



HIVER ■ 2011

LES Chroniques

DE LA MAISON DE ROGER



*Nous vous souhaitons le miracle de l'espoir, la joie du partage, la chaleur de l'amitié et la satisfaction de la paix durant le temps des Fêtes et tout au long de l'année.
De la part du conseil d'administration, du personnel et des bénévoles à La Maison de Roger.*



Message du conseil d'administration

À la Maison de Roger, notre mission est de fournir des soins de répit et de fin de vie de qualité aux enfants et aux jeunes qui ont à affronter des maladies limitant l'espérance de vie. Nous travaillons sans cesse à améliorer nos soins par l'entremise de la recherche et de l'éducation continue, et ce, par et pour notre groupe de professionnels et de bénévoles dédiés. Récemment, le personnel de la Maison de Roger a participé activement au Congrès canadien de soins palliatifs 2010 qui s'est déroulé à Ottawa. Lloyd Cowin, notre directeur exécutif, y a présidé un atelier sur l'importance d'une administration efficace [Effective Governance]. Marion Rattray, notre directrice de programme, a quant à elle présidé l'équipe qui présentait un rapport sur l'approche interdisciplinaire en matière de soins palliatifs. Elle a su démontrer clairement comment l'approche adoptée par l'équipe de la Maison de Roger permet d'améliorer la qualité des soins.

D'autres rapports présentés par l'équipe de la Maison de Roger englobaient des sujets tels les centres périnataux de soins palliatifs, l'alimentation et l'hydratation en fin de vie, la mesure de la charge de travail du personnel infirmier, le niveau de satisfaction des bénévoles et la valeur d'un groupe de soutien à l'intention des familles. Une des membres du conseil, Ruth Hartanto, a quant à elle mené un atelier sur l'importance du rôle de la famille quant à l'établissement d'un bon régime de soins.

Comme vous pouvez le constater, notre personnel et les membres de notre conseil participent activement à promouvoir l'éducation et la recherche, non seulement dans la région d'Ottawa, mais aussi à l'échelle nationale et internationale. En ce faisant, nous continuons à offrir le meilleur niveau de soins possible et la Maison de Roger demeure un lieu dynamique et vibrant. J'aimerais remercier de nouveau tous nos supporters, notre personnel, le gouvernement ontarien et la Fondation des Sénateurs d'Ottawa qui rendent possible ces accomplissements.



Ian Hendry,
Président du conseil
d'administration





La Fondation Rêves d'enfants et la Maison de Roger unissent leurs forces!

Jane Pendang est une petite fille de trois ans qui est arrivée au Canada en mai 2009. Elle était une enfant heureuse et en santé qui vivait avec sa mère, sa grande sœur et ses grands-parents maternels aux Philippines lorsqu'elle est devenue très malade. Elle a encouru des dommages au cerveau et a dû subir une trachéotomie. La famille a donc décidé d'émigrer au Canada où le père de Jane, Carlo, était déjà installé pour subvenir aux besoins de sa famille.

Selon la famille, il était indispensable de déménager au Canada afin d'assurer que Jane reçoive les meilleurs soins possibles. Elle a reçu de l'appui du CHEO, de la Maison de Roger et des Centres d'accès aux soins communautaires, ce qui a grandement amélioré sa qualité de vie. Par contre un brin de tristesse demeurait puisque les grands-parents avaient dû demeurer aux Philippines. Les parents de Jane savaient combien la vie de leur fille était fragile et s'inquiétaient de la possibilité que les grands-parents n'aient pas la chance de la revoir.

La famille a donc été introduite à la Fondation Rêves d'enfants. Étant donné que Jane ne pouvait pas verbalement communiquer ses vœux, la Fondation a demandé à la famille et aux médecins impliqués de quoi elle pourrait bénéficier. Le processus a donc été mis en branle, et l'été dernier, les grands-parents de Jane sont arrivés à Ottawa pour des vacances incroyables en famille, entièrement payées par la Fondation Rêves d'enfants. Les grands-parents ont pu passer du temps de qualité avec Jane, profiter des attractions touristiques comme les Mille-Îles et offrir un appui émotionnel aux parents de Jane et à sa grande sœur. La famille désire remercier la Fondation Rêves d'enfants pour leur incroyable générosité et pour avoir fait d'un rêve une réalité pour chacun d'entre eux. Rien de tout cela n'aurait été possible sans l'aide de la Fondation.

D'autres enfants desservis par la Maison de Roger ont aussi reçu des vœux, comme des voyages à Disney World et des salles Snoezelen ou de l'équipement électronique à utiliser à la maison. La Fondation Rêves d'enfants est ouverte aux idées et aux suggestions des familles. N'hésitez donc pas à communiquer avec elle ou avec l'équipe de La Maison de Roger pour obtenir plus d'information!

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec :

Joanne Doucette, travailleuse sociale à la Maison de Roger au (613) 523-6300, poste 622;
Nora Ulyot, spécialiste du milieu de l'enfant à la Maison de Roger au (613) 523-6300, poste 607; ou
Emily Angel ou Mara Berzins, Fondation Rêves d'enfants au (613) 221-WISH (9474).



Message du directeur exécutif

À la Maison de Roger, notre priorité sera toujours de fournir des soins de qualité à nos enfants et à leurs familles. Cependant, cette maison constitue bien plus qu'un simple établissement de soins. Étant donné que le domaine des soins pédiatriques palliatifs est un concept relativement nouveau, il est important d'assurer le partage d'information par l'entremise de l'éducation et de la recherche, et j'aimerais profiter de l'occasion pour vous informer des façons par lesquelles nous contribuons à cet échange de renseignements.

Je suis particulièrement fier du nombre de présentations auxquelles ont participé l'équipe de soins palliatifs du CHEO et le personnel de la Maison de Roger lors du récent congrès de l'Association canadienne de soins palliatifs. Nous avons mené cinq ateliers, offert une présentation orale, présidé la table ronde des spécialistes en pédiatrie et présenté trois affiches. Nous avons également participé à la planification de ce congrès.

Plus tôt cette année, à l'occasion du congrès ontarien *One Vision: One Voice hospice palliative care*, nous avons mené un atelier et présenté deux affiches, l'une d'entre-elles nous ayant permis de remporter le prix de la meilleure affiche du congrès. Nous avons également présenté deux affiches lors du Congrès international sur les soins palliatifs qui a eu lieu en octobre dernier.

De plus, nous contribuons grandement aux comptes rendus de recherche en matière de soins pédiatriques palliatifs. Trois de nos articles ont récemment été publiés et nous en préparons actuellement quatre autres à des fins de publication. Nous travaillons également avec trois organismes distincts sur trois projets de recherche différents. Lorsque nos ressources nous le permettront, nous planifions mettre en branle plusieurs autres projets excitants.

Il est clair que les membres de l'équipe prennent très au sérieux leur rôle de contributeurs à la connaissance et aux pratiques en matière de soins pédiatriques palliatifs. Le leadership dont ils font preuve est bénéfique non seulement pour la santé de nos enfants et leurs familles, mais également pour tous les professionnels de la santé et pour les familles d'ailleurs qui se renseignent au sujet de notre travail.

-Lloyd Cowin, Directeur exécutif



C'est savoir que chaque jour est une nouvelle aventure,
Qu'il faut garder le sourire et faire preuve d'ouverture.
Même à 9 h du matin, lorsqu'on est fatigué,
Ça ne prend qu'un instant pour se sentir aimé et apprécié,
Et pour comprendre que ce sera une belle journée.
Même si on a travaillé la journée durant,
Même si on ne pense qu'à se coucher ou à s'asseoir sur le divan,
Une fois qu'on franchit les portes chez Roger, on sait que c'est
notre tour
D'embellir le jour d'un petit amour.
La Maison de Roger, c'est laisser un enfant nous tenir la main et
nous guider,
Et apprécier grandement
La beauté du moment.
C'est aussi s'asseoir devant l'aquarium à poissons,
Parfois sans un mot ni un son,
Et regarder l'enfant et ses expressions,
Qui en disent long.
C'est passer du temps au poste d'infirmerie,
C'est parler, écouter, jouer et rire,
C'est regarder la télé, chanter et lire.
C'est aussi relaxer dans la salle Snoezelen,
Un endroit très unique,
Où nos enfants très uniques,
Sont enchantés et émerveillés.
Parfois, c'est regarder les enfants se promener sur les matelas,
Ou en écouter d'autres chanter au rythme de la radio.
C'est aussi le temps passé dans la salle de jeux,
À aider les enfants à sculpter de la pâte à modeler,
Ou à danser avec eux sur de la musique rythmée.
Peu importe s'il s'agit d'une journée,
Pleine de rires ou pleine de chagrins,
Les enfants trouvent toujours le moyen,
De nous laisser savoir à quel point nous comptons.
À la Maison de Roger,
En collectivité nous travaillons,
Mais comme une famille nous aimons.

-Tiffany
Bénévole

La Maison de Roger

Une chose que nous pouvons faire pour nos enfants est de nous offrir, à nous-même, de l'appui

Georges Belaire est un garçon de 12 ans qui aime l'école et les Teletubbies. Avec un petit sourire en coin, il agrippe littéralement tout le monde en vue pour les convaincre de jouer avec lui à un jeu de balle. Sa condition médicale cependant est très complexe. Il a passé des mois à fréquenter l'hôpital régulièrement et y est demeuré quatre semaines à la naissance. Ses parents, Karen et Charles Belaire, ont commencé à se prévaloir des services de répit de la Maison de Roger il y a quatre ans. Karen se rappelle le moment où Georges a été référé à l'équipe de soins palliatifs : « Les enfants ne sont pas supposés mourir. Ils sont supposés représenter l'avenir. Mais nous devions nous rendre à l'évidence que nous allions fort probablement vivre plus longtemps que notre fils cadet. Il nous a fallu plusieurs mois pour réussir à accepter ce concept. »

Karen affirme qu'avec le temps, lorsque Georges est devenu invité régulier à la Maison de Roger, elle s'est mise à penser que même si la vie de son fils ne serait pas aussi longue qu'elle ne l'aurait espéré, elle aura tout de même eu une grande incidence sur beaucoup de gens. « À la Maison de Roger, tout le monde sait qu'il s'agit d'un privilège de prendre soin de Georges et des autres enfants qui y séjournent. Tous les médecins, le personnel infirmier et les bénévoles ressortent épanouis de cette expérience. De plus, je sais que chaque enfant qui passe par la Maison de Roger ne sera jamais oublié. Selon moi, chaque enfant, comme Georges, participe à bâtir un héritage pour les autres enfants. En fait, l'équipe qui s'occupe d'eux accumule des connaissances qu'elle pourra ensuite utiliser pour prendre soin des enfants qui suivront. »

Karen participe régulièrement aux séances mensuelles du Groupe de soutien aux familles d'enfants recevant des soins palliatifs offertes à la Maison de Roger. Selon elle, ces séances sont comme une « bouée de sauvetage », et elle apprécie grandement le fait que les parents s'appuient les uns les autres. « Même si une personne passe la pire journée ou semaine de sa vie, elle n'a qu'à se rendre à la séance. C'est garanti qu'elle en sortira sur une note un peu plus positive. Je ressens toujours un lien inhérent avec les autres parents, comme si nous étions tous de la même planète! Chaque séance m'enlève un poids des épaules et allège un tant soit peu mes soucis. C'est un endroit où je me sens en sécurité. » Selon Karen, tous les parents y parlent le « même langage ». C'est un des seuls endroits où ils peuvent être compris sans avoir à s'expliquer constamment, comme ils doivent si souvent le faire avec le reste du monde en général. Récemment, lors du Jour du souvenir, Karen a entendu un commentaire qui l'a marqué : « Les soldats ne "se souviennent" réellement qu'entre eux ». Elle a l'impression que cette réalité s'applique aussi à beaucoup de parents d'enfants suivis par l'équipe de soins palliatifs. « Nous savons qu'il est souvent inutile de tenter d'expliquer aux autres ce que nous vivons. » Les séances permettent à des parents qui traversent le même genre d'épreuve de partager leurs expériences.

Le groupe n'est pas exactement comme la plupart des gens pourraient l'imaginer. Même si les conversations peuvent parfois devenir très émotionnelles, le rire y est grandement au rendez-vous. De plus, on y célèbre la vie de nos enfants et les bienfaits qu'ils nous apportent. Chaque mois, de nouveaux thèmes sont abordés. Le menu est très informel et s'adapte aux besoins des parents qui sont présents ce jour là. Les participants y partagent leurs réussites et les moyens qu'ils utilisent pour gérer la situation, mais aussi leurs difficultés et leurs frustrations. Ils trouvent ensemble des solutions à des problèmes relatifs à l'autonomie, à l'école, au répit et aux relations familiales. Karen encourage les parents à se joindre au groupe. « Venez vous asseoir avec nous et sentir les liens qui nous unissent. Peu importe la conversation qui s'y déroulera, vous êtes assuré que ce sera une bonne journée. »

Karen désire rappeler ce qui suit aux parents qui pensent se joindre au groupe : « Une chose que nous pouvons faire pour nos enfants est de nous offrir, à nous-même, de l'appui. Téléphonnez ou passez nous voir le jour même! Vous n'avez pas à vous sentir si seul. »



Salutations de Kandahar!

Le Capitaine Shawn Neville a hâte de revenir à la maison pour le Temps des Fêtes et de revoir sa famille et ses amis. Il est de service en Afghanistan au sein du 2^e Groupe-brigade mécanisé du Canada depuis le mois d'août. Basé à Petawawa, Shawn demeure avec son épouse Georgina et ses enfants Christopher, 10 ans, et Gillian, 8 ans. Ces deux derniers sont des visiteurs réguliers à la Maison de Roger et ont même été les quatrième et cinquième invités à la suite de l'ouverture de l'établissement en 2006.

Selon Shawn, il n'aurait jamais pu être déployé si la Maison de Roger n'avait pas existé. Grâce au soutien continu que reçoit la famille Neville, y compris des soins de répit, la participation à des groupes de soutien et de l'aide en matière de gestion de la douleur et des symptômes, ses commandants ont finalement consenti à ce qu'il soit déployé. Ils étaient convaincus que Georgina obtiendrait un soutien satisfaisant durant l'absence de son conjoint.

L'histoire de Shawn est incluse dans « l'appel aux dons du Temps des Fêtes » qui peut être visionné au www.sensfoundation.com sous l'onglet « Façons de donner ». Ce dernier a hâte de lire, lors de son retour à la Maison durant la période des Fêtes, les messages personnalisés qui auront été envoyés par les donateurs en ligne via les « décorations électroniques ».

Étant donné que la Fondation des Sénateurs est maintenant responsable de 30 % du budget d'exploitation de la Maison, les dons sont de plus en plus importants pour faire en sorte que le personnel et les bénévoles fournissent des soins de qualité supérieure et que la Maison préserve l'excellente réputation qu'on lui a rapidement attribuée.



N'oubliez pas de réserver vos séjours garantis pour l'année 2011!

On rappelle aux familles affiliées avec l'Équipe de soins palliatifs du CHEO de commencer à planifier leurs séjours de répit garantis pour l'année 2011.

Chaque enfant/famille a droit à 21 jours de répit garantis par année. Le temps réservé pour ces visites est limité et ne sera pas annulé en raison du taux d'occupation. Étant donné que l'horaire se remplit vite, assurez-vous de téléphoner au moins quelques mois à l'avance si vous avez une date précise en tête. Pour organiser une visite, communiquez avec la Coordinatrice du service d'admissions, Nancy Graham, au (613) 523-6300, poste 619.

Nouvelle procédure liée à l'étiquetage des médicaments

Afin de fournir des soins encore plus sécuritaires à vos enfants, une nouvelle procédure entrera en vigueur dès janvier. Les soignants devront faire réétiqueter les contenants de médicaments auprès de leur pharmacien communautaire s'ils ne reflètent pas l'ordonnance du médecin actuel. S'il existe une divergence à cet effet lors de l'admission, les soignants devront retourner les médicaments à leur pharmacie communautaire pour obtenir des clarifications ou un réétiquetage avant qu'ils puissent être administrés par le personnel infirmier de la Maison de Roger. Nous nous excusons des incon vénients encourus, mais espérons que vous comprendrez l'importance d'améliorer la sécurité des soins fournis aux enfants qui nous sont confiés.

Soirée Bell Sénateurs: Manhattan en un coup d'œil

Joignez-vous à vos **Sénateurs d'Ottawa** le 22 janvier prochain alors que le Hilton Lac-Lemay se transformera en l'une des destinations touristiques les plus courues de la planète : MANHATTAN. Il y aura de quoi satisfaire tous les types de visiteurs, du touriste au fin gourmet, en passant par le passionné des arts et l'amateur de lèche-vitrine.

À quoi s'attendre :

Un épiscentre culturel divertissant, effréné et excitant.

Quoi faire :

Visiter la statue de la Liberté, Central Park et la Cinquième avenue, savourer une cuisine exquise et assister à un spectacle sur Broadway.

À ne pas manquer :

L'après-fête exclusive au thème toiture-terrasse.

À ne pas oublier :

Tenue de soirée, débrouillardise et curiosité insatiable.

À PROPOS DE L'ÉVÉNEMENT

La Soirée Bell Sénateurs est la plus importante activité de financement de la Fondation des Sénateurs. L'an dernier, l'événement a permis d'amasser plus de 325 000 \$ pour des œuvres de charité locales. Cette année, l'argent recueilli ira envers la Maison de Roger, le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, la Fondation du CSSS de Gatineau, la Fondation de l'Hôpital Royal Ottawa, le Queensway Carleton Hospital et le Ottawa Rotary Home.

Pour obtenir des renseignements sur l'événement et l'achat de billets, visitez le site web de la Fondation des Sénateurs ou téléphonez au (613) 599-0323.



Photo: Jarkko Ruutu, Chris Kelly, Stuntman Stu, Présidente de la Fondation des Sénateurs Danielle Robinson & Brian Elliott



La Maison de Roger désire souhaiter la bienvenue aux nouveaux membres de sa famille, soit:

La Maison de Roger est fière d'annoncer que...

Joan Ellis-Hussey -préposée aux services de soutien à la personne

Stephannie Bourbonnais -infirmière autorisée

Celeste St. John -infirmière autorisée

Grâce à la Fondation des Sénateurs, elle est désormais en mesure de répondre aux besoins palliatifs d'enfants de la région de l'Outaouais. Il s'agit d'une parfaite occasion d'accroître ses services et de répondre aux besoins de familles qui sont déjà impliquées auprès de l'équipe de soins palliatifs du CHEO. Nous remercions infiniment la Fondation des Sénateurs pour le soutien qu'elle accorde aux enfants nécessitant des soins palliatifs des deux côtés de la rivière des Outaouais.

Nous sommes très heureux de vous accueillir parmi nous!

Merci à notre traductrice bénévole!

Nous sommes très heureux de compter sur les services de notre traductrice bénévole, Isabelle Piché. Nous l'avons gardé très occupée à traduire plusieurs documents, de l'anglais au français, pour la Maison de Roger. Merci Isabelle pour ton appui et ta contribution à la Maison de Roger. Nous apprécions grandement ton travail!



Les Commanditaires-Fondateurs



ADRESSE: 399 RUE SMYTH, OTTAWA, ON K1H 8L2

TÉLÉPHONE: 613-523-6300 POSTE 600

TÉLÉCOPIEUR: 613-523-3617

SITE INTERNET: WWW.ROGERSHOUSE.CA

ADRESSE ÉLECTRONIQUE: INFO@ROGERSHOUSE.CA