



DE L'INTENTION A L'ACTION

LE POUVOIR DES INDIVIDUS

Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique



DE L'INTENTION A L'ACTION

LE POUVOIR DES INDIVIDUS

Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique

De l'intention à l'action : le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique [Intention to action series: people power. Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions]

(De l'intention à l'action)

ISBN 978-92-4-007155-1 (version électronique)

ISBN 978-92-4-007156-8 (version imprimée)

© **Organisation mondiale de la Santé 2023**

Certains droits réservés. La présente œuvre est disponible sous la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 IGO (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Aux termes de cette licence, vous pouvez copier, distribuer et adapter l'œuvre à des fins non commerciales, pour autant que l'œuvre soit citée de manière appropriée, comme il est indiqué ci-dessous. Dans l'utilisation qui sera faite de l'œuvre, quelle qu'elle soit, il ne devra pas être suggéré que l'OMS approuve une organisation, des produits ou des services particuliers. L'utilisation du logo de l'OMS est interdite. Si vous adaptez cette œuvre, vous êtes tenu de diffuser toute nouvelle œuvre sous la même licence Creative Commons ou sous une licence équivalente. Si vous traduisez cette œuvre, il vous est demandé d'ajouter la clause de non-responsabilité suivante à la citation suggérée : « La présente traduction n'a pas été établie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS ne saurait être tenue pour responsable du contenu ou de l'exactitude de la présente traduction. L'édition originale anglaise est l'édition authentique qui fait foi ».

Toute médiation relative à un différend survenu dans le cadre de la licence sera menée conformément au Règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (<https://www.wipo.int/amc/fr/mediation/rules/index.html>).

Citation suggérée. De l'intention à l'action : le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique [Intention to action series: people power. Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2023 (De l'intention à l'action). Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogue à la source. Disponible à l'adresse <https://apps.who.int/iris/?locale-attribute=fr&>.

Ventes, droits et licences. Pour acheter les publications de l'OMS, voir <https://www.who.int/publications/book-orders>. Pour soumettre une demande en vue d'un usage commercial ou une demande concernant les droits et licences, voir <https://www.who.int/fr/copyright>.

Matériel attribué à des tiers. Si vous souhaitez réutiliser du matériel figurant dans la présente œuvre qui est attribué à un tiers, tel que des tableaux, figures ou images, il vous appartient de déterminer si une permission doit être obtenue pour un tel usage et d'obtenir cette permission du titulaire du droit d'auteur. L'utilisateur s'expose seul au risque de plaintes résultant d'une infraction au droit d'auteur dont est titulaire un tiers sur un élément de la présente œuvre.

Clause générale de non-responsabilité. Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les traits discontinus formés d'une succession de points ou de tirets sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'OMS, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'OMS a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'OMS ne saurait être tenue pour responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Graphisme : Inis Communication

Table des matières

Remerciements.....	iv
Sigles et abréviations.....	v
Introduction.....	1
Méthodologie – recherche participative.....	3
À propos des contributeurs.....	7
 Étude de cas 1 : La sensibilisation et les droits individuels.....	13
L'histoire de Kwanele.....	14
L'histoire de Pei Yan.....	17
 Étude de cas 2 : La participation et les réseaux communautaires.....	21
L'histoire de Mariana.....	22
L'histoire de Phil.....	25
 Étude de cas 3 : L'exclusion et l'importance de la participation des groupes qui sont marginalisés.....	29
L'histoire d'Olga.....	30
L'histoire de Matt.....	33
 Étude de cas 4 : La prise de décision éclairée et les connaissances en matière de santé.....	39
L'histoire de Patrick.....	40
L'histoire d'Allison.....	43
 Étude de cas 5 : L'expérience vécue comme donnée probante.....	47
L'histoire d'Odireleng.....	48
L'histoire de Prachi.....	51
 Étude de cas 6 : Les dynamiques de pouvoir et la réorientation des pouvoirs en faveur des individus ayant une expérience vécue.....	57
L'histoire d'Anu.....	58
L'histoire de Paul.....	61
Enseignements clés.....	65
Conclusion.....	68
Références bibliographiques.....	69

Remerciements

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) souhaite remercier toutes les personnes ayant contribué à l'élaboration du présent rapport et toutes les personnes avec une expérience vécue qui nous ont accordé de leur temps et de leur expertise pour soutenir la réalisation du présent travail. L'OMS remercie tout particulièrement Kwanele Asante-Shongwe, Patrick Boruett, Phil Collis, Paul T Conway, Anu Gomanju, Mariana Gómez, Pei Yan Heng, Allison Ibrahim, Matthew Jackman, Olga Kalina, Prachi Kathuria et Odireleng Kasale. De plus, des remerciements sont également adressés à The Social Kinetic pour l'organisation et l'analyse préliminaire des groupes de discussion et des entretiens.

Le mécanisme mondial de coordination de l'OMS sur les maladies non transmissibles (MMC/MNT), dans le cadre de la plateforme mondiale de l'OMS sur les MNT, a supervisé la création du présent document sous la direction de Svetlana Akselrod, Directrice de la plateforme mondiale sur les MNT, et de Guy Fones, Responsable du MMC/MNT. Jack Fisher a endossé le rôle de responsable technique et a été chargé de la gestion et de la coordination des activités relatives au flux de travail du MMC/MNT.

Rédaction, collecte et analyse des données :

Jack Fisher et Ida Ahmadpour

Révision éditoriale :

Siège de l'OMS :

Svetlana Akselrod, Yvonne Arivalagan, Nathalie Drew Bold, James Elliott, Guy Fones, Michelle Funk, Daniel Hunt, Andre Ilbawi, Zsuzanna Jakab, Devora Kestel, Ruediger Krech, Bente Mikkelsen, Roberta Ortiz Sequeira, Samuel Sieber et Slim Slama.

Bureaux régionaux de l'OMS :

Nisreen Abdel Latif, Cherian V Arghese, Nino Berdzuli, Claudina Cayetano, Jean-Marie Dangou, Issimouha Dille Mahamadou, Rolando Enrique Domingo, Dalia Elasi, Hicham El Berri, Wafaa Elsayy, Carina Ferreira-Borges, Asmus Hammerich, Anselm Hennis, Benido Impouma, Pradeep Joshi, Florence Kamayonza Baingana, Ratnasabapathipillai Kesavan, Ledia Lazeri, Silvana Luciani, Lamia Mahmoud, William Kiberenge Main, Yuka Makino, Elick Narayan, Njinembo Nayeu Esther, Leendert Nederveen, Sakuya Oka, Renato Oliveira e Souza, Chidinma Abigail Opoko, Bakano Otto, Razia Pendse, Pyi Phyo, Daria Podchinenova, Nasim Pourghazian, Nivo Ramanandraibe Ravosson Ratsimbazafy, Sofia Ribeiro, Khalid Saeed, Binta Sako, Joseph Saysay, Shamila Sharma, Ana Maria Tijerino Inestroza, Huong Tran et Elena Tsoyi.

Contributeurs avec une expérience vécue :

Kwanele Asante-Shongwe, Patrick Boruett, Phil Collis, Paul T Conway, Anu Gomanju, Mariana Gómez, Pei Yan Heng, Allison Ibrahim, Matthew Jackman, Olga Kalina, Odireleng Kasale et Prachi Kathuria.

Sigles et abréviations

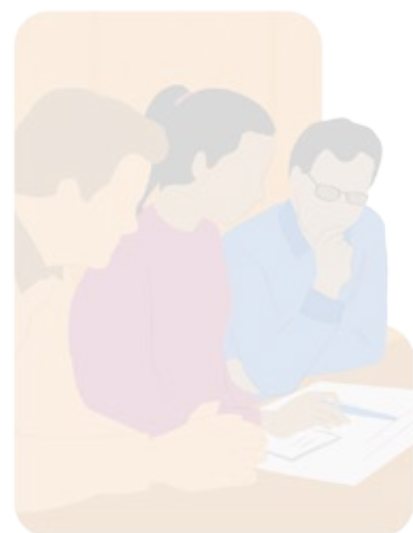
MMC/MNT	mécanisme mondial de coordination sur les maladies non transmissibles
----------------	---

MNT	maladies non transmissibles
------------	-----------------------------

OMS	Organisation mondiale de la Santé
------------	-----------------------------------

ONG	organisation non gouvernementale
------------	----------------------------------

OSC	organisation de la société civile
------------	-----------------------------------



Introduction

Contexte

Le droit de participation est une composante essentielle du droit à obtenir le meilleur niveau de santé possible pour un individu. Les personnes avec une expérience vécue doivent être au centre des décisions qui ont des conséquences sur leur vie et sur la vie des individus auxquels elles tiennent. Les personnes vivant simultanément avec une maladie non transmissible (MNT), un trouble de la santé mentale et une maladie neurologique (désignées dans la suite comme « personnes avec une expérience vécue ») ont un rôle crucial pour concevoir des interventions sanitaires efficaces, inclusives, équitables et qui ne laissent personne de côté. Leur parole peut servir à lever des obstacles en ce qui concerne l'accès à des soins et le maintien de ces soins à long terme.

En 2019, 74 % de tous les décès étaient dus à des MNT (1). En parallèle, la prévalence des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques est élevée : un individu sur huit vit avec un trouble de la santé mentale (2). Il convient de noter que plus de trois quarts (77 %) des décès dus à des MNT en 2019 et 77 % des suicides survenus à l'échelle mondiale se sont produits dans les pays à revenu faible et intermédiaire (1, 3). Les épidémies interdépendantes de troubles de la santé mentale et de MNT requièrent une approche multipartite pour appuyer la lutte contre les MNT et pour promouvoir et préserver la santé mentale (3, 4).

Les effets à court et long terme des MNT, des troubles de santé mentale et/ou des maladies neurologiques sur les personnes avec une expérience vécue sont significatifs à l'échelle individuelle, mais touchent aussi les aidants, les membres de leur famille, les communautés et les systèmes de santé. La pandémie de COVID-19 a exacerbé ces effets et mis en évidence des inégalités sociales profondes et des systèmes de santé fracturés dans le monde entier. La présence de maladies préexistantes accroît considérablement le risque de contracter une forme sévère de la COVID-19, avec en sus des taux de mortalité élevés (5-10). La prévalence de l'anxiété et de la dépression a également augmenté de 25 % durant la première année de la pandémie de COVID-19, en lien avec un ensemble de facteurs de stress à court et long terme, comme l'isolement, l'impact du virus sur la santé, les inquiétudes en matière d'emploi et de sécurité financière et les perturbations touchant les services de santé mentale (11).

À l'avenir, les acteurs de la santé publique à l'échelle mondiale doivent investir dans de nouvelles formes de collaboration en vue d'élaborer des solutions efficaces et adaptées au contexte, pour faire face au manque d'action concernant les MNT et les soins de santé mentale, et les appliquer. Pour cela, il convient de s'éloigner des interventions et des stratégies « universelles » et de cibler des processus de cocréation inclusifs et ascendants, dans une perspective intersectionnelle. Les principaux acteurs pourront ainsi mieux comprendre les facteurs et les exigences complexes à prendre en compte pour la gestion de ces maladies, avec à la clé une amélioration des résultats en matière de santé.

La participation sincère des personnes avec une expérience vécue peut servir à accélérer les progrès en matière de santé dans le monde, et la réalisation des objectifs de développement durable (ODD). Les perspectives des individus avec une expérience vécue sont d'une grande importance pour mieux comprendre les obstacles et pour renforcer les politiques, les programmes et les services. Bien que le principe de participation significative et les autres approches participatives aient été appliqués à d'autres aspects de la santé publique mondiale, il s'agit d'un concept et d'approches relativement nouvelles en ce qui concerne les MNT et la santé mentale. Des données supplémentaires sur les effets directs d'une participation significative en complément d'approches normalisées en vue de faire de l'engagement significatif une approche scientifique fonctionnelle sont nécessaires.

Engagement significatif à agir

La participation des individus avec une expérience vécue peut être obtenue au moyen de diverses approches participatives dans différents contextes et à différents niveaux, allant de l'échelon local à l'échelle mondiale. À ce jour, la participation des individus avec une expérience vécue de MNT, de trouble de la santé mentale ou de maladie neurologique a principalement été mise en œuvre par des organisations communautaires, ou dans le cadre de recherches cliniques et de groupes de soutien entre pairs auto-organisés dans les pays à revenu élevé. Elle a été déployée grâce à une approche multipartite réunissant des personnes, des organisations non gouvernementales (ONG) et des organisations de la société civile impliquées dans l'élaboration et la mise en œuvre de méthodes de participation significative. De nombreuses organisations à assise communautaire se sont attachées à créer des plateformes pour donner aux individus avec une expérience vécue la possibilité de s'exprimer par le biais de dispositifs de défense d'une cause, de sensibilisation et de campagnes destinées à modifier les politiques (12, 13).

Pourtant, les personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique ont rarement été impliquées dans la conception, l'élaboration ou la production conjointes de programmes, de politiques et de services connexes. Dans l'ensemble, les personnes avec une expérience vécue ont été exclues de nombreux aspects qui les concernent fortement. En outre, la représentation des personnes et des communautés qui sont marginalisées et sous-représentées doit être renforcée, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire, et les lacunes entre le niveau mondial et local doivent être comblées.

Pour cela, l'OMS est impliquée dans la cocreation d'un cadre – le Cadre de l'OMS sur la participation significative des personnes vivant avec des MNT, des troubles de santé mentale et des maladies neurologiques – qui orientera l'Organisation et les États Membres en vue de favoriser la participation significative des individus vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique. Le Cadre de l'OMS permettra de faire progresser la compréhension, les connaissances et les interventions en matière de participation significative, grâce à une base de données probantes évolutive. Les études de cas du présent rapport contribuent à ce processus et appuient les objectifs globaux de l'OMS concernant trois priorités stratégiques interdépendantes pour garantir une vie en bonne santé et le bien-être pour tous et à tous les âges : la réalisation de la couverture sanitaire universelle (CSU), la lutte contre les situations d'urgence sanitaire et la promotion de la santé des populations (14).

But du rapport

Il s'agit du premier rapport d'une collection de l'OMS intitulée *De l'intention à l'action*, qui vise à renforcer la base de données probantes sur l'impact de la participation significative et à combler le manque d'approches normalisées pour permettre la participation significative fonctionnelle. À cette fin, la collection *De l'intention à l'action* a été pensée comme plateforme pour que les personnes avec une expérience vécue ainsi que les organisations et institutions à la pointe sur ces questions puissent échanger sur les solutions, les difficultés et les pratiques prometteuses relatives à cet objectif transversal. Elle vise également à fournir des récits et des modèles puissants, ainsi que des données probantes dans la perspective de la quatrième réunion publique de haut niveau des Nations Unies sur les MNT, qui devrait se tenir en 2025, et en vue d'atteindre les objectifs de développement durable (ODD) à l'horizon 2030.

À cette fin, le présent rapport comprend six études de cas impliquant douze personnes avec une expérience vécue d'affections diverses. Ces études de cas analysent les dynamiques de pouvoir et la réorientation des pouvoirs en faveur des individus avec une expérience vécue, la prise de décision éclairée et les connaissances en matière de santé, la participation communautaire à l'échelle des réseaux et des systèmes de santé globaux, l'expérience vécue comme donnée probante et expertise, l'exclusion et l'importance de la participation des groupes qui sont marginalisés, ainsi que la défense d'une cause et les droits humains.

Il s'agit de récits puissants qui fournissent des données concrètes et permettent d'élaborer des recommandations pour renforcer le rôle des personnes avec une expérience vécue dans la cocreation des politiques, programmes et services correspondants.

Méthodologie – recherche participative

En novembre 2021, l'OMS a organisé une série de groupes de discussion pour impliquer les individus avec une expérience vécue de MNT, de trouble de la santé mentale ou de maladie neurologique. Les participants ont été recrutés grâce à un appel ouvert publié sur le site de l'OMS et diffusé par le biais des réseaux internes et externes de l'Organisation. L'objectif de ces groupes de discussion était de tirer des enseignements des récits de personnes avec une expérience vécue, et de comprendre comme elles souhaitent être impliquées significativement et efficacement dans la défense de leur propre cause et d'autres personnes.

La sélection des candidats et candidates a pris en compte leur expérience vécue d'une MNT, d'un trouble de la santé mentale ou d'une maladie neurologique, leur pays d'origine, leur âge et leur identité de genre pour garantir une représentation diverse et juste des personnes concernées. Après avoir rempli et examiné le formulaire OMS de déclaration d'intérêts, 35 individus originaires de 18 pays ont été invités à prendre part à l'un des six groupes de discussion (voir Figure 1). Chaque groupe de discussion a échangé pendant 90 minutes et la discussion a été menée par un animateur externe de The Social Kinetiic, un organisme de participation axé sur l'être humain et spécialisé dans la santé, la technologie et les problèmes sociaux. Les groupes de discussion étaient semi-structurés et comprenaient de cinq à huit personnes pour le partage de récits et la discussion. Le rôle de l'OMS était d'écouter et d'apprendre et, lorsqu'elle était sollicitée, de fournir des réponses aux questions techniques. L'OMS a également apporté des observations liminaires et de clôture, et exposé le contexte et la méthode appliquée pour l'utilisation des informations collectées, et présenté les étapes à venir.

Dans chaque groupe, les participants ont partagé leurs perspectives et leur expérience individuelle et ont souvent remis en question la vision existante de ce qu'est la participation significative et de ce qu'elle devrait être, notamment pour les personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques transversales. La discussion a également mis en évidence la nécessité d'étudier les expériences individuelles de façon plus approfondie, en gardant à l'esprit que le volume actuel de données probantes sur la participation significative est limité. Après consolidation et examen des sujets abordés dans les groupes de discussion, six thèmes clés sont apparus :



1. la défense d'une cause et les droits humains



4. la prise de décision éclairée et les connaissances en matière de santé



2. la participation communautaire à l'échelle de systèmes de santé et de réseaux globaux



5. l'expérience vécue comme donnée probante et expertise



3. l'exclusion et l'importance de la participation des groupes qui sont marginalisés



6. les dynamiques de pouvoir et la réorientation des pouvoirs en faveur des personnes avec une expérience vécue

Les groupes de discussion ont également montré dans quelle mesure l'étude du point de vue, de l'expérience et de l'histoire des individus pouvait mettre en évidence des enseignements précieux permettant d'explorer plus en avant ces thèmes clés, notamment (mais pas seulement) compte tenu des limites de l'ensemble actuel d'éléments probants sur les perspectives individuelles.

À partir de cette approche, sept personnes issues des groupes de discussion et cinq individus du réseau en matière d'expérience vécue du mécanisme mondial de coordination de l'OMS sur les maladies non transmissibles (MMC/MNT) ont été sélectionnés et invités à s'exprimer sur ces aspects thématiques. Ces échanges ont pris la forme d'entretiens dyadiques (au cours desquels deux participants ont partagé des perspectives individuelles sur des thèmes similaires dans des contextes différents) organisés par The Social Kinetiic. Les individus ont été sélectionnés selon des critères de représentation géographique (ainsi que de représentation équitable entre les pays à revenu faible, intermédiaire et élevé) et en fonction de leur expérience vécue. Les cinq individus sélectionnés au sein du réseau du MMC/MNT global ont été identifiés pour leur volonté d'appuyer le présent travail par le biais des précédentes activités de participation déployées par l'OMS en matière d'expérience vécue.

Au cours de l'entretien dyadique d'une heure et demie, les participants (réunis par deux dans une perspective interrégionale, de sorte à représenter les six Régions de l'OMS) ont partagé leurs réflexions de manière approfondie (voir Figure 2).

Si chaque thème a été abordé indépendamment des autres, on a constaté que les enseignements et les conclusions des six études de cas se recoupent et se répètent. Il est possible de tirer des leçons de ces études de cas pour agir à la fois à l'échelle locale et, éventuellement, à plus grande échelle en mettant en lumière la diversité des expériences vécues, les meilleures pratiques et les difficultés. Ces récits puissants fournissent également des données concrètes qui expliquent pourquoi les voix de celles et ceux qui ont vécu cette expérience sont essentielles pour la cocréation des politiques, programmes et services correspondants.

Figure 1. Expériences vécues et origine géographique des participants au groupe de discussion

Diabète 	Santé mentale 	Maladies cardiovasculaires 	Autres 
Type 1	Anxiété	Infarctus aigu du myocarde	Troubles sanguins
Type 2	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité	Atteinte de la valvule aortique	Cancer du sein
	Trouble du spectre autistique	Aphasie	Maladie rénale chronique
	Trouble bipolaire ou connexe	Arythmie cardiaque	Leucémie lymphoïde chronique
	Dépression	Cardiopathies congénitales	Bronchopneumopathie chronique obstructive
	Trouble du stress post-traumatique	Insuffisance cardiaque congestive	Goutte
	Troubles de restriction de la consommation alimentaire	Hypertension	Insuffisance rénale
	Schizophrénie	Atteinte de la valvule mitrale	Cancer du poumon
	Abus de substances psychoactives	Cardiomyopathie hypertrophique obstructive	Obésité
		Cardiopathie rhumatismale	Déficits immunitaires primitifs
		Accident vasculaire cérébral	

Pays

Afrique du Sud, Allemagne, Australie, Bosnie-Herzégovine, Botswana, Brésil, Canada, États-Unis d'Amérique (États-Unis), Géorgie, Inde, Italie, Kenya, Koweït, Mexique, Népal, Nigéria, Ouganda, Pays-Bas (Royaume des), Roumanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord (Royaume-Uni), Singapour.

Figure 2. Participants aux études de cas, sujets thématiques et origine géographique



À propos des contributeurs



Kwanele Asante-Shongwe (Afrique du Sud)

Kwanele est une bioéthicienne africaine, militante pour les droits des personnes atteintes d'un cancer, mentor en promotion de la santé et réalise des activités de soutien entre pairs. Elle s'appuie pour ces activités sur sa formation initiale d'avocate. En 2006, à 37 ans, on lui a diagnostiqué un cancer du sein et, en 2007, des lésions cardiaques dues à la chimiothérapie, qui ont ensuite entraîné une insuffisance cardiaque congestive. En 2014, on lui a également diagnostiqué un trouble bipolaire. Elle a été élue au sein du Comité consultatif ministériel sur le cancer, et a d'abord été Vice-présidente lors de son premier mandat, puis Présidente en 2021. Kwanele est membre active du Groupe de travail OMS de la société civile sur les MNT, de l'Organisation africaine de recherche et de formation sur le cancer, et elle est membre indépendante de l'Alliance sud-africaine sur les maladies non transmissibles. Elle est par ailleurs membre du Groupe consultatif du Conseil de bioéthique en recherche médicale d'Afrique du Sud et du Groupe de patient du British Medical Journal.



Patrick Boruett (Kenya)

Patrick a fait des études de pharmacie avant d'être diagnostiqué bipolaire en 2011. Il a repris une formation en fonction de son expérience vécue et, depuis 2019, il est responsable de la promotion de la santé et de la prévention du comté de Baringo (Kenya). Patrick est titulaire d'un master en promotion de la santé et il est le directeur administratif de la fondation Bipolar Heroes, une organisation à but non lucratif qu'il a créée en 2019. Il est également membre d'organisations plus vastes pilotées par des patients et affiliées à l'Alliance kényane sur les maladies non transmissibles (NCDAK, Noncommunicable Disease Alliance Kenya), et travaille comme éducateur de pairs dans le cadre du programme Our Views Our Voices. De plus, il est l'un des responsables de The Stability Network et un membre de l'académie de santé mentale Sitawa Wafula.



Phil Collis (Royaume-Uni)

À 17 ans, sans signe préalable, Phil a été victime d'une hémorragie subarachnoïdienne qui a entraîné un accident vasculaire cérébral. Il est membre du groupe consultatif de patients de la fondation British Heart et de la plateforme des patients du Réseau européen du cœur. En tant que patient, il a également travaillé comme conseiller avec le Programme de l'Institut européen d'innovation et de technologie en matière de santé, avec le système de santé publique du Royaume-Uni (NHS) et avec la European Stroke Organization. Il est par ailleurs patient partenaire auprès du Centre international des résultats notifiés par les patients (International Centre for Patient Reported Outcomes) et Phil a cosigné plusieurs études, et pris part à l'élaboration des Lignes directrices éthiques pour l'utilisation des résultats notifiés par les patients dans le cadre de processus de recherche en matière de réglementation relative aux dispositifs médicaux, qui ont été publiées en 2022. Il a également collaboré avec le Consortium international pour l'évaluation des résultats en matière de santé (ICHOM, International Consortium for Health Outcomes Measurement) à l'élaboration des ensembles de normes relatives à la COVID-19.



Paul T Conway (États-Unis)

Paul a commencé sa carrière au Ministère de l'éducation des États-Unis du gouvernement de Ronald Reagan, et a été en fonction sous quatre présidents différents, en tant que chef de cabinet responsable de la fonction publique américaine, ainsi qu'au sein du Ministère du travail et du Ministère de la sécurité intérieure. Paul a mis en pratique son expérience vécue de maladie rénale pendant plus de 41 ans et ses connaissances considérables en matière de politique à des fins de promotion de la santé et d'inclusion des patients. Il est directeur des Affaires mondiales et politiques de l'Association américaine des patients touchés par une maladie rénale (American Association of Kidney Patients) et poursuit sa carrière dans la fonction publique au niveau fédéral en tant que directeur du Comité consultatif pour la participation des patients de la Food and Drug Administration, qui oriente les décisions en matière de réglementation avec des données tirées des perspectives des patients. Il exerce également des fonctions auprès des Instituts de santé nationaux (National Institutes of Health, NIH), des Centers for Disease Control and Prevention, du Ministère de la défense et d'autres organismes fédéraux intervenant sur les questions relatives aux maladies chroniques.



Anu Gomanju (Népal)

Atteinte de cardiopathie rhumatismale, Anu est une professionnelle de santé publique agréée après avoir validé son master en sociologie. Elle prépare actuellement un master en santé publique mondiale à l'université Thammasat, en Thaïlande. En 2021, Anu a intégré le programme « Voices of NCDI Poverty Advocacy Fellowship » de l'organisation Partners in Health, au sein duquel elle représente l'Asie du Sud. Anu collabore actuellement avec le réseau NCDI Poverty, le Comité NCDI Poverty du Népal et l'Institut pour la santé des enfants de Katmandou, dans l'objectif de montrer comment les individus les plus pauvres vivent avec une MNT dans les pays du Sud en général. Elle est également membre du comité de pilotage du réseau NCDI Poverty et membre active de l'Alliance mondiale pour les cœurs rhumatismaux et congénitaux (Global ARCH).



Mariana Gómez (Mexique)

Mariana est psychologue et éducatrice axée sur le diabète. Elle est actuellement vice-présidente des marchés internationaux au sein de l'organisation Beyond Type 1. Elle vit avec un diabète de type 1 qui lui a été diagnostiqué il y a plus de 30 ans et elle a un enfant. Elle a été membre du Conseil scientifique de la Fédération mexicaine du diabète de 2016 à 2019 et intervient bénévolement auprès de différentes organisations en tant que traductrice ou pour apporter un soutien entre pairs. Depuis 2006, elle s'attache à porter la parole des personnes vivant avec un diabète de type 1.



Pei Yan Heng (Singapour)

Les activités de Pei Yan Heng en matière de sensibilisation au diabète s'appuient sur son expérience vécue de diabète de type 2. Pei Yan est membre exécutive de Beta Change, une organisation destinée à soutenir et à aider les individus qui s'engagent pour créer des changements positifs au sein de la communauté des personnes atteintes de diabète. Elle est aussi un membre clé de SugarRush, un groupe d'entraide pour les jeunes vivant avec le diabète, et conseillère de ce groupe.



Allison Ibrahim (Koweït)

Allison Ibrahim est née aux États-Unis, mais vit depuis 30 ans au Koweït, avec son mari et ses trois enfants. Elle a pris sa retraite en 2019, après une carrière de directrice d'école, pour consacrer plus de temps à ses parents, qui vivent aux États-Unis et sont âgés. Elle est atteinte d'un diabète de type 2 qui lui a été diagnostiqué en 2012, ainsi que d'anxiété et d'obésité. Depuis de nombreuses années, Allison s'attache à sensibiliser le public aux enjeux de santé qui la concernent.



Matt Jackman (Australie)

En 2016, on a diagnostiqué à Matt un trouble bipolaire et un trouble du stress post-traumatique. Après avoir obtenu un diplôme avec mention dans le domaine du travail social, Matt suit un master en travail social approfondi à Melbourne (Australie). Il est depuis cinq ans un.e enseignant.e-chercheur.se au sein de plusieurs universités dans les domaines des traumatismes, de la santé mentale et des études de la folie. Matt a publié des travaux portant sur les droits humains, l'expérience vécue et la coproduction en santé mentale. Il a créé et dirige The Australian Centre for Living (TACLE) et a été le.a premier.e représentant.e régional.e du Pacifique occidental auprès du réseau mondial de pairs en santé mentale (Global Mental Health Peer Network). Matt a rédigé des travaux pour le programme mondial de santé mentale de l'université Harvard (Harvard Global Mental Health) et pour l'OMS sur les services essentiels et les alternatives au modèle biomédical et aux services de santé mentale communautaires. Matt s'est vu décerner le titre de porte-parole national.e en santé mentale de l'année par la Fondation australienne de santé mentale (Mental Health Foundation of Australia) et figurait sur liste des 50 leaders queer d'Australie établie par Deloitte en 2020.



Olga Kalina (Géorgie)

En 2005, à l'âge de 21 ans, Olga s'est vu diagnostiquer une schizophrénie paranoïde. Olga est actuellement membre du Réseau européen des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie (ENUSP, European Network of (Ex)Users and Survivors of Psychiatry) et du Réseau géorgien des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie (GNUSP), et siège au conseil d'administration du Partenariat de l'Union pour l'égalité des droits. Elle est membre du Conseil d'administration de la Plateforme pour de nouvelles opportunités, une organisation géorgienne qu'elle a cofondée et qui s'adresse aux femmes en situation de handicap. Elle propose des services de consultation pour contribuer à l'élaboration de politiques et de législations, comme le Plan stratégique de la Géorgie en matière de soins de santé mentale 2020-2030. Olga est également chargée d'enseignement auprès d'étudiants en master de l'université d'État Ilia. En 2021, elle a créé 15 cours magistraux en ligne dans le cadre d'une formation à la santé mentale, au handicap et aux droits humains.



Odireleng Kasale (Botswana)

Odireleng est la fondatrice et la directrice générale du centre de rétablissement Sesha, qui fournit des services de soutien pour les cas d'addiction à l'alcool et aux substances psychoactives. Elle utilise également sa passion pour l'écriture pour partager son expérience : après une période d'abus d'alcool et de substances psychoactives, elle est entrée dans une période de rétablissement à long terme. Odireleng croit qu'il est possible de créer des communautés entre des individus qui partagent un récit collectif. Elle est membre de la Société internationale des professionnels travaillant sur l'abus de substances psychoactives (International Society for Substance Use Professionals) et représentante générale du Botswana auprès du Réseau mondial de pairs en matière de santé mentale (Global Mental Health Peer Network).



Prachi Kathuria (Inde)

Prachi vit avec de l'asthme et une bronchite chronique depuis plus de 20 ans. Elle est actuellement consultante en renforcement des capacités auprès de l'Alliance sur les MNT. Elle a été coordinatrice nationale de Healthy India Alliance (HIA ou Alliance indienne sur les MNT) de 2015 à 2021, une coalition de 18 organisations pluridisciplinaires de la société civile qui travaillent sur les MNT et sur les facteurs de risque connexes en Inde. Elle est membre du Réseau national des personnes vivant avec une MNT et elle est formatrice certifiée par l'Alliance sur les MNT à l'approche *Our Views, Our Voices*. Elle défend les personnes vivant avec une MNT, et notamment celles qui sont concernées par une maladie chronique « invisible », comme la sienne. Convaincue que l'expérience vécue peut être source de données probantes, Prachi est leader en ce qui concerne la constitution de réseaux et l'organisation de formations pour les personnes vivant avec une MNT en Inde.





Étude de cas 1 : La sensibilisation et les droits individuels

Kwanele Asante-Shongwe (Afrique du Sud) et Pei Yan Heng (Singapour)

Dans cette étude de cas, Kwanele et Pei Yan partagent leur expérience personnelle et leurs perspectives sur la *défense d'une cause et les droits individuels*, ainsi que sur les inégalités, l'accès à des soins de santé et la capacité de prendre des décisions qui ont des effets sur les personnes concernées et les autres individus, et des conséquences en termes de santé.

La Constitution de l'OMS fait de la possession du « *meilleur état de santé qu'il est possible d'atteindre un droit fondamental de tout être humain* » (15), ce qui implique que les États Membres sont tenus de garantir des conditions appropriées pour des normes de qualité en matière de santé pour tous.

Kwanele et Pei Yan montrent qu'il y a encore beaucoup à faire pour que cela devienne une réalité. Citoyenne de Singapour et personne vivant avec un diabète de type 2, Pei Yan partage son expérience ainsi que ses observations en ce qui concerne les inégalités d'accès aux médicaments essentiels pour les personnes vivant avec un diabète à l'échelle mondiale. L'histoire de Kwanele met en évidence la manière dont les inégalités de santé ont des conséquences sur les femmes noires atteintes d'un cancer du sein en Afrique du Sud.

Souvent liées aux inégalités sociales et économiques, les inégalités dans la lutte contre les MNT s'ancrent au niveau local, national et international et conduisent des personnes ayant une même affection de santé à vivre des expériences très différentes. Lorsqu'on constate des inégalités, on observe également un manque d'occasions en matière de défense des personnes concernées, de sensibilisation et d'inclusion dans un processus de prise de décision éclairée. Les témoignages de Kwanele et de Pei Yan montrent également que les personnes touchées par ces inégalités se sentent souvent démunies, notamment parce qu'elles craignent de perdre leur accès à des soins, ou parce qu'elles n'ont pas les connaissances ou les capacités requises pour défendre leur propre cause.

Ces deux expériences révèlent les effets tragiques de ces inégalités : les enfants laissés de côté dans l'histoire de Kwanele ou les vies perdues faute d'accès à de l'insuline dans celle de Pei Yan. Les deux études de cas montrent que la défense de sa propre cause et les droits individuels sont essentiels pour permettre une participation significative des personnes avec des expériences vécues.

L'histoire de Kwanele



« Nous avons besoin de traitements socialement et culturellement adaptés qui sont conçus en fonction des besoins mis en avant par les personnes vivant avec des maladies non transmissibles. Le droit des patients et des aidants à prendre part aux soins est une composante essentielle du droit à la santé.

Kwanele Asante-Shongwe (Afrique du Sud)

Née en Afrique du Sud en 1969, Kwanele est en rémission d'un cancer du sein. En 2006, à 37 ans, on lui a diagnostiqué un cancer et, en 2007, des lésions cardiaques dues à la chimiothérapie, qui ont ensuite entraîné une insuffisance cardiaque congestive. En 2014, on lui a également diagnostiqué un trouble bipolaire.

Kwanele a été traitée au sein du secteur privé, qui bénéficie de services de qualité supérieure, bien qu'il ne soit accessible qu'à une petite partie de la population d'Afrique du Sud. Directement confrontée à cette disparité, elle a compris que des femmes pauvres atteintes d'un cancer du sein décédaient en raison d'inégalités de santé structurelles. Des barrières économiques, sociales et structurelles empêchaient des femmes comme Kwanele d'avoir accès à un traitement et les condamnaient à mourir beaucoup trop jeunes. Après avoir terminé son traitement, Kwanele a commencé à enquêter.

« Je recevais un traitement dans le secteur privé, et je n'avais pas du tout conscience des disparités dans mon pays. J'ai demandé à mon oncologue : "Où est-ce que les personnes noires de ce pays qui ont un cancer sont soignées ? Je ne suis évidemment pas la première... Où est-ce qu'elles vont ?" J'ai rencontré trois femmes de 33 et 34 ans. Comme pour moi, la chimiothérapie avait eu sur leur cœur des effets néfastes. Mais il y avait une énorme différence. Si j'ai pu bénéficier des meilleurs traitements et services disponibles à l'échelle internationale, mes compatriotes, en revanche, n'avaient pas accès à des soins abordables et de qualité équivalente. »

Les femmes que Kwanele a rencontrées étaient toutes atteintes d'une forme avancée de cancer du sein. Toutes trois étaient des mères célibataires et leurs enfants étaient leurs seuls aidants. Du fait de leur position socioéconomique, elles n'avaient accès qu'aux soins fournis par le système de santé publique.

« Le service du système de santé publique spécialisé dans les cancers du sein reçoit entre 80 et 140 personnes chaque semaine, et se compose de trois médecins. Le service privé spécialisé dans les cancers du sein qui s'est occupé de moi se compose également de trois médecins, mais ils voient moins de 30 patients par semaine. »

Chacune de ces femmes travaillait plusieurs heures par semaine pour avoir accès à ces services. Confrontées à des difficultés économiques et au manque de transport public, ces femmes mettaient souvent deux heures pour aller à l'hôpital, pourtant situé à une distance de trente minutes, où les temps d'attente étaient importants et les diagnostics et dispositifs médicaux dysfonctionnels. Ces trois femmes ont également souffert de cardiomyopathie à la suite de leur traitement. Toutefois, aucune d'entre elles n'a osé mentionner les effets secondaires au personnel infirmier du service d'oncologie, par crainte de ne plus avoir accès à la seule chimiothérapie abordable et à d'autres traitements nouveaux essentiels.

Kwanele a joué le rôle de protectrice pour ces femmes, en se rendant avec elles à des rendez-vous, en définissant les questions à poser et en leur montrant comment défendre leur propre cause. Celles-ci ont gagné en confiance et ont appris à exprimer leurs besoins, afin de devenir pleinement actrices de leur traitement. Marquée par les inégalités criantes qu'elle a observées, Kwanele s'emploie à changer la manière dont on perçoit le traitement du cancer du sein. Elle se concentre désormais sur les différents obstacles croisés qui empêchent d'autres personnes d'accéder à des traitements et vise à faire reconnaître la diversité des expériences vécues.

« Nous devons changer l'idée que chaque personne vit une maladie de la même manière. Chaque individu vit différemment une maladie – en fonction de l'endroit où il vit, de sa situation sociale et économique et du stade de la maladie – et des paroles différentes doivent être incluses dans les échanges, pour tenir compte de la diversité des expériences. »

Kwanele est convaincue que les individus avec des expériences vécues doivent prendre part aux décisions qui ont des effets sur leur vie, depuis les premières phases de recherche ou d'un essai clinique, jusqu'à la prise de position des responsables gouvernementaux, et à l'élaboration des politiques de santé publique. Kwanele travaille désormais comme activiste dans le domaine de la santé et des droits humains, afin que les personnes les plus dans le besoin aient accès au traitement nécessaire, indépendamment de leur contexte économique.

« Il est fondamental d'inclure les patients en tant que partenaires de santé essentiels. Le droit de participation est un élément à part entière du droit à la santé. Aux Pays-Bas (Royaume des), au Royaume-Uni et aux États-Unis, les groupes de patients sont des participants au même titre que les autres acteurs dès le début. Je voudrais que ce soit davantage le cas dans les pays à revenu plus faible. Je pense que nous devrions prendre en compte ces enjeux de manière globale, en rappelant que le droit à la santé est un droit humain fondamental de chaque individu, partout dans le monde, indépendamment du reste – chaque individu est un être humain. Ce qui est triste dans cette histoire, c'est que les trois femmes dont j'ai parlé sont décédées à 35 ans. J'en ai 53 et je suis toujours là, à me battre pour l'égalité des personnes noires et pour un accès équitable à des traitements essentiels pour celles et ceux qui en ont besoin. »

L'histoire de Pei Yan



« Chaque citoyen doit pouvoir bénéficier du même accès et des mêmes droits à des soins et à des médicaments. Nous ne devrions pas faire face à des difficultés, des barrières ou des obstacles à franchir pour obtenir les soins dont nous avons besoin. Cela devrait être un droit essentiel.

Pei Yan Heng (Singapour)

Pei Yan est une enseignante du secondaire qui vit à Singapour. On lui a diagnostiqué un diabète de type 2 en 1996, alors qu'elle n'avait que 10 ans. Elle doit utiliser régulièrement une pompe à insuline, ce qui n'est pas habituel pour un diabète de type 2. Pei Yan a conscience d'être privilégiée, en tant que citoyenne de Singapour, car elle vit dans un pays qui bénéficie d'une couverture sanitaire universelle, et a accès à un système dont les ressources sont importantes et qui fournit aux personnes vivant avec une MNT des services de santé de qualité et des médicaments essentiels.

Les traitements et les médicaments dont elle a besoin sont facilement accessibles, ce qui n'est pas le cas pour de nombreuses personnes atteintes de diabète dans le monde. Dans le cadre des activités de sensibilisation qu'elle mène et par le biais de la communauté mondiale des personnes atteintes de diabète, Pei Yan se préoccupe des individus vivant avec un diabète et qui ne peuvent pas obtenir de l'insuline et des traitements d'importance vitale en raison de facteurs locaux. Ces disparités renforcent sa détermination à déployer des activités de sensibilisation au diabète, et notamment aux questions de disponibilité et d'accessibilité économique des traitements.

Pour de nombreuses personnes vivant avec le diabète, l'insuline est un médicament d'importance vitale aussi essentiel que l'air et l'eau. Des facteurs très divers entravent la disponibilité et l'accessibilité économiques des traitements, ce qui pousse de nombreux individus à mettre leur santé en danger en rationnant leur insuline et en restant pendant de longues périodes avec une glycémie élevée, ce qui peut avoir des effets particulièrement néfastes, voire entraîner leur décès. Bien qu'on ait célébré en 2021 le centenaire de la production d'insuline destinée à l'être humain, les progrès en ce qui concerne la disponibilité et l'accessibilité économique de ce médicament d'importance vitale sont lents.

« Encore aujourd'hui, de nombreux pays font face à un accès restreint à des soins de santé et à des médicaments. Des personnes me disent qu'elles doivent marcher pendant des heures juste pour obtenir une injection d'insuline, et d'autres qu'elles doivent rationner leur traitement parce qu'il est trop cher pour elles... J'ai connu quelqu'un qui est décédé, faute d'un accès suffisant au traitement. Il restait pendant de longues périodes avec une glycémie élevée, ce qui entraîne des effets néfastes importants. »

L'un des scientifiques canadiens qui ont vendu le brevet de l'insuline pour un dollar à l'université de Toronto a déclaré : « L'insuline ne m'appartient pas, elle appartient à tout le monde ». Ce principe est mis en évidence par différentes organisations de sensibilisation que Pei Yan soutient, comme T1 International, un organisme qui forme les personnes vivant avec le diabète à défendre leur droit à obtenir des traitements, des soins et des médicaments contre le diabète qui soient efficaces et économiquement accessibles.

Pei Yan plaide pour l'égalité d'accès de chaque individu aux soins dont il a besoin. Elle met à profit son expérience vécue et la tribune dont elle bénéficie en tant que porte-parole sur le sujet du diabète pour souligner les inégalités de santé dans le monde qui touchent les personnes atteintes du diabète. Elle a par ailleurs conscience que tous les systèmes de santé de la planète ne disposent pas des mêmes moyens pour permettre l'égalité d'accès aux traitements, et qu'il y a encore beaucoup de travail à faire.

« L'égalité, pour moi, c'est que chaque personne puisse exprimer son opinion dans les mêmes conditions. L'égalité doit englober tout le monde. Nous avons besoin de personnes très diverses, aussi bien en ce qui concerne leur origine ethnique, leur genre, leur religion ou leur culture... Nous ne pouvons pas juste imputer les inégalités de santé aux autorités ou au système de santé. Tous les éléments comptent afin de renforcer l'égalité d'accès aux

soins. Le gouvernement doit être stable, le pays suffisamment doté en ressources financières pour appuyer les services de santé, et les entreprises pharmaceutiques doivent contribuer également. Tous les acteurs doivent travailler ensemble. »

Une vision pour l'avenir

Kwanele et Pei Yan ont partagé leur vision de l'avenir en ce qui concerne les personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale ou des maladies neurologiques dans le monde.

« Désormais, nous avons pleinement compris les effets individuels, économiques et nationaux des MNT. Nous avons compris leurs conséquences sur les moyens de subsistance des individus et sur l'économie des pays. Par conséquent, nous avons décidé de les prendre en considération et d'allouer des budgets importants à la lutte contre ces maladies dans le monde entier. Grâce à un accès à des traitements, à l'égalité et à la notion générale de droit humain fondamental à des soins de santé, les individus ne souffrent plus de problèmes de santé en fonction de l'endroit où ils vivent. L'égalité est absolue.

Nous ne parlons plus de participation significative. Nous parlons de participation comme d'un droit humain fondamental. Il n'est pas envisageable qu'un groupe, qu'il s'agisse d'un comité consultatif technique ou de tout autre groupe chargé de la mise en œuvre d'une politique, n'intègre pas des patients. L'inclusion est une question de droit.



Kwanele

« La sensibilisation au diabète aura beaucoup progressé. Cela tient à l'éducation et à l'élaboration de supports adaptés pour diffuser des informations sur cette maladie, qu'il s'agisse de contenus à destination de livres scolaires ou de publications simples. Les individus n'associeront plus automatiquement le diabète à l'alimentation. Le diabète sera une maladie bien comprise dans le monde, de même que les différences dans la manière dont les individus vivent avec et y font face.



Pei Yan Heng



Étude de cas 2 : La participation et les réseaux communautaires

Mariana Gómez (Mexique) et Phil Collis (Royaume-Uni)

Dans cette étude de cas, Mariana et Phil partagent leurs expériences personnelles sur le sujet de la *participation et des réseaux communautaires*, y compris la manière dont les groupes de pairs deviennent des soutiens essentiels, voire d'importance vitale, pour les personnes vivant avec diverses affections.

La participation des réseaux communautaires a des effets positifs autant sur les individus que sur les systèmes de santé. S'agissant des individus, les groupes de pairs fournissent un accès à des connaissances, des orientations et d'autres ressources claires et fiables. Les réseaux peuvent défendre les personnes avec des expériences vécues qui peuvent s'identifier comme marginalisées en raison de leur maladie, de leur situation sociale ou de leur expérience de la stigmatisation. La participation communautaire peut également servir à réduire les inégalités en matière d'éducation en fournissant des informations précises et pertinentes au sein d'un environnement à l'écoute et protecteur. Les individus, les groupes de pairs et les organisations communautaires peuvent apporter des contributions précieuses en termes d'expérience vécue, à des fins de recherche ou d'élaboration de politiques, de programmes ou de services correspondant aux besoins de certaines communautés.

L'éducation par les pairs, en particulier par le biais de canaux de communication en ligne comme les réseaux sociaux, est un mécanisme efficace pour faire participer celles et ceux qui sont vulnérables et difficiles à atteindre. Toutefois, même à l'ère du numérique, des obstacles perdurent : accès limité à Internet, lacunes en matière d'éducation aux médias ou à la santé ou barrières linguistiques spécifiques, par exemple.

Mariana explique comment sa communauté l'a sauvée en lui fournissant un accès à des médicaments et à des ressources dont elle n'aurait pas pu disposer sinon, compte tenu du moment où on lui a diagnostiqué un diabète de type 1 au Mexique. L'expérience de Phil, qui a subi un AVC à 17 ans, montre comment des groupes de soutien locaux dans sa ville natale du Royaume-Uni ont alimenté son désir de s'engager en faveur des autres et de constituer des réseaux de soutien pour les personnes ayant survécu à un AVC. Ces deux expériences mettent en évidence la façon dont les communautés fournissent des orientations et des ressources urgentes et nécessaires qui permettent de répondre non seulement aux besoins cliniques des personnes concernées, mais également à leurs besoins individuels en général. Ces deux aspects sont des composantes essentielles d'une participation significative des personnes avec une expérience vécue.

L'histoire de Mariana



« La participation communautaire est merveilleuse, car nous en constatons les répercussions. Nous apportons des informations à une personne qui, à son tour, transmettra ces informations à quelqu'un d'autre. Nous traduisons des informations et sollicitons des récits personnels en permanence dans le but d'autonomiser d'autres personnes. La communauté grandit sans cesse. Nous essayons désormais de constituer une communauté internationale dont les membres s'entraident. La participation communautaire ne se résume pas à quelques personnes seulement, elle implique tout le monde.

Mariana Gómez (Mexique)

Mariana est née et a grandi au Mexique. En 1984, on lui a diagnostiqué un diabète de type 1, après qu'elle est restée près d'une semaine dans le coma. Elle avait alors 6 ans. À l'époque, les médecins au Mexique connaissaient mal le diabète de type 1, et le diagnostic a pu être posé grâce à la présence fortuite d'un professionnel de santé militaire qui a reconnu les symptômes de Mariana.

Le diabète de type 1 s'accompagnait alors d'un pronostic défavorable, car les services et les traitements étaient chers et difficilement accessibles. L'espérance de vie d'un enfant atteint d'un diabète de type 1 était réduite. Il n'existait pas d'outil pour diagnostiquer le diabète, on ne pouvait pas obtenir d'insuline ou d'aide. Mariana a désormais 43 ans et elle est l'une des rares personnes de sa catégorie d'âge au Mexique qui continue de survivre avec cette maladie.

Mariana et sa famille ne pouvaient s'appuyer que sur des informations lacunaires, une fois le diagnostic posé. De plus, avant l'essor d'Internet, elle ne disposait pas de moyens d'entrer en contact avec d'autres personnes atteintes de la même maladie. Les parents de Mariana ont été ses premiers éducateurs au diabète, en obtenant des informations grâce à son père, un scientifique, et, plus tard, en trouvant des informations en ligne et en les traduisant depuis l'anglais en espagnol. Son père, professeur à l'université, avait des liens avec la communauté scientifique internationale, ce qui lui a permis d'accéder à des ressources qui n'étaient pas disponibles au Mexique. La situation économique de sa famille a permis à Mariana de bénéficier de services et d'un traitement contre le diabète. À l'époque, la majorité des personnes vivant avec un diabète de type 1 n'avaient pas les mêmes chances.

« Ma famille et moi ne connaissions personne qui était atteint d'un diabète de type 1. Nous n'avions pas non plus de médecins capables de traiter la maladie, ni les outils pour y faire face. Nous n'avions pas accès à différents types d'insuline ou à des seringues jetables. Il n'y avait pas de glucomètre ou d'autres appareils. Nous avons recouru à l'entraide entre pairs. Notre communauté, nos amis et les membres de notre famille m'ont aidé à survivre. J'ai compris en grandissant que j'avais eu beaucoup de chance de naître dans une famille ayant accès à des ressources relatives au diabète. Rapidement, j'ai aussi compris que d'autres personnes mourraient, faute d'accès à des informations, des médicaments ou des services. »

Son expérience a conduit Mariana à partager son histoire et à se faire la porte-parole d'autres personnes en Amérique latine qui font face à des difficultés similaires. À partir de 1995, Mariana a eu accès à Internet et la découverte de communautés en ligne de personnes vivant avec le diabète a radicalement changé sa vision des choses. Elle a créé *Dulcesitosparami*, l'un des premiers espaces en ligne du Mexique destiné aux personnes atteintes de diabète de type 1. Mariana sait, de par son expérience, que le manque de ressources, de compétences et d'informations a un coût en termes de vies humaines. Devenue éducatrice de pairs, elle

voyage régulièrement dans des zones rurales à faibles ressources du Mexique pour sensibiliser la population au diabète.

« C'était pour moi une nécessité et une obsession d'aider les autres à survivre, de la même manière que j'ai bénéficié d'un soutien et que l'on m'a donné les outils dont j'avais besoin. C'est pour cela que je me suis consacré à la sensibilisation au diabète. Je travaille désormais comme traductrice, éducatrice spécialisée dans le diabète et psychologue, et je suis par ailleurs une membre active de la communauté des gens atteints du diabète d'Amérique latine. »

L'histoire de Phil



« Un accident vasculaire cérébral peut avoir des effets différents en fonction des individus, mais il y a des similarités dans la façon dont nous devons apprendre à y faire face. Les expériences d'autres personnes peuvent être une source d'informations supplémentaires afin de mieux vivre après un AVC.

Phil Collis (Royaume-Uni)

Phil est né dans un petit village du Royaume-Uni. En 1975, à 17 ans, sans signe préalable, il a été victime d'une hémorragie subarachnoïdienne qui a entraîné un accident vasculaire cérébral. Cette expérience particulièrement traumatisante l'a laissé temporairement paralysé et a changé sa vie pour toujours. Aujourd'hui encore, il doit faire face aux séquelles de cet AVC.

Après cela, Phil a dû dépendre d'une équipe de médecins et il est devenu très vulnérable. Il rêvait de devenir une star du rock, chose que sa situation après l'AVC rendait difficilement envisageable. Il s'agit d'une expérience profondément traumatisant pour un jeune adulte.

« Je ne pouvais plus parler correctement. Je ne pouvais plus me déplacer, m'asseoir, me tourner dans mon lit ou même aller aux toilettes seul. »

Après une hospitalisation de quatre mois, Phil a pris conscience de l'importance de pouvoir compter sur une communauté locale qui lui apporte son soutien. Plus tard, à l'âge adulte, cet état d'esprit l'a amené à créer dans l'East End de Londres des services communautaires destinés aux personnes touchées par un AVC.

« Quand je suis rentré chez moi, il y avait des files de personnes qui patientaient devant la porte d'entrée pour me voir. »

L'un des premiers groupes qu'il a créés était situé à Hackney, un quartier multiculturel où la population se caractérise par sa diversité, et où le nombre d'individus ayant subi un AVC était élevé. Phil a géré ce groupe pendant 10 ans, et a contribué à l'autonomisation de la communauté par la transmission de connaissances, de compétences et de confiance. Il a mis l'accent sur des choses qui comptaient vraiment dans la vie des gens et qui avaient par ailleurs des effets positifs sur leur bien-être, par exemple en trouvant des manières saines de cuisiner des plats variés dans des traditions culinaires diverses.

« Nous avons invité des étudiants en physiothérapie, des étudiants en orthophonie et en langues, ainsi que des professionnels de différents secteurs à venir s'entretenir avec nous. Nous avons également mis en place des cours de nutrition avec des diététiciens de la communauté. »

Un deuxième groupe, créé à Thurrock, était destiné à fournir des exercices physiques réguliers et était ouvert à toute personne concernée par un AVC, y compris aux aidants et aux membres de la famille. Ces exercices simples et agréables sur une musique entraînante permettaient aux membres de créer des liens entre eux dans un environnement informel.

« Nous avons amélioré la situation de ces personnes, non seulement sur le plan physique, mais également psychologique. En parlant de leur état, en partageant leur expérience, ils ont pu se constituer leur propre petite communauté au sein de ce groupe d'exercice. »

Grâce à ces réseaux et communautés, Phil, et d'autres comme lui, bénéficient d'un processus continu d'apprentissage, de formation et de soutien entre membres. Phil est en lien avec des communautés locales et internationales de personnes ayant une expérience vécue, et il utilise ces connaissances collectives pour orienter les consultations et les examens des services de santé, ainsi que pour appuyer les organisations avec lesquelles il collabore.

Phil est convaincu que le savoir communautaire est une source d'apprentissage considérable. Il sait qu'il suffit parfois qu'une personne dans la même situation fasse preuve d'empathie et suggère une solution simple, mais à laquelle vous n'aviez pas pensé.

« Je n'oublierai jamais l'une des épouses du groupe me disant : "Phil, c'est génial. C'est la première fois que je réussis à faire quelque chose avec mon mari depuis qu'il a fait son AVC. Nous ne pouvons même plus partager le lit, car il ne peut plus monter les escaliers"; et j'ai dit : "Pourquoi ne pas de mettre le lit au rez-de-chaussée ?". Ce sont ces choses simples, ces toutes petites choses, qui peuvent avoir des effets considérables sur la vie des gens. »

Une vision pour l'avenir

Mariana et Phil nous font part de leur vision de l'avenir pour les personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale ou des maladies neurologiques dans le monde.

« Tout le monde serait diagnostiqué à temps, de sorte qu'il n'y aurait plus autant de décès que l'éducation communautaire ne serait plus aussi cruciale. Chaque individu aurait accès à des outils de diagnostic et aux traitements nécessaires pour survivre. Je retournerais vivre au Mexique, parce que je pourrais obtenir le traitement dont j'ai besoin afin de rester dans mon pays, sans me sentir coupable.

Le principe "Rien ne peut être décidé à propos de nous sans nous" serait appliqué dans la réalité. Les personnes vivant avec une maladie, comme le diabète, participeraient aux prises de décision en ce qui concerne les politiques et seraient rémunérées pour prendre part à des conférences et des séminaires.



Mariana

« Les patients et les individus avec une expérience vécue seront pris en compte dans la recherche sur les AVC, car c'est le seul moyen de changer les choses. Dans un monde idéal, il existerait une plateforme internationale permettant aux patients d'exprimer leur point de vue. Un réseau qui fasse en sorte que les individus avec une expérience vécue soient impliqués à chaque phase : dans la recherche, la prévention et l'éducation.

Nous connaissons les catégories de population à risque. Nous saurons quoi faire pour éliminer ce risque. Nous aurons les moyens nécessaires pour aider les personnes à risque, le cas échéant. Puis nous empêcherons que cela se produise à nouveau. Pour cela, l'inclusivité est essentielle.

On investit dans les communautés et dans l'autonomisation des personnes avec une expérience vécue. Il s'agit d'un effort mondial, avec des patients de toute la planète réunis par une plateforme internationale de patients pour remédier aux principaux problèmes qui perdurent et partager des expériences, des connaissances et des clés pour comprendre.



Phil



Étude de cas 3 : L'exclusion et l'importance de la participation des groupes qui sont marginalisés

Olga Kalina (Géorgie) et Matt Jackman (Australie)

Les groupes qui sont marginalisés sont souvent ceux qui ont le plus besoin de soutien en matière de santé et de bien-être. Bien que vulnérables, les individus qui sont marginalisés sont aussi dépendants d'environnements profondément traversés par des déséquilibres de pouvoir systémiques. Par conséquent, ils ne sont pas inclus dans les décisions qui touchent à leur bien-être, ce qui entraîne un manque de représentation et de capacités à défendre leur cause.

Cette étude de cas porte sur deux personnes vivant avec un trouble de la santé mentale. Le récit d'Olga montre comment la stigmatisation et le manque de participation significative des personnes concernées peuvent conduire à une perte de pouvoir et de confiance. Le récit de Matt met en évidence la manière dont les structures sociales et les traumatismes peuvent conduire à des troubles de la santé mentale et renforcer l'expérience de la marginalisation. Les récits d'Olga et de Matt font ressortir les conséquences négatives sur les individus avec des troubles mentaux de la stigmatisation, de l'exclusion et du manque de respect des droits humains.

Ces récits portent également sur les facteurs sociaux, structurels et systémiques complexes des expériences de santé mentale, qui sont rarement pris en compte par les prestataires de services de santé dans le cadre d'approches biomédicales traditionnelles, qui négligent souvent les expériences et les perspectives des individus. Dans le cas de Matt, le traumatisme lié à la perte de sa mère et à son placement en foyer dans l'enfance, à la pauvreté et la stigmatisation due à l'homophobie et à la psychophobie ont contribué à l'apparition de troubles de la santé mentale. S'agissant d'Olga, c'est le fait d'avoir été hospitalisée sans avoir donné son consentement et d'avoir été exclue des discussions et des décisions en matière de soins qui ont motivé son engagement inlassable à faire en sorte que personne d'autre ne vive la même expérience.

Les récits de Matt et d'Olga montrent également que l'inclusion et la participation des individus qui sont marginalisés et des groupes peuvent produire des données probantes utilisables pour repenser les services de santé mentale et veiller à ce que les individus obtiennent les soins nécessaires à leur bien-être et au déploiement de tout leur potentiel. Ainsi, il faut noter que ni Matt ni Olga ne conçoivent leur trouble de la santé mentale comme un problème à régler, mais bien comme un atout qui leur confère des compétences et une manière de penser uniques. Cette perspective montre en quoi la participation significative et l'inclusion des individus qui sont marginalisés peuvent être une source d'enseignement précieuse pour les systèmes de santé de toute la planète.

L'histoire d'Olga



« Dans mon pays, certains psychologues me disent : “Nous ne savons pas, peut-être que ce que vous vivez est vrai”. J’apprécie cette approche, quand votre médecin vous dit, “Je ne sais pas ce qui est réel, mais si cela vous gêne, je dois essayer d’intervenir d’une autre manière et de vous recommander quelque chose qui vous permette de sortir de cette expérience douloureuse”.

Olga Kalina (Géorgie)

En 2005, à l’âge de 21 ans, Olga s’est vu diagnostiquer une schizophrénie paranoïde. À trois occasions, elle a été hospitalisée dans un établissement psychiatrique, contre son gré. Lors de son premier épisode psychotique, Olga a perdu le contact avec la réalité. Elle a cessé de communiquer avec sa famille et a coupé ses liens avec le monde extérieur. Déboussolée et inquiète, sa famille a sollicité l’aide d’un établissement psychiatrique. Alors qu’elle était calme en raison de son état, elle a été exclue des discussions sur les soins et n’a pas donné de consentement éclairé à son hospitalisation.

« Ils notaient tout ce que disait ma famille alors que j’étais dans la pièce. Mais ils m’ignoraient complètement, comme si je n’étais pas là ou comme si je n’étais qu’un objet. Puis, sans avoir même cherché à m’expliquer ou à m’écouter, ils m’ont tendu un papier et m’ont ordonné de le signer. »

Malgré l’absence d’explications sur le papier qu’elle était en train de signer, les documents montrent qu’elle a été hospitalisée volontairement. Depuis, Olga a appris qu’il s’agissait d’une méthode courante au sein des établissements psychiatriques géorgiens. Elle a été placée dans un service de sécurité, alors qu’elle était en plein épisode psychotique, sans comprendre ce qu’il se passait : une expérience terrifiante.

« J’ai commencé à poser des questions – “Qu’est-ce que je fais ici ? Qu’est-ce qu’il se passe ? Pourquoi est-ce que la porte est fermée ?” – d’une voix agitée, ce qui semble logique... En guise de réponse, le personnel infirmier a utilisé la force, m’a maîtrisée et bloquée, m’a fait une injection puis est parti. »

Les droits humains d’Olga ont été à peine pris en compte, et les effets de la sédation se sont poursuivis pendant trois jours. Convaincue que sa fille serait mieux soignée au sein de sa famille, la mère d’Olga a tenté de la faire sortir. Face à cette demande, les médecins lui ont demandé de régler des frais, alors qu’il s’agissait d’un établissement public sans coûts pour la personne avec une expérience vécue ou sa famille.

« Bien plus tard, j’ai dit à ma mère que je n’avais plus de menstruations depuis plus de six mois. Elle a insisté pour en connaître la raison. J’ai passé des tests dans un établissement spécialisé dans les problèmes de santé somatique, mais il n’ont rien trouvé. Ma mère a fini par signaler ce problème de santé supplémentaire à mon psychiatre, qui lui a calmement expliqué que cela pouvait être un effet secondaire du traitement antipsychotique. Elle était choquée que le médecin accorde aussi peu d’importance à ce problème. Mais, après tout, ce médecin était un homme. Il lui a dit : “Elle est malade, elle doit prendre ce traitement, c’est obligatoire, sans cela elle n’ira pas bien”. Il n’a pas précisé pendant combien de temps je devais continuer à prendre ces médicaments, et n’a pas proposé d’autre solution. À la manière dont il parlait, on avait l’impression que c’était un traitement à vie. Durant tout cet échange, il ne s’est adressé qu’à ma mère. Je n’ai pas dit un mot. J’étais dans la pièce, mais il ne s’adressait pas à moi. »

Par la suite, alors qu’Olga suivait un master en biologie, elle n’a pas voulu signaler sa maladie à son université, parce qu’elle redoutait d’être stigmatisée et craignait de ne pas être comprise et de ne plus pouvoir poursuivre son cursus. Le traitement antipsychotique lourd qui lui a été prescrit avait des effets néfastes sur son énergie et sa capacité de concentration et, partant, sur sa capacité à étudier. Ses médecins n’ont pas pris ces aspects en considération et ne se préoccupaient que d’éradiquer ses symptômes, sans tenir compte de ce dont elle avait besoin et de ce qu’elle souhaitait.

« La schizophrénie a un lien direct avec la capacité d'abstraction. Ma capacité d'abstraction est extrêmement élevée en temps normal, et cela m'aide. Ma pensée saute très vite d'un sujet à l'autre, mais c'est ce que je considérais comme mon atout lorsque j'étais biologiste, car je pouvais trouver des liens entre différents aspects. »

À une occasion, Olga a demandé à son médecin des conseils, car elle devait préparer une présentation dans une langue étrangère, ce qui l'inquiétait. Son médecin a réagi en doublant la dose d'antipsychotiques qu'il lui prescrivait.

« Ça a été un tournant. Jusque là, j'avais confiance dans le système et je pensais que les médecins avaient raison, qu'ils ne pouvaient pas se tromper vraiment. Mais quand il a doublé ma dose, j'ai compris qu'il ne savait pas ce qu'il faisait. Avec une dose pareille, je n'aurais même pas été en mesure de sortir de chez moi. Je n'aurais rien pu faire, et certainement pas faire une présentation. Mais ça ne l'intéressait pas. Je n'étais plus sûre d'être une personne, car c'était cette impression que le service me renvoyait. J'avais l'impression d'être un objet ou un animal ou un être inférieur. J'ai décidé d'arrêter d'écouter le système car les systèmes ne s'intéressent pas à moi. »

En 2007, Olga a vécu un autre épisode psychotique. Elle ne s'est pas tournée vers un établissement public, mais a été traitée au sein d'un centre de réadaptation privé. Elle a constaté une différence radicale en ce qui concernait son traitement et la manière dont le personnel interagissait avec elle.

« Ils ne portaient pas de jugements sur les personnes qui avaient des perspectives inhabituelles, mais s'efforçaient d'aider tout le monde à s'exprimer, en rappelant que tout le monde avait des problèmes, mais que ce n'était pas la fin du monde et qu'il fallait aller de l'avant. Je pense que certains d'entre eux avaient une expérience vécue de troubles de la santé mentale, car ils ne parlaient pas comme des personnes qui ne comprennent pas. »

Motivée par ses expériences, Olga a commencé à s'engager, d'abord comme volontaire, puis comme membre de l'équipe de suivi du Mécanisme national géorgien de prévention. Elle réalise un suivi des services fermés des établissements publics, notamment des hôpitaux psychiatriques, des foyers pour personnes âgées, des prisons et des centres de détention. Dans cette fonction, elle a pu obtenir de nouvelles informations sur les services fermés des établissements géorgiens et mettre en évidence des violations des droits humains.

« Dans ce rôle, j'ai vu des personnes qui étaient dans ces établissements depuis 10 ou 15 ans avec une seule signature, et qui étaient enregistrées comme patients volontaires. Quelque 80 % des patients dans cette situation signent ces papiers sans pouvoir se rappeler ensuite de quoi il s'agissait et sans avoir la possibilité de les lire. J'ai toujours pensé que la science pouvait changer le monde et c'est pour cette raison que j'ai choisi d'étudier la biologie. Mais par la suite, j'ai découvert qu'une psychiatrie aussi atroce continuait d'exister au XXI^e siècle, malgré nos connaissances scientifiques, même les plus élémentaires, qui n'étaient pas appliquées. J'ai changé de voie et je me suis lancé dans la défense des droits humains. »

L'histoire de Matt



« Comme “queer”, le terme “fou” a toujours été utilisé de manière péjorative pour pathologiser, discriminer et exclure notre communauté. Je perçois la folie comme quelque chose qu’il faut célébrer, mais aussi que l’on peut revendiquer. Il s’agit de reconnaître que des choses incroyables peuvent surgir de ma folie. J’utilise le terme de “folie” pour dénoncer la honte que la société a fait peser sur moi et pour reprendre le contrôle et obtenir plus de puissance d’agir en changeant les consciences des individus, de sorte qu’ils comprennent que nous sommes toutes et tous des êtres humains. Je ne voudrais pas être une autre personne que celle que je suis. Mon trouble bipolaire fait partie de moi. C’est un don spirituel qui provient de traumatismes interpersonnels, familiaux, communautaires et sociaux. C’est un don particulier face à l’adversité permanente et à l’hypervigilance systématique. Un don qui nécessite d’être exploité.

Matt Jackman (Australie)

Après avoir connu une dépression clinique majeure et des troubles anxieux durant son enfance en raison de maltraitances familiales, de négligence et d’abandon, Matt a développé un trouble bipolaire et un trouble du stress post-traumatique complexe diagnostiqués en 2016. Le premier épisode sérieux ayant entraîné une hospitalisation s’est déclenché lorsqu’il a commencé à travailler dans un environnement stressant, et en raison d’un harcèlement constant. Il fait face depuis toujours à des troubles alimentaires et à des pensées suicidaires récurrentes. Matt a des antécédents familiaux de troubles de la santé mentale : sa mère et ses frères et sœurs plus jeunes connaissent ou ont connu par le passé des périodes de trouble délirant et des pensées suicidaires. Il pense que ces antécédents de troubles de la santé mentale sont l’expression des traumatismes sociaux et systémiques dont il et sa famille ont fait l’expérience.

Le récit de Matt débute avec sa grand-mère, qui a eu des enfants en raison de pressions sociales.

« Elle a fini par dire à ma mère qu’elle n’avait jamais voulu d’enfant. Je pense que c’est qui a entraîné le traumatisme de ma mère et son attachement désorganisé qu’elle m’a ensuite transmis. »

À 24 ans, la mère de Matt avait trois enfants.

« J’avais trois ans quand elle a eu mon frère et j’ai éprouvé à cette époque une grande jalousie, car elle a traversé un épisode de fragilité mentale très important. Elle a connu une dépression postnatale liée à une psychose, parce que sa famille n’était pas là pour l’aider, qu’elle n’avait pas de communauté sur laquelle s’appuyer et à cause de la relation avec mon père, qui pouvait se montrer violent. »

Séparée de sa famille et en couple avec un partenaire violent, la mère de Matt était confrontée à des problèmes sociaux et structurels qui ont aggravé ses troubles de la santé mentale.

« J’ai dû assumer un rôle de parent de 3 à 9 ans. Je m’occupais d’elle et de mes frères et sœurs, tandis que mon père et ma mère se disputaient tout le temps. Ils ont divorcé après quelques années et ma mère a enchaîné les séjours en hôpital psychiatrique. On lui a diagnostiqué un trouble de la personnalité limite – un terme choquant. Il s’agissait juste de traumatismes complexes dus à des parents qui ne lui avaient jamais apporté de soutien et à un

partenaire violent. Elle a traversé un épisode de dépression clinique majeure qui a donné lieu à une psychose et à des pensées inhabituelles, selon les termes du réseau Hearing Voices, qui relève dans l'ensemble d'une approche humaniste visant à comprendre une expérience plutôt qu'à la pathologiser et à en faire un problème. Notre famille était isolée et pauvre. Le manque d'accès à des soins de santé mentale après la désinstitutionnalisation et le manque de soutien familial étaient autant de facteurs qui ont eu un effet sur les problèmes de santé mentale de ma mère. »

En 1999, la mère de Matt s'est suicidée et Matt et ses frères et sœurs ont de nouveau été placés en famille d'accueil en attendant les décisions des services de protection de l'enfance. En plus du deuil et du traumatisme liés à cet événement, une nouvelle difficulté s'est présentée à Matt à cette époque, lorsqu'il a commencé à comprendre qu'il ne trouvait pas sa place dans un univers hétéronormatif. Matt s'identifie désormais comme une personne non-binaire, agenre, pansexuelle, mais à l'époque ses sentiments à l'égard du genre et de la sexualité étaient une source de honte.

« J'ai appris à me cacher et à me tenir à l'écart, car j'étais un enfant efféminé. On m'a dit qu'il ne fallait pas être gay. Cela a eu pour conséquence une anxiété et une dépression graves, et j'ai passé mon adolescence à vivre dans la honte. Encore une fois : c'est une réaction tout ce qu'il y a de plus humaine à l'oppression, ce n'est pas une maladie ou un trouble neurologique, mais un traumatisme social, structurel, institutionnel. »

À 19 ans, Matt a fait sa première tentative de suicide. À l'époque, iel vivait dans un isolement extrême, dans une zone rurale, et n'avait aucun accès à des services de santé mentale, ou de communauté pour le soutenir.

« La honte m'étouffait et je ne voulais plus vivre... « Je ne voulais pas me faire des amis, car j'avais peur de révéler qui j'étais et de créer des liens plus profonds avec les autres. »

Entre 20 et 30 ans, Matt a connu son premier épisode d'hypomanie. Au cours des années suivantes, iel a connu des troubles de l'humeur, à savoir des périodes de dépression profonde et d'euphorie. Matt a passé en tout 10 mois dans des établissements de santé, y compris trois hôpitaux publics et cinq hôpitaux privés, selon qu'il avait accès à une assurance santé privée à cette époque ou non.

Iel considère que le traitement reçu dans ces établissements était choquant. Les patients n'étaient pas suffisamment nourris, car ils manquaient le repas du matin à cause des sédatifs qui leur étaient administrés le soir pour les faire dormir.

« Lorsque j'ai voulu le signaler, pas seulement pour moi, mais pour toutes les personnes qui ne pouvaient pas s'exprimer, le personnel infirmier m'a répondu que la mobilisation collective n'avait pas sa place ici. On m'a dit qu'en cas de problème, il fallait que chaque personne s'adresse à quelqu'un individuellement. »

Son expérience de l'hospitalisation a convaincu Matt que les établissements de santé privés étaient gouvernés par la corruption et la recherche du profit, tandis que les hôpitaux publics se caractérisaient par le peu d'engagement du personnel et par un manque de ressources, avec pour conséquence des soins de mauvaise qualité.

« Dans le système privé, on ne prépare pas les sorties, car ils veulent que les personnes hospitalisées payent 1 200 dollars [australiens] par nuit, et on ne prévoit aucun suivi communautaire, donc on constate que les mêmes personnes reviennent sans cesse. Dans le système public, il y a une pression pour faire sortir les patients afin de répondre à la demande ; les personnes concernées ont souvent l'impression de ne pas avoir été assez préparées et la transition est difficile, ce qui entraîne des réadmissions. »

Matt a travaillé dans l'action sociale, dans l'entraide entre pairs et en tant que porte-parole, pour aider les usagers avec des troubles de la santé mentale. Iel a cessé ces activités en raison de l'approche majoritairement biomédicale déployée, ainsi que des violations des droits humains qu'il a observées : iel pense que les besoins globaux des usagers et les problèmes sociaux et structurels qui les touchent ne sont pas suffisamment pris en considération. Matt pense que la santé mentale commence au sein de la communauté, raison pour laquelle iel est désormais porte-parole du « mouvement MAD ». Iel a passé trois ans à travailler en tant que spécialiste de la santé mentale avec une expérience vécue dans des établissements psychiatriques et des prisons, et iel est bénévole auprès de plusieurs associations, groupes d'entraide entre pairs et services axés sur les expériences vécues.

« Je fais ce que j'aime et ce qui me fascine. Mon frère et ma sœur vivent toujours dans des logements sociaux avec des aptitudes psychosociales significatives et diverses. Je continue de vivre avec 3 000 dollars [australiens] sur mon compte en banque et aucun héritage, donc c'est particulièrement stressant de faire tout ce travail gratuitement. Je continue de vivre mon expérience chaque jour. J'ai appelé la ligne nationale de prévention du suicide pas plus tard que la semaine dernière. Je suis un être humain vivant et mes humeurs varient. »

Une vision pour l'avenir

Olga et Matt partagent leurs visions pour l'avenir des personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale ou des maladies neurologiques dans le monde.

« Les institutions fermées ne devraient plus exister, en raison des déséquilibres de pouvoir qu'elles engendrent et parce qu'elles sont le théâtre de nombreuses violations des droits humains. Les soins aigus doivent être remplacés par des services alternatifs axés sur les interventions en cas de crise, sur le modèle des maisons Soteria, des maisons de soins de relève, ou des services ouverts au sein des hôpitaux généraux. Ces nouveaux services doivent être en lien avec des avocats et des personnes chargées du soutien par les pairs qui se rendent régulièrement dans le service. C'est derrière les portes closes que se produisent les mauvais traitements.

[Nous avons besoin] de services tournés vers les vrais besoins de la personne et vers les expériences réelles. » Des services qui prennent en considération un individu dans sa globalité, et qui ne se limitent pas au diagnostic et au traitement des symptômes.

Des meilleurs services favorisent des interventions précoces, ce qui permet un meilleur traitement... Lorsque les individus font confiance aux services, ils consultent plus tôt et n'attendent pas que [les choses se soient] aggravées, ce qui réduit les maladies chroniques et les souffrances.



Olga

« Nous avons vraiment besoin de soignants naturels dans nos communautés, de soutien par les pairs, ainsi que de familles et de communautés solides. Nous avons besoin de justice sociale, de professions paramédicales, de méthodes qui ne soient pas axées sur des diagnostics et de méthodes pour aider les gens qui ont en besoin.

Nous constituons des données probantes et des connaissances scientifiques, nous, les personnes avec une expérience vécue... Je ne supporte pas que l'on dise "Il y a les données d'un côté et l'expérience vécue de l'autre"... Les choses ne sont pas binaires.

La réalité, c'est que le système de santé mentale est colonialiste et patriarcal et qu'il est conçu pour exclure les personnes opprimées, dans des conditions oppressives. On fait toujours porter la responsabilité sur l'individu – "Telle personne est déprimée, suicidaire, bipolaire, schizophrène" –, alors que pour nombre d'entre eux, ce sont les conditions de vie injustes qui entraînent une forme de désespoir et l'expression de ce désespoir, c'est de cela que nous faisons l'expérience.

La riposte doit se déployer à l'échelle du gouvernement et de la société globalement, et inclure des modèles économiques durables et des modèles et des systèmes qui ne reposent plus sur une hiérarchie, mais sur l'inclusivité et le partenariat. Nous avons besoin d'empathie, d'amour, de compassion ainsi que de communautés autodéterminées axées sur la culture et la justice sociale, qui discutent des enjeux de pouvoir et de partage du pouvoir.



Matt



Étude de cas 4 : La prise de décision éclairée et connaissances en matière de santé

Patrick Boruett (Kenya) et Allison Ibrahim (Koweït)

La prise de décision éclairée et les connaissances en matière de santé sont étroitement liées. Les connaissances en matière de santé regroupent les connaissances personnelles et les compétences accumulées à la faveur d'activités quotidiennes et d'interactions sociales au fil des générations. Les connaissances et les compétences personnelles dépendent des structures organisationnelles et de la disponibilité des ressources qui permettent aux personnes d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser des informations et des services d'une manière qui renforcent et préservent leur santé et leur bien-être, ainsi que la santé et le bien-être des autres (16). La prise de décision éclairée implique de comprendre le système de santé, de savoir comment accéder à des services et ressources, de manœuvrer entre les dynamiques de pouvoir et de prendre part aux processus de décision.

Dans cette étude de cas, Allison et Patrick montrent dans quelle mesure les informations en matière de santé et la prise de décision éclairée ont eu des conséquences différentes, mais d'une importance considérable sur les premières étapes du processus de diagnostic. S'agissant de Patrick, le manque de compréhension des troubles bipolaires au Kenya à l'époque du diagnostic et le fait d'avoir internalisé la stigmatisation attachée à cette maladie ont conduit à retarder le moment d'acceptation. Cela a eu des effets néfastes sur son bien-être, ses relations, sa capacité à faire confiance aux prestataires de services de santé et sa volonté de faire face à la maladie. Allison, quant à elle, a connu la situation inverse : son médecin, au Koweït, a fait en sorte qu'elle dispose d'informations et qu'elle soit en mesure de recevoir le diagnostic de diabète de type 2 et de défendre sa propre cause.

Ces deux expériences démontrent la nécessité pour les personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques de participer significativement au processus de prise de décisions éclairée grâce à l'accès à des informations pertinentes en fonction du contexte et à des informations claires, à des orientations adaptées fournies par les médecins et les équipes de santé, ainsi que grâce à la sensibilisation des membres de la famille et au respect des décisions prises par les personnes avec une expérience vécue. Sans ces composantes, les personnes avec une expérience vécue peuvent avoir du mal à prendre les meilleures décisions les concernant, ce qui a des effets néfastes sur leur parcours ou leur rapport à leur maladie, ainsi que sur les soins qu'elles reçoivent.

L'histoire de Patrick



« Après avoir fini par accepter la situation, j'ai pu avoir accès très facilement à des ressources, des livres, des supports de sensibilisation, ce qui était très difficile lorsque j'étais dans le déni, parce que je ne cherchais que des éléments qui appuient ma position. C'est comme quand on apprend à faire du vélo : on tombe plusieurs fois avant que cela devienne un automatisme. Mais il faut avoir accès à des informations fiables.

Patrick Boruett (Kenya)

En 2011, on a diagnostiqué un trouble bipolaire à Patrick, qui déclare avoir vécu dans le déni pendant 4 ans. Ce diagnostic a été pour lui un choc considérable. Bien qu'il ait fait des études de pharmacie, ses connaissances en matière de santé mentale étaient réduites. Le prestataire de santé qui a posé le diagnostic a pris très peu de temps et n'a pas fait beaucoup d'efforts pour aider Patrick à mieux comprendre sa maladie. Hospitalisé sans son accord dans l'hôpital où il travaillait en tant que pharmacien, Patrick a ensuite refusé d'admettre ce diagnostic. Cela l'a empêché de jouer un rôle actif dans la gestion de sa maladie.

« Quand j'y repense désormais, je me dis que si on m'avait guidé différemment dans le processus de diagnostic, j'aurais peut-être réagi autrement. Mais on m'a seulement dit : "Voilà le diagnostic" ».

Après un épisode maniaque aigu en 2015, deux hospitalisations longues en deux mois et un important accident de la circulation, Patrick a traversé une période très sombre. C'est là qu'il a commencé à comprendre la gravité de sa situation. Il se sentait seul, il avait honte et se reprochait d'avoir laissé tomber sa famille, ses amis et ses collègues. Il a consulté des ressources en ligne comme le magazine Bipolar Hope, le site de la Depression and Bipolar Support Alliance (DBSA) et les enregistrements de l'association NAMI Athens Ohio, qu'il décrit comme « une lueur dans la nuit ».

Ayant désormais accepté sa maladie, Patrick avait néanmoins l'impression que son expérience vécue n'était pas prise au sérieux par ses proches en raison d'un manque de compréhension de son trouble de la santé mentale et de la stigmatisation qui l'accompagne. Inquiète, sa famille essayait de le faire hospitaliser, en pensant que c'était dans son intérêt. Ni sa famille ni ses médecins ne tenaient compte du point de vue et de l'expérience de Patrick. Il se souvient de ses médecins préférant écouter les membres de sa famille que lui, alors même que ces derniers ne présentaient pas les choses comme lui les vivait. Cela a entraîné des conflits entre lui, sa famille et les médecins. Patrick n'était pas considéré comme fiable et responsable en raison de son trouble de la santé mentale. Par la suite, en s'engageant significativement dans son traitement, Patrick se souvient que son point de vue n'a pas été toujours pris en compte.

« Je me rappelle qu'une fois, on m'a donné une prescription très similaire à une prescription précédente qui ne me convenait pas du tout ». Je l'ai expliqué au médecin, mais celui-ci insistait pour que je recommence à prendre ce traitement. Je suivais un programme de formation qui commençait très tôt et j'avais beaucoup de mal à me lever le matin, à cause du médicament. J'ai donc dit au médecin que ce traitement ne me convenait pas, compte tenu de la situation, mais il ne voulait pas le changer, bien qu'il ait fini par le faire. »

Lorsque le diagnostic a été posé, Patrick ne disposait pas des informations nécessaires pour bien comprendre sa maladie. De très nombreux patients attendaient leur tour dans la clinique de consultation sans rendez-vous où il s'est rendu, et le médecin avait très peu de temps pour l'écouter, répondre à ses questions et lui expliquer certaines choses.

« Dès le début, on est parti du principe que je connaissais déjà des choses, compte tenu de mon parcours dans la santé. Mais, à ce moment, vous ne faites qu'absorber le choc du diagnostic. »

Les choses ont changé lorsqu'il a consulté un médecin différent qui recevait sur rendez-vous et qui prenait le temps d'écouter ses patients.

« Notre premier échange m'a fait envisager les choses autrement, car nous avons eu le temps de discuter, et notre conversation m'a apporté beaucoup d'informations. Il avait pris du temps pour écouter, et j'ai pu poser des questions. »

En renforçant les connaissances de Patrick en matière de santé et en prenant le temps de parler avec lui, ce médecin a donné à Patrick les compétences nécessaires pour participer à un échange éclairé au sujet de sa maladie. Le déséquilibre en matière d'informations de santé qui avait empêché Patrick d'accepter sa maladie durant les années qui avaient suivi le diagnostic a fini par donner lieu à une collaboration grâce au principe de participation significative.

Bien qu'utiles, les informations et ressources que Patrick avait découvertes provenaient principalement des pays du Nord, et étaient destinées surtout aux habitants de ces pays. Patrick voulait créer des liens avec d'autres personnes au Kenya et prendre part à un mouvement local de personnes atteintes de troubles de la santé mentale.

« J'ai commencé à lire des articles à propos de personnes vivant avec un trouble bipolaire, qui provenaient principalement d'Europe, d'Australie et d'Amérique du Nord. Je voulais aussi entendre parler de personnes vivant en Afrique. J'ai entrepris de chercher des personnes ayant pris la parole sur les troubles de la santé mentale et j'ai trouvé quelques Kényans qui avaient témoigné de leur expérience sur des blogs... Comme il nous fallait un espace sûr pour partager nos récits et constituer une source d'informations fiables, j'ai créé la fondation Bipolar Heroes en 2019. Nous souhaitons un monde dans lequel les personnes bipolaires puissent déployer tout leur potentiel et être traitées dignement. Grâce à des récits, des groupes de soutien et la promotion des interventions relatives aux MNT en Afrique, nous contribuons à sensibiliser la population et à améliorer l'accès à des ressources sur la santé mentale. »

« C'est notre mission, même si elle n'est pas simple. Chaque individu a une mission à accomplir, mais si nous nous soutenons les uns les autres en partageant nos expériences, les choses sont plus faciles. »

L'histoire d'Allison



« Les informations en matière de santé sont un outil d'autonomisation pour mettre les patients en avant, de la même manière que les activités de sensibilisation à la santé permettent de diffuser les perspectives des patients. Une prise de décision éclairée a des effets bénéfiques et, dans mon cas, me permet de prendre soin de moi plus efficacement.

Allison Ibrahim (Koweït)

L'engagement d'Allison dans les actions de sensibilisation a commencé en 2012, lorsqu'on lui a diagnostiqué un diabète de type 2. Elle a reçu l'aide d'une endocrinologue qu'elle décrit comme merveilleuse, et qui lui a fait prendre conscience du pouvoir et du potentiel de la défense d'une cause. Le médecin d'Allison lui a montré pas à pas comment suivre elle-même sa situation, ainsi que les étapes d'une demande de renseignements, et ce qu'elle devait prendre en considération à la suite du diagnostic. Cela a été pour elle un mécanisme d'autonomisation très puissant.

« Cette endocrinologue formidable m'a sauvé la vie, je le pense vraiment. Elle m'a permis de comprendre ce que cela signifiait de défendre sa propre cause, d'être impliquée et de pouvoir prendre des décisions éclairées. Elle m'a donné les moyens de reprendre le contrôle de ma santé. À mesure que je m'améliorais sur les actions utiles pour moi, je développais de nouvelles compétences et je pouvais alors passer à l'étape d'après, par exemple le suivi de mon bilan sanguin. »

C'est parce qu'Allison s'est sentie autonomisée et informée qu'elle a ensuite entrepris de gérer sa maladie et son bien-être.

« Ça a été une prise de conscience. Après ça, j'ai consulté d'autres professionnels de santé au Koweït, notamment des spécialistes et des nutritionnistes. Jusque là, je n'avais jamais entendu parler de personnes atteintes d'une maladie non transmissible qui défendaient leur propre cause. »

Allison décrit la relation parfaite entre un médecin et un patient comme une collaboration de confiance.

« La prise de décision éclairée signifie, pour moi, que j'entre dans un partenariat avec un professionnel de santé. Cela implique que j'arrive préparée et avec des questions précises, pour approfondir les choses, afin que le traitement soit plus efficace. »

Allison est retournée aux États-Unis pour aider son père âgé et sa sœur en phase terminale, qui tous deux bénéficiaient alors de soins palliatifs et de soins à domicile sans soutien. Elle s'est soudainement sentie démunie en essayant de comprendre le système de santé complexe des États-Unis, et ne se sentait pas en mesure de prendre des décisions éclairées concernant ses soins et ceux de sa famille. Incapable de se repérer dans ce système de santé, Allison ne pouvait pas être aussi proactive qu'elle aurait aimé et a trouvé difficile de défendre les besoins de sa famille ou d'accéder aux informations et aux soins dont elle avait besoin pour elle-même.

« Je ne savais pas où aller pour trouver des alternatives. Je n'étais pas dans une position qui me permettait de remettre en question l'avis d'un médecin ou d'un spécialiste. Je ne savais pas comment obtenir un rendez-vous avec un autre spécialiste à temps. »

L'expérience de deux systèmes de santé très différents, celui du Koweït et celui des États-Unis, et des écarts considérables en matière de prise de décision éclairée dans ces deux contextes a conféré à Allison des connaissances et des perspectives très précieuses. Perdue dans le système de santé complexe des États-Unis, Allison a encore plus mal vécu une période déjà très douloureuse pour elle, au cours de laquelle elle a perdu sa mère, son père et sa sœur.

« Je voudrais tellement que les équipes médicales des États-Unis mettent davantage l'accent sur la participation des patients. Bien entendu, certains professionnels de santé adoptent une même perspective axée sur un modèle de santé collaboratif et interactif. Pour autant, l'idée que le médecin est le seul spécialiste est encore très ancrée, et les soins continuent de reposer sur une interaction unilatérale. Je voudrais vraiment voir un système plus interactif comme celui que j'ai connu au Koweït. »

Une vision pour l'avenir

Allison et Patrick partagent leurs visions pour l'avenir des personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale ou des maladies neurologiques dans le monde.

« Nous devons faire en sorte que les informations sur la santé mentale soient accessibles à tous les proches d'un patient, y compris les aidants, la famille et les amis. Quand j'ai été diagnostiqué, il y a eu beaucoup de conflits avec ma famille car elle ne percevait pas les choses comme moi. Lorsque j'ai changé mon regard sur les choses, quand j'ai commencé à comprendre l'importance d'acquérir des connaissances, j'ai aussi compris que je devais sensibiliser ma famille. Ça ne s'est pas fait en un jour, mais grâce à ces informations, je peux maintenant m'appuyer sur ma famille pour gérer ma maladie.

Pour favoriser une prise de décision éclairée, il est essentiel de créer un environnement dans lequel on puisse facilement obtenir des informations. Ces informations doivent être exactes et présentées de manière simple. Cela permet d'établir des rapports qui favorisent l'écoute. Ce type de rapports donne la possibilité de régler en douceur les problèmes, et de renforcer la confiance à l'égard d'un médecin et du système.



Patrick

« Je voudrais voir un système plus interactif, peut-être même en ajoutant des composantes axées sur les informations de santé et la défense de sa propre cause dans tous les systèmes hospitaliers. Un service de défense des patients et d'informations de santé peut être une composante collaborative à la croisée de la défense des patients, de la prise de décision éclairée, des informations de santé et de la promotion de la santé. Pour passer d'un système axé sur l'hôpital à un système axé sur l'appui communautaire.



Allison



Étude de cas 5 : L'expérience vécue comme donnée probante

Odireleng Kasale (Botswana) et Prachi Kathuria (Inde)

L'expérience vécue des personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique est souvent sous-estimée en tant que source d'informations et qu'expertise par les personnes influentes habituelles, comme les responsables de l'élaboration des politiques et les acteurs de la santé. Les perspectives individuelles et les expériences peuvent être perçues comme anecdotiques, tandis que les approches scientifiques traditionnelles font souvent pencher la balance du côté des données quantitatives.

Lorsque l'expérience vécue n'est pas prise en compte, ou pas suffisamment, cela a des conséquences sur l'individu et sur le système de santé dans son ensemble. À l'échelle individuelle, cela peut empêcher un diagnostic précoce, réduire les occasions de prendre des décisions relatives aux soins et avoir des conséquences néfastes sur les méthodes d'auto-prise en charge. Le manque de participation significative peut également être source de détresse psychologique, de déception et de frustration si le patient n'a pas l'impression d'être écouté. Au niveau du système, cela peut aboutir à un manque de confiance chronique entre les personnes et les prestataires de services de santé et, partant, à des conséquences néfastes sur le plan sanitaire.

Dans cette étude de cas, Odireleng et Prachi montrent comment, en tant que sources concrètes de données utiles, elles peuvent apporter des enseignements considérables, notamment à l'intention des prestataires de services de santé et des employeurs. Au Botswana, Odireleng a été stigmatisée pour son usage abusif d'alcool et de substances psychoactives, ce qui pèse injustement sur sa crédibilité lorsqu'elle s'emploie à défendre le bien-être de personnes qui sont confrontées aux mêmes difficultés. Pour ce qui est des problèmes respiratoires chroniques de Prachi, en Inde, le manque de compréhension de la part des prestataires de services de santé durant de nombreuses années a non seulement eu des effets néfastes en ce qui concerne le diagnostic, mais a aussi entraîné chez elle une méfiance durable à l'égard du système médical, y compris lorsqu'on lui a diagnostiqué une endométriose et un syndrome des ovaires polykystiques.

Dans les deux cas, le contexte local, les constructions de genre et les hiérarchies sociales minorent la compréhension riche et les informations que les individus peuvent fournir en conséquence de leur parcours de soins complexe. Prachi et Odireleng nous montrent que les personnes avec des expériences vécues connaissent très bien leur maladie, y compris les obstacles, les difficultés, les opportunités, les services et les traitements utiles pour les aider et aider les autres, ainsi que les prestataires de services de santé et les systèmes de soins

L'histoire d'Odireleng



« Quand j'ai commencé ma phase de rétablissement, il y avait très peu de ressources destinées à des gens comme moi. J'ai réussi à guérir et j'avais besoin d'une mission à accomplir, donc j'étais très déterminée. J'ai eu envie de partager la méthode que j'avais utilisée pour aller mieux.

Odireleng Kasale (Botswana)

Odireleng est en phase de rétablissement de longue durée après plusieurs années d'abus d'alcool et de substances psychoactives. N'étant pas parvenue à trouver le bon soutien au Botswana, c'est dans un centre de rétablissement d'Afrique du Sud qu'elle a atteint l'étape décisive pour entrer dans une phase de rétablissement.

Inspirée par les soins et l'appui qu'elle a reçus, qui ont transformé sa vie, elle a décidé de suivre une formation de conseillère en toxicomanie et de partager ce qu'elle avait appris avec les autres. Elle a contacté le seul centre public de traitement des addictions et de santé mentale du Botswana. Odireleng voulait utiliser son expérience vécue pour aider d'autres personnes.

« J'ai découvert que ce qui avait fonctionné avec moi, c'était une approche hybride. Je suivais une thérapie de groupe par le biais de l'organisation des Narcotiques Anonymes. C'est pour cette raison que j'ai proposé de mettre en place une thérapie de groupe dans le cadre de ce programme, dans la mesure où il n'existait pas d'autre structure de désintoxication. C'était tout particulièrement destiné aux personnes qui débutaient une phase de rétablissement, car on se sent souvent très seul quand on cherche une nouvelle manière de vivre. Ils avaient des locaux. J'avais prévu un endroit à l'extérieur, qui est agréable et frais, et où il y a un bel arbre très grand. Nous pouvions obtenir des ressources des Narcotiques Anonymes d'Afrique du Sud et organiser des sessions le soir, ainsi que des sorties cinéma et des randonnées le week-end. J'étais très investie dans ce projet. »

Pourtant, les idées d'Odireleng n'ont pas été prises en considération et personne n'a tenu compte de son expérience vécue. Elle pense que le contexte culturel, qui veut que les femmes se soumettent à l'ordre hiérarchique et ne s'expriment pas, était l'une des raisons à cela, ainsi que l'idée que les professionnels de santé savent nécessairement mieux ce qu'il convient de faire.

« On m'a congédié et je suis parti en pleurant. La personne en question a utilisé des mots tswana extrêmes et très durs. Elle a pensé que j'allais trop vite. Ce qui me blesse le plus, c'est que j'étais dans un lieu où j'aurais dû me sentir accueillie et en sécurité, et où j'aurais dû me sentir écoutée, et au lieu de ça, j'ai été congédié. Ils semblaient dire qu'il fallait laisser ces questions aux professionnels. »

Cet épisode a conduit Odireleng à fonder sa propre organisation, le Centre de rétablissement Sesha.

« C'était un nouveau départ. Plus que jamais, j'étais persuadée que c'est ce que je devais faire, car je connais la souffrance qu'induit l'abus de substances psychoactives, mais également parce que je sais qu'en tant que femme, la stigmatisation est encore plus importante. »

Odireleng s'appuie désormais sur son expérience vécue dans sa vie professionnelle. Elle collabore avec des universités et des écoles à Gaborone en fournissant des ressources et des outils destinés à sensibiliser les personnes à l'abus de substances psychoactives et au rétablissement. Son organisation travaille également avec des groupes qui sont marginalisés, comme les professionnels du sexe, la communauté LGBTQ+ et des personnes de milieux socioéconomiques défavorisés. Odireleng souhaite plus que tout utiliser son expérience vécue pour aider d'autres personnes, et aimerait être impliquée dans l'élaboration de politiques.

« J'ai établi de nombreux liens et des relations très solides avec des travailleurs sociaux, des infirmiers, des policiers, des psychologues et des psychiatres, et je pense par conséquent que ma contribution peut être utile. Je connais le système, public et privé, car je l'ai utilisé à deux reprises. »

Pour autant, il est toujours difficile pour Odireleng de faire reconnaître son expérience vécue comme un élément utile, dans le cadre de son travail et par certains de ses collègues.

« En travaillant avec certaines personnes, je sens parfois une hésitation à accepter certaines de mes recommandations, qui provient du fait qu'ils travaillent comme prestataires de services de santé dans le secteur depuis plus longtemps. Cela peut les amener à ne pas tenir compte de toutes mes connaissances et de l'expérience provenant de ce que j'ai vécu, et de refuser de voir en quoi cela peut être utile pour la prise en charge des cas. »

Odireleng utilise aussi sa passion pour l'écriture pour partager son expérience vécue et son récit sur son blog.

« J'ai une page Facebook sur laquelle je raconte mes expériences, notamment le fait d'être une personne en rétablissement dans une communauté qui n'offre aucun soutien et qui se caractérise par la crainte de parler d'un sujet aussi déroutant. J'ai dû faire une pause à cause de toutes les critiques que je recevais, en tant que femme. La culture africaine est très conservatrice, mais j'ai trouvé le courage de reprendre. Le rétablissement est quelque chose de possible et il est nécessaire d'en parler. Je me demande toujours si je devrais modérer mes propos. Ou bien si j'expose ma famille à des critiques en parlant ouvertement de mon addiction. »

Par son travail et ses activités de sensibilisation continues, Odireleng touche des individus et des communautés qui sans elle ne recevraient aucun soutien.

« Beaucoup de personnes veulent entreprendre un processus de rétablissement, mais nous essayons tous de trouver comment faire en restant seul. Même si nous voulons vraiment aller mieux, nous essayons de trouver une solution individuellement, faute de communauté axée sur le rétablissement. Une fois qu'on est écouté et qu'on se sent en sécurité, il y a un effet d'entraînement. Une personne en bénéficie, le transmet à quelqu'un d'autre qui, à son tour, le propage, et chacun peut puiser sa force dans la communauté. »

L'histoire de Prachi



« J'ai la sensation que l'expérience vécue, pour, moi, c'est ma vie et ma personne. Ça ne se limite pas à un jour ou deux, chaque moment de mon existence est déterminé par mon expérience. C'est le principal élément qui détermine à quoi va ressembler une journée. Le reste de ma vie dépendra de cette expérience, de même que les décisions personnelles et professionnelles que je serai amenée à prendre.

Prachi Kathuria (Inde)

Prachi vit avec de l'asthme et une bronchite chronique depuis plus de 20 ans, ce qui a entraîné d'autres problèmes respiratoires. Dans sa jeunesse, les médecins et sa communauté connaissaient mal ce problème, ce qui a retardé la pose du diagnostic et a entraîné des difficultés dans la prise en charge de sa maladie. Prachi vit dans le nord de l'Inde, où les niveaux de pollution atteignent régulièrement 500 sur l'indice de la qualité de l'air, ce qui présente un risque considérable pour la santé. Ces dernières années, cela a eu des effets néfastes considérables sur sa qualité de vie, en particulier d'octobre à décembre. Elle devait alors rester à l'intérieur et utiliser un purificateur d'air, qu'elle a la chance de posséder, et il était très difficile pour elle d'être dehors, même pour accomplir des tâches quotidiennes. En 2016, on a également diagnostiqué à Prachi une endométriose, un syndrome des ovaires polykystiques et des fibromes multiples.

« C'est peut-être difficile à croire, mais une maladie non transmissible en attire d'autres. Mon asthme et mes problèmes respiratoires ont entraîné une sinusite chronique et m'ont rendu allergique. Mes sinus étaient tellement sensibles que les allergies alimentaires, les odeurs, la poussière ou même les variations de température suffisaient à les irriter. Une sinusite débouche sur la formation de polypes, qui se développent dans les sinus et sont très douloureux, et finissent par les bloquer totalement. Le résultat, ce sont des nuits sans dormir, pendant lesquelles on reste en position assise parce qu'on ne peut plus respirer quand on est allongé. Or, le jour suivant, il faut être au travail, malgré la nuit blanche. »

C'est durant l'adolescence que les problèmes respiratoires de Prachi sont apparus. C'étaient les premiers signes de son asthme et de sa bronchite chronique. C'était également le début d'une expérience vécue qui a souvent été ignorée ou écartée. C'est ce qui l'a menée à devenir une porte-parole pour d'autres personnes en Inde atteintes d'une MNT.

« Quand on vit avec une maladie ou une affection, cela nous change. Je ne parle pas d'un changement temporaire, mais de quelque chose qui devient central dans votre vie et dans celle de vos proches. Honnêtement, il n'est pas possible d'anticiper plusieurs semaines à l'avance, on doit prévoir au jour le jour. On doit faire face à la honte lorsqu'on doit informer son employeur qu'on est malade et qu'on ne peut pas venir travailler. C'est plus simple pour les personnes qui ont un employeur compréhensif, mais ce n'est pas toujours le cas. »

Prachi a subi une opération chirurgicale ratée pour retirer les polypes afin qu'elle puisse mieux respirer, mais cela n'a pas eu les effets escomptés. Malgré de nombreuses tentatives, elles ne parvenaient pas à se faire écouter de son médecin. Elle était en colère et épuisée.

« Cela a eu un impact considérable sur ma vie au cours des années qui ont suivi. Pendant un temps, après l'opération, je n'arrivais pas à respirer par le nez. Mon nez était bloqué des deux côtés et je n'arrêtais pas de le signaler au chirurgien. Je parle d'un système de santé qui a) n'est pas attentif aux patients et b) repose sur un principe d'ancienneté auto-imposé que tout le monde affiche. Quand on vous dit qu'il y a un problème, c'est qu'il y a un problème. »

Ils ont fini par l'écouter et l'examiner.

« Un médecin a dit au chirurgien principal : "L'opération n'a pas été faite correctement, tous les tissus n'ont pas été retirés", et le médecin qui a opéré a répondu, "Ah, est-ce qu'on peut les retirer tout de suite ?" J'étais consciente à ce moment, je pouvais suivre leur conversation. La procédure aurait été très douloureuse, et doit normalement être réalisée sous anesthésie. »

Traumatisée par son expérience, Prachi craignait d'y retourner et éprouve depuis une forte méfiance à l'égard des médecins et des systèmes médicaux. Elle a observé des attitudes similaires lorsqu'elle a consulté des médecins pour son endométriose. Il n'y a eu pas de collaboration, pas de prise en considération de ses demandes de renseignements tirées de son expérience vécue sur des sujets d'importance pour elle, y compris les conséquences sur son travail et sa carrière.

« Une fois par mois, on doit supporter des douleurs extrêmement fortes, ce qui nuit à notre existence quotidienne et à notre santé mentale car on redoute ces trois jours de douleur. Quand on sollicite un professionnel de la santé, il nous répond qu'il n'y a rien à faire. Ils nous suggèrent d'envisager de fonder une famille, car ce ne sera plus possible par la suite, et c'est tout. »

Prachi voulait faire quelque chose pour qu'elle et d'autres personnes soient écoutées. Elle pense que son expérience vécue doit être utilisée comme source d'apprentissage et de données.

« Je savais qu'on parlait "d'expérience vécue" et que je pouvais partager mon récit, mais j'ignorais que ce récit pouvait produire des données probantes, et je ne savais pas comment justifier d'en faire un récit public. »

En 2019, l'Alliance sur les MNT a organisé une formation au leadership et à la communication à Genève (Suisse). Trois responsables de l'Alliance indienne sur les MNT (HIA, Health India Alliance) y ont pris part, dont Prachi. En tant que formatrice dans son pays, elle avait réalisé à l'époque deux sessions de formation destinées à environ 40 personnes vivant avec une MNT. Les formations étaient axées sur le fait de comprendre comment une expérience vécue pouvait être considérée comme une donnée probante et un appel à l'action. La formation visait également à transmettre des compétences pour défendre sa propre cause et pour partager publiquement un récit. Les participants ont ensuite été invités à rejoindre le Réseau national des personnes vivant avec une MNT, qui oriente désormais le travail de l'HIA en matière de participation significative.

« J'ai transposé mon récit à l'échelle nationale et constitué un réseau de 40 personnes vivant avec une MNT. Depuis, nous travaillons sur plusieurs campagnes de sensibilisation. Nous espérons également élaborer un cadre formel de participation pour la société civile, afin de faciliter l'inclusion dans plusieurs organes de prise de décision des personnes avec une expérience vécue. Nous voulons que les personnes qui vivent avec des MNT soient non seulement présentes, mais puissent également s'exprimer et être entendues avec dignité. »

Une vision pour l'avenir

Odireleng et Prachi nous font part de leur vision de l'avenir pour les personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale ou des maladies neurologiques dans le monde.

« Dans ma vision, en 2025, les gens seront plus ouverts. Il y aura un changement de perspective et de mentalité vers plus d'acceptation et d'ouverture d'esprit à l'égard des personnes avec une expérience vécue. J'espère voir la prise en compte de l'expérience vécue.

Je voudrais voir des personnes avec une expérience vécue bénéficier de davantage d'occasions de se former localement et de renforcer leurs capacités. Elles pourraient ainsi apporter leur contribution à l'élaboration et à l'application des politiques et prendre part à la fourniture de services. Je prie pour que, collectivement, nous parvenions à faire participer plus de personnes et pour que nous soyons plus ouverts.



Odireleng

« Je veux qu'on puisse parler de maladies non transmissibles en général et de l'intégration des soins palliatifs, en tant que composante essentielle des services médicaux reposant sur un principe d'empathie.

La charge sur les professionnels de la santé pourrait être réduite en utilisant des personnes avec une expérience vécue comme personnel d'appui. Chaque professionnel de santé pourrait recevoir l'aide d'une personne avec une expérience vécue qui pourrait fournir un soutien et des recommandations, de l'empathie et des conseils à destination de tout individu qui consulterait un médecin. Je pense que ce serait un bon début.



Prachi





Étude de cas 6 : Les dynamiques de pouvoir et la réorientation des pouvoirs en faveur des individus ayant une expérience vécue

Paul T Conway (États-Unis) et Anu Gomanju (Népal)

La réorientation des dynamiques de pouvoir en faveur des individus avec une expérience vécue peut renforcer la capacité d'action et la représentation des personnes et conduire à l'élaboration de méthodes centrées sur la personne qui ont des effets bénéfiques sur les individus et les systèmes de santé.

Lorsque les personnes avec une expérience vécue ne sont pas prises en compte en tant que partenaires importants et à égalité, ou lorsque leur expérience vécue et leurs perspectives uniques ne sont pas prises en considération en tant que données essentielles pour orienter la prise de décision, on perd des occasions cruciales. Le manque de connaissances ou d'influence, ou bien l'incapacité à poser des questions peut entraver le diagnostic précoce et exclure le patient des choix et des décisions futurs quant à ses soins. Les acteurs considérés comme influents, comme les médecins, les entreprises pharmaceutiques, les assureurs et les responsables de l'élaboration des politiques doivent prendre conscience de ces déséquilibres de pouvoir. Ils doivent par ailleurs s'employer à élaborer des collaborations avec les personnes qui ont une expérience vécue, pour appuyer la santé et l'innovation, dans une perspective mutuellement bénéfique.

Dans cette étude de cas, Anu et Paul montrent comment les dynamiques de pouvoir inégales ont une influence sur le diagnostic précoce, sur la stigmatisation et sur la représentation de leur expérience vécue. L'expérience d'Anu avec la cardiopathie rhumatismale et l'insuffisance cardiaque congestive, au Népal, met en évidence la manière dont la réorientation des dynamiques de pouvoir de ses médecins vers elle-même a servi, à terme, à l'impliquer significativement dans les soins, ainsi qu'à orienter ses activités en matière de défense communautaire pour les autres. L'expérience de Paul avec la maladie rénale et l'insuffisance rénale, aux États-Unis, montre comment la réorientation des dynamiques de pouvoir vers les pairs a non seulement renforcé la valeur de l'expérience vécue, mais aussi entraîné des changements de politiques au plus haut niveau des autorités.

Dans les deux cas, c'est en reconnaissant la valeur des personnes avec une expérience vécue et en les incluant comme partenaires, plutôt que comme personnages périphériques, que l'on peut créer de plus grandes occasions de changement. Cela montre aussi pourquoi la réorientation des dynamiques de pouvoir est un élément essentiel d'une participation significative des individus vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique.

L'histoire d'Anu



« La confiance d'être un partenaire en ce qui concerne votre santé et les soins que vous recevez. Si les patients n'osent pas poser des questions ou défendre leur cause, cela peut avoir des conséquences sur le traitement qu'ils reçoivent et leur vie ensuite. À l'échelle d'un système, si les dynamiques de pouvoir ne sont pas orientées vers les personnes vivant avec une MNT, celles-ci ne peuvent pas défendre leur propre cause ou celle d'autres personnes.

Anu Gomanju (Népal)

On a diagnostiqué une cardiopathie rhumatismale à Ana en 2001, lorsqu'elle avait 11 ans, à la suite d'un rhumatisme articulaire aigu causé par des épisodes récurrents d'angine à streptocoque. Elle a été opérée, et a vécu pendant 15 ans sans complications majeures. Mais, en 2016, elle a commencé à souffrir d'insuffisance cardiaque congestive causée par des lésions sur plusieurs valvules cardiaques. Elle a été opérée une deuxième fois à cœur ouvert. L'opération a très bien réussi, mais elle continue de souffrir d'arythmie cardiaque.

Anu est née dans une famille nombreuse vivant dans une petite ville des environs de Katmandou, au Népal. Les parents d'Anu ont travaillé dur pour permettre à leurs quatre enfants de suivre des études supérieures. Ils possèdent une petite épicerie dans leur village et dépendent beaucoup de l'agriculture.

« Au Népal, les MNT sont mal connues et mal comprises. Si ma communauté, ma famille et mes voisins avaient eu connaissance des symptômes à surveiller, si mes parents avaient eu davantage d'informations de santé et avaient pu avoir accès à des informations et à des services sans que cela entraîne des difficultés financières, j'aurais pu éviter ces problèmes chroniques. Si les prestataires de services de santé au niveau des centres de soins de santé primaires disposent des connaissances nécessaires, il peuvent identifier les symptômes et favoriser un diagnostic précoce. »

Lorsqu'elle a subi sa première opération, le manque de connaissances et de confiance d'Anu l'a empêché de prendre part aux échanges concernant les soins.

« À l'époque, je ne savais rien de ma maladie. Je ne savais même pas où se situait le cœur dans le corps humain. À certaines périodes, je ne prenais pas toujours mon traitement à temps, car j'ignorais à quel point c'était important, surtout maintenant, en y repensant. Enfant, je pensais que l'électrocardiogramme (ECG) était un électrochoc. »

Lors de sa deuxième opération pour un remplacement de la valve mitrale et une réparation de la valve tricuspide, elle a dû choisir entre une valve biologique ou une valve mécanique. Les deux options ayant chacune leurs avantages et leurs inconvénients, la décision n'était pas facile à prendre. Pour l'aider, elle a voulu demander à des personnes qui avaient eu recours à cette procédure de lui raconter leur expérience. Anu a consacré beaucoup de temps et d'énergie à s'informer sur sa maladie et à mieux comprendre les options qui s'offraient à elle. Grâce à cela, elle a pu réorienter les dynamiques de pouvoir et défendre son point de vue lors des discussions relatives à sa deuxième opération.

« C'était intéressant de comparer mon expérience lors de ma première et de ma deuxième opération. Pour la première, je ne savais rien de ma maladie et je craignais de demander aux médecins de m'expliquer le problème... Mais pour la deuxième, j'étais préparée car j'avais plus d'informations sur ma maladie et que je pouvais parler plus librement, poser des questions et obtenir des conseils concernant le traitement. »

Si Anu a pu accéder aux informations dont elle avait besoin, elle s'est heurtée au manque de ressources adaptées au contexte local et de recommandations concernant sa maladie. En faisant tous ces efforts pour s'informer et réorienter les dynamiques de pouvoir, Anu a changé son identité, sa vie et son moyen de subsistance. Elle a également pris conscience de l'intérêt d'établir des liens avec d'autres personnes vivant au Népal et qui sont concernées par des maladies similaires, ou encore plus graves. Aujourd'hui, Anu utilise la tribune dont elle bénéficie pour mettre en avant

ce sujet et combler les manques, afin de créer des liens entre les individus vivant au Népal avec une cardiopathie rhumatismale, pour partager leurs expériences communes et leur fournir les ressources adaptées au contexte local.

« C'est cette réorientation des pouvoirs qui a considérablement amélioré ma qualité de vie, en me permettant de faire une carrière dans le secteur de la santé publique, mais aussi en me donnant la possibilité de ne pas me voir comme une personne malade, mais comme une personne avec des ressources qui peut faire des choses pour les autres. »

Motivée par sa propre expérience, Anu espérait devenir cardiologue, mais c'était financièrement inabordable. À la place, elle a étudié la santé publique, ce qui lui a permis de se consacrer à son intérêt pour la prévention des maladies et la promotion de la santé. Faire partie du programme Voices of NCDI Poverty Advocacy Fellowship du Réseau NCDI Poverty et de Partners in Health a renforcé son autonomisation et l'a aidé à trouver du sens à son combat.

« En tant que chrétienne, je me demandais parfois pourquoi il fallait que je sois atteinte de cardiopathie rhumatismale. Je ne comprenais pas ce que je faisais sur Terre, en particulier lorsque j'étais malade et que je devais prendre des traitements très lourds qui m'épuisaient physiquement, mentalement, émotionnellement, et qui me coûtaient très cher. Mais désormais, je peux étudier les MNT et leurs liens avec la pauvreté, l'acquisition de capacités à défendre sa propre cause, l'application d'enseignements en matière de santé à l'échelle mondiale, et je peux utiliser mon expérience pour m'exprimer, afin d'apporter des informations à d'autres personnes, et je suis heureuse. J'ai la sensation d'avoir trouvé un sens à ma vie. »

Le travail d'Anu avec le Réseau NCDI Poverty constitue une étape supplémentaire dans la réorientation des pouvoirs, en donnant davantage de capacité d'agir aux individus dans le monde. Outre les informations et le soutien des pairs, Anu est déterminée à aider les autres à prendre part aux décisions qui les concernent. Son travail au sein de ce programme porte également sur la promotion mondiale et nationale de l'engagement, ainsi que des investissements dans l'innovation et les interventions relatives aux MNT et à la couverture sanitaire universelle, et sur la participation significative des personnes vivant avec ces maladies. Au Népal, elle s'attache depuis quelque temps à établir un réseau de porte-paroles avec une expérience vécue, qui puisse constituer une ressource pour faire avancer l'élaboration de politiques centrées sur l'expérience vécue. Elle collabore également avec le chirurgien qui l'a opérée, le professeur Bhagawan Koirala, à une campagne de sensibilisation qui sera déployée au Népal à destination de la population et des professionnels de santé, pour favoriser une prise de décision ouverte et éclairée.

« Je pense que ce programme est un exemple de réorientation des pouvoirs vers les personnes vivant avec une MNT car il est conçu pour ces personnes... Dans ce cadre, je travaille sur une campagne visant à renforcer la solidarité entre les personnes atteintes de cardiopathie rhumatismale au Népal. J'espère pouvoir publier un livre avec des études de cas, pour disposer d'éléments concrets en vue d'établir des politiques adaptées au contexte népalais. Ce livre comprendra également une étude de cas fondée sur mon expérience, celle d'un enfant sans connaissances, qui finit par travailler avec son propre médecin pour créer un changement positif. »

« J'espère que cette campagne de sensibilisation permettra de renforcer les interactions de la population et des patients avec les professionnels de santé et contribuera à améliorer les relations entre les médecins et les patients et, partant, la qualité de vie dans le secteur de la santé. »

L'histoire de Paul



« En l'état, le traitement ne repose pas sur les perspectives des personnes qui vivent avec une maladie chronique, et je crois fermement à l'intérêt de changer cela. Cela permettrait non seulement d'améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi d'attirer plus de personnes vers le secteur médical, si elles pensent être en mesure de faire la différence pour les individus.

Paul T Conway (États-Unis)

On a diagnostiqué à Paul une maladie rénale alors qu'il avait 16 ans, après une analyse d'urine lors d'un examen de santé pour la pratique du sport au lycée. Cela été un coup dur pour lui, car il souhaite entrer dans l'armée, comme le voulait la tradition familiale. Son père l'a encouragé à agir pour son pays autrement, en faisant une carrière dans la politique et la haute fonction publique.

Paul a vécu 13 ans avec une maladie rénale chronique, avant le déclenchement d'une insuffisance rénale qui a entraîné une dialyse. À l'époque, il était Sous-Secrétaire à la santé de l'État de Virginie. Il a passé trois ans sous dialyse, au cours desquels il n'a jamais été absent à son travail, avant de recevoir une greffe rénale en 1997.

Paul est déterminé à faire entendre le point de vue des personnes avec une expérience vécue, et souhaite que cette expérience vécue et les perspectives uniques de ces personnes soient prises en compte comme des données probantes. Pour cela, il est bénévole auprès de l'Association américaine des patients atteints de maladies rénales (American Association of Kidney Patients) et il est membre de plusieurs conseils consultatifs de patients, et notamment du conseil consultatif de patients de la Food and Drug Administration des États-Unis.

En 2018, il est intervenu à l'occasion de la Convention des Nations Unies sur le vieillissement, l'éthique et la maladie. Bien qu'il se soit trouvé parmi des professionnels de santé de premier plan, il a été choqué d'entendre des points de vue discriminants et qui déniaient tout pouvoir aux personnes vivant avec une MNT.

« J'ai été frappé par la dureté de ces échanges, en entendant dire par exemple que les personnes atteintes d'une maladie chronique avaient des attentes excessives quant à leur espérance de vie, ou que les maladies chroniques constituaient un fardeau pour l'économie d'un pays. Il s'agissait de propos blessants et inacceptables. »

Le même jour, Paul a annoncé que son organisation, la American Association of Kidney Patients, consacrerait des ressources à réorienter le discours général et à lutter contre le déséquilibre immense des dynamiques de pouvoir.

« Les maladies chroniques touchent souvent les personnes qui peuvent le moins faire valoir leurs droits. Les individus qui voient les personnes vivant avec une maladie comme un fardeau appartiennent au passé. Il faut admettre que chaque personne peut apporter une contribution importante tout au long de sa vie. Les gens veulent être créatifs et participer, et ils peuvent avoir besoin d'un peu d'aide, mais penser qu'une personne malade est un fardeau pour la société est inacceptable. »

En 2019, Paul et l'American Association of Kidney Patients ont conclu un partenariat avec la faculté de médecine et de sciences de la santé George Washington. Sous la houlette du titulaire de la chaire de néphrologie, le Dr Dominic Raj, le premier Sommet mondial sur l'innovation en matière de maladie rénale a réuni 500 personnes présentes et quelque 10 000 participants en ligne provenant de plus de 20 pays. Parmi les intervenants, il y avait des professionnels de la médecine, des étudiants et des responsables de l'élaboration des politiques. Il faut surtout signaler que tous les groupes étaient pilotés par des personnes avec une expérience vécue.

« Des professionnels de santé de renommée mondiale étaient présents pour parler de nouvelles innovations en vue de réduire la charge de morbidité. Mais surtout, nous avons voulu envoyer un message aux patients, aux chercheurs et aux responsables politiques du monde entier : la situation en ce qui concerne les soins pour les maladies rénales doit évoluer, et il est inacceptable de partir du principe que les patients sont un fardeau. »

En 2022, le troisième Sommet mondial a attiré plus de 23 000 participants avec une expérience vécue de maladie rénale, originaires de 91 pays différents, ainsi que des chercheurs, des entreprises et des responsables de la santé de renom provenant du monde entier. Les responsables de ce Sommet s'attachent actuellement à constituer un consortium d'organisations pilotées par des patients pour appuyer la conception de reins artificiels, afin de sauver davantage de vie.

Dans le cadre du système de santé privé des États-Unis et dans certains pays européens, les compagnies d'assurance sélectionnent les médicaments qu'elles prennent en charge. Ces décisions ont des conséquences sur les résultats cliniques et la qualité de vie des individus, mais elles sont souvent prises en fonction des coûts perçus pour l'assureur, plutôt que des effets des médicaments sur le patient.

« Une entreprise pharmaceutique majeure a récemment dévoilé un nouveau traitement qui peut retarder l'apparition d'une insuffisance rénale chez les individus atteints d'un diabète, mais une des principales compagnies d'assurance des États-Unis a refusé de le prendre en charge. Nous avons contacté cette compagnie en leur disant, plus ou moins : "Nous pouvons employer la manière douce, ou révéler à tout le monde que vous privez des individus d'un accès à un traitement qui peut les sauver d'une insuffisance rénale". Ils ont modifié leur politique en un rien de temps. »

Paul se consacre également à la création d'un réseau de patients qui soient également des porte-paroles, pour renforcer l'appui des entreprises pharmaceutiques, des assureurs et des gouvernements, et la pression sur ces acteurs.

« Si les patients ont connaissance de nouvelles innovations, et si le seul obstacle à l'accès à ces innovations est une entreprise pharmaceutique, un assureur ou un gouvernement qui ne souhaite pas investir dans cette innovation, nous allons former ces porte-paroles à s'exprimer et à communiquer à ce sujet. Ce qui est de plus en plus clair, c'est qu'en réorientant la dynamique de pouvoir, on donne davantage de capacité d'agir au patient, qui est aussi un consommateur. »

Une vision pour l'avenir

Anu et Paul partagent leurs visions pour l'avenir des personnes vivant avec des MNT, des troubles de la santé mentale ou des maladies neurologiques dans le monde.

« Nous devons respecter et écouter les personnes vivant avec une MNT et les inclure dans les processus de prise de décision, car les autres personnes ne comprennent pas ce que cela implique de vivre avec une MNT. On considérera comme important de tenir compte de leurs points de vue et expériences.

Des personnes avec une expérience vécue auront des postes de pouvoir et d'influence. Elles seront respectées pour leur expérience directe d'une maladie à chaque moment de leur vie, pas uniquement lorsqu'elles s'adressent à des services de santé. Comme elles connaissent l'ensemble des problèmes, elles peuvent contribuer à l'innovation et aux progrès des services, et aider d'autres personnes vivant avec une MNT.

Des ressources seront disponibles et permettront aux personnes vivant avec une MNT de prendre part à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes. Cela sera considéré par les pouvoirs publics comme une priorité, pas comme quelque chose d'exceptionnel. Les politiques et les stratégies seront adaptées et redéfinies pour autonomiser les personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique, et pour leur donner les moyens d'agir.



Anu

« Les données reposant sur les perspectives des patients [les données intégrant des expériences vécues] seront prises en compte dans les processus de réglementation, au même titre que les résultats cliniques et les politiques de remboursement. Cela sera une réalisation essentielle, car ce qui a un impact sur la recherche scientifique détermine aussi les politiques adoptées.

Les patients seront intégrés dans les échanges et prendront part aux processus de décision. Les entreprises pharmaceutiques impliqueront les patients dans la conception des tests cliniques. Dans les médias, les journalistes parleront des maladies en fonction de l'expérience des patients.

Les opportunités d'innovation dans le secteur privé seront plus nombreuses, aussi bien pour permettre des bénéfices financiers que pour sauver des vies. Les responsables gouvernementaux comprendront les besoins en la matière grâce aux enquêtes sur les soins de santé dans les hôpitaux nationaux, et pourront mieux défendre les intérêts des patients.



Paul

Enseignements clés

Ces six études de cas montrent que la contribution des personnes avec une expérience vécue à la lutte mondiale contre les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques est essentielle, et qu'elle doit encore être renforcée. Elles mettent en évidence la nécessité d'inclure les personnes avec une expérience vécue dans tous les aspects de la prise de décision, de même que dans les processus de cocréation et de mise en œuvre conjointe, et dans le suivi et l'évaluation. Les individus avec une expérience vécue ne devraient pas être intégrés de façon purement symbolique ou réduits à un rôle de « représentant », mais pris en compte en tant qu'experts essentiels, et consultés par les communautés et les responsables pour améliorer les résultats en matière de santé. Cette section présente de manière synthétique les enseignements clés pour chacun des six thèmes abordés, à destination de la communauté de la santé dans le monde.



La défense d'une cause et les droits humains

Les inégalités sociales et économiques ont un impact considérable sur l'expérience d'un individu, notamment en constituant des obstacles à un accès à des soins de santé et à un traitement d'importance vitale. Les dépenses directes dans des services de santé, le coût des trajets pour obtenir des soins ainsi que la pression financière générée par le temps passé à ne pas exercer une activité rémunératrice sont autant d'entraves à l'accès à des soins. Les inégalités structurelles influent également sur la capacité des individus à prendre part à des décisions qui les concernent eux ou d'autres personnes. Ces inégalités structurelles ont des effets sur tous les aspects relatifs à l'inclusion, aux soins et aux résultats, et sont dans certains cas à l'origine de décès. Pour changer le système durablement et fournir des soins de santé de manière juste et équitable, la participation significative des personnes avec une expérience vécue est nécessaire, et ces personnes doivent comprendre leurs droits. Lorsque les individus sont suffisamment sûrs d'eux pour défendre leur propre cause, ils peuvent influencer sur les résultats en matière de santé. Les systèmes de santé doivent également être conçus pour respecter les droits des individus et pour lutter contre les inégalités.



La participation communautaire à l'échelle de systèmes de santé et de réseaux vastes

La participation communautaire et les réseaux jouent un rôle crucial en matière de soutien aux personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique. Les groupes de soutien entre pairs, les organisations communautaires et les communautés en ligne fournissent aux individus des informations et un soutien essentiels, et contribuent dans certains cas à sauver des vies. Les communautés et les réseaux entre pairs peuvent également apporter leur aide pour combler les lacunes en matière d'informations et de connaissances, et c'est parfois par leur intermédiaire que des individus peuvent bénéficier d'un traitement ou de services qui ne seraient sinon pas facilement accessibles par tous. Les réseaux communautaires permettent aussi de réduire la stigmatisation et la discrimination des personnes avec une expérience vécue en soutenant l'inclusion, l'égalité et la diversité parmi les participants. Les groupes de pairs appuient par ailleurs la prise de décision éclairée, en donnant aux individus des moyens de comprendre, ce qui leur permet de se sentir plus sûrs d'eux lorsqu'ils interagissent avec le système de santé.



L'exclusion et l'importance de la participation des groupes qui sont marginalisés

Les groupes et les individus qui sont marginalisés sont souvent ceux qui ont le plus besoin de soutien, d'informations et de prendre part aux décisions concernant leur santé. Or, bien souvent, ils ne sont pas pleinement impliqués, ou ils ne disposent pas des moyens pour défendre leur propre cause ou celle d'autres personnes. Les traumatismes dus à des dynamiques structurelles et sociales complexes, à des expériences négatives et à des entraves économiques et sociales contribuent à l'exclusion et au manque de participation à un processus de prise de décision commun. Souvent, les inégalités sociales graves et les violations des droits humains touchent de manière exponentielle des groupes qui sont marginalisés, et notamment les personnes qui souffrent de détresse psychologique. Les déséquilibres de pouvoirs systématiques sont renforcés lorsque les personnes qui vivent avec un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique sont exclues, ce qui s'accompagne de risques sérieux pour le bien-être des individus et leur qualité de vie potentielle. Pour y remédier, il est nécessaire d'inclure les besoins sociaux, personnels et généraux d'un individu et de ses proches. En repensant les « problèmes » de santé mentale à l'aide du concept de « neurodiversité », on peut réduire la stigmatisation, l'exclusion et la discrimination et potentiellement empêcher la pathologisation des communautés qui sont marginalisées. Cette nouvelle manière de concevoir les choses peut également servir à mettre un terme aux institutions fermées et aux interventions forcées, qui s'accompagnent d'un manque de respect pour les droits humains des individus, tout en répliquant au manque de volonté de construire et d'intégrer des options alternatives. Le respect fondamental des souhaits et des décisions des individus par les prestataires de services de santé du secteur de la santé mentale doit être le principe essentiel en vue de renforcer la participation significative des personnes avec une expérience vécue.



La prise de décision éclairée et les connaissances en matière de santé

La prise de décision éclairée et les connaissances en matière de santé peuvent influencer sur la participation dans différents contextes. Un sentiment d'autonomisation dans un système de santé ou un contexte culturel n'est pas automatiquement transposable dans un autre système ou contexte, et la capacité à défendre sa propre santé peut disparaître. Le manque de connaissances en matière de santé et le manque de participation constituent des difficultés en particulier dans les premiers temps d'une phase de diagnostic (qui est souvent une étape complexe). Une prise de décision efficace nécessite que les médecins soient informés et aient connaissance des meilleures pratiques et des traitements les plus récents. Toutefois, en établissant un dialogue de confiance et éclairé avec un médecin et en constituant un partenariat collaboratif avec un partage à égalité du pouvoir, les personnes avec une expérience vécue peuvent être entendues et respectées, et prendre l'initiative concernant les décisions qui ont des conséquences sur leur santé et leur bien-être. Une prise de décision éclairée a une importance considérable pour les individus, la société et les systèmes de santé. La participation significative des personnes avec une expérience vécue grâce à une prise de décision éclairée fait du diagnostic le point de départ d'un processus de défense de sa propre cause qui engendre une participation plus importante de l'individu concerné dans la prise en charge de sa maladie. Cela renforce les connaissances sur une maladie dont disposent la personne concernée, sa famille et ses réseaux de soutien, et transforme la prise de décision en un partenariat collaboratif réunissant toutes les personnes impliquées.



L'expérience vécue comme donnée probante et expertise

L'expérience vécue est sous-estimée, voire dans certains cas ignorée par les prestataires de service de santé et les systèmes de santé. Cela a des conséquences notamment sur la participation au diagnostic et aux décisions en matière de traitement, et peut avoir un effet néfaste sur le bien-être physique et mental d'un patient. Les personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique ont des enseignements et des perspectives importantes à transmettre, mais doivent recevoir un soutien pour faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans un processus de prise de décision commun, reposant sur le respect mutuel et sur un principe de partenariat. C'est particulièrement important dans les systèmes de santé qui nécessitent que la personne défende sa propre cause. Il est essentiel d'accorder de l'importance aux données probantes tirées d'une expérience vécue et de les utiliser pour combler les écarts entre les données, les connaissances scientifiques et l'expertise clinique. Lorsque l'expérience vécue est prise en compte comme une donnée probante, elle peut être un outil fondamental pour concevoir des politiques, des services et constituer des partenariats indispensables entre les systèmes de santé. En définitive, cela peut entraîner plus d'innovation et renforcer les résultats sanitaires, ce qui est nécessaire aussi bien pour les personnes que pour les systèmes de santé.



Les dynamiques de pouvoir et la réorientation des pouvoirs en faveur des individus ayant une expérience vécue

La réorientation des dynamiques de pouvoir en faveur des personnes avec une expérience vécue est essentielle pour parvenir à des changements significatifs. Le manque de connaissances de santé peut entraver la participation significative aux soins. En réorientant les dynamiques de pouvoir, il est possible de faciliter la transformation individuelle et de renforcer l'autonomie des individus et des communautés, avec à la clé une collaboration significative. En encourageant les personnes avec une expérience vécue à participer aux processus qui les concernent et à défendre leur propre cause, on peut appuyer le savoir collectif qui transcende les frontières géographiques et permet de redéfinir le principe d'autonomisation. Cette dynamique de pouvoir collective peut même entraîner une collaboration significative avec les responsables gouvernementaux et les responsables de l'élaboration des politiques. En faisant résonner la parole des personnes touchées par des maladies, on contribue à réorienter les dynamiques de pouvoir et à donner plus de valeur à l'expérience vécue en tant que donnée probante pour la prise de décision et l'élaboration des politiques. Cela contribue également à renforcer les mouvements de défense d'une cause qui, in fine, obligent les organisations et les systèmes à rendre des comptes et à faire en sorte que la qualité de vie passe avant le profit.

Conclusion

L'inclusion des personnes avec une expérience vécue est essentielle pour que les principes de respect, de valeur et de dignité soient mis en pratique et en vue d'atteindre la santé pour tous. En matière de participation des personnes avec une expérience vécue, un modèle « universel » ne fonctionne pas toujours. Au contraire, les individus, les prestataires de services de santé, les organisations et les institutions doivent être écoutés, soutenus et impliqués dans leur diversité.

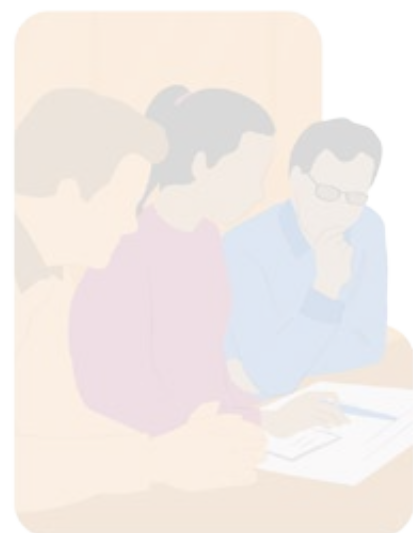
Le présent rapport met en lumière des récits puissants, qui fournissent également des données probantes montrant à quel point il est nécessaire de tenir compte de la parole des personnes avec une expérience vécue dans la cocréation des politiques, programmes et services de santé. Les sujets étudiés transcendent les expériences et les origines géographiques, et peuvent conduire à des enseignements et à des interventions à une échelle locale ou plus vaste. C'est uniquement en écoutant des expériences diverses et en tirant des enseignements de ces récits que les responsables peuvent comprendre les difficultés que rencontrent les personnes avec une expérience vécue, et qu'ils peuvent chercher à y remédier.

Fondamentalement, tous les acteurs qui prennent part à la lutte contre les MNT et les troubles de la santé mentale doivent intégrer à chaque étape les enseignements tirés de l'expertise des personnes avec une expérience vécue. Cela suppose de mettre en place des plateformes durables dont les individus peuvent se saisir pour déployer des processus de prise de décision, créer des occasions de cocréation de programmes, de politiques et de services, et in fine, influencer sur ce qui les concerne directement. Les personnes avec une expérience vécue sont des agents du changement puissants qui fournissent un appui à d'autres individus par le biais de réseaux de pairs, en utilisant des systèmes de santé complexes et en lançant ou en réactivant des mouvements de défense d'une cause.

Ces études de cas soulignent de plus la nécessité pour toutes les parties prenantes concernées et les responsables traditionnels impliqués dans la lutte contre les MNT et dans la préservation de la santé mentale d'adapter les stratégies actuelles de planification, de mise à disposition de services, de prise de décision et de cocréation, en collaboration avec les personnes avec une expérience vécue. À mesure que l'OMS avance dans l'élaboration du Cadre de l'OMS pour la participation significative des personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique, le processus d'apprentissage continuera de produire des données probantes et de s'appuyer sur la parole, les perspectives et l'expertise des personnes avec une expérience vécue.

Références bibliographiques

1. Global Health Estimates 2019: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2019. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2020 (<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>, consulté le 7 décembre 2022).
2. Rapport mondial sur la santé mentale : transformer la santé mentale pour tous. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/356119>, consulté le 3 décembre 2022).
3. Suicide worldwide in 2019, Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341728>, consulté le 7 décembre 2022).
4. Gowshall M, Taylor-Robinson SD. The increasing prevalence of non-communicable diseases in low-middle income countries: the view from Malawi. *International journal of general medicine*; 2018;11:255 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29988742/>, consulté le 3 décembre 2022).
5. Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic World Health Organization. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2020 (<https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>, consulté le 3 décembre 2022).
6. Sawadogo W, Tsegaye M, Gizaw A and Adera T. Overweight and obesity as risk factors for COVID-19-associated hospitalisations and death: systematic review and meta-analysis. *BMJ Nutr Prev Health*. 2022;19(5):10–18 (<https://doi.org/10.1136/bmjnph-2021-000375>, consulté le 3 décembre 2022).
7. Kastora S, Patel M, Carter B, Delibegovic M, Myint PK. Impact of diabetes on COVID-19 mortality and hospital outcomes from a global perspective: an umbrella systematic review and meta-analysis. *Endocrinology, Diabetes & Metabolism*. 2022;5(3) (<https://doi.org/10.1002/edm2.338>, consulté le 3 décembre 2022).
8. Szarpak L, Mierzejewska M, Jurek J, Kochanowska A, Gasecka A, Truszczyński Z et al. Effect of coronary artery disease on COVID-19 – prognosis and risk assessment: a systematic review and meta-analysis. *Biology*. 2022;11(2):221 (<https://doi.org/10.3390/biology11020221>, consulté le 3 décembre 2022).
9. Singh D, Mathioudakis A and Higham A. () Chronic obstructive pulmonary disease and COVID-19: interrelationships. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*. 2022;28(2):76–83 (<https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000834>, consulté le 3 décembre 2022).
10. Patanavanich R, Siripoon T, Amponnavarat S, Glantz SA. Active smokers are at higher risk of COVID-19 death: a systematic review and meta-analysis. *Nicotine & Tobacco Research*. 2022. (<https://doi.org/10.1093/ntr/ntac085>, consulté le 3 décembre 2022).
11. Les cas d'anxiété et de dépression sont en hausse de 25 % dans le monde en raison de la pandémie de COVID-19 [Communiqué de presse] Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2022 (<https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide>, consulté le 3 décembre 2022).
12. Kim YM, Kalibala S, Neema S, Lukwago J, Weiss DC. Meaningful involvement of people living with HIV/AIDS in Uganda through linkages between network groups and health facilities: an evaluation study. *Psychology, Health & Medicine* 2012;17(2):213–22.
13. Meaningfully involving people living with NCDs: what is being done and why it matters. Genève : Alliance sur les MNT, 2018 (https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/MeaningfullyInvolvingPLWNCDs_Report_FINAL.pdf, consulté le 3 décembre 2022).
14. Treizième programme général de travail, 2019–2023 : promouvoir la santé, préserver la sécurité mondiale, servir les populations vulnérables. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2019. (<https://www.who.int/about/what-we-do/thirteenth-general-programme-of-work-2019---2023>, consulté le 3 décembre 2022).
15. Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 1946 (<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/FR/constitution-fr.pdf>, consulté le 3 décembre 2022).
16. Health literacy development for the prevention and control of noncommunicable diseases: Volume 1: Overview. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364203>, consulté le 3 décembre 2022).





**OBJECTIFS
DE DÉVELOPPEMENT
DURABLE**

9789240071551



9 789240 071551