



Trousse numérique de défense des droits et de communication narrative

Cette trousse numérique de défense des droits et de communication narrative a été conçue pour vous aider à cerner votre problème, à structurer votre témoignage dans une optique de défense des intérêts, à choisir la meilleure façon de partager votre histoire et à poser des gestes par la suite.

La défense des droits consiste à soutenir une cause, une politique ou une action et à influencer les décisions. Chacun a la capacité de plaider en son nom ou en celui des autres lorsque des inégalités ou des déséquilibres sont perçus. La promotion et la défense des droits, c'est une demande de changement et les façons d'y parvenir sont multiples : rencontrer un bailleur de fonds, un élu ou un représentant du gouvernement, faire de la sensibilisation, entreprendre des démarches pour obtenir des fonds, la modification d'une politique ou l'élaboration d'un nouveau programme par exemple.

En tant que personne ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, vous pouvez militer en faveur de votre propre cause ou d'une cause collective qui touche de nombreuses autres patientes atteintes d'un cancer du sein. Même si diverses avancées ont été réalisées en matière de diagnostic, de traitement et de prise en charge du cancer du sein, les individus qui ont reçu un diagnostic ou qui vivent avec la maladie se heurtent encore à des problèmes qui peuvent nécessiter une action de défense des intérêts.

Un moyen de promouvoir et de défendre un enjeu consiste à expliquer comment il vous touche personnellement, c'est-à-dire en racontant votre histoire. Cette trousse numérique de défense des droits et de communication narrative a été conçue pour vous aider à cerner votre problème, à structurer votre témoignage dans une optique de défense des intérêts, à choisir la meilleure façon de partager votre histoire et à poser des gestes par la suite. Veuillez noter que cette trousse devrait servir de guide pour entreprendre votre démarche. Le produit final diffèrera selon les personnes et les enjeux soulevés.

Table des matières

Enjeux liés au cancer du sein à promouvoir et à défendre.....	3
La communication narrative : un outil de défense des droits.....	6
Établir votre stratégie.....	11
Tenir un blogue pour la défense des droits	12
Les médias sociaux pour défendre des droits.....	14
Défendre vos droits par l'entremise des relations avec les médias	20
Défendre vos droits par l'entremise des relations avec les médias : modèles de lettre.....	25
Défendre vos droits par l'entremise des relations gouvernementales.....	29
Défendre vos droits par l'entremise des relations gouvernementales : modèles de lettre.....	37

Enjeux liés au cancer du sein à promouvoir et à défendre

Les patientes atteintes d'un cancer du sein peuvent faire face à une foule d'enjeux qui vont des difficultés psychosociales aux considérations financières. Bien que toutes les répercussions et tous les effets secondaires d'un tel diagnostic aient leur importance, le problème que vous choisirez de mettre en évidence doit avoir des solutions précises, concrètes et mesurables. Il faut aussi qu'il soit vécu par d'autres. Cela vous permettra de partager une histoire qui ne demeurera pas un simple récit, mais qui deviendra un moteur de changement pour vous-même et les autres patientes atteintes d'un cancer du sein.

Nous présentons ci-dessous certains des problèmes les plus couramment rencontrés par les personnes atteintes d'un cancer du sein et qui pourraient gagner à être résolus par la défense des intérêts.

Le cancer du sein métastatique

Pour de nombreuses femmes atteintes d'un [cancer du sein métastatique](#), un manque de sensibilisation, de compréhension, de ressources et de soutien autour de cette maladie persiste. Si vous vivez avec ce type de cancer, vous pourriez promouvoir les éléments suivants :

- Une plus grande sensibilisation au cancer du sein métastatique et une meilleure compréhension de la maladie, ce qui inclut l'expérience vécue des Canadiennes et Canadiens qui ont reçu un tel diagnostic ;
- L'accès équitable et en temps opportun à des traitements efficaces contre le cancer du sein métastatique ;
- L'accroissement des investissements en recherche pour améliorer la qualité de vie et la santé des Canadiennes vivant avec un cancer du sein métastatique.

Le fardeau financier du cancer du sein

Souffrir d'un cancer peut s'avérer coûteux et le système de santé ne rembourse pas tout. Les médicaments, l'équipement médical, le transport et les frais de garde d'enfants constituent les principales dépenses que les patients doivent payer de leur poche. Les [répercussions financières d'un diagnostic de cancer du sein](#) peuvent être exacerbées si la personne doit cesser de travailler ou réduire ses heures de travail, si elle n'a pas d'assurance ou si son revenu ne s'avère pas suffisant pour

absorber les coûts additionnels. La défense des intérêts liée aux questions financières peut s'articuler autour des éléments suivants :

- Sensibiliser davantage au fardeau économique que représente un diagnostic de cancer du sein pour les familles canadiennes ;
- Réclamer que des réformes soient apportées aux programmes de remplacement des revenus, y compris les prestations de maladie de l'assurance-emploi ;
- Veiller à ce que les employeurs respectent la [Loi sur l'équité en matière d'emploi](#).

L'accès aux médicaments

En ce moment, le Canada ne dispose pas d'une approche nationale en matière de couverture des médicaments d'ordonnance. Puisque chaque province et territoire possède son propre système de soins contre le cancer, les critères d'admissibilité et la couverture offerte par les régimes d'assurance médicaments varient grandement selon le lieu de résidence. Plaider en faveur d'un meilleur [accès aux médicaments](#) au Canada pourrait se traduire par :

- Réclamer une transparence et une reddition de compte accrues de la part des organismes de santé canadiens ;
- Demander que les patients obtiennent des occasions de participer dans l'ensemble du système de santé ;
- Participer à la campagne [L'accès aux traitements, un enjeu vital](#) du RCCS et y sensibiliser la population ;
- Communiquer avec les fonctionnaires et les organismes gouvernementaux au sujet des problèmes d'accès aux médicaments en utilisant [les guides de promotion et de défense des droits du RCCS](#).

Les soins de fin de vie

[Les soins palliatifs de fin de vie](#) constituent une forme de soins de santé prodigués aux personnes qui vivent avec une maladie incurable ou qui sont en fin de vie. Ils sont axés sur le soulagement de la douleur jumelé à un soutien affectif et spirituel. Ils peuvent être offerts à tout moment durant le traitement pour améliorer la qualité de vie. En fait, il est souvent possible pour un patient en soins palliatifs de cesser d'y recourir, puis de recommencer au besoin. Si vous recevez actuellement des soins palliatifs et des soins de fin de vie, vous pourriez faire valoir vos droits en :

- Demandant que les soins palliatifs soient intégrés aux régimes de soins de santé publics et privés du Canada ;
- Présenter une requête en faveur d'une norme nationale de soins dont l'application serait surveillée et son respect, garanti ;
- Réclamer un financement dédié aux soins infirmiers et aux ressources en soins palliatifs.

Les jeunes femmes atteintes d'un cancer du sein

Les jeunes femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein doivent affronter des défis uniques. En effet, bien que toute patiente puisse rencontrer les mêmes problèmes, la façon dont les jeunes femmes vivent cette expérience diffère à cause de leur âge. Les personnes plus jeunes peuvent recevoir leur diagnostic à un stade plus avancé puisque leurs symptômes sont parfois balayés du revers de la main en raison de la fausse croyance selon laquelle certains groupes d'âge sont trop jeunes pour avoir un cancer du sein. En tant que jeune femme ayant reçu un diagnostic de cancer du sein, vous pouvez défendre des causes propres aux femmes de votre âge en :

- Demandant que plus de recherche soit effectuée sur les jeunes femmes et le cancer du sein ;
- Accroissant la conscientisation aux défis uniques que doivent surmonter les jeunes Canadiennes qui ont reçu un diagnostic de cancer du sein ou qui vivent avec la maladie ;
- Réclamant des ressources sur le cancer du sein et des lieux qui s'adressent précisément aux jeunes femmes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein.

La communication narrative : un outil de défense des droits

Une façon de promouvoir une cause consiste à expliquer comment elle vous touche personnellement, à livrer votre témoignage autrement dit. Cependant, partager votre histoire pour qu'elle serve d'outil de défense des droits signifie qu'elle doit aller au-delà de ce que vous vivez ou avez vécu. Elle doit se concentrer sur un enjeu précis, se baser sur des faits et des statistiques utilisés stratégiquement, fournir au moins une solution et inclure un [appel à l'action](#). Ce dernier consiste essentiellement à formuler une demande à votre public. La présence d'un appel à l'action transformera votre expérience en un outil de promotion en invitant vos lecteurs à agir. Un excellent exemple de défense des droits par la communication narrative se trouve dans le blogue [À nous la parole](#).

Le feuillet de travail suivant explique comment partager votre histoire pour qu'elle devienne un outil de défense des droits.

Que défendez-vous ?

Le problème

Cernez la cause que vous souhaitez défendre. Les sujets les plus fréquents pour la défense des intérêts des patientes atteintes d'un cancer du sein incluent :

Le cancer du sein métastatique

Le fardeau financier du cancer du sein

Être une jeune femme atteinte d'un cancer du sein

L'accès aux médicaments contre le cancer du sein

Les soins palliatifs et de fin de vie

Résumez votre message clé en 25 mots ou moins.

Quelle est la principale conséquence du problème ? De quelle façon la plupart des patientes atteintes du cancer du sein sont-elles touchées par ce problème ? Est-ce au plan :

Mental/affectif

Physique

Social

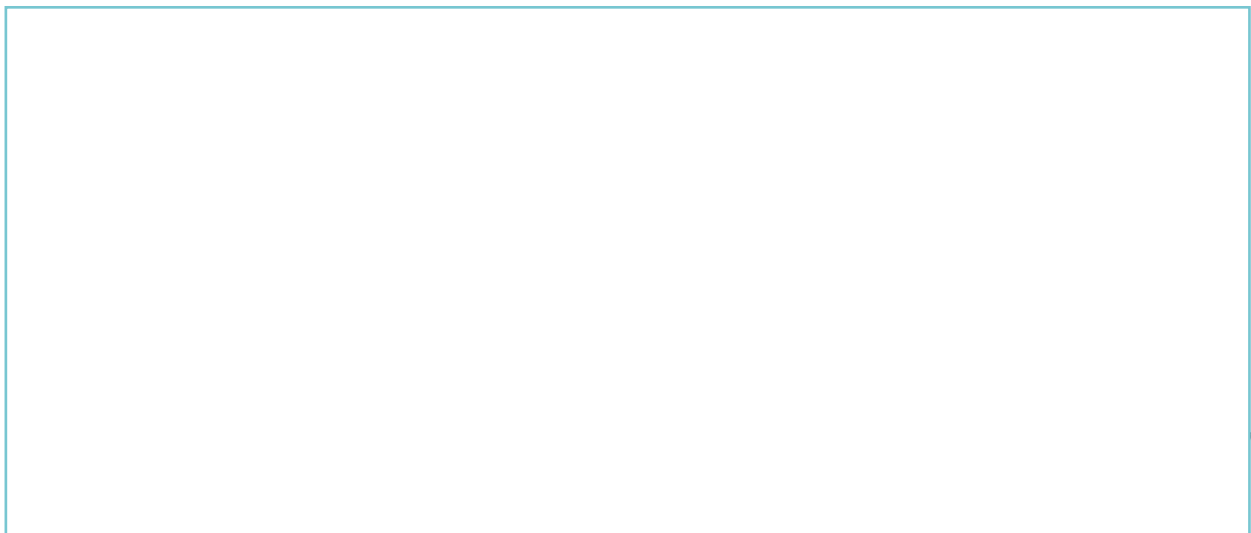
Financier



De quelle façon la plupart des patientes atteintes du cancer du sein sont-elles touchées par ce problème ? Insérez des faits et des statistiques.

Solution


Qu'est-ce qui réglerait le problème ?



Proposez quelques solutions. Soyez aussi précise que possible.

Quels effets positifs la solution engendrait-elle ?

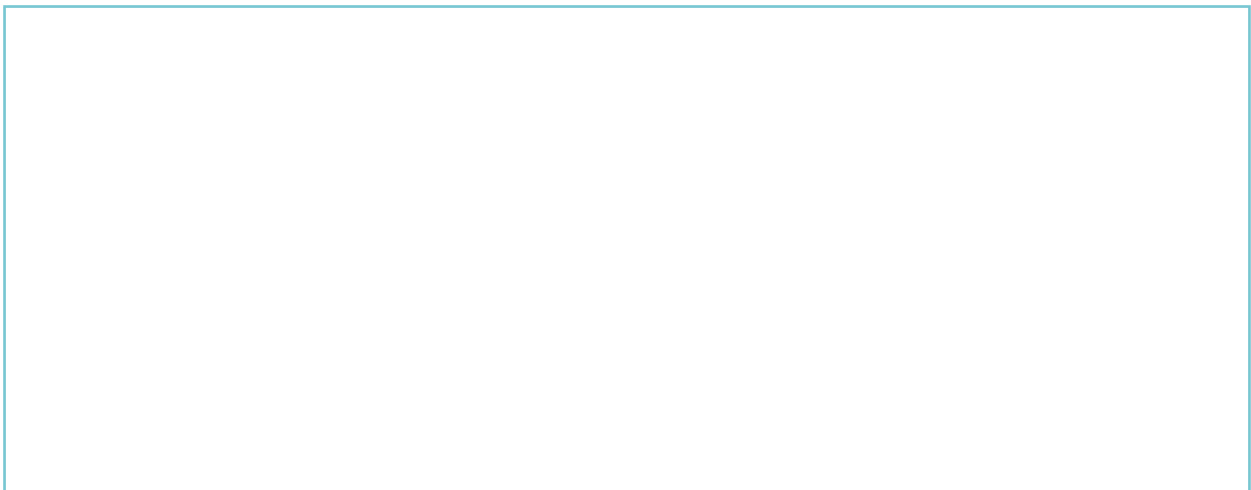
Concentrez-vous sur l'impact que cela aurait sur votre vie et celle des autres personnes atteintes d'un cancer du sein.



De quelle façon la (ou les) solution proposée vous aidera-t-elle ? Comment aidera-t-elle les autres patientes ?

Appel à l'action

Qu'aimeriez-vous exhorter les gens à faire ?

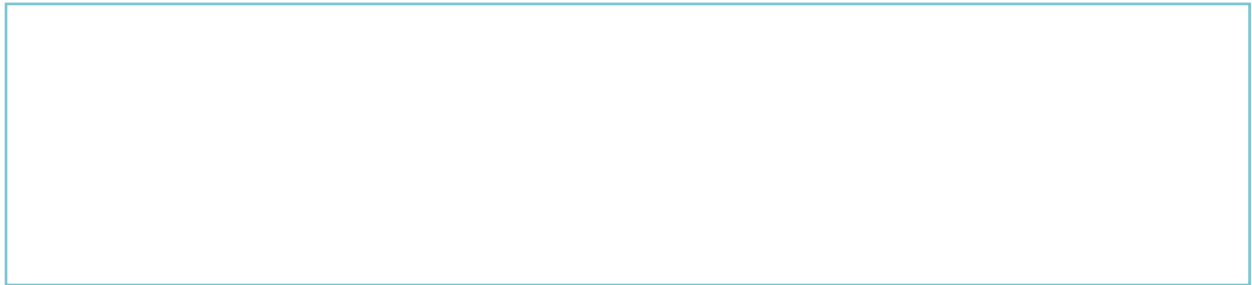


Qu'aimeriez-vous que les gens qui entendront votre histoire et votre problème fassent ?

Quelle est votre histoire ?

Illustrez la portée de l'enjeu choisi sur votre vie et concentrez-vous sur sa répercussion principale. Est-elle :

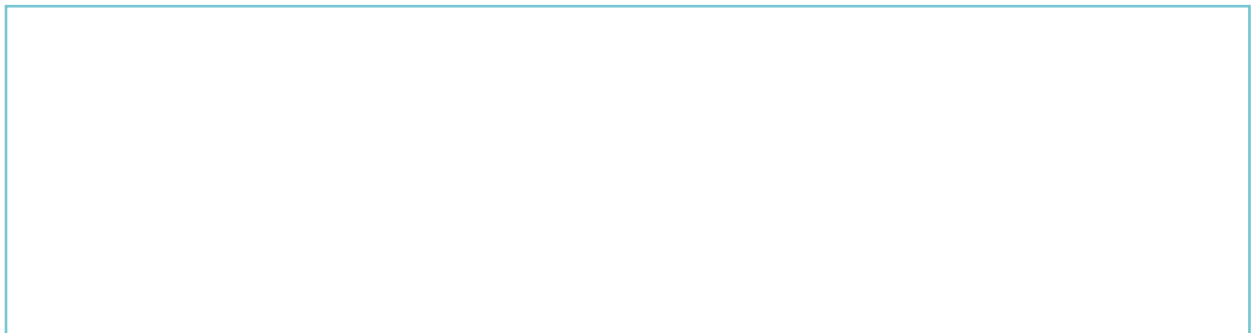
Financière
Spirituelle
Mentale/affective
Physique
Sociale



Songez à mentionner depuis combien de temps vous rencontrez ce problème.

Quel effet ce problème a-t-il engendré sur vos proches ?

Votre partenaire
Vos enfants
Vos parents ou vos figures parentales
Vos amis et les autres membres de votre famille



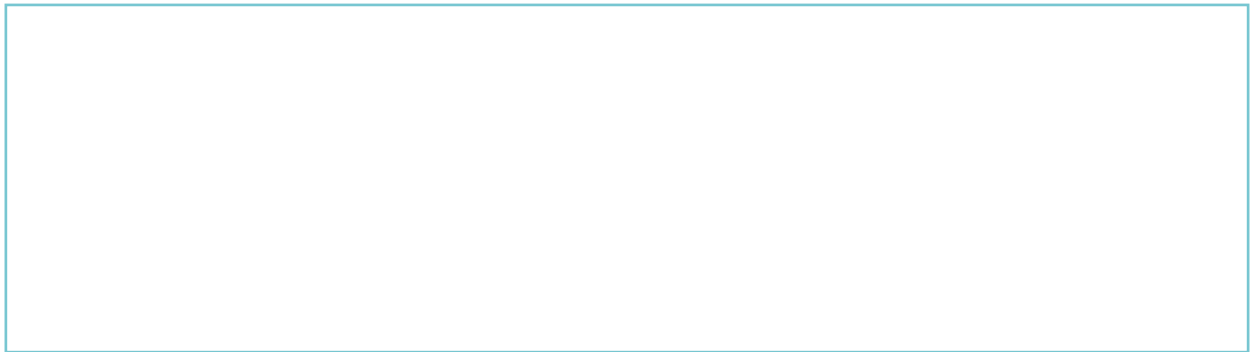
Demandez à vos proches de vous dire de quelle façon ils ont été touchés.

En quoi cette expérience vous a-t-elle surprise ?



Qu'est-ce qui vous a étonné ? À quoi ne vous attendiez-vous pas ?

Qui ou quoi vous a apporté du soutien, de l'espoir, de la motivation ? Qui ou quoi vous a donné le goût de continuer ?



Reconnaissez les personnes et les choses qui vous ont apporté du soutien.

Établir votre stratégie

Lorsque vous décidez de partager votre histoire pour défendre une cause, il importe de déterminer la stratégie et la façon appropriées pour la raconter. Définir votre stratégie signifie sélectionner le ou les moyens par lesquels vous témoignerez. Ce moyen (ou ces moyens) sera surtout choisi en fonction du [problème soulevé](#), de la [solution proposée](#) et de [l'appel à l'action](#). Cela dit, il importe que vous optiez pour le ou les moyens avec lesquels vous vous sentez le plus à l'aise.

Les canaux les plus couramment utilisés en communication narrative et en défense des droits incluent :

[Les billets de blogues](#)

[Les médias sociaux](#)

[Les relations avec les médias](#)

[Les relations gouvernementales](#)

Tenir un blogue pour la défense des droits

Vous pouvez décider de créer un blogue consacré à la défense des droits et des intérêts des personnes atteintes d'un cancer du sein. Que vous vous en serviez pour raconter votre expérience, établir des liens avec d'autres personnes comme vous ou exprimer vos idées, un blogue est un excellent moyen de documenter et de partager votre expérience en tant que patiente. Il permet également de suivre les répercussions que la maladie peut avoir sur vous. Bien que les conseils qui suivent portent sur la création d'un blogue, ils s'appliquent également à [l'écriture d'un article isolé pour un blogue tiers](#).

Vous trouverez ci-dessous quelques conseils et idées qui pourraient s'avérer pratiques, que vous teniez déjà un blogue ou songiez à en créer un.

Se lancer

Selon les sujets traités dans vos billets, vous désirerez peut-être discuter d'un enjeu lié au cancer du sein, proposer des solutions, fournir des statistiques ou ajouter d'autres éléments de défense des droits dans certains billets, mais pas dans d'autres. Pour clarifier le tout, n'hésitez pas à utiliser la section « À propos de moi » de votre blogue pour répondre aux questions posées dans la feuille de travail « [La communication narrative](#) ». Vous pourrez y indiquer la raison générale pour laquelle vous avez créé votre blogue, décrire les différents problèmes que vos billets pourraient explorer et préciser ce que vous souhaitez retirer de cet exercice (les solutions et les changements que vous espérez voir concrétisés). Votre [appel à l'action](#) peut être aussi simple que de demander à vos lecteurs de signer une pétition en ligne ou les encourager à s'investir davantage, en les invitant à joindre un groupe de pression avec vous par exemple.

Optez pour la simplicité

Quand vous commencez à rédiger vos billets, ne visez pas la perfection et ne soyez pas trop critique envers vous-même, votre plume ou l'apparence de votre blogue. Donnez-vous le temps de vous habituer au partage de votre histoire, à votre écriture et à la plateforme que vous avez choisie. Laissez-vous aller et voyez où cela vous mène.

Soyez vous-même

Exprimez-vous et laissez transparaître votre personnalité. Chaque individu écrit différemment et votre site Web est un endroit où raconter et partager votre histoire exactement comme vous le souhaitez. Si vous ne savez pas par où commencer, ajoutez des blogues et des sites Web que vous affectionnez à vos favoris. Notez les styles des auteurs et leur approche générale et inspirez-vous-en pour y trouver votre propre style et votre ton. Vous pouvez visiter la section « Témoignages » du [blogue À nous la parole](#) du RCCS pour y dénicher des idées et des exemples de sujets et de tons privilégiés par les patientes atteintes d'un cancer du sein.

Une image vaut mille mots

Si possible, essayez d'inclure des éléments visuels. Êtes-vous une photographe amateur ? Votre enfant a-t-il croqué une photo amusante de vous ? Avez-vous trouvé une image avec une citation qui décrit précisément comment vous vous sentez ? Les images évoquent des émotions et enrichissent un contenu textuel. Visitez les sites [Unsplash](#) ou [Pexels](#) pour y puiser de l'inspiration. Les deux sites vous permettent d'utiliser leurs photos gratuitement. La mention de la source n'est pas strictement obligatoire, mais nous vous invitons à l'indiquer.

Si vous vous procurez des images ailleurs, assurez-vous de ne pas recourir à des œuvres protégées sans d'abord obtenir l'accord du titulaire du droit d'auteur. De nombreux sites Web précisent de quelle façon les visiteurs peuvent (ou ne peuvent pas) se servir de leur contenu. Les autorisations d'utilisation se trouvent habituellement sous la rubrique « conditions générales d'utilisation » ou « modalités d'utilisation » du site Web.

Interagissez

Des lecteurs pourraient commenter vos billets ou vous poser des questions : assurez-vous de leur répondre. Songez aussi à afficher vos billets sur vos comptes de réseaux sociaux. N'oubliez pas d'inviter vos amis, les membres de votre famille ou vos abonnés à partager, à aimer et à commenter vos billets (directement sur votre blogue et sur les réseaux sociaux si vous les publiez à cet endroit également).

Les médias sociaux pour défendre des droits

Les médias sociaux représentent un excellent moyen d'attirer l'attention de la population et de la conscientiser aux nombreux problèmes que rencontrent les patientes atteintes d'un cancer du sein. Même si le cancer du sein est connu de façon générale, la plupart des gens ne savent pas comment ce diagnostic se traduit dans la vie de tous les jours.

Vous pouvez utiliser un compte de média social exclusivement pour la défense de votre cause et le partage de votre expérience ou vous pouvez privilégier des publications ponctuelles lorsque vous souhaitez capter l'intérêt de vos lecteurs sur un enjeu précis. Peu importe ce que vous choisissiez, assurez-vous que votre message général et votre objectif demeurent clairs en gardant en tête les éléments énoncés dans le guide « [La communication narrative](#) ».

Les conseils et lignes directrices suivants vous offrent un aperçu des principales plateformes de médias sociaux qui peuvent vous aider à créer un lien avec d'autres utilisateurs de médias sociaux. Cela vous permettra d'accroître la portée de votre histoire, de susciter une discussion et de provoquer un changement nécessaire.

En règle générale, les éléments ci-dessous devraient être évités, peu importe la plateforme choisie :

- Les publications de nature commerciale : la vente de produits ou de services, le recrutement d'adeptes et d'abonnés par exemple ;
- Les jurons, les contenus diffamatoires, offensants, discriminatoires ou dégradants (y compris des images, des vidéos et des liens) ;
- Les publications désobligeantes ou menaçantes qui cautionnent la violence ou les comportements illégaux ;
- L'offre de conseils médicaux ou de santé qui ne sont pas fondés ;
- Les informations personnelles comme votre adresse de résidence ou votre numéro de téléphone ;
- Les publications qui bafouent les droits d'auteur ou la propriété intellectuelle d'autrui ;
- Les publications trop répétitives, qui dérangent la communauté ou qui constituent des pourriels ;
- Les publications qui contiennent des informations exclusives, confidentielles, sensibles ou non publiques.

Facebook

Ajoutez des images

Puisque les publications accompagnées d'éléments visuels accroissent l'intérêt accordé au contenu sur Facebook, assurez-vous d'y inclure des images dans la mesure du possible. Veillez à obtenir la permission préalable des personnes apparaissant dans les photos avant de les partager ou à demander l'autorisation si la photo est protégée par le droit d'auteur et mentionnez le nom du ou de la photographe.

Pensez aux appareils mobiles

Gardez en tête que de nombreuses personnes consulteront vos publications sur leur téléphone intelligent, alors assurez-vous qu'elles demeurent concises et faciles à lire.

Interagissez avec les autres

Essayez de répondre à ceux et celles qui prennent le temps de commenter votre contenu. Si une personne désire en apprendre plus sur un enjeu sur lequel vous avez écrit, fournissez-lui un lien vers une source fiable.

Tenez compte du moment

Si votre objectif consiste à accroître la visibilité de vos messages, tentez de publier du contenu lorsque la plupart des utilisateurs de Facebook dans votre fuseau horaire sont en ligne. En général, le meilleur moment pour publier est le mercredi à 11 h et à 13 h. Avec le temps, vous apprendrez quelles sont les habitudes de consultation de vos lecteurs. Créer une page consacrée uniquement au partage de votre histoire (en d'autres mots, une page Facebook pour entreprise au lieu d'un compte personnel) vous permettra de faire le suivi de renseignements touchant la façon dont les personnes interagissent sur votre page. Vous pourrez alors cerner le meilleur moment pour publier. Même si cet aspect s'avère important, n'oubliez pas que la qualité et la nature du contenu priment.

Encouragez l'action

Vos publications ne doivent pas toutes contenir un appel à l'action, mais lorsqu'elles s'y prêtent, n'hésitez pas à encourager vos lecteurs à agir. Plus votre demande sera précise, mieux cela sera.

Twitter

Pensez immobilier

Compte tenu du fait que vous ne disposez que de 280 caractères, il s'avère important d'aller droit au but. Cependant, si vous vous sentez coincée par le nombre de caractères permis, sachez que vous pouvez lier vos gazouillis entre eux pour créer un fil de discussion lorsque vous en avez beaucoup à écrire sur un même sujet. Les entorses à la grammaire et à l'orthographe sont souvent tolérées sur cette plateforme en raison de ses contraintes.

Interagissez

Interagissez avec le contenu publié par d'autres : commentez, relayez et aimez les gazouillis d'autres personnes qui discutent de thèmes semblables aux vôtres. Cela contribuera à élargir la portée de votre message général de défense des intérêts et du sujet qui vous préoccupe le plus.

Encouragez l'action

Incitez clairement vos lecteurs à passer à l'action, posez une question, fournissez des liens vers des sites Web pour que les gens en apprennent davantage ou invitez vos abonnés à relayer vos publications. Les demandes précises génèrent des actions et provoquent un impact.

Tirez parti des étiquettes et des mots-clics

Intégrez des mots-clics pour permettre aux gens visés par vos publications de les voir. Mentionnez des organisations et des influenceurs (des comptes populaires qui publient sur des sujets de défense des intérêts identiques ou semblables aux vôtres) en les étiquetant dans vos publications. Cela contribuera à attirer l'attention sur votre contenu, ce qui est important, surtout si vous incluez un appel à l'action. Twitter limite les gazouillis à 280 caractères chacun, alors n'utilisez que les mots-clics les plus pertinents. Au besoin, créez un fil de discussion et ajoutez les mots-clics et les mentions dans un gazouillis lié.

Instagram

Plus que des photos

Au début, Instagram se limitait aux photos. Maintenant, il est possible d'y publier de courtes vidéos (jusqu'à 15 secondes) et de plus longues vidéos (entre une et quinze minutes). Le contenu affiché dans les *Instagram Stories* (qui disparaissent après 24 heures) inclut des photos, des vidéos, des *reels*, des *boomerangs* et plus encore. Profitez des différents types de contenu Instagram pour accroître la portée et la mobilisation de vos publications principales quand vous partagez votre histoire et défendez une cause. Par exemple, vous pouvez utiliser Instagram Stories pour ramener l'attention sur votre thème central.

L'importance des légendes

Quand vous publiez des photos, leur légende racontera votre histoire. Même si vous témoignez à l'aide de plus longues vidéos, il importe de recourir à des légendes pour résumer ce dont il est question dans vos vidéos. Assurez-vous de ne pas commettre de fautes, d'employer un style captivant et de terminer avec un appel à l'action. Les légendes d'Instagram peuvent contenir jusqu'à 2200 caractères, alors profitez-en pleinement.

Suivez vos abonnés

Suivez vos abonnés en retour et apprenez à les connaître. Aussi, trouvez des organisations et des influenceurs dont vous aimez le contenu. Apprenez d'eux et partagez leurs publications dans votre *story* si elles vous interpellent et font écho au message de défense des intérêts que vous portez.

Tirez parti des étiquettes et des mots-clics

Comme avec les autres plateformes de médias sociaux, utilisez des mots-clics et mentionnez les comptes pertinents. Instagram permet jusqu'à 30 mots-clics par publication, alors profitez-en.

YouTube

Propre, dépouillé et désencombré

Si vous choisissez de raconter votre histoire à l'aide de YouTube, enregistrez-vous dans un endroit propre et dépouillé. Assurez-vous aussi de parler fort et clairement pour être bien entendue. Il n'est pas nécessaire d'investir dans un équipement coûteux si vous optez pour cette plateforme. Des vidéos avec des images et du son de qualité peuvent être obtenues avec la plupart des téléphones intelligents. Il s'agit de vous enregistrer dans une pièce bien éclairée, nette et calme.

Entrez dans le vif du sujet

Même si des vidéos allant jusqu'à quinze minutes peuvent être téléversées (les comptes vérifiés peuvent dépasser cette limite), il importe de demeurer concise. Chacune devrait aborder un seul sujet pour lequel vous pourrez alors fournir de nombreuses informations. Assurez-vous de terminer chaque vidéo par un appel à l'action si vous le pouvez.

Interagissez

Comme avec les autres plateformes de médias sociaux, interagissez avec le contenu publié par les autres utilisateurs, posez des questions aux personnes qui visionnent vos vidéos et répondez à leurs commentaires.

Les balados

Choisissez la bonne plateforme d'hébergement.

Il existe une grande variété de plateformes d'hébergement dans le monde de la baladodiffusion. Employez un moteur de recherche pour trouver les avantages et les inconvénients des plateformes d'hébergement les plus populaires pour vous assurer d'utiliser celle qui vous convient le mieux.

Préférez le calme

Dans le cas des balados, vos auditeurs ne reçoivent qu'un document audio. Cela signifie que la qualité du son devient primordiale. Vous n'avez pas besoin d'acheter un équipement coûteux. Par exemple, un son de bonne qualité peut être obtenu en

vous enregistrant à l'aide de votre téléphone intelligent et d'écouteurs dans une pièce fermée où règne le silence pour éviter tout bruit de fond.

Ne digressez pas

Certaines plateformes d'hébergement limitent la durée des balados qui peut être téléversée. Optez pour une durée avec laquelle vous vous sentez à l'aise et respectez-la afin de garantir une uniformité. Une durée de 15 à 30 minutes pour chacun de vos balados semble tout indiquée : vous pourrez ainsi discuter en profondeur d'un thème. Planifiez le contenu de votre balado. De cette façon, vous vous assurerez de ne pas vous éloigner du sujet et d'observer le temps alloué. Veillez à terminer avec un appel à l'action auquel vos auditeurs pourront aisément donner suite.

Défendre vos droits par l'entremise des relations avec les médias

Contacter les médias pour promouvoir vos droits vous permet de partager votre histoire et la cause que vous défendez à plus grande échelle. Entreprendre des relations avec les médias constitue une bonne stratégie pour les enjeux pour lesquels votre solution (ou l'une d'elles) consiste à faire de la sensibilisation.

Les relations avec les médias représentent une très large catégorie qui va des stations de radios aux magazines numériques et aux publications nationales. Votre approche et votre démarche seront ainsi dictées par la voie que vous choisirez. Que vous contactiez une revue ou une station de radio, vous devez vous assurer de raconter votre expérience et de défendre votre cause d'une façon digne de mention dans les nouvelles. Référez-vous à notre feuille de travail « [La communication narrative](#) » pour équilibrer l'intérêt médiatique avec l'enjeu à promouvoir, la solution et [l'appel à l'action](#).

Sachez qu'au-delà de l'intérêt médiatique de votre histoire, du message général de défense des droits et des cinq questions de base — qui, quoi, quand, où et comment — les nouvelles sont choisies en fonction des critères suivant :

- Les répercussions sur l'auditoire
- La controverse soulevée
- Les conflits
- La crédibilité et la notoriété des intervenants
- L'impact émotionnel

Les conseils et lignes directrices qui suivent mettent l'accent sur deux voies de communication appartenant à la grande famille des relations avec les médias : les publications écrites (que vous pouvez joindre à l'aide du courrier des lecteurs) et les entrevues (que vous pouvez tenter d'organiser par l'entremise d'une note de présentation aux médias).

Publications écrites et courriers des lecteurs

Si vous choisissez de partager votre expérience dans une publication, vous pourriez songer à expédier une lettre à la rédaction, à savoir une lettre envoyée par un lecteur à un média écrit à propos de sujets de préoccupation. Bien souvent, la lettre est rédigée pour corriger un élément qui est perçu comme une erreur publiée dans un numéro précédent ou pour contester ou appuyer la position prise par un journaliste. La lettre peut également être publiée quand son sujet est d'actualité ou pertinent, c'est-à-dire qu'il fait peut-être l'objet d'un débat au sein d'une branche du

gouvernement ou qu'il rejoint une histoire très médiatisée. Ces lettres sont censées être publiées textuellement alors tout ce que vous écrirez doit être exact et approprié pour le lectorat de la publication en question.

Voici quelques conseils pour envoyer une lettre à la rédaction :

- Vous trouverez l'adresse courriel de la rédaction sous l'onglet « contactez-nous » ou « comment nous joindre » du site Web de la publication.
 - Vous détiendrez ainsi l'adresse courriel d'une personne qui s'attend à recevoir du courrier électronique des lecteurs.
- Copiez et collez votre lettre dans le corps de texte de votre courriel (ne soumettez pas votre lettre sous forme de pièce jointe).
- Les lettres doivent être aussi courtes, limpides et concises que possible.
 - Vérifiez sur le site Web de la publication la longueur de texte recommandée ou le nombre de mots maximal.
- Même si les journaux acceptent les textes qui portent sur tous les sujets, ils se réservent le droit de les condenser et de les éditer comme bon leur semble.
- Si possible, adaptez le contenu de votre lettre pour accroître ses chances d'être publiée par un journal régional.

Si vous désirez savoir à quoi ressemble une lettre à la rédaction, vous pouvez utiliser ce [modèle comme exemple](#).

Entrevues et notes de présentation aux médias

Si vous préférez être interviewée, vous pouvez envoyer une note de présentation aux médias, soit un message pour leur faire connaître votre histoire. Dans une note de présentation, vous devez décrire votre expérience de manière à illustrer au journaliste de quelle façon il peut la présenter à son public. Votre note de présentation constitue une occasion pour vous de vous présenter, de raconter votre histoire et d'expliquer pourquoi il s'avère important de mettre de l'avant le sujet que vous aurez choisi. Lorsque possible, mentionnez tout soutien local que vous avez obtenu et greffez-y des statistiques canadiennes ou des faits pour démontrer la situation.

Voici quelques conseils pour l'envoi d'une note de présentation aux médias :

- Pour trouver l'adresse courriel de la bonne personne à contacter, utilisez l'onglet « contactez-nous » sur le site Web du média qui vous intéresse.
 - Cela vous permettra de joindre une personne qui vous y autorise.
- Évitez d'entrer trop dans les détails.

- Votre note de présentation devrait occuper une demi-page, une page tout au plus.
- Ne faites parvenir une note de présentation que si vous êtes certaine d'être disponible pour une entrevue.
 - En d'autres mots, n'en envoyez pas une la veille d'une opération ou d'une longue période de vacances.
- Mentionnez des statistiques pertinentes et leur provenance dans la mesure du possible. Cela confèrera de la crédibilité à votre propos.
 - Les journalistes pourront s'en servir pour effectuer des recherches pour tout reportage ou pour des dossiers plus fouillés.
 - Veillez à recevoir la permission des sources que vous citez.
- Ayez sous la main une photo couleur en haute résolution que vous pourrez partager si quelqu'un le demande.
 - Il pourrait s'agir d'une photo de vous, seule ou avec votre famille ou des amis (obtenez leur consentement avant de la donner). Assurez-vous qu'aucun logo de marque ou de compagnie n'est visible et que l'arrière-plan n'est pas encombré.

Vous pouvez vous servir de ce [modèle de note de présentation aux médias](#) pour avoir une meilleure idée de ce à quoi cela ressemble.

Préparation à l'entrevue

Quand un journaliste vous contactera pour vous informer qu'il désire vous interviewer, vous devez être prête à raconter votre histoire. Parler à un journaliste pour la première fois peut paraître intimidant, mais vous préparer adéquatement pourrait soulager une grande partie du stress lié au fait de devoir sur-le-champ transmettre votre message à un auditoire.

Une fois que vous avez reçu la confirmation que l'entrevue aura bel et bien lieu, notez les renseignements suivants :

- Nom du journaliste/intervieweur
- Date et durée de l'entrevue
- Échéance fixée (date et heure) pour terminer l'histoire
- Informations sur le sujet ou l'angle choisi
- Noms des personnes interviewées (serez-vous la seule ou il y aura d'autres personnes ? D'autres points de vue seront-ils présentés ?)
- Si l'entrevue se déroulera en direct ou sera enregistrée
- Le type d'entrevue (audio, visuelle ou écrite)

Types d'entrevues

Audio *(pour un balado ou la radio par exemple)*

Optez pour un message court et concis. Il n'y a pas de place pour les réponses détaillées ou longues. Ce type d'entrevues fonctionnent souvent avec des clips sonores. Tentez de susciter des images chez l'auditeur. Privilégiez par exemple des verbes d'action ou des anecdotes. Soyez articulée et veillez à ce que votre voix soit agréable à écouter. Gardez vos notes à portée de main pour avoir aisément accès à des informations (des statistiques par exemple).

Visuelle *(pour la télévision ou un documentaire par exemple)*

Une image vaut mille mots et l'intervieweur souhaitera probablement enregistrer l'entrevue dans un endroit qui appuie le message que vous essayez de transmettre (votre maison par exemple). Si la rencontre a lieu à votre domicile, choisissez à l'avance une pièce et préparez-la pour l'entrevue. Veillez à ce qu'elle soit bien rangée et qu'aucun logo de compagnies ou de marque de commerce ne soit visible. Il ne doit pas non plus y avoir des éléments distrayants en arrière-fond. Une photo de famille sur une tablette derrière vous constitue un bon arrière-plan (assurez-vous d'abord d'avoir la permission des personnes qui y apparaissent). Demandez à l'avance si le journaliste voudra filmer un segment à l'extérieur pour pouvoir vous préparer en cas d'intempéries.

Pendant l'entrevue, regardez le journaliste et non pas la caméra. Évitez de trop bouger ou de poser des gestes nerveux puisque cela pourrait déconcentrer l'auditoire. Cependant, restez vous-même. Si vous ne l'êtes pas, cela paraîtra à l'écran.

Écrite *(pour un journal ou un blogue par exemple)*

Assurez-vous de donner des explications dans un langage clair. La bonne nouvelle, c'est qu'avec la presse écrite, vous avez la liberté d'expliquer la terminologie et de développer votre pensée sur un sujet précis au besoin. Gardez vos notes près de vous pour pouvoir continuellement revenir sur vos messages principaux.

Le journaliste souhaitera peut-être obtenir une photo pour accompagner votre histoire. Choisissez-en une récente dont l'image est claire. Si d'autres personnes y apparaissent, obtenez leur permission avant de la soumettre.

Dernières observations

- Les confidences n'existent pas. Ne divulguez publiquement que ce que vous êtes prête à lire ou à entendre à votre sujet.

- Soyez respectueuse envers les membres de médias et tentez d'établir des relations.
- Transformez le négatif en positif dans la mesure du possible.
- Vous pouvez prendre le contrôle de l'entrevue ou remettre de l'information en contexte au besoin.
- Insistez sur votre message de défense des intérêts.
- Ne répondez pas aux questions destinées à d'autres personnes. Si vous n'êtes pas médecin, ne donnez pas de conseils médicaux.
- Soyez prête à répondre lorsque le journaliste vous demandera : « Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? »
 - Utilisez ce moment pour réitérer votre message de défense des droits.

Défendre vos droits par l'entremise des relations avec les médias : modèles de lettre

Il existe différentes façons de partager votre histoire pour défendre vos droits. Si vous décidez de recourir aux médias, nous vous fournissons ci-dessous des exemples de lettres qui peuvent vous servir de point de départ. Ces modèles de lettre sont écrits par « Kelly Slynch », une patiente fictive atteinte d'un cancer du sein métastatique qui désire accroître la sensibilisation aux expériences quotidiennes vécues par les patientes comme elle. N'hésitez pas à consulter et à utiliser les modèles suivants si vous faites parvenir une lettre à la rédaction ou si vous envoyez une note de présentation aux médias pour obtenir une entrevue.

Les sections surlignées renvoient aux types d'informations mentionnés dans notre feuille de travail « [La communication narrative](#) » que vous devriez inclure dans vos communications, si cela est pertinent. Assurez-vous de modifier la lettre pour qu'elle contienne vos renseignements personnels et qu'elle décrive votre situation. Si choisissez de transmettre vos messages par courriel, vous devriez écrire votre texte dans le corps du courriel et non pas l'insérer en pièce jointe.

Courrier des lecteurs

Ligne objet :

Courrier des lecteurs : Les patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique doivent être prises en compte

Corps :

Monsieur [ou Madame],

[Référence à l'actualité] Au fil des années, le mois de la sensibilisation au cancer du sein a beaucoup suscité l'attention des médias et il faut s'en féliciter. Il est important de reconnaître cette terrible maladie et de mettre au jour les nouvelles informations sur les traitements et le soutien offerts aux personnes qui vivent avec cette maladie.

[Énoncer l'enjeu] Trop souvent cependant, les messages sur le cancer du sein se concentrent seulement sur l'aspect de la survie à la maladie et non pas sur le fait de vivre, comme moi, avec un cancer du sein métastatique. **[Histoire personnelle]** J'ai maintenant 54 ans. En juin 2010, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique (stade IV). En tant que personne qui vit avec ce type de cancer depuis une décennie, il serait agréable que les gens sachent à quoi ressemble la survie pour les patientes comme moi.

[Renseignements/précision] Les défenseurs des droits ont demandé que le gouvernement canadien déclare officiellement le 13 octobre Journée de

sensibilisation au cancer du sein métastatique. Il s'agirait d'un moment opportun pour renseigner la population sur notre expérience avec cette maladie à un stade avancé. Même si elle n'est pas reconnue officiellement, cette journée est soulignée partout dans le monde et par certaines associations de patientes atteintes d'un cancer du sein au Canada.

[Faits et statistiques] Chaque année, environ 25 500 Canadiennes et Canadiens reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Chaque jour, au moins trois Canadiennes obtiennent la confirmation d'un diagnostic initial de cancer du sein localement avancé ou métastatique. Près de 30 pour cent des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce développent plus tard un cancer du sein récidivant ou métastatique. Il ne fait aucun doute qu'une plus grande sensibilisation à cette maladie s'avère nécessaire puisque la survie pour les patientes atteintes de la maladie à un stade métastatique diffère beaucoup de la survie des patientes à un stade précoce.

[Inclure des détails qui démontrent qu'il s'agit d'un enjeu pour d'autres patientes atteintes d'un cancer du sein] En plus de défendre les droits des patientes atteintes d'un cancer du sein métastatique, le Réseau canadien du cancer du sein leur fournit de l'information axée précisément sur cette maladie. Leur brochure intitulée « [Guide pour les patientes ayant reçu un diagnostic récent de cancer du sein métastatique](#) » contient des renseignements sur le cancer du sein métastatique, les traitements existants et à venir et leurs effets secondaires, les essais cliniques et les thérapies complémentaires pour soulager le stress et l'anxiété.

[Appel à l'action/répétition de l'objectif de la lettre ou la raison pour laquelle elle a été écrite] J'encourage tous les lecteurs à visiter le site Web du Réseau canadien du cancer du sein (<http://www.cbcn.ca/fr>) pour s'informer sur le cancer du sein métastatique. **[Solution proposée]** J'espère que le public sera davantage conscientisé au cancer du sein métastatique d'une part et que la Journée de sensibilisation au cancer du sein métastatique sera officiellement reconnue par le Canada d'autre part. **[Répercussion de la solution/liens personnels]** Pour nous qui vivons avec cette maladie à un stade avancé et qui nous sentons souvent à l'écart de la grande communauté du cancer du sein, la reconnaissance officielle de cette journée contribuerait à démontrer que nous y appartenons vraiment.

Nombre de mots : 490

Kelly Slynch

[Insérez votre adresse et votre numéro de téléphone à votre discrétion.]

Vancouver (Colombie-Britannique)

778 000-0000

Présentation aux médias

Ligne objet :

Nouvelle année, nouvel espoir pour une femme de la région qui vit avec un cancer du sein métastatique

Corps :

Monsieur [ou Madame],

[Lien accrocheur avec l'actualité récente] Le lundi 4 février aura lieu la Journée mondiale du cancer, une journée tout indiquée pour penser aux personnes qui vivent avec cette terrible maladie et pour partager des informations pertinentes avec vos [lecteurs/auditeurs]. Pour la plupart des Canadiens, les résolutions du Nouvel An concernent souvent l'amélioration de la santé personnelle, comme mieux manger et faire davantage d'exercice. À l'approche de la fin janvier toutefois, la volonté de plusieurs faiblit ou les résolutions tombent dans l'oubli. Mais pour les femmes qui, comme moi, vivent avec un cancer du sein métastatique, bien manger et faire de l'exercice ne sont pas seulement des résolutions pour la nouvelle année : ils sont essentiels à la survie.

[Faits et statistiques] Chaque année, environ 25 500 Canadiennes et Canadiens reçoivent un diagnostic de cancer du sein. Chaque jour, au moins trois Canadiennes obtiennent la confirmation d'un diagnostic initial de cancer du sein localement avancé ou métastatique. Près de 30 pour cent des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce développent plus tard un cancer du sein récidivant ou métastatique.

[Histoire personnelle] J'ai maintenant 54 ans. En juin 2010, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique (stade IV). Je suis mère et, depuis peu, grand-mère. Je souhaite passer autant de temps que possible avec mes proches. Cet été, je voyagerai aux États-Unis et au Canada avec ma famille pour visiter des lieux emblématiques que je n'ai jamais vus comme les chutes Niagara.

[Lien personnel] Pour les femmes comme moi, la nouvelle année est synonyme d'espoir. Des traitements novateurs deviennent disponibles pour augmenter le nombre de levers de soleil, de périples, de rires et d'étreintes avec des membres de la famille, une importante résolution du Nouvel An à respecter. Mettre en lumière nos histoires s'avère essentiel pour continuellement informer le public canadien. En effet, le cancer du sein métastatique est rarement mentionné dans le cadre du mouvement qui s'attarde à faire connaître le cancer du sein de façon plus générale.

[Proposition d'entrevue] Je serais ravie de partager plus d'informations sur cette cause importante avec vous. **[Solution proposée et appel à l'action]** Mon objectif consiste à accroître la sensibilisation aux défis que doivent relever les gens comme moi qui vivent avec un cancer du sein métastatique en encourageant d'autres

personnes à témoigner. N'hésitez pas à me joindre si vous souhaitez que nous en discussions plus longuement et que nous organisions une entrevue au cours de laquelle je pourrai raconter mon histoire. Je pourrai ainsi soutenir d'autres personnes touchées par le cancer du sein métastatique et conscientiser davantage les gens à nos besoins uniques.

Veillez recevoir, Monsieur [ou Madame], mes plus cordiales salutations.

Kelly Slynch
Vancouver (Colombie-Britannique)
778 000-0000

Défendre vos droits par l'entremise des relations gouvernementales

La plupart des représentants du gouvernement auxquels vous parlez souhaitent vraiment écouter ce que vous avez à dire. Les gens qui briguent les suffrages prêtent l'oreille parce qu'ils veulent faire une différence dans leur collectivité. Ils aiment parler aux autres et entendre leurs idées sur des façons d'améliorer les politiques et les programmes. Discuter avec leurs électeurs et les membres de leur communauté fait également partie du travail des élus.

Les fonctionnaires qui élaborent et gèrent les programmes au sein du gouvernement souhaitent eux aussi savoir comment cela se passe sur le terrain. Ils ne peuvent pas toujours tout régler rapidement et facilement, mais ils écoutent et tiennent compte de la rétroaction obtenue auprès des individus et des organismes.

Vous pouvez envoyer une lettre à votre député fédéral ou provincial ou à un organisme gouvernemental comme l'ACMTS (Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé) ou le CEPMB (Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés) pour faire part de vos préoccupations quant à une politique ou un programme précis qui engendrent des répercussions sur vous et d'autres patientes atteintes d'un cancer du sein. En plus de cerner le problème, de proposer une solution et de faire un appel à l'action comme décrit dans notre feuille de travail « [La communication narrative](#) », vous devez approfondir chacun de ces éléments quand vous contactez une personne du gouvernement. Cela permettra de veiller à ce que l'enjeu et les solutions suggérées relèvent bel et bien des champs de compétence du gouvernement.

Ci-dessous, nous détaillons la façon de signaler le problème et de vous assurer qu'il appartient au champ d'intervention du gouvernement. Si vous vous retrouvez incapable de répondre à un bon nombre de ces questions, vous devrez peut-être trouver une autre stratégie ou un autre moyen pour défendre vos droits.

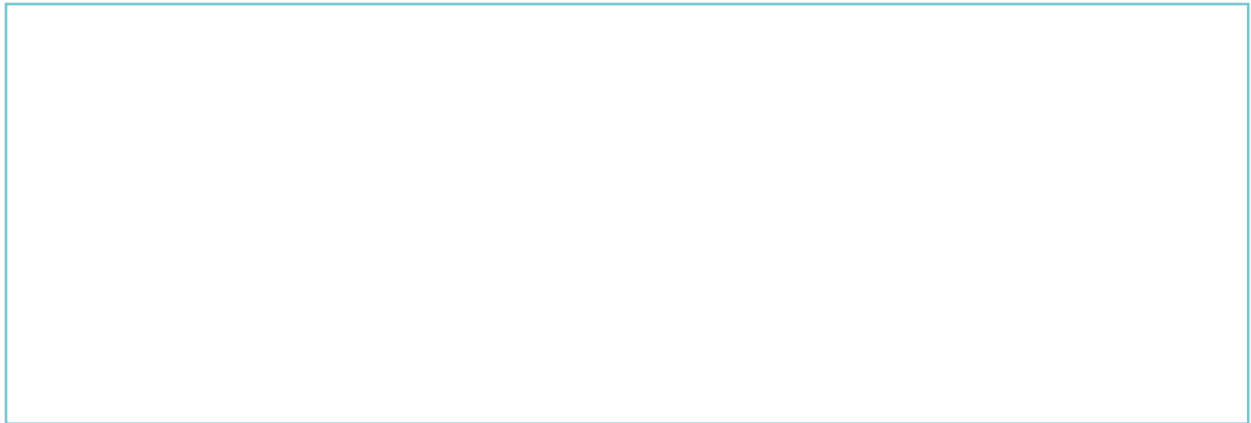
Enjeu

Quel est le besoin réel éprouvé par les patientes atteintes d'un cancer du sein et de quelle façon n'est-il pas satisfait par la politique ou le programme actuel ?

Évaluation des besoins

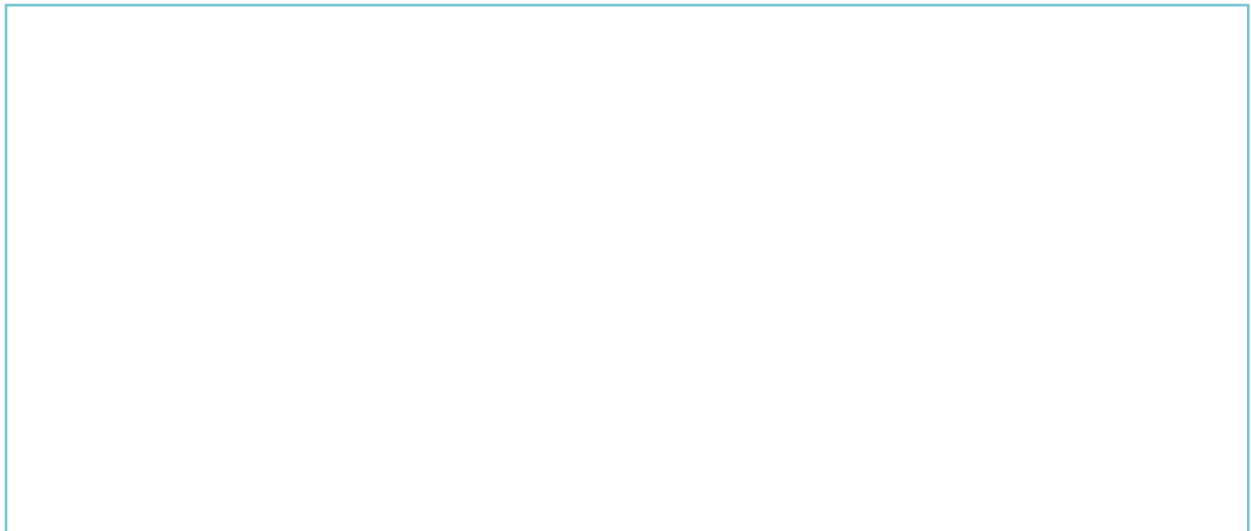
- Quel est ce besoin ?
- Quel est le besoin selon les recherches externes ?

- Qui est touché par le problème ?
- Quelles en sont les répercussions dans leurs vies ?
- Quelles sont les conséquences pour les gens de leur entourage ?
- Quels sont les effets sur les structures sociales et économiques comme l'économie, l'utilisation des services gouvernementaux et des services à but non lucratif, etc. ?



Analyse du contexte

- Qui profitent du programme ou de la politique et qui en sont exclus ?
- Quels aspects de votre vie demeurent stables ? Lesquels s'améliorent et lesquels régressent ?
- Quelles sont les autres options et ressources à votre disposition pour combler les lacunes, si vous en avez ?

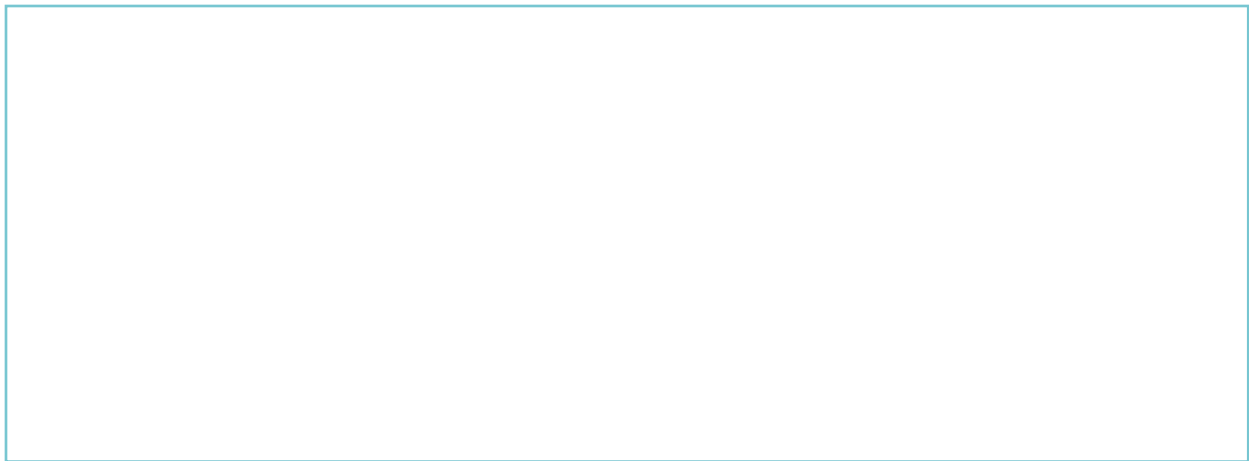


Solution

Qu'est-ce qui doit être fait pour réduire ou éliminer l'écart entre les besoins des patientes atteintes d'un cancer du sein et ce qui est offert ? Y a-t-il des modèles existants, des meilleures pratiques ou des réussites qui pourraient être reproduites ou élargies ?

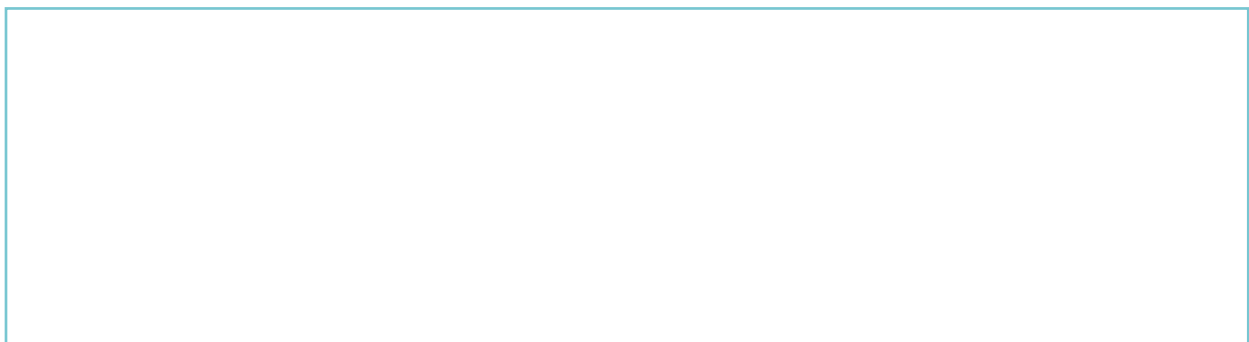
Politique

- Quels changements doivent être apportés à la politique (ou programme) actuelle pour la rendre plus équitable et mieux adaptée aux besoins réels ?




Accès

- Quels obstacles (structuraux, économiques, sociaux et autres) empêchent des personnes d'accéder à un programme ou de profiter d'une politique ?
- En quoi des changements dans l'administration ou la prestation de services rendraient-ils les services mieux adaptés aux besoins actuels ?



Sensibilisation

- Comment des stratégies pour améliorer la communication ou visibilité d'un programme ou d'une politique permettraient-elles de joindre plus efficacement les personnes visées ?

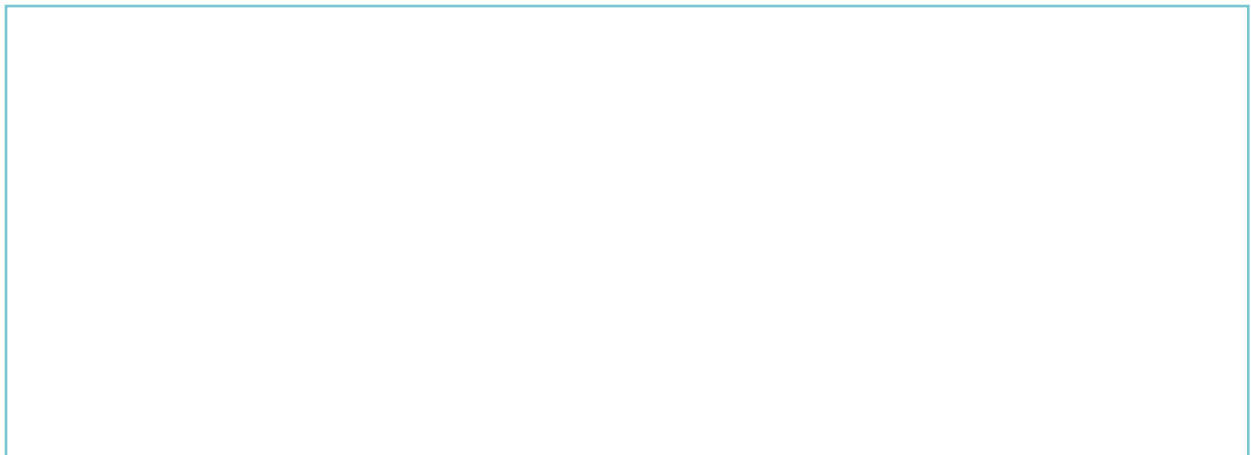


Cibles

Quelles personnes détiennent l'autorité et la compétence pour apporter des changements ? Quelles sont les personnes en mesure de plaider pour des modifications ou d'influencer les autres à les effectuer ?


Bureaucratiques

- Qui participe à la planification et à l'administration du programme ? Qui peut s'avérer un allié pour un changement à l'interne ?



Députés fédéraux, provinciaux et sénateurs

- Qui sont les représentants élus des personnes exprimant le besoin en question ?
- Quels comités gouvernementaux participent à la planification des programmes et des politiques et à l'établissement des priorités ?
- Qui connaît déjà les enjeux ?
- Qui profiterait d'une présentation des enjeux ?
- Qui devez-vous mettre de votre côté (adjoints législatifs et autres membres du personnel) ?

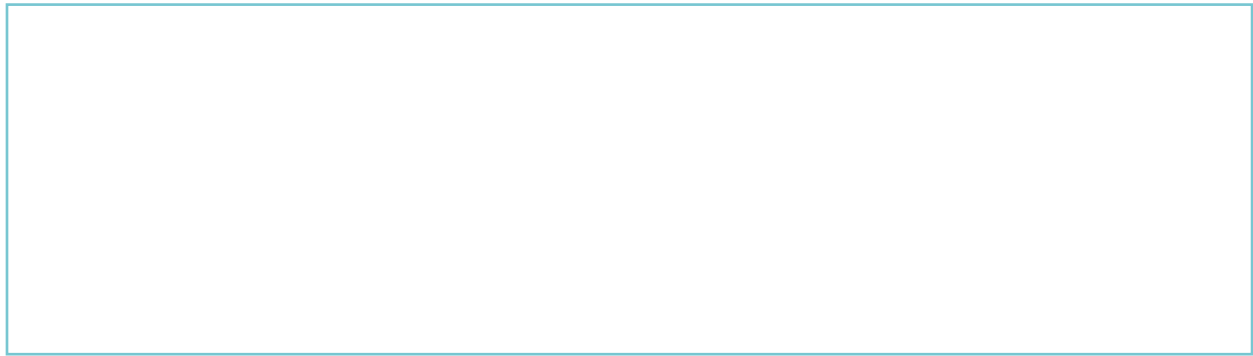


Résultats

Quels changements tangibles et mesurables découleront des solutions proposées ?

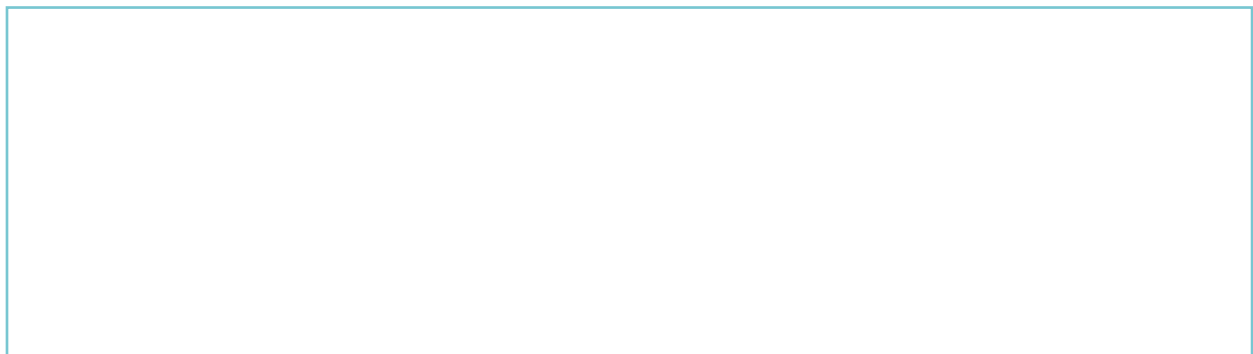
Niveau personnel et individuel

- Comment la vie d'une personne et de sa famille sera-t-elle améliorée en raison de la modification proposée ?



Niveau systémique et institutionnel

- De quelle façon les systèmes économiques et institutionnels (gouvernementaux et non gouvernementaux) s'amélioreront-ils grâce au changement suggéré ?
- Quelles économies pourraient être réalisées ?



Stratégies

Si vous optez pour la voie des relations gouvernementales, vous pouvez utiliser différentes stratégies pour défendre une cause. Selon la nature de cette dernière, vous pourriez décider de recourir à une seule stratégie ou à une combinaison de plusieurs pour régler votre problème. Peu importe la ou les stratégies choisies, la clé du succès de la défense des intérêts repose sur la persévérance et la patience. Ces stratégies comprennent, sans s'y limiter :

- Les pétitions
- Les manifestations
- Le lobbying et la rédaction de lettres

Les pétitions

Une pétition peut représenter un outil utile pour démontrer aux décideurs l'appui que recueille un enjeu. Elle consiste en une collection de signatures de personnes qui soutiennent un changement précis. Les pétitions s'avèrent tout spécialement utiles dans les cas de questions simples et directes, comme la mise en œuvre d'une nouvelle politique ou d'un programme. La pétition typique comprend une courte explication du problème, un énoncé clair de ce que vous réclamez et les signatures (sous forme de liste) des personnes qui appuient la pétition.

Il importe de noter que les gouvernements [provinciaux](#) et [fédéral](#) ont parfois des consignes très strictes sur la présentation des pétitions, alors suivez ces règles pour vous assurer que votre pétition est acceptée.

Si vous recourez à [d'autres stratégies et moyens](#) pour plaider en faveur de votre cause, vous pouvez demander qu'on signe votre pétition en guise d'appel à l'action.

Manifestations

Les manifestations sont des événements publics qui peuvent contribuer à accroître grandement la visibilité d'un enjeu. Il existe différents types de manifestations, dont les marches et les rallyes. Lors d'une marche, un groupe de défense se déplace d'un endroit à un autre. Ce mouvement de foule peut souvent attirer l'attention de la collectivité, ce qui augmente davantage la sensibilisation à ce sujet. Le rallye se déroule habituellement en un seul lieu et ce dernier revêt souvent une signification politique ou symbolique. Quel que soit le type de manifestation, l'intention demeure la même : recourir à l'intérêt et à l'attention du public et des médias pour défendre votre cause.

Les [médias sociaux](#) peuvent s'avérer très avantageux pour planifier, promouvoir et documenter une manifestation de même que pour diffuser l'information aux autres défenseurs, aux médias et au grand public. Si vous utilisez [d'autres stratégies et moyens](#) pour défendre votre cause, vous pouvez demander à ce qu'on participe à votre manifestation en guise d'appel à l'action.

Lobbyisme et rédaction de lettres

Le lobbyisme consiste à sensibiliser les décideurs clés à vos préoccupations. Cela peut être réalisé en rédigeant des lettres, des courriels et en rencontrant des représentants élus et nommés. Cette action peut être menée au niveau municipal, provincial ou fédéral et vous pouvez faire du lobbyisme seule ou en tant que membre d'un groupe. Lorsque vous exercez des pressions auprès d'un décideur clé, il importe de veiller à ce que votre message demeure bref et concis. Vous devriez pouvoir résumer votre enjeu en quelques phrases courtes, suggérer une ou

deux solutions et formuler une requête précise au décideur. Partager une anecdote personnelle pertinente peut aider à faire comprendre les répercussions de l'enjeu en plus de créer un lien avec le décideur.

Si vous recourez à [d'autres stratégies et moyens](#) pour défendre votre cause, vous pouvez demander à ce qu'on se joigne à un groupe de pression en guise d'appel à l'action.

Vous pouvez utiliser ces modèles de lettres adressées aux [représentants du gouvernement](#), à l'[ACMTS](#) et au [CEPMB](#) pour obtenir une meilleure idée de ce à quoi la correspondance avec les instances gouvernementales ressemble.

Défendre vos droits par l'entremise des relations gouvernementales : modèles de lettre

Il existe de nombreux moyens de partager votre histoire pour en faire un outil de défense des droits. Si vous choisissez de faire connaître votre message par l'entremise des relations gouvernementales, nous vous fournissons les modèles de lettre ci-dessous en guise de point de départ. Ces modèles de lettre sont écrits par « Kelly Slynch », une patiente fictive atteinte d'un cancer du sein métastatique qui désire accroître la sensibilisation aux expériences quotidiennes vécues par les patientes comme elle. N'hésitez pas à consulter et à utiliser les exemples suivants si vous faites parvenir une lettre à des représentants du gouvernement ou à des organismes gouvernementaux.

Les sections surlignées renvoient aux types d'informations (mentionnés dans notre feuille de travail « [La communication narrative](#) ») que vous devriez inclure dans vos communications, si cela s'avère pertinent. Assurez-vous de modifier la lettre pour qu'elle contienne vos informations personnelles et qu'elle décrive votre situation. Si vous choisissez d'envoyer vos messages par courriel, vous devriez écrire votre texte dans le corps du courriel et non pas l'insérer en pièce jointe.

Lettre aux députés fédéraux ou provinciaux

En-tête [si vous envoyez une lettre par la poste]

Nom du ou de la député(e) ou du chef de parti

Adresse municipale

Ville (Province) Code postal

Date

Ligne d'objet [si vous envoyez un courriel] :

Il faut en faire davantage pour les patientes atteintes d'un cancer métastatique

Madame la Députée [Monsieur le Député],

À titre d'électrice de votre circonscription, je vous écris pour vous faire part de mes préoccupations en tant que femme vivant avec un cancer du sein métastatique.

[Énoncer l'enjeu/lien personnel] Depuis que je vis avec cette maladie, j'ai pu constater qu'il arrive trop souvent que des femmes comme moi se sentent isolées du reste de la population touchée par le cancer du sein. Elles ont l'impression que l'information sur le cancer du sein qui leur est actuellement offerte ne répond tout simplement pas à leurs besoins uniques. Peu importe où elles habitent, il demeure essentiel pour les femmes qui vivent avec un cancer du sein métastatique de se

sentir appuyées par un réseau de personnes qui font face à des défis similaires d'une part et de tisser des liens pour mieux comprendre leur diagnostic, connaître les différentes options de traitement et savoir comment y accéder d'autre part.

[Faits et statistiques] Quelques faits importants sur le cancer du sein métastatique :

- Le cancer du sein avancé ou métastatique survient lorsque la maladie s'est propagée à d'autres parties du corps, plus fréquemment les os, le foie, les poumons et le cerveau.
- Le cancer du sein métastatique est aujourd'hui considéré comme incurable, mais il existe de nombreux traitements qui peuvent aider à ralentir la progression de la maladie.
- Chaque année, environ 25 500 Canadiens reçoivent un diagnostic de cancer du sein.
- Près de 30 pour cent des personnes ayant obtenu un diagnostic de cancer du sein à un stade précoce développeront plus tard un cancer récurrent ou métastatique.
- Chaque jour, au moins trois Canadiennes reçoivent un diagnostic initial de cancer du sein localement avancé ou métastatique.

[Témoignage] J'ai maintenant 54 ans. En juin 2010, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique (stade IV). Je suis mère et, depuis peu, grand-mère. Je souhaite passer autant de temps que possible avec mes proches. Cet été, je voyagerai aux États-Unis et au Canada avec ma famille pour visiter des lieux emblématiques que je n'ai jamais vus comme les chutes Niagara. Pour les femmes comme moi, la nouvelle année est synonyme d'espoir. Des traitements novateurs deviennent disponibles pour augmenter le nombre de levers de soleil, de périples, de rires et d'étreintes avec des membres de la famille, une importante résolution du Nouvel An à respecter.

Mon histoire, mes expériences et mes difficultés en tant que personne vivant avec un cancer du sein métastatique revêtent une importance. Ils devraient être reconnus et mis en lumière au même titre que ceux des patientes à un stade précoce de la maladie. **[Solution proposée]** Des défenseurs des droits de tous les coins au pays ont demandé au gouvernement de faire du 13 octobre la Journée de sensibilisation au cancer du sein métastatique, une journée qui vise à appuyer et rendre hommage aux personnes de partout dans le monde qui vivent avec un cancer du sein métastatique.

[Appel à l'action] Je vous invite à vous engager à voter sur la proposition de proclamation qui sera débattue lors de la prochaine réunion du conseil et à ainsi vous montrer solidaire avec les familles canadiennes touchées par le cancer du sein métastatique.

Je vous remercie de votre engagement et j'attends impatiemment une réponse de votre part.

Je vous prie d'agréer, Madame la Députée [Monsieur le Député], l'assurance de ma considération distinguée.

Kelly Slynch
Vancouver (Colombie-Britannique) V5V 5V5

[Inscrivez au moins une façon de vous contacter si vous envoyez votre lettre par la poste.]

Lettre à l'ACMTS

Coordonnées de l'ACTMS :

Présidente de l'ACMTS
Madame Suzanne McGurn
Présidente-directrice générale
Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
865, avenue Carling, bureau 600
Ottawa (Ontario) K1S 5S8

Ministre de la Santé
L'honorable Patty Hajdu
Ministre de la Santé
Chambre des Communes
Ottawa (Ontario) K1A 0A6
hcminister.ministresc@canada.ca ou Patty.Hajdu@parl.gc.ca

En-tête [si vous envoyez une lettre par la poste] :

Prénom et nom
Titre
Ministère
Adresse municipale

Date

Ligne d'objet [si vous envoyez un courriel] :

Il faut en faire davantage pour les patientes comme moi atteintes d'un cancer métastatique

Madame [Madame la Ministre],

Je m'appelle Kelly Slynch et je suis mère et nouvellement grand-mère. Je suis atteinte d'un cancer du sein métastatique. Je vous écris aujourd'hui pour vous faire part de mes préoccupations quant aux changements apportés au processus d'examen des médicaments de l'ACMTS et aux répercussions qu'ils pourraient avoir sur les patients cancéreux.

[Énoncer le problème] Je crains que les modifications du processus d'examen des médicaments n'entraînent une diminution de l'accessibilité aux anticancéreux et de leur disponibilité au Canada. **[Conséquence(s) du problème]** Ces modifications limiteraient les possibilités pour les cliniciens de donner leur avis. Leurs commentaires demeurent essentiels pour veiller à ce que les autorités prennent des décisions vraiment éclairées au sujet des traitements et de leur utilisation au Canada.

Plus important encore, une transparence accrue dans la conception et la mise en œuvre du processus d'algorithme s'avère nécessaire. Le processus d'algorithme influe sur la façon dont les anticancéreux seront remboursés et utilisés en pratique clinique dans les provinces. Il est primordial que le mécanisme d'élaboration et de mise en œuvre de l'algorithme soit divulgué en toute transparence avec les commentaires des cliniciens et des groupes de patients.

[Témoignage] J'ai maintenant 54 ans. En juin 2010, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique (stade IV). En tant que grand-mère, je souhaite passer autant de temps que possible avec mes proches. Cet été, je voyagerai aux États-Unis et au Canada avec ma famille pour visiter des lieux emblématiques que je n'ai jamais vus comme les chutes Niagara. Pour les femmes comme moi, la nouvelle année est synonyme d'espoir. Des traitements novateurs deviennent disponibles pour augmenter le nombre de levers de soleil, de périples, de rires et d'étreintes avec des membres de la famille, une importante résolution du Nouvel An à respecter. Les changements proposés au processus d'examen des médicaments de l'ACMTS pourraient grandement nuire à ma capacité d'accéder à des médicaments qui prolongeraient ma vie.

[Solution proposée et appel à l'action] Je vous exhorte à considérer les recommandations formulées par les patients atteints de cancer, dont celles d'appuyer une participation continue des cliniciens qui souhaitent émettre des commentaires et de veiller à ce que la conception et la mise en œuvre du processus d'algorithme des anticancéreux demeurent transparentes et permettent aux parties prenantes de donner leur avis.

Je vous prie d'agréer, Madame [la Ministre], l'expression de ma considération respectueuse.

Kelly Slynch
Vancouver (Colombie-Britannique) V5V 5V5

[Incluez au moins une façon de vous contacter si vous envoyez votre lettre par la poste.]

Lettre au CEPMB

Coordonnées des personnes-ressources :

Député(e)
Nom du/de la député(e)
Chambre des communes
Ottawa (Ontario) K1A 0A6

Ministre de la Santé
L'honorable Patty Hajdu
Ministre de la Santé
Chambre des communes
Ottawa (Ontario) K1A 0A6
hcminister.ministresc@canada.ca ou Patty.Hajdu@parl.gc.ca

En-tête [si vous envoyez une lettre par la poste] :

Prénom et nom
Titre
Ministère
Adresse municipale

Date

Ligne d'objet [si vous envoyez un courriel] :

Il faut en faire davantage pour les patientes comme moi atteintes d'un cancer

Madame la Ministre [Monsieur le Député/ Madame la Députée],

Je m'appelle Kelly Slynch et je suis mère et nouvellement grand-mère. Je suis atteinte d'un cancer du sein métastatique. Je vous écris aujourd'hui pour vous faire part de mes préoccupations quant aux changements apportés aux règlements du Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB) et aux répercussions qu'ils pourraient avoir sur les patients cancéreux.

[Énoncer le problème] Je crains qu'une mise en œuvre rapide de ces règlements n'entraîne une diminution de l'accessibilité aux médicaments anticancéreux innovateurs et de leur disponibilité au Canada. Il ne fait aucun doute que les médicaments devraient être plus abordables pour les patients canadiens.

[Conséquence(s) du problème] Or, certaines des modifications proposées décrites par le CEPMB pourraient contribuer à réduire le nombre d'options thérapeutiques offertes aux patients atteints de cancer. Si le Canada met en œuvre ces changements trop rapidement, les compagnies pourraient décider de retarder ou d'interrompre le lancement de médicaments dans notre pays, privant ainsi les patients de traitements essentiels et vitaux offerts ailleurs dans le monde.

Ces changements pourraient également se répercuter sur l'accès aux essais cliniques au Canada, ce qui aurait des conséquences dévastatrices pour les patients atteints de cancer. Pour nombre d'entre eux, les essais cliniques constituent une occasion de bénéficier de traitements innovateurs. Cela est particulièrement vrai pour les patients qui ne disposent plus d'options de traitement. Si les fabricants de médicaments mondiaux considèrent le Canada comme un marché moins prioritaire ou difficile à percer, notre accès aux essais cliniques pourrait aussi être compromis.

[Témoignage] J'ai maintenant 54 ans. En juin 2010, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein métastatique (stade IV). En tant que grand-mère, je souhaite passer autant de temps que possible avec mes proches. Cet été, je voyagerai aux États-Unis et au Canada avec ma famille pour visiter des lieux emblématiques que je n'ai jamais vus comme les chutes Niagara. Pour les femmes comme moi, la nouvelle année est synonyme d'espoir. Des traitements novateurs deviennent disponibles pour augmenter le nombre de levers de soleil, de périples, de rires et d'étreintes avec des membres de la famille, une importante résolution du Nouvel An à respecter.

[Conséquence(s) du problème] Les changements proposés par le CEPMB pourraient grandement nuire à ma capacité d'accéder à des médicaments qui prolongeraient ma vie.

[Solution proposée et appel à l'action] Je vous exhorte à considérer les recommandations formulées par les patients atteints de cancer et ceux qui les appuient. Ces suggestions comprennent l'instauration d'une mise en œuvre progressive, le développement d'un processus de surveillance et d'examen rigoureux et une collaboration pour faire de la voix des patients un élément permanent du processus décisionnel du CEPMB.

L'accès aux nouveaux traitements et vaccins est crucial. Il est essentiel que nos systèmes de réglementation de la santé puissent soutenir l'accès à des traitements innovants et qui peuvent sauver la vie.

Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre [Madame la Députée/ Monsieur le Député], l'expression de ma considération respectueuse.

Kelly Slynch
Vancouver (Colombie-Britannique) V5V 5V5

[Si vous le désirez, joignez-y votre adresse courriel si votre lettre est envoyée par la poste.] K.Slynch@kslynch.com

*[Incluez au moins une façon de vous joindre si vous envoyez votre lettre par la poste.]
780 000-0000*