# Intervenir avec doigté et efficacité auprès des décideurs et des donateurs.

## Une conversation...

Stéphanie Barker, directrice générale adjointe, Le Phare Enfants et Familles
Dr Bernard Lapointe, directeur, Palliative Care McGill et chef de service des soins palliatifs, Hôpital général juif

## Déclaration de conflits d’intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Dr Bernard Lapointe

Je n’ai aucun conflit d’intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

## Déclaration de conflits d’intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Stéphanie Barker

Je n’ai aucun conflit d’intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

# En Anglais, on utilise souvent le mot ‘advocacy’

Difficile de traduire:

influence

*mobilisation*

plaidoyer

promotion

*représentation*

Pourtant une telle demarche est essentielle:

- De part la nature même des soins que nous assurons, peu de patients sont en position de revendiquer pour eux-mêmes.
- Leurs familles et leurs proches sont souvent trop épuisés ou trop affligés pour le faire.
- Trop souvent, il incombe aux soignants professionels et bénévoles de transmettre leur témoignage et de tenter d’influencer nos communautés, nos institutions, nos gouvernements.

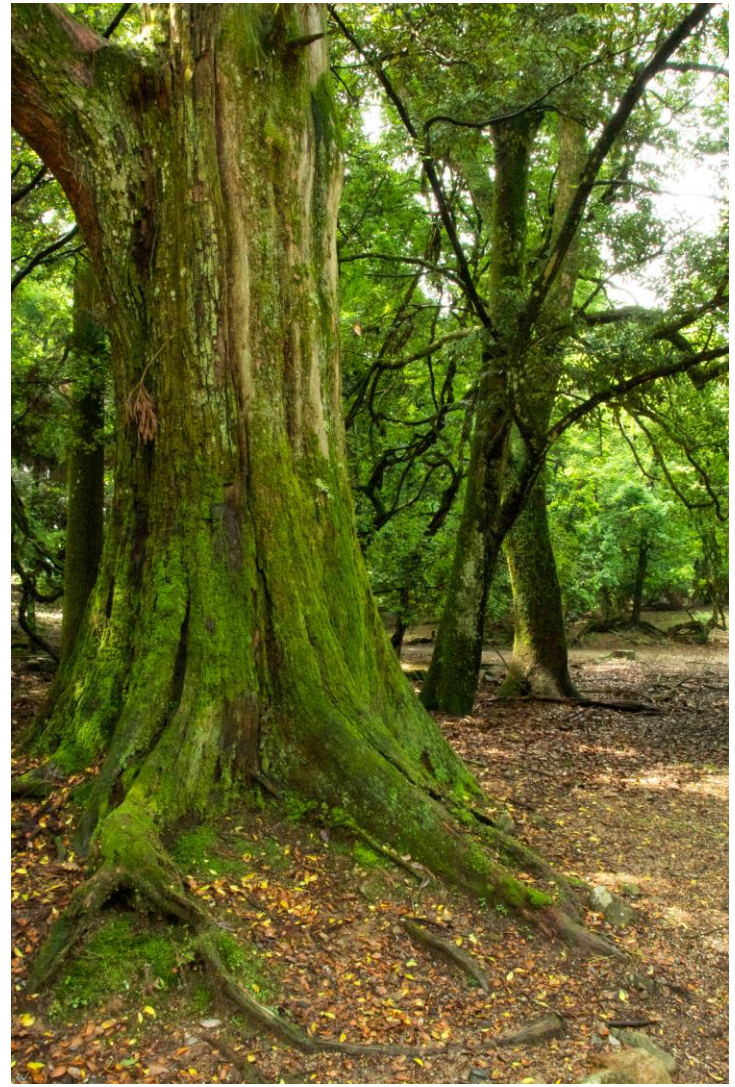
Parce que les gens qui sont assez fous pour penser qu'ils peuvent changer le monde, sont ceux qui finissent par le changer.

Steve Jobs

**L’OBJECTIF ULTIME DE NOS DÉMARCHES EST DE CRÉER UNE COMMUNAUTÉ, UNE SOCIÉTÉ SOUTENANTE DES SOINS PALLIATIFS**

# Les soins palliatifs trouvent leurs racines dans l'éveil de nombreuses communautés.

Parlant des communautés et de l'émergence de communautés compatissantes où les soins palliatifs aux enfants et aux adultes se rencontrent,
« L'enjeu de la mort est un enjeu social, c'est l'expérience la plus universelle avec la naissance. Ça concerne tout le monde. »
Dr Antoine Boivin, 8 mai 2019



La contribution de Jeanne Garnier, Lyon 1835-1858

Le mouvement des droits civiques des années 1940 aux années 1960 et au-delà a marqué un tournant dans le développement des mouvements sociaux en Amérique du Nord et ailleurs dans le monde :

- Le mouvement anti-guerre
- Le mouvement féministe
- Le mouvement des gais et lesbiennes

En parallèle, l'émergence d'approches interdisciplinaires appliquées à des enjeux complexes a ouvert la voie à des perspectives englobantes (*comprehensive*) :

- L'écologie (ex: Rachel Carson, *Silent Spring,* 1962)

Carson testifying before a Senate subcommittee on pesticides in 1963. Credit Associated Press

Dame Cicely Saunders

(Le développement des soins palliatifs) **exige une impulsion à la fois sociale et politique,** ce qui implique un changement d'attitude et une éducation généralisée de tous les professionnels qui s'occupent de patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle.
**Elle exige un engagement humain** plutôt que des médicaments et des interventions coûteux, et devrait être une préoccupation pour tous les gouvernements".

Dame Cicely Saunders, 2004

# L’importance de la parole du soignant… et de l’environnement

Personne ne connait l’importance des soins palliatifs aussi bien que ceux qui ont été soignés par l’une de nos équipes. Toutefois…

Personne ne connaît la prestation des soins palliatifs comme ceux qui le font tous les jours:

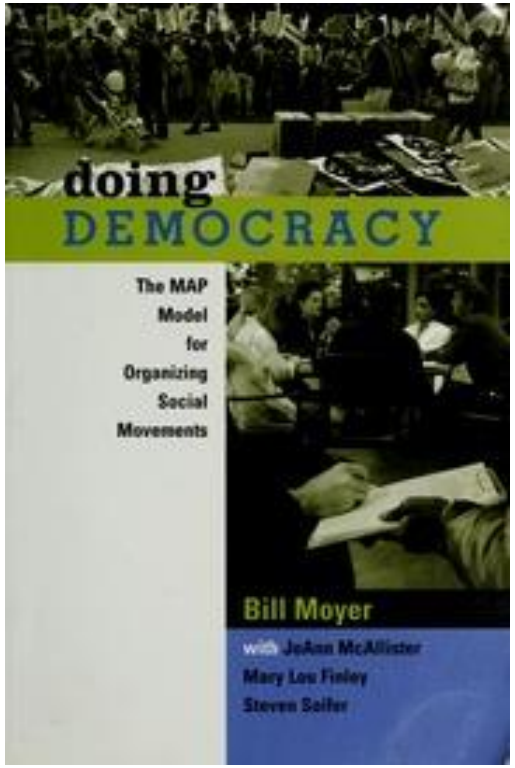
- Bénévoles
- Infirmières
- Musicothérapeutes
- Travailleurs sociaux
- Et oui... aussi les médecins
- Et bien sûr… les patients partenaires et les proches aidants

Dans un monde où la parole quotidienne passe souvent par un médium – iPhone, Facebook, Instagram, LaPresse.com, TVA.com etc. – se greffe un rôle de facilitateur de la communication, un rôle de porte voix ou d’amplificateur pour un dialogue qui n’est plus linéaire:

- Journalistes
- Influenceurs de médias sociaux
- Personnel de communication, de relations publiques et communautaires, les responsables *d’outreach*

# Les quatre rôles de l'activisme social

Inspiration:
*Doing Democracy: The MAP Model for Organizing Social Movements* (2001) by Bill Moyer, JoAnn McAllister, Mary Lou Finley, Steve Soifer



# Le citoyen

- les militants et les organisations du mouvement social doivent être perçus par la majorité comme de bons citoyens qui recherchent le bien public.
- Le mouvement social doit se placer consciemment au centre de la société, et non en marge de celle-ci.
- (certains pourraient être tentés de nous décrire comme des marginaux... pour nous discréditer … bien qu'aujourd'hui, la mode soit à l'innovation de rupture ou *disruptive innovation*).

# Les rebelles

- Les rebelles promeuvent le processus démocratique.
- Ils mettent les problèmes sociaux critiques et les violations morales sous les projecteurs du public, souvent par des actions dramatiques et controversées....Ils éduquent les citoyens ordinaires et les font participer au dialogue. (marches, rassemblements, distribution de tracts et pétitions).
- Forcer la société à faire face à ses problèmes, représente l'avant-garde démocratique et morale de la société.
- Enfin, il promeuvent la démocratie.

# Le réformateur

- Les réformateurs doivent ensuite convertir l'acceptation des solutions de rechange en nouvelles lois, politiques et pratiques des institutions politiques, juridiques, sociales et économiques appropriées de la société.
- le rôle du réformateur, des activistes :
  - Transmettre les analyses et les objectifs des mouvements aux institutions et aux individus détenteurs du pouvoir.
  - Déployer des efforts parlementaires et juridiques
  - Travailler à l'élaboration et à l'expansion de nouvelles lois et politiques
  - Agir à titre de chien de garde pour s'assurer que les nouvelles lois et politiques sont effectivement financées et mises en œuvre.
  - Mobiliser l'opposition du mouvement à l'encontre des mesures conservatrices de réaction hostile.
  - Nourrir et soutenir les militants de la base.

# L’agent de changement

- Joue le rôle clé lorsqu'un mouvement a gagné la majorité de l'opinion publique, tout comme les rebelles jouent le rôle central pendant la phase de décollage d'un mouvement.
- Contrairement aux rebelles, qui se mettent sous les feux de la rampe par l'action directe, les agents de changement sont moins visibles car ils s'organisent, permettent et encouragent les autres à s'impliquer activement dans le processus démocratique.
- Les agents de changement aident non seulement les citoyens à corriger les symptômes d'un problème social, mais ils font aussi valoir la nécessité de modifier le paradigme ou le point de vue traditionnel.

- Les militants doivent reconnaître que les mouvements sociaux qui réussissent exigent que **les quatre rôles soient joués efficacement** et, à cette fin, ils doivent **apprendre à les jouer tous les quatre**.

- **La dissension** entre ceux qui jouent des rôles différents **augmente la compétition et réduit le mouvement**, la puissance et l'efficacité.

- Au minimum, les militants doivent devenir des alliés avec ceux qui jouent d'autres rôles, car **la coopération et le soutien mutuel augmenteront les chances de succès du mouvement**.

10/10 people die.
Are you ready?
HAVE THE TALK @ DYINGTOKNOWDAY.ORG
Dying To Know day
AUG 8TH
Death. The last great adventure
(Prepare for it well.)
HAVE THE TALK @ DYINGTOKNOWDAY.ORG
Dying To Know day
AUG 8TH
Talk about death,
it won't kill you.
HAVE THE TALK @ DYINGTOKNOWDAY.ORG
Dying To Know day
AUG 8TH

# Une introduction rapide du processus de promotion de nos objectifs et de nos soins

# En premier lieu:
# Il nous faut être ‘présent’

« Si vous n'êtes pas à table, vous êtes au menu. »

Soyez impeccable, on ne sait jamais.....

Notre meilleur argument est la **qualité** des soins que nous offrons.

Vu autrement: la **retombée** de notre action est notre argument massue.

# Transmettez toujours une information correcte

1. Restez informés et curieux
2. Vérifiez vos informations (sachez décrire, qualifier)
3. Connaissez vos chiffres (sachez quantifier)

Plusieurs sources, par exemple:

- Association québécoise de soins palliatifs
- La société québécoise des médecins de soins palliatifs
- Association canadienne de soins palliatifs

Établissez un contexte, par exemple, soyez en mesure de faire des comparaisons avec ce qui se passe ailleurs dans le monde: le Royaume Uni, l'Australie, etc.

# Adoptez une posture de veille continue

# Un exemple: Tout le monde veut mourir à domicile, mais en réalité qu'en est-il ?

Lorsque l'on demande aux personnes si elles ont dans leur entourage quelqu'un qui pourrait leur prodiguer des soins de fin de vie…

- 18-24 84%
- 25-34 75%
- 35-44 59%
- 45-54 53%
- 55-64 47%
- 65 ans + 38%

- hommes (64%) et femmes (55%)
- 56% de ceux qui disposent du soutien à la maison aimerait décéder à domicile alors que seulement 22% de ceux qui n'ont pas ce soutien le souhaiterait.

(Source: 1999, sondage téléphonique auprès de 1002 participants. TQS)

Parmi leurs 3 regrets les plus importants, des parents qui ont perdu un enfant au cancer mentionnent qu'ils auraient voulu un décès ailleurs qu'à l'hôpital (Source: Kim Widger, 2018)

# Ce que nos concitoyens veulent:

- **93%** croient que les soins palliatifs devraient être accessibles dans l'ENVIRONNEMENT DE LEUR CHOIX
- **75%** ont indiqué leur preference pour mourir à domicile
- **52%** s'attendant à ce que la majorité des soins de fin de vie leur soit administrée à domicile.

(Source: CHPCA, What Canadians Say: The Way Forward Survey Report, for The Way Forward initiative, Harris/Decima: 2013)

# Connaissez votre interlocuteur ou votre public

- Sachez ce qui les fait vibrer.
- Les décideurs présument que vous leur fournirez l’information dont ils ont besoin.
- Assurez-vous qu'ils savent que vous (vous-mêmes, mais aussi votre organisation) avez des connaissances, de l'expertise et de l'expérience.
- Pensez en termes de 51%
- Pensez en termes de segments et personnalisez votre approche.

# Adoptez le bon *persona* pour arriver à vos fins

- Le public cible déterminera qui sera le porteur du message
- Demandez-vous toujours qui est la meilleure personne pour transmettre le message:
  - Si vous vous adressez à un représentant élu, faites-le en tant qu'électeur
  - Si vous vous adressez à un média, faites-le en tant que porte-voix de la communauté des bénéficiaires
  - Si vous vous adressez à un donateur, faites-le en tant que partenaire pour améliorer les choses et rejoindre votre vision partagée d'un monde meilleur
- Crédibilité et intégrité: la perception EST la réalité
- Résonance avec la cible
- Former et soutenir vos messagers: préparer, scripter, focaliser, continuer
- Identifier et collaborer avec vos 'champions' qui œuvrent à l'intérieur
- Travailler sur plusieurs fronts avec différents champions

# Continuum d’engagement

- Approche
- Information
- Fidélisation
- Sollicitation
- Annonce
- Remerciement
- Reconnaissance
- Intendance
- Fidélisation

…

# Nos champions au sein du système : influencer de l'intérieur

- Comprenez le système dans lequel vous vous engagez.
- Créez une relation basée sur la confiance et maintenez un climat de confiance.
- Évitez « nous » par opposition à « eux » (*we are them*). Trouver un terrain d'entente.
- Puisqu'ils ne sont pas élus, ils ne sont pas responsables devant vous ou votre mouvement social, association.
- Simplifiez-vous la vie.... Faites-en des alliés:
  - Invitez-les à une conférence ou à un événement
  - Si possible fournissez leur les arguments, les données, facilitez leur la tâche / toutefois ne jamais rien inventer
  - Prévenez-les à l'avance d'une action que vous entendez prendre
  - Remerciez-les de leur écoute et de leur soutien

LE SÉNATEUR BILL MONNING'S

TOP TEN TIPS POUR UN PLAIDOYER EFFICACE  AUPRÈS D'UN LÉGISLATEUR ©

1. Identifiez clairement vos buts et objectifs. Quel est le problème ? Quelle est la solution ? Soyez capable d'exposer clairement et de façon concise le résultat que vous souhaitez obtenir.

2. Établissez des relations respectueuses et bâtissez votre réputation en tant que défenseur honnête et fiable.

3. Établissez des relations avec les membres du personnel législatif  et toujours les traiter avec respect. Vous devriez traiter une réceptionniste, et les autres membres du personnel comme vous le feriez pour un député élu. Ils sont la clé qui vous permettra d'avoir accès à un représentant élu et de façonner son point de vue sur les questions qui vous préoccupent.

4. Justifiez votre position par des faits, des données, des études scientifiques, etc.

5. Inclure un document que vous laisserez à votre départ lors de la visite d'un législateur ou d'un membre de son personnel. Pas plus d'une page, mais vous pouvez inclure des pièces justificatives, des données, etc. Vous pouvez être l'une des 10 à 15 visites prévue à l'ordre du jour du député ou ministre qui vous reçoit, d'où l'importance d'un tel document 'résumé' qui devrait toujours inclure votre nom (coordonnées) ou celui d'une personne ressource au sein de votre organisation.

6. Développer le soutien entre collègues, voisins, et surtout au sein d'une association professionnelle avant s'adresser à un législateur. Il vaut mieux parler au nom d'une association, d'un groupe de quartier, d'un groupe de parents, etc. Cela a plus de crédibilité.

7. Formez des coalitions avec des personnes et des organisations aux vues similaires. L'union fait la force ! Travailler à neutraliser ou éliminer l'opposition par l'engagement et le compromis possible ;

8. Soyez persévérant sans être un parasite. Obtenez les noms et les coordonnées des personnes que vous rencontrez ou communiquer avec. Demander une réponse après avoir accordé aux élus et au personnel un délai raisonnable pour répondre ;

9. Partagez vos points de vue et vos positions organisationnelles avec les organes de presse et les médias sociaux

10. Maintenez vos relations avec les législateurs et le personnel même si vous êtes déçu par un seul vote ou le résultat de votre démarche actuelle.

**Vous avez besoin d'avoir une vue d'ensemble et de maintenir les relations qui vous permettront de gagner le respect de ceux qui peuvent vous décevoir… parfois.**

# Intervenir avec doigté et efficacité auprès des décideurs et des donateurs.

## … merci!

Stéphanie Barker: sbarker@phare-lighthouse.com
Dr Bernard Lapointe: blapointe@jgh.mcgill.ca