



Utiliser le storytelling pour faire évoluer les politiques de santé

Une ressource pour les groupes de patients et les militants de la santé qui travaillent sur la méningite et les questions de santé connexes.

meningitis.org comomeningitis.org



“Lorsque quelqu’un nous raconte son **histoire personnelle**, nous pouvons mieux comprendre une expérience qui peut être très différente de la nôtre.

Lorsque nous nous mettons à leur place pendant un moment, et que nous voyons le monde tel qu’ils le voient, cela **inspire de l’empathie** et peut nous conduire à l’action - d’une manière que les données et les preuves scientifiques peuvent rarement le faire.”

Sam Nye, Chef de réseau, Confédération des organisations de la méningite



La feuille de route mondiale pour vaincre la méningite

une occasion de changement

Le lancement de [la feuille de route mondiale](#) de l'Organisation mondiale de la santé pour vaincre la méningite d'ici à 2030 offre aux organisations de la société civile, aux gouvernements nationaux, aux experts de la santé et à d'autres acteurs l'occasion de travailler ensemble pour lutter contre la méningite. La feuille de route contient dix-neuf objectifs stratégiques, organisés autour de cinq piliers relatifs à la prévention, à la surveillance, au diagnostic et au traitement, au soutien des personnes touchées, ainsi qu'au plaidoyer et à l'engagement.

Dans cette ressource, nous nous concentrons sur le rôle de la narration dans un plaidoyer efficace en faveur de la santé, nous partageons des exemples du travail effectué par les membres de [la Confédération des organisations de lutte contre la méningite](#) et nous offrons des conseils sur l'utilisation de la narration dans le plaidoyer pour soutenir la feuille de route et les campagnes de santé connexes.

Ne vous laissez pas intimider par la feuille de route

[La feuille de route mondiale de l'OMS pour vaincre la méningite](#) est un plan ambitieux, qui détaille tous les aspects de la lutte contre la méningite et couvre le travail des organismes internationaux, des gouvernements nationaux, des experts de la santé et de nombreux autres acteurs. Mais les groupes de patients peuvent choisir un aspect de la feuille de route, sur lequel ils travaillent peut-être déjà, sur lequel se concentrer.

Omorodion Rhoda Omoile, directrice du Centre de soins et de développement (CADEC) au Nigeria, déclare : "La feuille de route comporte cinq piliers, mais les organisations de la société civile peuvent concentrer leur attention là où elles ont des capacités et une expertise. Le CADEC se concentre sur la sensibilisation et l'amélioration du soutien et des soins, car c'est là que se trouvent nos connaissances et notre expérience."



En savoir plus sur le travail de la CADEC

“J’ai rencontré des familles et des personnes souffrant des séquelles de la méningite, ce qui m’a rendu déterminée à aider à vaincre la méningite par le biais de campagnes médiatiques et de mobilisation sociale ; en aidant les personnes atteintes de méningite à obtenir les soins rapides dont elles ont besoin et en éduquant les mères à vacciner leurs bébés.”

*Omorodion Rhoda Omoile,
Centre de soins et de développement, Nigeria*



Contenu

1	Pourquoi partager des histoires?	5
2	Le cycle de l’advocacy	6
3	Développer un storyboard simple	9
4	Quelques aspects pratiques	13
5	Faire connaître votre histoire	18
6	Sauvegarde des conteurs	21
7	Suivi et évaluation	24
8	Le storytelling pour la défense de la santé en un coup d’œil	27
9	Ressources	28



1

Pourquoi partager des histoires?

Malala Yousafzai, qui a été abattue par les talibans au Pakistan parce qu'elle voulait s'instruire, dit qu'elle raconte son histoire non pas parce qu'elle est unique, mais parce qu'elle représente l'histoire de nombreuses autres filles et qu'elle aide les gens à comprendre **leur** expérience, autant que la sienne

De même, le récit de l'expérience d'une personne atteinte de méningite est souvent plus facile à comprendre, et plus convaincant, que les statistiques sur le nombre de décès ou de handicaps ou sur l'impact social et économique de la maladie. Les statistiques sont des chiffres relatifs à des personnes anonymes que nous ne connaissons pas. Les histoires concernent des personnes individuelles comme nous, nos familles et nos amis.

Les recherches montrent que les histoires réduisent la résistance du public aux idées nouvelles et que les gens sont plus susceptibles de se souvenir des détails d'une histoire que des informations factuelles – qu'ils connaissent ou non le sujet. Ainsi, les histoires personnelles peuvent faire basculer l'opinion des décideurs et les inciter à agir sur une question à laquelle ils étaient autrement réticents.

Cette ressource vous aidera à développer et à utiliser des histoires qui toucheront et influenceront le public, et vous aideront à réaliser les changements que vous souhaitez voir.

Campagne "Les visages de la méningite", Asociación Española contra la Meningitis, Espagne

L'Asociación Española contra la Meningitis (AEM) a investi dans du matériel de campagne de haute qualité, notamment des brochures et des bannières pop-up présentant les histoires de survivants tels que Davide Morana. Davide, qui a perdu ses 4 membres à cause de la méningite, déclare : "En avant avec la vie. Même s'il y a des bosses sur la route, le défi en vaut la peine !"

AEM avait espéré exposer le matériel, développé en 2019, dans des lieux publics à travers l'Espagne, mais malheureusement le COVID a arrêté la tournée de sensibilisation "*Caras de Meningitis*" en mars 2020. Il a été difficile de retourner dans de nombreux espaces publics, néanmoins AEM a pu exposer des matériels dans un réseau d'hôpitaux privés, des centres culturels et un symposium d'experts de la santé - sensibilisant ainsi des centaines de milliers de patients et de visiteurs.



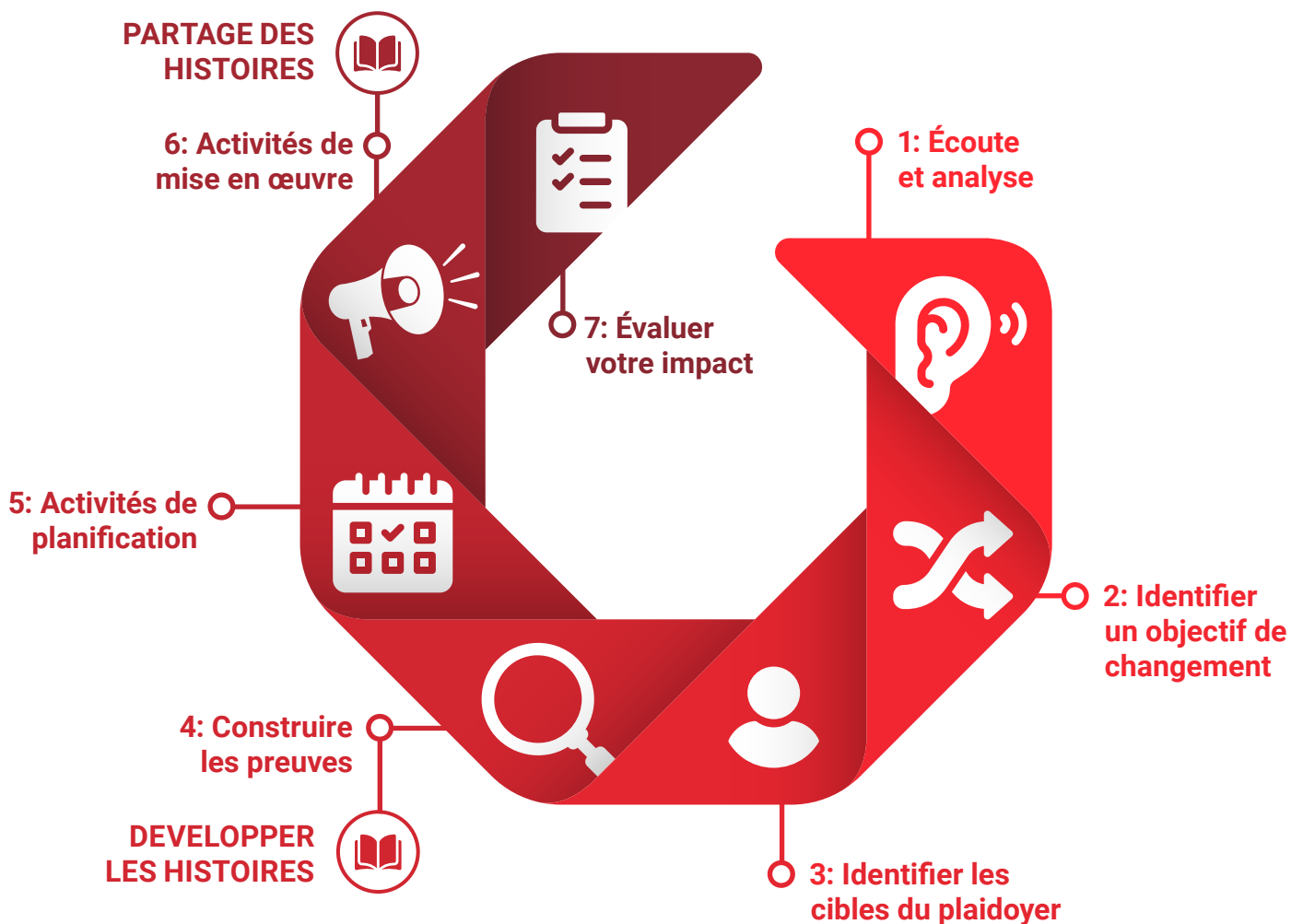
En savoir plus

2

Le cycle de l'advocacy

Votre storytelling aura plus d'impact s'il s'inscrit dans une stratégie de plaidoyer plus large, avec un objectif de changement clair.

Nous vous donnons ici quelques conseils sur l'intégration du storytelling dans le cycle de plaidoyer pour vous aider à démarrer - afin que les histoires que vous partagez marquent vraiment la différence.



Une journée historique au Parlement catalan : Les militants de l'AEM célèbrent la décision du Parlement de recommander la vaccination Men B pour tous les bébés nés en Catalogne

Intégrer les histoires dans le cycle d'advocacy

Le cycle d'advocacy (ci-dessus) montre les différentes étapes par lesquelles votre campagne d'advocacy est susceptible de passer.



- 1: Cela peut commencer par une période **d'écoute ou d'analyse** pour comprendre ce qui se passe dans votre contexte.



- 2: Cela vous aidera à identifier quelque chose que vous voulez atteindre ou changer - **votre objectif de changement**.

Peut-être la sensibilisation aux signes et symptômes de la méningite est-elle très faible dans votre pays, ou un certain vaccin n'est-il pas disponible ? Cela pourrait vous aider à identifier un objectif de changement, comme la sensibilisation à la méningite ou l'extension de la fourniture de vaccins.



- 3: Ensuite, vous pouvez identifier les personnes ou les organisations qui peuvent apporter ce changement - **vos cibles d'advocacy**.

Les cibles de votre plaidoyer peuvent être les personnes et les familles que vous souhaitez sensibiliser aux signes et aux symptômes, ou les organes de décision ou les personnes ayant le pouvoir d'approuver les nouveaux vaccins.



- 4: Vous devrez ensuite **collecter des preuves** pour étayer vos arguments en faveur du changement que vous souhaitez voir. Les preuves que vous recueillerez devront être celles qui sont les plus susceptibles d'influencer les cibles d'advocacy que vous avez identifiées.

Les preuves peuvent inclure des informations scientifiques ou des statistiques. Elles comprendront probablement aussi des histoires personnelles de personnes touchées par la méningite.



- 5: Après avoir rassemblé vos preuves, vous pouvez commencer à **planifier...**



- 6: ...et ensuite **mettre en œuvre des activités** pour s'assurer que vos preuves atteignent vos cibles de plaidoyer.

Les membres de la famille ou les survivants pourraient partager leurs témoignages lors d'une réunion en face à face avec un décideur politique ou leurs histoires pourraient être incluses dans un dossier écrit. La Journée mondiale de la méningite pourrait être l'occasion de partager des histoires et des messages de sensibilisation par le biais des médias sociaux.



- 7: La dernière étape consiste à **évaluer** l'impact de vos histoires dans le cadre de ces activités de plaidoyer et à déterminer si elles vous ont rapproché de votre objectif de changement ([voir Évaluation](#)).

Comment les histoires peuvent soutenir différents objectifs de changement

Objectif de changement	Histoires possibles
 Sensibiliser à les signes et symptômes	Histoire de la façon dont la méningite s'est présentée en soulignant les signes et symptômes de la méningite
 Étendre l'offre de vaccins	Histoire illustrant l'impact d'une maladie évitable - deuil, handicap, etc
 Améliorer diagnostic et soins	Histoire illustrant où les possibilités de prompt le diagnostic ou le traitement peut avoir été manqué, et l'impact que cela a eu sur les familles et les survivants
 Pour améliorer le soutien pour les survivants et leurs familles	Récit de l'impact de la maladie sur les survivants et leurs familles - physique et neurologique déficiences, perte d'éducation et d'emploi, opportunités, impact social, etc



Campagne sur les vaccins en France

En France, *Ensemble contre les méningites* a identifié ses objectifs de changement comme étant d'encourager l'adoption du vaccin et d'obtenir l'introduction du vaccin MenB dans le calendrier de vaccination. Les membres ont partagé leur expérience personnelle de la méningite avec les politiciens dans le cadre de leur processus de plaidoyer et ont obtenu que les autorités sanitaires recommandent désormais le vaccin - une réussite majeure.

[En savoir plus](#)



Conseils pratiques

- ✓ Identifiez votre objectif de changement.
- ✓ Déterminez qui peut réaliser ce changement.
- ✓ Réfléchissez aux histoires qui persuaderont votre public de contribuer à ce changement.

3

Développer un storyboard simple

Les histoires peuvent être développées dans de nombreux formats différents, y compris des études de cas, des courts métrages, des articles d'actualité, des podcasts et des présentations "en personne" - parmi beaucoup d'autres.

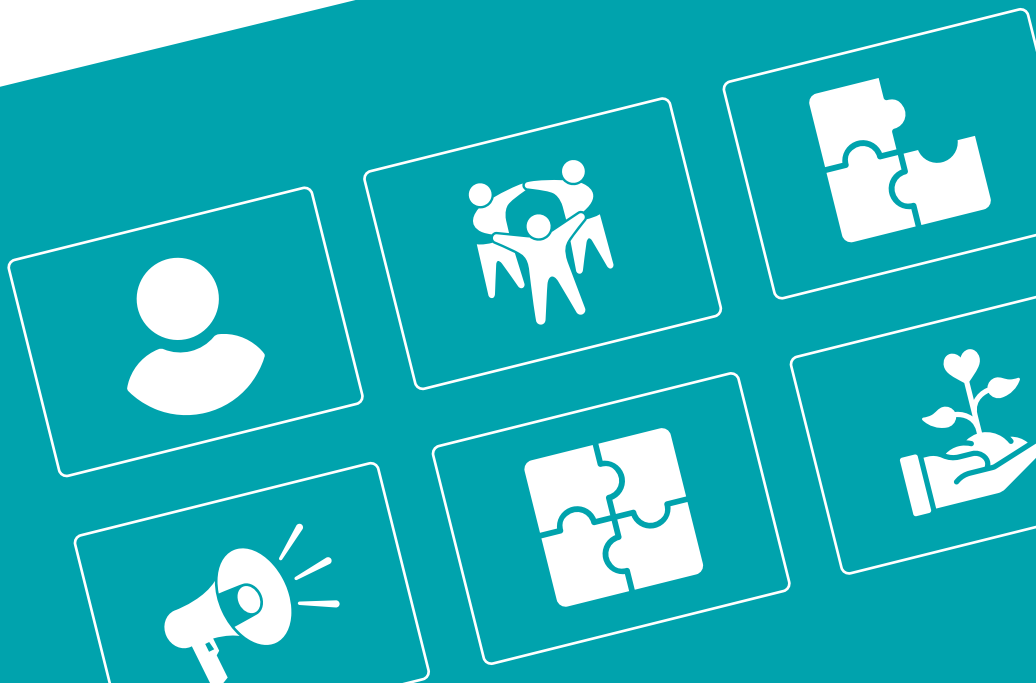
Mais la plupart de ces formats comprendront les mêmes éléments pour progresser à travers une histoire simple jusqu'à une résolution à la fin.

Le storyboard suivant peut vous aider à développer une histoire axée sur la méningite et peut être adapté à différents formats et publics. N'oubliez pas que le public auquel s'adresse votre histoire doit être les cibles du plaidoyer (familles, agents de santé, décideurs, etc.) que vous avez identifiées au début du processus.

- Personnage principal
- Quelques détails supplémentaires
- Le problème général
- L'appel à l'action
- La résolution
- Vision pour l'avenir



Téléchargez un modèle pour vous aider à planifier et à développer votre histoire





Personnage principal

C'est bien de commencer avec un personnage principal.

La plupart des gens ne peuvent pas éprouver d'empathie pour les centaines de personnes touchées par la méningite dans un certain contexte, ni même pour tous les bébés ou tous les étudiants/jeunes gens - c'est pourquoi les appels de fonds des organisations caritatives se concentrent souvent sur un enfant et non sur des communautés entières. Le fait de se concentrer sur une personne et sur quelques détails clés de son expérience de la méningite devrait attirer l'attention du spectateur ou de l'auditeur et contribuer à susciter l'empathie.



Quelques détails supplémentaires

Après avoir attiré l'attention du public, vous pouvez maintenant élargir l'histoire.

Nous pourrions en apprendre davantage sur le personnage principal, son expérience de la méningite ou sa famille et ses amis. Vous n'avez pas besoin de trop d'informations, mais l'esquisse de certains de ces détails rend la personne plus réelle pour le public et augmente l'empathie.





Le problème général

Après avoir permis au public de comprendre ce que signifie la méningite lorsqu'elle touche une seule personne, vous pouvez maintenant passer d'un individu à un contexte plus large.

Combien de personnes sont touchées de la même manière dans cette communauté, ce pays ou dans le monde ? C'est un bon moment pour inclure des statistiques clés sur le nombre de cas, de décès ou de handicaps, car le public est déjà engagé.



L'appel à l'action

Après avoir suscité de l'empathie pour notre individu et mieux compris l'ampleur et l'impact de la maladie, vous pouvez lancer votre "appel à l'action" pour le changement que vous souhaitez voir.

L'appel à l'action doit être lié à votre objectif de changement et à votre public cible – et qu'il est en leur pouvoir d'entreprendre. Pour les parents, l'appel à l'action peut être d'emmener leur enfant se faire vacciner. Pour les décideurs politiques, il peut s'agir de financer des programmes de vaccination afin que tout le monde puisse être vacciné.

Vous pouvez inclure des statistiques sur l'impact positif de tout changement de politique, par exemple, le nombre de cas, de décès ou de handicaps qui seraient évités ou le nombre de familles qui éviteraient l'impact de la maladie.



La résolution

Il est bon de revenir sur votre personnage principal et de faire le point sur sa situation à la fin de l'histoire. Il est important de montrer des points positifs lorsque vous le pouvez - à la fois pour refléter le pouvoir et l'action des personnes touchées par la méningite et parce que cela est plus susceptible d'intéresser votre public.



Vision pour l'avenir

L'élément le plus positif de votre histoire devrait être de présenter un tableau de votre espoir et de votre vision de l'avenir si votre public répond à l'appel à l'action. Indiquez clairement l'action que vous voulez que les gens entreprennent, comment ils peuvent l'entreprendre et où ils peuvent obtenir des informations supplémentaires.



Conseils pratiques

- ✓ Reliez votre histoire à votre objectif de changement et à votre public cible.
- ✓ Proposez un appel à l'action clair, afin que votre public sache ce que vous attendez de lui.
- ✓ Soyez bref et précis. La durée d'attention des gens est courte.



4

Quelques aspects pratiques

Cette section vous aide à résoudre certains problèmes pratiques liés à l'utilisation des histoires dans le cadre de l'advocacy

- Identifier les conteurs
- Capturer des histoires
- Utiliser des histoires 'pas vraies'
- Utilisation d'images



Identifier les conteurs

De nombreuses personnes impliquées dans la défense de la santé ont leur propre expérience et souhaitent souvent partager leur histoire pour aider d'autres familles - mais il peut être bon de pouvoir faire appel à un groupe de personnes plus large. Si vous êtes un groupe de patients ou une organisation de santé, vous serez peut-être en mesure d'identifier des conteurs parmi les personnes ou les familles que vous connaissez déjà et avec lesquelles vous travaillez. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez lancer un appel sur les médias sociaux ou traditionnels pour demander aux personnes ayant des histoires à partager de vous contacter.

Dans certains contextes, il peut être difficile de trouver des personnes prêtes à raconter leur histoire, parce que la culture d'un pays ou d'une région particulière n'encourage pas le partage d'expériences privées ou parce que les femmes ou d'autres groupes ne sont pas encouragés à s'exprimer. Dans ce cas, vous pouvez rendre les histoires anonymes ou utiliser des scénarios fictifs (en précisant bien que vous faites cela). Le fait de partager des exemples de narration dans d'autres contextes - et l'impact qu'ils ont eu - peut encourager les gens à partager leurs histoires, même si ce n'est pas une pratique courante.



Partage d'histoires personnelles, Australie

Le Centre australien de la méningite a fait paraître une annonce dans les journaux locaux, puis nationaux, et a recueilli des centaines de témoignages manuscrits de familles touchées, montrant comment la méningite avait affecté le membre de leur famille - et leur propre vie professionnelle, familiale et sociale. Ils les ont ensuite utilisées dans le cadre de leur campagne et les ont publiées dans *Meningitis: A Tragedy by Instalments* en 2008.



En savoir plus



Capter des histoires

Vous souhaitez peut-être interviewer votre conteur, en personne ou par le biais de technologies de conférence virtuelle ou de vidéo, afin de capturer son histoire pour une utilisation ultérieure. Vous pourrez ainsi orienter la conversation pour faire ressortir certains aspects de son expérience et modifier le texte ou la vidéo pour créer un récit adapté à votre public et à votre objectif.

Avant de commencer, informez les personnes concernées du temps dont vous disposez pour l'interview, de la part de leur expérience qui sera utilisée dans le produit final, de l'endroit où elle sera partagée et de ce que vous voulez obtenir. Ensuite, n'oubliez pas de vérifier la version éditée avec votre conteur et assurez-vous qu'il approuve son utilisation ; vous pouvez lui demander de signer un formulaire simple pour indiquer son consentement. N'utilisez l'histoire qu'au moment et dans le but que vous avez convenus.

Il peut être utile de créer une banque d'histoires pouvant être utilisées dans différents contextes, comme [la Journée mondiale de la méningite](#) ou [la Journée internationale des personnes handicapées](#). Là encore, vous devrez vérifier auprès de votre conteur qu'il est d'accord pour que vous les utilisiez dans ce contexte, à ce moment-là.

La Fondation pour la recherche sur la méningite (MRF) a développé une série de vidéos, [La méningite et moi](#), présentant les histoires de survivants et de familles touchées par la méningite, afin d'aider les autres personnes confrontées à l'impact de la maladie.

En savoir plus

Vidéos de soutien “La méningite et moi”, Fondation pour la recherche sur la méningite

La Fondation pour la recherche sur la méningite a développé une série de vidéos présentant les histoires de survivants et de familles touchées par la méningite, afin d'aider d'autres personnes à faire face à l'impact de la maladie.

Le plan initial était de filmer les vidéos en face à face, mais les restrictions du COVID ont nécessité une approche différente. “En fin de compte, nous avons utilisé Zoom pour filmer la plupart des vidéos, ce qui signifie en fait que beaucoup d'entre elles ont été filmées en direct plus de personnes ont pu s'impliquer et nous avons également économisé de l'argent”, explique Rosanna Russell, responsable de “La méningite et moi”.

“Nous avons produit des guides étape par étape pour ceux qui filmaient leurs propres vidéos, mais nous avons également offert des possibilités de tournage en direct, où nous manipulions la caméra, ce que certaines personnes ont préféré.”

Il était vraiment important de donner aux gens suffisamment de temps pour parler de leur expérience, afin qu'ils se sentent “entendus” et non pressés”, poursuit Rosanna. “Mais nous devons également préciser que les vidéos seraient éditées. Notre expérience des analyses de YouTube montre que le nombre de visionnages diminue fortement après une minute, il est donc important que les histoires soient courtes et concises.”

En savoir plus



Meningitis
and **Me**

Utiliser des histoires 'pas vraies'

Il peut parfois être utile de créer des histoires ou des personnages "fictifs", illustrant certains aspects de l'expérience de la méningite.

Counting the Cost, Royaume-Uni

Pour la campagne *Counting the Cost*, la Fondation de recherche sur la méningite a interrogé plusieurs personnes touchées par la méningite sur leurs besoins en matière de soins et de soutien à leur stade de vie et a développé deux scénarios fictifs autour de "Peter" et "Emma", en évaluant le coût de leurs soins projetés dans leur vie ultérieure et en utilisant leurs histoires pour plaider en faveur de l'extension de la vaccination pour prévenir la méningite.

[En savoir plus](#)

Campagne des conteurs, Pérou

[Una Vida por Dakota](#), au Pérou, a développé de courtes vidéos d'une personne âgée racontant chacune une histoire à un membre plus jeune de sa famille. Une voix off déclare ensuite que "la pneumonie ne doit pas interrompre une bonne histoire" et encourage toutes les personnes âgées de plus de 60 ans à accepter l'offre d'un vaccin gratuit. Les vidéos mettent en scène des personnages de différentes régions du Pérou - ainsi que la langue, l'habillement et les coutumes de la région - afin que les habitants de tout le Pérou puissent s'identifier aux personnages.

[En savoir plus](#)

Livres d'histoires pour enfants

[L'Asociación Española contra la Meningitis](#) a produit un livre de contes pour enfants sur la vaccination contre la méningite. Valentina Superheroína met en scène une petite fille qui aime les super-héros mais qui a peur des vaccins. Valentina surmonte sa peur lorsque le médecin et sa mère la persuadent des "superpouvoirs" du vaccin. [Le centre d'information turc sur la méningite](#) a créé les personnages d'un livre de peinture pour enfants afin de promouvoir le message selon lequel "un monde sans méningite est possible".

[En savoir plus](#)





Utilisation des images

Il est utile de définir des directives organisationnelles sur l'utilisation des images afin que chacun adopte les meilleures pratiques. Par exemple, la Confédération of Meningitis Organisations évite les images d'enfants en train d'être vaccinés ou de pleurer, car elles peuvent être rebutantes. Il est également préférable de présenter des images positives de personnes touchées par la méningite, car elles démontrent le pouvoir et l'action des survivants et sont plus susceptibles d'intéresser votre public.

Vous pouvez souvent trouver des images appropriées sur des sites d'images gratuites tels que [flickr](#) ou créer vos propres images avec des outils gratuits tels que [Canva](#) (gratuit pour les organisations à but non lucratif enregistrées). Assurez-vous que toutes les images que vous utilisez sont libres de droits ou que vous en avez obtenu les droits d'auteur. Vous pouvez également trouver des ressources sur le site de [la Confédération des organisations de lutte contre la méningite](#). Utilisez des légendes pour expliquer ce qui se passe sur les photos et mentionnez toujours le nom du photographe.



Telling stories to advocate for better diagnosis and care, Fondation pour la recherche sur la méningite et Meningitis Now, Royaume-Uni

[La Meningitis Research Foundation](#) et [Meningitis Now](#) offrent toutes deux un soutien direct aux familles touchées par la méningite et, souvent, les familles sont désireuses de partager leur histoire pour aider les autres. En 2017, les organisations ont soutenu trois familles pour qu'elles parlent de leurs expériences au secrétaire d'État britannique à la santé, dans le but d'améliorer le diagnostic et le traitement futurs.

Les familles ont fait part de leur désolation d'avoir perdu leurs proches et des occasions manquées de diagnostic et de traitement qui auraient pu les sauver. En réponse à la réunion et aux témoignages des organisations caritatives, le gouvernement a accepté de créer un groupe de travail - comprenant des familles touchées, des organisations caritatives et des experts - afin d'améliorer le diagnostic et le traitement précoces.

En savoir plus



Conseils pratiques

- ✓ Utilisez vos réseaux pour trouver des conteurs.
- ✓ Expliquez clairement aux gens comment vous utiliserez leur histoire, que vous êtes susceptible de la modifier et ce que vous espérez obtenir. Obtenez toujours leur consentement pour la publier.
- ✓ Faites preuve de délicatesse dans l'utilisation des images, assurez-vous toujours que vous disposez des droits d'auteur et créditez le photographe.

5

Faire connaître votre histoire

Les médias sociaux vous permettent de toucher de nombreuses personnes, partout dans le monde, à peu de frais.

Avant de commencer à planifier une campagne de médias sociaux, réfléchissez aux canaux que votre organisation utilise déjà, à ce que vous voulez réaliser, aux groupes ou individus que vous voulez atteindre et à la meilleure façon d'impliquer votre public cible.

- Campagnes de médias sociaux
- Engager votre public actuel
- Atteindre de nouveaux publics



Campagnes de médias sociaux



Pour les campagnes sur les médias sociaux, vous devez réfléchir à votre public cible et à votre appel à l'action, comme vous le feriez pour toute autre campagne. Par exemple, pour atteindre les parents, vous pouvez choisir d'utiliser Facebook et Instagram ; TikTok et Instagram fonctionnent bien pour les jeunes ; utilisez Twitter et LinkedIn pour atteindre les décideurs politiques et les prestataires de soins de santé. Créez des textes courts et percutants pour transmettre votre message et ajoutez un élément visuel fort.

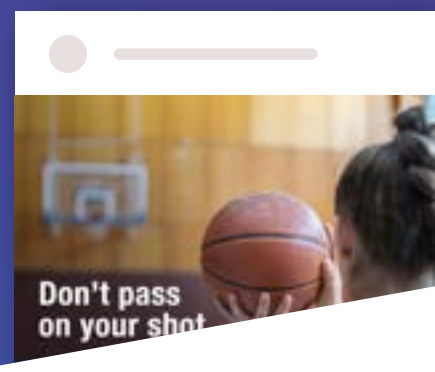
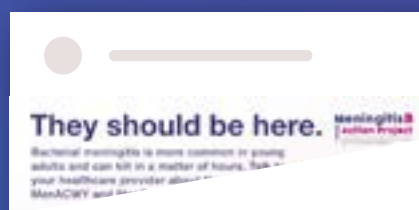
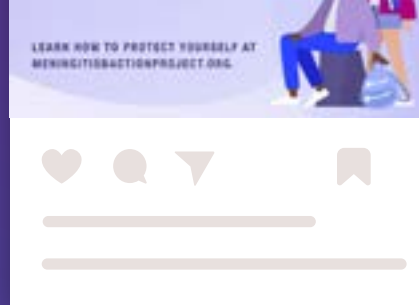
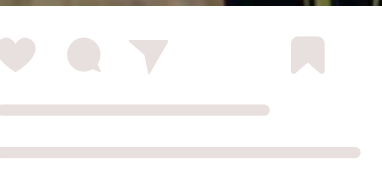
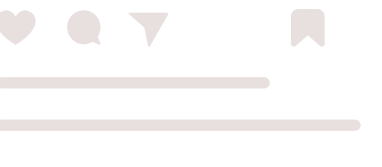
Essayez d'obtenir que des personnes et des organisations pertinentes et très en vue partagent et "amplifient" vos messages, afin de toucher le public le plus large possible. Contactez des personnes à l'avance par e-mail pour leur demander de soutenir votre campagne sur les médias sociaux ou envoyez-leur un message personnel via Twitter ou d'autres médias sociaux. En les incitant à retweeter ou à partager votre contenu avec leurs abonnés, vous susciterez davantage d'intérêt pour votre campagne, vous diffuserez vos messages plus largement et vous augmenterez le nombre de vos abonnés.



Campagne de vaccination de retour à l'école, Projet d'action contre la méningite B, États-Unis

Lorsque le [projet d'action contre la méningite B](#) a lancé une campagne de vaccination pour la rentrée des classes aux États-Unis, il a créé des [graphiques simples](#) expliquant clairement le problème et les a communiqués aux parents et aux jeunes.

[En savoir plus](#)



Engager votre public actuel

Pour que votre public continue à s'intéresser à votre activité sur les médias sociaux, il est important qu'il se sente impliqué. Créez du contenu auquel votre public s'identifie, en utilisant des images et des histoires de personnes dont les expériences sont pertinentes pour lui. En donnant des nouvelles de votre travail, vous aiderez également votre public à se sentir impliqué dans le processus : indiquez à vos followers les objectifs de votre campagne dès le début et tenez-les informés de vos progrès.

Encourager le contenu généré par les utilisateurs est également un bon moyen d'impliquer votre public. Demandez aux gens de partager leurs histoires avec un hashtag d'organisation ou de campagne et faites-leur savoir que vous reposterez leurs posts. Pour créer une communauté et des liens, vous pouvez également partager du contenu plus long sans appel direct à l'action. Des pages Facebook populaires comme [Humans of New York \(HONY\)](#) prouvent que le public est prêt à lire de longs messages parce qu'il est très intéressé par les histoires personnelles.

Atteindre de nouveaux publics

Développer votre audience sur les médias sociaux demande du temps, de la créativité et de la patience, mais c'est un moyen très efficace de faire passer votre message. Ces idées peuvent vous aider:



Ne soyez pas timide

Parlez de votre travail et partagez les liens vers vos comptes de médias sociaux à chaque occasion.



Travaillez avec des organisations qui partagent vos valeurs

Trouvez d'autres organisations intéressées par des sujets similaires (comme les vaccins ou le handicap). Contactez des partenaires potentiels et demandez-leur de partager votre contenu ou de vous laisser prendre en charge leurs canaux de médias sociaux pour la journée. Vous pouvez également soutenir d'autres organisations de santé en les suivant sur les médias sociaux et en interagissant avec leur contenu.



Écoute sociale

Regardez [les tendances Google](#) et [répondez au public](#) pour savoir de quoi les gens parlent. Recherchez méningite (ou d'autres mots clés) et filtrez par pays pour voir les questions de santé que les gens se posent dans votre contexte. Si la méningite virale est une recherche populaire, par exemple, un article sur le sujet peut vous aider à atteindre un public potentiel.



Suivre les tendances et les campagnes

Trouvez des campagnes en ligne populaires telles que [la Journée internationale des personnes handicapées](#) au [la Semaine mondiale de la vaccination](#) et utilisez-les pour partager des informations sur la méningite.



Publicité payante

La publicité payante peut être très efficace si vous disposez des ressources nécessaires. Découvrez comment lancer une campagne payante sur Facebook Ads Manager à partir [d'un webinaire](#) de la Confederation of Meningitis Organisations (26 minutes). Facebook propose également [des modules de formation gratuits](#) sur sa plateforme.



Conseils pratiques

- ✓ Identifiez les canaux de médias sociaux utilisés par votre public cible.
- ✓ Utilisez des journées telles que la Journée mondiale de la méningite pour partager des messages et du contenu.
- ✓ Demandez aux organisations et aux particuliers de partager et d'amplifier vos messages et votre contenu.

6

Sauvegarde des conteurs

Faites toujours passer les intérêts des conteurs en premier (y compris lorsque vous êtes le conteur). L'histoire la plus puissante du monde ne vaut pas la douleur ou la souffrance de ceux qui partagent leurs expériences.

Voici quelques éléments à prendre en compte lorsque vous êtes l'auditeur ou le conteur.

- Être à l'écoute
- Être le conteur





Être à l'écoute



Une communication claire est essentielle

Faites savoir aux gens combien de temps vous êtes disponible pour l'entretien, quelle part de leur expérience sera utilisée, où elle sera partagée et ce que vous voulez obtenir. Ensuite, n'oubliez pas de vérifier la version éditée avec votre conteur et assurez-vous qu'il approuve son utilisation. N'utilisez l'histoire qu'au moment et dans le but que vous avez convenus.



Faire part de ses préoccupations

Vous pouvez entendre des informations indiquant que votre conteur ou une personne qu'il connaît pourrait être en danger ou victime d'abus. Il est important de préciser dès le départ que vous respecterez les politiques de sauvegarde de votre organisation, ce qui peut impliquer de faire part de vos inquiétudes ([voir Ressources](#)).



Encouragez le narrateur et validez ses sentiments et son expérience

Lorsqu'une personne parle de quelque chose de difficile, on peut avoir tendance à combler les silences si elle cesse de parler ou à lui fournir des solutions si elle est contrariée. Écouter et valider son expérience est la chose la plus utile que vous puissiez faire. Orientez-la vers des ressources et un soutien supplémentaires, plutôt que d'essayer de le faire vous-même.



Enfants et jeunes

Les familles peuvent parfois parler au nom d'un enfant ou d'une personne à charge. Veillez à ce que l'opinion et les intérêts du survivant soient pris en compte. Parfois, les jeunes ne veulent pas que leurs histoires restent dans le domaine public en vieillissant, alors soyez prêt à les mettre hors ligne si nécessaire.



Protéger le conteur

Certaines personnes sont heureuses de donner leur vrai nom et d'apparaître sur des photos, mais ce n'est pas toujours nécessaire. Les noms peuvent être changés, et les photos rendues anonymes ou non utilisées. Votre conteur peut souhaiter raconter une partie de son histoire mais garder d'autres parties privées.



Protégez-vous

Passer beaucoup de temps à écouter ou à lire l'expérience d'autres personnes en matière de santé peut être très difficile, surtout lorsque vous avez votre propre expérience de la maladie. Veillez à votre sécurité émotionnelle. Prenez du temps pour vous, parlez aux gens et demandez de l'aide si vous en avez besoin.



Être le conteur

Le rôle de conteur peut être une expérience enrichissante, mais il peut aussi être difficile, voire dangereux. Veillez à prendre des mesures pour vous protéger.



Identifiez vos limites et respectez-les

Identifiez ce que vous êtes prêt à partager avec certaines personnes, et les détails que vous souhaitez garder pour vous ou vos proches. Il se peut que vos sentiments changent avec le temps et que vous ayez envie de raconter davantage votre histoire ou que vous ne vouliez plus la partager. Les deux cas de figure sont acceptables.



Assurez-vous d'avoir un soutien

Assurez-vous que vous avez quelqu'un à qui parler après l'expérience et que vous n'êtes pas sous la pression immédiate du travail, de la famille, etc. Partager des histoires est difficile, alors accordez-vous un temps de récupération.



Partager des histoires personnelles pour sensibiliser la population en Suède

Christine Bennborn a perdu son fils Mathias des suites d'une méningite et s'est servie de son expérience personnelle pour sensibiliser le public suédois à la méningite. Dans son blog, elle explique pourquoi elle fait cela, comment elle se protège et ce que le partage d'histoires personnelles peut apporter.



En savoir plus



Conseils pratiques

- ✓ La protection du conteur est toujours la chose la plus importante.
- ✓ Il peut être difficile de raconter et d'écouter des histoires personnelles. Les conteurs ont besoin de soutien.
- ✓ Si vous avez des inquiétudes en matière de protection, vous devez en parler par les voies appropriées.

7

Suivi et évaluation

L'évaluation du storytelling pour le plaidoyer peut sembler intimidante, voire inutile, pour les petites organisations disposant de peu de temps ou de capacités. Mais cela ne doit pas être compliqué et peut faire une réelle différence dans votre travail.

Pourquoi le faire?

L'évaluation peut vous aider à comprendre ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas - et vous aider à vous améliorer. Elle peut également vous aider à démontrer que votre travail fait la différence. Cela renforcera votre motivation et votre ambition et vous aidera à démontrer votre réussite aux bailleurs de fonds et autres soutiens.

Comment commencer?

Commencez petit, apprenez et faites évoluer votre approche au fur et à mesure. Il existe de nombreux outils et ressources pour vous aider ([voir Ressources](#)). Mais gardez les choses simples. Le système d'évaluation le plus rigoureux du monde ne sert à rien s'il est trop compliqué ou trop long à gérer.

Qu'est-ce que vous évaluez?

Il est important d'évaluer votre storytelling d'advocacy par rapport à votre objectif de changement initial. Votre évaluation devrait vous aider à voir dans quelle mesure vous avez réussi à l'atteindre ou à progresser vers cet objectif. Elle vous aidera également à voir si vous avez obtenu d'autres résultats inattendus (positifs ou négatifs).

Élaboration d'un plan d'évaluation

Il est bon d'établir un plan d'évaluation simple au début d'une activité de narration. Ce plan doit définir votre objectif de changement pour l'activité et la façon dont vous prévoyez de recueillir des preuves de la progression vers cet objectif.

Cliquez pour obtenir plus d'informations sur:

- Surveillance des sorties
- Suivi de l'absorption
- Suivi des résultats
- Suivi de l'impact



Surveillance des sorties



L'un des moyens les plus simples de contrôler le storytelling est de surveiller vos "résultats". Cela signifie compter le nombre de conférences que vous donnez, d'études de cas que vous produisez, de messages que vous partagez sur les médias sociaux ou d'articles de presse que vous générez. Cela ne vous dit pas quel impact ces résultats ont eu, ni si vous avez atteint votre objectif de changement. Mais cela vous donne, ainsi qu'à vos bailleurs de fonds, une idée claire de l'ampleur et de la portée de votre travail.

Suivi de l'absorption



C'est ici que vous indiquez le nombre de personnes que vos "résultats" ont atteint, ce qui donne une idée du nombre de personnes que vos messages ont touchées et éventuellement influencées.

Il s'agira de compter, par exemple, le nombre de personnes présentes aux conférences que vous donnez, le nombre de fois où vos études de cas sont consultées, téléchargées ou distribuées (copies papier), le nombre de personnes que vos messages attirent sur les médias sociaux ou les fois où vos messages ont été amplifiés par d'autres (partages, likes, commentaires), ou le nombre de personnes qui lisent ou écoutent un journal ou un programme radio particulier.

Suivi des résultats



Une méthode de suivi plus sophistiquée et plus utile consiste à saisir le "résultat" de votre activité de narration. Cette méthode peut être plus difficile à mettre en œuvre et n'est pas toujours sous votre contrôle. Il s'agit de saisir une série d'informations sur les résultats possibles, par exemple:

Statistiques secondaires

Notez si le trafic sur le site web augmente après une conférence ou une apparition dans les médias, ou si vous recevez davantage de demandes de renseignements. Cela montre que l'activité a suscité l'intérêt du public et a permis de mieux faire connaître votre travail.

Réactions aux conférences et événements

Concevez des enquêtes ou des mécanismes de retour d'information simples pour obtenir un retour d'information avant et après les événements. Recueillez des réactions "ponctuelles", par exemple lorsqu'une personne vient partager sa propre expérience après un exposé ou lorsqu'un responsable politique indique qu'il a l'intention de prendre des mesures.

Citations de tiers et citations

Vérifiez si vos notes d'information, études de cas ou récits sont cités ou utilisés par d'autres personnes ou organisations dans leurs communications (rapports, discours, sites web, etc.). Cela montre que vos messages ont influencé d'autres personnes et peut indiquer un changement d'attitude ou d'opinion ou un engagement à agir.



Suivi de l'impact



Vous pouvez également essayer de suivre les changements réels. Il peut s'agir d'un changement dans la politique de santé (pour proposer de nouvelles vaccinations, par exemple) ; d'un changement de pratique (pour que tous les agents de santé donnent des informations sur la méningite aux patients "à risque") ; ou d'un changement dans la sensibilisation (un plus grand nombre de personnes d'un certain groupe de population peuvent reconnaître les signes et les symptômes de la méningite et savoir quoi faire).

Recherche de preuves d'impact

Les preuves de changement de politique ou de pratique sont susceptibles d'être disponibles dans le domaine public. Les preuves d'impact peuvent inclure un changement de loi, un nouveau protocole de santé écrit ou une note d'orientation.

Utilisation des entretiens

Des entretiens avec les principales parties prenantes, y compris les cibles de votre plaidoyer, peuvent permettre de recueillir des informations sur la manière dont votre plaidoyer a contribué à obtenir des changements. Il se peut que les gens n'expliquent pas spontanément pourquoi ils ont pris les mesures qu'ils ont prises, mais un entretien peut révéler un lien entre votre narration et votre plaidoyer, et un changement d'opinion ou d'action.

Comprendre votre rôle dans le changement

Bien sûr, de nombreux autres facteurs peuvent avoir contribué au changement, en dehors de votre campagne - notamment des décideurs politiques ou des personnels de santé très motivés ou le travail d'autres groupes. Il est bon d'être conscient de ces facteurs, mais vous pouvez conclure que votre campagne est probablement l'un des facteurs ayant contribué au changement global.



Conseils pratiques

- ✓ Même les petites organisations doivent suivre et évaluer leur travail, car cela vous aide à voir ce que vous avez réalisé et à rendre compte aux bailleurs de fonds et aux supporters
- ✓ Le suivi et l'évaluation ne doivent pas être intimidants. Commencez simplement et apprenez au fur et à mesure.

8

Le storytelling pour la défense de la santé en un coup d'œil



Les histoires personnelles sont une grande ressource pour la défense de la santé

Ils contribuent à changer les opinions et à encourager les gens à agir d'une manière que les statistiques seules ne peuvent pas faire.



Les histoires peuvent être utilisées dans de nombreux formats différents

Sous forme d'études de cas écrites ou de vidéos ; pour ajouter un témoignage personnel à des notes d'orientation ou des réunions en face à face ; ou dans des blogs, des messages sur les médias sociaux ou des communications de campagne.



Assurez-vous que vos histoires soutiennent votre objectif de changement

Décidez de ce que vous voulez changer (votre objectif de changement) et identifiez les personnes que vous devez influencer pour y parvenir (votre cible d'advocacy). Planifiez vos histoires pour vous aider à atteindre vos objectifs.



Soulignez les points positifs

Vos histoires peuvent porter sur des sujets douloureux, mais essayez de souligner les aspects positifs lorsque vous le pouvez - une personne qui a surmonté des problèmes de santé ou qui a aidé d'autres personnes dans une situation similaire. Et mettez en évidence le résultat positif vers lequel vous tendez.



Communiquer clairement avec les conteurs

Expliquez clairement aux conteurs ce que vous espérez obtenir en partageant leur histoire, et où elle sera publiée. Veillez à obtenir leur autorisation d'utiliser le produit final ; et revenez les voir si vous souhaitez l'utiliser à nouveau dans un but différent à l'avenir.



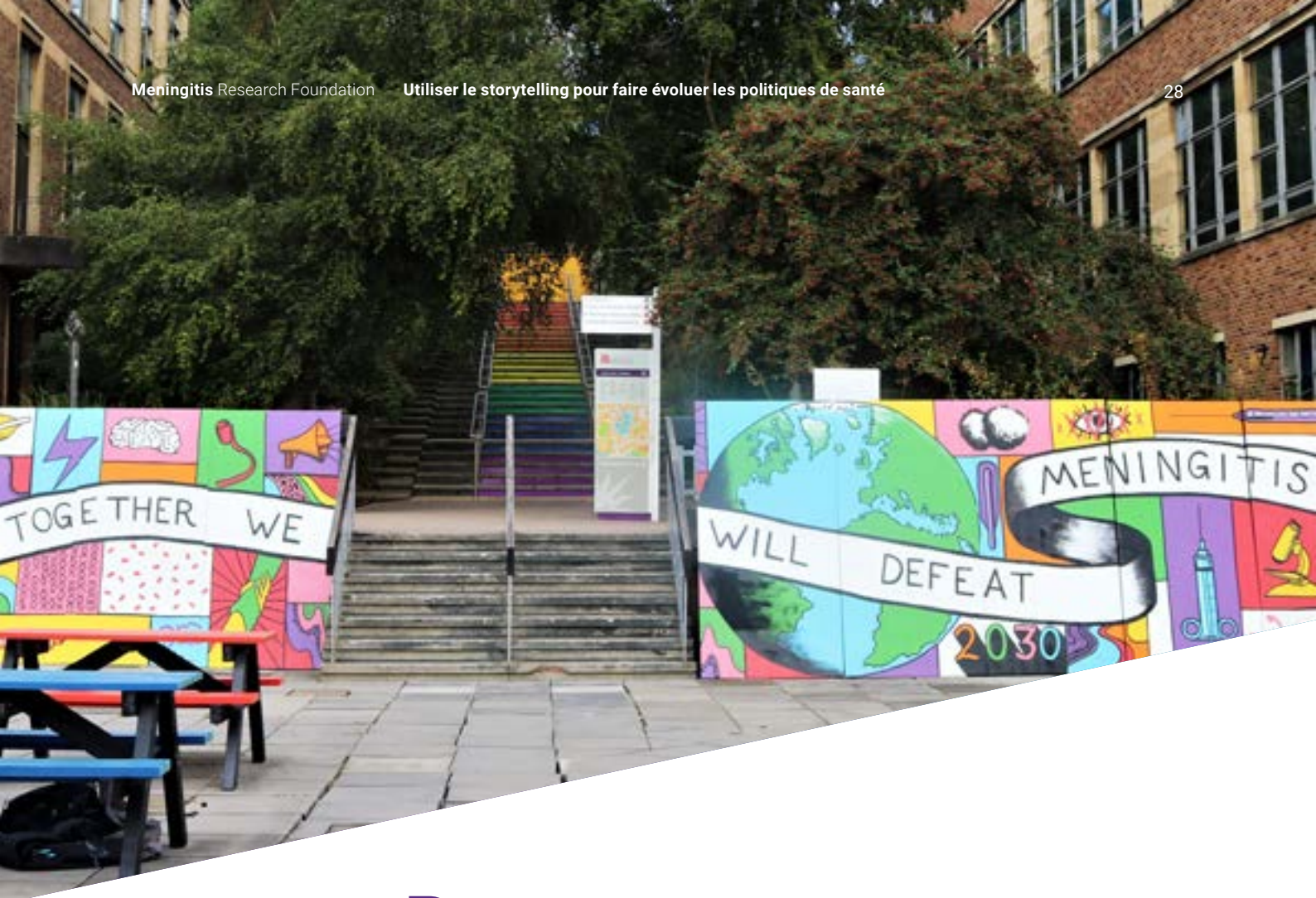
La protection des conteurs est primordiale

La meilleure histoire du monde ne vaut pas la peine de causer du tort ou de la détresse à un conteur. Veillez à ce que les conteurs (et ceux qui écoutent leurs histoires) soient soutenus. Signalez tout problème de sauvegarde.



Évaluez votre narration

L'évaluation de votre narration vous permettra de savoir si vous avez atteint vos objectifs de changement ou si vous avez progressé dans ce sens, et vous aidera à rendre compte aux bailleurs de fonds et aux supporters. Commencez simplement et apprenez au fur et à mesure.



Ressources

Informations sur la feuille de route mondiale de l'OMS pour vaincre la méningite d'ici 2030

- Communiqué de presse - [L'OMS et ses partenaires appellent à une action urgente contre la méningite.](#)
- Résumé de quatre pages - [Vaincre la méningite d'ici 2030 : une feuille de route mondiale.](#)
- [Document complet de la feuille de route.](#)

Ressources de la Confédération des organisations de lutte contre la méningite (Confederation of Meningitis Organisations)

- [Site web de la Confédération des organisations de lutte contre la méningite](#) (Confederation of Meningitis Organisation) comprenant [des histoires personnelles de méningite.](#)
- Veuillez contacter la Confederation of Meningitis Organisations à l'adresse info@comomeningitis.org si vous êtes membre et ne savez pas comment accéder à l'espace réservé aux membres.

Ressources de sauvegarde

[Le Centre de ressources et de soutien pour la sauvegarde](#) (RSH) aide les organisations de la société civile à renforcer leurs politiques et pratiques de sauvegarde contre l'exploitation, les abus et le harcèlement sexuels (SEAH). Le centre offre une plateforme en libre accès qui rassemble des conseils, des outils, un soutien et des recherches de qualité sur la protection.

Ressources sur la narration et la communication pour la défense de la santé

- [Un document de deux pages](#) du Health Centre Advocacy Network des États-Unis traite de l'efficacité de la narration, de la diffusion de votre histoire et de la planification d'un storyboard.
- [Un document de trois pages](#) de la Fondation britannique pour la santé couvre les principes de base de la narration pour la défense de la santé et les canaux de diffusion.
- [Health Poverty Action](#), basé au Royaume-Uni, propose une série d'affiches et de kits d'outils sur différents aspects de [la communication pour le développement](#). Il s'agit notamment de [Animal Traps – A Guide to Communications Pitfalls](#) et d'une excellente boîte à outils, [A Practical Guide for Communicating Global Justice and Solidarity](#).

Autres ressources de narration

- [How to Tell a Story](#) est un power-point suggérant 10 stratégies simples pour raconter une histoire par Jonah Sachs.
- [Authentic Storytelling avec Greenpeace : A 10 Step Process](#) est un webinaire d'une heure développé par Greenpeace et Tech Soup.
- [Le site Web de Community Catalyst](#) contient de bonnes informations sur les raisons pour lesquelles il est important de raconter des histoires en matière de plaidoyer et sur la manière de développer une banque d'histoires (base de données).
- [Josephine Ensign](#) propose sur son site Web de bonnes informations sur le pouvoir de raconter des histoires pour défendre une cause - et sur l'éthique de cette démarche.

Suivi et évaluation du plaidoyer

- [Suivi et évaluation du plaidoyer](#), Unicef, Julia Coffman, Directrice, Center for Evaluation Innovation.
- [Plaidoyer avec des histoires personnelles](#): Une boîte à outils d'évaluation. Cette boîte à outils est une ressource facile à utiliser par les défenseurs pour évaluer leur travail en utilisant des histoires personnelles pour le plaidoyer.

Autres ressources utiles

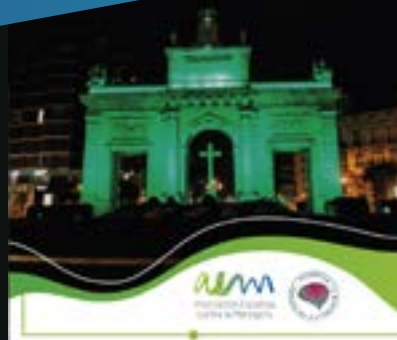
- [L'accélérateur de plaidoyer](#) est une plateforme innovante qui permet d'accroître l'impact des défenseurs locaux et nationaux en Afrique en les dotant d'informations, d'outils et de ressources pour le plaidoyer.
- [Études de cas de plaidoyer](#), développées par la CoMO et la Meningitis Research Foundation (2022). Ces études de cas racontent des histoires de campagnes liées à la méningite dans différents contextes - notamment au Nigeria, au Pérou, aux États-Unis, en Espagne et en France - en partageant des conseils et des approches et en célébrant les succès. Également disponible en français et en espagnol.

Crédits d'image:

Couverture: Adrian Brooks/MRF; Bébé avec carte de vaccination, Mali;

Page 3: Orange 360, campagne Storytellers, Una Vida por Dakota, Pérou; Page 4: CADEC, Nigeria; Page 5: AEM; Page 7: AEM; Page 10: iStock; Page 11: iStock, Shutterstock, SELF; Page 12: MRF; Page 13: Meningitis Centre Australia; Page 14: iStock; Page 15: MRF; Page 16: MRF, Orange 360, Meningitis Information Centre, Turquie; Page 17: MRF; Page 19: Meningitis B Action project; Page 21: iStock; Page 22: MRF; Page 26: MRF; Page 28: MRF/Cai Burton, fresque murale marquant le lancement de la feuille de route mondiale de l'OMS pour vaincre la méningite, septembre 2021.

Couverture arrière: Journée mondiale de la méningite 2021. Photos de la quatrième de couverture (dans le sens des aiguilles d'une montre): Concern Health Education Project, Ghana; Canada, Asociación Española contra la Meningitis, Espagne; Meningitis Foundation of Canada, Canada; The Sarah Joyce Project, Australie; Meningokokfonden, Suède; Meningitis B Action Project, USA; Türkiye Menenjit Bilgi Merkezi, Turquie.



Publié par la Meningitis Research Foundation et
la Confédération des Organisations de la Méningite, Mai 2022

Nous tenons à remercier toutes les personnes et tous les
groupes qui ont partagé leur expérience et leurs idées avec nous
dans le développement de cette ressource

Écrit par Louie Fooks, avec du matériel supplémentaire
de Nadia Vaenerberg et Sam Nye

© Meningitis Research Foundation, Mai 2022



meningitis.org
comomeningitis.org

