
Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits

Société canadienne de la sclérose en plaques

Juin 2009

Table des matières

Contexte.....	3
1.0 Mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques	5
2.0 Objectif en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits.....	5
3.0 Rapport avec <i>Croissance 2015</i>.....	5
4.0 Philosophie en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits.....	6
5.0 Valeurs fondamentales en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits.....	6
6.0 Objectifs reliés aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits	7
7.0 Principes directeurs	8
8.0 Mise en œuvre du Cadre de travail	9
Annexe 1	10
Annexe 2	11

Le Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits a été approuvé le 18 juin 2009 par le conseil d'administration national de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Contexte

Depuis sa fondation en 1948, ou presque, la Société canadienne de la sclérose en plaques mène diverses activités dans les domaines des relations avec les gouvernements et de la défense des droits¹. À la fin des années 1980, ces activités ont été normalisées par l'établissement du comité national des relations avec les gouvernements (autrefois appelé comité national de l'action sociale). Soulignons que plusieurs sections et une division avaient déjà établi leur propre comité avant la mise sur pied du comité national.

Selon les Lignes directrices en matière d'action sociale et de défense des droits, approuvées par le conseil d'administration national en novembre 1992, l'action sociale consiste en un ensemble d'activités visant à améliorer la réglementation, les politiques, les pratiques, les perspectives ou les points de vue qui ont généralement une incidence sur la vie des personnes atteintes de SP. L'expression « relations avec les gouvernements et défense des droits », utilisée par le comité national des relations avec les gouvernements, reflète de façon plus globale cette conception de l'action sociale. Selon *Croissance 2015*², soit le plan stratégique que la Société de la SP suivra jusqu'en 2015, les relations avec les gouvernements constituent un secteur d'activité clé pour l'organisme.

Le comité national des relations avec les gouvernements est d'avis que la façon la plus efficace d'obtenir des résultats de nos activités reliées aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits est de nous concentrer sur nos priorités nationales. Le comité s'est engagé à revoir celles-ci chaque année pour s'assurer qu'elles demeurent représentatives des besoins qui ont été définis et en vue de mettre à jour le Cadre de travail, en temps opportun, de sorte que celui-ci reflète les projets futurs de planification stratégique de la Société de la SP. Les priorités actuelles sont détaillées dans la section consacrée aux objectifs reliés aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits (6.0).

Le Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits doit servir aux objectifs suivants :

- regrouper les valeurs et les principes de la Société de la SP relatifs aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits dans un seul document facilement consultable;
- intégrer les directives de *Croissance 2015* relatives aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits dans un cadre d'action ciblé;
- démontrer comment les divers échelons de l'organisme contribuent à l'élaboration de priorités nationales en matière de relations avec les gouvernements;
- démontrer les responsabilités de chaque échelon de l'organisme en ce qui concerne la réalisation des priorités nationales et l'harmonisation des priorités locales ou régionales avec celles qui ont été définies à l'échelle nationale;

Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits

- éviter les écarts importants parmi les activités menées à l'échelle du Bureau national, des divisions et des sections locales dans le domaine des relations avec les gouvernements;
- fournir un cadre commun permettant de mesurer et d'évaluer les activités menées à tous les échelons en matière de relations avec les gouvernements.

1.0 Mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques

La mission de la Société canadienne de la sclérose en plaques s'énonce comme suit : Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

2.0 Objectif en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits

Notre objectif dans les domaines des relations avec les gouvernements et de la défense des droits consiste à appuyer la mission de la Société canadienne de la SP en faisant la promotion d'améliorations visant les politiques gouvernementales et les lois connexes, ainsi que les pratiques non gouvernementales et autres mesures et points de vue pertinents.

3.0 Rapport avec *Croissance 2015*

Le Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits appuie les orientations stratégiques 4, 5 et 14 de *Croissance 2015*.

Ces orientations stratégiques s'énoncent comme suit :

- Orientation stratégique 4 – Accroître la réceptivité aux dossiers sur la SP de la part des gouvernements, des autorités locales, des entreprises et d'autres organismes pertinents.
- Orientation stratégique 5 – Favoriser la collaboration et le partage d'information, à l'interne et à l'externe.
- Orientation stratégique 14 – Accroître l'engagement des bénévoles.

4.0 Philosophie en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits

Les besoins des personnes touchées par la sclérose en plaques se trouvent au cœur des décisions prises par la Société canadienne de la sclérose en plaques relativement aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits. Les priorités de la Société de la SP à cet égard sont les suivantes :

- l'action menée auprès des gouvernements, des entreprises et des organismes non gouvernementaux en ce qui concerne l'assistance prêtée aux personnes qui sont les principaux clients de la Société de la SP, comme le définit le Cadre de travail sur la prestation des services³;
- l'action menée auprès des gouvernements fédéral et provinciaux pour les amener à financer davantage la recherche en santé et, plus particulièrement, la recherche consacrée à la SP;
- l'action menée auprès des gouvernements, à tous les niveaux, relativement aux pratiques qui ont un impact positif sur la Société de la SP, en tant qu'organisme de bienfaisance.

5.0 Valeurs fondamentales en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits

En menant à bien ses activités dans les domaines des relations avec les gouvernements et de la défense des droits, la Société de la SP met en application les valeurs fondamentales suivantes :

- tout son travail de défense des droits doit être acceptable du point de vue déontologique et conforme à la loi ainsi qu'aux politiques, aux règlements et aux procédures de la Société de la SP;
- son travail de défense des droits doit être non partisan et aucunement associé à un parti politique ou à un gouvernement en particulier;
- son travail de défense des droits vise essentiellement à procurer des résultats qui profiteront concrètement au plus grand nombre possible de clients principaux et est conçu en fonction de ses chances de succès;
- son travail de défense des droits doit idéalement être fondé sur les faits et, dans la mesure du possible, reposer sur des études publiées et examinées par des pairs et sur de l'information provenant de sources de données officielles.

6.0 Objectifs reliés aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits

Pour atteindre les objectifs reliés aux relations avec les gouvernements et à la défense des droits, tous les échelons de la Société canadienne de la sclérose en plaques (unités, sections locales, divisions et Bureau national) doivent contribuer à la réalisation des priorités suivantes, définies dans le but d'améliorer les lois, les politiques, les pratiques, les perspectives ou les points de vue ayant un impact sur les personnes touchées par la SP :

- éliminer les obstacles à l'emploi et à la sécurité du revenu pour nos principaux clients;
- améliorer l'accès en temps opportun aux soins de santé pour nos principaux clients, dont les médicaments et autres traitements appropriés;
- améliorer l'accès en temps opportun aux soins communautaires et à domicile, à l'hébergement avec services de soutien et aux soins de longue durée appropriés à l'âge et aux capacités fonctionnelles des bénéficiaires pour nos principaux clients;
- améliorer la participation de nos principaux clients à tous les aspects de la vie au sein de la collectivité;
- accentuer le soutien aux proches aidants des personnes atteintes de SP;
- augmenter les subventions destinées à la recherche en sciences de la santé et plus spécifiquement à la recherche portant sur la SP;
- renforcer la position de la Société de la SP en tant qu'organisme de bienfaisance en faisant modifier les règles et les lois existantes;
- déterminer d'autres priorités, au besoin, conformément à la philosophie de la Société de la SP en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits (4.0).

Veillez vous reporter à la représentation graphique de l'annexe 1, illustrant les priorités actuelles et la structure de l'organisme, ainsi qu'au tableau de l'annexe 2, présentant de façon détaillée les rôles et les responsabilités en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits au sein de la Société de la SP.

7.0 Principes directeurs

En menant à bien ses activités de relations avec les gouvernements et de défense des droits, la Société canadienne de la sclérose en plaques doit, à tous les échelons, se conformer aux principes suivants :

- Chaque échelon de la Société de la SP concentre son travail de défense des droits sur les objectifs prioritaires définis au point 6.0, en reconnaissant toutefois qu'il dispose d'une certaine marge de manœuvre pour adapter ses activités aux ressources et aux besoins locaux dans les limites du cadre de travail global.
- Chaque échelon de la Société de la SP intervient dans son champ de responsabilité et coopère avec les autres échelons de la Société de la SP de manière à leur venir en aide. Le Bureau national a pour principal champ d'action les dossiers de portée nationale et internationale, et dirige toutes les activités concernant les relations avec le gouvernement fédéral. Les divisions interviennent principalement en ce qui concerne les dossiers de portée provinciale. Elles peuvent également intervenir relativement à des questions de portée locale dans les régions où il n'existe aucune section. Les sections et les unités œuvrent essentiellement dans un contexte local, communautaire ou municipal⁴.
- Les dossiers prioritaires touchant les relations avec les gouvernements et la défense des droits doivent être établis après consultation de tous les échelons de la Société de la SP.
- Les bénévoles et les employés responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits collaborent avec des partenaires et groupes de partenaires extérieurs ainsi qu'avec des bénévoles et des employés de tous les services de l'organisme en vue de servir les objectifs et les principes de la Société de la SP.
- Les bénévoles et les employés responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits évaluent régulièrement leurs activités afin d'assurer à leur travail une efficacité optimale; dans la mesure du possible, ils ont recours à des modèles et à des outils d'évaluation communs.
- Les bénévoles et les employés responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits consignent les données, renseignements, procédures, résultats et autres éléments pertinents et diffusent ce type d'information le plus largement possible au sein de la Société de la SP.

8.0 Mise en œuvre du Cadre de travail

Le Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits doit être mis en œuvre par tous les échelons de la Société de la SP, conformément aux objectifs, à la philosophie, aux valeurs fondamentales et aux principes définis précédemment. Les démarches suivantes pourraient aider à son application :

- procéder à une évaluation des besoins;
- dresser l'inventaire des ressources nécessaires;
- reconnaître les politiques et les procédures existantes qui pourraient s'appliquer;
- élaborer de nouvelles politiques et procédures;
- élaborer des plans et des budgets avant de lancer de nouvelles activités de défense des droits;
- élaborer des plans et des budgets annuels applicables aux activités existantes de défense des droits;
- entreprendre une évaluation des programmes offerts;
- consigner et divulguer les données et connaissances clés.

¹ L'expression « relations avec les gouvernements et défense des droits » englobe le concept d'« action sociale », souvent utilisé par les sections et les unités de la Société de la SP.

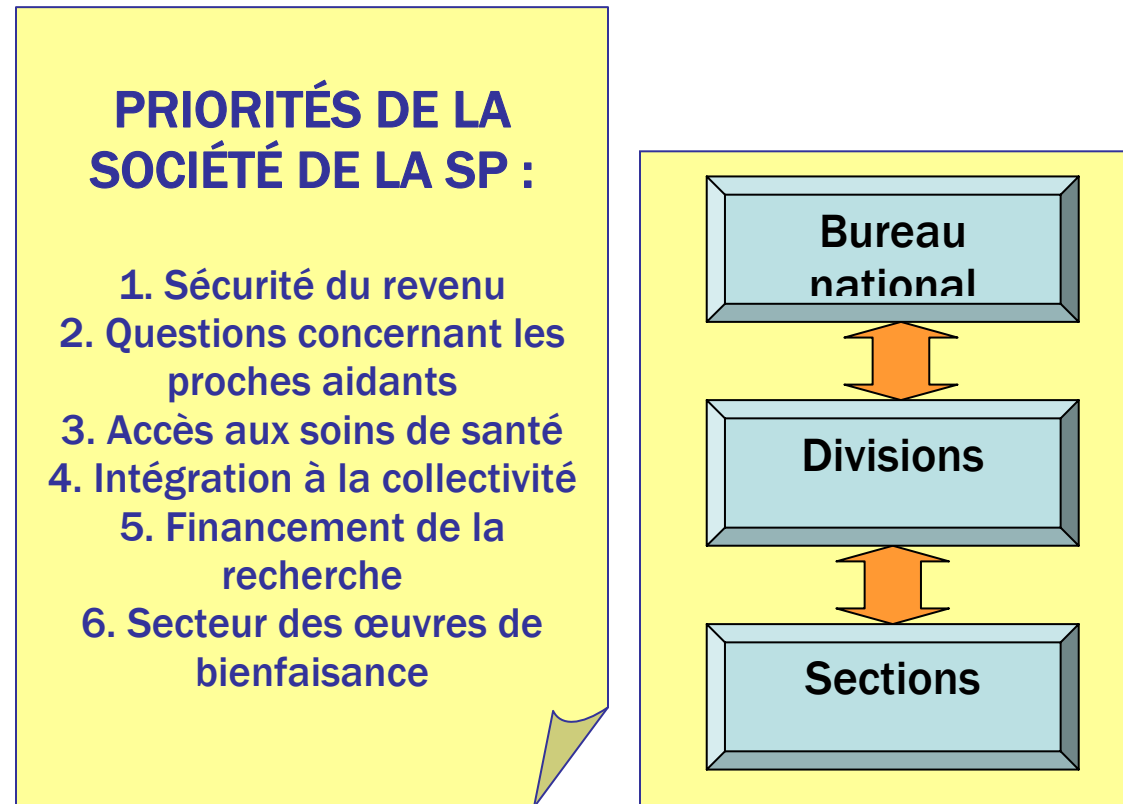
² *Croissance 2015* est le plan stratégique de la Société canadienne de la SP, qui a été approuvé le 1^{er} mars 2008 par le conseil d'administration national.

³ Les principaux clients sont les enfants, adolescents et adultes du Canada chez qui la SP a été confirmée ou qui sont en attente d'un diagnostic probable de SP, les proches d'une personne atteinte de SP (par ex., membre de la famille, autre personne importante, ami) et les aidants d'une personne atteinte de SP (dispensant des soins non professionnels et non rémunérés).

⁴ Pour plus d'information, consulter le document *Lignes directrices en matière d'action sociale et de défense des droits de la Société canadienne de la SP*.







Annexe 1

Représentation graphique des priorités en matière de relations avec les gouvernements et de la structure de l'organisme









Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits

Annexe 2

Rôles et responsabilités						
Le présent tableau donne un aperçu des rôles et des responsabilités en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits au sein de la Société de la SP. Il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de nos activités dans ces domaines. Chaque échelon de la Société de la SP doit concentrer son travail de relations avec les gouvernements et de défense des droits sur les objectifs nationaux approuvés, en reconnaissant toutefois qu'il dispose d'une certaine marge de manœuvre pour adapter ses activités aux ressources et aux besoins locaux dans les limites du Cadre de travail global. Aussi, le Cadre de travail prévoit qu'une division ou une section puisse prendre en charge la mise en œuvre d'une activité particulière.						
Priorités de la Société de la SP	Sécurité du revenu	Questions concernant les proches aidants	Accès aux soins de santé	Intégration à la collectivité	Financement de la recherche	Secteur des œuvres de bienfaisance
Bureau national	Établir une priorité et une stratégie nationales en collaboration avec les divisions.	Établir une priorité et une stratégie nationales en collaboration avec les divisions.	Établir une priorité et une stratégie nationales en collaboration avec les divisions.	Établir une priorité et une stratégie nationales en collaboration avec les divisions.	Établir une priorité et une stratégie nationales en collaboration avec les divisions, des conseillers en recherche et des comités.	Établir une priorité et une stratégie nationales en collaboration avec les divisions.
	Agir auprès des députés et des responsables de politiques et de programmes.	Agir auprès des députés et des responsables de politiques et de programmes.	Agir auprès des députés et des responsables de politiques et de programmes.	Agir auprès des députés et des responsables de politiques et de programmes.	Agir auprès des députés et des responsables de politiques et de programmes.	Agir auprès des députés et des responsables de politiques et de programmes.
	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.
	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.
	Apporter le soutien nécessaire aux divisions.	Apporter le soutien nécessaire aux divisions.	Apporter le soutien nécessaire aux divisions.	Apporter le soutien nécessaire aux divisions.	Apporter le soutien nécessaire aux divisions.	Apporter le soutien nécessaire aux divisions.
						

**Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements
et la défense des droits**

Priorités de la Société de la SP	Sécurité du revenu	Questions concernant les proches aidants	Accès aux soins de santé	Intégration à la collectivité	Financement de la recherche	Secteur des œuvres de bienfaisance
Divisions	Établir une priorité et une stratégie en collaboration avec les sections ¹ .	Établir une priorité et une stratégie en collaboration avec les sections.	Établir une priorité et une stratégie en collaboration avec les sections.	Établir une priorité et une stratégie en collaboration avec les sections.	Établir une priorité et une stratégie en collaboration avec les sections.	Établir une priorité et une stratégie en collaboration avec les sections.
	Établir une stratégie pour la division relativement à la priorité nationale, en collaboration avec les sections.	Établir une stratégie pour la division relativement à la priorité nationale, en collaboration avec les sections.	Établir une stratégie pour la division relativement à la priorité nationale, en collaboration avec les sections.	Établir une stratégie pour la division relativement à la priorité nationale, en collaboration avec les sections.	Établir une stratégie pour la division relativement à la priorité nationale, en collaboration avec les sections.	Établir une stratégie pour la division relativement à la priorité nationale, en collaboration avec les sections.
	Agir auprès des législateurs provinciaux et des responsables des politiques et des programmes de portée provinciale.	Agir auprès des législateurs provinciaux et des responsables des politiques et des programmes de portée provinciale.	Agir auprès des législateurs provinciaux et des responsables des politiques et des programmes de portée provinciale.	Agir auprès des législateurs provinciaux et des responsables des politiques et des programmes de portée provinciale.	Agir auprès des législateurs provinciaux et des responsables des politiques et des programmes de portée provinciale.	Agir auprès des législateurs provinciaux et des responsables des politiques et des programmes de portée provinciale.
	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.
	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.
	Appuyer comme il se doit la priorité nationale, notamment lors des rencontres avec les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale, notamment lors des rencontres avec les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale, notamment lors des rencontres avec les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale, notamment lors des rencontres avec les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale, notamment lors des rencontres avec les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale, notamment lors des rencontres avec les députés.
	Apporter le soutien nécessaire aux sections.	Apporter le soutien nécessaire aux sections.	Apporter le soutien nécessaire aux sections.	Apporter le soutien nécessaire aux sections.		
						

Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits

Priorités de la Société de la SP	Sécurité du revenu	Questions concernant les proches aidants	Accès aux soins de santé	Intégration à la collectivité	Financement de la recherche	Secteur des œuvres de bienfaisance
Sections, unités et collectivités¹	Contribuer à l'élaboration de la priorité nationale par l'entremise de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité nationale par l'entremise de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité nationale par l'entremise de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité nationale par l'entremise de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité nationale par l'entremise de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité nationale par l'entremise de la division.
	Contribuer à l'élaboration de la priorité de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité de la division.	Contribuer à l'élaboration de la priorité de la division.
	Établir une priorité et une stratégie pour la section ¹ .	Établir une priorité et une stratégie pour la section.	Établir une priorité et une stratégie pour la section.	Établir une priorité et une stratégie pour la section.		
	Agir auprès des conseillers municipaux et des responsables des politiques et des programmes locaux.	Agir auprès des conseillers municipaux et des responsables des politiques et des programmes locaux.	Agir auprès des conseillers municipaux et des responsables des politiques et des programmes locaux.	Agir auprès des conseillers municipaux et des responsables des politiques et des programmes locaux.		
	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.	Collaborer dans le cadre d'alliances ou créer de tels partenariats.		
	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.	Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées.		
	Appuyer comme il se doit la priorité nationale ou provinciale, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux ou les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale ou provinciale, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux ou les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale ou provinciale, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux ou les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale ou provinciale, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux ou les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale ou provinciale, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux ou les députés.	Appuyer comme il se doit la priorité nationale ou provinciale, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux ou les députés.

1 Le terme « sections » peut également renvoyer aux unités ou aux collectivités dans les secteurs dépourvus de section ou d'unité.