



HIVER ■ 2013

LES Chroniques DE LA MAISON DE ROGER

L'équipe de la Maison de Roger vous souhaite 'Joyeuses Fêtes'



Message de la nouvelle présidente— Susan Richardson

En tant que nouvelle présidente du conseil de la Maison de Roger, j'ai le privilège de remercier Mme Erin Crowe pour son leadership au sein du conseil durant la dernière année. Celle-ci demeurera par contre membre du conseil, donc on ne lui dit pas au revoir! J'ai également le plaisir de souhaiter la bienvenue à deux nouveaux membres du conseil, soit Robert Houston et Dr Pranesh Chakraborty. Pranesh est directeur du Dépistage des nouveau-nés de l'Ontario, un programme provincial livré par le CHEO. Robert est un avocat au sein de la firme Burke-Robertson qui a déjà été président du conseil de la fondation du CHEO.



À titre de membres du conseil, nous avons toujours apprécié les contributions extraordinaires des bénévoles dévoués de la Maison de Roger. Je suis très fière de vous informer que notre programme de bénévolat s'est vu décerner un prix pour son excellence. Lise Beauchemin, coordinatrice des services bénévoles, et son équipe de plus de 300 bénévoles ont reçu le prix du meilleur programme de bénévolat à but non lucratif à l'occasion des VOscares 2012 présentés par Bénévoles Ottawa. **Félicitations à toute l'équipe pour le superbe travail qu'elle accomplit pour la Maison de Roger, les enfants, les jeunes et les familles.**

Cérémonie mondiale d'illumination de bougies

Il s'agit d'un événement annuel organisé à la mémoire des enfants qui nous ont quittés trop tôt. À 19 h, dans chacun des fuseaux horaires, des bougies sont allumées en l'honneur de tous les enfants qui sont décédés. Alors que des bougies brûlent et s'éteignent dans un fuseau horaire, d'autres sont allumées ailleurs au monde, créant ainsi une vague de lumière de 24 heures tout autour de la terre. Les parents, les familles et les amis d'enfants qui sont décédés, peu importe la cause et l'âge, sont invités à participer à cette célébration commémorative laïque. Apportez avec vous une photo de l'enfant et soyez présent dès 18 h 45 afin que la cérémonie puisse débuter sans délai à 19 h. Les bougies sont fournies.

Date : le dimanche 9 décembre 2012

Endroit : St Paul's Presbyterian Church

Organisé par : The Compassionate Friends of Canada, chapitre Ottawa Valley/Outaouais

Pour de plus amples renseignements, téléphonez au (613) 692-4521 ou tcfottawa@rogers.com.



foundation
for greater goals



CHEO





Message du notre directeur exécutif – Lloyd Cowin



Au cours des sept dernières années, il s'est créé entre la Maison de Roger et l'équipe de soins palliatifs du CHEO un partenariat solide. Par conséquent, les services que nous offrons répondent d'autant plus aux besoins des familles. L'été dernier, Marion Rattray, notre gestionnaire, a profité de ses vacances en Europe pour visiter plusieurs centres de soins pédiatriques britanniques et leurs programmes de soins palliatifs. En plus d'avoir l'occasion de voir comment fonctionnent d'autres programmes existants depuis plus longtemps, elle a pu remarquer que nous sommes sur le droit chemin et que nous avons même pris de l'avance dans certains domaines liés aux services, à l'éducation et à la recherche.

Il faut cependant se rappeler que nous pouvons toujours en faire plus et que des améliorations sont toujours possibles. En avril prochain, le conseil d'administration de la Maison de Roger jettera un coup d'œil vers l'avenir afin de déterminer quels pourraient être nos objectifs au cours des sept prochaines années. Durant l'hiver, nous recueillerons des commentaires auprès des familles, des employés, des bénévoles et de nos partenaires à ce sujet. Vos commentaires et suggestions sont très importants pour nous!

J'aimerais féliciter Lise Beauchemin et son équipe de plus de 300 bénévoles qui ont reçu le prix du meilleur programme de bénévolat à but non lucratif pour l'année 2012 décerné par Bénévoles Ottawa. Une telle reconnaissance ne nous a pas surpris à la Maison de Roger puisque nous sommes très conscients de notre chance d'avoir un groupe de bénévoles dévoués aux talents et habiletés si variés. Nous sommes heureux que votre excellent travail ait été reconnu. Nous sommes très fiers de vous!

Nouvelles des bénévoles

Le coin des bénévoles

Nous sommes fiers de féliciter les bénévoles et les membres du personnel qui viennent de participer à une formation de sept semaines sur les soins palliatifs. Nos nouveaux bénévoles en soutien à la famille sont: **Jen Brisson, Beth Campbell, Sara Doyle, Deirdre Freiheit, Meena Garcia, Kim Gunn, Hannah Lilly, Shirley Huang, Alexis Malone, Sarah Melville, Renée Peltier, Marina Schneider, Nicole Synowski, Kat Brooks and Helen White.**



Aquarium d'eau salée à la Maison de Roger

De nombreuses personnes semblent beaucoup apprécier le calme et la distraction qu'amène l'aquarium d'eau salée aménagé à la Maison de Roger. Les adultes comme les enfants s'amusent à regarder nager les deux poissons, Nemo et Dory.

L'aquarium est un des éléments importants de la Maison et nous sommes très chanceux de pouvoir compter sur une équipe de personnes enthousiastes, fiables et expérimentées qui s'occupent de sa beauté et de sa santé. Cette équipe est composée de bénévoles, entre autres, du superbe duo de Reef Wholesale, Trina Parsons et Patrick Foster, les principaux responsables des soins de l'aquarium. Ceux-ci nous offrent des conseils techniques et de l'aide en ce qui a trait à l'amélioration des pièces d'équipement, qui ont toutes été reçues gratuitement soit dit en passant. La nourriture et les algues sont également fournies gratuitement par Reef Wholesale! De plus, une équipe dévouée s'affaire à l'entretien quotidien de l'aquarium : Adam, Eric, Joanna, Alanna et Pierre.

Le personnel, les familles, les bénévoles et les invités vous remercient pour le don de l'aquarium et pour son entretien régulier!



RÉSERVEZ VOS SÉJOURS GARANTIS DÈS MAINTENANT POUR 2013!

Le temps est venu de commencer à planifier vos séjours de répit garantis à la Maison de Roger pour l'année 2013. Souvenez-vous qu'un avis de deux mois est requis pour les séjours durant le temps des Fêtes, le congé de mars et la période estivale afin que nous puissions prévoir un personnel adéquat. Les places se remplissent rapidement!

Étant donné que le nombre d'admissions est à la hausse cette année, nous devons effectuer des changements quant aux séjours de répit garantis. En vigueur dès janvier 2013, le nombre total de journées garanties par famille par année sera de 35 et le nombre d'invités par jour en séjour de répit sera de 3. Nous nous assurons ainsi de pouvoir répondre aux besoins des enfants dont les soins nécessaires s'aggravent et de ceux qui nécessitent des soins de fin de vie ou de gestion de la douleur et des symptômes. Notre objectif est de répondre aux besoins de toutes nos familles en dressant une liste d'attente pour celles qui demandent du répit supplémentaire.

Si vous désirez réserver un séjour ou discuter des changements, veuillez communiquer avec Nancy Graham, notre coordinatrice des admissions, au (613) 523-6300, poste 619.

À LA MÉMOIRE... Des enfants qui sont décédés récemment:

Ivy-Melissa Ryan
Bryce Jude
Kianna Laforest
Jane Pendang
Nushaiba Tabassum
Emile Blais-Tremblay
Mercedes Prud'homme

Groupe de soutien aux parents d'enfants recevant des soins palliatifs

La Maison de Roger, de concert avec le CTEO, est fière d'offrir à toutes les familles associées au programme de soins palliatifs du CHEO et au programme de la Maison de Roger la chance de participer aux rencontres mensuelles du groupe de soutien aux parents. Celles-ci ont lieu chaque deuxième mardi du mois, de 10 h à midi, dans le salon de la Maison de Roger.

Ce groupe est co-animé par Barb Juett (TSA du CTEO) et Carol Chevalier (TSA de la Maison de Roger). Il offre aux parents un endroit serein où partager leurs pensées, leurs émotions et les stratégies qui leur permettent de fonctionner. Il permet aussi aux parents de tisser des liens avec d'autres parents qui vivent des situations semblables. Les thèmes sont déterminés à l'avance en collaboration avec les membres du groupe. Café, thé et gâteries y sont servis. Si vous êtes intéressé à participer à ce groupe, veuillez communiquer avec Carol Chevalier à la Maison de Roger pour obtenir de plus amples renseignements à 613-6300 poste. 622.



La recherche à la Maison de Roger

La Maison de Roger et l'équipe de soins palliatifs du CHEO entament un tout nouveau projet de recherche intitulé:

Family-Centered Care in a Pediatric Palliative Care Hospice: Exploring Perceptions and Practices

[Soins axés sur la famille au sein d'un centre de soins palliatifs pédiatriques: étude des perceptions et des pratiques].

Le recrutement des participants débutera bientôt par courrier et par courrier électronique et s'appliquera au personnel de la Maison de Roger, aux membres de l'équipe de soins palliatifs du CHEO, aux membres du conseil de la Maison de Roger, aux bénévoles et aux familles desservies par la Maison. Si vous avez des questions concernant cette nouvelle étude, communiquez avec Lynn Grandmaison Dumond au 613-523-6300, poste 610.

Deuil

Des services de soutien pour personnes en deuil et de fabrication de souvenirs sont offerts en tout tant aux familles de la Maison de Roger. Notre objectif est de faire en sorte que chaque famille ait un soutien personnalisé selon le parcours et la maladie de l'enfant. Nous croyons que toutes les familles devraient avoir accès à un soutien concret et individualisé après le décès de leur enfant. N'hésitez surtout pas à vous renseigner sur les services de soutien offerts aux familles auprès de notre travailleuse sociale, Carol Chevalier. Carol répondra à toutes vos questions et vous fournira les renseignements nécessaires au sujet de ces services. Vous pouvez communiquer avec elle au (613) 523-6300 poste. 622, ou par courriel à cchevalier@cheo.on.ca.

La Maison de Roger propose également, à l'intention des familles, des activités de fabrication de souvenirs, comme par exemple, la confection de boîtes souvenirs, des séances de photographie ainsi que la création d'empreintes de mains et de pieds. Les familles ont également accès à de la littérature sur la gestion des émotions qui accompagnent le deuil.

Des membres du personnel et des bénévoles de la Maison de Roger participent au 19^e Congrès international sur les soins palliatifs

Au début d'octobre dernier, un groupe distingué parmi le personnel et les bénévoles de la Maison de Roger a participé au 19^e Congrès international sur les soins palliatifs qui a eu lieu à Montréal, Québec. Ils ont participé et contribué à la réussite du congrès en assistant à un atelier de deux jours sur les soins pédiatriques palliatifs et à un atelier d'un jour à l'intention des bénévoles en centres de soins palliatifs.

Nous désirons mentionner que Dr Christina Vadeboncoeur a fait une présentation orale qui s'intitulait: **Validation of Pediatric Palliative Care Referral Criteria**.

De plus, Lise Beauchemin (coordinatrice des services bénévoles) et Sarah Bolton (IA) ont présenté les affiches: **Volunteer Satisfaction and Program Evaluation at a Pediatric Hospice** et **Parents' and Nurses' Experience of Decision-Making Concerning the Administration of PRN Anti-Seizure Medications to Children with a Seizure Disorder Receiving Respite Care Within a Palliative Care Program**.

Le congrès a permis à tous de réseauter, d'apprendre et de partager des connaissances.

Site Internet: www.rogershouse.ca

Courriel: info@rogershouse.ca

Téléphone: (613) 523-6300 x600

Télécopieur: (613) 523-3617

Adresse: 399 chemin Smyth,
Ottawa, ON K1H 8L2

Contactez-nous si vous ne désirez plus recevoir ce bulletin

La Guide de la famille de la maison de Roger

Le Guide est un document visant à aider les enfants et leurs familles à mieux connaître la Maison et les services palliatifs qui y sont offerts.

Le Guide de la famille est accessible via notre site Web à :

<http://www.rogershouse.ca/fr/documents/familyhandbook.pdf>

MERCI À NOS COMMANDITAIRES- FONDATEURS!

Eugene Melnyk
— & Family —

THE
Great-West Life
ASSURANCE  COMPANY

 **Home
hardware**








**Direct
Energy**

**OTTAWA
CITIZEN**