

Le Maillon

ÉTHIQUE • SOLIDARITÉ • DÉMOCRATIE • TRANSPARENCE • GÉNÉROSITÉ • ENTRAIDE • RESPECT

NOUVELLES DES MEMBRES, CAPSULES D'INFORMATION, NOUVEAUTÉS, ÉVÉNEMENTS ET FORMATION,
LE MAILLON, C'EST LA PUBLICATION QUI VOUS GARDE BRANCHÉ SUR VOTRE ASSOCIATION!

Cher membre,

Après un repos estival bien mérité, votre Regroupement vous annonce un automne tout aussi coloré que les feuilles des arbres! En effet, c'est le 23 octobre prochain qu'aura lieu la journée annuelle d'échanges et de formation du RPOGECO. Pour l'occasion, nous vous avons concocté au cours de l'été une programmation des plus intéressantes avec le concours d'experts en gouvernance et en stratégie créative. La période d'inscription pour cette journée spéciale est en cours, obtenez toutes les informations dans l'encart joint au présent bulletin!

Toujours durant la période estivale, votre conseil d'administration a également procédé à la nomination de la nouvelle présidente du Regroupement, madame Marie-Hélène Chouinard, de l'Association du cancer de l'Est du Québec. Impliquée dans le Regroupement depuis ses premiers balbutiements et très active dans le milieu de l'oncologie, Mme Chouinard était la personne toute désignée pour prendre les commandes de votre Regroupement. Bienvenue Marie-Hélène!

Par ailleurs, cet automne, le Regroupement poursuit sa campagne d'adhésion auprès des organismes communautaires du Québec. Plateforme unique de réseautage pour les organismes œuvrant de près ou de loin en oncologie, le RPOGECO fournit à ses membres l'occasion d'échanger avec leurs pairs, de participer à la journée d'échanges et de formation annuelle et de recevoir un répertoire complet et détaillé des organismes et groupes d'entraide communautaire en oncologie. Avec un membership en croissance et plusieurs projets sur la planche à dessin, le RPOGECO constitue définitivement un rendez-vous à ne pas manquer. Pour obtenir de l'information sur l'adhésion, n'hésitez pas à nous contacter! ●

L'équipe du conseil d'administration du RPOGECO

À lire dans ce numéro :

Sondage auprès des organismes communautaires	2
Arrimage secteur public et organismes communautaires : défis et contexte	3
Centrespoir Charlebourg	4

Date de sortie des prochains bulletins :

- Hiver 2010
- Printemps 2010

Saviez-vous que...

- Il existe un nouveau portail web consacré à de l'information sur les services et ressources sur le cancer. Destiné tant aux patients et membres du public qu'aux professionnels de la santé, ce portail est réalisé par le Partenariat canadien contre le cancer. Il fournit une foule d'information concernant la prévention, le dépistage, les initiatives et ressources, les lignes directrices, la lutte contre le cancer, la recherche et offre même un localisateur de services par région, en collaboration avec la Société canadienne du cancer. Ce localisateur de services est mis à jour sur une base continue, pour offrir les données les plus récentes et exactes.

www.vuesurlecancer.com

- La direction de lutte contre le cancer dispose d'un budget discrétionnaire pour subventionner des projets spéciaux des organismes communautaires? Elle octroie ce financement après étude du dossier présenté par l'organisme et préalablement approuvé par les agences locales. Informez-vous!



Sondage auprès des organismes communautaires

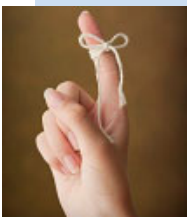
Effectué en mars et avril 2009 auprès de 52 représentants d'organismes de presque toutes les régions du Québec, ce sondage visait à connaître les perceptions du milieu communautaire concernant l'organisation de la lutte contre le cancer et identifier des pistes d'amélioration.

Calqué sur un sondage qui avait été mené en 2007, l'objectif était de mesurer l'évolution des perceptions quand à la lutte contre le cancer, l'apport et la reconnaissance des organismes par le réseau public.

D'une manière générale, les répondants notent certains changements. Ainsi, concernant la satisfaction globale à l'égard de la lutte contre le cancer, il y a eu au cours des deux dernières années une nette augmentation des répondants satisfaits et une diminution importante des insatisfaits.

Reconnaissance du milieu communautaire

Au regard de la reconnaissance du milieu communautaire par le réseau ainsi que sur son implication dans les choix et l'organisation des services pour les personnes touchées par le cancer, les positions des répondants semblent se radicaliser par rapport aux perceptions de 2007. Les données les plus récentes révèlent qu'il y a davantage de répondants très satisfaits ou insatisfaits et moins de répondants moyennement satisfaits ou insatisfaits.



Le MSSS répertorie sur son site web les organismes communautaires par région et par catégorie :

Localisation à l'aide d'une carte géographique :
http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/atlas/atlas/index.php?id_carte=10 (il suffit de sélectionner une région, de choisir une vue dans le menu déroulant, de cliquer sur l'icône « i » et le tour est joué : les informations sur les organismes de la région pointé apparaissent)

Répertoire des organismes par catégorie :

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/reseau/OrgComm.nsf/Parcateg?OpenView>

La mise à jour de ces données se fait par le biais du PSOC. Si vous êtes soutenu financièrement par ce programme, assurez-vous auprès de votre agence (ou du MSSS, au Service des activités communautaires, si vous êtes un organisme à rayonnement national) que vous êtes bien répertorié sur la liste des ressources transmises au MSSS pour figurer sur le site Internet.

De plus, la majorité des agences ont sur leur site web une section sur les organismes communautaires dans la région, habituellement divisée par type de service et par réseau local de services (RLS). N'hésitez pas à contacter votre agence pour vous assurer de figurer sur cette liste également. Pour la consulter : <http://www.msss.gouv.qc.ca/regions/index.php> (sélectionnez une région, puis l'onglet sur les services, ensuite la section sur les organismes communautaires). ●

Implication dans le projet clinique

À propos de l'implication des organismes communautaires dans le projet clinique, si les représentants d'organismes ont affirmé recevoir plus d'invitations à participer à la lutte contre le cancer depuis deux ans et jouir d'une meilleure reconnaissance de la part des organismes publics, leur implication dans la réalisation du projet clinique et des services en oncologie des CSSS semble très variable d'une région à l'autre. D'une manière générale, ils constatent qu'il y a une légère amélioration de leur

implication dans leur CSSS local, mais précisent du même coup que le financement ne reflète pas cette évolution : 70 % des répondants n'ont pas perçu de changements dans le financement des organismes communautaires.

Des mesures à prendre

Interrogés sur les mesures prioritaires qui devraient être mises en œuvre afin d'améliorer l'offre et l'organisation des soins et de services aux personnes touchées par le cancer dans leur région, les répondants ont identifié quatre actions clé à entreprendre :

- Investir dans les ressources humaines
- Consolider l'organisation des services (médecins de famille, groupes de soutien, services psychologiques)
- Accroître le financement
- Réduire les délais d'attente (entre le diagnostic et le début des traitements) ●

Congrès de la Direction de la lutte contre le cancer

Le prochain congrès de la Direction de la lutte contre le cancer se tiendra le **vendredi 13 novembre 2009 à l'hôtel Sheraton de Montréal**. La présidente du Regroupement, Marie-Hélène Chouinard, siège au comité scientifique de l'événement qui sera une autre occasion pour les organismes communautaires et le réseau de la santé et des services sociaux de partager et de parfaire leur expertise.

La Direction de la lutte contre le cancer offre encore cette année la gratuité des frais d'inscription pour un représentant par organisme communautaire dont la mission concerne l'oncologie ou les soins palliatifs. Surveillez le www.msss.gouv.qc.ca/cancer pour vous inscrire rapidement car les places sont limitées. ●



Arrimer l'action des organismes communautaires avec le secteur public : quelques pistes pour relever le défi

Denis Bourque, professeur au Département de travail social de l'UQO
et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire
et Annie Ève Gratton, coordonnatrice du RPOGECO

Sur toile de fond de réorganisation des services de santé, la relation secteur public/organismes communautaires présente parfois certains défis. Par contre, elle offre aussi des opportunités de développement pour construire une nouvelle relation. Pistes de réflexion pour mieux se faire connaître et reconnaître.

Ayant pour mission d'améliorer l'état de santé de la population de leur territoire et de mettre sur pied – et coordonner – un réseau local de services, le Centre de santé et services sociaux (CSSS) doit mobiliser tous les acteurs (public, communautaire, privé) autour d'un projet clinique local. Bien qu'il soit le chef d'orchestre de ce projet, il ne peut concrétiser sa mission sans l'apport de ses partenaires de la communauté, qui doivent se concerter et arrimer leur action. Cependant, les pratiques de concertation des CSSS peuvent grandement varier. Trois types ont été identifiés :

1. **Attentiste** (absence de sollicitation des organismes communautaires et groupes d'entraide (OC) ou rejet de leur offre de participation au projet clinique)
2. **Administrative ou de relations publiques** (le projet clinique est une politique institutionnelle comme une autre et est mis en consultation une fois élaboré à l'interne)
3. **Participative** (le CSSS s'investit dans un processus de concertation participatif et est vu comme opportunité de développement autour d'enjeux locaux)

Les OC gagnent énormément à identifier à quel modèle s'apparente la gestion de leur CSSS, car ils peuvent ainsi mieux s'y adapter et, dans la mesure du possible, l'influencer.

Des organismes branchés sur la communauté

Pour améliorer l'état de santé d'une population, plusieurs déterminants sont à considérer :

1. **L'organisation du système de soins et services**
2. **Les facteurs biologiques**
3. **Les habitudes de vie et comportements**
4. **L'environnement physique** (qualité de l'air, de l'eau, etc.)
5. **Les conditions et milieux de vie** (revenu, logement, transport, soutien familial et social, etc.)

De l'aveu même du Dr Alain Poirier, directeur national de la santé publique du Québec, les principaux gains en santé proviennent des conditions et des milieux de vie, précisément là où se situe la contribution des OC. D'ailleurs, plusieurs recherches ont démontré le lien entre le soutien disponible dans une communauté et l'état de santé de sa population. C'est donc dire l'importance du rôle du secteur communautaire dans le tissu social!

Une nécessaire collaboration

Par ailleurs, la loi oblige les CSSS à « collaborer avec les autres intervenants du milieu, incluant le milieu communautaire, en vue d'agir sur les déterminants sociaux de la santé et d'améliorer l'offre de services » (art. 100, loi SSSS). Le secteur communautaire est donc incontournable pour les CSSS, d'autant plus qu'il fait partie des dispensateurs de services du réseau local qu'ils doivent coordonner. Il détient une expertise unique : celle de la connaissance des besoins des populations locales. Ils est donc en excellente position pour influencer positivement la transformation des services publics.

En pratique cependant, les relations entre les secteurs public et communautaire prennent trois allures différentes, parfois amalgamées entre elles :

1. **L'indifférence** (trop souvent ressentie par des OC qui se voient ignorés ou exclus par leur CSSS)
2. **L'instrumentation** (quand le réseau public perçoit le communautaire comme un exécutant et un instrument pour implanter ses programmes, qu'il a définis sans le consulter)
3. **Le partenariat** (qui suggère un développement et une mise en œuvre des services publics négociés et concertés avec les acteurs sociaux concernés)

Une légitimité qui doit conduire à l'action

Les OC ont une place à prendre dans la réorganisation locale des services par les CSSS. Leur expertise peut contribuer à améliorer la dispensation des services collectifs. Il ne doivent cependant pas attendre l'invitation du CSSS, mais être proactifs et signifier leur intérêt en offrant à la direction du CSSS de collaborer au projet clinique et aux autres concertations pertinentes pilotées par le CSSS. Afin d'obtenir de plus grandes chances de succès, les organismes devaient effectuer leur approche collectivement et solidairement, via les regroupements d'organismes par exemple. De cette manière, ils sont aussi en mesure d'établir des ententes de collaboration, afin d'éviter qu'elles ne deviennent de la sous-traitance mais qu'elles reconnaissent plutôt le rôle et la contribution spécifiques du communautaire et favorisent un meilleur arrimage entre les services. Pour y arriver, les représentants du communautaire doivent être convaincus de leur légitimité et de leur compétence pour échanger avec les autres dispensateurs de services – dont les CSSS – sur les besoins des communautés et les meilleures façons d'y répondre ensemble. ●

Pour en savoir plus long : **Concertation et partenariat : entre levier et piège du développement des communautés**, publié en 2008 par D. Bourque aux Presses de l'Université du Québec, 142 pages.



ÉTHIQUE • SOLIDARITÉ • DÉMOCRATIE • TRANSPARENCE • GÉNÉROSITÉ • ENTRAIDE • RESPECT

À chaque numéro du Maillon, nous vous présentons vos pairs : un organisme membre du RPOGECO sera à l'honneur. Pour vous aider à mieux connaître les organismes œuvrant en oncologie, pour vous aider à réseauter entre vous ou tout simplement pour mettre de l'avant vos réussites et vous rendre hommage, le Maillon vous parle de vous!

Centrespoir – Charlebourg Inc.

Confronté l'an dernier à d'importants défis, Centrespoir Charlebourg a su prendre un nouvel envol. Portrait de ce petit organisme à la longue histoire.

Le séisme qui a secoué en 2008 l'organisme *Centrespoir* est né d'une méconnaissance des rôles et mandats de chaque instance de l'organisme. Le travail des uns empiétant sur celui des autres, ce qui n'était au départ qu'une simple incompréhension est devenu, jour après jour, une crise majeure. Cette situation a profondément bouleversé l'équilibre des troupes, entraînant leur épuisement, leur isolement, une diminution de la participation des membres et une perte de crédibilité de l'organisation, surtout auprès des bailleurs de fonds. Afin de traverser ce passage obligé, l'équipe a apporté des changements majeurs à l'organisation et trouvé des ressources pour lui venir en aide. Constamment appuyée sur ses valeurs fondamentales et dans un constant respect et amour de ses gens, elle a su tenir le gouvernail sans perdre de vue la destination, malgré la tempête.



Des solutions pour reprendre le contrôle

Plusieurs actions concrètes ont contribué à remettre l'organisme sur pied :

- L'équipe a profité de sa cohabitation avec d'autres organismes communautaires dans un Carrefour communautaire pour bénéficier de l'expérience et des connaissances de ses pairs
- Le fonctionnement a totalement été revu :
 - réaffirmation de la mission d'aide et d'entraide;
 - actualisation des documents internes;
 - mise en place de politiques internes (politique de fonctionnement, politique de conditions de travail);
 - mobilisation de tous les membres.
- Le conseil d'administration a suivi une formation (offerte par le Centre d'aide et d'action bénévole local), qui lui a permis de mieux administrer l'organisme.

La profonde réorganisation de Centrespoir Charlebourg lui a permis de se recentrer sur son essence et sa raison d'être première. Il vit aujourd'hui son action en totale harmonie avec ses valeurs et sa mission, qu'il a revisités et s'est réappropriés. Les intervenants (es) saisissent encore mieux ce que vivent les gens qu'ils accompagnent, de par l'expérimentation de leur propre fragilité. Les membres, quant à eux, savent dorénavant que l'organisme est lui aussi à l'exemple de l'humain : faillible, parfois vulnérable.

Les membres de l'équipe se sont donné un nouveau credo :

- affirmer leur identité en tant qu'organisation certes, mais aussi en tant qu'individus (idées, opinions, limites);
- opérer des changements, malgré l'insécurité que cela entraîne;
- déterminer clairement les rôles, tâches, responsabilités de chaque instance de l'organisme (CA, direction, employés, bénévoles, etc.);
- maintenir à jour les documents internes, malgré le temps et l'énergie que ça requiert (ce sont les fondations de l'organisme, sans lesquelles il ne peut résister aux coups durs);
- établir des outils de communication;
- ne pas hésiter à demander de l'aide extérieure (n'est-ce pas d'ailleurs ce que les organismes eux-mêmes invitent les patients à faire?);
- croire, croire, croire : en l'utilité de son action, en sa qualité, en ce qu'elle est...;
- focaliser sur les personnes qui souffrent, qui sont angoissées, qui marchent sur le fil de la vie et de la mort... c'est là la source d'espoir première!

Un nouveau départ

Prêt à s'épanouir à nouveau, Centrespoir Charlebourg se tourne maintenant vers l'extérieur et redessine de nouvelles relations avec ses pairs, ses réseaux, ses ressources et crée de nouveaux liens. Une nouvelle ère débute, très créative où tout devient possible! Après 23 ans d'existence, cet organisme est à la fois jeune et fort de sa grande expérience!

Vision et services de Centrespoir Charlebourg :

Aide et entraide pour les personnes atteintes de cancer, les proches, les personnes en fin de vie et en deuil. Service qui vise à favoriser le renforcement du potentiel psychosocial des personnes atteintes :

- Approche de **santé globale** : physique, psychologique, spirituelle...
- Approche par la **relaxation**, visualisation, méditation
- Approche de partage de l'**expérience vécue**, de l'**entraide entre les pairs**
- Approche de guérison globale, pas seulement physique : même si parfois la personne ne guérit pas physiquement de son cancer, elle guérit **d'autres blessures**, ce qui lui permet de mourir en toute dignité (une relation, un événement douloureux de son passé, etc.)●

Courriel : centrespoir@globetrotter.net

La rédaction du Maillon remercie Mme Sophie Durand, directrice générale de Centrespoir, pour sa participation à la rédaction de cet article.