

Agir, dès aujourd'hui

Guide sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Agir, dès aujourd'hui

Guide sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits

Remerciements

Nous remercions Stephen Loo, stagiaire en relations avec les gouvernements au sein de la Société canadienne de la sclérose en plaques, pour la conception du présent guide.

Nous tenons à exprimer toute notre reconnaissance à Denis Baribeau, de Trois-Rivières (Québec), à Andrea Butcher-Milne, de Barrie (Ontario), à Brian Duck, de Regina (Saskatchewan), et à Mike Roche, d'Oshawa (Ontario), pour leur précieuse collaboration. En mettant à profit leur expertise et leur passion, ces bénévoles de la Société de la SP œuvrant dans le domaine des relations avec les gouvernements ont grandement contribué à l'élaboration du présent guide.

Nous remercions également les membres du personnel de la Société canadienne de la SP responsable des relations avec les gouvernements qui, d'un bout à l'autre du pays, nous ont fait profiter de leurs idées, de leur expérience et de leur point de vue.

N. B. : Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Photo de la page couverture : des bénévoles de la Section Lac-St-Jean – photo de Ginette Gagnon, de la Section Lac-St-Jean.

Photos en page 2 : 1) le député Patrick Brown, en compagnie de Jeanette Elliott, bénévole de la Section Simcoe, en Ontario; 2) la ministre de la Santé du Manitoba, Theresa Oswald, et la présidente de la Division du Manitoba de la Société de la SP, Wendy O'Malley.

Le présent document, intitulé *Agir, dès aujourd'hui*, remplace le *Guide d'action sociale*, publié en 2002 par la Société canadienne de la SP.

Société canadienne de la sclérose en plaques
175, rue Bloor Est
Bureau 700, tour Nord
Toronto (Ontario) M4W 3R8

Téléphone : 416-922-6065
Courriel : info@scleroseenplaques.ca
Site Web : scleroseenplaques.ca

© 2009 Société canadienne de la sclérose en plaques

Table des matières

Objectifs	2
Module I – Cadre de travail de la Société de la SP et définitions	3
En quoi consistent les relations avec les gouvernements et la défense des droits?	3
Quels changements la Société de la SP souhaite-t-elle apporter?	4
En quoi les activités de relations avec les gouvernements et de défense des droits contribuent-elles à la mission de notre organisme?	5
Qui sont les personnes responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits?	5
Qu'est-ce que le succès?	9
Module II – Rôles des bénévoles et possibilités d'intervention	10
En quoi consiste mon rôle de bénévole?	11
En quoi consiste le travail des bénévoles dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits?	12
Bénévoles œuvrant à l'échelon des divisions	12
Ambassadeurs de la SP	14
Bénévoles œuvrant à l'échelon des sections	14
À la découverte de votre potentiel d'action	15
Module III – Processus de défense des droits	16
Identification du problème principal	18
Collecte de l'information pertinente	19
Établissement de vos objectifs	20
Formation d'une équipe	21
À la recherche de vos alliés	22
Connaissance de votre public	22
Planification de votre stratégie	23
Actions et interventions	24
Évaluation	25
Module IV – Boîte à outils pour les défenseurs des droits	28
Conseils pour mener des recherches efficaces en matière de défense des droits	30
Présentation « express » dans l'ascenseur	32
Réseautage	34
Aptitude à parler efficacement en public	36
Courriels et communications en ligne	37
Appels téléphoniques	38
Suivi	38
Modèle de lettre à adresser aux élus ou autres décideurs	39
Fiches de renseignements et aide-mémoire	40
Rencontres avec les décideurs	42
Formulaire récapitulatif – rencontre avec des élus ou des décideurs	44
Lettre de remerciements	46
Module V – Ressources utiles en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits	48
Coordonnées de la Société canadienne de la sclérose en plaques	48
Sites Web gouvernementaux	49
Guide de la Chambre des communes du Canada	49
Normes d'accessibilité	49
Autres ressources et sites Web consacrés à la défense des droits	49
Suggestion de lecture	49
Glossaire	50
Rôles et responsabilités	51
Représentation graphique du potentiel d'action du bénévole	52



Le guide intitulé *Agir, dès aujourd'hui* a été conçu pour vous, les bénévoles et les membres du personnel qui œuvrez – ou souhaitez œuvrer – dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits pour la Société canadienne de la SP, d'un bout à l'autre du pays.

Introduction : objectifs

- **Module I** – Définir les relations avec les gouvernements et la défense des droits et expliquer quelles en sont les implications relativement à la mission et aux objectifs de la Société canadienne de la SP.
- **Module II** – Clarifier les rôles et les responsabilités des bénévoles et du personnel aux divers échelons de l'organisme : Bureau national, divisions, sections et unités.
- **Module III** – Expliquer les étapes nécessaires au succès des interventions en matière de défense des droits.
- **Modules IV et V** – Faire en sorte que les bénévoles et les employés, nouveaux ou expérimentés, disposent des moyens qui leur permettront d'agir pour changer le cours des choses, comme des stratégies, des outils, des ressources et des orientations.

Module I : Cadre de travail de la Société de la SP et définitions

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

D'ici à ce que nous stoppions la SP, la Société canadienne de la sclérose en plaques veille à ce que les personnes atteintes de SP et leurs proches puissent participer pleinement à tous les aspects de la vie. Nous poursuivons cet objectif de bien des façons, par exemple en menant diverses activités dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits, dont il est question dans le présent guide.

En quoi consistent les relations avec les gouvernements et la défense des droits?

Les relations avec les gouvernements et la défense des droits englobent toutes les activités menées par les employés et les bénévoles de la Société de la SP pour soutenir la mission de notre organisme dans le but d'améliorer les politiques gouvernementales, les pratiques de l'industrie privée ou l'attitude du public. Le travail effectué dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits peut prendre de nombreuses formes, mais il doit toujours être de nature **non partisane** (c'est-à-dire qu'il ne doit aucunement servir à soutenir directement ou indirectement un parti politique ou un candidat à une charge publique, ni viser à s'y opposer de quelque façon que ce soit).

Les activités relevant des relations avec les gouvernements sont menées à l'échelle des municipalités (soit localement), des provinces ou de l'ensemble du pays, et concernent parfois ces trois paliers de gouvernement à la fois. Elles ont pour cibles les élus, les conseillers politiques et les représentants de la fonction publique. Les activités de défense des droits non gouvernementales (parfois désignées comme « action sociale » ou « relations avec la collectivité ») sont menées localement ou à l'échelle des provinces ou du pays. Elles ciblent généralement les particuliers, les médias, les organismes sans but lucratif, les entreprises commerciales et autres membres de l'industrie privée.

Depuis sa fondation en 1948, ou presque, la Société canadienne de la sclérose en plaques mène diverses activités dans les domaines des relations avec les gouvernements et de la défense des droits. Le conseil d'administration national a établi le comité national des relations avec les gouvernements (autrefois appelé comité national de l'action sociale) à la fin des années 1980.

Quels changements la Société de la SP souhaite-t-elle apporter?

Les objectifs prioritaires sont les suivants :

- **éliminer les obstacles** à l'emploi et à la sécurité du revenu (tout particulièrement aux paliers fédéral et provincial);
- **améliorer l'accès** en temps opportun aux soins de santé, dont les médicaments et autres traitements appropriés (tout particulièrement aux paliers fédéral et provincial);
- **améliorer la participation** des personnes atteintes de SP à tous les aspects de la vie au sein de la collectivité, comme l'accès en temps opportun aux soins communautaires et à domicile, à l'hébergement avec services de soutien et aux soins de longue durée appropriés (tout particulièrement aux paliers municipal, régional et provincial);
- **accentuer le soutien financier** des proches aidants des personnes atteintes de SP (tout particulièrement aux paliers fédéral et provincial);
- **accroître l'accessibilité** partout au Canada (à tous les paliers de gouvernement);
- **augmenter les subventions destinées à la recherche en sciences de la santé et plus spécifiquement à la recherche portant sur la SP** (tout particulièrement aux paliers fédéral et provincial);
- **renforcer la position** de la Société de la SP en tant qu'organisme de bienfaisance en faisant modifier la législation existante (tout particulièrement aux paliers fédéral et provincial).

Les priorités peuvent changer.

Pour obtenir de l'information à jour sur nos priorités, visitez le site de la Société canadienne de SP à l'adresse scleroseenplaques.ca ou communiquez avec le Service des relations avec les gouvernements de votre division.

En quoi les activités de relations avec les gouvernements et de défense des droits contribuent-elles à la mission de notre organisme?

Avez-vous déjà essayé d'assembler un casse-tête sans vous reporter à l'image figurant sur la boîte? Aussi, n'avez-vous pas remarqué que, lorsque vous êtes parvenu à assembler quelques morceaux clés, les autres semblent beaucoup plus faciles à placer?

Envisagez notre mission comme un casse-tête. Pour assembler celui-ci (trouver le remède et améliorer la vie des personnes atteintes de SP), nous devons imaginer l'image sur la boîte et trouver la façon de placer les principaux morceaux.

Croissance 2015, plan stratégique de la Société canadienne de la SP, révèle une partie de cette image et présente les relations avec les gouvernements comme l'un des principaux morceaux du casse-tête. *Croissance 2015* énonce les seize orientations stratégiques ou priorités générales que la Société de la SP s'est fixées en vue d'accomplir sa mission.

Dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits, les différents échelons de la Société de la SP unissent leurs efforts et veillent à tenir le même discours afin de résoudre le casse-tête de la SP.

Qui sont les personnes responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits?

Les rôles et les responsabilités des divers échelons de la Société de la SP sont étroitement liés à ceux des différents paliers de gouvernement du Canada.

Croissance 2015 – Orientation stratégique 4

Accroître la réceptivité aux dossiers sur la SP, de la part des gouvernements, des autorités locales, des entreprises et d'autres organismes pertinents.

Gouvernement fédéral

Le gouvernement du Canada a pour responsabilité de prendre des décisions, d'adopter des lois et de financer des programmes qui profitent à l'ensemble des Canadiens.

Responsabilités du gouvernement fédéral

Assurance-emploi et RPC	Santé
Transports (transport aérien, chemin de fer, transport maritime, réseau routier national)	Impôts et activités bancaires
Citoyenneté et droits de la personne	Défense
	Affaires étrangères
	Services postaux
	Législation pénale
	Recensement
	Réglementation du commerce

Responsables clés

Premier ministre	Sous-ministres
Ministres	Fonctionnaires
Députés	Conseillers politiques

* Les champs de compétence figurant en gras constituent généralement les principaux secteurs d'activité de la Société de la SP en matière de relations avec les gouvernements.

Gouvernements provinciaux et territoriaux

Les treize provinces et territoires du Canada prennent des décisions, adoptent des lois et financent des programmes applicables dans les limites de leur propre territoire.

Responsabilités des gouvernements provinciaux

Propriété et droits de la personne	services de transport en commun)
Santé	Éducation
Services sociaux	Ressources naturelles
Logement	Environnement
Transports (réseau routier provincial, certains	Administration de la justice

Responsables clés

Premier ministre	Ministres
Membres de l'Assemblée nationale, de l'Assemblée législative ou du Parlement provincial	Sous-ministres
	Fonctionnaires
	Conseillers politiques

* Les champs de compétence figurant en gras constituent généralement les principaux secteurs d'activité de la Société de la SP en matière de relations avec les gouvernements.

Gouvernements régionaux

Courants en Colombie-Britannique, au Québec et en Ontario, les gouvernements régionaux assurent la gestion et la prestation de services sur de vastes territoires comptant divers types d'agglomérations, comme des grandes et des petites villes, des villages ainsi que des collectivités non constituées en municipalités.

Responsabilités des gouvernements régionaux	
Autorités sanitaires régionales	commun
Services régionaux de transport en	Services sociaux
	Logement
Responsables clés	
Président régional	Directeurs municipaux
Conseil régional	Personnel régional

* Les champs de compétence figurant en gras constituent généralement les principaux secteurs d'activité de la Société de la SP en matière de relations avec les gouvernements.

Municipalités et autorités locales

Les municipalités ont pour responsabilités de prendre des décisions et d'offrir des services à l'échelle locale. Elles travaillent en collaboration avec les administrations régionales et provinciales relativement aux priorités locales et aux dossiers touchant leurs collectivités.

Responsabilités des municipalités	
Transport en commun	Gestion de l'eau et des déchets
Services sociaux	Zonage
Accessibilité au sein de la collectivité	Services d'urgence
Stationnement	
Responsables clés	
Maire	Conseillers municipaux (anciennement appelés « échevins »)
Personnel municipal	

* Les champs de compétence figurant en gras constituent généralement les principaux secteurs d'activité de la Société de la SP en matière de relations avec les gouvernements.

Le Service national des relations avec les gouvernements prend en charge les activités visant à faire modifier les politiques et les programmes fédéraux pour que ceux-ci répondent mieux aux besoins de la collectivité de la SP. Les membres de ce service national compte sur la **collaboration** et le soutien des bénévoles et du personnel des divisions et des sections pour cerner les questions pertinentes, établir les priorités, ainsi qu'élaborer et mettre en œuvre des stratégies.

Le personnel responsable des relations avec les gouvernements travaille en étroite collaboration avec les comités des relations avec les gouvernements pour assumer un *rôle prépondérant dans les activités menées à l'échelle provinciale et régionale*. Les équipes des divisions collaborent avec le personnel et les bénévoles des sections pour déterminer les questions à considérer et établir les priorités tout en appuyant les initiatives entreprises à l'échelle nationale.

Les bénévoles des sections jouent un rôle important relativement à l'*évaluation* des besoins des collectivités, à la *promotion* de changements à l'échelle locale et au *soutien* nécessaire à nos campagnes de portée provinciale ou nationale. Tout en bénéficiant de l'appui du personnel des sections ou des divisions, les bénévoles ont la possibilité d'agir de façon autonome ou au sein de petites équipes pour s'occuper des priorités propres à leur collectivité.

Champs d'action prioritaires

À l'échelle nationale :

- Sécurité du revenu
- Soutien des proches aidants
- Financement de la recherche
- Législation relative aux activités de bienfaisance

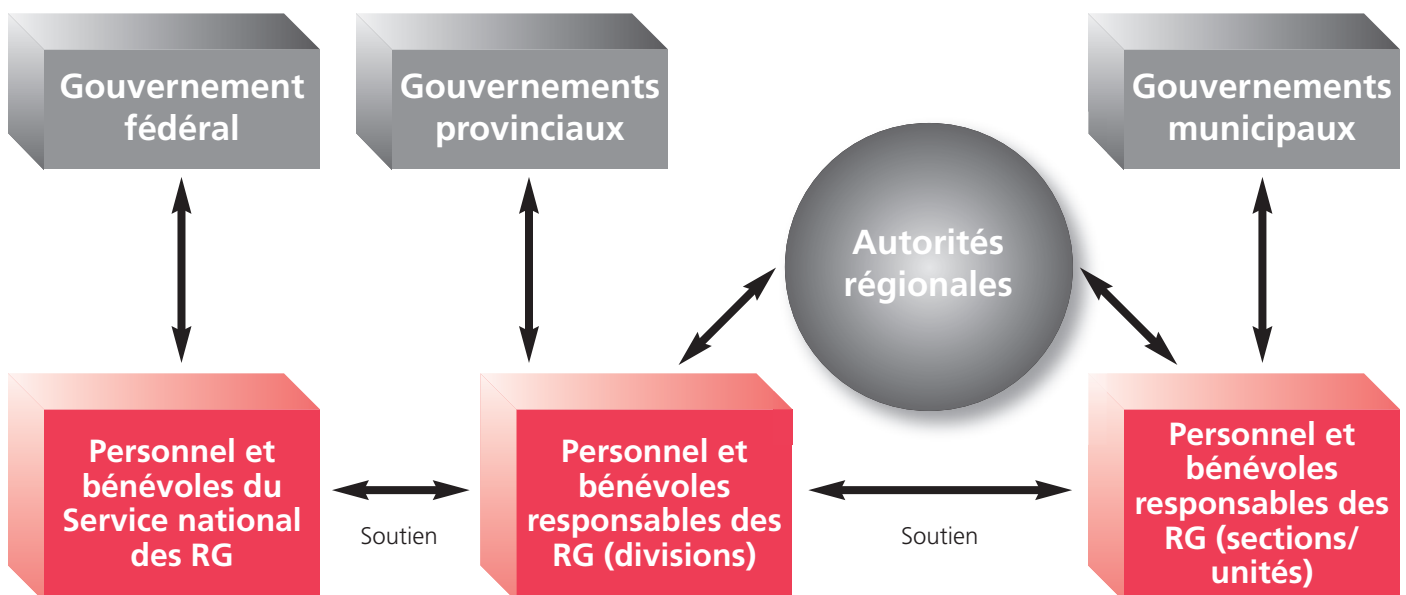
À l'échelle des divisions :

- Accès aux soins de santé
- Accès aux médicaments
- Soins à domicile et soins de longue durée
- Hébergement avec services de soutien
- Accessibilité au sein de la collectivité
- Sécurité du revenu
- Soutien des proches aidants
- Financement de la recherche

À l'échelle des sections :

- Accessibilité au sein de la collectivité
- Actions locales menées en faveur d'initiatives de portée provinciale ou nationale

Influence sur les politiques gouvernementales



Qu'est-ce que le succès?

La pétition organisée par la Société de la SP à l'échelle nationale a démontré que, lorsque les employés et les bénévoles unissent leurs efforts en vue de faire front commun, le succès est à notre portée.

Pétition nationale

En juin 2009, onze députés issus de tous les partis et représentant diverses régions du Canada ont déposé une pétition à la Chambre des communes, signée par plus de 4 000 membres et amis de la Société de la SP. La pétition visait à inciter le gouvernement fédéral à prendre trois mesures immédiates, à savoir : permettre aux conjoints de demander le montant pour aidants naturels, rendre remboursable le crédit d'impôt pour personnes handicapées et assouplir le programme de prestations de maladie de l'assurance-emploi au profit des personnes atteintes d'une maladie épisodique.

Cette toute première pétition représentait pour la Société de la SP un outil supplémentaire lui permettant de poursuivre ses démarches en vue de renforcer la sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP. Cette initiative a également permis à des milliers de citoyens d'un bout à l'autre du pays de se faire entendre.

La pétition de la Société de la SP illustre parfaitement la façon dont ses membres collaborent à la mission de l'organisme. Il y a quelques années, le comité national des relations avec les gouvernements reconnaissait que la sécurité du revenu constituait une priorité. À cet égard, il suggérait trois changements qui, s'ils étaient apportés sans délai aux politiques du gouvernement fédéral, pourraient aider les personnes atteintes de SP. Des rencontres en personne avec des députés et des représentants officiels du gouvernement, de même que des présentations à divers comités de la Chambre des communes, ont quant à elles renforcé le message. Les campagnes de défense des droits en ligne menées en 2008 et en 2009 ont également permis l'envoi de courriels sur la nécessité de ces changements à la presque totalité des députés fédéraux.

Pourquoi avoir organisé une pétition?

Cette initiative a permis de multiplier le nombre de membres de la Société de la SP qui sont passés à l'action afin de rallier les députés à notre cause. En septembre 2008, le Bureau national de la Société de la SP distribuait les feuillets à signer aux divisions, lesquelles les ont acheminés à leurs sections. Tout au long de l'automne et de l'hiver, plus de 4 000 membres, amis et donateurs de la Société de la SP ont répondu avec enthousiasme à l'appel. Les signatures ont été recueillies à l'occasion de congrès, d'assemblées générales annuelles, d'événements de collecte de fonds et même de soupers de Noël. Les feuillets de la pétition ont ensuite été remis par le personnel du Bureau national à un groupe sélect de députés chargés de les présenter à la Chambre des communes. Et la boucle fut bouclée.

Module II – Rôles des bénévoles et possibilités d'intervention

Les bénévoles sont souvent amenés à remplir de multiples fonctions, comme le démontre le parcours de Mike Roche, qui doit souvent jongler avec ses nombreuses activités.

C'est après avoir reçu un diagnostic de SP, en 2001, que monsieur Roche s'est engagé activement à faire du bénévolat dans le cadre des activités de collecte de fonds de la Société de la SP. Il s'est ensuite joint au conseil d'administration de la Section régionale de Durham de la Société de la SP, à titre de directeur de l'action sociale.

Comme directeur de l'action sociale, monsieur Roche dirige le comité de l'action sociale de la Section et assure la liaison entre ce comité et le conseil de la Section. Il est également devenu la personne-ressource des membres de la Section et agit comme défenseur des droits individuels et des dossiers politiques dans les domaines de l'accessibilité, des soins de longue durée adaptés à l'âge des bénéficiaires et de l'hébergement avec services de soutien.

En plus d'assumer ses fonctions de directeur de l'action sociale, il s'est investi auprès du comité consultatif chargé des questions relatives à l'accessibilité dans la région de Durham. Après avoir collaboré durant plusieurs années avec ce comité, dont il a assimilé les procédures et appris à connaître les membres, il a finalement été amené à assurer la présidence du comité. Ce dernier a pour mandat de formuler des recommandations destinées aux conseillers régionaux et au personnel des services régionaux de transport en commun quant à la mise en place de services de transport en commun pour les personnes handicapées.

Ce n'est pas tout. Monsieur Roche est également membre du comité ontarien des relations avec les gouvernements et de l'action sociale communautaire, qui détermine les priorités en matière de relations avec les gouvernements de la Division de l'Ontario de la Société de la SP et formule des recommandations portant sur les stratégies et les activités de la Division dans ce domaine.

Par la suite, son engagement l'a amené à se joindre au groupe des ambassadeurs de la SP. Les ambassadeurs de la SP de l'Ontario s'emploient à promouvoir les priorités de la Société de la SP dans le domaine des relations avec les gouvernements en rencontrant des députés provinciaux et des élus locaux, d'un bout à l'autre de la province. Ce programme constitue une occasion idéale de s'impliquer, pour les personnes qui le désirent, sans avoir à siéger à un comité ou, comme dans le cas de monsieur Roche, à plusieurs comités. À titre d'ambassadeur de la SP, il a écrit à tous les députés de sa région et a rencontré deux d'entre eux relativement à l'amélioration de la sécurité du revenu pour les personnes atteintes de SP.

En assumant un large éventail de responsabilités, monsieur Roche aide la Société de la SP dans l'atteinte de ses objectifs, que ce soit à l'échelle locale, provinciale ou nationale. Il permet ainsi aux membres de sa collectivité touchés par la SP d'être bien représentés et de savoir ce qui se passe à tous les paliers de gouvernement.

L'objectif du précédent module était de définir les relations avec les gouvernements et la défense des droits, ainsi que d'expliquer la structure et les rôles de la Société de la SP de même que leurs liens avec les différents paliers de gouvernement du Canada. Le présent module, quant à lui, vous permettra de bien cerner votre rôle de bénévole œuvrant dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits au nom de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Remerciements

Nous tenons tout d'abord à vous remercier d'avoir choisi de faire du bénévolat pour le compte de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Notre engagement est de vous offrir des occasions significatives d'adoucir la vie des personnes atteintes de SP.

La Société canadienne de la sclérose en plaques admet que les sources de préoccupation des personnes atteintes de SP sont nombreuses et qu'elles ne peuvent toutes être reconnues comme des priorités par notre organisme.

Toutefois, les questions ne figurant pas parmi les priorités de la Société de la SP n'en sont pas moins importantes. Si un sujet non abordé dans les descriptions suivantes vous préoccupe, vous avez la possibilité d'entreprendre des démarches personnelles. À cet égard, nous vous invitons à vous reporter à la section intitulée « À la découverte de votre potentiel d'action », à la fin du présent module. Vous pouvez aussi consulter le diagramme figurant à la page 52, intitulé « Représentation graphique du potentiel d'action du bénévole ».

Rappel : Vous pouvez utiliser les outils fournis dans le présent guide pour vos interventions personnelles; vous devez toutefois obtenir l'approbation de la Société canadienne de la SP si vous souhaitez intervenir en son nom.

En quoi consiste mon rôle de bénévole?

Les bénévoles jouent un rôle crucial dans toutes les activités de la Société de la SP, à tous les échelons, qu'ils soient membres du conseil d'administration national, qu'ils siègent depuis de nombreuses années aux comités divisionnaires ou qu'ils œuvrent occasionnellement dans le cadre d'événements organisés par les petites sections. Sans le dévouement et le concours enthousiaste de nos bénévoles, nous ne serions pas en mesure d'accomplir notre mission.

La contribution de nos bénévoles est tout aussi importante en ce qui concerne nos relations avec les gouvernements et la défense des droits. Nous comptons beaucoup sur l'apport, le soutien et le travail assidu de nos bénévoles pour établir des priorités, concevoir des stratégies et défendre nos positions.

En quoi consiste le travail des bénévoles dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits?

Les bénévoles responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits (ou « action sociale ») sont pour notre organisme des agents précieux dont le travail consiste à :

- nouer des liens avec des influenceurs clés, des élus locaux et des chefs d'entreprise tout en sensibilisant ces derniers aux préoccupations des personnes atteintes de SP;
- siéger à des conseils d'administration ou des comités d'autres regroupements;
- appuyer, au sein de leur collectivité, les priorités fixées par notre organisme à l'échelon national ou divisionnaire.

Bénévoles œuvrant à l'échelon des divisions

La majorité des priorités de la Société de la SP concernent ou ciblent les champs d'action des gouvernements fédéral et provinciaux. C'est pourquoi les bénévoles des divisions mènent leurs activités dans la sphère provinciale, tout en soutenant les initiatives de portée locale et nationale. L'apport et le soutien multidirectionnels des bénévoles constituent un élément essentiel à notre succès.

Les principales activités des bénévoles consistent notamment à collaborer avec le personnel de la Société de la SP pour passer en revue la législation en vigueur et les politiques gouvernementales, à définir des calendriers d'actions et à rencontrer des décideurs provinciaux clés. Il arrive aussi qu'on demande aux bénévoles des divisions d'appuyer des initiatives de portée nationale et de rencontrer des députés fédéraux et des décideurs clés du gouvernement fédéral.

Les bénévoles œuvrant à l'échelon des divisions ne sont pas tenus d'agir au sein de leurs sections locales, mais ils sont nombreux à le faire.

En travaillant à plus d'un échelon de la Société de la SP, les bénévoles acquièrent une vaste expérience, élargissent leurs perspectives et augmentent leur capacité à se faire entendre.

Représentant habituellement différents territoires d'une province ou d'une région donnée, les bénévoles des divisions sont souvent amenés à communiquer par téléphone ou par courriel avec le personnel de la Société de la SP et d'autres bénévoles.

De qui relèvent les bénévoles des divisions?

L'action bénévole dans le domaine des relations avec les gouvernements à l'échelon des divisions implique la participation aux divers processus de prise de décision des gouvernements provinciaux et des autorités régionales, et parfois des municipalités, du gouvernement fédéral et des entreprises. Les bénévoles sont tenus d'agir de façon appropriée dans le cadre de leurs interventions à titre de représentants de la Société de la SP. Cela signifie que les bénévoles doivent faire preuve de sens éthique, d'honnêteté et de respect, de même qu'ils doivent toujours avoir à l'esprit que leur travail est un élément important dans l'accomplissement de notre mission. Tous les bénévoles œuvrant dans le domaine des relations avec les gouvernements à l'échelle des divisions relèvent du personnel responsable des relations avec les gouvernements, lequel a la responsabilité de leur offrir le soutien nécessaire. Ces bénévoles peuvent aussi collaborer avec d'autres bénévoles ou employés dans le cadre de comités ou de groupes de travail, de même que dans d'autres circonstances.

Les divisions disposent de lignes directrices sur la reddition de comptes et de mécanismes dans ce domaine, qui diffèrent légèrement de l'une à l'autre.

Veillez vous adresser au personnel responsable des relations avec les gouvernements, dans votre division, pour connaître les lignes directrices et les attentes vous concernant en matière de reddition de comptes.

Comment m'investir auprès de ma division?

Communiquez avec votre division et faites connaître au personnel concerné votre intérêt pour les relations avec les gouvernements et la défense des droits. Il vous aidera à cerner ce que vous pouvez faire pour appuyer les priorités de la division.

Assurez-vous de toujours fournir de l'information sur vos activités et de demander à recevoir une rétroaction sur le travail que vous accomplissez. La reddition régulière de comptes est un processus important qui permet au personnel de coordonner les activités des employés et des bénévoles pour assurer à ces derniers un niveau d'efficacité optimal. Ce processus vous aidera aussi à évaluer vos activités et à clarifier votre rôle dans les changements à apporter en faveur des personnes touchées par la SP.

Ambassadeurs de la SP

Les ambassadeurs de la SP jouent un rôle essentiel au sein de la Société de la SP. Leurs activités sont étroitement liées au plan stratégique de notre organisme. Les ambassadeurs sont recrutés par le personnel des divisions et travaillent en étroite collaboration avec ces derniers sur des priorités propres aux divisions, comme les relations avec les gouvernements, les relations avec les médias, l'engagement communautaire et les campagnes de financement.

De qui les ambassadeurs de la SP relèvent-ils?

Les ambassadeurs de la SP remplissent généralement plus d'une fonction bénévole pour la Société de la SP. Certains font partie de comités à l'échelon divisionnaire, et d'autres participent aux activités de leur section locale, mais tous relèvent du personnel de leur division et collaborent avec ce dernier lorsqu'ils agissent à titre d'ambassadeurs de la SP.

Bénévoles œuvrant à l'échelon des sections

Si votre section locale comporte un comité chargé des relations avec le gouvernement ou si elle a besoin de la collaboration de bénévoles dans ce domaine, vous pourriez songer à travailler à ses côtés sur des dossiers de portée locale, comme le transport adapté ou les normes d'accessibilité municipales. Les **activités essentielles** des bénévoles des sections consistent notamment à rencontrer et à sensibiliser à la SP les dirigeants et les décideurs locaux, ainsi qu'à prendre part aux comités consultatifs des collectivités.

Pour savoir s'il existe un programme Ambassadeurs de la SP au sein de votre division, communiquez avec le Service des relations avec les gouvernements, au 1-800-268-7582.

Il se peut que votre section locale ne dispose pas d'un comité chargé des relations avec les gouvernements ou les collectivités ni d'un comité responsable de l'action sociale. Si vous pensez qu'elle devrait se doter d'un comité de ce type, n'hésitez pas à aborder la question avec le conseil d'administration de votre section et le personnel de votre division.

Tous les élus locaux doivent rendre des comptes à leurs électeurs. Par conséquent, les bénévoles des sections peuvent être amenés à appuyer les initiatives provinciales et nationales en écrivant à leurs représentants locaux ou en les rencontrant.

De qui les bénévoles des sections relèvent-ils?

Les bénévoles responsables des relations avec les gouvernements et de la défense des droits relèvent du conseil d'administration de leur section et, s'il y a lieu, du personnel de la division ou de la section concernée, avec qui ils travaillent et dont ils bénéficient du soutien nécessaire à leurs activités. Les bénévoles qui travaillent sur des dossiers prioritaires à l'échelon des sections sont tenus d'agir de façon appropriée à titre de représentants de la Société de la SP. Ils doivent donc faire preuve de sens éthique, d'honnêteté et de respect, et ne jamais oublier que leur travail contribue à l'accomplissement de notre mission.

Comment faire du bénévolat pour ma section?

Communiquez avec votre section pour savoir si vous pouvez vous joindre à un comité déjà en place, chargé de l'action sociale ou des relations avec les gouvernements ou les collectivités. Si ce type de comité n'existe pas au sein de votre section, songez à faire équipe avec d'autres bénévoles qui pourraient déjà travailler sur des questions de portée locale pour notre organisme.

Qu'en est-il si je souhaite faire du bénévolat à l'échelon national?

Communiquez avec le personnel de votre division pour savoir comment vous pourriez appuyer des priorités d'envergure nationale en travaillant à un échelon local. Cela pourrait notamment consister à rencontrer des députés.

À la découverte de votre potentiel d'action

Une question ne figurant pas parmi les priorités de votre division ou du comité national des relations avec les gouvernements vous préoccupe-t-elle? Voulez-vous investir de votre temps et mettre à profit certaines de vos aptitudes pour intervenir à divers échelons dans le domaine des relations avec les gouvernements? Souhaitez-vous passer à l'action pour apporter des changements dans votre collectivité?

En fait, votre potentiel d'action dépend de vous. À cet égard, il convient que vous vous posiez les questions suivantes :

- Quelle question me préoccupe le plus?
- S'agit-il d'une des priorités définies par le comité national des relations avec les gouvernements ou le comité chargé des relations avec le gouvernement et de l'action sociale de ma division? (Pour connaître ces priorités, se reporter à la page 4.)
 - **OUI** – Communiquez avec votre division pour savoir comment vous pourriez appuyer le travail déjà en cours.
 - **NON** – Communiquez avec votre division pour l'informer de vos préoccupations et faites-lui savoir si vous prévoyez entreprendre **des démarches personnelles**.
- Combien de temps pourrais-je consacrer à des activités bénévoles?
- Quelles sont les compétences que je pourrais mettre à profit?
- Quelles sont les compétences que j'aimerais acquérir?
- Est-ce que je connais d'autres personnes qui partagent mes préoccupations?

Pour obtenir plus d'information sur les priorités établies par la Société de la SP et pour connaître votre potentiel d'action, reportez-vous au diagramme figurant à la page 52, intitulé « Représentation graphique du potentiel d'action du bénévole ».

Rappel

Vous pouvez utiliser les outils fournis dans le présent guide pour vos plans d'action personnels. Vous devez toutefois obtenir l'approbation de la Société canadienne de la SP si vous souhaitez intervenir en son nom.

Module III – Processus de défense des droits

Étude de cas – Le programme *Thumbs Up!* de St. Thomas

Conscients des difficultés éprouvées par de nombreux membres de leur collectivité en matière d'accessibilité, des bénévoles et des personnalités locales de St. Thomas, en Ontario, se sont regroupés en 1999 pour mettre sur pied le programme *Thumbs Up!* L'objectif fixé était d'inciter le milieu des affaires et des services à assurer l'accessibilité pour tous, ainsi que de reconnaître et de récompenser les entreprises et les organismes offrant déjà un niveau d'accessibilité adéquat.

Comme l'explique Cathy Topping, membre de la Société de la SP, « c'est en s'inspirant du vieil adage voulant qu'on n'attrape pas les mouches avec du vinaigre que les bénévoles ont conçu un programme dont le but était de récompenser les entreprises d'accès facile ».

À ses débuts, le petit groupe de bénévoles s'était donné pour tâche de parcourir la localité de St. Thomas, tant à pied qu'en fauteuil roulant, pour constater quelles étaient les entreprises accessibles et celles qui ne l'étaient pas. Les entreprises accessibles se voyaient remettre un autocollant du programme *Thumbs Up!*, et les autres recevaient des conseils sur la façon d'assurer l'accessibilité des services à leur clientèle. Au bout de quelques années, les bénévoles recevaient des appels d'entreprises désirant être inspectées pour obtenir à leur tour l'autocollant du programme.

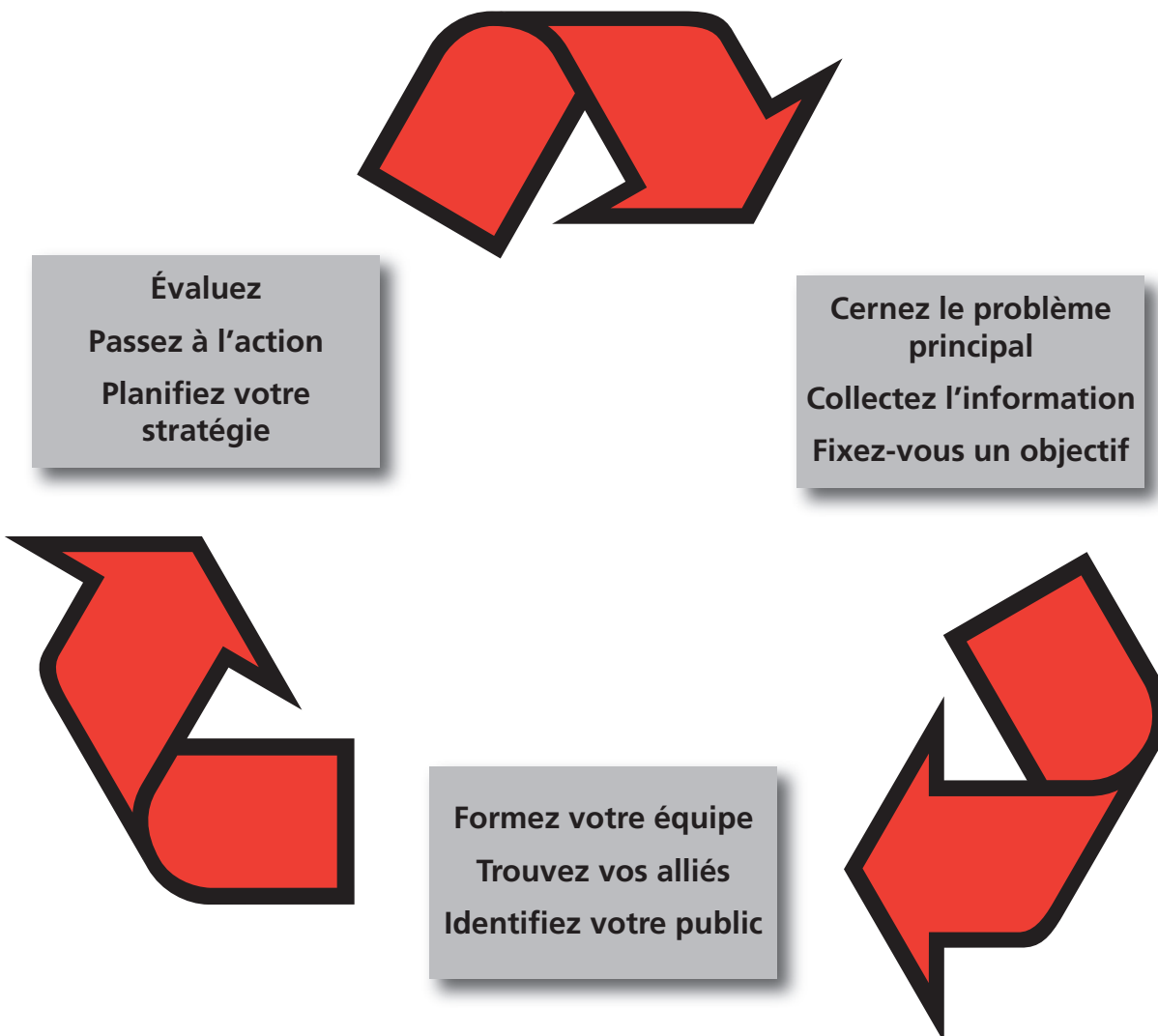
Ce qui était au départ une idée simple mais géniale a conduit à la mise en place d'un programme complet assurant l'amélioration de la sécurité et de l'accessibilité des entreprises et des commerces de la collectivité. Les bénévoles œuvrant à titre d'ambassadeurs du programme *Thumbs Up!* s'appuient sur des listes normalisées de contrôle de l'accessibilité pour déterminer s'il y a lieu de remettre le certificat et l'autocollant officiels du programme *Thumbs Up!* Les entreprises et les commerces répondant aux exigences du programme arborent fièrement leur autocollant pour informer les personnes âgées ou les personnes handicapées qu'elles peuvent se prévaloir de façon sécuritaire et autonome des services qui leur sont proposés.

Le programme *Thumbs Up!* s'est vu décerner un prix de mérite civique par la ville de St. Thomas. Il a également déployé ses activités partout en Ontario et dans certaines régions du Manitoba.

Le succès du programme *Thumbs Up!* démontre sans conteste à quel point une action concertée menée localement peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des membres d'une collectivité, de même que profiter aux membres d'autres localités!

Pour en savoir plus sur le programme *Thumbs Up!*, rendez-vous à l'adresse **thumbsupstthomas.com**.

La défense des droits implique un travail de planification et d'évaluation considérable et minutieux. Il importe donc de bien comprendre ce processus afin d'optimiser vos chances de succès.



Ce diagramme résume les neuf étapes essentielles à l'efficacité des activités de nos bénévoles en matière de défense des droits, dont il est question dans la présente section. Votre démarche ne doit pas obligatoirement suivre l'ordre dans lequel ces étapes vous sont présentées. Sachez aussi qu'il n'existe pas de formule parfaite. À vous de voir ce qui vous convient le mieux – à vous ou à votre équipe. Toutefois, la première étape devra toujours consister à cerner la question qui vous préoccupe. Aussi, avant de planifier votre stratégie, vous devrez nécessairement rassembler l'information pertinente. Tout au long du processus que vous entreprendrez, vous pourriez aussi procéder à diverses évaluations.

Identification du problème principal

La première étape consiste à cerner le problème principal. Malgré sa simplicité apparente, il importe de ne pas prendre cette étape à la légère. Allez au-delà des généralités et soyez aussi précis que possible afin de pouvoir suggérer des solutions spécifiques. Concentrez vos efforts sur une question précise; cela facilitera considérablement les huit étapes suivantes et augmentera vos chances d'être efficace. En procédant de la sorte, vous aiderez aussi les décideurs clés, comme les élus et les fonctionnaires, à mieux comprendre le problème posé et à le résoudre.

Problème général	Problème principal
La ville où je réside offre un niveau d'accessibilité insuffisant.	Les trottoirs du centre-ville sont trop élevés et trop étroits pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.

L'étape consistant à cerner le problème principal peut prendre un certain temps et poser certaines difficultés. Rappelez-vous qu'il s'agit d'une étape importante du processus de planification. Organisez une séance de remue-méninges pour délimiter le problème qui deviendra l'objet principal de votre démarche. Posez-vous la question « **Mais pourquoi?** ».

Michel se sert d'un déambulateur pour se déplacer en ville et trouve que les trottoirs et les rues de sa localité ne sont pas suffisamment accessibles pour les personnes handicapées. Son amie Johanne qui se déplace en fauteuil roulant depuis des années est du même avis.

Mais pourquoi? Johanne et Michel trouvent tous deux qu'il est de plus en plus difficile de circuler au centre-ville.

Mais pourquoi? Les trottoirs sont très achalandés et encombrés. Il est donc difficile d'y circuler pour les personnes utilisant des aides à la locomotion.

Mais pourquoi? Les trottoirs sont trop élevés et trop étroits.

Collecte de l'information pertinente

Une fois que vous avez cerné le problème principal, commencez à recueillir l'information pertinente. Il est crucial d'effectuer des recherches, car cette étape peut assurer ou anéantir vos chances de succès. Ce qui vous semble évident ne l'est pas forcément pour tout le monde. Aussi, les gens se montrent souvent récalcitrants face au changement, ce qui nécessitera probablement un travail de sensibilisation de votre part.

Avant de commencer vos recherches, communiquez avec d'autres bénévoles et des employés chargés des relations avec les gouvernements; ces derniers pourraient être en mesure de vous orienter dans la bonne direction.

Avantages découlant de l'étape de recherche :

- **Étoffer le dossier** – Rassemblez des faits et des statistiques; les preuves solides sont toujours convaincantes. Dans la mesure du possible, servez-vous de statistiques pour démontrer que l'inaction peut s'avérer plus coûteuse que les changements que vous proposez.
- **Révéler des faits nouveaux** – Tenez-vous au courant pour réduire les risques d'être pris au dépourvu.
- **Élaborer une stratégie** – Ayez une bonne compréhension du problème et de la solution envisagée.
- **Ajouter une touche personnelle** – Apportez une dimension humaine et suscitez un sentiment d'urgence. Faites en sorte que les gens comprennent facilement dans quelle mesure le problème les touche.
- **Établir un climat de confiance et de crédibilité** – Le fait de bénéficier de l'appui d'experts suscitera un sentiment de confiance et renforcera votre crédibilité auprès des gens. Si vous parvenez toujours à fournir des réponses bien documentées, vous ferez autorité auprès du public.

- **Circonscrire les menaces** – Cherchez à comprendre la position de vos adversaires afin d'être en mesure de répondre à leurs questions ou de réfuter leurs arguments.

Quelques points à retenir :

- Qui sont les personnes touchées? Combien sont-elles?
- Dans quelle mesure les répercussions du problème sont-elles néfastes?
- À quelle fréquence le problème se pose-t-il?
- Y a-t-il des problèmes connexes et, si oui, quels sont-ils?
- Qu'est-ce qui fait que le problème perdure?
- Qu'est-ce qui fait que le problème empire?
- En quoi la solution proposée améliorerait-elle la situation?
- Entraînerait-elle d'autres problèmes?

Pour en savoir plus sur la manière de mener des recherches efficaces en matière de défense des droits, reportez-vous à la page 30 du présent guide.

Établissement de vos objectifs

Une fois que vous avez cerné le problème et effectué les recherches nécessaires, vous serez en mesure d'établir vos objectifs. En vous basant sur ce que vous avez appris sur le problème et ses répercussions sur vous, votre famille, les personnes atteintes de SP et votre collectivité, déterminez les résultats auxquels vous souhaitez parvenir.

Établissez des objectifs **S**pécifiques, **M**esurables, **A**tteignables, **R**éalistes et inscrits dans le **T**emps (ou objectifs « **S.M.A.R.T.** »). Vous devriez également déterminer le degré de conformité de ceux-ci avec la mission ou les priorités de la Société de la SP.

Problème principal	Objectif « S.M.A.R.T. »
Les trottoirs de la rue principale du centre-ville sont trop élevés et trop étroits pour les personnes se déplaçant en fauteuil roulant ou avec un déambulateur.	Donnez-vous pour objectif de convaincre le conseil municipal d'élargir les trottoirs de la rue principale d'un certain nombre de centimètres et d'en abaisser la hauteur de la bordure d'un certain nombre de centimètres d'ici à l'été 2012.

L'objectif ci-dessus est :

Spécifique – Il concerne un seul problème (les trottoirs, plutôt que l'ensemble des infrastructures de la localité).

Mesurable – Il comporte des chiffres (nombre précis de cm).

Atteignable – Il concerne un lieu déterminé (la rue principale).

Réaliste – Il cible le public approprié (le conseil municipal).

Inscrit dans le **Temps** – Il comporte un délai (d'ici à l'été 2012).

Rappel

Les choses ne changent pas du jour au lendemain. Afin de ne pas risquer d'être déçu, évitez de vous fixer des dates d'échéance irréalistes.

Formation d'une équipe

Vous pouvez parvenir seul à régler les problèmes dont la solution est simple, sans avoir à investir beaucoup d'énergie. Toutefois, en ce qui concerne les problèmes complexes, l'atteinte de vos objectifs nécessitera probablement la formation d'une équipe ou d'un comité. Rien n'est plus vrai que l'adage selon lequel « l'union fait la force ».

Pensez à consulter le service responsable des relations avec les gouvernements de votre division. Son personnel pourrait vous aider à trouver des personnes qui s'intéressent à des dossiers liés au vôtre ou qui travaillent déjà sur des problèmes semblables.

La Société de la SP prend très au sérieux la confidentialité des renseignements personnels de ses membres et de ses bénévoles, et veille à ce que ces renseignements ne soient pas divulgués sans le consentement des personnes intéressées.

Voici quelques-uns des avantages de travailler en équipe à la défense des droits :

- Un nombre de voix accru augmente le niveau de crédibilité.
- La charge de travail peut être répartie.
- Le soutien, les encouragements et la motivation au sein de l'équipe facilite le travail à accomplir.
- Il est possible de tirer parti de réseaux étendus.
- La diversité des compétences et des perspectives ainsi que la mise en œuvre de démarches uniques assurent une meilleure position aux divers intervenants.

Que vous fassiez déjà partie d'une équipe ou que vous prévoyiez en constituer une, il existe quelques principes que vous devriez prendre en considération relativement à la formation d'une équipe ou au travail en groupe.

- Prenez le temps d'analyser les forces, les points faibles et *surtout les attentes de chacun*.
- Entendez-vous sur une vision *clairement définie* de ce que sera le succès de vos actions.
- Assignez les rôles et les responsabilités en fonction des *forces, des intérêts et du niveau de confort* de chacun (permettez aux membres de l'équipe d'identifier eux-mêmes les tâches qu'ils aimeraient faire; ne faites pas cela à leur place).
- Établissez un climat de confiance et favorisez la responsabilisation de chacun en *abordant les problèmes au moment où ils se posent*.
- **Faites en sorte que l'entreprise soit plaisante pour tous!**

À la recherche de vos alliés

Sont considérées comme vos alliés les personnes qui ne font pas partie de votre équipe, mais qui sont en mesure de vous aider à faire avancer la cause que vous défendez. Il peut s'agir d'experts ou d'autorités reconnus, de personnalités publiques, de chefs d'entreprise, de groupes communautaires ayant des objectifs similaires aux vôtres ou encore de médias. Il arrive parfois que les meilleurs alliés soient ceux que vous pressentiez le moins.

Il est probable que vous ne soyez pas la seule personne à vouloir atteindre l'objectif que vous vous êtes fixé. L'établissement de réseaux et la formation d'alliances profitent généralement aux projets entrepris dans le domaine des relations avec les gouvernements et de la défense des droits, que ce soit à l'échelle locale, provinciale, régionale ou nationale.

Voici quelques exemples à prendre en considération :

À l'échelon des sections – Reportez-vous à la section intitulée « Étude de cas – Le programme Thumbs Up! de St. Thomas », à la page 16.

À l'échelon des divisions – La Division de la Colombie-Britannique et du Yukon fait partie de l'alliance baptisée Better Pharmacare Coalition (BPC). Fondée en 1997, cette alliance représente des organismes provinciaux et nationaux œuvrant dans le domaine de la santé ainsi que des groupes de consommateurs. Elle a pour mandat de prendre la parole au nom de plus de deux millions de citoyens sur des questions liées au programme d'assurance-médicaments de la Colombie-Britannique (ou programme PharmaCare). Consultez le site de la BPC au betterpharmacare.com pour en savoir davantage.

À l'échelon national – La Société canadienne de la sclérose en plaques est membre des Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC). Cette coalition réunit divers organismes canadiens voués à l'amélioration de la vie des personnes atteintes d'une lésion, d'un trouble ou d'une maladie chronique (souvent progressive) de nature neurologique. Le rôle de l'OCNC est d'indiquer la voie à suivre, ainsi que d'évaluer et de créer de nouvelles occasions de collaboration en matière de défense des droits, de sensibilisation et de recherche en santé cérébrale.

Connaissance de votre public

Trouvez qui sont les personnes qui ont le pouvoir de mettre en œuvre les changements que vous préconisez. Ces personnes et celles qui peuvent influencer sur leur pouvoir de décision constituent votre public.

Par exemple, si vous avez déterminé que les membres du conseil municipal de votre localité constituent votre public principal, qui sont les autres personnes que vous devrez convaincre?

Public principal – membres du conseil municipal

Influences externes	Influences internes
Dirigeants de la collectivité	Maire
Lobbyistes	Conseillers et personnel politiques
Élus locaux	Autres intervenants
Groupes de réflexion	Autres conseillers
Médias (habituellement en dernier recours)	Fonctionnaires

Votre public peut compter des personnes qui se montreront favorables à vos objectifs et d'autres qui s'y opposeront. Même dans les cas où les changements prévus devraient faire l'unanimité, vous pourriez faire face à une certaine opposition relativement aux méthodes envisagées, à l'échéancier proposé ou simplement à l'idée de changement.

Les cinq lignes de conduite suivantes vous aideront à préserver votre optimisme et vos chances de succès :

- **Persévérance** – Ne baissez pas les bras et cherchez à rallier un grand nombre de personnes à votre cause. Cela vous aidera à vous concentrer sur les problèmes en cause.
- **Patience** – Les délais sont inévitables. Il importe que vous le sachiez et fassiez preuve de patience (tout en ayant établi un calendrier réaliste) pour mettre toutes les chances de votre côté.
- **Récits personnels** – Servez-vous des données que vous aurez recueillies lors de vos recherches et, pour optimiser l'impact de votre

démarche, appuyez-vous sur des témoignages personnels pour montrer aux décideurs l'incidence du problème sur eux-mêmes ou sur leurs électeurs.

- **Sérénité** – Gardez votre calme et votre dignité et faites preuve de respect vis-à-vis des participants au processus décisionnel, même si ces derniers décident de ne pas appuyer votre démarche. Gardez à l'esprit que vous agissez au nom d'autres personnes.
- **Objectif** – Si vous éprouvez de la frustration face à l'absence de réponses ou d'actions, vous devez vous rappeler que l'objectif de votre démarche est d'améliorer la vie des personnes touchées par la SP.

Planification de votre stratégie

Pour assurer votre succès, vous devrez mettre en place une stratégie, soit un plan d'action qui vous permettra de cerner ce qui doit être fait, de repérer les personnes devant intervenir et de déterminer le moment où celles-ci devront passer à l'action.

Votre plan d'action pourrait ressembler au suivant :

Action	Personne(s) responsable(s)	Date(s) d'intervention	Ressource(s) nécessaire(s)	Collaborateur(s)
Lettre au conseiller municipal	Johanne	14 octobre	Modèle de lettre et statistiques	Michel
Suivi par téléphone	Johanne	23 octobre	Scénario téléphonique	Michel
Rencontre avec le conseiller municipal	Johanne et Michel	20 novembre	Résumé (sur une page)	Personnel de la division
Envoi d'une carte de remerciements et d'un supplément d'information	Michel	23 novembre	Cartes de correspondance et adresse des destinataires	Johanne
Présentation du problème devant le comité approprié	Conseiller	13 décembre	Rapport	Michel, Johanne, personnel de la division

Pour que vous et votre équipe puissiez garder le cap, il importe que vous établissiez votre plan d'action par écrit et le mainteniez à jour tout au long du processus. Si vous avez de la difficulté à fixer des dates pour les tâches à accomplir, optez pour la méthode consistant à « remonter le temps ». Lorsque vous établissez un objectif « S.M.A.R.T. », vous devriez en même temps fixer la date à laquelle celui-ci doit être atteint.

Commencez par la date à fixer pour l'atteinte de votre objectif et reculez dans le temps. Ne vous préoccupez pas des détails à cette étape-ci, concentrez-vous sur les points importants et les dates correspondantes dans votre calendrier; puis retournez au début et complétez votre plan d'action.

Après avoir établi votre plan d'action par écrit, vérifiez-le pour vous assurer de n'avoir rien oublié, prenez du recul et soumettez-le à d'autres personnes pour savoir ce qu'elles en pensent.

Rappel

Compte tenu des conflits d'horaires potentiels et du fait que vous ne pourrez pas décider de l'emploi du temps des autres intervenants, il importe que vous consultiez souvent votre plan d'action et que vous y apportiez les changements nécessaires.

Actions et interventions

Vous trouverez des exemples d'outils qui vous permettront de passer à l'action en vous reportant au module IV, intitulé « La boîte à outils en matière de défense des droits ».

Voici quelques conseils utiles à retenir relativement à cette étape.

Concentrez-vous sur les aspects positifs!

Remerciez publiquement les personnes qui vous ont aidé.

Soulignez les progrès, même les plus modestes.

Les gens ont besoin de voir des résultats, sans quoi ils risquent de perdre intérêt et motivation. Il convient donc de souligner chaque réalisation, même la plus modeste.

Présentez les problèmes comme vous souhaitez qu'ils soient perçus.

Dressez le tableau de la situation dans vos propres termes. Il vous sera ainsi plus facile de répondre aux questions qui vous seront posées ainsi qu'aux critiques suscitées par votre démarche.

Optez pour la simplicité. Ne voyez pas le succès comme un événement unique, mais plutôt comme l'aboutissement d'un processus comportant de nombreuses étapes.

Soyez ouvert aux compromis. Soyez fidèle à votre vision, mais soyez prêt à envisager des solutions de rechange. Optez pour des solutions bénéfiques à tous. Établissez un vrai dialogue avec les opposants à votre projet et la collectivité.

Pensez de façon stratégique. Ne sous-estimez pas l'importance d'agir au bon moment. Sachez reconnaître le moment où il vaut mieux vous faire discret et celui où il vous faut foncer.

Maintenez le cap. Ne vous laissez pas intimider par le pouvoir ou l'influence de vos adversaires au point de renoncer à poursuivre l'action.

Cherchez le bon côté des gens. Si quelqu'un « veut avoir votre peau », il est fort probable que cette personne ne connaisse pas tous les faits. Tentez de la sensibiliser à votre cause, et vous verrez qu'elle se montrera plus réceptive.

Ne perdez pas votre objectif de vue.

Continuez de faire bonne impression auprès du public en évitant de réagir négativement aux éventuelles attaques personnelles.

Faites ressortir la pertinence du problème à l'échelle locale. Montrez aux gens à quel point ils sont concernés. Servez-vous de statistiques locales et de récits personnels, et tentez d'obtenir le soutien de personnes bien en vue au sein de la collectivité.

Diversifiez vos appuis. Trouvez des façons de combler le fossé entre vous et les autres parties concernées. Essayez de rallier les élus ou autres décideurs ainsi que leur personnel à votre cause. Demandez-leur ce que vous pourriez leur apporter.

Respectez les limites de votre zone de confort. Déterminez des buts et des limites pour vous et votre groupe auxquels chacun adhérera.

Laissez vos adversaires agir selon leurs propres règles. Familiarisez-vous avec les règles en vigueur et utilisez-les pour faire avancer votre cause. Tirez profit des audiences publiques obligatoires et des services de traitement de plaintes déjà en place.

Profitez des occasions de publicité. Établissez des liens avec des événements connexes, dans la mesure du possible, pour faire davantage connaître votre cause et consolider votre position au sein de la collectivité.

Faites-vous plaisir! Faites en sorte que votre entreprise soit plaisante, soulignez vos réussites et celles de votre équipe et appréciez la satisfaction que vous procure le fait de travailler efficacement à la promotion d'une cause majeure.

Évaluation

Comment savoir si vous avez choisi la bonne tactique pour atteindre vos objectifs? Comment savoir en quoi consistera votre réussite? Comment convaincre les membres de votre équipe de suivre le plan que vous aurez établi?

Un processus d'évaluation est nécessaire pour les raisons suivantes :

- **Il aide à consolider votre démarche.** Les réussites, aussi modestes soient-elles, renforcent la motivation et le désir de remporter davantage de succès.
- **Il permet de cerner les occasions d'en apprendre davantage.** L'évaluation mène à de nouvelles stratégies, généralement plus fructueuses.
- **Il contribue à renforcer le moral.** L'évaluation peut révéler des réussites qui n'avaient pas retenu l'attention auparavant.
- **Il change les perspectives.** L'évaluation vous permet de vous pencher sur votre travail sous un angle différent.
- **Il procure une base à votre projet.** Vous disposerez des connaissances de base nécessaires à la poursuite de votre démarche.

« Le succès indique que l'information que vous avez cumulée a été transmise aux bonnes personnes et au moment opportun. » (traduction libre)

Amanda Sussman, auteure de l'ouvrage intitulé *The Art of the Possible – A Handbook for Political Activism*

En quoi consiste un processus d'évaluation efficace?

- Il s'agit d'un processus important. Sachez clairement ce que vous attendez du processus d'évaluation à mettre en œuvre.
- Votre évaluation doit porter sur des objectifs spécifiques. Cerner tout d'abord ceux-ci pour faciliter l'évaluation des résultats obtenus.
- Définissez des mesures fiables et valides, qui vous permettront de voir où vous en êtes.
- Vous devez disposer de données sur des indicateurs clés. À moins qu'elles ne soient déjà disponibles, vous devrez procéder vous-même à la collecte de ces données.

Si vous pouvez établir des statistiques sur vos indicateurs clés « avant » et « après » votre campagne ou action, vous serez en mesure de voir si vous êtes parvenu à apporter un changement positif. Par exemple, le nombre de places de stationnement pour personnes handicapées a-t-il augmenté?

Si votre objectif était de faire signer votre pétition par 20 % des jeunes femmes résidant dans votre localité, vous devez compter le nombre de signatures que vous avez réellement obtenues. Il ne suffit pas d'affirmer que de nombreuses personnes ont signé votre pétition.

Comment vous assurer que les signatures figurant sur votre pétition sont bien celles de femmes jeunes vivant dans votre localité? Vous devez aussi définir le qualificatif « jeune » et connaître le nombre total de femmes « jeunes » établies dans votre localité.

Vous devriez pouvoir vous adresser à l'hôtel de ville pour obtenir le nombre exact de places de stationnement pour personnes handicapées dans votre localité. Le personnel municipal ne sera probablement pas en mesure de vous donner le nombre de telles places disponibles dans les parcs de stationnement privés. Il vous faudrait certainement poursuivre vos recherches pour trouver cette information.

- N'oubliez pas de faire les ajustements nécessaires. Même si vous avez atteint ou dépassé vos objectifs, il y a probablement certains aspects que vous pouvez améliorer. Il importe que vous adaptiez votre stratégie comme il se doit pour vous permettre d'aller de l'avant.

Si la municipalité ne donne pas suite à votre requête portant sur l'augmentation du nombre de places de stationnement pour personnes handicapées, en raison des prochaines élections municipales, l'ajustement à apporter à votre stratégie pourrait consister à faire de votre initiative un enjeu électoral.

Une partie du présent module est une adaptation du contenu des ressources en ligne gratuites accessibles à partir de la boîte à outils communautaire de l'Université du Kansas, consultable au <http://ctb.ku.edu/en> (en anglais).

La section consacrée à la collecte de l'information pertinente a été adaptée de l'ouvrage intitulé *How to Conduct Research: An Overview*, contribution de Phil Rabinowitz, publié par les éditions Val Renault.

La section traitant des actions et interventions est une adaptation de l'ouvrage intitulé *Survival Skills for Advocates*, contribution de Eric Wadud, de Tom Seekins et de Stephen B. Fawcett, publié par les éditions Bill Berkowitz and Jerry Schultz.

La section portant sur le processus d'évaluation a été adaptée de l'ouvrage intitulé *Measuring Success: Evaluating Comprehensive Community Initiatives*, contribution de Aimee Whitman et de Eric Wadud, publié par les éditions Bill Berkowitz and Jerry Schultz.

Module IV – Boîte à outils pour les défenseurs des droits

Étude de cas – Succès remporté par la Division de l'Atlantique relativement au programme de médicaments

Le fait que Terre-Neuve-et-Labrador disposait du régime public d'assurance-médicaments le plus restrictif du pays ne cadrait pas avec la réputation de cette province reconnue comme la plus hospitalière et la plus généreuse du Canada. La Division de l'Atlantique a donc décidé d'agir pour qu'il en soit autrement.

En novembre 2006, sur l'approbation du conseil d'administration de la Division, les bénévoles et les employés responsables de la défense des droits ont lancé une campagne de pression de grande envergure. Ces intervenants ont beaucoup misé sur la grande souplesse dont jouissent généralement les médias de cette province ainsi que sur le sens de l'humour et la détermination à toute épreuve des habitants de la région.

Ils ont notamment profité de certaines dates marquantes de l'année. C'est ainsi qu'à Noël, un communiqué de presse annonçait : « La Province donne des morceaux de charbon aux patients atteints de SP ». Le jour de la Saint-Valentin, des représentants de la Société de la SP offraient au premier ministre un biscuit géant en forme de cœur portant en glaçage le message : « Monsieur le Premier Ministre, ayez du cœur »; et à Pâques, ils ont offert au ministre de la Santé et des Services communautaires un énorme lapin revêtu d'un T-shirt arborant le message : « Et que ça saute, Monsieur le Premier Ministre! ». Les médias ne savaient alors plus à quoi s'attendre de la part de la Société de la SP, et le dossier a suscité beaucoup d'intérêt à l'occasion d'émissions-débats à la radio et de reportages traitant d'autres sujets tout aussi « chargés » sur le plan politique.

Fort simple, le message à faire passer restait le même. Les habitants de Terre-Neuve-et-Labrador atteints de SP se heurtaient en fait à un véritable dilemme en devant choisir l'une des options suivantes : renoncer aux traitements de la SP qui leur étaient essentiels, réduire leurs dépenses pour d'autres nécessités, ou quitter leur emploi pour se prévaloir de l'aide sociale. La Société de la SP a donc entrepris une campagne de pression qui s'est déroulée dans la bonne humeur et en toute sérénité, sans jamais dévier de l'objectif visé. Elle a également eu le mérite de faire passer le message à un moment où le gouvernement semblait prêt à faire avancer les choses. Les membres de la Société de la SP ont été invités à écrire à leurs députés provinciaux et à rencontrer ces derniers. La Société de la SP était déterminée à faire adopter les changements nécessaires dans les plus brefs délais et se tenait prête à collaborer avec le gouvernement pour y parvenir.

Finalement, les pressions exercées par la Société de la SP ont été couronnées de succès et ont non seulement profité aux personnes de Terre-Neuve-et-Labrador atteintes de SP, mais également à toutes celles dont l'état de santé exigeait la prise de médicaments onéreux, puisque le 23 avril 2007, le gouvernement annonçait une importante extension du Programme d'assurance-médicaments de Terre-Neuve-et-Labrador.

Le module I du présent guide donne les définitions de « relations avec les gouvernements » et de « défense des droits », selon la Société canadienne de la SP. Il explique également ce qui relie ces activités à notre mission. Le module II couvre la façon dont les bénévoles et le personnel de la Société de la SP collaborent à différents échelons en vue de cerner les priorités et de faire front commun pour défendre notre cause. Le module III, quant à lui, est consacré au processus et aux étapes clés permettant de mener des actions efficaces en matière de défense des droits.

À la suite de ces trois premiers chapitres conçus pour vous donner une vue d'ensemble du sujet, nous vous proposons maintenant de découvrir, grâce au présent module, les outils dont vous aurez besoin pour passer à l'action. Notre « boîte à outils » vous sera utile si :

- vous souhaitez changer les choses;
- vous disposez d'un plan d'action, mais vous avez besoin d'aide pour le mener à bien;
- vous cherchez des exemples pratiques que vous pourriez adapter à vos projets;
- vous avez trouvé votre voie et souhaitez maintenant prendre la parole pour soutenir les personnes atteintes de SP.

Si vous ne trouvez pas les outils qu'il vous faut ou ne savez pas quelle tactique adopter, parlez-en autour de vous.

Consultez d'autres membres de votre section ou faites appel au réseau de défense des droits avec lequel vous travaillez habituellement. N'oubliez pas non plus que le personnel de votre division se fera un plaisir de vous aider.

Conseils pour mener des recherches efficaces en matière de défense des droits

Conseil 1 – Ayez toujours votre public et votre objectif en tête. Cela vous aidera à garder le cap et vous permettra de trouver l'information la plus pertinente.

Conseil 2 – Établissez un réseau de connaissances. Il vous sera beaucoup plus facile de trouver l'information nécessaire si vous vous adressez aux bonnes personnes. Parlez avec les membres de votre réseau de connaissances pour accéder à l'information déjà disponible sur votre problème.

- Personnel de la Société de la SP, chercheurs et médecins – Consultez en premier lieu les personnes que vous connaissez et qui pourront vous informer sur la SP et d'autres sujets connexes.
- Autres défenseurs – Parfois, ces personnes peuvent détenir l'information que vous recherchez; si ce n'est pas le cas, elles seront peut-être en mesure de vous aider à trouver cette information. Gardez à l'esprit qu'il s'agit de vous bâtir un réseau de connaissances; assurez-vous donc de leur prêter main forte en retour.
- Bibliothécaires – Les bibliothécaires sont souvent mis insuffisamment à contribution; leur assistance avisée vous fera bénéficier d'un précieux gain de temps et d'énergie. N'hésitez pas à leur demander de l'aide.
- Journalistes – Les journalistes ont pour travail d'échanger de l'information. Ils aiment aborder leurs sujets d'un point de vue local; offrez-leur une perspective locale pour le sujet qui vous intéresse en échange de l'information que vous recherchez. (Petite mise en garde : l'objectif d'un journaliste sera de faire imprimer et diffuser son article; assurez-vous donc qu'il ne divulguera pas le récit avant que vous soyez prêt.)

Conseil 3 – Comprenez les fondements de la question. Concentrez-vous d'abord sur les éléments les plus importants.

Si vous souhaitez faire adopter un nouveau règlement, en vertu duquel les propriétaires seront tenus de dégager leur portion de trottoir dans un délai de 24 heures suivant une chute de neige, vous devriez effectuer des recherches en consultant le règlement adopté par les municipalités voisines en matière de déneigement et vous informer sur leurs modalités d'application du règlement en vigueur.

Rassurez-vous : vous n'aurez pas à devenir un expert en météorologie ou en urbanisme.

Conseil 4 – N'oubliez pas que l'exactitude est cruciale. Vous devriez utiliser seulement de l'information que vous comprenez. Si vous avez de la difficulté à comprendre certains concepts ou certains textes juridiques, faites-vous aider par les personnes compétentes en la matière faisant partie de votre réseau de connaissances.

Conseil 5 – Ayez recours à des sources fiables. Il se peut que vous ayez à vérifier des faits ainsi que la concordance des renseignements recueillis. Si un article de revue ou de journal contient de l'information pertinente, essayez de vérifier les sources citées par l'auteur.

Si vous souhaitez sonder l'opinion publique, il est tout à fait acceptable d'interroger des membres de votre collectivité ou de mener un sondage dans votre localité. Toutefois, veillez à ne pas tirer de conclusions sans fondements scientifiques.

Vous résidez dans une ville de 50 000 habitants et avez interrogé au hasard 30 personnes rencontrées dans la rue à propos de la nécessité pour la municipalité d'adopter une nouvelle politique de déneigement; 25 des personnes interrogées se sont prononcées en faveur d'une nouvelle politique.

Dans ce cas, même si vous avez de bonnes raisons de croire que vous êtes sur la bonne voie, ne surestimez pas la validité de la méthode employée en affirmant, par exemple, que « la grande majorité des contribuables de cette ville se prononcent en faveur de l'adoption d'un nouveau règlement sur le déneigement. »

Soyez honnête et tenez-vous-en aux faits : « J'ai interrogé 30 personnes dans la rue, et 25 d'entre elles étaient d'avis que la municipalité devrait mettre en place une nouvelle politique de déneigement. »

Conseil 6 – Soyez vigilant lorsque vous cherchez des références dans Internet. Les sites tels que Wikipédia permettent aux internautes de télécharger de l'information, mais ces derniers ne fournissent pas toujours leurs sources pour étayer leurs propos ou affirmations. Les bibliothèques publiques offrent souvent l'accès à des bases de données scientifiques fiables. Au besoin, demandez au bibliothécaire de vous aider à trouver et à utiliser ces précieuses ressources.

Conseil 7 – Veillez à toujours noter vos sources d'information. Conservez un registre détaillé de vos références et tâchez de vous y reporter si l'une de vos affirmations est remise en cause.

Présentation « express » dans l'ascenseur

Avant de rencontrer les influenceurs et décideurs clés, prenez le temps d'envisager la manière dont vous pourriez vous présenter en tant que défenseur de la cause au nom de la Société de la SP.

Imaginez que vous avez prévu une stratégie ciblant l'hôtel de ville de votre localité et que vous attendez depuis plusieurs semaines l'occasion de parler avec le maire à propos de la cause que vous défendez. En sortant du bureau de votre médecin, vous croisez le maire dans l'ascenseur.

Pour attirer son attention, vous devez lui tenir un discours clair et concis dont il pourra se souvenir. Vous avez tout au plus de 60 à 90 secondes pour lui parler. Que ferez-vous et que lui direz-vous?

Essayez de suivre les cinq étapes suivantes :

Étape 1 : Présentez-vous et précisez qui sont les personnes que vous représentez. Parlez-vous au nom de la Société de la SP ou d'une coalition communautaire ou simplement à titre de citoyen engagé?

Étape 2 : Exposez brièvement vos préoccupations – Quel est le problème en question? Combien de personnes sont-elles touchées? Dans quelle mesure le sont-elles?

Étape 3 : Énoncez la solution que vous proposez. Adaptez-la à votre public cible.

Étape 4 : Indiquez la manière dont vous comptez faire un suivi ou poursuivre l'action.

Étape 5 : Remerciez la personne du temps qu'elle vous a accordé.

Exemple de présentation « express »

Étape 1 : « Bonjour, monsieur le maire/madame la mairesse. Je suis enchanté(e) de vous rencontrer.

Je m'appelle Michel/Johanne. Je réside au centre-ville depuis 25 ans et je suis un membre actif de la Section _____ de la Société de la SP et de la Coalition communautaire pour l'accessibilité (par exemple). Il y a dans cette ville au moins X personnes atteintes de SP, dont la plupart font face à des problèmes d'accessibilité lors de leurs déplacements en ville et dans les environs.

Étape 2 : Malheureusement, les personnes en fauteuil roulant doivent parfois renoncer à sortir en hiver, car les trottoirs ne sont pas déneigés suffisamment tôt, ce qui les rend dangereux et impraticables pour les personnes en fauteuil roulant. L'hiver dernier, j'ai dû emprunter la chaussée et j'ai failli être renversé par une auto. Je n'ai donc pas eu d'autre choix que d'engager une personne pour faire mes courses jusqu'à la fin de l'hiver.

Étape 3 : La Coalition communautaire pour l'accessibilité propose la mise en place d'un nouveau règlement exigeant le déneigement des trottoirs dans un délai de X heures suivant une chute de neige, comme c'est le cas à _____ et à _____ (deux agglomérations voisines). Je sais que la sécurité publique est l'une de vos priorités; or, ce changement permettrait aux personnes handicapées d'accéder au centre-ville sans difficulté et de participer activement à la vie de notre collectivité tout au long de l'année.

Étape 4 : Voici ma carte; je me tiens à votre disposition pour répondre aux questions que vous pourriez avoir sur le sujet. J'ai demandé dernièrement à votre adjoint(e) un rendez-vous avec vous, et je ferai le suivi par téléphone au début de la semaine prochaine.

Étape 5 : Je suis heureux(se) de vous avoir rencontré(e), monsieur le maire/madame la mairesse, et je vous remercie de m'avoir écouté(e). Au plaisir de vous revoir. »

Vous devriez élaborer et répéter quelques autres présentations de ce type pour différentes personnes et occasions. Vous ne savez pas quand et où vous aurez l'occasion de parler à d'éventuels alliés ou décideurs influents; cela pourrait arriver n'importe où : à l'épicerie, dans un café, etc.

Rappel : vous devez tenir des propos clairs, concis et faciles à retenir.

Réseautage

Lorsqu'il est question de changer la politique d'une entreprise ou d'une instance gouvernementale, le risque est grand pour les bénévoles d'être submergés par la complexité des systèmes en place et de perdre de vue les personnes concernées.

Pour remédier à ce type de situation, il importe de bâtir des relations avec les bonnes personnes pour bénéficier des avantages suivants :

- vous aurez une meilleure compréhension des raisons pour lesquelles des politiques sont mises en place et du processus d'élaboration de celles-ci;
- vous aurez une idée précise du temps et du travail que cela nécessite;
- vous mettrez au point des stratégies réalistes;
- **vous augmenterez vos chances de succès.**

Revoquez votre objectif « **S.M.A.R.T.** » et essayez de découvrir qui sont les personnes participant au processus de décision concerné. Que savez-vous à leur sujet? Que devriez-vous savoir sur ces personnes?

Objectif : La municipalité modifiera le règlement sur le déneigement actuellement en vigueur, de sorte que les commerces, entreprises et résidents seront tenus de déneiger leur portion de trottoir dans un délai de X heures suivant la dernière chute de neige. Le nouveau règlement prendra effet en octobre 2011.

Noms Maire/mairese _____ Adjoint(e) _____
Conseiller/conseillère _____ Adjoint(e) _____
Président(e) du service _____ Adjoint(e) _____

Vous devriez essayer de connaître les **personnes affectées aux « avant-postes »**. Celles-ci agissent en première ligne ou dans les coulisses et ont pour rôle principal de gérer l'accès (des personnes et des propositions de politique) aux décideurs clés. Il s'agit généralement des adjoints de direction, des délégués, des conseillers politiques et des rédacteurs de discours, soit les personnes qui occupent des postes de confiance et d'influence (communément désignés comme « postes de pouvoir »).

Lorsqu'il est question de sensibiliser les décideurs et leur personnel, vous devriez toujours :

- en apprendre autant que possible à leur sujet avant de les rencontrer (essayez de trouver des renseignements biographiques en ligne, consultez votre réseau);
- utiliser ce que vous avez appris sur leur parcours et leurs centres d'intérêt pour établir de bonnes relations et vous positionner comme personne-ressource;
- être courtois et respecter leur autorité;
- être honnête relativement à vos objectifs et en parler ouvertement;
- faire un suivi auprès des personnes rencontrées en leur envoyant une lettre de remerciements et toute information pertinente relativement à un problème qu'elles auraient soulevé ou à des engagements qu'elles auraient pris.

Établissez quelques objectifs de rapprochement pour vous-même ou pour votre équipe.

Objectifs de rapprochement :

- ✓ Apprendre le nom et le titre de trois membres du bureau du maire que vous ne connaissiez pas.
- ✓ Chercher à savoir depuis quand le maire est établi dans la ville de _____. Servez-vous de cette information pour créer une représentation graphique des progrès accomplis relativement au problème en question depuis l'arrivée du maire.

_____ Obtenir le nom de l'épouse du maire (ou de l'époux de la mairesse) pour pouvoir le mentionner sur les futures cartes de remerciements ou de vœux.

Il n'est pas nécessaire d'user de moyens détournés durant ce processus. Soyez naturel et posez les questions qui conviennent ordinairement à une première rencontre.

Durant vos rencontres avec les décideurs, il se peut qu'on s'attende à ce que ce soit surtout vous qui parliez. En dehors de ces rencontres, vous devriez écouter plus souvent que vous parlez. Aussi, au moment de quitter vos interlocuteurs, vous devriez noter les quelques points utiles relevés au cours de la conversation.

Aptitude à parler efficacement en public

Que vous n'ayez pas l'habitude de parler en public ou que vous soyez un orateur expérimenté souhaitant parfaire ses compétences en la matière, les conseils fournis ci-dessous pourraient vous être utiles.

Avant la présentation :

Renseignez-vous sur l'organisation de l'événement

– De combien de temps disposez-vous? Combien de personnes seront présentes? Disposerez-vous d'un équipement audio-visuel? Quels types de divertissements prévoyez-vous pour l'auditoire et les présentateurs?

Informez-vous sur l'auditoire – Allez-vous vous adresser à des élus, à des chefs d'entreprise ou à des personnes engagées dans l'action communautaire? Connaissent-ils déjà le sujet qui sera abordé?

Revoyez votre documentation ou matériel

– Si vous utilisez des notes d'allocution sur des feuilles de papier ou des fiches, disposez-les dans le bon ordre. Exercez-vous à faire votre présentation une ou deux fois devant le miroir, puis répétez devant des membres de votre famille ou des amis. Si vous prévoyez vous servir d'une présentation PowerPoint, vérifiez-la au moins deux fois pour repérer et corriger les éventuelles coquilles ou fautes de français.

Durant la présentation :

Exprimez-vous de manière appropriée – Vous devriez toujours vous efforcer de parler de façon claire et concise. Évitez les **jargons**, les acronymes et le « **remplissage** » inutile. Si vous devez utiliser des acronymes pour éviter de trébucher sur des termes particulièrement longs, tâchez d'en fournir une définition la première fois que vous les mentionnez. Par exemple, si vous voulez désigner la Société canadienne de la sclérose en plaques par la forme abrégée « Société de la SP », expliquez à votre auditoire la signification de l'abréviation « SP ». Rappel : s'il y a quelque chose que vous ne comprenez pas, n'en parlez pas.

Revoyez votre style – Le langage corporel peut parfois en dire plus long que vos paroles. Il y a certains signes de nervosité que vous pourriez éviter. Tâchez de ne pas empoigner le bureau placé devant vous, faites attention à vos gestes et évitez de tapoter des doigts et de lire le texte à l'écran.

Stratégies pour donner une impression de confiance : établissez un contact visuel avec les personnes présentes, déplacez-vous sans faire les cent pas, maîtrisez votre respiration; si vous vous trompez ou oubliez de dire quelque chose, ne vous excusez pas. Attendez d'avoir terminé votre exposé pour ajouter la précision suivante : « Je dois revenir sur un point à propos duquel je dois apporter la correction suivante... ».

Adoptez un bon débit de parole – Si vous craignez de parler trop rapidement ou pas suffisamment fort, arrêtez-vous un instant pour demander à l'auditoire ce qu'il en pense. Évitez de parler de façon monotone, essayez de varier vos intonations pour faire ressortir les points principaux. Apportez une touche d'humour à votre présentation ou relatez quelques anecdotes. Plus vous aurez du plaisir à faire votre présentation, plus grandes seront vos chances de susciter l'intérêt de votre auditoire.

Reconnaissez le moment de conclure – Si vous constatez que l'auditoire n'est plus attentif et que vous ne parvenez pas à raviver son intérêt, faites-lui part des points essentiels dont il doit prendre connaissance, puis passez à la période de questions. Celle-ci sera moins stressante pour vous et plus intéressante pour votre auditoire, car il s'agit du moment où toutes les personnes présentes partagent la tribune. Si vous avez sauté ou oublié un point en particulier, essayez de l'insérer dans une question ou une réponse.

Courriels et communications en ligne

Quand vient le temps de faire appel au réseautage social ou au courrier électronique pour mener une campagne de défense des droits, vous devriez être conscients des avantages et des inconvénients que présentent ces véhicules de communication.

Méthode	Avantages	Inconvénients
Courriel	Rapidité	Utilisation souvent inappropriée
	Facilité d'utilisation	Le destinataire peut facilement faire abstraction des messages
	Commodité	Caractère impersonnel
		Vous ne savez pas à qui vos messages pourraient être retransmis
Médias sociaux (Facebook, Twitter, blogues)	Les décideurs sont en ligne	Les sites de réseautage social sont souvent gérés par le personnel
	Possibilité de joindre un large public	Supervision par un modérateur
		Falsification aisée
		Vous ne savez pas à qui vos messages pourraient être retransmis

Si vous prévoyez avoir recours au courrier électronique, à des blogues, à Facebook ou à toute autre forme de réseautage social pour communiquer ou interagir avec un décideur, nous vous recommandons de suivre les quelques règles suivantes :

- utilisez un langage accessible à tous;
- soyez concis et fournissez de l'information pertinente;
- présentez-vous de manière appropriée (et représentez comme il se doit les personnes ou l'organisme au nom desquels vous agissez);
- soyez respectueux;
- si vous mentionnez le nom d'autres personnes, ajoutez celles-ci à la liste de destinataires de votre courriel, comme destinataires de copie conforme (CC) ou de copie confidentielle (CCI).

Appels téléphoniques

Avant de faire un appel téléphonique, assurez-vous d'avoir à votre disposition les éléments suivants :

- ✓ un stylo et du papier;
- ✓ un calendrier ou un agenda indiquant vos disponibilités;
- ✓ votre message à transmettre ou la liste des points à aborder;
- ✓ votre fiche de renseignements;
- ✓ le nom exact de la personne à appeler (bonne orthographe et bonne prononciation);
- ✓ un espace privé ou calme d'où vous pouvez parler au téléphone en toute tranquillité;
- ✓ un dispositif vous permettant de savoir le temps écoulé depuis le début de votre appel.

Pendant l'appel, vous devriez :

- vous présenter et nommer les personnes ou l'organisme que vous représentez;
- commencer en énonçant l'objet de votre appel;
- parler sans hâte et d'une voix claire et audible;
- utiliser un langage simple en évitant les acronymes ou toute forme de jargon;
- ne pas vous écarter du sujet;
- donner des faits et des exemples, suggérer des solutions spécifiques;
- être prêt à proposer une date, une heure ou un lieu de rencontre.

Pour conclure l'appel, vous devriez :

- résumer et clarifier toute nouvelle information que vous pourriez avoir obtenue de votre interlocuteur;
- confirmer le lieu, l'heure et la date de la rencontre prévue;
- remercier votre interlocuteur de vous avoir accordé de son temps.

Après l'appel, vous devriez :

- taper vos notes immédiatement;
- donner suite à toute promesse que vous pourriez avoir faite.

Suivi

Le suivi est l'une des clés du succès en matière de réseautage. Faites un suivi chaque fois que vous promettez de fournir (ou de demander) un supplément d'information. Le fait de ne pas tenir vos promesses nuira à votre crédibilité.

Chaque fois que vous communiquez ou interagissez avec quelqu'un, que ce soit en personne, par téléphone ou en ligne, il y a de fortes chances qu'un suivi soit nécessaire. Les courriels constituent une façon de plus en plus populaire d'assurer un suivi, car ils permettent d'envoyer et de recevoir de l'information sans délai. Les appels téléphoniques, les lettres et les rencontres en personne représentent également des méthodes de suivi couramment utilisées.

Vous devez aussi vous rappeler qu'il importe de faire votre suivi selon le mode de communication prévu et à la date prévue.

Étapes essentielles d'un suivi :

- rappelez à la personne qui vous êtes et quand vous l'avez rencontrée ou lui avez parlé;
- dites-lui si vous avez l'intention de lui procurer plus d'information ou de lui en demander;
- dites-lui si vous croyez que des démarches ou un suivi supplémentaires seront nécessaires;
- remerciez la personne du temps qu'elle vous a accordé;
- faites savoir à la personne qu'elle peut compter sur vous pour obtenir tout supplément d'information qui lui permettrait de prendre une décision.

Modèle de lettre à adresser aux élus ou autres décideurs

Le ___ août 20__

Madame Diane Tremblay, Conseillère municipale

Quartier 11

Ville (ou municipalité) de _____

C.P. _____

Madame,

Je réside dans le quartier dont vous êtes la représentante et je vous écris aujourd'hui au nom de la Section _____ de la Société canadienne de la sclérose en plaques (SP) pour solliciter votre appui relativement au projet d'amélioration de l'accessibilité à _____.

La SP est une maladie du cerveau et de la moelle épinière, souvent progressive et invalidante. À _____ résident au moins X personnes atteintes de cette maladie, et bon nombre d'entre elles doivent se déplacer en fauteuil roulant ou à l'aide d'un déambulateur. Or, l'ensemble des résidants de _____ utilisant ce type d'aide se heurtent souvent à des obstacles à la mobilité, qui limitent considérablement leur aptitude à contribuer de manière productive à la vitalité de notre ville.

Actuellement, les personnes qui, comme moi, utilisent un fauteuil roulant ne peuvent circuler en toute sécurité dans les rues du centre-ville, ni le faire dans un temps raisonnable, à la suite d'une chute de neige. Au cours de l'hiver dernier, j'ai à plusieurs reprises été dans l'incapacité d'emprunter les trottoirs, ce qui m'a obligé(e) à circuler sur la chaussée, gênant ainsi la circulation tout en exposant les conducteurs et moi-même à un risque de collision.

Je vous invite, par la présente, à bien vouloir voter, à l'occasion de la prochaine consultation, en faveur de la révision du règlement sur le déneigement consistant à faire passer de 48 à 24 heures le délai maximal permis pour le déneigement des trottoirs suivant une chute de neige. Si vous pensez avoir besoin de toute autre information à ce sujet, sachez que vous pouvez communiquer avec moi en tout temps. Je vous remercie à l'avance d'appuyer le projet visant l'amélioration de l'accessibilité à _____.

Je vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

Nom _____

Adresse _____

N° de téléphone _____

Une lettre envoyée aux fins de défense des droits devrait toujours être rédigée en langage simple et suggérer des solutions relativement à un ou deux points importants. Ce type de lettres ne devrait pas comporter plus de deux pages. On peut s'en

tenir à quelques faits ou exemples clés. S'il s'avère pertinent de fournir davantage d'information, joignez une fiche de renseignements à votre lettre et faites-en mention dans celle-ci.

Rappel

- Si vous vous adressez au gouvernement fédéral ou au gouvernement de votre province, vous devriez faire parvenir une copie de votre lettre (et de toutes les réponses que vous pourriez recevoir) au personnel de votre division afin de l'informer de vos progrès.
- L'utilisation de lettres types s'avère souvent moins efficace. Toutefois, celles-ci peuvent facilement être adaptées pour refléter le point de vue de l'expéditeur.
- S'il est question de personnes en particulier dans votre lettre, il est recommandé de leur adresser une copie conforme de la lettre pour les informer de votre démarche.

Fiches de renseignements et aide-mémoire

Les fiches de renseignements (ou aide-mémoire) constituent des outils facilement consultables, donnant accès à d'importants faits et statistiques. Elles sont particulièrement utiles lorsque vous devez communiquer avec des décideurs ou d'autres personnes influentes, que ce soit par écrit, par téléphone ou en personne. Si vous œuvrez dans le cadre d'une initiative entreprise par votre division, vous pouvez vous procurer des fiches de renseignements ou des aide-mémoire officiels auprès du personnel de votre division responsable des relations avec les gouvernements. Si vous travaillez à l'échelle locale et souhaitez créer votre propre aide-mémoire ou fiche de renseignements, servez-vous du modèle suivant et faites approuver votre document par le conseil d'administration de votre section ou par le personnel de votre division avant de vous en servir.

Modèle de fiche de renseignements

L'accessibilité à _____

Portrait de la Société de la SP _____

Recommandation de la section :

Que le conseil municipal de _____ adopte un nouveau règlement visant à assurer le déneigement des trottoirs de la ville dans un délai de X heures suivant une chute de neige.

Les faits :

- La SP est la maladie neurologique invalidante la plus courante chez les jeunes adultes du Canada.
- Le Canada a l'un des plus forts taux de SP du monde. En effet, plus de 1 Canadien sur 500 environ est aux prises avec cette maladie, et trois nouveaux cas de SP sont enregistrés chaque jour.
- La SP peut entraîner des troubles de l'équilibre et de la motricité, voire la paralysie.

Considérations sur la SP et l'accessibilité à _____ :

- À _____ vivent et travaillent au moins X personnes atteintes de SP.
- On estime à X le nombre de personnes se déplaçant en fauteuil roulant ou utilisant toute autre forme d'aide à la mobilité pour circuler dans les rues de _____.

- On estime également à X le nombre de jours durant lesquels, chaque année, les personnes se déplaçant en fauteuil roulant ne peuvent circuler en ville en raison de la neige accumulée sur les trottoirs.

Notre point de vue :

- Nous avons constaté que d'importantes améliorations ont récemment permis d'accroître le niveau d'accessibilité à _____, mais la situation actuelle nécessite encore le renforcement des normes et des règlements municipaux en vigueur.
- Les personnes utilisant un fauteuil roulant ou toute autre forme d'aide à la locomotion demeurent des membres actifs de la société. C'est pourquoi nous devons œuvrer pour l'élimination des obstacles à la mobilité et permettre aux personnes atteintes d'incapacités de contribuer à la vitalité de _____.
- Nous demandons expressément au conseil municipal d'adopter une disposition exigeant le déneigement des trottoirs dans un délai de 24 heures suivant une chute de neige.
- En continuant d'unir nos efforts relativement à la question de l'accessibilité, nous parviendrons à faire de _____ la ville la plus accessible du (de la) _____.

Il s'agit là d'un exemple très succinct; votre fiche de renseignements comportera probablement au moins quelques points supplémentaires dans chacune des sections. Vous souhaitez peut-être inclure davantage de renseignements concernant chaque fait, mais rappelez-vous que l'ensemble de l'information que vous fournirez doit tenir sur une ou deux pages.

Rencontres avec les décideurs

Le succès de toute activité menée aux fins de défense des droits requiert l'établissement de relations solides. Celles-ci doivent reposer sur la confiance et la communication à deux sens. Les rencontres en personne représentent une méthode efficace en matière de défense des droits, car elles favorisent la confiance. Ajoutez une touche humaine à votre démarche et faites ressortir le caractère urgent de la cause que vous appuyez. La différence qu'il y a entre le fait d'écrire à un décideur et celui de rencontrer ce dernier en personne se compare à celle qu'il y a entre le fait de lire un article de revue et celui de participer à une discussion avec des experts. Vous pouvez apprendre énormément de choses en lisant un article sur un sujet donné, mais votre participation à une discussion avec des personnes expertes en la matière s'avèrera généralement plus passionnante et fructueuse que la simple lecture de l'article en question.

Les conseils formulés ci-dessous devraient vous aider dans la préparation de vos futures rencontres avec des chefs d'entreprise, des élus ou d'autres décideurs clés.

Avant la rencontre :

- envoyez une lettre de présentation par télécopie ou par courriel;
- faites un suivi par téléphone dans un délai de 2 à 3 jours pour demander à rencontrer la personne dont vous souhaitez obtenir l'appui;
- faites preuve de patience et de persévérance;
- passez en revue les renseignements biographiques pertinents;
- dressez un ordre du jour comportant les objectifs à atteindre et faites-le parvenir à la personne concernée, avant la rencontre;
- assurez-vous de connaître le lieu de la rencontre et de vous y présenter à l'heure.

Les élus ont habituellement un emploi du temps très chargé. Attendez-vous à ce que les hauts fonctionnaires soient peu disponibles, la plupart du temps, compte tenu de leur charge de travail élevée.

Si vous avez de la difficulté à obtenir des rendez-vous, **acceptez** de rencontrer des membres du personnel dans les cas où l'élu concerné ne serait pas disponible. La personne qui vous aura reçu pourra ensuite informer l'élu sur les motifs de votre démarche.

Durant la rencontre :

- respectez l'ordre du jour et gardez en tête vos objectifs;
- soyez convaincant tout en demeurant respectueux, évitez la confrontation et la controverse;
- prêtez attention au langage corporel, tant au vôtre qu'à celui de vos interlocuteurs;
- donnez des exemples propres à votre localité tout en proposant des solutions adaptées à celle-ci;
- prenez des notes;
- remettez à votre interlocuteur toute documentation pertinente, tels des exposés de principe, des fiches de renseignements ou une liste de coordonnées;
- remerciez les personnes présentes de vous avoir reçu et d'avoir pris le temps de vous écouter et informez-les de la date du suivi que vous comptez effectuer.

Si la personne que vous rencontrez vous pose une question dont vous ne connaissez pas la réponse, ne craignez pas de répondre « Je ne sais pas, mais je trouverai la réponse à votre question ». Vous n'aurez ensuite qu'à communiquer avec cette personne quelques jours plus tard pour lui fournir l'information que vous aurez trouvée.

Mieux vaut prendre le temps de trouver la réponse exacte à une question que de fournir sur-le-champ des renseignements approximatifs ou hypothétiques.

Après la rencontre :

- envoyez une lettre de remerciements aux personnes que vous avez rencontrées et, s'il y a lieu, n'oubliez pas d'y joindre l'information que vous leur avez promise;
- communiquez de nouveau avec elles quelques semaines plus tard pour savoir si des mesures ont été prises relativement au problème abordé et s'il y a lieu de leur procurer d'autres renseignements;
- retournez le formulaire récapitulatif obtenu de votre division dûment rempli ou utilisez le modèle fourni à la page suivante.

Formulaire récapitulatif – rencontre avec des élus ou des décideurs

**Nom et titre des personnes rencontrées,
et nom de leur entreprise ou organisme :**

Date de la rencontre :

Lieu de la rencontre :

**Nom des représentants
de la Société de la SP :**

Sujet principal de la discussion :

Sujets secondaires de la discussion :

**Veillez décrire en détail les propos et commentaires des personnes rencontrées sur les
sujets suivants :**

Sujet principal :

Sujets secondaires :

Avez-vous demandé à l'une des personnes rencontrées de faire un suivi? Vous a-t-on fait des promesses? Si c'est le cas, en quoi consistent-elles exactement?

Vous êtes-vous engagé à faire un suivi? Si c'est le cas, veuillez préciser.

Aurez-vous besoin d'aide ou d'information supplémentaire pour les prochaines étapes? Si c'est le cas, veuillez préciser.

D'autres problèmes ont-ils été abordés? Si tel est le cas, de quels problèmes s'agit-il et quel genre de suivi devrait être fait?

Veuillez décrire vos impressions globales sur la rencontre. Quels en étaient les aspects positifs et les aspects négatifs? Qu'est-ce qui pourrait être fait pour que les choses se passent mieux à la prochaine rencontre?

Lettre de remerciements

La chose la plus importante à ne pas oublier est d'envoyer une lettre de remerciements aux personnes qui vous ont accordé du temps. Les décideurs et les politiciens apprécient les remerciements et témoignages de reconnaissance pour leur travail, comme bon nombre d'entre nous. Malheureusement, les gens ont tendance à ne pas saisir cette occasion idéale de consolider leur position et de promouvoir la cause qu'ils défendent.

Modèle de lettre de remerciements

Madame/Monsieur,

J'ai été très heureux(se) de pouvoir vous rencontrer le vendredi _____ 20__ pour aborder les difficultés auxquelles font face de nombreux résidants de _____ aux prises avec la SP. Je vous écris aujourd'hui pour vous remercier d'avoir accepté de nous recevoir ainsi que pour **vous faire parvenir le supplément d'information que vous nous avez demandé.**

Niveau d'accessibilité dans la ville de _____ :

Comme nous l'avons mentionné, environ X personnes résidant à _____ sont atteintes de SP, et bon nombre d'entre elles utilisent un fauteuil roulant ou un déambulateur pour se déplacer. Un certain nombre d'améliorations ont été apportées au cours des cinq dernières années, comme (dresser une liste de changements pertinents comme dans l'exemple ci-dessous) :

- création de nouveaux espaces de stationnement pour personnes handicapées,
- _____

Cependant, il s'avère nécessaire que notre municipalité adopte un nouveau règlement imposant que le déneigement des trottoirs soit effectué dans un délai approprié suivant une chute de neige. À l'heure actuelle, les personnes qui utilisent un fauteuil roulant ou un déambulateur sont souvent amenées à circuler sur la chaussée à la suite d'une chute de neige abondante. Cette situation est due au fait que les trottoirs sont rarement dégagés dans un délai raisonnable, lequel devrait être de 24 heures. Une telle situation constitue un danger pour la sécurité publique et limite les possibilités qu'ont les personnes handicapées de mener une vie active et de contribuer à bâtir l'avenir de notre ville.

Informations supplémentaires

Au cours de notre rencontre, vous nous avez demandé si vous pouviez obtenir davantage de statistiques sur _____. J'ai pris contact avec la Division du (de la) _____ de la Société canadienne de la SP et _____ m'a appris qu'en 2007 il y avait _____.

J'espère que ces renseignements supplémentaires vous seront utiles. Si vous avez d'autres questions au sujet de _____, n'hésitez pas à me le faire savoir.

Une fois encore, au nom de la Coalition _____ et de la Section _____ de la Société canadienne de la SP, nous vous remercions du temps que vous nous avez accordé et de l'intérêt que vous avez manifesté relativement à l'amélioration de l'accessibilité à _____. Nous nous réjouissons à l'idée de travailler avec votre bureau en vue de permettre la mise en œuvre des changements nécessaires au cours des prochains mois.

Nous vous prions d'agréer, Madame/Monsieur, nos salutations distinguées.

c.c.
p.j.

La défense des droits visant à changer les politiques gouvernementales, les pratiques de l'industrie privée et l'attitude du public au profit des personnes atteintes de SP est une activité sérieuse qui peut cependant procurer beaucoup de plaisir.

Nous espérons que l'information, les outils et les ressources compilés dans le présent guide vous seront utiles dans vos activités. Nous insistons toutefois sur le fait qu'il ne s'agit que de suggestions et de conseils visant à vous orienter. Vous devriez toujours collaborer avec le personnel ou d'autres bénévoles de la Société de la SP. Aussi, dans la mesure du possible, n'hésitez pas à mettre votre créativité à contribution. Reportez-vous aux études de cas présentées au début de chaque module. Celles-ci illustrent parfaitement ce que nous pouvons réaliser lorsque nous faisons appel à notre créativité pour nous engager dans des projets ambitieux et que nous nous efforçons de faire front commun.

Merci d'appuyer la Société canadienne de la SP par vos activités bénévoles.

Une partie du présent module est une adaptation du contenu des ressources en ligne gratuites, accessibles à partir de la boîte à outils communautaire de l'Université du Kansas, consultable au <http://ctb.ku.edu/en> (en anglais).

La section intitulée « **Conseils pour mener des recherches efficaces en matière de défense des droits** » est une adaptation de l'ouvrage intitulé *How to Conduct Research: An Overview*, contribution de Phil Rabinowitz, publié par les éditions Val Renault.

Module V – Ressources utiles en matière de relations avec les gouvernements et de défense des droits

Le module I du présent guide donne les définitions de « relations avec les gouvernements » et de « défense des droits », selon la Société canadienne de la SP. Il explique également ce qui relie ces activités à notre mission. Le module II couvre la façon dont les bénévoles et le personnel de la Société de la SP collaborent à différents échelons en vue d'établir les priorités et de faire front commun pour défendre notre cause. Le module III est consacré au processus et aux étapes clés permettant de mener des actions efficaces en matière de défense des droits. Le module IV fournit des outils qui seront utiles au succès de vos démarches.

Le module V, quant à lui, dresse une liste de ressources qui vous aideront à démarrer vos projets de défense des droits.

Coordonnées de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Bureau national de la Société canadienne de la sclérose en plaques

Téléphone : : 416-922-6065

Site Web : scleroseenplaques.ca/fr/impliquezvous/defensedesdroits/

Courriel : defensedesdroits@scleroseenplaques.ca

Pour communiquer avec votre division par téléphone, composez le 1-800-268-7582.

Sites Web :

Colombie-Britannique et Yukon www.mssociety.ca/bc/soact.htm

Alberta www.mssociety.ca/alberta/government.htm

Saskatchewan www.mssociety.ca/sask/

Manitoba www.mssociety.ca/manitoba/socialactionFr.htm

Ontario www.mssociety.ca/ontario/socactFr.htm

Québec www.scleroseenplaques.ca/qc/

Atlantique www.mssociety.ca/atlantique/default.htm

Sites Web gouvernementaux

Gouvernement du Canada <http://canada.gc.ca>
Parlement du Canada www.parl.gc.ca

Assemblées législatives des provinces et des territoires

Alberta www.assembly.ab.ca
Colombie-Britannique www.leg.bc.ca
Manitoba www.gov.mb.ca/legislature/homepage.fr.html
Nouveau-Brunswick www.gnb.ca/legis/
Terre-Neuve-et-Labrador www.gnb.ca/legis/index-f.asp
Territoires du N.-O. www.assembly.gov.nt.ca
Nouvelle-Écosse www.gov.ns.ca/legislature/
Nunavut www.assembly.nu.ca/
Ontario www.ontla.on.ca
Île-du-Prince-Édouard www.assembly.pe.ca/
Québec www.assnat.qc.ca/index.html
Saskatchewan www.legassembly.sk.ca
Yukon www.legassembly.gov.yk.ca/fr

Guide de la Chambre des communes du Canada

Guide sur le régime parlementaire du Canada
<http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/X9-26-2002F.pdf>

Normes d'accessibilité

Ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario
<http://www.mcsc.gov.on.ca/mcss/french/pillars/accessibilityOntario/index>

Autres ressources et sites Web consacrés à la défense des droits

Le site Web de l'Université du Kansas intitulé *The Community Tool Box* est une ressource en ligne gratuite (en anglais) procurant de l'information sur les compétences et les outils essentiels à la promotion du bien-être et de la santé au sein des collectivités. Adresse URL : <http://ctb.ku.edu/en/>

Suggestion de lecture

Amanda Sussman – *The Art of the Possible*, McClelland and Stewart 2007

Glossaire

Action sociale – Autre expression couramment utilisée par les sections pour désigner les relations avec les gouvernements et la défense des droits.

Coalition – Regroupement d'organismes ou de particuliers ayant des préoccupations similaires et œuvrant en collaboration dans un même but.

Croissance 2015 – Plan stratégique actuel de la Société canadienne de la SP, soit l'ensemble des orientations stratégiques ou priorités générales que s'est fixées la Société de la SP dans le but d'accomplir sa mission.

Défense des droits – Ensemble des activités visant à améliorer la réglementation, les politiques, les pratiques, les perspectives ou les points de vue dans les sphères non gouvernementales (commerces, entreprises, organisations non gouvernementales et autres organismes sans but lucratif) qui ont généralement une incidence sur la vie des personnes atteintes de SP.

Intervention ou mesure personnelle – Action menée à l'échelle locale relativement à une source de préoccupation ne figurant pas parmi les priorités établies par la Société de la SP. Les particuliers qui choisissent d'entreprendre des démarches personnelles pour remédier à une situation ne devraient pas se présenter comme bénévoles au service de la Société de la SP.

Jargon – Langage technique ou propre à un domaine spécialisé et difficile à comprendre pour les personnes qui ne le connaissent pas.

Législation – Ensemble de lois et de règlements promulgués selon les procédures parlementaires ou législatives en vigueur à l'échelon provincial ou fédéral.

Non partisan – À titre d'organisme de bienfaisance, la Société de la SP peut prendre part à des activités politiques dans une certaine mesure, mais elle doit s'astreindre à une démarche non partisane. En effet, la Société de la SP ou ses représentants ne peuvent soutenir quelque parti politique que ce soit, ni s'y opposer d'aucune façon.

Personnes affectées aux « avant-postes » – Personnes ayant pour responsabilité de gérer l'accès (des personnes et des propositions de politique) aux décideurs ou influenceurs clés. Il s'agit des personnes chargées de répondre aux appels téléphoniques et aux courriels, et d'assurer la programmation et le suivi des réunions. Les personnes aux avant-postes comprennent notamment les adjointes de direction, les délégués, les réceptionnistes et les conseillers politiques.

Présentation « express » – Présentation claire, concise et facile à retenir, résumant les problèmes auxquels sont confrontées certaines personnes, l'action que vous entreprenez et ce que vous attendez des personnes ou groupes de personnes susceptibles de vous aider dans votre démarche.

Relations avec les gouvernements – Ensemble des activités visant à améliorer la réglementation, les politiques, les pratiques, les perspectives ou les points de vue dans les sphères gouvernementales et non gouvernementales qui ont généralement une incidence sur la vie des personnes atteintes de SP.

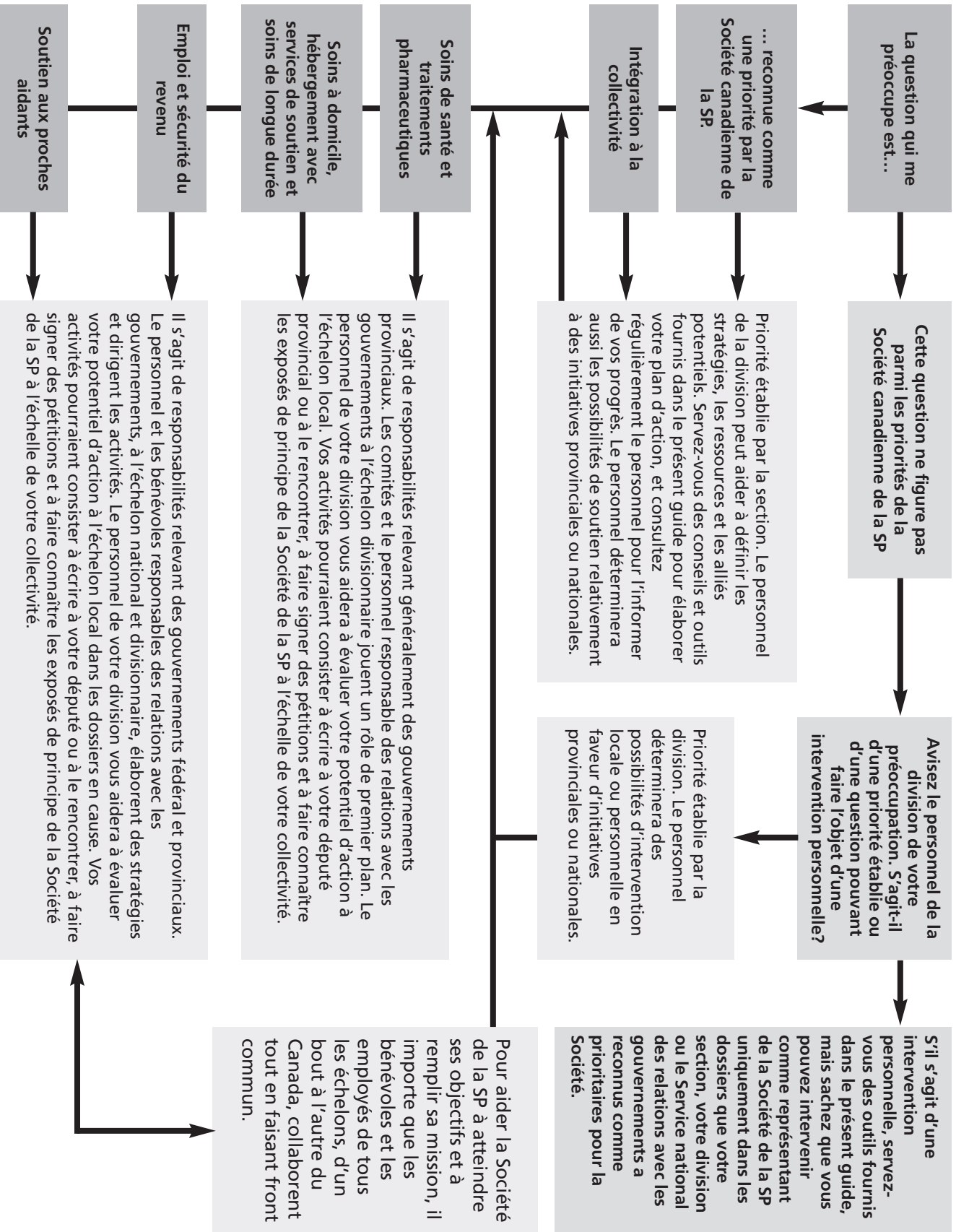
« Remplissage » – Termes et expressions inutiles ponctuant certaines présentations et trahissant habituellement un manque de préparation ou un excès de nervosité. Exemples : « euh », « voilà », « comme ».

Rôles et responsabilités

Système de gouvernement	Régional/municipal	Provincial/territorial	Fédéral
	<p>Établir des priorités, des règlements et des programmes de portée locale ou régionale</p> <p>Collaborer avec les gouvernements fédéral et provincial et leur fournir avis et commentaires, au besoin</p> <p>Responsabilités : transport en commun, services d'urgence, intégration à la collectivité, aide sociale</p>	<p>Établir des priorités, des lois et des programmes à l'échelle provinciale</p> <p>Collaborer avec les municipalités et le gouvernement fédéral, et leur fournir avis et commentaires, au besoin</p> <p>Responsabilités : santé, transports, intégration à la collectivité, aide sociale</p>	<p>Établir des priorités, des lois et des programmes à l'échelle nationale</p> <p>Collaborer avec les municipalités et les gouvernements provinciaux, et leur fournir avis et commentaires, au besoin</p> <p>Responsabilités : assurance-emploi, prestations d'invalidité du RPC, recherche en santé, homologation des médicaments, législation régissant les organismes de bienfaisance</p>
Priorités clés de la Société de la SP	Sections et unités	Divisions	Bureau national
Sécurité du revenu	Établir des priorités à l'échelon de la section et offrir son soutien à la division	Établir des priorités et des stratégies à l'échelon de chaque division avec l'aide des sections	Établir des priorités et des stratégies de portée nationale avec l'aide des divisions
Préoccupations des proches aidants	Intervenir auprès des élus et des décideurs locaux ou municipaux	Intervenir auprès des législateurs et des décideurs provinciaux	Intervenir auprès des députés et des décideurs fédéraux
Accès aux soins de santé	Créer et entretenir des alliances de portée locale	Créer et entretenir des alliances de portée provinciale	Créer et entretenir des alliances de portée nationale
Intégration à la collectivité	<p>Collecter, analyser et utiliser des données à l'échelle locale</p> <p>Appuyer au besoin les priorités provinciales ou nationales, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux</p>	<p>Collecter, analyser et utiliser des données à l'échelle provinciale</p> <p>Appuyer au besoin les priorités nationales, notamment lors des rencontres avec les députés</p>	<p>Collecter, analyser et utiliser des données à l'échelle nationale</p> <p>Apporter le soutien nécessaire aux divisions</p>
Financement de la recherche	Appuyer au besoin les priorités provinciales ou nationales, notamment lors des rencontres avec les législateurs provinciaux	Établir des priorités et des stratégies à l'échelon de la division avec l'aide des sections	Établir des priorités et des stratégies de portée nationale avec l'aide des divisions
Secteur des œuvres de bienfaisance	Contribuer à l'élaboration des priorités provinciales ou nationales par l'entremise de la division	<p>Intervenir auprès des législateurs et des décideurs provinciaux</p> <p>Créer et entretenir des alliances</p> <p>Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées</p> <p>Appuyer au besoin les priorités nationales, notamment lors des rencontres avec les députés</p>	<p>Intervenir auprès des députés et des décideurs fédéraux</p> <p>Créer et entretenir des alliances</p> <p>Collecter, analyser et utiliser l'information et les données appropriées</p> <p>Apporter le soutien nécessaire aux divisions</p>

Adaptation du *Cadre de travail sur les relations avec les gouvernements et la défense des droits* établi par la Société canadienne de la SP.

Représentation graphique du potentiel d'action du bénévole



Société
canadienne
de la sclérose
en plaques

