moyen de briser son isolement.

Chez VOBOC, nous avons donc décidé de lui apporter un sac à dos de bienvenue. L'infirmière en chef de l'unité me demanda alors de l'accompagner pour le lui livrer. Lorsque nous sommes entrées dans sa chambre, j'ai souris à sa mère. Elle priait discrètement pendant qu'une infirmière s'affairait au chevet de sa fille.

L'infirmière en chef fit les présentations et j'offris le sac à dos à la jeune fille. Elle hésita d'abord à l'accepter. Nous sommes restées là, sans bouger, à la regarder tendre lentement la main vers le cadeau.

Le premier article qu'elle y trouva était le lion de VOBOC. Avec un air moqueur elle me demanda : « Pourquoi m'offrir un lion? ». « Parce que nous savons toutes les deux, n'est-ce pas, que ça demande beaucoup de courage pour livrer une bataille contre le cancer », lui ai-je répondu. À ce moment précis, elle se mit à sangloter sans pouvoir s'arrêter. Elle pleura pendant plus de 10 minutes. Dans la chambre, personne ne bougeait.

Quand un jeune adulte reçoit un diagnostic de cancer, la maladie a un impact direct et immédiat sur les relations, les projets, les espoirs et les rêves. Les équipes médicales ont aussi besoin d'informations. Les traitements et leurs effets secondaires modifient considérablement le cours normal d'une vie. Tant de sacrifices sont imposés. Nos jeunes patients sont dans la force de l'âge. Par conséquent, ils sont contraints d'abandonner beaucoup en comparaison du peu qu'ils ont en retour.

En tant qu'infirmière en oncologie, accompagnant ces jeunes dans leur périple avec le cancer, il est tellement plus agréable de pouvoir leur souhaiter la bienvenue avec le VO-PAK. Quand j'offre à un patient un VO-PAK rempli d'items utiles, cela contribue à créer une approche d'accueil plus invitante, détendue, chaleureuse et essentielle à la découverte des «besoins et des inquiétudes» de mes patients. En conclusion, ce ne sont pas seulement les jeunes patients adultes qui en bénéficient... Moi aussi.

Hélène Deutsch, infirmière

Nous l'avons laissé sortir toutes ses frustrations refoulées, sa tristesse et sa peur, toutes reliées au fait d'avoir le cancer. Sachant qu'elle allait probablement en mourir, sa colère n'en était que plus forte.

Mais tout à coup, cette chambre, remplie de tensions et de colère, se transforma en un lieu paisible.

Pendant que ses sanglots s'estompaient, elle continuait à découvrir le contenu du sac : pyjamas, chaussettes, couverture VOBOK et tous les autres articles que les sacs contiennent normalement.

Tout au fond du sac elle y trouva un iPod...et elle se mit à crier de joie. «Mon propre iPod, à moi toute seule! Mais comment vais-je faire pour y mettre de la musique», demanda-t-elle. Sans hésiter, les infirmières lui ont proposé de l'aider. Ce qui a donné à l'équipe médicale le prétexte idéal pour enfin créer des liens avec leur jeune patiente.

On m'a dit par la suite que de merveilleux moments avaient été passés avec la jeune fille simplement à synchroniser son iPod et à la regarder jaser avec les plus jeunes infirmières à propos des applications à y apporter. Les barrières, érigées par la peur, furent ainsi remplacées par la confiance en cette volonté du personnel à lui venir en aide et à l'accompagner dans son périple.

J'ai aussi appris qu'avant sa mort, elle avait vécu de nombreuses et de belles semaines en compagnie des membres de l'équipe.

Livrer un combat contre le cancer exige du courage. Les patients ont besoin de courage pour faire confiance à l'équipe médicale et cette dernière a besoin de courage pour trouver des façons créatives de se rapprocher de ses patients. Les membres de ces équipes le font tous les jours. Et à l'occasion, on demande à VOBOK de leur donner un coup de main.

Lors de telles occasions, nous sommes touchés et émus de pouvoir être utiles. Immanquablement, jour après jour, tout cela exige aussi un immense courage de la part du corps médical face à autant de détresse. Les personnes qui travaillent en oncologie et aux soins palliatifs sont des êtres humains exceptionnels. Il est merveilleux d'être ainsi témoins d'un tel don de soi.

Le cancer nous oblige à attendre

Notre vision était d'ajouter un autre hôpital à la liste de ceux déjà desservis par VOBOK. Toute l'équipe s'y affairait lorsqu'en juin 2010, le cancer est revenu dans ma vie.

Personne ne met un cancer à son agenda ...et certainement pas au moment où l'on est occupé à faire autre chose.

Le cancer m'a obligée à me retrancher temporairement. Mais ce faisant, le conseil de direction de VOBOK trouvait sa place et n'en est devenu que plus fort. Ce fut probablement le point le plus positif de mon nouveau périple avec le cancer.

La fondation VOBOK apprécie la générosité
des commanditaires suivants



2011 et au-delà

La fondation VOBOC est gérée par un conseil d'administration passionné. Sa vision et sa sagesse annoncent un avenir bien ancré et bien solide et ce, bien au-delà de ses débuts fragiles.

Une équipe exceptionnelle de bénévoles donne vie aux programmes et aux activités de VOBOC. De simples mots ne pourraient jamais réussir à traduire leur très grand dévouement.

Le dynamisme de la nouvelle directrice des programmes de VOBOC contribue également rigueur et cohérence à toutes nos initiatives.

L'objectif de VOBOC est de toujours améliorer ses services et d'étendre l'accessibilité de ses programmes aux patients AJA qui reçoivent des soins dans les centres «chefs de file» en oncologie à travers le Canada.

Nous dévoilerons, à mesure que les ressources le permettront, notre programme d'éducation et de sensibilisation du public aux réalités du cancer chez les adolescents et les jeunes adultes.

Nous désirons remercier, pour leur merveilleux soutien au cours des 10 dernières années, les familles, les amis, les bénévoles, les commanditaires, les équipes médicales des hôpitaux et toute la communauté. VOBOC a eu un impact positif sur la vie de milliers de patients atteints du cancer.

Nous savons pertinemment que le soutien d'un «village» tout entier sera toujours nécessaire pour arriver à répondre aux besoins de cette population vulnérable que sont les adolescents et les jeunes adultes.

Vous offrir du bonheur pour oublier votre cancer, voilà ce à quoi la fondation VOBOC s'est engagée et ce à quoi elle se consacre auprès des patients. Nous en prenons l'engagement.

Doreen Edward
Bénévole, Présidente Fondatrice

« Une occasion que je ne pouvais pas laisser passer... »

En juin 2010, j'étais au chevet de Doreen. Si fragile et si forte à la fois, elle livrait sa seconde bataille contre le cancer. Je lui ai demandé s'il y avait quoi que ce soit que je pouvais faire pour elle lorsque je serais en Alaska pour courir un semi-marathon en l'honneur des personnes diagnostiquées d'un cancer lymphatique et de leucémie. Paisiblement, tout en versant une larme, Doreen m'a demandé de planter, quelque part le long du chemin, un drapeau qui porterait l'inscription d'un nom très spécial: Andrew.

Andrew, qui fut l'un des premiers bénéficiaires des services de VOBOC, a malheureusement perdu son combat contre le cancer à l'âge de 31 ans.

Deborah Bridgman



Juin 2010 sur la "Tony Knowles Coastal Trail" vue sur le "Cook Inlet" durant le "Mayor's Midnight Sun Marathon, Anchorage, Alaska."



Photo: Marc Muri

Le besoin d'être bénévole!

Nous avons tous une histoire à raconter. La mienne débute avec le décès de mon mari qui souffrait du diabète juvénile. Au fur et à mesure que sa santé se détériorait, nous devions consacrer de plus en plus de temps à l'hôpital. Au tout début, nous ne savions pas à quel point les employés de l'hôpital et les bénévoles nous affecteraient mais avec le temps cela est devenu évident.

C'est au cours de cette année-là que j'en suis venue à apprécier pleinement les personnes qui nous ont offert leur soutien qui s'était manifesté de multiples façons : par un mot gentil, des conseils judicieux ou tout simplement en tenant la main. Les journées étaient longues et les nuits l'étaient encore plus. Quand vous vivez l'expérience, ce n'est pas toujours facile de voir la réalité, mais lorsque vous vous retrouvez seule avec vos pensées, ce sont ces personnes spéciales qui vous ont apportées soutien et soin, sans attendre quoi que ce soit en retour, dont vous vous souvenez. Elles n'avaient pas toutes les réponses, mais elles ont été en mesure de nous aider à continuer d'heure en heure, d'une journée à l'autre et de mois en mois.

Me voici donc, à la demande de deux personnes que j'aime et qui ont été elle-même marquées par la bonté d'un bénévole lorsqu'elles en avaient besoin. Elles m'ont demandé d'exprimer ce que signifiait le bénévolat pour moi. Juste à y penser, les émotions surgissent. Après l'expérience vécue au côté de mon mari, j'ai ressenti un

désir profond de vouloir donner aux personnes qui en avaient besoin. Il ne s'agissait pas de signer un chèque au bénéfice d'un organisme charitable à la fin de chaque mois mais plutôt en donnant de moi-même. Presque deux ans plus tard, VOBBC est devenu une partie importante de ma vie.

De prime abord, vous voulez donner de votre temps sans recevoir de récompense. Cependant, ce n'est pas ce qui arrive car vous ressentez une satisfaction dans tout ce que vous faites. Vous savez qu'à chaque fois que vous remplissez un sac à dos, livrer un cadeau, une demande spéciale ou un panier, que vous apporterez de la joie à une personne qui vit un moment difficile. La gratitude des patients et de leurs familles est la plus belle récompense. Leur courage, détermination, engagement, désir de vivre, force de caractère, amour familial et appréciation alors qu'ils font face à des circonstances très difficiles sont source d'inspiration.

Même lorsque j'accomplis des tâches, bien que minimes, telles que faire des achats de fournitures, du classement ou de la prise d'inventaire, je ressens une satisfaction sachant que quoi que je fasse à VOBBC cela me mène au même résultat: offrir un moment de divertissement à un patient, un membre de sa famille ou même à un employé.

En réponse à la question « Que signifie le bénévolat pour moi? » "Je réponds: «Cela me complète!»

Clare O'Hagan



Oncologie Oncology

VOBOC EN ACTION



La Fondation VOBOC tient à exprimer ses sincères remerciements à tous ceux et celles qui ont contribué à l'immense succès de notre Gala 10ième anniversaire honorant le courage.

VOBOC remercie aussi les membres du comité responsable du gala ainsi que les bénévoles qui ont aidé à rendre cette soirée magique. Nous remercions notre présentatrice ainsi que les autres orateurs pour leur contribution à la soirée.

Nous tenons à exprimer notre gratitude à nos commanditaires et supporteurs pour leurs contributions, annonces, messages

d'encouragement et cadeaux pour l'encan silencieux et le tirage, ainsi qu'à tous ceux qui ont fait des dons monétaires et ont de ce fait permis à de jeunes adultes atteints du cancer d'assister à notre gala ce soir.

Nous remercions l'Hôtel Sheraton et son équipe pour leur accueil et hospitalité.

Enfin, VOBOC vous exprime sa plus profonde gratitude. Votre présence ici ce soir est un témoignage honorant le courage nécessaire à la lutte contre le cancer.

L'Équipe de 2001

photo: Marianne Larochelle, Voir



Josée Legault est un des membres fondateurs de VOBOC, et elle en était la directrice jusqu'à 2003. Le développement initial de VOBOC a largement profité de sa perspicacité et de sa sagesse. À plusieurs reprises, Josée a prêté ses talents de présentatrice, et elle continue à participer en tant que bénévole. Josée est une importante analyste politique, correspondante, écrivaine et commentatrice, en langues française et anglaise.

photo: MUHC



Gwen Vineberg est un des membres fondateurs de VOBOC, et elle en était la directrice jusqu'à 2003. Elle a su donner une nouvelle perspective à la mise en place des programmes et services de VOBOC grâce à son intelligence, sa passion et son intuition. Gwen, qui soutient activement l'organisation, est depuis longtemps bénévole à CanSupport/Faire Face des Cèdres et aussi à l'organisme L'espoir, c'est la vie. Elle défend aussi les droits du patient. Elle était responsable de la formation du premier groupe de soutien aux patientes atteintes du cancer des ovaires à Montréal.



Dre. Ina Cummings était directrice du conseil jusqu'à sa retraite en automne 2010. Pendant qu'elle exerçait ses fonctions, Dr. Cummings a fait preuve de ses qualités de chef et de sa sagesse discrète. Grâce à son engagement, VOBOC s'est solidifié et s'est fortifié. VOBOC continue de profiter de cette sagesse grâce à la participation de Dr. Cummings au Conseil médical. Dr. Cummings, maintenant à la retraite, est médecin aux soins palliatifs. Elle était aussi l'ancienne présidente de l'Association canadienne de soins palliatifs.



Dr. Henry Shibata s'est joint à l'équipe VOBOC en 2001 en tant que médecin-conseil et, par la suite, est devenu membre du conseil jusqu'à sa retraite en 2008. VOBOC a profité de son expérience de chirurgien oncologue pour donner une perspective unique au développement des services utiles aux patients atteints de cancer. Dr. Shibata est professeur honoraire à l'Université McGill et médecin-conseil à l'Institut des Cèdres contre le cancer au Centre universitaire de santé McGill.



Maître Brian Sher est l'avocat-conseil de VOBOC depuis 2001. Grâce à son aide, VOBOC a rapidement obtenu le statut d'organisation caritative et profite d'innombrables façons de sa sagesse et de ses conseils depuis 10 ans. Maître Sher et sa femme Nancy (qui dirigeait auparavant des activités de bricolage et d'arts avec Doreen à l'hôpital) soutiennent activement VOBOC depuis son commencement. Maître Sher est associé à Hanna, Glasz et Sher de Montréal.



Gaby Morency était parmi les premiers bénévoles sollicités par VOBOC en 2001. Avec sa passion d'aider VOBOC, Gaby a passé beaucoup de temps à planifier des pique-niques et des chasses aux trésors au fil des ans. Sa famille s'est aussi impliquée. Son mari Ray, son fils Raymond et sa fille Kristin ont fait don de leur temps et preuve de leur dévouement lors plusieurs événements de VOBOC, améliorant la vie des patients atteints de cancer.



Audrey Dalton était parmi les premiers bénévoles en 2001. Elle a toujours offert de bon cœur ses connaissances et talents à VOBOC, allant jusqu'à recruter les membres de sa propre famille : Gary McCory et ses filles Krissy et Austin Lancaster. Ses filles et leurs amies Ashley Silvaggio et Kristin Mathieu ont partagé la passion d'Audrey d'aider les patients atteints de cancer; elles ont créé pour VOBOC une collecte de fonds à succès phénoménal, appelée « Rock-4-A-Reason », dont la levée de fonds a dépassé 10 000 \$.

Comité du gala VOBOC



Photo: Marc Muri

Rangée arrière : Johanne Bélanger, Cynthia Nadif Kouri, Clare O'Hagan, Chantal Lavendel, Joan Michetti, Michel Cloutier

Rangée avant : Jennifer Edward, Elyse Desforbes, Doreen Edward, Deborah Bridgman, Patricia Bridgman

Absent : Allysyn Gordon, Gaby Morency, Mireille Alvo, Siobhan O'Brien, Susie Legault-Bourcheix, Teresa Izzo

Toutes nos félicitations pour votre 10^e anniversaire !

**Nos meilleurs voeux et sincères remerciements
pour le réconfort que vous apportez
à nos patients**

Congratulations on your 10th Anniversary!

**With our best wishes and
thanks for your support to
our patients**



**Centre universitaire de santé McGill cusm.ca
McGill University Health Centre muhc.ca**