

Dans le cadre de la phase II de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein (1998 - 2003), un soutien financier sera offert aux groupes communautaires travaillant dans le secteur du cancer du sein pour qu'ils développent leur capacité d'action. Le besoin de renforcer la capacité communautaire a été déterminé grâce à des consultations auprès de divers partenaires et intervenants de l'Initiative.

Huit projets ont été financés au cours de l'exercice 1998-1999. Parmi ceux-ci, il y a deux projets nationaux : Projet de réseau national, Partie 1 et Pour un service idéal d'information et de soutien à l'intention des victimes du cancer du sein. Les projets d'envergure provinciale couvraient une diversité de domaines, y compris l'établissement de réseaux provinciaux en Colombie-Britannique et en Ontario; les besoins des groupes au sein de diverses communautés : les femmes autochtones des les T.N.-O., les femmes des communautés ethnoculturelles, les femmes des communautés rurales et les femmes francophones; et le développement des habiletés des pairs bénévoles. Pour obtenir de plus amples renseignements sur ces projets, veuillez communiquer avec la personne indiquée dans le sommaire du projet.

Au cours de l'exercice 1999-2000, quinze projets ont été financés au Canada, dont la suite du Projet de réseau national et des projet Pour un service idéal et Tenir compte de la diversité. De plus, des projets visant à établir des réseaux dans le domaine du cancer du sein ciblant la diffusion d'information et le soutien sont financés dans chaque province et territoire.

CENTRE DE DOCUMENTATION INFORMATISÉ SUR LE CANCER DU SEIN
PROJET # 6785-15.1998-0390214

DESCRIPTION DU PROJET

Le projet de la Fondation québécoise du cancer a pour objectif de mettre à la disposition de toutes les personnes atteintes de cancer du sein, de même qu'à la disposition des intervenants en santé, une vaste sélection (en français et en anglais) de livres, périodiques, articles, cassettes audio et vidéo qui sont présentement disponibles à sa bibliothèque via un centre de documentation informatisé relié au site Web de la Fondation québécoise du cancer.

L'accès à ces informations par une bibliothèque électronique permettra aux établissements de santé, aux organismes œuvrant auprès des personnes atteintes de cancer du sein de même qu'à toute personne cherchant un supplément d'information de consulter sans intermédiaire l'index du Centre de documentation et même de faire sa demande d'emprunt sans se limiter aux heures normales d'ouverture des bureaux.

AVANTAGES POUR LA PERSONNE ATTEINTE DE CANCER

Pour la personne atteinte de cancer du sein, posséder l'information lui permet de contrôler la situation en prévoyant les étapes à venir et en étant en mesure de mieux s'outiller pour passer au travers des situations difficiles.

De plus, la documentation traitant de la prévention et du dépistage précoce incite les femmes, à risque ou non, à mieux connaître les effets bénéfiques d'une saine prise en charge et d'un dépistage précoce.

LES DÉFIS RENCONTRÉS

L'implantation du projet a connu un ralentissement marqué au cours des derniers mois et ce, pour plusieurs raisons.

Tout le matériel informatique est en place et le logiciel Académus a été choisi pour accomplir la tâche. Le transfert des données est fait à 80 %. Malheureusement, la documentaliste en charge de la mise en place est absente depuis la fin août pour des raisons de santé. La date de son retour n'est pas encore connue.

Également, un problème de paramètres entre le logiciel Académus et le serveur de notre site Web a ralenti le travail des techniciens en informatique. Il semblerait que le problème soit en voie de connaître un dénouement heureux. Le transfert pourra donc reprendre son cours dans la semaine du 1^{er} novembre 1999.

Dès que notre documentaliste sera de retour de son congé de maladie, la formation reprendra son cours. À cette étape-ci, il nous est difficile de prévoir la date de complétion de cette phase cruciale.

POUR PLUS D'INFORMATION

Sylvie Cajelait
Responsable des communications
FONDATION QUÉBÉCOISE DU CANCER
Courriel : fcmtl@attglobal.net

Titre du projet :

Atelier régional de planification stratégique pour l'élaboration et la diffusion d'information et le soutien concernant le cancer du sein (A Regional Strategic Planning Workshop for the Coordinated Development and Dissemination of Breast Cancer Information and Support)

Partenaires :

Bosom Buddies Support Group
British Columbia Cancer Agency
British Columbia Women's Hospital & Health Centre
British Columbia Oncology Nurses Association
Bureau pour la santé des femmes, ministère de la Santé de la C.-B.
First Nations Breast Cancer Society
Fondation canadienne pour le cancer du sein, C.-B. et Yukon
Life Quilt for Breast Cancer Society
Projet d'information sur le cancer du sein, C.-B. et Yukon
Réseau canadien du cancer du sein
Société canadienne du cancer, C.-B. et Yukon
Treasure Chests Support Group
Vancouver Hospital & Health Sciences Centre

1^{er} but du projet

Créer une coalition de collaboration composée de femmes qui ont le cancer du sein et d'organisations et de particuliers qui ont un mandat provincial dans le domaine de l'information, du diagnostic, du traitement et du soutien concernant le cancer du sein.

1^{er} objectif Solliciter des idées de la part des consommateurs et des dispensateurs de soins de santé, particulièrement de ceux qui se trouvent à l'extérieur des basses terres continentales (région métropolitaine de Vancouver), au sujet des besoins et des préférences relatives à l'information et au soutien concernant le cancer du sein.

2^e objectif Établir une coalition fonctionnelle de collaboration formée de particuliers et d'organisations qui s'intéressent aux domaines de l'information, du diagnostic, du traitement et du soutien concernant le cancer du sein, ou qui possèdent un mandat provincial à cet égard. L'atelier de planification stratégique devrait normalement aboutir à un groupe consultatif régional rajeuni et dynamisé voué à l'information et au soutien concernant le cancer du sein. Ce groupe inclura des femmes ayant eu le cancer du sein, des personnes à risque, des organismes qui dispensent des soins de santé et des représentants régionaux.

2^e but du projet

Créer et obtenir l'unanimité à l'égard d'un plan visant un accès durable à une information et à un soutien efficaces concernant le cancer du sein en Colombie-Britannique et au Yukon, de manière à réduire les redondances et à renforcer l'inclusion et l'accessibilité à l'information.

1^{er} objectif Profiter de l'expérience acquise dans le cadre du Projet pilote d'échange d'information sur le cancer du sein dans la région de la Colombie-Britannique et du Yukon depuis 1994.

2^e objectif Établir des buts et des objectifs stratégiques pour la région au sujet de la prestation d'information et de soutien concernant le cancer du sein pendant les 3 à 5 prochaines années.

Réalisations

Au cours de la première journée de l'atelier sur l'information et le soutien, les participants ont d'abord travaillé à explorer le passé (Où en étions-nous?), ont discuté des tendances actuelles (Où en sommes-

nous maintenant?) et ont enfin jeté un coup d'oeil sur l'avenir (Où voulons-nous en venir?). À la fin de la journée, les participants ont pu brosser un tableau clair et net de la situation en utilisant diverses techniques pour définir les aspects globaux, régionaux et personnels de l'information et du soutien concernant le cancer du sein en Colombie-Britannique et au Yukon. Les écarts, les liens, les points communs et les différences ont été définis, montrant l'orientation à prendre à l'égard de l'information et du soutien concernant le cancer du sein pendant les trois à cinq prochaines années. À la fin de la journée du samedi 27 mars, le groupe s'est entendu à l'unanimité sur cinq objectifs principaux au sujet de la planification stratégique faisant l'objet des discussions du lendemain. Ces objectifs étaient les suivants :

- Un réseau/groupe cadre de collaboration
- Des liens régionaux
- La durabilité
- Des informations et un soutien complets
- L'égalité d'accès à l'information et au soutien

Comme on a pu s'en rendre compte à partir des évaluations de l'atelier de planification stratégique de deux jours sur l'information et le soutien, la rencontre a porté des fruits à plusieurs niveaux. Les participants en sont arrivés à un consensus sur le fait qu'il fallait conserver les ressources à valeur ajoutée et le réseautage suscité par l'information sur le cancer du sein, et ils ont exprimé les besoins et les objectifs futurs. Il fallait notamment inclure les paliers communautaires et régionaux, et permettre la collaboration de personnes voulant élargir et améliorer le soutien en matière de cancer du sein au cours des trois à cinq prochaines années. Une coalition formée de particuliers et d'organismes détenant un mandat relatif au cancer du sein (dont bon nombre ne s'étaient pas rencontrés auparavant) continuera à collaborer pour établir et maintenir l'organisme * Alliance for Breast Cancer Information support +, s'occupant d'information et de soutien concernant le cancer du sein.

Défis

Concevoir le processus de l'atelier.

Inviter 75 participants à un atelier de deux jours (une fin de semaine).

Trouver un groupe de participants divers et représentatifs afin d'obtenir la plus vaste gamme d'opinions possibles lors de l'atelier.

Rassembler un groupe de personnes qui ne se connaissaient pas et les amener à un terrain d'entente à partir de leurs préoccupations distinctes.

Entretenir le dynamisme résultant de l'atelier, car le processus doit continuer.

Personne-ressource :

Deborah Rusch, coordonnatrice, Alliance for Breast Cancer Information & Support drusch@bc.cancer.ca

TITRE DU PROJET :

Programme communautaire de personnes-ressources - Un guide personnel pour l'information et le soutien concernant la santé du sein et le cancer (Community Contact Program - A Personal Guide to Breast Health/Cancer Information and Support)

PARTENAIRES :

- Le réseau CCPN (Community Cancer Program Network) de la MCTRF (Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation) a fourni des * personnes-ressources + dans 11 collectivités manitobaines qui fonctionnent en partenariat avec la MCTRF.
- HBCIRC (Hope Breast Cancer Information and Resource Centre) a communiqué avec le commanditaire du programme et recruté des citoyens de la collectivité pour y participer, coordonné et accueilli l'atelier de formation, offert un soutien constant aux personnes-ressources de la collectivité et évalué leurs besoins en ce qui concerne la durabilité du projet.
- Breast Cancer Infolink B a facilité et animé l'atelier de formation, fourni du matériel et agi en tant que ressource pour le HBCIRC dans la mise en oeuvre du programme.

BUT :

Améliorer la disponibilité de l'information actuelle sur la santé du sein, le cancer du sein et les services de soutien pour les femmes du Manitoba et en favoriser l'accès en les mettant en contact avec les ressources, les spécialistes et les services de soutien locaux lorsqu'elles recherchent des informations.

OBJECTIFS :

- Fournir des informations fiables sur le cancer du sein en utilisant pour cela des stratégies de diffusion existantes et nouvelles.
- Établir un soutien prodigué avec compassion par des pairs formés et favoriser les communications entre les soignants.
- Établir et promouvoir des aiguillages bilatéraux parmi les ressources existantes, les médecins et les professionnels de la santé.
- Soutenir, comprendre et communiquer la recherche qui se fait sur le cancer du sein.
- Atteindre et soutenir les femmes dans toute la province du Manitoba.
- Repérer les failles dans le programme des soins du sein.

ACTIVITÉS :

- Détermination et recrutement d'un total de 17 * personnes-ressources communautaires + ciblées à partir de chaque autorité régionale en matière de santé, des collectivités autochtones et des collectivités ayant un programme du CCPN.
- Formation des * personnes-ressources + pendant une conférence de deux jours (fin de semaine).
- Promotion du programme dans les collectivités désignées par le biais de rapports proactifs parmi les personnes/agences s'intéressant à la santé du sein, l'élaboration de mécanismes d'aiguillage et l'évaluation ainsi que le soutien des * personnes-ressources communautaires +.
- Évaluation du processus de mise en oeuvre des étapes que doivent suivre les personnes-ressources communautaires (se préparer, se faire connaître, agir), aux fins d'utilisation de la planification du programme.

RÉALISATIONS :

- Recrutement et formation de personnes-ressources communautaires dans toutes les collectivités ayant un programme du CCPN, ce qui a permis d'étendre les programmes existants et, le soutien de la part des infrastructures actuelles, d'éviter les doublons et de promouvoir la collaboration ainsi que la durabilité des activités.

- Ciblage des * personnes-ressources + de chaque autorité régionale en matière de santé, ce qui a permis d'assurer un accès équitable à la formation et aux ressources dans toute la province.
- Les activités relatives à l'atelier de formation ont donné de précieuses informations sur les collectivités désignées, ainsi que sur leurs défis et leurs avoires.

POINTS INSTRUCTIFS :

- Succès de la mise en oeuvre du programme liée aux ressources/soutien communautaires lorsque les * personnes-ressources + retournent dans leur collectivité et essaient de jouer leur rôle.
- Le soutien soutenu des * personnes-ressources + par l'organisation hôte est essentiel, demande beaucoup de temps et est à long terme.
- En organisant une conférence pendant une fin de semaine et en négociant avec plusieurs installations appropriées, on peut économiser beaucoup d'argent.
- Les personnes-ressources ont besoin de beaucoup de ressources lorsqu'elles retournent dans leur collectivité (livres, brochures, matériel d'exposition); par conséquent, il faut un budget pour cela.

DÉFIS

- Pour assurer la durabilité, il faut un soutien continu et affecter des ressources ciblées (formation, débriefage, collaboration, stratégie de communication et de diffusion, planification, élaboration et évaluation du programme).
- Assurer la représentation à l'échelle de la province constitue un défi étant donné la vaste superficie et la diversité culturelle du Manitoba.

PERSONNE-RESSOURCE :

Kathy Thomson - directrice, Breast Cancer Centre of Hope
kathy.thomson@cancercare.mb.ca

Projet de renforcement des collectivités - 1998-1999

Titre du projet :

Groupe de réflexion sur l'information et le soutien concernant le cancer du sein : partager et planifier ensemble (Breast Cancer Information and Support Think Tank : Sharing and Planning Together).

Partenaires :

Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership B Coalition de 38 organismes s'occupant du cancer et du cancer du sein.

But :

Élaborer un plan d'action pour l'information et le soutien concernant le cancer du sein en Ontario, en se servant pour cela de la formule d'un atelier-groupe de réflexion.

Objectifs :

Organiser un atelier-groupe de réflexion de deux jours visant à :

- 1) informer les participants sur l'état actuel des connaissances concernant la prévention, le dépistage, le traitement et les soins de soutien concernant le cancer du sein;
- 2) cerner les sources de préoccupation concernant l'accessibilité à l'information et au soutien en matière de cancer du sein; établir les priorités de collaboration et élaborer un plan d'action.

Réalisations :

Cent vingt personnes intéressées à l'information et au soutien concernant le cancer du sein ont participé à l'atelier-groupe de réflexion. Il s'agissait de représentants d'une vaste gamme d'agences et d'organismes, autant institutionnels que communautaires. Le dialogue a été excellent et a suscité de nombreuses idées au sujet d'un plan d'action sur la diffusion de l'information sur le cancer du sein et le soutien connexe.

Points instructifs :

- Des progrès ont été réalisés au cours des cinq dernières années dans le domaine de la diffusion de l'information sur le cancer du sein et la prestation d'un soutien aux personnes qui sont touchées par cette maladie. Cependant, il reste beaucoup de travail à faire.
- Deux facteurs ont contribué au succès du groupe de réflexion, soit :
 - l'inclusion d'une vaste gamme de participants;
 - les exposés en plénière des informations actuelles sur le cancer du sein au début de l'atelier. Ces exposés ont fourni un cadre de référence commun pour toutes les discussions qui ont suivi.

Défis :

Le plus grand défi consiste à communiquer les idées tirées des discussions, de manière à mobiliser les gens à agir.

Activités :

La principale activité qui a suivi le groupe de réflexion est la diffusion du rapport et la mobilisation de divers organismes et agences pour appliquer les recommandations.

Personne-ressource :

Margaret I. Fitch, PhD
marg.fitch@tsrcc.on.ca

Titre du projet :

Vers des services d'information et de soutien idéaux sans frais d'interurbain pour le cancer du sein - Phase 1 (Towards Ideal Toll-Free Breast Cancer Information and Support Service(s) - Phase I)

Partenaires :

Breast Cancer Action Saskatchewan
Fondation canadienne pour le cancer du sein
Fondation québécoise du cancer
North West Territories Breast Health/Cancer Action Group
Réseau canadien du cancer du sein
Réseau québécois pour la santé du sein
Santé Canada
Société canadienne du cancer
The Hope Breast Cancer Information and Resource Centre
Willow Breast Cancer Support and Resource Services

But :

Travailler en collaboration afin de définir les services idéaux sans frais d'interurbain pour l'information et le soutien concernant le cancer du sein, afin de répondre aux besoins des femmes et des gens qui appellent.

Objectifs :

En arriver à une vision commune plus claire des services sans frais d'interurbain.
Décrire la prestation * idéale + d'information et de soutien.
Effectuer une analyse de l'environnement des services actuels d'information et de soutien concernant le cancer du sein.
Cerner les orientations stratégiques, établir les priorités des options de mise en oeuvre et élaborer un plan d'action.

Réalisations :

Publication, en mars 1999, du rapport final traitant des *Modèles interactifs d'information et de soutien téléphoniques concernant le cancer du sein*, en français et en anglais. Le rapport décrit les divers modèles interactifs que l'on pourrait utiliser pour offrir un service téléphonique d'information et de soutien. Les modèles sont fondés sur un examen des documents de recherche pertinents, des discussions avec les représentants d'organismes participant au projet et d'un groupe de discussion formé de personnes atteintes du cancer du sein.

Points instructifs :

- Les organisations partenaires ont appris à travailler en collaboration vers la réalisation d'un but commun.
- On a déterminé les éléments de base d'un service idéal 1-800.

Défis :

Délais courts pour un vaste projet comprenant de nombreux intervenants.
Cerner les domaines où les organisations peuvent collaborer de manière efficace.

Activités :

- Description du service idéal
- Description générale de plusieurs modèles proposés
- Soumission de la proposition relative à la phase 2 du projet
- Détermination des questions d'évaluation

Personne-ressource :

Eleanor Nielsen
Première conseillère de programme
Société canadienne du cancer
10, av. Alcorn, bureau 200
Toronto (ON) M4V 3B1
(416) 961-7223 poste 321
enielsen@cancer.ca

Répondre à la diversité - Phase I (Responding to Diversity - Phase I)

Willow Breast Cancer Support & Resource Services

Partenaires : Tous nos remerciements aux organisations qui ont organisé les discussions des cinq groupes de consultation : Davenport Perth Neighbourhood Services, Malton Neighbourhood Services, Peel Sisters of Colour, Queen West Community Health Centre, St. Stephen's Community House. Des chercheurs des collectivités portugaise, italienne, chinoise et noire ont effectué la recherche.

But : Projet de recherche exploratoire sur la meilleure façon de répondre aux besoins d'information et de soutien des femmes provenant de divers groupes ethno-culturels et qui sont atteintes du cancer du sein.

Objectifs : Sept objectifs clés ont été établis pour le projet, notamment :

- déterminer si les modèles actuels de prestation de services de soutien par des pairs survivants conviennent aux membres de la collectivité;
- trouver où les femmes s'adressent ou ont tendance à s'adresser pour obtenir des informations et/ou un soutien à l'égard du cancer du sein;
- déterminer la meilleure façon d'informer les gens au sujet du service Willow;
- déterminer s'il existe des obstacles aux services actuels de soutien par les pairs.

Réalisations :

- Publication et diffusion des résultats de la recherche, dont 18 constatations clés, 8 ayant trait à des questions relatives au service, 8 autres à l'action sociale et aux publications et 2 autres axées sur la recherche.
- Participation de 72 personnes dans 49 agences, pour le questionnaire.
- Participation de 65 femmes dans 5 groupes de discussion.
- Élaboration de 9 recommandations clés pour Willow.
- Établissement d'un projet pilote avec le Hispanic Development Council.

Points instructifs :

- Les résultats confirment l'utilité du soutien confidentiel actuel par les pairs, ainsi que le modèle de prestation d'information par les survivants que Willow applique pour les femmes de toutes les cultures.
- Les informations et le soutien donnés par les pairs sont un modèle de service précieux qui est bien accueilli.
- La plupart des collectivités ethno-culturelles perçoivent l'utilisation des groupes de soutien par des pairs pour les survivantes du cancer du sein comme un modèle de service approprié.
- Le message téléphonique enregistré en français et en anglais constitue manifestement un obstacle au service.
- Le matériel imprimé sur le cancer du sein nécessite généralement de bonnes capacités de lecture; cela limite l'efficacité des prospectus existants.
- On s'inquiète réellement du manque de sensibilisation au cancer du sein dans les collectivités ethno-culturelles et le manque de ressources pour leurs collectivités.

Défis : Il faudrait établir des liens solides entre Willow et les organisations communautaires afin d'éduquer et d'atteindre efficacement les membres de la collectivité; les liens directs avec le personnel des organisations ethniques sont très importants; on considère qu'il est essentiel d'intéresser activement les femmes des collectivités ethniques au travail de Willow; il faudrait un budget annuel pour les initiatives relatives à la diversité; la vidéo promotionnelle actuelle de Willow n'est pas efficace et ne convient pas aux femmes provenant de groupes ethno-culturels divers.

Activités : En mars 1999 : un questionnaire de sondage a été distribué par télécopieur aux organismes qui desservent les immigrants dans tout l'Ontario; entrevues personnelles avec le personnel de première ligne qui travaille auprès des populations ethno-culturelles; série de cinq groupes de discussion; publication des résultats et distribution du sommaire du rapport à toutes les agences participantes.

Personne-ressource : Margaret Samaroo, willow2@web.net

Formation en soutien par les pairs et en animation : ateliers régionaux (Peer Support and Facilitator Training : Regional Workshops) Willow Breast Cancer Support & Resource Services

Personne-ressource : Chris Sinding, willow1@web.net

Partenaires :

- Breast Cancer Action - Saskatchewan
- The Hope Breast Cancer Information and Resource Centre - Manitoba
- Breast Health/ Breast Cancer Action Group - Territoires du Nord-Ouest
- Breast Cancer Infolink - Prairies / Territoires du Nord-Ouest

Buts :

- Mettre à l'essai un modèle pour offrir des ateliers de formation en soutien par les pairs et en animation hors de la province de l'Ontario.
- Renforcer la capacité des collectivités à satisfaire aux besoins en matière d'information et de soutien des femmes ayant le cancer du sein.
- Établir le fondement d'une démarche intégrée pour la prestation de services de soutien par les pairs, quel que soit l'endroit au Canada.
- Accroître la capacité des femmes participant à des activités communautaires sur le cancer du sein à faire preuve de leadership pour atteindre ces résultats.

Objectifs, activités et réalisations :

- Offrir un atelier de formation en soutien par les pairs et en animation aux femmes qui fournissent déjà un soutien et communiquent des informations par téléphone, qui font partie de groupes de soutien sur le cancer du sein, ou qui souhaiteraient le faire.
 - *Deux ateliers ont été organisés sur le thème Soutenir les femmes ayant le cancer du sein, l'un à Winnipeg du 12 au 14 mars et l'autre à Regina du 19 au 21 mars.*
- Faire participer à l'atelier une vingtaine de femmes provenant de collectivités et de groupes de la Saskatchewan et des Territoires du Nord-Ouest.
 - *En tout, 41 femmes ont participé. Elles venaient de la Saskatchewan, des Territoires du Nord-Ouest, du Manitoba et de l'Ontario.*
- Partager l'information, les ressources et le matériel entre les régions et dans tout le pays.
 - *On a partagé l'information, les ressources et le matériel élaboré dans tout le Canada. Pendant la fin de semaine, des femmes ont demandé à recevoir des renseignements sur les ressources qui étaient exposées ou de recevoir les ressources proprement dites. Cela a donné lieu à des montagnes de photocopies.*

Points instructifs :

- La planification effectuée en collaboration a accru considérablement le pertinence de l'atelier pour les femmes des localités.
- En apportant un soutien logistique attentif, les groupes de partenaires ont permis d'économiser de l'argent, ont évité à Willow le souci d'organiser les ateliers à distance et contribué au confort de tous les intéressés.
- Étant donné que suffisamment de fonds avaient été alloués pour les déplacements - et grâce à l'engagement des femmes des centres urbains - des femmes venant de collectivités rurales ou éloignées de Regina et de Winnipeg ont pu participer à cet atelier.

Défis clés :

- La participation de femmes ne faisant pas partie de groupes d'entraide mais fournissant plutôt un soutien individuel, souvent par téléphone, était quelque chose de nouveau pour nous à cet atelier. Des défis de nature logistique et concernant le programme ont surgi; des détails sont disponibles sur demande.