



ÉTÉ ■ 2011

LES Chroniques DE LA MAISON ROGER

5^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Événements à venir

- ◆ Le 30 août, de 18 h 30 à 20 h 30, séance d'information pour les bénévoles. Veuillez vous inscrire auprès de Lise Beauchemin, Coordinatrice des services bénévoles au (613) 523-6300, poste 605.
- ◆ Les 4 octobre au 15 novembre, de 18 h à 21 h, séances de formation en soins palliatifs pour les bénévoles et le personnel.

Avis pour admissions

Le personnel infirmier et les préposés aux services de soutien à la personne de la Maison de Roger ont quelques demandes à faire aux familles utilisant les services de répit

(Voir Avis pour admissions p.4)

MESSAGE DE LA NOUVELLE PRÉSIDENTE - ERIN CROWE

Il est difficile de croire que la Maison de Roger vient tout juste de célébrer son 5^e anniversaire. Elle a subi beaucoup de changements depuis son ouverture, mais son but premier a toujours été et demeurera de fournir, avec compassion, des soins de qualité aux enfants, aux jeunes et aux familles qui séjournent à la Maison de Roger.

La Maison de Roger ne serait jamais devenue ce qu'elle est aujourd'hui sans l'appui inébranlable de la Fondation des Sénateurs d'Ottawa, des ministères ontariens de la Santé et des Services à l'enfance et à la jeunesse et bien entendu, du CHEO.

L'équipe de la Maison de Roger a accompli de grandes choses au cours de la dernière année, y compris l'obtention d'un nouveau financement de la Fondation des Sénateurs pour desservir les patients du Québec, un second programme de soutien aux personnes en deuil, des rénovations aux postes de travail du personnel infirmier, une vérification positive du droit d'opérer du ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, et la présentation continue des réussites de la Maison dans des revues à comité de lecture et lors de congrès nationaux et internationaux par le personnel des ressources humaines. Merci aux personnels et médecins pour leurs travail ardu!

Je suis honoré d'être présidente du conseil d'un établissement aussi fabuleux. Soyez assuré que les enfants, les jeunes et leurs familles demeurent notre priorité et que nous nous engageons à leur fournir les soins et l'appui dont ils ont besoin. Merci à tous les enfants, les jeunes et les familles qui font de la Maison de Roger un endroit si spécial et qui nous donnent la confiance nécessaire pour nous occuper d'eux..



Mike Fisher – Toujours le bienvenu à la Maison de Roger!

Le 13 juillet dernier, à l'occasion d'une fête spéciale à la Maison de Roger, Mike Fisher a officiellement mis fin à son terme de président d'honneur de la Maison de Roger, un rôle qu'il a occupé durant cinq ans. L'attaquant des Sénateurs d'Ottawa Chris Neil et son épouse Caitlin sont désormais les nouveaux présidents d'honneur de la Maison.

« Il y a beaucoup de gens à remercier ici. Je voudrais tout d'abord remercier les membres du personnel de la Maison de Roger, ces merveilleuses personnes qui m'ont toujours accueilli avec un sourire... », a déclaré Mike d'un ton ému. Ce dernier a également remercié les donateurs communautaires pour l'appui qu'ils offrent à l'organisme ainsi que les Sénateurs d'Ottawa de lui avoir donné la chance de travailler en collaboration avec la Maison de Roger.



Au nom du personnel de la Maison, le directeur exécutif Lloyd Cowin a sincèrement remercié Mike pour son dévouement et pour l'appui qu'il a offert aux enfants et aux familles de la Maison de Roger au cours des cinq dernières années à titre d'ambassadeur pour la Maison de Roger. Mike était de retour à Ottawa pour la première fois depuis le mois de février. Il s'agissait d'une occasion très spéciale pour lui car il s'était très attaché à la Maison au fil des ans. Même s'il n'est plus le président d'honneur, il appuiera toujours les efforts de la Maison de Roger depuis sa nouvelle demeure à Nashville.

En tant que nouveaux coprésidents, Chris et Caitlin Neil travailleront à faire connaître la Maison de Roger et participeront aux efforts de collecte de fonds pour le centre de soins. « Nous sommes fiers d'être associés à la Maison de Roger. Le rôle de cette installation au sein de la collectivité est réellement important. Mon épouse et moi sommes très excités d'offrir notre aide de toutes les manières possibles », a déclaré Chris. Au cours de la cérémonie, Mike a reçu plusieurs cadeaux d'adieu, dont un album de photos du joueur sur la glace et de son travail au sein de la collectivité et à la Maison de Roger. Les enfants de la Maison de Roger lui ont offert une cravate décorée à la main et encadrée. Il a affirmé qu'il l'accrocherait fièrement au mur chez lui.



Max Keeping : <<Ne me faites pas paraître comme le plus important. Je ne suis qu'un des membres de l'équipe!>>



Dans le présent numéro, nous avons l'honneur d'établir le profil de Max Keeping, ancien présentateur de nouvelles de CTV, bien connu par les résidents d'Ottawa pour son rôle actif au sein de nombreuses œuvres de charité. De concert avec trois autres membres honoraires du conseil de la Maison de Roger – Dave Ready, Roy Mlakar et Garry Cardiff – Max Keeping a grandement fait avancé et appuyé la Maison depuis ses tous débuts.

Le lien de Max avec la Maison de Roger vient de deux sources principales. D'une part, du point de vue des affaires, il est président de la Fondation des Sénateurs d'Ottawa. Par conséquent, son appui vient en partie de là. D'autre part, au-delà des affaires, M. Keeping appuie la Maison pour une raison toute spéciale. Il y a quatre ans, un de ses jeunes amis, un joueur de hockey âgé de 16 ans, était atteint d'un cancer. Alors que sa santé se détériorait rapidement, il a séjourné à la Maison de Roger. C'est alors que Max a pu voir de ses propres yeux le fonctionnement de la Maison de Roger, surtout durant les deux dernières semaines de vie de son ami. La Maison lui a fourni un endroit serein, à lui et à sa famille. Max a remarqué le niveau de dignité avec lequel son ami est décédé ainsi que l'appui extraordinaire que la Maison de Roger a offert à sa famille.

Ce n'est peut-être pas une coïncidence que la philosophie de la Maison de Roger de « vivre pleinement sa vie » soit la même que celle de Max. Il emprunte souvent, en parlant aux gens qu'il connaît, la phrase suivante de Jean Vanier, connu comme la version « homme » de Mère Térésa : « Vivez bien aujourd'hui ». Pour lui, la Maison de Roger est bien plus qu'un centre de soins palliatifs. Il s'agit d'un endroit où les soins sont holistiques. Il est heureux et fier de tout ce que la Maison de Roger a accompli au cours des cinq dernières années. Elle donne un répit très mérité aux parents d'enfants dont les soins sont complexes et les besoins sont énormes. Bien que les fondateurs de la Maison de Roger aient dû emprunter, au départ, quelques idées du centre de soins palliatifs Canuck Place, de nombreuses villes se basent maintenant sur le modèle de la Maison de Roger pour ouvrir leur propre centre. D'après Max, il est juste d'affirmer que la Maison de Roger est maintenant une composante clé du campus hospitalier. De plus, au sein de la capitale nationale, où les soins des enfants font partie des priorités, les soins de palliatifs méritent d'autant plus d'attention. Voilà pourquoi, selon Max, nous devons mieux faire connaître l'importance de la Maison de Roger.

Depuis sa retraite de la chaîne CTV, Max agit à titre d'ambassadeur communautaire de la station. « Je me suis retiré des nouvelles, mais non de la communauté. Je suis beaucoup plus occupé maintenant, mais je ne suis pas stressé. J'ai beaucoup de plaisir à faire ce que je fais » a déclaré Max. Tous ses projets actuels sont liés à la communauté. D'ici la fin du mois de décembre prochain, il aura effectué 600 apparitions publiques au nom de divers organismes et œuvres de charité. « Je ne me suis jamais senti aussi bien et aussi heureux qu'aujourd'hui. J'aurai 25 ans l'an prochain (rire!). Je ne dis jamais que j'ai 70 ans. Mon corps a peut-être l'air d'avoir 170 ans, mais mon esprit, lui, a encore 25 ans ».

Le 8^e événement annuel « Marchez, roulez et courez » de la Banque Scotia permet d'amasser 192 000 \$

Le 19 juin dernier, la Fondation des Sénateurs a recueilli 192 000 \$ pour la Maison de Roger lors du 8^e événement annuel « Marchez, roulez et courez » présenté par l'*Ottawa Citizen*. Cette levée de fonds, qui a eu lieu à la Place Banque Scotia, a attiré plus de 800 participants.

L'événement de cette année mettait en vedette « l'Équipe de rêve de Roger », une campagne de financement novatrice qui a encouragé les entreprises locales à commanditer un des 10 enfants courageux recevant présentement des soins à la Maison de Roger, ainsi que « l'Équipe des étoiles de Roger », un groupe de familles s'unissant pour appuyer les efforts de collecte de fonds et pour célébrer la vie de leurs enfants décédés.

Ces deux campagnes furent une réussite. Encore une fois, la Banque Scotia, commanditaire en titre, a encouragé son personnel à participer et à recueillir des promesses de dons pour l'événement. La banque a pu amasser plus de 62 000 \$ grâce à plus de dix succursales de la région.

Cette année, en hommage à Roger Neilson, on a demandé aux enfants de dessiner une cravate toute en couleur pour le t-shirt de l'événement. Plus de 100 enfants ont participé au concours. Le dessin gagnant appartenait à Madeleine Visser, 10 ans, de Kanata. Félicitations Madeleine!

L'événement « Marchez, roulez et courez » est la principale campagne de financement pour la Maison de Roger, l'œuvre de charité de choix de la Fondation des Sénateurs. L'événement permet de rendre hommage à Roger Neilson, un ancien entraîneur adjoint des Sénateurs décédé en 2003 à la suite d'un long combat contre le cancer.

Le 15 mai dernier, la Maison de Roger a organisé une fête des familles pour célébrer le 5^e anniversaire de l'ouverture de la Maison et faire l'annonce officielle des membres de l'Équipe de rêve de Roger pour l'événement « Marchez, roulez et courez ». Les enfants et jeunes de l'équipe ont été fièrement présentés et ces derniers s'en sont donnés à cœur joie avec leurs cris et leurs applaudissements pour la Maison de Roger. Nous avons également pu écouter des paroles touchantes de la part de Jim Hoyt, un des parents en deuil de l'Équipe des étoiles de la Maison de Roger.



Les familles actuelles et passées ont eu la chance de prendre des nouvelles entre elles. Les enfants se sont amusés à faire des bricolages printaniers et tous et chacun a utilisé ses supers talents créatifs pour préparer de délicieuses coupes glacées. Un des points saillants de l'événement a été le moment interactif et haut en couleur où tout le monde pouvait chanter à l'unisson avec Paddy Stewart, fabuleux artiste et bénévole de la Maison de Roger.

Les parents affirment souvent que le fait de pouvoir discuter entre eux et partager leurs histoires et leurs perspectives dans un environnement décontracté est l'un des avantages de participer aux fêtes des familles. Les frères et sœurs aiment prendre part aux festivités et voir la maison comme un endroit chaleureux et accueillant. Notre prochaine fête des familles aura lieu durant la période de l'Halloween. Nous espérons que les familles s'y présenteront encore en grand nombre.



J'aimerais débiter par remercier M. Ian Hendry, le président sortant de notre conseil. Ce dernier fait partie des nôtres depuis nos débuts. Il a tenu le titre de président de notre comité de gouvernance, de vice-président du conseil et vient d'achever son mandat de président du conseil. Nous sommes heureux d'annoncer qu'il demeurera membre du conseil à titre de président sortant au cours de la prochaine année et que nous pourrions ainsi continuer à nous prévaloir de son leadership et de son influence.

J'ai donc le plaisir d'accueillir Mme Erin Crowe, la nouvelle présidente de notre conseil. Cette dernière fait elle aussi partie du conseil depuis ses débuts en 2006. Étant donné qu'elle a présidé notre comité des finances et de la vérification, elle connaît très bien les besoins et les objectifs de la Maison de Roger.

J'aimerais poursuivre en remerciant le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, le ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse de l'Ontario ainsi que la Fondation des Sénateurs d'Ottawa pour leur appui financier continu. Leur partenariat et leur appui nous sont essentiels afin que nous puissions continuer à exceller en matière d'octroi de services, d'éducation et de recherche et à appuyer la cause des soins pédiatriques palliatifs.

Le gouvernement de l'Ontario fournit 70 % des coûts de fonctionnement de la Maison de Roger. Ces ressources sont attribuées au soutien infirmier et personnel. La Fondation des Sénateurs s'acquitte quant à elle du 30 % du budget de fonctionnement de la Maison qui sert aux réparations, aux améliorations, à l'achat d'équipement spécialisé et autres ainsi qu'au financement d'un fonds de dotation pour les besoins à long terme de la Maison de Roger. Sans ses partenaires de financement, la Maison de Roger ne pourrait tout simplement pas exister.

Au nom des enfants et de leurs familles, je désire les remercier de leur appui continu!

Bénévoles – 5 ans de contributions dévouées à la Maison de Roger

- Lise Beauchemin, Coordinatrice des services bénévoles -

Tout récemment, j'ai participé à un congrès à l'intention des gestionnaires de services bénévoles. Durant la table ronde, on m'a demandé « que font les bénévoles dans un centre de soins pédiatriques palliatifs »? Sans hésitation, j'ai répondu « que ne font-ils pas »? Voici quelques exemples de ce qu'ils accomplissent :

Courtepointes et taies d'oreiller à motifs pour enfants sur les lits – fabriquées avec amour par des bénévoles. Pantoufles, chandails, mitaines et tuques – tricotés par des bénévoles. Cartes de condoléances et boîtes souvenir – créées grâce aux talents artistiques des bénévoles. Jardinage et décor saisonnier et thématique de la Maison – faits par des bénévoles!

Changement des ampoules et réparation des meubles endommagés – assurés par les supers bénévoles en entretien. Biscuits et petits plats tout frais – préparés par des bénévoles. Précieux moments en famille capturés sur film – par des photographes bénévoles.

Fêtes, célébrations et levées de fonds – organisées grâce à l'aide des bénévoles d'événements spéciaux. Orateurs et animateurs de visites – des conférenciers bénévoles. Accueil chaleureux et amical de chacun des visiteurs et livreurs – assuré par les bénévoles à la réception. Aider le personnel infirmier à fournir les soins et superviser les enfants et les jeunes – des bénévoles!

Assurer le maintien de la mission et de la vision de la Maison de Roger et aider à demeurer sur le droit chemin – les membres bénévoles du conseil d'administration. De plus, certains membres des familles qui utilisent les services de la Maison de Roger offrent de leur temps au Comité consultatif des familles. Avec leurs forces, leurs talents, leurs habiletés, leur chaleur humaine et leur dévouement, les bénévoles font partie intégrante de notre équipe de soins.

Nous sommes très reconnaissants pour l'aide indispensable que nous apportent toutes ces personnes!!!

Des députés provinciaux libéraux visitent la Maison de Roger

Le 8 avril dernier, nous avons eu l'honneur d'accueillir quatre membres libéraux de l'Assemblée législative et de leur offrir une visite de la Maison.

M. Bob Chiarelli de la circonscription Ottawa-Ouest – Nepean, Madeleine Meilleur d'Ottawa – Vanier, M. Phil McNeely d'Ottawa – Orléans et M. Yasir Naqvi d'Ottawa-Centre se sont fait un plaisir de rencontrer certaines des familles qui se prévalent de nos services et d'écouter leurs histoires. Ils ont été grandement touchés par l'ampleur des soins que la Maison de Roger leur offre.

Osayd Abdali et sa famille – une éternelle relation avec la Maison de Roger

Nous sommes les fiers et heureux parents d'Osayd Abdali qui a été parmi nous pendant six courtes années et demie. Osayd, notre petit ange, est décédé le 8 janvier 2011 à la Maison de Roger. Il nous manque énormément, mais nous sommes soulagés de savoir qu'il n'a plus à souffrir. Heureusement, à la Maison de Roger, nous avons pu passer les moments les plus difficiles de sa vie en paix entourés de gens qui pleuraient avec nous, qui essuyaient nos larmes et qui nous offraient des mots d'encouragement pour traverser le moment le plus atrocement douloureux que n'importe quel parent puisse vivre.

Quelques mois après le décès d'Osayd, nous nous sommes joints au Groupe de soutien aux parents en deuil à la Maison de Roger. Nous ne savions pas comment nous allions réagir après avoir perdu notre fils. Nos visites à la Maison de Roger, nos rencontres avec la travailleuse sociale et d'autres membres du personnel et notre participation au groupe de soutien nous ont apporté de la paix et nous ont aidé à vivre notre deuil. Même si le deuil que nous vivons pour notre enfant ne s'arrêtera jamais, le groupe nous a fourni un environnement sécuritaire où nous pouvions partager nos sentiments, nos pensées et nos émotions. Il nous reconfortait et nous aidait à établir un « nouveau normal » en écoutant et en parlant à d'autres parents ayant vécu une expérience semblable.

La Maison de Roger nous est très précieuse. Où d'autre sur Terre peut-on trouver un endroit où les infirmières, en plus de prendre soins de nos enfants, sont toujours prêtes à nous préparer une bonne tasse de thé ou de café? La Maison de Roger demeurera toujours un « chez-soi » pour Osayd. En tant que parents d'Osayd, les mots ne suffisent pas pour exprimer notre gratitude envers toutes les personnes impliquées dans le fonctionnement de la Maison. S'il avait pu parler, Osayd aurait dit ce qui suit à la Maison de Roger :

*Un jour viendra peut-être où je serai délivré de toutes mes souffrances
Et où je courrai partout transportant avec moi les idéaux de l'amour,
Mais pour l'instant, en raison de tous les bons soins que j'ai reçus ici,
Je suis très reconnaissant qu'on m'ait amené à la Maison de Roger.*

*Cet endroit est comme un paradis sur terre.
L'amour qui y circule est sans limites et non quantifiable.
En plus de mes pleurs et de mes sourires,
Veuillez accepter ces paroles en témoignage de ma gratitude.*

Bravo à une de nos bénévoles – Josée Robillard

Josée, qui est bénévole à la Maison de Roger depuis plus d'un an, amène avec elle une grande expérience de vie, du talent et de la créativité. Elle a débuté à titre de bénévole en soutien aux familles et prenait soin des enfants et des familles qui séjournaient à la Maison. Cependant, après nous être rendus compte de sa créativité et de ses talents artistiques, son rôle s'est élargi et elle offre maintenant des ateliers de mandala aux parents inscrits aux groupes de soutien aux personnes en deuil et aux familles de patients en soins palliatifs.



Le mot « mandala » signifie « cercle sacré » en Sanskrit, langue ancienne de l'Inde. La création d'une mandala est une façon thérapeutique et symbolique d'exprimer ce que l'on éprouve. Elle ne nécessite aucun talent artistique ni expérience. L'atelier invite les participants à entrer en contact avec leur sagesse intérieure et à explorer leurs pensées et leurs sentiments de manière constructive et non intimidante.

Josée a également rendu visite au groupe de soutien aux personnes en deuil en tant que conférencière invitée où elle a su puiser de ses propres expériences avec le deuil pour aider d'autres parents avec leur parcours de guérison. Nous apprécions grandement son esprit généreux, sa chaleur, l'attention qu'elle porte aux enfants et à leurs familles ainsi que ses nombreux talents et toutes ses idées. Ses contributions à la Maison de Roger nous sont réellement précieuses!

Merci à Isabelle Piché, notre traductrice bénévole pour la traduction des Chroniques de l'anglais au français!

Avis pour admissions

1. Si votre enfant porte des couches, veuillez s'il vous plaît apporter un montant suffisant de couches et de débarbouillettes jetables pour la durée du séjour. La Maison de Roger n'a pas accès à un service commercial de buanderie comme certaines autres institutions.
2. Veuillez s'il vous plaît apporter un montant suffisant de vêtements pour votre enfant afin que nous n'ayons pas à faire de lavage. Étant donné la lourde charge de travail du personnel infirmier et de soutien, ce dernier n'est pas toujours en mesure de laver les vêtements de chacun des enfants.
3. Veuillez s'il vous plaît étiqueter chacun des articles de toilette (shampooing, savon, crème, etc.) avec le nom ou les initiales de votre enfant. Le personnel place les articles dans une boîte portant le nom de l'enfant, mais les items laissés seuls peuvent facilement être égarés.

Merci à l'avance pour votre collaboration!

Avez-vous entendu parler d'un endroit sécuritaire où on a rapidement accès à l'aide et au soutien d'une équipe d'experts en soins palliatifs en ce qui a trait à des sujets comme la mort et la préparation à la mort? Le Portail canadien en soins palliatifs offre justement un tel service.

Le Portail canadien en soins palliatifs offre un appui et des renseignements personnalisés concernant les soins palliatifs et de fin de vie aux patients, à leurs familles, aux fournisseurs de soins, aux chercheurs et aux éducateurs. Il s'agit également d'une plateforme gratuite en ligne grâce à laquelle les communautés de soins palliatifs peuvent partager de l'information, réseauter et propager les derniers avancements en matière de soins palliatifs. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez visiter le Portail canadien en soins palliatifs au site www.virtualhospice.ca.

TÉLÉPHONE: 613-523-6300 POSTE 600
TÉLÉCOPIEUR: 613-523-3617
ADRESSE: 399 SMYTH ROAD, OTTAWA, ON K1H 8L2
ADRESSE ÉLECTRONIQUE: INFO@ROGERSHOUSE.CA
SITE INTERNET: WWW.ROGERSHOUSE.CA
Contactez-nous si vous ne désirez plus recevoir ce bulletin.

