



ACCÈS POUR LE DIABÈTE BOÎTE À OUTILS DE PLAIDOYER

*Vivre avec le diabète, c'est compliqué.
L'accès à l'insuline vitale, au matériel de
gestion du diabète et aux soins médicaux
ne devrait pas l'être.*

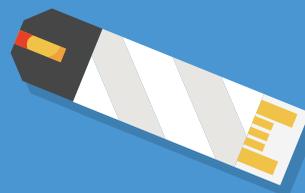


TABLE DES MATIÈRES

1	Comprendre la question	3
2	Planifier votre action	15
3	Agir	29
4	Évaluer et célébrer	35
5	Outils utiles	43



La vision de T1International

Nous croyons en un monde où toutes les personnes atteintes de diabète de type 1 — peu importe où elles demeurent — disposent de tout ce dont elles ont besoin pour survivre et réaliser leurs rêves.

La mission de T1International

Nous œuvrons pour que toutes les personnes qui vivent avec un diabète de type 1 aient accès à l'insuline, au matériel de gestion du diabète, aux soins médicaux et à de l'éducation au diabète. Nous le faisons en menant une action de sensibilisation et des campagnes, en collaborant avec des initiatives existantes, et en soutenant les particuliers et les organisations qui travaillent sur le terrain pour améliorer la vie des personnes atteintes de diabète de type 1.

À qui s'adresse cette boîte à outils ?

Cette boîte à outils est conçue pour être utilisée par les personnes atteintes de diabète, concernées par le diabète, ou qui souhaitent apporter des changements positifs dans la vie des personnes diabétiques. Elle peut être utilisée par les patients, les prestataires de soins de santé, et les gens ordinaires dans le monde entier. Elle constitue votre point de départ pour mener des actions de plaidoyer et des campagnes sur le diabète.

Nous espérons que cette boîte à outils vous sera utile et qu'elle vous aidera à réfléchir à la façon d'apporter des changements pour les personnes atteintes de diabète dans votre communauté ou votre pays. Les sections décrites dans le présent document vous expliqueront les étapes à suivre pour comprendre la question que vous voulez résoudre, ainsi que pour établir des objectifs, élaborer une stratégie et un plan d'action, agir, célébrer vos réussites, et analyser et évaluer votre action. Par ailleurs, cette boîte à outils offre des ressources et un accès à de plus amples informations pour vous soutenir dans votre plaidoyer.



« C'EST LA SANTÉ QUI EST LA VRAIE RICHESSE, ET PAS LES PIÈCES D'OR ET D'ARGENT. »

MAHATMA GANDHI

1. COMPRENDRE LA QUESTION



1.1 Le contexte

1.1.1 Dresser le tableau

Selon un récent rapport de l'OMSⁱ, en 2014, 422 millions d'adultes étaient atteints de diabète dans le monde entier. Le même rapport remarque qu'il n'existe aucune estimation mondiale séparant la prévalence du diabète de type 1 et celle de type 2. Ce manque de données pour le diabète de type 1 est très problématique, car il signifie que nous ne comprenons que partiellement l'envergure et la profondeur des problèmes auxquels les personnes atteintes de diabète doivent faire face.

Si nous appliquons à l'échelle mondiale le taux de prévalence du diabète de type 1 au Royaume-Uni, où approximativement 10 % des personnes diabétiques sont atteintes de diabète de type 1, nous pouvons estimer qu'aujourd'hui plus de 40 millions de personnes dans le monde entier sont atteintes de diabète de type 1.

La Fédération internationale du diabète estime que 542 000 enfants vivent avec un diabète de type 1 aujourd'hui dans le monde entierⁱⁱ. Ce chiffre est bien inférieur aux millions d'enfants atteints de diabète auxquels on pourrait s'attendre. Cela pourrait être dû au fait que beaucoup d'enfants atteints de diabète de type 1 meurent avant que leur diabète n'ait été diagnostiqué ou avant d'avoir atteint l'âge adulte.

« C'EST NOUS, LES GENS ORDINAIRES, QUI PROVOQUONS LA MAJORITÉ DE L'ACTIVISME. »

PATRICIA HILL COLLINS

Un grand nombre de personnes atteintes de diabète vivent dans des endroits où les soins de santé ne sont pas adéquats. Il est probable que des millions de personnes diabétiques de type 1 et de type 2 soient exposées à un risque de décès à cause d'un manque d'insuline, de matériel de gestion du diabète, de soins de santé, ou d'éducation au diabète.

Même si elles survivent, les personnes atteintes de diabète de type 1 dans le monde entier doivent faire face à de nombreux obstacles tels qu'une incapacité à garder l'insuline au frais, un manque de bandelettes pour l'acétone, d'injections de glucagon, et d'autre matériel de gestion du diabète, ainsi qu'à un manque de soutien et d'éducation au diabète.

Il y a donc probablement une chose (ou plusieurs) concernant le diabète dans votre communauté ou dans votre pays que vous voulez changer.

Principaux faits et statistiques :

- Dans le monde entier, 50 % des personnes qui ont besoin d'insuline ne peuvent pas y accéder d'une manière fiable, parce qu'elle est indisponible, inabordable, ou les deux ⁱⁱⁱ
- Les frais mensuels à déboursier pour le matériel de gestion du diabète aux États-Unis sont de l'ordre de 0 à 1700 dollars ^{iv}
- En Syrie, ils peuvent représenter jusqu'à 77 % du revenu, et ce matériel n'est pas toujours disponible ^{iv}
- Le coût mensuel pour le matériel de gestion du diabète au Brésil peut atteindre 700 dollars américains, soit 82 % du revenu d'une personne ^{iv}
- La gestion complète du diabète au Kenya coûte environ 120 dollars américains par mois, mais le salaire mensuel moyen au Kenya est de 210 dollars américains ^{iv}
- Dans une agglomération urbaine américaine, l'acidocétose diabétique était essentiellement due à une interruption de l'utilisation de l'insuline chez 68 % des personnes. ^{iv}

La bonne nouvelle, c'est que vous pouvez faire quelque chose au sujet de ces injustices. Tout le monde peut faire du plaidoyer. Par conséquent, même si vous n'en avez jamais fait, vous pouvez commencer par de petites actions et acquérir de l'expérience petit à petit.



1.1.2 Le plaidoyer, qu'est-ce que c'est ?

L'Oxford English Dictionary offre la petite définition générale suivante:

« Un soutien public pour une cause ou une politique particulière, ou la promotion de cette cause ou politique. »

Le terme « plaidoyer » est souvent employé comme terme générique pour un éventail d'actions telles qu'exprimer ouvertement sa position pour sensibiliser, rencontrer des politiciens ou leur écrire au sujet d'une question ou d'une cause, ou faire du lobbying (dont nous parlerons plus tard) avec d'autres personnes et d'autres organisations pour faire une différence.

C'est encore un peu flou, n'est-ce pas ? Le plaidoyer, cela peut vouloir dire différentes choses pour différentes personnes, mais ne vous laissez pas intimider par cette idée.

À T1International, nous pensons que faire du plaidoyer, cela veut dire agir pour obtenir des changements de politique ou de pratiques spécifiques en faveur des personnes atteintes de diabète de type 1.



Le plaidoyer et l'activisme, est-ce que c'est la même chose ?

Le plaidoyer est étroitement lié avec l'activisme. L'activisme se définit comme suit : la politique ou l'action d'utiliser une campagne vigoureuse pour provoquer un changement politique ou social.

Autrement dit, un défenseur s'assoit à la table et établit un dialogue avec les décideurs politiques et autres pour influencer le changement, tandis qu'un activiste manifeste, mobilise, ou entreprend une action plus physique pour provoquer un changement.

L'activisme peut faire partie des activités de plaidoyer, et ces deux actions constituent des volets importants de tout plan visant à créer un changement social ou politique.

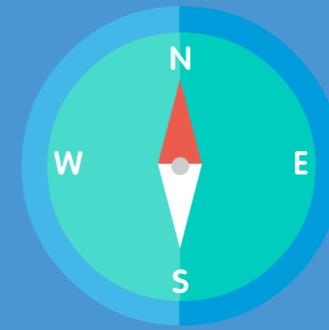
Un bon plaidoyer efficace est généralement réalisé de manière stratégique dans un délai prescrit.

Rappelez-vous que vous n'avez pas besoin d'avoir beaucoup d'argent ni de ressources pour mener à bien votre plaidoyer. Il vous faut simplement beaucoup de passion et d'engagement !

Maintenant, amorçons le processus de plaidoyer.

« N'AYEZ JAMAIS PEUR D'ÉLEVER VOTRE VOIX POUR L'HONNÊTÉTÉ, LA VÉRITÉ ET LA COMPASSION CONTRE L'INJUSTICE, LES MENSONGES ET L'AVIDITÉ. SI LES GENS PARTOUT SUR LA TERRE LE FAISAIENT, CELA CHANGERAIT LE MONDE. »

WILLIAM FAULKNER



1.2 Définir votre but

1.2.1 Votre question

C'est maintenant le moment de vous demander : « quelle est la question que j'essaie de résoudre ? » Les gens de votre communauté sont probablement confrontés à de nombreuses questions concernant le diabète. Les prix de l'insuline sont peut-être trop élevés, les bandelettes réactives ne sont peut-être pas accessibles, ou il est possible qu'il y ait un manque d'éducation au diabète, ou qu'une certaine technologie soit trop coûteuse.

Pour que votre plaidoyer réussisse, il est important de cibler une question spécifique. Pour certains, le choix sera facile. Pour d'autres, il sera plus délicat. Rappelez-vous que ce ne sont que votre première question et votre premier plan d'action. Dès que vous aurez réussi, vous pourrez aborder la question suivante, puis la suivante, et la suivante, et ainsi de suite...

Soyez spécifique par rapport au problème que vous voulez traiter.

Voici quelques exemples :

- L'insuline n'est pas toujours disponible dans les pharmacies rurales pour les personnes qui en ont besoin.
- Le coût des seringues pour injecter de l'insuline est inabordable pour les personnes diabétiques.
- Les bandelettes réactives sont trop coûteuses. Par conséquent, les gens ne peuvent tester leur taux de glycémie que s'ils se rendent dans une clinique.
- Le coût du soutien psychologique est trop élevé pour qu'une personne diabétique puisse y accéder.
- Dans les hôpitaux, les services des urgences ne s'occupent pas correctement des personnes atteintes de diabète de type 1.

Pour cette boîte à outils, nous illustrerons le processus de plaidoyer avec l'exemple suivant :

Une clinique locale ne peut plus fournir d'insuline gratuite à ses patients, et la majorité des patients n'ont pas les moyens de payer de leur poche pour ce coût inabordable.



1.2.2 Votre but

Vous avez identifié votre question. Il est temps maintenant de décider exactement ce que vous voulez changer par rapport à cette question. Ce sera votre but. Lorsque vous essayez de définir votre but, vous pouvez utiliser un outil simple que l'on appelle les **5 Pourquoi**. Cet outil sert à explorer les relations de cause à effet qui sous-tendent une certaine question. Les **5 Pourquoi** vous aideront à déterminer la cause fondamentale d'une question en répétant la question « Pourquoi ? » cinq fois, ou autant de fois qu'il le faudra.

Une question peut avoir plusieurs causes. Par conséquent, vous devrez peut-être poser les **5 Pourquoi** plusieurs fois — une fois pour chaque cause. Il se peut que vous ne connaissiez pas toujours les réponses à chaque « Pourquoi », mais le processus aide à préciser les choses. Il vous aidera à comprendre combien d'informations complémentaires il vous faudra avant de pouvoir fixer votre but et planifier vos actions.

Voici un exemple :

1. Pourquoi la clinique ne peut-elle plus fournir d'insuline gratuite ? Parce qu'il n'y a plus d'argent pour cela dans le budget.
2. Pourquoi n'y a-t-il plus d'argent pour cela dans le budget ? Parce que le gouvernement a coupé la subvention à la clinique.
3. Pourquoi le gouvernement a-t-il coupé la subvention à la clinique ? Parce que le gouvernement ne comprend pas les conséquences de ses réductions.
4. Pourquoi le gouvernement ne comprend-il pas les conséquences de ses réductions ? Parce que l'on comprend mal les coûts à long terme du diabète pour le gouvernement.
5. Pourquoi comprend-on mal les coûts à long terme du diabète ? Parce que les représentants du gouvernement ne tiennent pas toujours compte du fait que les dépenses à court terme pourraient prévenir les admissions coûteuses à l'hôpital et le coût du traitement des complications à l'avenir.

Cela nous a aidés à arriver à un but spécifique potentiel :

Obtenir du gouvernement qu'il rétablisse le budget pour l'insuline à la clinique en lui montrant que cela lui coûtera davantage à long terme s'il ne finance pas l'insuline.

1.2.3 Les objectifs

Maintenant, il est temps de fixer vos objectifs. Ce sont des points de repère ou des démarches importants que vous adopterez pour réaliser votre but. Essayez d'être réaliste, mais n'ayez pas peur de viser haut. Par exemple, il se pourrait que vous ne réalisiez pas l'un de vos objectifs, mais vous pourriez toutefois avoir entamé un dialogue sur ces questions avec le gouvernement, qui pourra aboutir sur une réussite à long terme.

Les objectifs doivent être SMART :

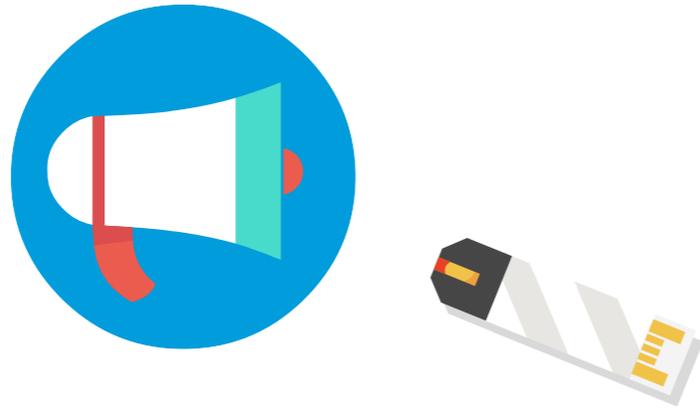
- **Spécifiques** — avez-vous ciblé un domaine spécifique à améliorer ?
- **Mesurables** — comment saurez-vous que vous avez réussi ?
- **Accessibles** — peut-on atteindre le but ? Dans quelle mesure le but est-il réaliste ?
- **Réalistes** — cela semble-t-il valable ? Est-ce le bon moment ? Cela correspond-il à nos autres efforts / besoins ?
- **Temporels** — quand le résultat sera-t-il obtenu ? (L'envergure de votre action pourrait s'étendre sur quelques semaines ou sur plusieurs années.)



Nos objectifs pour le but d'assurer le rétablissement du budget pour l'insuline pourraient être les suivants :

1. Dans les trois prochains mois, obtenir des données sur les coûts à long terme de ne pas fournir de fonds adéquats pour l'insuline et obtenir l'appui de la clinique et sa collaboration avec votre équipe afin de réaliser ce but.
2. Dans les six prochains mois, fixer des réunions avec au moins trois représentants du gouvernement qui peuvent influencer le budget pour la santé.
3. Dans les six prochains mois, tenir au moins quatre réunions avec des patients et des groupes de patients pour nous aider à exécuter notre plan d'action.
4. Dans les huit prochains mois, garantir cinq articles de couverture médiatique concernant notre but, faisant pression sur les gouvernements et comprenant les récits des personnes les plus touchées.

Des actions plus spécifiques sous-tendront chacun de vos objectifs, mais c'est ici que commence votre plan d'action.



1.3 Le public et le message

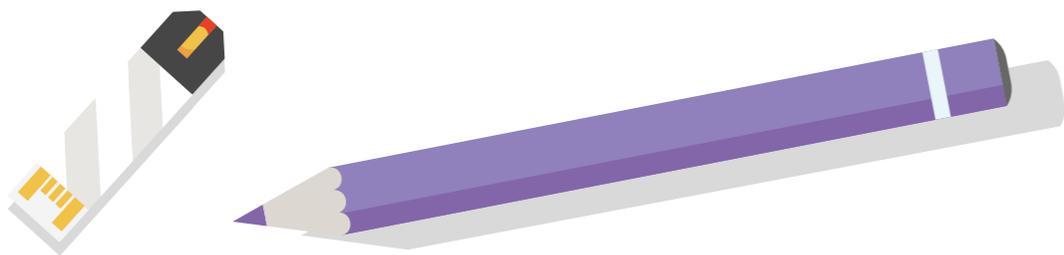
1.3.1 Le public cible

Réfléchissez aux personnes que vous voulez influencer et à la façon de le faire. Dans le travail de plaidoyer, on trouve normalement deux publics principaux : les décideurs et les personnes d'influence.

1. **Les décideurs** (votre public principal) : Quels sont les particuliers ou groupes qui prennent les décisions que vous voulez influencer ?
Dans notre exemple : Des politiciens élus, des chefs d'entreprise, des fonctionnaires.
2. **Des personnes d'influence** (votre public secondaire) : Qui a le plus d'influence sur les décideurs ?
Dans notre exemple : Les médias, les professionnels de la santé, les célébrités, les patients et les autres défenseurs.

Vous voudrez commencer à penser à la façon dont vous pouvez influencer les décideurs, mais aussi les personnes d'influence. Comment obtiendrez-vous leur adhésion à votre cause ?

Rappelez-vous : différentes personnes ont différents niveaux de connaissances. Certaines seront prêtes à travailler activement sur la question que vous présentez, tandis que d'autres auront besoin d'autres informations sur les questions avant d'être convaincues. Il est essentiel de préparer vos messages-clés de sensibilisation.



1.3.2 Les messages-clés

Votre message-clé constitue l'élément le plus important que votre public utilisera pour décider s'il vous soutient, vous et votre cause. Il devrait être :

- impérieux, convaincant, clair et concis — dans l'idéal, vous devriez pouvoir le communiquer en moins d'une minute.
- cohérent — si votre message est renforcé par un ensemble de sources, les gens seront plus à même de le croire.

Certains des sujets de discussion au point 1.1.1 au début de cette section pourraient étayer votre message-clé. Par ailleurs, vous pourriez adapter votre message pour votre pays et votre cause, selon votre but et vos objectifs.

Voici un exemple de message-clé général :

À [insérer la ville] les gens atteints de diabète de type 1 meurent précocement et souffrent de complications coûteuses, parce qu'ils ne peuvent plus obtenir d'insuline gratuite auprès de leur clinique en raison des restrictions budgétaires. En/au [insérer le pays] le coût de l'insuline est inabordable pour beaucoup de personnes atteintes de diabète de type 1, parce que son coût représente l'équivalent de [insérer le nombre] % du salaire mensuel d'une personne.

Nous avons besoin que le gouvernement reconsidère, parce que ces restrictions budgétaires entraîneront de nombreuses complications du diabète. Cela augmentera les complications et les admissions à l'hôpital pour les personnes atteintes de diabète de type 1, et coûtera donc plus d'argent au système de santé du/de l'/de la [insérer le pays] à long terme. Nous exhortons le gouvernement à rétablir le budget pour l'insuline pour sauver des vies et économiser des coûts à long terme pour le gouvernement.

Il vous faudra peut-être réviser vos messages-clés, car votre plaidoyer passe par différentes étapes. Dès que vous aurez suscité une prise de conscience sur la question, par exemple, vous voudrez probablement un message plus ciblé et plus pragmatique.

Maintenant que vous avez fixé votre but et vos objectifs, que vous avez considéré votre public et que vous avez des messages-clés, il est temps de créer votre plan d'action de plaidoyer !

ⁱ <http://www.who.int/diabetes/global-report/en/>

ⁱⁱ <http://diabetesatlas.org/key-messages/7.html>

ⁱⁱⁱ <http://haiweb.org/wp-content/uploads/2015/11/ACCISS-Fact-Sheet-1-Inequalities-in-Insulin-Market.pdf>

^{iv} <https://www.t1international.com/insulin-and-supply-survey/>

^v <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775761>



Étude de cas : renouvellement des ordonnances d'insuline d'urgence

Dan, parent d'un enfant atteint de diabète de type 1 aux États-Unis

Question: Dans tous les États des États-Unis, les renouvellements d'ordonnances d'urgence sont régis par la loi. Cette loi a besoin d'être actualisée, car elle n'est pas suffisante pour sauver la vie de personnes atteintes de diabète de type 1. L'emballage de l'insuline et de plusieurs autres médicaments ne permet pas au pharmacien de fournir un renouvellement d'urgence de trois jours. De nombreuses pharmacies n'autorisent pas l'ouverture d'un emballage d'insuline pour dispenser une quantité plus petite, et elles risqueraient d'enfreindre la loi si elles l'autorisaient. Si un emballage est ouvert, le patient doit payer de sa poche ou la pharmacie doit acquitter les frais si la compagnie d'assurance refuse la demande de remboursement.

En janvier 2014, ce problème a coûté la vie à notre fils Kevin. Beaucoup de personnes atteintes de diabète de type 1 ont souffert ; elles n'ont pas pu obtenir d'insuline auprès de leur pharmacie tant qu'elles n'avaient pas contacté leurs médecins, parce que la loi interdit les renouvellements d'urgence dans certaines situations.

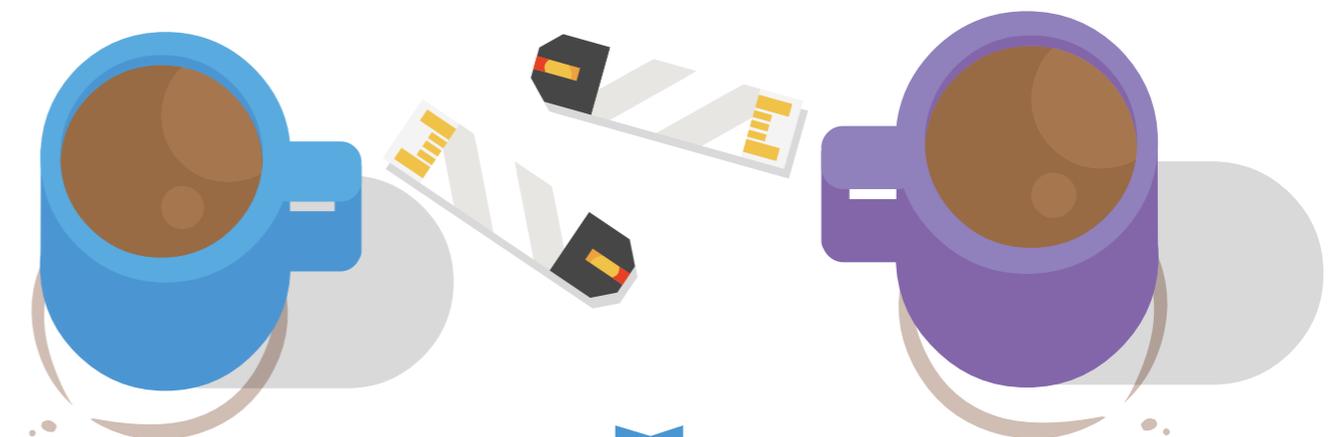
Actions: Nous avons contacté notre Sénatrice pour l'État d'Ohio et lui avons communiqué le témoignage de Kevin et le besoin de changer cette loi. Nous avons parlé avec notre Sénatrice pendant plus d'une heure en personne et lui avons présenté un témoignage et une supplication personnels. Elle en a compris l'importance, et elle s'est immédiatement mise au travail. Elle a engagé l'aide d'un autre Sénateur, qui est pharmacien et qui a sa propre pharmacie, et elle a obtenu l'aide d'autres Sénateurs et députés de la Chambre.

Nous avons réussi à obtenir une couverture dans les actualités télévisées localement et à l'échelle de l'Ohio et à l'échelle nationale, ainsi qu'une grande couverture médiatique ces deux dernières années. Nous nous sommes rendus deux fois au Capitole de notre État, et nous avons témoigné devant les comités. Cela s'est révélé très important, parce que le comité entend souvent des témoignages factuels ou techniques, mais on pouvait voir que notre témoignage personnel avait touché l'ensemble du comité et tout l'auditoire. Par ailleurs, nous avions le soutien total de l'Ordre des pharmaciens, qui nous a aidés à formuler la législation.

Au fur et à mesure que le projet de loi a progressé, bien qu'il n'y ait eu aucune opposition, nous avons fait appel aux dirigeants de la majorité de la Chambre et du Sénat et nous les avons rencontrés en personne. Je suis resté en contact permanent avec ma Sénatrice et mon représentant de la Chambre. De plus, j'ai fait connaissance de leurs assistants. Il y a un équilibre à trouver pour vous assurer de leur donner l'espace nécessaire pour faire leur travail tout en les poussant et en restant impliqué.

Résultat: Cela a entraîné une modification de la loi qui autorise les pharmaciens à dépanner les gens qui ont immédiatement besoin d'insuline avant de pouvoir contacter leur médecin ou obtenir une nouvelle ordonnance. Cette simple modification législative a été adoptée par un consensus bipartite à 100 % à tous les échelons de vote. La loi a été signée par le Gouverneur de l'Ohio, Monsieur Kasich, en 2015. Cette loi touche toutes les personnes qui reçoivent une médication vitale qui ne peut pas être dispensée en quantité suffisante pour trois jours.

Quatorze mois après notre premier contact avec notre Sénatrice, le Gouverneur signait le projet de loi. C'est très rapide pour l'adoption d'un projet de loi comme loi aux États-Unis. Nous voulons nous assurer qu'il existe une loi dans chaque État des États-Unis régissant les renouvellements d'urgence pour les ordonnances qui ont expiré ou pour lesquelles aucun renouvellement n'est disponible. Petit à petit, les États nous rejoignent tous pour effectuer ce changement. Grâce à nos efforts de plaidoyer pour impliquer le public ainsi que les législateurs dans tous les États, nous avons passé cette loi dans plusieurs autres États depuis qu'elle a été signée en Ohio. L'État d'Ohio a même inclus la loi de Kevin sur la section Droit de l'examen de pharmacie, pour que les pharmaciens apprennent à l'école que les patients passent avant tout.



2. PLANIFIER VOTRE ACTION



2.1 Recherche et analyse

2.1.1 Comprendre les contextes politiques et sociaux

Vous avez défini vos objectifs, considéré votre public cible et créé des messages-clés. Maintenant, il est temps de prendre un peu de recul et de comprendre le contexte de votre question pour pouvoir planifier votre démarche suivante.

Questions essentielles à considérer :

- Existe-t-il potentiellement des obstacles politiques à la réalisation de vos objectifs ?
Dans notre exemple : une corruption potentielle, de mauvaises politiques, des ressources orientées vers d'autres priorités gouvernementales
- Existe-t-il des obstacles pratiques ou procéduraux dans la façon de réaliser vos objectifs ?
Dans notre exemple : un financement limité, des restrictions en matière de transport, un manque de temps.
- Historiquement, qu'a-t-on accompli pour essayer de réaliser ces objectifs ou des objectifs semblables ? Un autre groupe de personnes a-t-il réussi à changer l'opinion du gouvernement par rapport aux budgets de la santé
Dans notre exemple : une autre clinique confrontée à des problèmes semblables a réussi à résoudre les siens. Des activistes pour la lutte contre le VIH/SIDA ont obtenu davantage de fonds du gouvernement.
- Quels enseignements pouvez-vous tirer des efforts d'autres personnes ?

Vous voulez éviter de réinventer la roue. Apprenez autant que possible sur ce qui a déjà été accompli et sur ce qui a réussi ou échoué dans le passé. Vous aurez davantage de chances de réaliser vos objectifs.

Au travers de recherches sur l'internet, en contactant des défenseurs, des organisations et des représentants du gouvernement qui partagent votre point de vue, vous pouvez aussi vous faire une idée des raisons pour lesquelles certaines questions n'ont pas

2.1.2 Gestion des parties prenantes

Lorsque vous préparez votre plan de plaidoyer, il vous faut aussi prendre le temps d'analyser les relations de toutes les parties prenantes concernées.

Questions essentielles :

- Quelles sont les principales personnes touchées directement par vos objectifs?
Par exemple : le gouvernement/les décideurs, le personnel de clinique, et les patients
- Dans ce groupe de personnes principales, qui peut-on identifier comme leader?
Par exemple : le chef de l'équipe de diabétologie à la clinique, les représentants du gouvernement, ou un défenseur ardent des patients
- Qui pourrait être des partenaires d'influence et quels types de soutien pourraient-ils fournir?
Par exemple : un interlocuteur de référence dans les médias pourrait aider à obtenir une grande couverture médiatique et à susciter une réponse du gouvernement.

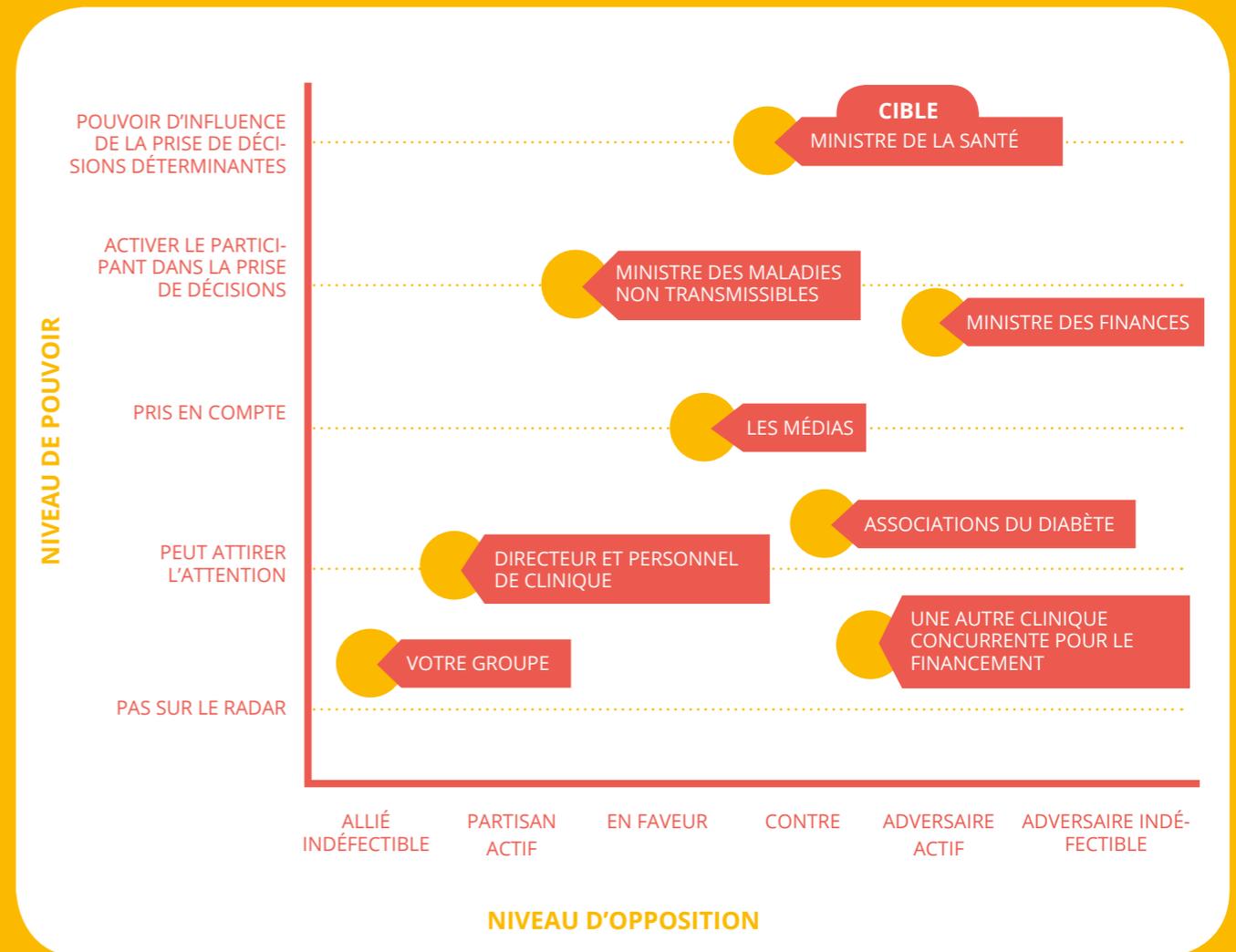
Lorsque vous répondez aux questions ci-dessus, vous trouverez peut-être utile de produire une carte du pouvoir détaillant vos observations. En voyant toutes les parties prenantes d'influence sur une seule page, vous pourrez trouver des moyens pour qu'elles communiquent entre elles pour maximiser la pression potentielle et influencer les décideurs pour chaque objectif. Le graphique à droite est basé sur une carte d'Advocates for Youth (Défenseurs pour la jeunesse).¹

Rappelez-vous que tout plaidoyer comprend différents niveaux d'engagement : les leaders, les membres, et les partisans.

Les membres sont des personnes qui se sont engagées pour agir et qui font partie de votre équipe. Les partisans sont vocalement solidaires de votre plaidoyer, mais ils n'ont pas encore entrepris d'action. Vous voudrez toujours ajouter de nouveaux partisans dans votre équipe tout en renforçant le niveau de compréhension et d'engagement des membres. Dans votre équipe, il est utile d'identifier les défenseurs qui pourraient faire de bons leaders et de passer un peu de temps à travailler avec eux pour renforcer leur confiance en soi et vous rassurer sur ce qu'ils comprennent du but.

Les leaders peuvent recruter de nouveaux partisans ; ils seront des membres importants de votre équipe, et vous rappelleront que vous n'êtes pas tout seul à viser votre but !

CARTE DU POUVOIR



Source: Advocates for Youth

« COMME IL EST MERVEILLEUX QUE PERSONNE N'AIT BESOIN D'ATTENDRE UN SEUL INSTANT AVANT DE COMMENCER À AMÉLIORER LE MONDE »

ANNE FRANK

2.1.3 Renforcer vos objectifs avec des données probantes

Le fait de ressentir une profonde passion pour une cause est une chose importante et habilitante pour le plaidoyer. Il est également important de diffuser vos messages-clés de manière à produire le plus grand effet. Cela peut paraître écrasant, mais si vous effectuez des recherches pour trouver des données probantes pour vos messages, cela vous aidera à vous sentir plus confiant.

Recueillez les faits et les chiffres, enregistrez-les, et parlez avec les gens au sujet de leurs expériences afin d'élaborer des arguments raisonnés et solides. Des citations empruntées à des personnes de confiance telles que des universitaires et des décideurs renforceront votre autorité.

Voici l'exemple d'une déclaration étayée par des données probantes :

Fournir de l'insuline à [nom de la clinique] sera moins coûteux à long terme et économisera approximativement [insérer le montant]. Selon la clinique, chaque année, [insérer le chiffre] patients de moins seront admis à l'hôpital pour des complications. Chaque patient coûtant plus de [insérer le montant], le coût de l'insuline est faible par rapport à ces admissions.

Vous pouvez créer des déclarations semblables avec des données de l'OMS ⁱⁱ, ou des données de l'organisme de santé de votre pays.



Sources de données

La Fédération internationale du diabète détient les données les plus régulièrement actualisées dans son Atlas du diabète. Nous vous conseillons donc de commencer par là pour chercher des données sur la prévalence du diabète. Cependant, les données sont absentes pour de nombreux pays. Par conséquent, vous pourriez en fait vouloir faire un plaidoyer pour une plus grande collecte de données de meilleure qualité.

T1International donne également la priorité au recueil de données dans les zones mal desservies, et demande davantage de registres du diabète et de recherches. Nous vous aiderons dans la mesure du possible à trouver les meilleures données pour vos objectifs de plaidoyer.

Outre les recherches en ligne, vous pouvez contacter votre association du diabète locale, les médecins et les professeurs de votre localité, et autres relations professionnelles pour essayer de recueillir toutes les données disponibles pour soutenir votre but.

2.1.4 Explorer la santé en tant que droit de l'homme

La santé est un droit de l'homme fondamental et peut renforcer votre plaidoyer.

Explorez comment les droits de l'homme ont été appliqués à des questions de santé semblables et choisissez les arguments clés à appliquer à votre but.

La Déclaration des droits de l'homme des Nations Unies de 1948 stipule:

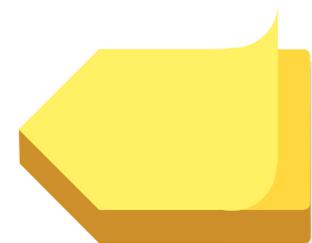
« Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé et son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement et les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a le droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté. »

T1International a créé des ressources sur la santé en tant que droit de l'homme pour les personnes atteintes de diabète. ⁱⁱⁱ Vous pouvez vous les procurer gratuitement sur notre site internet.

2.1.5 Outils et techniques d'analyse utiles

Plusieurs outils utiles sont disponibles pour vous aider durant la phase de planification. Vous pouvez utiliser l'un des outils suivants ou les utiliser tous pour vous aider à analyser votre but et vos objectifs. Ils ne sont pas présentés en détail ici, mais vous trouverez davantage d'informations et d'exemples à leur sujet dans notre groupe Facebook correspondant intitulé **Diabetes Access Advocacy (T1International)** ^{iv}.

- **L'analyse SWOT** — elle évalue les points forts, les faiblesses, les opportunités et les menaces
- **L'analyse PEST** — elle considère les obstacles politiques, économiques et sociaux et la façon de les surmonter.
- **L'arbre à problèmes** — il utilise un diagramme pour cartographier les solutions en séparant la cause et l'effet de chaque question.
- **L'analyse du champ de force** — elle identifie les forces motrices et les forces de retenue qui impactent chacun de vos objectifs.



2.2 Vos compétences en matière de plaidoyer

Après avoir réalisé des recherches et une analyse détaillées, vous aurez une idée plus complète des difficultés potentielles de réaliser vos objectifs, ainsi que des solutions possibles et des personnes que vous cibleriez pour contribuer à la réalisation de vos objectifs. Il est presque temps de planifier vos actions.

2.2.1 Renforcer vos compétences en matière de plaidoyer et les exploiter

Trois compétences en matière de plaidoyer sont essentielles pour votre stratégie de plaidoyer :

1. la capacité de travailler de manière collaborative avec de multiples parties prenantes ;
2. la capacité de cadrer une question efficacement ;
3. la capacité de mener une analyse stratégique continue.

Le Docteur Kibachio Joseph Mwangi, Chef de Division des maladies non transmissibles au Ministère de la Santé du Kenya aide à expliquer davantage ces compétences. Il souligne que pour obtenir le changement que vous souhaitez, vous devez parfois faire en sorte que le politicien pense que l'idée était la sienne.

Il souligne l'importance de communiquer avec les politiciens, parce que « **nous sommes à leur merci.** »

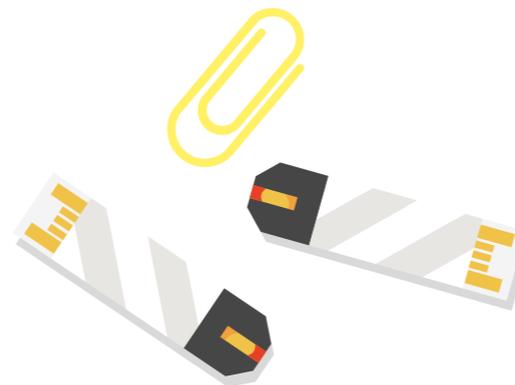


« JE N'ÉLÈVE PAS LA VOIX POUR
POUVOIR CRIER, MAIS POUR QUE CEUX QUI
SONT SANS VOIX PUISSENT ÊTRE ENTENDUS. »

MALALA YOUSAFZAI

Ces astuces utiles du Dr Kibachio offrent une perspective précieuse sur le point de vue de quelqu'un qui travaille au sein du gouvernement.

1. **Renforcez vos compétences communicationnelles** — achetez un miroir et exercez-vous à parler devant lui !
2. **Soyez bien informé, mais ne soyez pas arrogant ; soyez passionné, mais émotionnellement équilibré** — sinon le décideur politique risquerait de ne plus être intéressé.
3. **Le temps, c'est précieux, et le décideur politique a un emploi du temps très chargé** — veillez à être bien préparé et organisé (prêt avec votre message-clé pour pouvoir être clair et intéressant par rapport à ce que vous voulez quand vous vous retrouverez face à face avec un décideur politique).
4. **Votre priorité n'est pas la sienne** — assurez-vous qu'il comprend pourquoi il devrait faire de votre question sa priorité.
5. **Sachez comment le système fonctionne** — le décideur politique ne veut pas passer de temps à vous enseigner ces choses, alors faites vos recherches pour être sûr de comprendre le processus décisionnel et à qui vous devez vous adresser.
6. **Apportez des solutions, pas seulement des problèmes.**
7. **Soyez sûr de vous, mais patient** - vous êtes peut-être très en colère ou contrarié, mais si vous ne semblez pas maîtriser vos émotions, cela sera aussi comme un signe d'alarme pour le décideur politique.
8. **Soyez flexible et capable de vous adapter** — il se pourrait que vous n'obteniez pas ce que vous voulez la première fois, mais vous devez persister et montrer que vous êtes prêt à fléchir.
9. **Faites partie d'une foule** — vous aurez plus d'impact dans un groupe plus grand qui appelle au changement, parce qu'un décideur politique ne sera pas trop intéressé par le problème d'une seule personne.
10. **Respectez le cou ; il tourne la tête** — même si vous n'aimez pas le décideur politique, vous devez lui faire adopter vos idées afin d'atteindre vos buts.

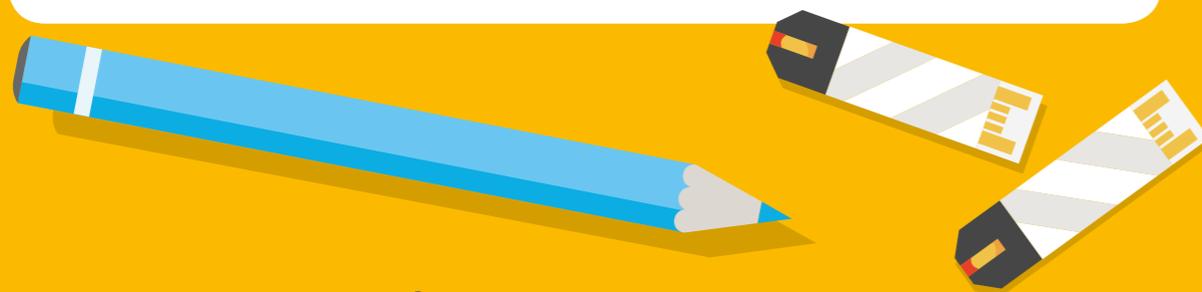


2.2.2 Préparation pour les difficultés et les risques potentiels

Dans le cadre de vos recherches, vous identifierez les difficultés et les risques potentiels. Votre Plan de plaidoyer vous permet de les documenter et de préparer des moyens de les surmonter dans la mesure du possible. Ce processus sera continu, et il vous faudra continuer de les documenter et de les communiquer aux parties prenantes pertinentes. Par ailleurs, cette liste sera utile pour tous les efforts que vous entreprendrez à l'avenir.

Il est judicieux de mener une évaluation des risques pour explorer si la gestion des difficultés serait valable par rapport au bénéfice que vous pourriez tirer. Une méthode pratique de gestion des risques consiste à attribuer un code de couleur aux risques : jaune pour les risques faibles, orange pour les risques moyens et rouge pour les risques élevés. Vous voudrez peut-être éviter complètement les risques rouges, mais il pourrait être valable de prendre les risques orange si vous discutez le pire résultat possible et la façon d'éviter les résultats négatifs.

Vous voudrez peut-être aussi regrouper vos risques dans différentes catégories de risques. Par exemple, il y a peut-être beaucoup de risques par rapport au manque de fonds ou de ressources. Ils peuvent être rassemblés dans la même catégorie de risques, parce qu'ils sont tous liés les uns aux autres.



2.2.3 Éviter les écueils courants

Voici quelques astuces pour éviter les écueils courants associés au plaidoyer.

1. Ne fixez pas un objectif trop grand ou trop complexe.

En tant que défenseurs, nous voulons autant de changement que possible, dès que possible. Le vrai changement durable se produit normalement petit à petit, plutôt que tout d'un seul coup. Si vous fixez un objectif inaccessible ou pas suffisamment spécifique, vous pourriez vous décourager ou être démotivé. Concentrez-vous sur les buts ciblés et pensez à un changement graduel.

2. N'incluez pas tout le monde comme public cible.

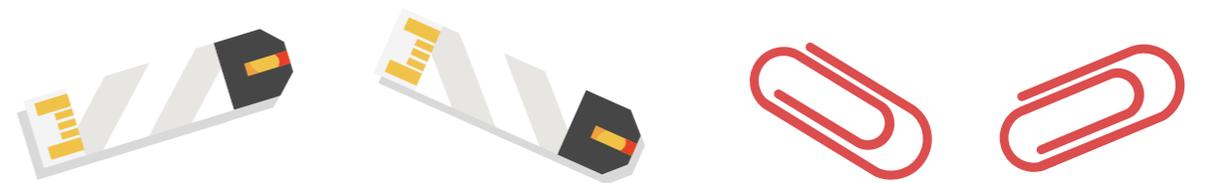
Le grand public n'est pas votre public cible. Si vous essayez d'atteindre tout le monde en même temps et avec le même message, vous finirez pas n'atteindre personne. C'est très important pour les défenseurs dans le domaine du diabète, car nos ressources pour nos programmes et nos campagnes sont limitées. Il vous faut du soutien pour faire du plaidoyer, alors assurez-vous de captiver un public qui souscrira à ce que vous essayez d'accomplir.

3. Ne compliquez pas vos messages.

Si vous voulez vraiment atteindre ce public cible, vos matériels — brochures, sites internet, communiqués de presse, etc. — devront être clairs et faciles à comprendre. Tout le monde n'est pas forcément instruit, alors vous voudrez peut-être inclure des illustrations ainsi que des explications dans la mesure du possible. Vous devriez viser un niveau de lecture faible (normalement pas au-delà du niveau pour les 14-15 ans - année 8) à moins que vos matériels soient rédigés pour les scientifiques ou les experts juridiques/parlementaires.

4. Ne saturez pas votre public.

En affaires, si vous donnez trop de choix aux gens, ils achèteront moins que si vous leur donniez moins d'options. Dans le plaidoyer, si vous donnez aux gens trop de raisons pour agir, ils pourraient les ignorer toutes. Par exemple, il y a de nombreuses raisons pour lesquelles l'insuline est nécessaire gratuitement ou à des prix réduits dans la clinique, mais vous serez plus efficace si vous faites correspondre les bonnes motivations avec le bon public. Les représentants du gouvernement ne s'intéresseront probablement pas à la qualité de vie comme raison pour fournir de l'insuline, mais ils seront intéressés si cela réduit les dépenses ultérieures du gouvernement.



« IL Y A PEUT-ÊTRE DES MOMENTS OÙ NOUS SOMMES IMPUISSANTS À PRÉVENIR L'INJUSTICE, MAIS IL NE DOIT JAMAIS Y AVOIR DE MOMENTS OÙ NOUS OMETTONS DE PROTESTER. »

ELIE WIESEL

2.3 Exemple de plan de plaidoyer

Maintenant que vous avez fait les recherches et la cartographie, vous êtes presque prêt à passer à l'action. Ce simple plan stratégique rassemble tout et correspond directement à des objectifs spécifiques.

BUT	OBJECTIF 1	OBJECTIF 2	OBJECTIF 3	OBJECTIF 4
<i>Obtenir du gouvernement qu'il rétablisse le budget pour l'insuline à la clinique en lui montrant que celui lui coûtera davantage à long terme s'il ne finance pas l'insuline.</i>	Dans les trois mois prochains, obtenir des données sur les coûts à long terme de ne pas fournir de fonds adéquats pour l'insuline et obtenir l'appui de la clinique et sa collaboration avec votre équipe pour atteindre ce but.	Dans les six mois prochains, fixer des réunions avec au moins trois représentants du gouvernement qui peuvent influencer le budget pour la santé.	Dans les six prochains mois, tenir au moins quatre réunions avec des patients et des groupes de patients pour nous aider à exécuter notre plan d'action.	Dans les huit prochains mois, garantir cinq articles de couverture médiatique concernant notre but, en faisant pression sur les gouvernements avec les témoignages des personnes les plus touchées.
QUESTIONS À CONSIDÉRER	1	2	3	4
Qui avons-nous besoin d'influencer ?	<ul style="list-style-type: none"> • Les universitaires • Les directeurs de clinique • Les spécialistes du diabète 	<ul style="list-style-type: none"> • Le chef d'un certain parti politique • Un leader régional ou local (par ex., le maire) 	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes atteintes de diabète de type 1 • Les associations locales du diabète • Les groupes de patients 	<ul style="list-style-type: none"> • Les principaux contacts dans la presse et les médias
Quel message doivent-ils entendre et qui doit le délivrer ?	« Nous avons besoin de votre soutien, de vos preuves financières, de votre témoignage et de votre expertise. »	<ul style="list-style-type: none"> • Les témoignages de particuliers • Le montant des économies de coût pour le gouvernement à long terme 	<ul style="list-style-type: none"> • « Nous avons besoin de vos récits et de votre adhésion à la cause pour la force du nombre. » • Des moyens clairs par lesquels ils peuvent aider notre plan à atteindre nos objectifs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Des messages simples qui tirent sur les cordes du cœur • Les témoignages de particuliers • Les avantages économiques tels que des économies sur les coûts pour le gouvernement
Comment allons-nous influencer les gens et nous assurer qu'ils entendent le message ?	<ul style="list-style-type: none"> • Faites-leur savoir que vous voulez aider • Rencontrez-les et écoutez-les pour être sûr d'être à la même page • Laissez-les prendre la direction si nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisez vos relations professionnelles pour fixer une réunion • Rédigez une lettre avec les signatures de patients pour se réunir et discuter la question • Téléphonnez aux représentants du gouvernement • Obtenez 5000 signatures sur une pétition (en ligne) 	<ul style="list-style-type: none"> • Faites-leur savoir que vous voulez collaborer • Écoutez pour être sûr d'être à la même page et d'avoir entendu leurs opinions • Donnez-leur des actions spécifiques et leur montrer comment cela aura un impact positif sur leur vie 	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes diabétiques contactent directement les médias pour partager un récit • Trouvez toutes les relations professionnelles possibles pour fixer une réunion et utilisez-les • Organisez une manifestation ou un événement public devant des bâtiments de l'administration
De quoi avons-nous besoin pour que cela se produise ? (ressources, temps, pouvoir des gens, etc.)	<ul style="list-style-type: none"> • Les informations, les ressources et les experts dans le domaine pour collecter les données • L'accès à un lieu de rencontre pour parler avec la clinique • Le leader ou les leaders pour représenter notre groupe à l'équipe de la clinique 	<ul style="list-style-type: none"> • Des fonds pour le transport pour rencontrer les décideurs politiques • Des fonds pour les brochures et autres ressources à distribuer aux personnes d'influence • Des partisans et le temps de faire des appels téléphoniques et de rédiger des lettres 	<ul style="list-style-type: none"> • Trois leaders solides pour gérer les défenseurs et recruter de nouveaux partisans • Un lieu de rencontre pour parler avec des groupes de patients • Des fonds pour les brochures et ressources pour démontrer notre plan 	<ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs personnes diabétiques qui acceptent d'approcher les médias et de partager leur récit • Un grand nombre de partisans qui sont prêts à prendre part à un événement public
Quelles autres démarches entraîneront ce changement ?	Une communication ouverte continue et une collaboration avec la clinique et les leaders	La pression exercée par les pharmacies et d'autres parties prenantes d'influence dans le pays ou la région	Une collaboration avec des professionnels de la santé qui voient quotidiennement les complications du diabète	Une couverture médiatique dans les journaux, à la radio et sur les diffuseurs d'actualités en ligne à tous les niveaux (local, national, etc.)
Quand saurons-nous que nous avons réussi ?	Lorsque les professionnels de la santé à la clinique peuvent confirmer que le budget a été rétabli	Quand le gouvernement restitue le budget à la clinique	Quand les patients peuvent confirmer qu'ils ont reçu leur insuline	Quand les médias ont couvert nos récits et aidé à mettre les pleins feux sur nos messages

ⁱ <http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/2229-youth-activists-toolkit>

ⁱⁱ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en/>

ⁱⁱⁱ <https://www.t1international.com/resources>

^{iv} <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>



FIDJI

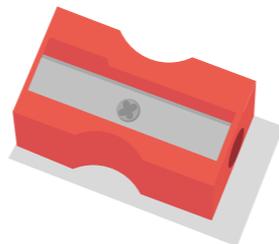
Étude de cas : droits de douane pour les bandelettes réactives

Shivanjani, personne atteinte de diabète de type 1 à Fidji

Question : À Fidji, il n'existe aucune assurance maladie obligatoire pour le grand public. La plupart des gens comptent sur les hôpitaux publics par rapport à leurs besoins et matériels médicaux. Tous les plans d'assurance maladie à Fidji couvrent l'insuline, mais pas les glucomètres ni les bandelettes.

Moins de 20 % de la population ont une assurance maladie. La majorité des gens doit donc payer de sa poche pour ses bandelettes réactives. Un paquet de 50 bandelettes coûte environ 30 dollars américains. C'est extrêmement cher pour le grand public dont le salaire hebdomadaire moyen est de 100 dollars environ. Acheter des bandelettes pour les enfants de type 1, c'est autre chose quand les gens ont du mal à nourrir leur famille. Les parents sont réduits à deux options : abandonner la gestion du diabète ou s'en remettre à d'autres solutions pour essayer de payer le matériel pour la gestion du diabète.

Il y avait un autre problème, à savoir que, dans le passé, d'autres pays vendaient leur stock de bandelettes presque périmé à Fidji à bas prix. Les patients achetaient le glucomètre et les bandelettes à ces prix bon marché, mais,



quelques mois plus tard, ils n'avaient plus de stock de bandelettes et l'appareil devenait inutile, car on ne pouvait plus se procurer de bandelettes correspondantes.

Actions : En 2015, en raison de la préoccupation concernant le prix élevé des glucomètres et des bandelettes, l'organisme Young Diabetes Fiji a demandé une subvention pour ce matériel. Nous avons fourni beaucoup d'informations et de données probantes ainsi qu'une proposition qui a été présentée au gouvernement.

Par ailleurs, nous nous sommes mis en partenariat avec le Conseil des Consommateurs pour faire un plaidoyer sur les questions ci-dessus. Nous avons effectué des recherches et recueilli des données probantes sur le besoin et l'avantage d'accéder à un approvisionnement continu de bandelettes réactives appropriées. Nous sommes allés d'un patient à l'autre, et nous avons recueilli des informations en personne, parce qu'à Fidji, moins de 50 % de la population a accès à l'internet. Nous avons analysé les données probantes, écrit des pétitions aux ministres et présenté la question devant les médias avec l'aide du Conseil des consommateurs.

Résultat : Avec nos partenaires de plaidoyer, nous avons réussi à obtenir du gouvernement de Fidji qu'il réduise le droit de douane de 5 % à 0 % pour les glucomètres et les bandelettes réactives pour 2016. Grâce à nos efforts, la question est à peu près résolue. Non seulement le droit de douane est à zéro, mais aussi les pharmacies ne peuvent offrir maintenant que des glucomètres dont le stock de bandelettes est garanti pour les 5 années à venir. C'est un accord contraignant entre le gouvernement et les pharmacies.

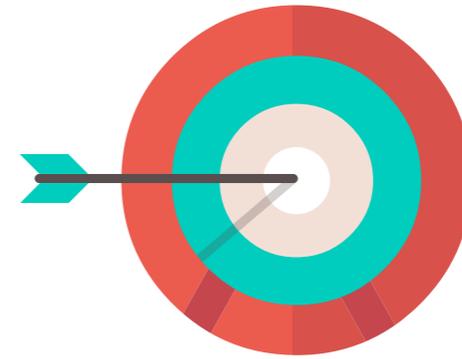


3. AGIR



« NE DOUTEZ JAMAIS DU FAIT QU'UN PETIT GROUPE DE CITOYENS RÉFLÉCHIS ET ENGAGÉS PUISSE CHANGER LE MONDE. EN VÉRITÉ, C'EST LA SEULE CHOSE QUE L'ON AIT JAMAIS FAITE. »

MARGARET MEAD



3.1 Mettre en œuvre votre Plan de plaidoyer

3.1.1 Comprendre les activités de plaidoyer

Le plaidoyer correspond à un éventail d'activités, notamment l'organisation, le lobbying, la mobilisation et les campagnes.

Organiser, c'est la méthode de s'unir en tant que groupe pour renforcer le pouvoir et l'utiliser pour apporter un changement positif dans la vie des gens ⁱ. C'est un moyen de s'assurer que les opinions représentées dans le plaidoyer proviennent des personnes qui sont réellement touchées par la question. ⁱⁱ

Par exemple, il se peut que l'accès à l'insuline ne soit pas un problème pour vous personnellement, mais que vous sachiez qu'il l'est pour une partie de la population de votre pays. Veillez à obtenir autant de contribution des personnes touchées par le manque d'accès à l'insuline que possible. Le mieux sera de pouvoir les inclure dans votre travail de plaidoyer et les habiliter pour qu'elles deviennent des leaders.

Mobiliser, c'est la pratique de renforcer les relations et d'établir des partenariats pour soutenir votre but ou votre activité ; par exemple, comme l'entraîneur d'une équipe sportive qui rassemble et motive son équipe avant qu'elle se rende à un match important. Dans le plaidoyer, nous voulons rassembler nos gens, nos données, et notre message afin de nous préparer pour un changement social.

Il est important de vous rappeler que vous ne pouvez pas mobiliser les gens sans leur demander de faire quelque chose. Dès qu'ils ont été informés au sujet des questions, beaucoup de gens veulent connaître les solutions. Mobiliser les gens signifie leur demander de faire partie de la solution par l'action. Cela crée un engagement et un sentiment d'unité.

Le lobbying adopte une approche ciblée. Il se produit quand les gens qui dirigent une campagne atteignent un petit groupe spécifique de personnes. Ils se rencontrent directement avec les fonctionnaires pour essayer de changer la politique. Vous rappelez-vous quand nous avons considéré les personnes d'influence à la section 1.3, et les structures du pouvoir à la section 2.1 ? Vous voudrez vous concentrer sur les personnes d'influence que vous avez identifiées pour ce qui concerne les activités de lobbying. Vous voudrez également vous reporter à notre section sur les compétences en matière de plaidoyer et les 10 astuces pour aborder les décideurs politiques.

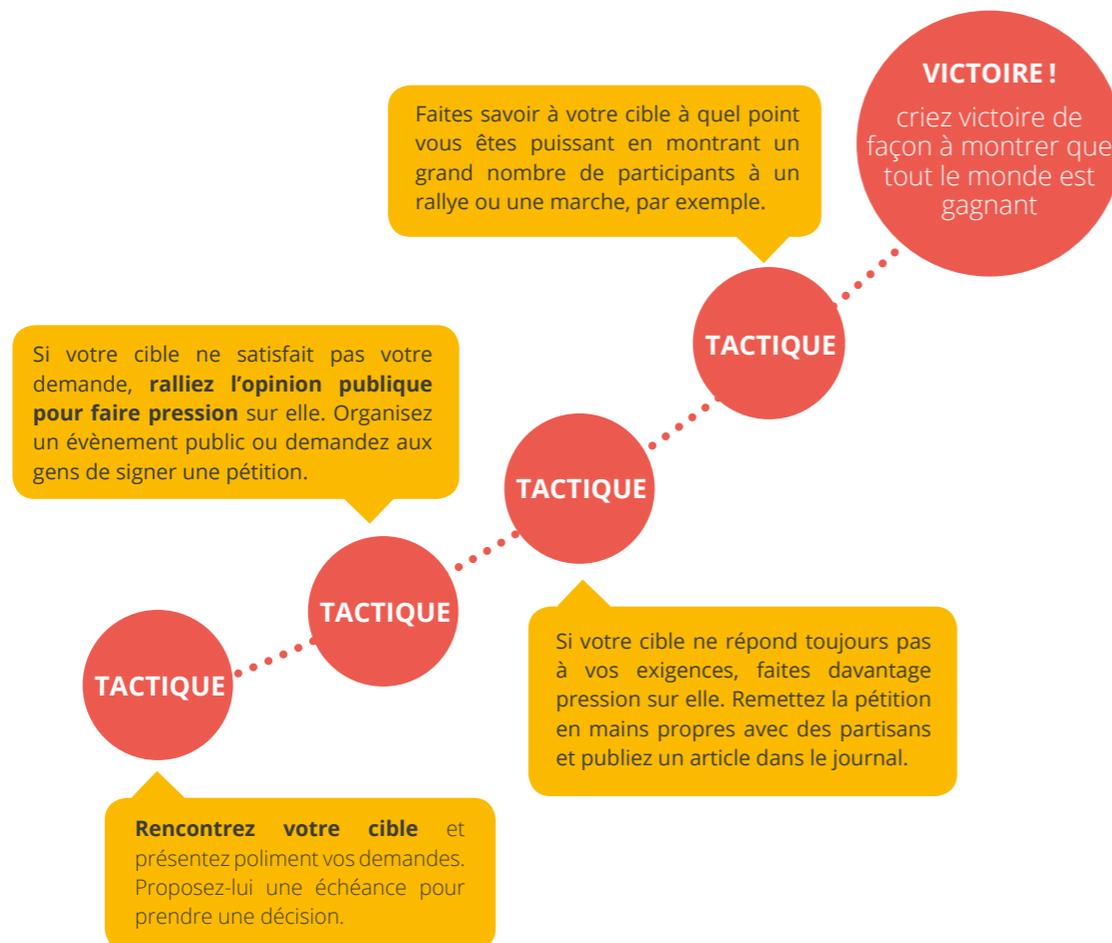
Une campagne, c'est une plateforme plus grande qui promeut publiquement les enjeux prioritaires. Typiquement, elle implique un grand nombre de personnes et s'adresse à un public large qui peut entendre le message des défenseurs.

Voici quelques idées pour des activités de campagne :

- Demandez aux partisans d'écrire des lettres en masse à une certaine cible (un représentant du gouvernement, une compagnie pharmaceutique, etc.). Les lettres et les courriels peuvent être plus forts quand ils sont écrits avec une perspective personnelle plutôt que selon un modèle, mais les messages-clés devraient toujours être inclus. Notre Charte d'Accès pour le diabète de type 1 comprend un exemple de lettre. Vous pourrez la trouver sur le site internet ⁱⁱⁱ.
- Réalisez un coup d'audace public tel qu'une marche, une protestation, ou une manifestation pour attirer l'attention du public et des médias. Faites vos recherches pour vous assurer d'éviter toute activité illicite, et n'oubliez pas d'évaluer préalablement les risques. Distribuez des brochures pour informer la population sur ces questions et les actions qu'elle peut entreprendre.

L'escalation des tactiques

Cette idée d'Advocates for Youth montre comment vous pouvez progressivement augmenter la pression sur les gens que vous voulez influencer ^{iv}. Cette stratégie permet d'accomplir un objectif en ciblant des personnes spécifiques.



Source: Advocates for Youth (Défenseurs pour la jeunesse)



3.1.2 Les médias et le plaidoyer en ligne

Sollicitez des partenariats avec les journaux, les stations de radio, les journalistes ou les documentaristes pour diffuser votre message en grand.

Études de cas

Élaborez des études de cas sur des personnes atteintes de diabète qui correspondent à vos messages-clés et à votre récit. Une approche émotionnelle est acceptable tant que les informations que vous partagez sont exactes et que la personne qui vous a fourni les informations a accepté qu'elles soient partagées publiquement. Avec l'étude de cas, vous devriez présenter une solution au problème, avec des démarches pratiques que les décideurs pourront entreprendre.

Intéresser les médias

Afin d'attirer l'intérêt des médias, un récit doit avoir un aspect nouveau ou exaltant pour intéresser non seulement le journaliste, mais également le grand public. Pensez à des moyens de présenter votre cause ou de la lier à une question populaire courante. En outre, vous pouvez attirer l'attention en vous concentrant sur un élément émotionnel. Vous pourriez interviewer une personne de la localité qui a souffert du manque d'accès à l'insuline, par exemple. Dans d'autres cas, il vaudrait peut-être mieux se concentrer sur les dépenses élevées du gouvernement qui pourraient être réduites avec moins de complications du diabète. Ou vous voudrez peut-être lier la question à la situation économique si le journal se concentre surtout sur l'économie. Regardez chaque média et pensez au type de contenu qu'il recherche.

« L'AVENIR DÉPEND DE CE QUE VOUS FAITES
AUJOURD'HUI. »

MAHATMA GANDHI

Le monstre médiatique

Rappelez-vous que vous ne pouvez pas toujours contrôler la façon dont l'histoire paraîtra à la fin, alors soyez prêt pour ça. Les médias pourraient imprimer des récits inexacts ou changer les informations que vous leur soumettez. Parfois, les publications corrigeront leur travail s'il contient des inexactitudes factuelles, mais le plus souvent, elles omettront de le faire. Vous pouvez combattre cela en mettant autant d'informations que possible sur votre cause en ligne et en étant prêt à répondre à toutes demandes de renseignements émanant de la presse avec les informations les plus exactes possible.



Obtenir une couverture de presse

Vous trouverez beaucoup de ressources en ligne sur la rédaction d'un bon communiqué de presse, mais des centaines de milliers de communiqués de presse sont reçus en ligne et dans les publications imprimées chaque jour. Ne vous découragez pas si vous soumettez un communiqué de presse et que vous ne réussissez pas. Si vous avez un témoignage personnel, essayez de contacter directement les médias avec votre perspective personnelle et vous pourrez peut-être réussir. N'oubliez pas d'inclure un appel à l'action pour votre cause.

Exploitez vos relations. Vous avez peut-être un ami qui travaille avec quelqu'un dans un journal ou une station de radio, ou dont la mère travaille avec quelqu'un dans un journal ou une station de radio. Faites de votre mieux pour trouver une personne en mesure d'aider à faire connaître la question.

ⁱ <http://www.advocatesforyouth.org/publications/publications-a-z/2229-youth-activists-toolkit>

ⁱⁱ http://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf

ⁱⁱⁱ <https://www.t1international.com/charter>

^{iv} http://www.advocatesforyouth.org/images/stories/Activist_Toolkit_jpgs/EscalationofTactics.jpg



L'ARGENTINE

Étude de cas : droit pour les personnes diabétiques

Estefi, personne atteinte de diabète de type 1 en Argentine

Question : En Argentine, les personnes diabétiques doivent souvent payer pour un prestataire de soins de santé privé, ce qui est coûteux et inabordable pour beaucoup de personnes. En Argentine, il existe une loi (N° 26.914) qui devrait protéger les personnes diabétiques. La loi stipule que le programme du gouvernement devrait fournir tout le nécessaire pour traiter notre diabète (insuline, bandelettes réactives, et matériel) gratuitement. En réalité, ce n'est pas toujours le cas.

Les associations du diabète offrent des conseils et des orientations sur la portée de cette loi et les droits aux soins de santé des personnes diabétiques afin qu'elles puissent revendiquer de manière appropriée. En tant que jeunes personnes, nous voulions en faire plus pour nous assurer que la loi était appliquée.

Action : Nous avons commencé par parler avec quelques politiciens de différents endroits à Buenos Aires. Nous avons pris un rendez-vous avec chacun d'eux et nous avons apporté une lettre d'intention pour qu'ils la signent. Nous avons réalisé que les jeunes personnes ont parfois une voix plus forte pour demander quelque chose, et nous voulions nous battre pour nos droits et pour les personnes qui ne peuvent pas le faire facilement.

Après avoir parlé avec cinq ou six politiciens, nous voulions aller à un niveau supérieur. Nous avons fixé des réunions avec des ministres et des députés à l'échelle provinciale et nationale. Nous avons de bonnes connaissances sur ce que nous demandions et nous étions bien informés sur ce sujet. Nous nous sommes bien renseignés sur nos droits et nous avons fixé des buts au fur et à mesure. Cela nous a permis de bouger, de frapper aux portes et d'exprimer notre position.

Résultat : Heureusement, nous sommes parvenus à un compromis avec le Ministère de la Santé publique pour garantir qu'il applique le droit national par le biais de mécanismes de contrôle étatique pour en assurer le respect par tous les fonctionnaires de la santé, l'État, le travail social, etc. Cela permettra que tous les soins relatifs au diabète soient couverts par le programme du gouvernement dans la pratique. Alors, au lieu de se contenter de paroles, la loi sera appliquée.

D'un côté, la situation est meilleure qu'avant, mais de l'autre, nous continuerons de travailler et d'insister sur l'accès au matériel de traitement du diabète pour le garantir pour tous !

4. ÉVALUER ET CÉLÉBRER



4.1 Évaluation continue

Maintenant que vous avez entrepris une action, il est temps de réfléchir. Vous pourriez être tenté de foncer à toute vapeur dès que vous aurez fait votre plan. C'est peut-être une bonne chose, mais il vaut mieux ne pas laisser trop de temps s'écouler avant de réfléchir à l'efficacité de vos actions pour essayer d'atteindre votre but. Dans votre plan de plaidoyer, vous avez une section qui présente « comment nous saurons quand nous avons réussi », et vous devriez avoir établi des mesures semblables pour chaque activité que vous entreprenez.

Il est important d'incorporer des autoévaluations continues et des « vérifications de sens » dans votre plan de plaidoyer. Cela vous permettra de faire une pause et de vérifier que vos activités sont alignées avec vos objectifs et vos buts pour que vous puissiez rester fixé sur l'objectif. Prenez note de ce qui s'est bien passé et ce qui ne s'est pas passé aussi bien que vous l'auriez espéré et, au fil du temps, vous aurez un catalogue d'activités d'où vous pourrez tirer des orientations sur la meilleure façon de procéder pour gérer vos nouveaux objectifs et défis.

Votre évaluation peut être toute simple, par exemple, vous arrêter pour prendre des notes après chaque activité ou événement pour évaluer s'il était efficace d'après vos mesures de réussite préétablies. Elle devrait inclure la question : « Cela nous a-t-il aidés à avancer vers l'accomplissement de votre but ? »

Par exemple : Vous avez essayé d'obtenir 5000 signatures pour une pétition sur le rétablissement du budget de la clinique que vous alliez présenter à un représentant du gouvernement, mais vous n'avez obtenu que 3000 signatures. Il est temps de penser aux raisons de ce déficit et sur ce que vous devrez faire pour atteindre votre but à l'avenir.

« QUAND TOUT SEMBLE ÊTRE UN COMBAT DE LONGUE
HALEINE, PENSEZ TOUT SIMPLEMENT AU PANORAMA QUE
VOUS TROUVEREZ AU SOMMET. »

INCONNU

4.2 Apprentissage et amélioration

Pour que tout processus d'évaluation ait un sens et qu'il résulte en un changement et une amélioration tangibles, il faut véritablement accepter la responsabilité de faire des changements.

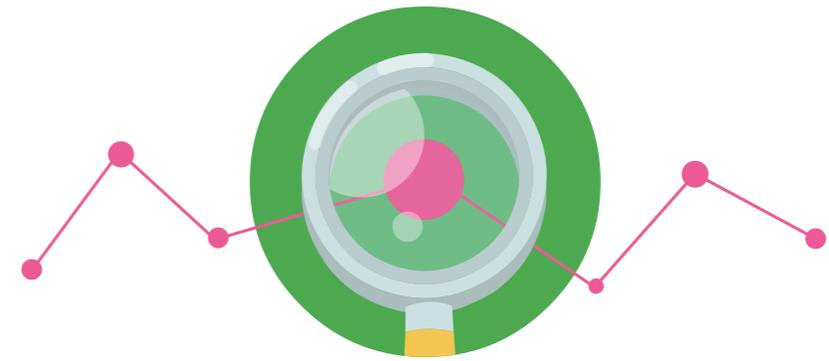
4.2.1 Évaluer votre plaidoyer

Il est temps d'évaluer votre plaidoyer avec l'intention d'améliorer les domaines que vous et votre équipe pouvez contrôler et influencer. Certains facteurs seront hors de votre contrôle, alors essayez de rester concentré sur les choses que vous pouvez changer.

Questions pour un exercice d'évaluation pratique :

1. Votre activité de plaidoyer a-t-elle produit les résultats souhaités ou a-t-elle échoué d'une certaine façon ? Le cas échéant, pourquoi, et comment auriez-vous pu l'éviter ?
2. Vos techniques marchent-elles ? Sont-elles efficaces ?
3. Les compétences et les ressources relatives au plaidoyer ont-elles été exploitées de la manière la plus efficace ?
4. Atteignez-vous votre public cible ?
5. Êtes-vous toujours certain que vos publics cibles, vos messages et vos voies de communication sont les plus appropriés pour atteindre vos objectifs ?

Vos actions pourraient parfois ne pas donner de résultats pendant un certain temps et il faudra du temps avant que vous puissiez évaluer justement votre plaidoyer et votre processus. Il est néanmoins crucial d'identifier les opportunités d'amélioration de manière continue, même si elles ne peuvent pas nécessairement être appliquées dans l'immédiat.

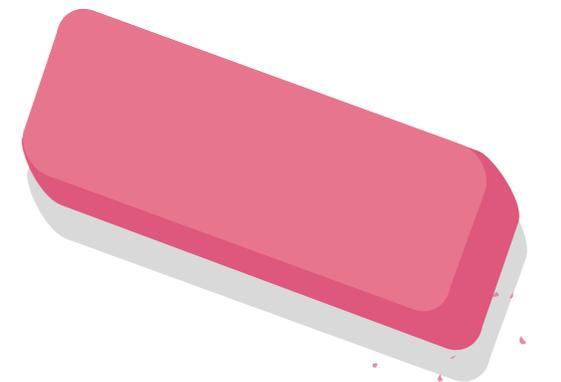
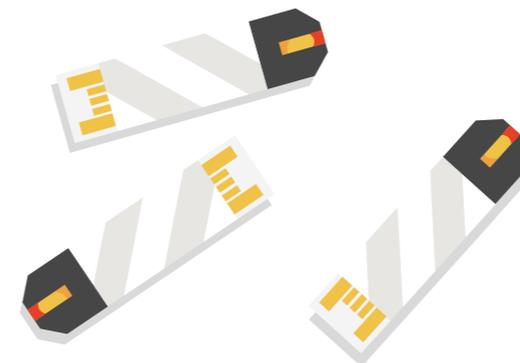


Tout comme pour votre évaluation du processus, il vous faudra peut-être du temps pour connaître l'impact réel de votre plaidoyer et pour qu'il se révèle vraiment. Les indicateurs de réussite peuvent être difficiles à trouver dans le plaidoyer, car de nombreux facteurs et de nombreuses situations sont souvent responsables du changement social. Mais il est possible de le mesurer et de l'évaluer. Quand vous fixez vos objectifs, vous aurez décidé des moyens de mesurer si ces objectifs ont été atteints. Il est donc temps maintenant de les revisiter. Le processus d'évaluation sera plus simple et plus fiable si vous fixez des buts spécifiques, mesurables et temporels.

L'évaluation consiste à recueillir et à considérer le feedback positif et négatif. Cela vous aidera à prouver que le changement se produit, et à travailler sur les domaines où le changement ne se produit pas.

Pour chaque objectif, vous voudrez considérer si vous avez besoin de données solides ou de preuves anecdotiques pour montrer que vos publics cibles ont changé leurs attitudes ou leur comportement. Les mesures et le feedback que vous utiliserez peuvent être qualitatifs (paroles et opinions des personnes touchées) ou quantitatifs (chiffres) ; le mieux, c'est un mélange des deux.

Prenez l'occasion fortuite de demander aux parties prenantes de remplir un questionnaire et de donner un feedback. Cela sera une mine d'or d'informations à utiliser dans vos efforts continus de plaidoyer.



4.3 Partage et collaboration

Prenez ou créez toujours les opportunités de partager vos apprentissages et vos meilleures pratiques avec d'autres particuliers et d'autres organisations qui mènent également un plaidoyer. On ne sait jamais quand vous pourriez bénéficier des informations qu'ils ont aussi à partager. La clé de votre réussite pourrait être de faire équipe avec un autre mouvement. Assurez-vous de communiquer régulièrement et d'établir des accords de partenariats si nécessaire pour que les attentes soient clarifiées entre vous et vos partenaires.

Considérez les compétences supplémentaires qu'il vous faudrait pour aider à atteindre les étapes. Ceci est particulièrement important dès que vous aurez commencé à mettre en œuvre votre plan d'action, car les lacunes en matière de ressources et de compétences deviendront évidentes. Une fois de plus, collaborer avec des partenaires pourrait vous aider à combler certaines de ces lacunes. Par exemple, il se peut que l'équipe d'une organisation partenaire comprenne un expert juridique et qu'elle puisse donc vous aider avec des messages légaux dans votre plan de plaidoyer. Un autre partenaire pourrait tout simplement posséder un photocopieur qu'il pourrait vous laisser utiliser si vous travaillez bien ensemble.

4.4 Obstacles et barrières

Ne vous découragez pas si vous vous retrouvez face à des défis vraiment difficiles et que vous ne voyez aucun moyen d'avancer. Même si vous ne pouvez pas passer au-delà de l'obstacle, l'expérience vous apprendra quelque chose.

Considérez les compétences supplémentaires qu'il vous faudrait pour aider à atteindre les étapes. Contactez-nous, ainsi que la communauté du diabète, pour discuter vos obstacles. Rejoignez notre groupe sur Facebook : **Diabetes Access Advocacy (T1International)**¹ et faites-nous part de vos difficultés. Ensemble, nous pouvons travailler pour ôter les obstacles.

« AVEC L'ACTIVISME, ON NE PEUT PAS FAIRE SEMBLANT. ON SE MET EN COLÈRE. ON PLEURE. MAIS, JAMAIS ON NE LAISSE TOMBER, PARCE QUE C'EST CETTE COLÈRE QUI NOUS PROPULSE À AGIR DAVANTAGE. »

LEYMAH GBOWEE

4.5 Célébrer les victoires !

En consignait par écrit ce qui a réussi, vous pouvez partager avec d'autres personnes les changements que vous avez apportés. Cela vous servira également de rappel très utile et pour renforcer votre confiance quand vous vous sentez submergé ou découragé par les obstacles que vous rencontrez en cours de route.

Prenez le temps de faire le point, et célébrez les étapes atteintes, si ce n'est que pour quelques instants, au milieu de votre plan d'action. Cela aidera à motiver toutes les personnes impliquées et les inspirera à persévérer avec le travail difficile.

Tout le monde sera encouragé et habilité par cette reconnaissance et restera concentré. Vos réussites fourniront des données et vous aurez acquis de l'expérience pour gérer votre but de plaidoyer suivant et à l'avenir.

Et rappelez-vous toujours que le combat n'est jamais fini, alors fixez le but suivant !



¹ <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>



LE KENYA

Étude de cas : accès aux lecteurs de glucose et aux bandelettes

Mbolonzi, personne atteinte de diabète de type 1 au Kenya

Question : Au Kenya, le prix du matériel de gestion du diabète est inabordable pour beaucoup de personnes, en particulier les glucomètres et les bandelettes. Le coût de ces articles varie largement d'une région à l'autre et d'une pharmacie à l'autre. Les glucomètres coûtent entre 35 et 60 dollars américains et les bandelettes entre 25 et 35 dollars américains pour une boîte. Plus de 40 % de personnes vivent au-dessous du seuil de pauvreté, donc cela n'est pas faisable pour la majorité des Kényans. Certaines personnes ont des glucomètres, mais elles n'ont pas les moyens d'acheter régulièrement des bandelettes réactives. Cela rend leur appareil inutile. Par conséquent, beaucoup de personnes ne testent pas leur sang aussi fréquemment qu'elles le devraient. Les conséquences sont affreuses et les complications du diabète deviennent inévitables.

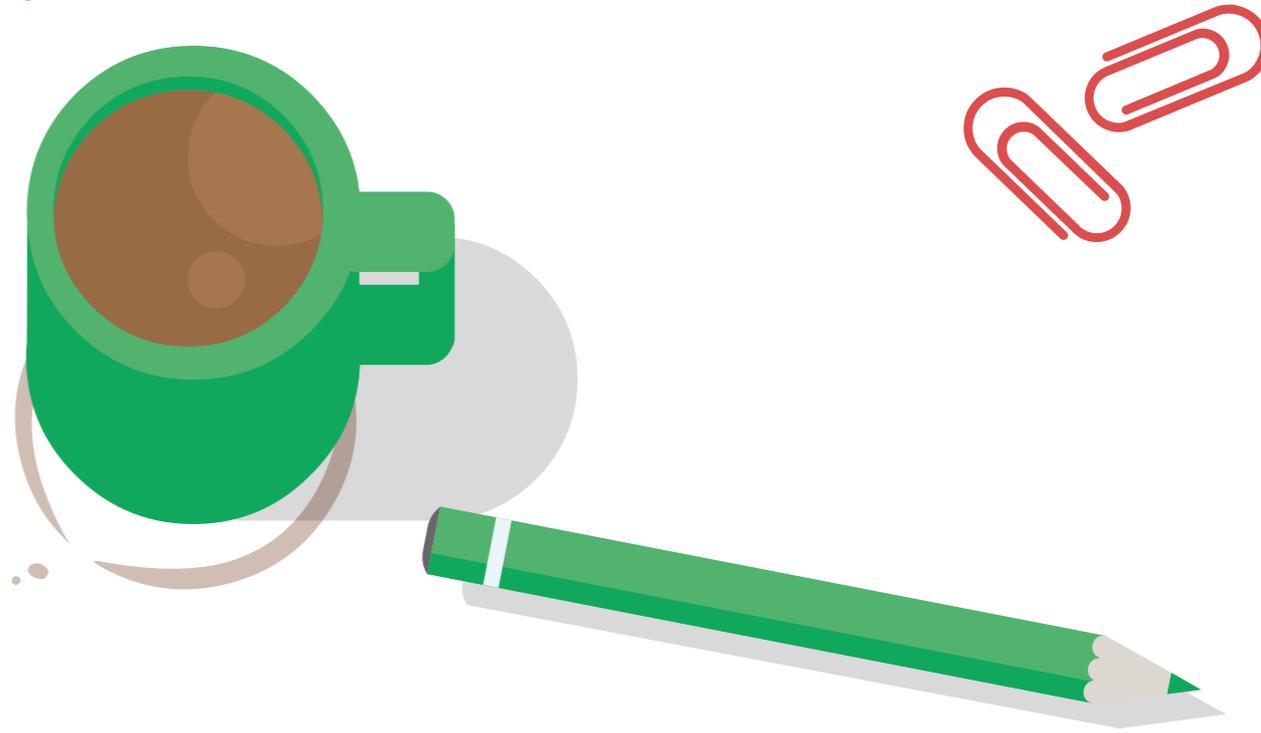
Action : J'ai fondé une ONG qui s'appelle Diabetes Awareness Prevention Management Kenya (Gestion de la prévention et sensibilisation par rapport au diabète au Kenya) (DAPMK) et, en tant que Président, j'ai œuvré pour obtenir un accord avec ACCU-Chek, une marque principale de glucomètres et de bandelettes. J'ai commencé par envoyer un courriel à l'équipe d'Accu-chek pour fixer une réunion. J'ai également fait plusieurs demandes persistantes pour rencontrer le Chef de marketing pour la région Afrique. Je me suis moi-même mis à leur disposition pour qu'ils trouvent difficile de dire non, et finalement, on m'a présenté à la Directrice régionale de la région Afrique de l'Est. À son tour, elle m'a passé à la Directrice exécutive de distribution (DCEM) à Nairobi pour la rencontrer et discuter la situation.

Pour alléger davantage le fardeau des Kényans atteints de diabète concernant le prix des glucomètres et des bandelettes, nous, à DAPMK, nous engageons le gouvernement à exonérer d'impôt les fournisseurs de matériel pour la gestion du diabète, ce qui réduirait encore plus le coût des articles. J'engage actuellement l'autorité fiscale du Kenya avec le Trésor pour voir si cette exonération d'impôt peut être incluse dans le budget national. Par ailleurs, DAPMK prévoit d'adresser bientôt une lettre ouverte au Président de la part des personnes diabétiques au Kenya. Nous travaillerons pour que cette lettre soit couverte dans la presse afin d'aider à influencer les décideurs.

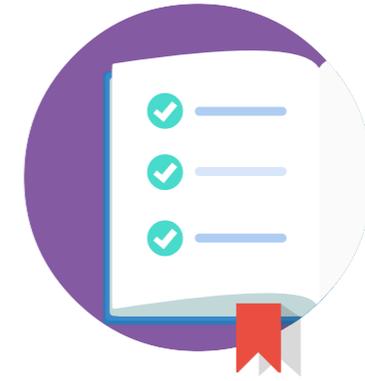
Résultat : Ma réunion avec la DCEM était très réussie. Elle a finalement accepté de créer un compte pour nous directement avec le distributeur, pour que nous n'ayons pas à acheter le matériel dans une pharmacie qui augmenterait le prix de plus de 30 %. J'ai pu lui dire qu'il y aurait au moins 50 personnes désireuses d'acheter les glucomètres et des bandelettes réactives si le prix était plus bas. Sachant qu'ils peuvent vendre une plus grande quantité de ces articles, nous sommes désormais autorisés à obtenir les produits à un coût bien inférieur.

En tant que membre de DAPMK, une personne diabétique peut maintenant obtenir un glucomètre pour 15 dollars et une boîte de bandelettes pour 14,50 dollars. Accu-chek a promis de mettre à la disposition de nos membres un stock constant de bandelettes réactives à un prix réduit. C'est un bon résultat, car ces articles sont maintenant plus abordables et Accu-chek aura davantage de clients. Nous avons réussi à trouver une solution où les deux parties sont gagnantes.

Nous voyons déjà nos membres acheter les glucomètres et les bandelettes Accu-chek, parce que le prix est maintenant plus abordable. Cela veut dire qu'ils peuvent mieux gérer leur condition, parce qu'ils ont maintenant les moyens de tester leurs taux de glucose chez eux.



5. OUTILS UTILES



5.1 Liste de vérification des principes de bonnes pratiques

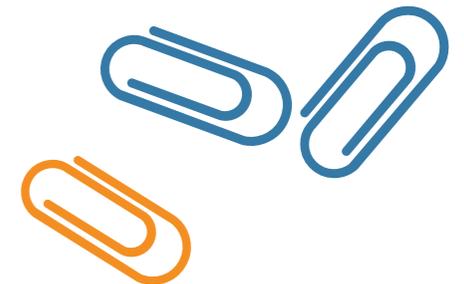
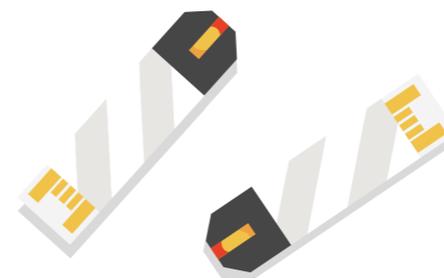
Cette liste basée sur une liste de Tearfund comprend des choses importantes à considérer pour commencer à planifier votre plaidoyer¹.

La responsabilité

- Les défenseurs ont-ils reconnu et assumé leur responsabilité par rapport à leurs messages de plaidoyer et à leurs actions ?
- Les défenseurs et les communautés touchées (si elles sont différentes) « possèdent » - ils l'initiative de plaidoyer ?
- Les défenseurs sont-ils responsables envers les communautés touchées par rapport à leurs messages de plaidoyer et à leurs actions ?
- Les défenseurs se sont-ils assurés que personne n'a été marginalisé dans la prise de décision durant le processus de plaidoyer ?

La légitimité

- Les défenseurs ont-ils l'autorité requise pour faire du plaidoyer ?
- Les défenseurs sont-ils impliqués, intéressés ou touchés par les questions, ou ont-ils une raison légitime de faire du plaidoyer pour le compte de quelqu'un d'autre ?
- Les défenseurs sont-ils clairs à propos de la base sur laquelle ils ont le droit de faire du plaidoyer ?
- Les défenseurs sont-ils engagés par rapport à la question, et les gens impliqués à long terme ?



La participation

- Les personnes intéressées et touchées par la question ont-elles toutes eu l'opportunité d'être consultées et incluses, et de voir que leurs opinions sont considérées tout au long du processus de plaidoyer ?
- Les personnes touchées sont-elles adéquatement informées des risques que cela représente ?
- Les messages et les actions de plaidoyer proposés sont-ils acceptables pour les personnes touchées ?
- Les personnes touchées sont-elles tenues informées de l'état d'avancement ?
- La capacité des personnes intéressées et touchées par la question est-elle renforcée pour qu'elles puissent faire elles-mêmes leur propre plaidoyer ?



5.2 Autres boîtes à outils de plaidoyer

En créant cette boîte à outils, nous avons recherché d'autres ressources et d'autres boîtes à outils de plaidoyer utiles. Beaucoup d'informations sont disponibles, y compris sur la sensibilisation au diabète spécifique à certains pays, sur le plaidoyer concernant d'autres conditions médicales, et des outils de plaidoyer pour la jeunesse — pour n'en citer que quelques-uns. Nous avons fait de notre mieux pour veiller à ne pas réinventer la roue. Nous avons découvert des éléments utiles dans de nombreuses ressources et essayé d'adapter notre contenu à l'accès à la cause du diabète pour le rendre aussi utile et pratique que possible.

Nous avons créé un tableur avec d'autres ressources qui pourraient vous être utiles dans vos efforts. Vous pouvez accéder à cette feuille sur notre groupe Facebook : **Diabetes Access Advocacy (T1International)** ⁱⁱ.



5.3 Ressources juridiques et réglementations

Il peut être difficile de savoir par où commencer quand vous ajoutez un élément juridique à votre travail de plaidoyer. Il vaut toujours mieux avoir le soutien d'un avocat si vous faites du plaidoyer juridique qui est complexe ou risqué. Cependant, vous pouvez encore incorporer des éléments du droit dans les messages-clés de votre plan de plaidoyer. Vos ressources devraient au moins vous aider à commencer à penser à ces éléments pour que vous puissiez les explorer dans un futur plaidoyer.

Il est utile d'approcher cela à trois niveaux différents et d'utiliser le droit de chaque catégorie : international, régional ou national, et local/communautaire.

5.3.1 Droit international

Si votre pays les soutient, utilisez des accords tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, et la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé pour aider à soutenir votre cause pour le droit à la santé et l'accès aux médicaments.

5.3.2 Droit régional

Gardez l'œil sur les accords et les efforts accomplis par les organes régionaux tels que l'Union africaine (www.au.int), l'Union européenne (www.europa.eu), ou l'Association des nations de l'Asie du Sud-est (www.asean.org). Vous pouvez utiliser les déclarations et efforts régionaux concertés pour pousser votre cause spécifique.

Par ailleurs, vous pouvez trouver des organisations et des groupes régionaux (tels que www.myafrikanunion.org) qui encouragent les gouvernements à respecter leurs engagements. Ces groupes pourraient devenir des partenaires utiles et il est possible qu'ils possèdent déjà de bonnes connaissances des lois et des systèmes juridiques qui peuvent être référencés ou utilisés dans votre travail de plaidoyer.

5.3.3 Droit du pays/national

Pour commencer, explorez la constitution de votre pays et voyez si elle comporte des références quelconques concernant la santé. Faites des recherches sur tous les accords ou promesses éventuels faits par le Ministère de la Santé ou un organe gouvernemental connexe pour pouvoir utiliser le contenu de tout accord et leur demander des comptes.

Dans les endroits tels que les États-Unis, où chaque État a ses propres lois concernant l'accès à la santé et aux médicaments, les choses peuvent être un peu plus difficiles. Vous voudrez comprendre le mieux possible le droit de votre État et toutes les propositions éventuelles pour faciliter l'accès aux médicaments.

Où que vous soyez dans le monde, essayez d'engager un dialogue avec votre politicien ou votre représentant local (Membre du parlement, du Congrès, représentant de l'État, etc.) pour vous assurer qu'ils peuvent entendre vos messages et les avantages qu'ils tireraient s'ils promouvaient votre cause au sein du gouvernement.



5.4 Ressources de T1International

T1International possède des informations et des documents qui peuvent être utiles pour vous aider à réaliser vos objectifs et vos buts en matière de plaidoyer.

Parmi nos ressources, vous trouverez :

- des données de sondage sur l'insuline et le matériel ;
- un document sur les droits de la personne atteinte de diabète de type 1 ;
- la Charte d'accès pour le diabète de type 1 (disponible en 10 langues) ;
- les déclarations du Cap ;
- un document sur les droits de l'enfant atteint de diabète de type 1 ;
- des vidéos sur notre chaîne de YouTube ;
- Diverses infographies.

Rendez-vous sur www.t1international.com/resources pour explorer ce qui est disponible.

Nous effectuerons des actualisations et nous ajouterons d'autres outils et d'autres informations utiles au fur et à mesure que la boîte à outils sera mise en pratique.

5.5 Continuum de soutien

Nous vous invitons à rejoindre notre groupe Facebook qui s'appelle **Diabetes Access Advocacy (T1International)**ⁱ. Dans cet espace, nous pourrions partager nos réussites, poser des questions, nous soutenir mutuellement dans nos efforts, offrir des commentaires sur la boîte à outils et partager des astuces et des stratégies.

Par ailleurs, nous ajouterons des informations et des ressources supplémentaires que nous n'avons pas pu insérer dans la boîte à outils tels qu'un Plan de projet, un Plan de communication et un Registre des risques.

Nous vous encourageons à contacter notre équipe à contact@t1international.com si vous avez d'autres questions ou des commentaires concernant cette boîte à outils.



« À MOINS QUE QUELQU'UN COMME VOUS
NE SE SENTE VRAIMENT CONCERNÉ,
JAMAIS RIEN NE CHANGERA, JAMAIS. »

DR. SEUSS, LE LORAX

ⁱ http://tilz.tearfund.org/en/resources/publications/roots/advocacy_toolkit/

ⁱⁱ <https://www.facebook.com/groups/T1InternationalAdvocacy/>

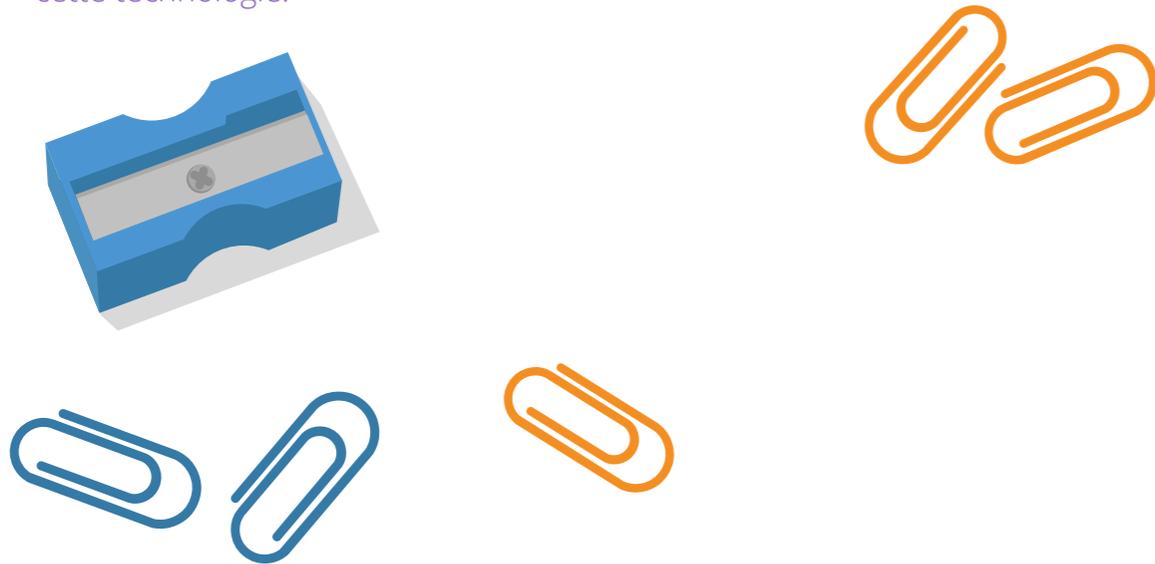


L'ALLEMAGNE

Étude de cas : accès aux moniteurs de glucose en continu

Jan, personne atteinte de diabète de type 1, en Allemagne

Question : En Allemagne, tout le monde a droit aux appareils médicaux couvrant leurs besoins spécifiques. Quand le moniteur de glucose en continu (MGC) est arrivé en Allemagne, il a été considéré comme une « nouvelle méthode d'examen et de traitement ». Cela signifie qu'il pouvait être couvert par les assurances maladie uniquement si quelqu'un se trouvait en danger de mort ou dans une situation dangereuse et que l'appareil médical était la seule chose qui pouvait aider. Les femmes enceintes recevaient parfois un MGC pour garantir la vie de l'enfant à naître, ou les personnes qui avaient souvent de graves hypoglycémies. Nous voulions que toutes les personnes diabétiques puissent avoir accès à cette technologie.



Action : Notre association du diabète en Allemagne, ainsi que les personnes diabétiques, et les médecins et l'organisme des infirmiers ont lancé une plateforme vers l'époque de nos dernières élections qui s'appelle Stop Diabetes — Now! (Arrêtez le diabète — dès maintenant!) Au travers de la plateforme, nous avons habilité les personnes diabétiques pour qu'elles fassent du lobbying auprès de leurs députés en leur envoyant nos revendications et en leur demandant une réunion personnelle. De plus, nous avons demandé aux gens d'envoyer une carte postale à Angela Merkel, la Chancelière d'Allemagne.

Beaucoup de personnes ont communiqué avec leurs députés dans des réunions et mis la question sur le radar d'Angela Merkel. Nous avons également essayé de rendre public le nombre de membres de notre Parlement atteints de diabète pour attirer l'attention des médias. Par la suite, un plan national sur le diabète a été inclus dans les discussions au moment où le gouvernement formait une coalition. Nous avons obtenu un contact étroit avec un député de la coalition gouvernementale qui était en faveur d'une stratégie nationale sur le diabète. Nous avons fait du lobbying pour montrer que les MGC sont un facteur essentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques et un facteur-clé pour améliorer les taux de glucose sanguin et les stabiliser. Nous avons expliqué que cela entraînait moins de complications et représente un coût inférieur pour le gouvernement.

Résultat : Le gouvernement a passé une loi stipulant que les personnes atteintes de diabète (type 1 et type 2) peuvent obtenir un MGC si elles ne peuvent pas atteindre leur taux cible de glucose sanguin sans MGC. Le taux cible de glucose sanguin est une chose que vous pouvez fixer vous-même avec votre endocrinologue. Par exemple, si vous fixez un HbA1c de 6,5 comme cible et que vous n'obtenez pas un HbA1c de 6,5 sans MGC, le gouvernement pourra vous en fournir un. Il vous faudra simplement prouver que vous avez tout essayé pour l'améliorer avec la thérapie normale. Cela veut dire qu'un plus grand nombre de personnes en Allemagne ont maintenant accès à un MGC.



N'IMPORTE QUI PEUT ÊTRE UN DÉFENSEUR... IL SUFFIT DE S'EXERCER.



Vous considérez-vous déjà comme un défenseur, ou le plaidoyer sur le diabète de type 1 est-il tout nouveau pour vous ? Quoi qu'il en soit, cette boîte à outils a été conçue pour vous. Nous espérons qu'elle marquera le début de votre plaidoyer continu sur le diabète pour améliorer l'accès pour les personnes atteintes de diabète de type 1. Dans cette boîte à outils, vous trouverez des informations sur les démarches d'un plan de plaidoyer, tels qu'établir des objectifs et élaborer une stratégie. La boîte à outils couvre également l'action, la célébration des réussites, ainsi que l'analyse et l'évaluation de votre plaidoyer. Alors, allez-y, commencez, faites du plaidoyer. Ensemble, nous pouvons changer le monde pour les personnes diabétiques !



Créé par

T1 INTERNATIONAL

www.t1international.com