

RAPPORT ANNUEL 2023 2024

Célébrer une année de croissance et d'innovation



Soins palliatifs
pour enfants



NOTRE VISION ET NOTRE MISSION



Soins palliatifs
pour enfants

Nous enrichissons la qualité de chaque vie, aussi courte soit-elle.

Nous répondons aux besoins uniques en matière de soins palliatifs des nourrissons, des enfants, des jeunes et de leurs familles. Nous dirigeons par l'exemple en faisant de la sensibilisation, en faisant progresser les soins cliniques et les mesures de soutien aux familles, et en acquérant des connaissances au moyen de travaux de recherche et par la transmission du savoir.



Rapport annuel 2023 2024

| RogerNeilsonChildrensHospice.ca

Reconnaissance des terres



Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, est situé à Ottawa, en Ontario, sur le territoire traditionnel et non cédé de la Nation algonquine anishinaabe.



Nous respectons les connaissances et les pratiques de guérison traditionnelles développées au fil des générations.



Nous honorons la relation qu'ont les Autochtones et leurs ancêtres avec cette terre depuis des milliers d'années.



Les douze derniers mois ont constitué une année de transformation

pour Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, caractérisée par une croissance sans précédent, l'innovation et le dévouement inébranlable à l'égard de la prestation de soins de la plus haute qualité dans un environnement stimulant et empathique.

Grâce aux efforts collectifs de notre personnel, de nos bénévoles et de nos partenaires dévoués, nous avons amélioré nos services et nos installations. Nous avons resserré nos liens avec la communauté, tout en demeurant fidèles à notre mission de fournir des soins exceptionnels axés sur la famille.

Comme nous le faisons chaque année, Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, a poursuivi son engagement inébranlable à fournir des soins et un soutien exceptionnels aux nourrissons, aux enfants, aux jeunes et aux familles aux prises avec des maladies limitant l'espérance de vie.



Megan Wright

Directrice générale



Ian Hendry

Président, conseil d'administration



BILAN DE L'ANNÉE

Tant d'événements et de faits saillants mémorables ont fait partie de notre année, dont quelques-uns qui nous ont particulièrement marqués.

En janvier, nous avons reçu près d'un million de dollars du ministère de la Santé du gouvernement du Canada pour lancer un projet pancanadien visant à promouvoir l'accès équitable aux soins palliatifs pédiatriques.

Ce projet de deux ans permettra d'établir un centre de ressources bilingues en ligne pour aider les professionnels de la santé, les organisations et les collectivités à offrir des soins de grande qualité aux enfants et aux familles, là où ils les préfèrent.

Au cours de l'année, notre équipe a continué d'analyser nos services aux personnes en deuil. Notre examen comprend une évaluation exhaustive des programmes de soutien aux personnes en deuil que nous offrons aux familles qui ont vécu le décès d'un enfant.

Cette évaluation vise à mesurer l'efficacité des services actuels, à cerner les points à améliorer et à élaborer des stratégies pour bonifier le soutien aux familles endeuillées.

L'objectif principal est de veiller à ce que les familles reçoivent le meilleur soutien possible, fondé sur des données probantes, pendant leurs périodes les plus difficiles.

Toute notre équipe est reconnaissante de la participation et du soutien continus de notre Comité consultatif des familles par l'entremise de consultations et de commentaires sur le soutien aux personnes en deuil.



BILAN DE L'ANNÉE



Un nouvel atelier en ligne de soutien aux jeunes en deuil pour les parents et les tuteurs et tuteurs est un sous-produit intéressant des services aux personnes en deuil examinés. Cette ressource communautaire gratuite aidera et outillera les adultes qui soutiennent les jeunes composant avec le décès d'un être cher.



Entre temps, nous poursuivons nos efforts d'examen et d'amélioration de nos services aux personnes en deuil.

Au printemps, nous avons reçu la fantastique nouvelle que nous obtenions un financement permanent, soit l'équivalent de deux lits supplémentaires, ce qui a porté notre total à 10!

Ce financement nous permettra de prendre en charge un plus grand nombre d'enfants et de renforcer le soutien communautaire.

BILAN DE L'ANNÉE

Nous avons aussi fièrement dévoilé notre nouveau nom, Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, et notre nouvelle identité de marque, qui reflètent notre héritage de soins prodigués avec compassion et de leadership en matière de soins palliatifs pour enfants. Parallèlement, nous avons lancé un tout nouveau site Web!

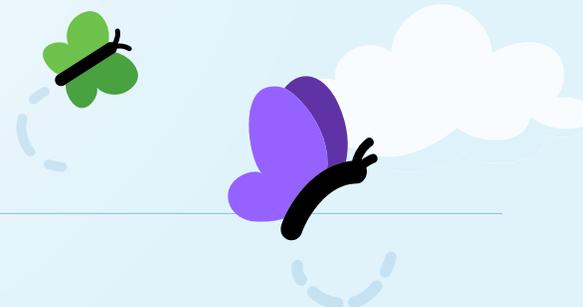
Nous vous invitons à nous visiter virtuellement par l'entremise de notre

nouveau site pour découvrir notre travail essentiel et les services indispensables que nous offrons.

Nous demeurons déterminés à mener à bien notre mission qui est de répondre aux besoins uniques en soins palliatifs des nouveau-nés, des enfants, des jeunes et de leur famille et d'enrichir la qualité de chaque vie, aussi courte soit-elle.

Nous sommes profondément reconnaissants du soutien continu de notre personnel, de notre conseil d'administration, de nos bénévoles, de nos donatrices et donateurs et de nos partenaires communautaires.

Ensemble, nous pouvons continuer à faire une profonde différence dans la vie des nouveau-nés, des enfants, des jeunes et des familles que nous servons fièrement.



Une année marquée par la création d'une équipe de bénévoles plus grande et plus diversifiée.

En 2023 2024, nous avons poursuivi nos efforts de recrutement et avons réussi à augmenter considérablement notre équipe de bénévoles.

Chaque personne que nous avons recrutée a apporté ses propres compétences, sa passion et son expérience. Nous sommes très fiers que nos nouveaux bénévoles de Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, continuent de refléter la diversité au sein de notre équipe, notamment en ce qui concerne l'âge, la langue, le genre, la culture, l'éducation et les antécédents professionnels.

Notre équipe de bénévoles dévoués contribue grandement aux soins accueillants et inclusifs offerts chaque jour par Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants.

L'une de mes tâches préférées est de faire le point avec les bénévoles. Je suis toujours ouvert à entendre leur point de vue sur les façons dont nous pouvons



Bruno Perrier

Gestionnaire, Engagement communautaire et relations avec les bénévoles



ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE ET RELATIONS AVEC LES BÉNÉVOLES

continuellement améliorer l'expérience de bénévolat.

De plus, il est toujours réconfortant d'entendre qu'ils se sentent valorisés et appréciés et comment le bénévolat à Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, est une expérience unique.

Les bénévoles se sentent motivés et profondément touchés par toutes les choses merveilleuses qui se produisent à Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, et ils

sont bien appuyés et appréciés en tant que précieux membres de l'équipe élargie.

Nous sommes très heureux de savoir que les bénévoles se sentent ainsi et qu'ils voient à quel point nous sommes reconnaissants de leur présence. Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, ne serait tout simplement pas l'environnement chaleureux et convivial qu'il est sans eux!

Nous avons eu la chance de poursuivre notre partenariat avec le Comité consultatif des bénévoles sous la direction d'Ann Gordon.

Grâce aux bénévoles de Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, de nombreuses choses deviennent possibles : des saluts chaleureux à la porte d'entrée ou l'odeur de biscuits tout juste sortis du four, des jeux animés ou des chansons entonnées en chœur, des sourires, des rires, de précieux souvenirs et la création d'un legs.



ENGAGEMENT COMMUNAUTAIRE ET RELATIONS AVEC LES BÉNÉVOLES



Les membres du Comité se soucient profondément de leurs collègues bénévoles et, au cours des réunions, ils participent activement aux discussions pour trouver des façons créatives d'améliorer l'expérience et la mobilisation des bénévoles.

L'un des projets que nous avons menés à bien a été la mise en œuvre d'une séance d'orientation en personne. Une partie du contenu d'orientation a été transposé du format en ligne au format en personne. Il s'agissait d'une occasion pour les nouveaux bénévoles de se rencontrer, d'apprendre de façon interactive et de poser des questions. Ils avaient raison! Nous avons maintenant quelques séances d'orientation à notre actif,



et les commentaires sont excellents! L'un des points saillants de la séance est de demander à un bénévole actuel de partager son

expérience, de répondre à des questions et d'apaiser certaines inquiétudes que les nouveaux bénévoles pourraient avoir.

Cette année, nous avons continué d'offrir des occasions de perfectionnement professionnel aux bénévoles. Non seulement ces derniers suivent-ils la formation obligatoire pour les aider à se préparer à leur rôle, mais nous les invitons aussi à assister à une vaste gamme d'ateliers éducatifs sur divers sujets, comme le bien-être, les soins palliatifs, le deuil et bien d'autres. Il est toujours très utile que des bénévoles se joignent à d'autres membres de l'équipe, tant parce que cela améliore leurs compétences et leurs connaissances que parce que cela enrichit les discussions.

Nous avons hâte de continuer à travailler aux côtés de nos incroyables collègues bénévoles!



Nous continuons de créer un lien inestimable entre les bénévoles et la direction.

L'année 2023 2024 a encore une fois été productive pour le Comité consultatif des bénévoles, et nous avons poursuivi la valorisation de notre solide partenariat avec le personnel et la direction dans les aspects essentiels de l'expérience de bénévolat.

La composition du Comité a également fait l'objet de quelques changements au cours de la dernière année, certains membres ayant dû quitter leur rôle en raison de nouvelles circonstances ou d'un déménagement.

Quelques uns de nos membres se sont lancés dans d'autres entreprises, comme des études en médecine, et notre équipe continue de recruter d'autres membres pour compléter ses rangs. La communication est essentielle pour les bénévoles et demeure une grande priorité pour le Comité.

Au cours de notre réunion automnale, nous avons tenu une séance en petits groupes qui a généré d'excellentes idées pour améliorer les communications, en particulier avec les nouveaux membres du personnel.

Parmi les idées visant à améliorer les communications, mentionnons la détermination des forces de Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, le repérage des points à améliorer, la définition des besoins les plus pressants des bénévoles, la recherche des meilleures façons de communiquer avec les bénévoles et la suggestion d'améliorations.



COMITÉ CONSULTATIF DES BÉNÉVOLES

Parmi les améliorations apportées, mentionnons le rappel aux nouveaux employés de se présenter à la réception et le renforcement du protocole d'absence des bénévoles afin que tous les membres du personnel soient au fait des personnes disponibles pendant un quart de travail donné.

Le Comité consultatif des bénévoles a également formulé des commentaires sur le plan de travail sur l'équité, la diversité, l'inclusion et l'autochtonité. Notre Comité était heureux d'avoir l'occasion de contribuer à ce travail important, qui fera en sorte que Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, soit un endroit accueillant pour toutes et tous.

Nous avons poursuivi notre travail en lien avec le nouveau programme d'orientation des bénévoles, en mettant l'accent sur le fait de le rendre amusant et interactif pour tout le monde et en permettant aux recrues d'apprendre à connaître d'autres bénévoles à mesure qu'ils sont intégrés.

Le Comité a produit une foire aux questions pour le site Web. Des questions axées sur l'augmentation de l'intérêt pour le bénévolat à Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, afin de montrer comment nous offrons une expérience positive à un bénévole dans de nombreux rôles et de comprendre le rôle essentiel des bénévoles.

Les sujets abordés comprennent la portée de



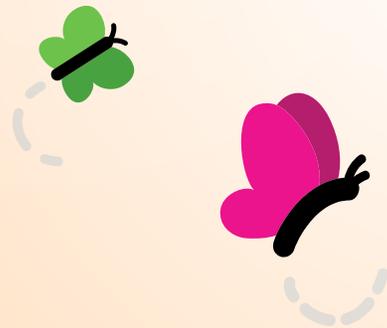
COMITÉ CONSULTATIF DES BÉNÉVOLES

la formation des bénévoles, à quoi ressemble le travail dans un tel environnement, ce que cela apporte aux bénévoles, le genre de contributions que ces derniers peuvent apporter aux enfants et le bénévolat responsable.

Nous sommes fiers que le Comité consultatif des bénévoles continue de fournir un lien vital entre les bénévoles et la direction à Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants.



L'objectif principal du Comité consultatif des bénévoles est d'établir des liens entre les bénévoles et le personnel ainsi que l'équipe de direction de Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, afin d'améliorer l'expérience des bénévoles. Ce Comité clé permet aux bénévoles de faire entendre leurs voix et leurs opinions sur la formation, le soutien, la reconnaissance et d'autres sujets.



Ann Gordon
Présidente, Comité consultatif
des bénévoles





Nous remercions nos anciens membres et accueillons nos nouvelles recrues.

Cette année, le Comité consultatif des familles (Ccf) a accueilli de nouveaux membres, tandis que d'autres ont quitté leur poste à la fin de leur mandat

Nous sommes très reconnaissants de la contribution de nos anciens membres, alors que nous accueillons les idées de nos recrues. Nous avons connu une excellente deuxième année avec Chloe Benoit comme présidente. Le Comité consultatif des familles s'est réuni virtuellement et en personne cette année.

Lors de nos réunions régulières, nous avons eu la chance d'avoir de nombreuses discussions approfondies sur les activités, les initiatives et les changements entrepris à Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants (RNSPE).

Nous avons travaillé en collaboration avec les intervenants des différents projets pour fournir des commentaires et des suggestions.

Au début de l'année, le Ccf a élaboré un plan de travail comprenant quatre principaux objectifs.





Objectif n° 1:

Fournir des commentaires et des conseils sur des aspects des services et des programmes de RNSPE.

Programmes de soins palliatifs pédiatriques



Pour atteindre cet objectif, le Ccf a tenu des discussions dynamiques et a contribué à plusieurs programmes et initiatives que RNSPE concevait ou mettait en œuvre. Des présentateurs et présentatrices sont venus discuter de l'examen des services aux personnes en deuil, et nos collègues du travail social ont demandé comment nous pourrions faciliter la promotion des groupes

Programmes pour les familles et les tuteurs et tuteurs



de soutien et éliminer les obstacles à la participation.

Nous avons contribué à la planification du camp d'été de 2024 avec l'équipe de récréothérapie de RNSPE.

Nous avons également examiné la récente séance d'information sur la transition

Programmes de création de souvenirs et de legs



Programmes périnataux



vers les soins aux adultes, fourni des commentaires sur ce qui s'est bien passé, des suggestions pour les prochaines séances et des idées sur ce sujet. Nous avons invité les dirigeants du nouveau projet de subvention de Santé Canada afin de discuter de ce dernier et de répondre à leurs questions sur la participation des familles à l'initiative.

Programmes de soutien aux personnes en deuil





Objectif n° 2 :

Participer aux initiatives d'amélioration continue de la qualité de RNSPE.

RNSPE a lancé un certain nombre d'initiatives d'amélioration sur lesquelles notre Ccf a formulé des commentaires. Le Ccf a examiné le plan de travail sur l'équité, la diversité, l'inclusion et l'autochtonité et a formulé des commentaires sur ce dernier. Nous nous sommes également réunis pour discuter de l'évolution du partenariat entre RNSPE et la Galerie d'art d'Ottawa et avons formulé des commentaires sur le nouveau site Web et l'image de marque de RNSPE.

Objectif n° 3 :

Recruter, mobiliser et maintenir en poste les membres du Ccf.

Il était important pour notre groupe de veiller à ce que le calendrier et l'harmonisation des réunions conviennent à la majorité des membres du Comité et qu'il y ait un système solide en place pour communiquer les messages des réunions si un membre ne pouvait pas y assister. Nous avons fait des sondages pour déterminer et créer une approche convenant à la majorité. La plupart des réunions ont attiré beaucoup de monde et ont permis un excellent dialogue et une excellente contribution!

Objectif n° 4 :

Fournir des commentaires sur les possibilités de mobilisation des familles à RNSPE.

Pour atteindre cet objectif, nous avons organisé une séance de remue méninges très holistique avec les dirigeants de RNSPE afin d'aider à déterminer les différentes façons dont les familles pourraient participer davantage aux initiatives de RNSPE. Le Ccf a fourni une nouvelle perspective et des idées novatrices.



Aileen Blakeney,
agente de liaison du personnel
avec le Comité consultatif
des familles



Parlons chiffres

Catégorie	Depuis le début	2023-2024
Jours de soins fournis aux enfants	39 759	
Nombre d'enfants pris en charge	647	
Nombre d'enfants pris en charge en fin de vie	288	
Heures de bénévolat		230,000
Jours de soins		2 473
Nombre de séances de counseling		2 128
Nombre total d'admissions		460
Admissions pour gestion des symptômes		178
Enfants desservis		100



Conseil d'administration et comités

CONSEIL

Ian Hendry (président)

Michelle Bouchard
(vice-présidente)

Celine Fu (trésorière)

Robert Houston (secrétaire)

Mike Lupiano
(président sortant)

Alexa Brewer (administratrice)

Dr. David Creery
(administrateur)

Paul Lalonde (administrateur)

Brian Morris (administrateur)

Megan Wallace (administrateur)

Janet Wilson (administrateur)

Megan Wright
(administratrice d'office)

Caitlin Neil (agente de liaison
communautaire)

COMITÉ CONSULTATIF DES FAMILLES

Chloe Benoit (présidente)

Lillian Kitcher
(membre de la famille)

Caroline Signorini
(membre de la famille)

Linda Tabet
(membre de la famille)

Pamela Emery
(membre de la famille)

Julie Jewett
(membre de la famille)

Glorianne Pelletier
(membre de la famille)

Christian Araujo
(membre de la famille)

Melissa Tourangeau
(membre de la famille)

Christine Wing
(agente de liaison des bénévoles
avec le Ccf)

Doogie Dick
(bénévole – secrétaire)

Aileen Blakeney
(agente de liaison du personnel
avec le Ccf)

Stephani Poirier
(représentante de la direction)



COMITÉ CONSULTATIF DES BÉNÉVOLES

Ann Gordon (présidente)

Julia Caswell

Greg Forman

Giselle Joseph

Rachel Parent

Cathy Parker

Doogie Dick

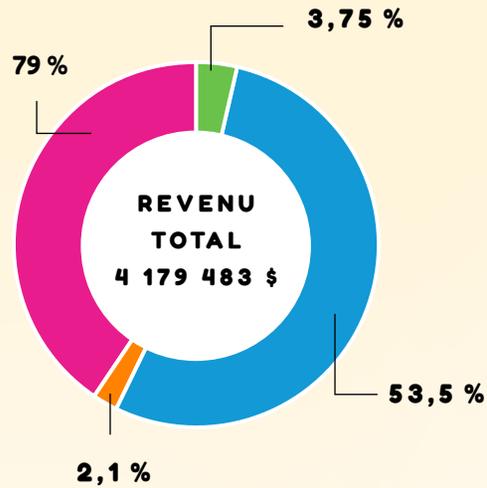
Villana Murray

Ali Abdalbari

Clare Pearson

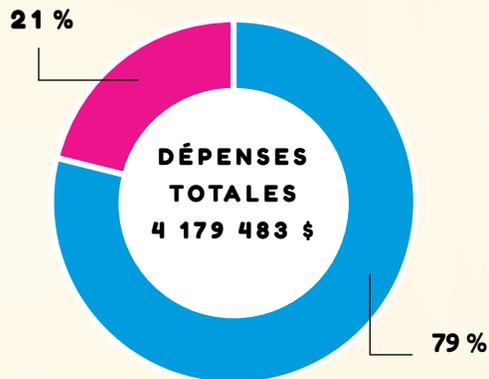


RAPPORT FINANCIER



- Fondation du CHEO et autres sources de financement
1,700,690 \$
- Ministère de la Santé
2,232,177 \$

- Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires
157 500 \$
- Santé Canada
2,232,177 \$



- Dotation et avantages sociaux
3,298,604 \$

- Coûts d'exploitation
880,879 \$



FAITS SAILLANTS DU SONDAGE AUPRÈS DES FAMILLES, DU PERSONNEL ET DES BÉNÉVOLES

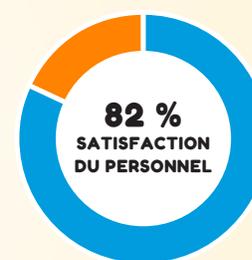
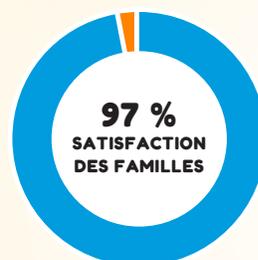
Taux de satisfaction

	2017	2024	Plus grand secteur d'amélioration
Taux de satisfaction des familles	89,6 %	93%	Visites à domicile + 19 %
Taux de satisfaction du personnel	79,1%	76,5%	Rémunération et avantages sociaux + 4,8 %
Taux de satisfaction des bénévoles	89,6 %	89,1%	Santé et sécurité + 5,7 %

Taux de réponse

	2017	2024
Taux de réponse du personnel	73,5 %	80 %
Taux de réponse des bénévoles	69,3 %	67,5 %

Satisfaction à l'égard de l'équité, de la diversité et de l'inclusion



PRINCIPAUX THÈMES ÉVOQUÉS PAR LES FAMILLES :

1. Installations et personnel exceptionnels
2. Gratitude pour l'aide apportée dans les moments les plus difficiles

PRINCIPAUX THÈMES ÉVOQUÉS PAR LE PERSONNEL :

1. Collègues et environnement positifs
2. Incarner notre mission et nos valeurs

PRINCIPAUX THÈMES ÉVOQUÉS PAR LES BÉNÉVOLES :

1. Un endroit formidable où faire du bénévolat
2. Environnement positif et bienveillant





Soins palliatifs
pour enfants

Aidez-nous à enrichir de jeunes vies, aussi courtes soient-elles.

Lorsque vous faites un don à Roger Neilson, soins palliatifs pour enfants, votre générosité et ses effets positifs se manifestent de différentes façons, par exemple par l'achat de matériel et d'équipement technologique ou le financement des programmes et des services qui ne sont pas couverts par les subventions gouvernementales. Sans le soutien de nos donateurs et donatrices, bon nombre de choses que nous faisons pour les enfants et leurs familles relèveraient de l'impossible. Grâce à votre aide, nous pouvons prodiguer les meilleurs soins palliatifs pédiatriques et offrir le meilleur soutien aux familles qui soit.

RogerNeilsonChildrensHospice.ca/fr/ways-to-give/

Coordonnées :

Tél. : 613 523 6300, poste 4600 | Télécopieur : 613 523 3617

info@rogerneilsonchildrenshospice.ca

399, chemin Smyth | Ottawa (Ontario) K1H 8L2

SUIVEZ-NOUS SUR LES MÉDIA SOCIAUX

