

DE L'INTENTION A L'ACTION

PERSPECTIVES REGIONALES

Analyse des consultations régionales informelles avec des personnes vivant avec une maladie non transmissible ou un trouble de la santé mentale



DE L'INTENTION A L'ACTION

PERSPECTIVES REGIONALES

Analyse des consultations régionales informelles avec des personnes vivant avec une maladie non transmissible ou un trouble de la santé mentale

De l'intention à l'action : perspectives régionales. Analyse des consultations régionales informelles avec des personnes vivant avec une maladie non transmissible ou un trouble de la santé mentale [Intention to action series: regional reflections. Analysis from informal regional consultations with people living with noncommunicable diseases and mental health conditions]

(De l'intention à l'action)

ISBN 978-92-4-007177-3 (version électronique)

ISBN 978-92-4-007178-0 (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 : perspectives régionales. Analyse des consultations régionales informelles avec des personnes vivant avec une maladie non transmissible ou un trouble de la santé mentale [Intention to action series: regional reflections. Analysis from informal regional consultations with people living with noncommunicable diseases and mental health conditions]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2023 (De l'intention à l'action). Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogage 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
Contexte.....	1
Perspectives régionales et nationales.....	1
Objectifs du rapport.....	2
Méthodologie	3
Recrutement et sélection des participants.....	3
Perspectives clés – similitudes entre régions	5
Facteurs de participation significative et principes.....	5
Recrutement et participation des collaborateurs.....	11
Renforcement des capacités des personnes avec une expérience vécue.....	12
Priorités régionales additionnelles	15
Région africaine.....	15
Région des Amériques – Caraïbes et Amérique du Nord.....	18
Région des Amériques – Amérique latine.....	20
Région de l’Asie du Sud-Est.....	22
Région européenne.....	24
Région de la Méditerranée orientale.....	26
Région du Pacifique occidental – Cambodge, Malaisie, les Philippines.....	29
Étapes ultérieures	32
Références bibliographiques	33



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 ont bien voulu consacrer leur temps, leur expérience et leur expertise aux consultations informelles sur lesquelles repose le présent travail. L'OMS remercie en particulier les six bureaux régionaux de l'OMS qui ont hébergé les consultations informelles, l'ensemble des bureaux de l'OMS dans les pays et les représentants des États Membres qui ont contribué aux discussions et aux résultats. Par ailleurs, nous aimerions adresser nos remerciements à Danielle Agnello pour sa contribution au processus d'élaboration conjointe et pour avoir appuyé l'analyse préliminaire des résultats des consultations.

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 rapport 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.

Rédacteurs : Jack Fisher et Yvonne Arivalagan

Collecte et analyse des données : Jack Fisher, Danielle Agnello, Yvonne Arivalagan et Ida Ahmadpour.

Révision éditoriale :

Siège de l'OMS :

Svetlana Akselrod, Darryl Barrett, Shelly Chadha, Daniel Hugh Chisholm, Alarcos Cieza, Laura Garcia Diaz, Nathalie Drew Bold, Tarun Dua, James Elliott, Guy Fones, Michelle Funk, Martyna Hogendorf, Daniel Hunt, Andre Ilbawi, Zsuzsanna Jakab, Kaloyan Kamenov, Devora Kestel, Ruediger Krech, Gergana Manolova, Bente Mikkelsen, Diogo Neves, Emma Pearce, Sarah Rylance, Katrin Seeher, Roberta Ortiz Sequeira, Chiara Servili, Samuel Sieber et Slim Slama.

Bureaux régionaux de l'OMS :

Nisreen Abdel Latif, Florence Kamayonza Baingana, Nino Berdzuli, Joao Breda, Andrea Bruni, Claudina Cayetano, Jean-Marie Dangou, Issimouha Dille Mahamadou, Rolando Enrique Domingo, Dalia Elasi, Hicham El Berri, Wafaa Elsayy, Njinembo Naye Esther, Jill Farrington, Carina Ferreira-Borges, Margarida Brito Goncalves, Jennifer Hall, Asmus Hammerich, Anselm Hennis, Benido Impouma, Pradeep Joshi, Ratnasabapathipillai Kesavan, Maria Lasiera Losada, Ledia Lazeri, Silvana Luciani, Lamia Mahmoud, William Kiberenge Maina, Yuka Makino, Joseph Kibachio Mwangi, Elick Narayan, Leendert Nederveen, Sakuya Oka, Renato Oliveira e Souza, Chidinma Abigail Opoko, Bakano Otto, Razia Pendse, Pyi Pyi Phyoo, Daria Podchinenova, Nasim Pourghazian, Nivo Ramanandraibe Ravosson Ratsimbazafy, Sofia Ribeiro, Khalid Saeed, Binta Sako, Joseph Saysay, Shamila Sharma, Ana Maria Tijerino Inestroza, Florian Tille, Huong Tran, Elena Tsoyi et Cherian Varghese.

Membres du Groupe consultatif informel sur l'expérience vécue :

Ad Adams Ebenezer, Peace Ahadji, Sana Ajmal, Amira Ali El Jamal, Monika Arora, Karen Athié, Mark Barone, Randa Bashir, Jamal Belkhadir, Krystal Boyea, Mahamane Cissé, Phil Collis, Paul T Conway, Sera Davidow, Helena Davies, Ratna Devi, Dahariana Evertsz, Ghaisani Fadiana, Cyrine Farhat, Mary Galbraith, Daniel Gallego, Anu Gomanju, Pilar Gomez, Max Groenhart, Bruno Helman, Hatoun Hibrawi, Allison Ibrahim, Nora Ionita Moldoveanu, Hussain Jafri, Bilqis Jubari, Godfrey Kagaayi, Olga Kalina, Odireleng Kasale, Lea Kilenga Bey, Heather Koga, Nupur Lalvani, Cajsja Lindberg, Ibrahim Madougou Moubarak, Syed Mahbubul Alam, Eleni Misganaw, George Msengi, Edith Mukantwari, Maia Olsen, Lion Osarenkhoe Ethel Chima-Nwogwugwu, Ian Patton, Guha Pradeepa, Johanna Ralston, Daniela Rojas Jiménez, Alafia Samuels, Elena Shelestova, Lindokuhle Sibiya, Agus Sugianto, Liliana Trieri, Desiree O Vlekken et Stéphane Waha.

Sigles et abréviations

MMC/MNT Mécanisme mondial de coordination sur les MNT

MNT maladie non transmissible

OMS Organisation mondiale de la Santé

ONG organisation non gouvernementale

OSC organisation de la société civile



Introduction

Contexte

En 2019, les maladies non transmissibles (MNT) étaient à l'origine de 74 % des décès (1), et un individu sur huit vivait avec un trouble de la santé mentale (2). La lutte contre ces épidémies interdépendantes est complexe, et nécessite de ce fait une approche multipartite à long terme et à tous les niveaux.

Il est désormais reconnu que ces épidémies ne concernent pas seulement les individus à revenu élevé, mais touchent tout le monde. 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 (3-5). En outre, en 2019, 86 % des décès prématurés entre 30 et 69 ans dus à une MNT sont survenus dans les pays à revenu faible et intermédiaire, principalement en raison des tendances démographiques et des transitions sanitaires (1, 6). En ce qui concerne les personnes vivant simultanément avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique (désignées par la suite comme « personne avec une expérience vécue »), les effets à court et à long terme sont souvent considérables pour elles, mais également pour leurs aidants et les membres de leur famille et de leur communauté.

La pandémie de COVID-19 continue de nuire aux capacités des systèmes de santé à agir en faveur des personnes avec une expérience vécue, ce qui aggrave les conséquences sociales et individuelles en matière de santé et met en évidence les inégalités sociales et les défaillances des systèmes de santé dans le monde. La présence de maladies préexistantes accroît considérablement le risque de contracter des formes sévères de la COVID-19, qui s'accompagnent de taux de mortalité élevés (7-12). 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 (13).

Perspectives régionales et nationales

Il est nécessaire de déployer de nouvelles formes de collaboration pour que les acteurs de la santé publique dans le monde puissent concevoir des méthodes efficaces et adaptées à différents contextes afin de renforcer la lutte contre les problèmes complexes liés aux MNT et à la santé mentale. Pour cela, il convient de se détacher des interventions et stratégies « universelles » pour adopter des interventions et stratégies qui reposent sur un processus de cocréation ascendant et intersectionnel et qui intègrent des perspectives, des expériences et des expertises diverses pour mieux comprendre et lutter contre les causes et les déterminants des affections. Les personnes d'origines géographique, culturelle, politique, économique, sociale et religieuse différentes qui ont une expérience vécue sont particulièrement importantes pour comprendre les obstacles relatifs aux programmes, politiques et services actuels, et pour mettre en évidence des solutions.

L'intégration de l'expérience vécue dans la cocréation de programmes, de politiques et de services peut conduire à des interventions plus inclusives et plus durables à l'échelon national et régional. À terme, ces mesures permettront d'améliorer les résultats sanitaires.

Les enseignements tirés des perspectives, des expériences et des initiatives des bureaux régionaux de l'OMS en matière de participation significative des personnes avec une expérience vécue constituent un point d'entrée concret et essentiel pour appuyer ces objectifs. Les perspectives régionales et nationales servent également à adapter les principes et les définitions de la participation significative, ainsi que les facteurs qui la favorisent, à un contexte donné et à exposer des nuances importantes relatives au concept de participation significative des personnes avec une expérience vécue dans le cadre du programme de lutte contre les MNT et pour la santé mentale.

Objectifs du rapport

Il s'agit du deuxième rapport d'une collection de l'OMS intitulée *De l'intention à l'action*, qui doit servir à constituer une série de ressources pour renforcer la base de données probantes sur l'impact de la participation significative, qui est pour le moment limitée, et à combler le manque d'approches normalisées pour mettre en œuvre la participation significative. 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, ce rapport inclut des analyses tirées des consultations régionales informelles menées dans la Région africaine, dans les Caraïbes et en Amérique du Nord, dans la Région européenne, dans la Région de la Méditerranée orientale, en Amérique

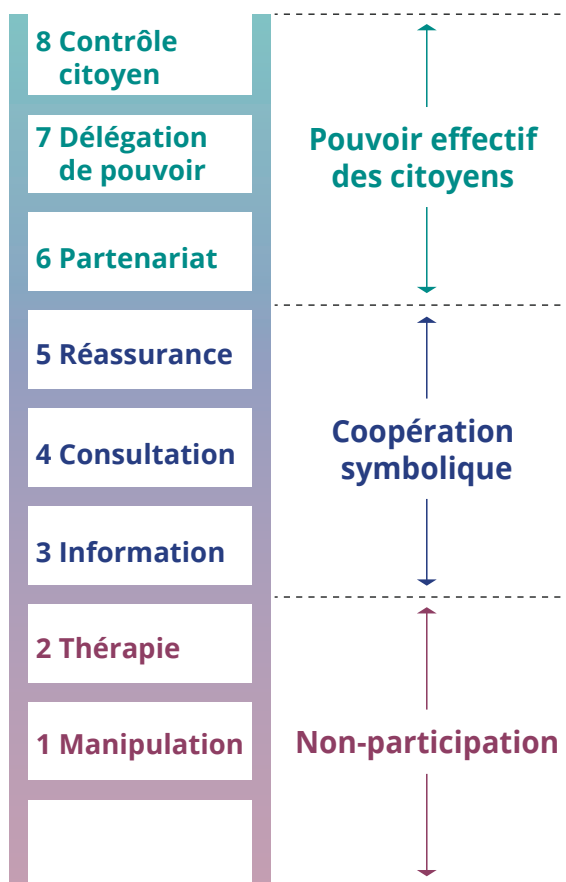
latine ainsi que dans la Région de l'Asie du Sud-Est, auxquelles s'ajoutent trois rencontres organisées dans la Région du Pacifique occidental (14).

Il analyse les similitudes globales, les nuances régionales et les priorités mises en avant dans les six Régions de l'OMS pour la participation significative des personnes avec une expérience vécue. Il souligne les principaux enseignements tirés des priorités et les lacunes dans la mise en œuvre identifiées à l'échelon régional et national et qui orienteront la cocréation et le déploiement du Cadre de l'OMS sur la participation significative des personnes vivant avec une MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques (désigné par la suite comme le Cadre de l'OMS). Le Cadre de l'OMS fournira à l'OMS et aux États Membres de l'OMS une vision stratégique, des principes, des orientations, et des interventions pour appuyer la mise en œuvre de la participation significative des personnes avec une expérience vécue.

Méthodologie

Entre février et mai 2022, le mécanisme mondial de coordination de l'OMS sur les maladies non transmissibles (MMC/MNT) a organisé, en collaboration avec les six bureaux régionaux de l'OMS, les consultations informelles avec les personnes avec une expérience vécue de MNT, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique.

Figure 1. Échelle d'Arnstein, qui définit les niveaux de participation des citoyens



La méthode employée pour ces consultations reposait sur la Consultation informelle mondiale de l'OMS avec les personnes vivant avec une MNT qui s'est tenue en décembre 2020, et la Consultation informelle avec les personnes vivant avec un diabète, qui s'est tenue en mars 2021. L'un des principes de ces consultations était que les personnes avec une expérience vécue devaient prendre part à la conception et au pilotage du processus de consultation, et tous les participants devaient pouvoir apporter leur contribution (15). Le but de ces consultations était de favoriser une

approche participative pour dépasser le stade de la « coopération symbolique » sur l'échelle d'Arnstein de la participation (en particulier le niveau 4, la consultation, qui inclut normalement des enquêtes sur l'attitude, des réunions communautaires et des demandes de renseignement du public) et atteindre le niveau 6, le partenariat, qui suppose la redistribution du pouvoir par le biais de négociations entre les citoyens et les dirigeants (voir Figure 1).

Pour atteindre ce but, on a adopté une approche participative solide qui incluait une planification et des responsabilités décisionnelles partagées entre les personnes avec une expérience vécue et l'OMS, par le moyen d'un processus de conception et de mise en œuvre de l'événement conjoint.

Recrutement et sélection des participants

Un appel à manifestation d'intérêt a été établi par le MMC/MNT, en collaboration avec les bureaux régionaux de l'OMS, pour inviter les personnes avec une expérience vécue de MNT, de trouble de la santé mentale ou de maladie neurologique à se présenter elles-mêmes ou à présenter certaines personnes. Le formulaire permettait d'indiquer les expériences vécues, l'origine géographique, le genre, l'âge et les préférences linguistiques des personnes concernées, et prévoyait un cadre de commentaire pour transmettre des attentes partagées et éventuellement des questions à l'intention du Secrétariat de l'OMS. L'appel à manifestation d'intérêt a été diffusé par le biais de réseaux régionaux et nationaux, et directement auprès des États Membres et des organisations du système des Nations Unies. Les organisations ayant des relations officielles avec l'OMS, les participants au MMC/MNT et d'autres acteurs concernés de la société civile ont également diffusé l'appel à manifestation d'intérêt par leurs réseaux externes. Tous les participants non étatiques (représentants d'ONG, du monde universitaire et d'organismes indépendants) étaient tenus de remplir une déclaration d'intérêts, conformément aux processus de vérification diligente prévue par le Cadre de collaboration avec des acteurs non étatiques.

Élaboration conjointe des consultations

En vue d'impliquer les personnes avec une expérience vécue dans la phase de préparation de la consultation, on a proposé à un groupe consultatif informel de 10-15 personnes avec une expérience vécue originaires de chaque Région de l'OMS de prendre part à l'élaboration de l'événement. Ce groupe se composait notamment de personnes identifiées par le bureau régional et/ou de personnes avec lesquelles le MMC/MNT de l'OMS avait déjà collaboré par le passé à l'occasion de différentes activités, y compris des consultations, des groupes de discussion ciblés et des ateliers. L'équipe chargée de l'organisation a utilisé les facteurs suivants comme critères de sélection : l'expérience vécue, le lieu de résidence, le genre, l'âge et l'identification à une communauté qui est marginalisée. Les retours d'informations du groupe consultatif informel ont contribué à établir le programme, la structure et les messages de l'événement, ainsi qu'à nommer les co-présidents, les porte-paroles et les animateurs.

Formats et résultats

Les consultations virtuelles pilotées par des participants s'étendaient sur une à deux journée(s) de trois ou quatre heures chacune. Les personnes avec une expérience vécue ont mené les échanges en tant que co-président, porte-parole, participant et/ou animateur. Les activités comprenaient des présentations d'un ensemble de spécialistes et des séances en ateliers conçues pour favoriser les participants et rendre compréhensibles les sujets abordés. Ces derniers comprenaient notamment les définitions, les principes et les facteurs clés de la participation significative et les stratégies de mise en œuvre de la participation significative comme le renforcement des capacités, la défense d'une cause et les partenariats. Par ailleurs, des sessions ouvertes ont été organisées pour installer une atmosphère bienveillante et

donner aux individus la possibilité de partager leurs perspectives sur des questions qui n'étaient pas nécessairement liées aux sujets prévus dans le programme. Lors de chaque session, les rapporteurs de l'OMS ont pris des notes détaillées qui ont ensuite été collectées et examinées par les équipes d'organisation.

Les rencontres de la Région du Pacifique occidental ont été préparées avec le Bureau régional de l'OMS pour le Pacifique occidental, qui a collaboré directement et spécifiquement avec les Bureaux de l'OMS au Cambodge, en Malaisie et aux Philippines. Chacun de ces pays a accueilli une rencontre de trois heures réunissant 10-15 personnes avec une expérience vécue. Les participants à ces rencontres étaient des personnes ou des représentants de groupes de personnes avec une expérience vécue de MNT, qui présentaient des affections de santé et dont les origines socioéconomiques étaient très différentes. Les rencontres de la Région du Pacifique occidental ont permis de collecter des perspectives et des approches en matière d'engagement significatif, mais visaient aussi à entendre et à diffuser des expériences individuelles concernant l'accès à des services de promotion et de prévention de la santé, et à des traitements à l'échelle communautaire. Le personnel des bureaux régionaux de l'OMS et des bureaux de l'OMS dans les pays a organisé les échanges et pris des notes.

Les perspectives clés tirées des consultations et des rencontres ont été présentées dans des rapports régionaux de synthèse. Les données probantes incluses dans tous ces rapports ont été consolidées et classées dans différentes catégories au moyen d'une analyse thématique. On trouvera dans le présent rapport des similitudes générales mises en évidence dans les données obtenues dans toutes les Régions grâce à cette méthode. En outre, l'analyse de la fréquence et de la singularité des perspectives propres à chaque Région a souligné les grandes priorités et les nuances régionales importantes présentées ici.

Perspectives clés – similitudes entre régions

Les perspectives clés décrites ci-dessous ont émergé en tant que thèmes communs dans toutes les Régions de l'OMS. Plusieurs principes sur lesquels reposent la participation significative et plusieurs aspects liés au fait de vivre avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique transcendent les frontières et les cultures, d'où des similitudes importantes entre les Régions. Pour autant, ces similitudes n'empêchent pas l'existence de nuances et de priorités propres à chaque Région (voir la section « Priorités régionales additionnelles »). Dans l'ensemble, les similitudes fortes entre toutes les Régions justifient l'élaboration d'un Cadre de l'OMS mondial consolidé qui permette de déployer des méthodes d'adaptation et de mise en œuvre en fonction du contexte de chaque Région.



Facteurs de participation significative et principes

1. Inclusivité

Les expériences vécues de MNT, de trouble de la santé mentale ou de maladie neurologique dans le monde sont souvent accentuées par plusieurs déterminants sociaux de la santé. Les personnes avec une expérience vécue sont marginalisées et exclues en raison de leur situation socioéconomique, de leur origine ethnique, de leur identité de genre, de leur orientation sexuelle, de leur handicap,

de leur âge, de leur nationalité, de leur statut d'immigrant et/ou d'autres dynamiques de pouvoir. Ces personnes peuvent alors être victimes de discriminations systémiques et structurelles, de traumatismes et de stigmatisation, et être coupées de leur communauté et de la société.

La participation significative des personnes avec une expérience vécue doit prévoir la création d'espaces sûrs qui soient inclusifs et accueillants. Les participants ont notamment identifié parmi les communautés qui sont marginalisées de leur pays respectif les personnes vivant dans une zone rurale, les populations autochtones, les minorités, les enfants et d'autres adultes. Par conséquent, l'inclusivité suppose de faire participer les groupes qui sont marginalisés avec dignité, respect et empathie, ainsi que dans une perspective collaborative.

Ce principe s'étend également à la communauté qui soutient les personnes avec une expérience vécue, notamment les membres de leur famille, leurs aidants, leurs pairs, les prestataires de services de santé, ainsi que les responsables communautaires et religieux. En effet, les personnes avec une expérience vécue s'appuient souvent sur l'aide de leur communauté pour faire face à leur affection. La cocréation, l'élaboration et la mise en œuvre conjointes de toute intervention de santé publique doivent ainsi inclure les réseaux communautaires qui entourent les personnes avec une expérience vécue, afin d'établir des politiques, des services et des programmes adaptés aux besoins de ces personnes.



Domaines d'action

✓ Donner voix au chapitre aux groupes qui sont marginalisés

Les participants ont insisté sur le fait qu'il était nécessaire, pour que les groupes qui sont marginalisés aient voix au chapitre, d'aller à la rencontre des communautés sous-desservies. Les responsables de l'élaboration des politiques, les prestataires de services de santé, les organisations non gouvernementales (ONG), les groupes de défense d'une cause et les autres acteurs doivent aller trouver ces groupes là où ils vivent, notamment dans les zones reculées ou rurales. Une approche centrée sur la communauté doit également être appliquée pour permettre la participation des communautés qui sont marginalisées. En raison de leur connaissance directe des réseaux au sein de leur communauté, les responsables communautaires et les groupes et réseaux locaux de soutien entre pairs ont un rôle clé en vue d'identifier et d'inviter les personnes avec une expérience vécue, notamment celles qui ont une expérience de la marginalisation, à prendre part à des formations ou à des événements. Cette approche axée sur le « premier kilomètre » permet de viser la participation en priorité des personnes sous-représentées et de faire en sorte que cette participation ne soit pas purement symbolique et n'accroisse pas l'exclusion et les effets néfastes. Afin que les interventions de santé et les processus



de participation soient inclusifs, représentatifs et équitables, les systèmes de collecte, de saisie et d'enregistrement des données doivent également être adaptés pour favoriser la participation significative. Pour cela, il faut collecter des données non seulement sur l'incidence et la prévalence des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques, mais aussi pouvoir ventiler les données en fonction d'indicateurs clés comme l'âge, le genre, les conditions socioéconomiques et les comorbidités.

✓ Accessibilité des informations

Les informations et ressources en matière de santé doivent être pertinentes, facilement accessibles, disponibles et comprises par toutes les personnes avec une expérience vécue, et en particulier par les communautés qui sont marginalisées. Cela suppose de numériser des ressources, compte tenu de l'importance croissante des environnements virtuels depuis la pandémie, ainsi que de mettre à disposition de certaines personnes des ressources non numériques, comme des rapports sur papier et des dépliants, et d'autres supports d'informations en fonction de chaque contexte. Il s'agit de veiller à ce que la participation inclue aussi les communautés dont les connaissances en matière de santé et d'informatique sont plus faibles et dont l'accès à Internet est limité. Les ressources numériques et les ressources papier doivent être accessibles, rédigées de manière à être compréhensibles, et disposer de sous-titres et de descriptions pour les personnes qui présentent une déficience visuelle ou auditive. Le langage doit être simple, adapté au contexte et sans jargon, et il convient d'utiliser les langues locales et/ou de veiller à ce que les documents puissent être traduits.

2. Réduire la stigmatisation

La stigmatisation crée de multiples entraves à la santé et au bien-être des personnes avec une expérience vécue. Elle peut les empêcher de se faire soigner ou d'obtenir et de suivre un traitement efficace. Elle peut les rendre « invisibles » ou au contraire « hypervisibles » au sein d'une société : elles sont alors davantage perçues comme des personnes avec une affection que comme des personnes avec diverses caractéristiques et expériences. Certaines personnes ont fait observer que la stigmatisation contribue à des formes de traitement institutionnel, grave et traumatique,

qui deviennent plus difficiles à gérer que la maladie elle-même. Cette stigmatisation est en grande partie systématique et sociale et dépend d'un grand nombre de facteurs structurels et comportementaux complexes. Elle touche tout particulièrement les personnes qui vivent avec un trouble de la santé mentale.

La stigmatisation peut prendre des formes très diverses, par exemple **l'attribution du blâme**, qui consiste à faire peser sur les personnes avec une expérience vécue la « responsabilité » de leur affection, en sous-entendant qu'elles sont « fautives ». L'attribution du blâme (16) renvoie à un phénomène de santé publique qui fait porter aux individus la responsabilité de changer leur comportement, en refusant de prendre en considération les déterminants environnementaux, commerciaux ou socioéconomiques de la santé plus généralement. Les personnes vivant avec un diabète de type 2 entendent souvent dire que leur maladie est le résultat d'une alimentation néfaste, plutôt que d'un manque d'accès à des aliments sains ou à des environnements qui favorisent l'activité physique. Les manifestations de respect ou d'empathie à leur égard sont rares.

La stigmatisation peut également prendre la forme d'une **déshumanisation** ou d'une **surmédicalisation** des personnes avec une expérience vécue, notamment dans une structure de soins. Cela peut se produire lorsque les professionnels de santé prennent en considération les personnes avec une expérience vécue principalement en fonction de leurs symptômes ou de leur maladie, et non pas comme des personnes avec des caractéristiques, des difficultés et des objectifs spécifiques. Cette attitude contribue à des comportements discriminatoires dans les structures de soin, qui affaiblissent la participation entre les prestataires de services de santé et les personnes avec une expérience vécue. Cela peut réduire l'engagement à suivre un traitement et à effectuer un suivi postérieur, et in fine, aboutir à des résultats de santé négatifs. Comme l'a formulé un participant d'une consultation régionale :

« L'hôpital me désignait comme "la tumeur au cerveau". Je n'étais plus "Emma". Je n'étais plus que ma tumeur au cerveau. Et je me sentais diminuée et incompétente. Cela m'a donné envie de faire des recherches et de travailler avec des professionnels de santé pour changer les choses. »
- Emma Skoglund, militante contre le cancer, Suède

▶ Domaines d'action

✓ Langue et connaissances

Il est possible d'instaurer un environnement sans stigmatisation en améliorant notamment les connaissances de santé des personnes, des communautés et des organisations grâce à une sensibilisation aux facteurs de risques, aux déterminants et aux symptômes des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques. Cela inclut également la sensibilisation aux effets négatifs de la stigmatisation, pas uniquement sur les personnes avec une expérience vécue, mais également sur les membres de leur famille, leurs aidants, les prestataires de services de santé, les éducateurs et leurs pairs qui ont une fonction de responsable communautaire. Par ailleurs, il est important de déployer un discours axé sur l'autonomisation et la dignité des personnes avec une expérience vécue, de même que de renforcer et d'améliorer la sensibilisation du public aux concepts d'expérience vécue, de participation significative et d'affection.

Termes à éviter	Termes à employer à la place
« patient »/« sujet »/ « cas »	Noms personnels/titres (M. X, Dr Y)/« individu »/ « personne »
« Adhésion »/ « obéissance »/ « engagement à »	« Accord »
« Malade mental »/ « fou/folle »	« Trouble de la santé mentale »
« Victime de »/ « souffre de »/ « malade de »	« Vit avec »/ « traité(e) pour »

✓ Politiques et législation

Des politiques et des outils législatifs clairs et bien mis en œuvre sont également nécessaires pour réduire la stigmatisation. Les lois et politiques nationales antidiscriminations peuvent être examinées et, le cas échéant, élargies pour prendre en compte les personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique. Des lois qui protègent les droits des personnes avec une expérience vécue peuvent également permettre de lutter contre la stigmatisation, en sensibilisant les acteurs concernés aux droits humains et au respect

de la dignité des individus. Par ailleurs, les lois peuvent aussi avoir une fonction d'orientation pour les familles, les professionnels de santé et d'autres acteurs en ce qui concerne les stratégies de prévention de la stigmatisation et la communication adaptée, et encourager les organismes de réglementation à demander des comptes aux professionnels de santé. L'application d'une législation antidiscrimination dans d'autres contextes sanitaires, par exemple s'agissant du VIH/sida, peut également fournir des enseignements utiles à cet égard.

Toutefois, même correctement mises en œuvre, les lois antidiscriminations seules ne suffisent pas. La crainte d'être stigmatisées si elles dévoilent leur maladie – on parle de « peur d'une étiquette » – empêche certaines personnes de chercher des recours contre la discrimination (17). Pour de meilleurs résultats, les lois antidiscrimination doivent s'accompagner de campagnes contre la stigmatisation qui tiennent compte des composantes structurelles et comportementales de la stigmatisation. Ces campagnes sont nécessaires pour dépasser le stade purement législatif et renforcer la sensibilisation aux causes réelles et aux facteurs de risque des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques, en vue de lutter contre les fausses conceptions et les informations erronées.

3. La redistribution des pouvoirs en faveur des personnes avec une expérience vécue

Au sein des structures habituelles de participation à la santé publique dans le monde, les rapports de forces penchent le plus souvent du côté des positions de pouvoir, comme les gouvernements, les professionnels de la santé, les juristes, les organisations intergouvernementales et le secteur privé. Les personnes avec une expérience vécue, les communautés qui sont marginalisées et les groupes de la société civile sont rarement pris en considération dans ces cadres et sont souvent exclus de toute forme de participation significative. L'inclusion peut être purement symbolique et se limiter par exemple à informer les personnes avec une expérience vécue, à les consulter ou à chercher à les apaiser après qu'une décision a déjà été prise, ou à faire en sorte de réduire l'impact de leur vote dès le début. De fait, la participation significative des personnes avec une expérience vécue nécessite

un rééquilibrage équitable des rapports de force, des acteurs influents vers les personnes avec une expérience vécue, de sorte que ces espaces soient propices au soutien, sûrs et tiennent compte de tous les points de vue.

▶ Domaines d'action

✓ La valeur de l'expérience vécue en tant qu'expertise

Les personnes avec une expérience vécue sont des spécialistes grâce à leur expérience, qui constitue ainsi une forme d'expertise. De même que les médecins, les juristes et les responsables de l'élaboration des politiques ont une expertise dans leur domaine, les personnes avec une expérience vécue disposent d'une expérience qui englobe la compréhension d'une affection et d'un traitement, ainsi que la prise de décisions. Les politiques formelles écrites, les modes opératoires normalisés et les protocoles qui prévoient la participation significative des personnes avec une expérience vécue peuvent contribuer à renforcer et à normaliser le rôle et la légitimité de ces personnes en tant que spécialistes, et garantir la cohérence des interventions en matière de participation significative. Il est possible de renforcer la sensibilisation des prestataires de services de santé, des responsables de l'élaboration des politiques, des bailleurs de fonds, des assureurs et d'autres acteurs influents traditionnels afin qu'ils considèrent les personnes avec une expérience vécue comme des partenaires et non plus comme des « patients » ou des bénéficiaires passifs de services.



Lorsqu'on traite les personnes avec une expérience vécue avec dignité et respect et qu'on les considère comme des experts, la participation significative est davantage perçue comme un échange mutuel et bidirectionnel de connaissances, de compétences et même de points de vue et de désaccords. Les personnes avec une expérience vécue peuvent mettre leur expertise au profit de l'élaboration, de l'adaptation à un contexte et de la mise en œuvre d'interventions de santé publique pertinentes, ainsi que de nouveaux cadres, mécanismes et programmes pour permettre la participation significative. En contrepartie, elles doivent obtenir des informations sur leur affection, un soutien pour l'accès à des soins, et une formation afin de pouvoir mieux défendre leur propre cause et celle de leur communauté.

✓ **La rémunération des personnes avec une expérience vécue**

Une manière concrète de montrer que l'on valorise les personnes avec une expérience vécue consiste à les rémunérer pour leur expertise, leur travail et leur temps. Les personnes avec une expérience vécue sont ainsi souvent invitées à préparer une intervention lors d'un événement et à prendre la parole, ce qui nécessite du temps, mais sont rarement rémunérées comme le sont les autres professionnels avec une expérience non vécue ou les spécialistes qui interviennent dans des occasions similaires. De fait, il est essentiel de rémunérer les intervenants et contributeurs avec une expérience vécue au même niveau que d'autres types de spécialistes afin de rééquilibrer les rapports de force. Cela permet également de montrer que les expériences vécues sont aussi importantes que les expériences d'ordre professionnel. En éliminant les entraves financières, comme la nécessité de s'absenter de son travail ou les coûts liés au transport et/ou à la garde des enfants, les personnes avec une expérience vécue peuvent poursuivre leur travail, qui est essentiel, et continuer à défendre une cause en étant autonomes.

4. Une participation cohérente et continue

La participation des personnes avec une expérience vécue ne peut pas être quelque chose de ponctuel, une case à cocher ou un élément à ne mettre en place que pour répondre à un besoin

spécifique. À la place, la participation doit être normalisée et intégrée tout au long du processus, à partir du point de diagnostic et durant les étapes de cocréation et de mise en œuvre conjointe des politiques, programmes et services connexes. Pour cela, il faut un environnement propice au soutien et organisé qui fasse de la participation des personnes avec une expérience vécue un principe essentiel du processus de cocréation.

Domaine d'action

Des mécanismes concrets sont nécessaires pour que ces formes de participation soient réellement mises en place et durables. Cela inclut notamment l'obligation légale d'inclure les personnes avec une expérience vécue dans les processus connexes, ainsi que des politiques claires et des dispositifs de réglementation et d'incitation pour guider les responsables de l'élaboration des politiques, les prestataires des services de santé et d'autres parties prenantes essentielles dans le processus de participation. Du temps et des ressources financières sont requis pour garantir que ces mécanismes sont appliqués et qu'ils fassent l'objet de réglementations et de contrôles pour veiller à ce que la mise en œuvre soit réelle et efficace. La sous-section « Renforcement des capacités des personnes avec une expérience vécue » du présent rapport apporte des perspectives et des recommandations additionnelles en vue de garantir concrètement une participation cohérente et continue grâce à des connaissances, des compétences et des ressources clés pour les personnes avec une expérience vécue.

5. L'adaptation au contexte – langues, cultures et pratiques locales

Pour être efficaces et durables, les approches en matière de participation significative des personnes avec une expérience vécue doivent tenir compte du contexte, des cultures et des pratiques locales. Souvent, l'utilisation de langues dominantes à l'échelle mondiale, comme l'anglais, entrave l'élaboration d'une terminologie adaptée au contexte de chaque pays, ce qui peut contribuer à freiner le développement de connaissances de santé au niveau local. Des méthodes de participation culturellement adaptées, qui tiennent compte du contexte culturel et social, des convictions religieuses, des structures qui régissent la

perception des individus ou des structures sociales communes, et des langues parlées seront plus susceptibles de favoriser l'adhésion de la population cible et de renforcer les résultats de santé.



Domaines d'action

✓ Guides pour l'adaptation et la prise en compte du contexte

Les cadres, les plans d'action ou les politiques de niveau mondial, régional ou national relatifs à la participation significative doivent être adaptés au contexte local. Cela doit inclure un guide pour l'adaptation et la prise en compte du contexte, pour utilisation par les législateurs locaux, les professionnels de santé, les éducateurs, les responsables communautaires et les personnes avec une expérience vécue. Les guides doivent prendre en considération certains facteurs, par exemple les acteurs locaux essentiels à impliquer, la disponibilité des ressources et les mécanismes du système de santé à l'échelon local. Les guides doivent être disponibles dans les langues et dialectes locaux pour faciliter le transfert de connaissances et leur déploiement.

✓ La prise en compte de la diversité et de l'intersectionnalité

Pour collaborer avec divers acteurs et inclure des personnes avec une expérience vécue, il est nécessaire de prendre en compte la question de l'intersectionnalité. Cette notion désigne les manières dont les aspects qui constituent l'identité d'une personne créent différents types de pouvoirs et de privilèges : le genre d'une personne, par exemple, sa caste, son orientation sexuelle, son origine ethnique, sa religion, son emploi, sa situation socioéconomique, son état de santé et son handicap, le cas échéant. Ces combinaisons déterminent également l'expérience des personnes vivant avec une affection, et qui en parallèle sont stigmatisées et subissent des discriminations. La prise en compte de ces interconnexions et des diverses expériences accumulées peut aider les décideurs à comprendre les facteurs complexes et les obstacles contextuels éventuels qui entravent la santé et le bien-être et, in fine, aboutir à la cocréation de solutions adaptées à cette multitude d'expériences (15).

6. Soutien politique

La participation significative des personnes avec une expérience vécue et le droit à participer doivent être garantis grâce au soutien de tous les niveaux des pouvoirs publics. Lors de la Soixante-Quatrième Assemblée mondiale de la Santé, les États Membres de l'OMS ont considéré que la participation significative des personnes avec une expérience vécue de MNT devait être un élément clé dans l'élaboration conjointe d'interventions de santé (18). Le soutien politique au plus niveau peut envoyer un signal fort à l'ensemble des pouvoirs publics et de la société et motiver les acteurs à faire en sorte que la participation significative soit intégrée aux politiques et lois nationales. Le soutien politique est par ailleurs essentiel pour que les initiatives relatives à la participation significative bénéficient de ressources adaptées et soient conçues pour être inclusives, souples, durables et formellement institutionnalisées.



Domaines d'action

✓ Mandats légaux

Les engagements, les résolutions ou les appels à l'action adoptés par le gouvernement ou les responsables de l'élaboration des politiques à l'échelle nationale et infranationale doivent s'appuyer sur la législation pour imposer l'inclusion des personnes avec une expérience vécue. Comme précisé ci-dessus, il convient par ailleurs de mettre l'accent sur le fait d'atteindre et de soutenir les groupes qui sont marginalisés. Le Ministère de la santé peut, par exemple, montrer la voie à suivre en décidant d'impliquer les personnes avec une expérience vécue dans la cocréation d'interventions de santé publique, de les intégrer au processus d'élaboration conjointe de plans de santé nationaux et en appuyant une approche plurisectorielle en matière de participation significative.

✓ Responsabilisation

Des stratégies et des garde-fous doivent être en place pour réduire la malhonnêteté et les abus de pouvoir à tous les niveaux et, partant, permettre l'adoption de mandats légaux et politiques efficaces et transparents en matière de participation significative. Des mécanismes ou des groupes de travail chargés d'effectuer un suivi des

progrès à partir d'outils de mesure transparents et de demander des comptes aux responsables de la mise en œuvre sont essentiels. Pour cela, il est possible d'instaurer des mécanismes de gouvernance participative qui incluent les parties prenantes de différents secteurs avec des responsabilités et des rôles clairs, ainsi que des personnes avec une expérience vécue et des organisations de la société civile.



Recrutement et participation des collaborateurs

Les acteurs à impliquer

Le processus de recrutement des parties prenantes pour la cocréation d'une intervention de santé publique a deux objectifs (19). Le premier est de faire en sorte que les personnes impliquées dans la cocréation soient représentatives des usagers, pour que le résultat puisse être utilisé efficacement par le groupe concerné et déployé à l'échelle de la population. Le second consiste à garantir la représentation de toutes les expertises nécessaires des groupes de parties prenantes concernés. Il convient de mettre en évidence les caractéristiques importantes pour couvrir le spectre des expertises, des perspectives et des rôles pertinents. Tous les acteurs ont un rôle à jouer dans l'évaluation du processus et des résultats d'une intervention, ce qui favorise l'apprentissage continu, l'adaptation et les améliorations de la santé publique.

En s'appuyant sur cette méthodologie, les participants ont identifié des groupes de parties prenantes considérés comme des partenaires importants à impliquer :

1. Communautés

Le terme de « communauté » est employé pour désigner de manière globale les personnes qui ont des interactions proches et fréquentes avec des personnes avec une expérience vécue, et qui apportent à ces personnes un soutien. Cela comprend les membres de la famille, les pairs et les aidants (formels et informels), ainsi que les personnes connues et respectées en tant que responsables au sein de leur communauté, comme les responsables religieux, les dirigeants traditionnels et les leaders d'opinion.

2. Éducateurs

Les participants ont mis en lumière le rôle essentiel des « éducateurs » pour sensibiliser les individus et renforcer la compréhension des besoins en matière d'informations de santé sur les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques, ainsi que pour faire progresser les approches fondées sur des données concrètes en ce qui concerne les MNT et les troubles de la santé mentale. Cela inclut parmi les parties prenantes des enseignants, des chercheurs et des responsables de la planification des cursus, des administrateurs et du personnel des établissements d'enseignement primaire, secondaire et tertiaire.



3. Responsables de l'élaboration des politiques

Les « responsables de l'élaboration des politiques » désignent les responsables de tous les niveaux des pouvoirs publics, des législateurs locaux aux autorités nationales, en passant par les parlementaires. De plus, il est crucial d'impliquer les responsables de l'élaboration des politiques dans divers domaines, comme la santé, le travail, l'alimentation, le genre et les commissions plurisectorielles connexes. Surtout, on a identifié parmi les acteurs clés pour ce qui touche à l'élaboration des politiques et à la prise de décisions en général les juristes tels que les avocats et les magistrats.

4. Professionnels de santé

Les « professionnels de santé » comprennent les personnels de santé, comme les aidants, les assistants, les travailleurs sociaux, les agents de santé de première ligne, le personnel infirmier, les médecins, les spécialistes et les administrateurs des hôpitaux. Ce terme renvoie également aux entreprises pharmaceutiques et aux compagnies d'assurance, aux techniciens de la santé et aux associations et organismes professionnels du secteur de la santé.

5. Organisations

Les participants ont identifié divers collectifs civils, professionnels et industriels comme « organisations ». Ces collectifs comprennent des ONG, des organisations de la société civile et des associations professionnelles dans des domaines clés comme le secteur de la santé, le secteur pharmaceutique, le secteur agroalimentaire, le secteur des transports, la jeunesse, la culture, le sport et les médias.



Renforcement des capacités des personnes avec une expérience vécue

Le renforcement des capacités des personnes avec une expérience vécue est apparu comme une question importante et systématique dans toutes les consultations régionales. Les participants ont souligné leur volonté d'apprendre et de transmettre des connaissances, de former et d'autonomiser les personnes avec une expérience vécue afin qu'elles puissent mieux défendre leur propre cause et leurs communautés. Cela permettra également d'aider l'OMS et les États Membres à rééquilibrer les rapports de force et à soutenir les principaux acteurs dans la mise en œuvre d'un processus systématique et continu pour la participation significative, en vue d'améliorer les résultats sanitaires.

1. Financement

Faute de financement, les personnes avec une expérience vécue et les organisations qui les représentent ne seront pas nécessairement en mesure de jouer leur rôle de manière efficace et durable. Il est crucial d'accroître le financement des organisations et des associations représentant des personnes avec une expérience vécue pour pérenniser leur travail, par exemple afin que ces organisations et associations puissent recruter du personnel, augmenter le nombre de formations et d'initiatives de renforcement des capacités qu'elles proposent, amplifier leurs actions, disposer de meilleures ressources ainsi que d'espaces supplémentaires et couvrir leurs coûts opérationnels.

2. Les connaissances relatives au processus de prise de décisions politiques (en matière de santé)

Les personnes avec une expérience vécue doivent recevoir une formation pour mieux connaître les processus de prise de décisions qui portent sur les politiques et les soins de santé. Il s'agit de

mieux comprendre les approches fondées sur les droits des personnes avec une expérience vécue, et d'être en mesure d'analyser plus précisément les politiques, cadres, lois et document légaux en matière de santé qui concernent les MNT et les troubles de la santé mentale. Les personnes avec une expérience vécue doivent être formées aux options politiques existantes dans leur pays sur les questions relatives aux MNT, aux troubles de la santé mentale et aux maladies neurologiques, afin de mieux organiser leurs actions de défense d'une cause et, partant, d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan politique et sanitaire.

3. Participation des parties prenantes

On peut améliorer et renforcer les actions de défense d'une cause en connaissant les partenaires à impliquer et la manière de le faire. Ces partenaires incluent notamment les principaux décideurs au sein des pouvoirs publics, du secteur de la santé, des médias, des milieux universitaires, des organisations de la société civile et du secteur privé, en tenant compte de l'interdépendance qui existe entre les questions politiques et la santé publique à l'échelle mondiale. Pour se faire entendre, être impliquées et être écoutées dans les espaces appropriés, les personnes avec une expérience vécue peuvent recevoir une formation à la collaboration stratégique avec d'autres parties prenantes et au renforcement de partenariats intersectoriels et d'alliances décisives afin de soutenir leur cause.

L'OMS peut intervenir sur le plan administratif pour établir un lien entre un gouvernement et des personnes avec une expérience vécue, et peut élaborer une norme mondiale en matière de participation significative en normalisant les réunions conjointes entre les pouvoirs publics, les personnes avec une expérience vécue, les organisations de la société civile et les ONG. Pour combler l'écart entre l'échelon national et local, les États Membres et l'OMS peuvent également mettre à disposition des organisations de la société civile et des ONG des informations supplémentaires sur les mécanismes formels de participation et les occasions d'impliquer les responsables de l'élaboration des politiques. Ces informations doivent aussi comprendre des indications ou des documents dont les ONG ou les organisations de la société civile locales ont besoin pour intervenir dans des environnements politiques à l'échelle internationale ou nationale. L'identité et les coordonnées des points focaux

au sein des gouvernements et des organisations peuvent être publiées sur Internet pour être plus facilement accessibles.

4. Compétences en communication directe et capacité à convaincre

Les participants ont insisté sur le fait qu'il était crucial de renforcer la confiance des personnes concernées et de leur transmettre des techniques de communication pour convaincre en vue d'établir un dialogue avec des acteurs comme l'OMS ou les États Membres. Cela inclut par exemple la prise de parole en public, la capacité à dérouler un récit personnel ou public et l'utilisation d'approches personnalisées, telles que la communication narrative appuyée par des informations et des données concrètes. Parmi les autres méthodes de communication directe et convaincante, on peut mentionner la communication par le biais des réseaux sociaux pour atteindre un public spécifique, l'élaboration de politiques et la collaboration avec un média traditionnel, par exemple par la publication d'une tribune.

5. Opportunités de recherche et de formation

Une connaissance fondamentale des méthodes de recherche peut permettre aux personnes avec une expérience vécue de mettre en évidence des données empiriques et de les utiliser pour appuyer leurs actions de défense d'une cause. Les organisations ou les associations qui représentent des personnes avec une expérience vécue peuvent coopérer avec les universitaires et les chercheurs



pour transmettre aux individus des compétences fondamentales en matière de recherche. Plus généralement, les gouvernements et les institutions de recherche doivent financer des projets de recherche qui portent sur les expériences vécues de MNT, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique, pour renforcer les données sur ce sujet et notre compréhension de ces questions.

Les conclusions, ainsi que les pratiques et résultats prometteurs issus de la recherche, de consultations et d'occasions de collaboration doivent être diffusés pour être accessibles à l'ensemble de la communauté des personnes avec une expérience vécue et leurs partenaires. Le partage en accès libre d'informations par des canaux numériques et non numériques doit être une priorité de toute initiative de diffusion des résultats d'un projet de recherche relatif aux MNT, aux troubles de la santé mondiale et aux maladies neurologiques, afin que ces résultats soient accessibles par tous.

6. Plateformes collaboratives

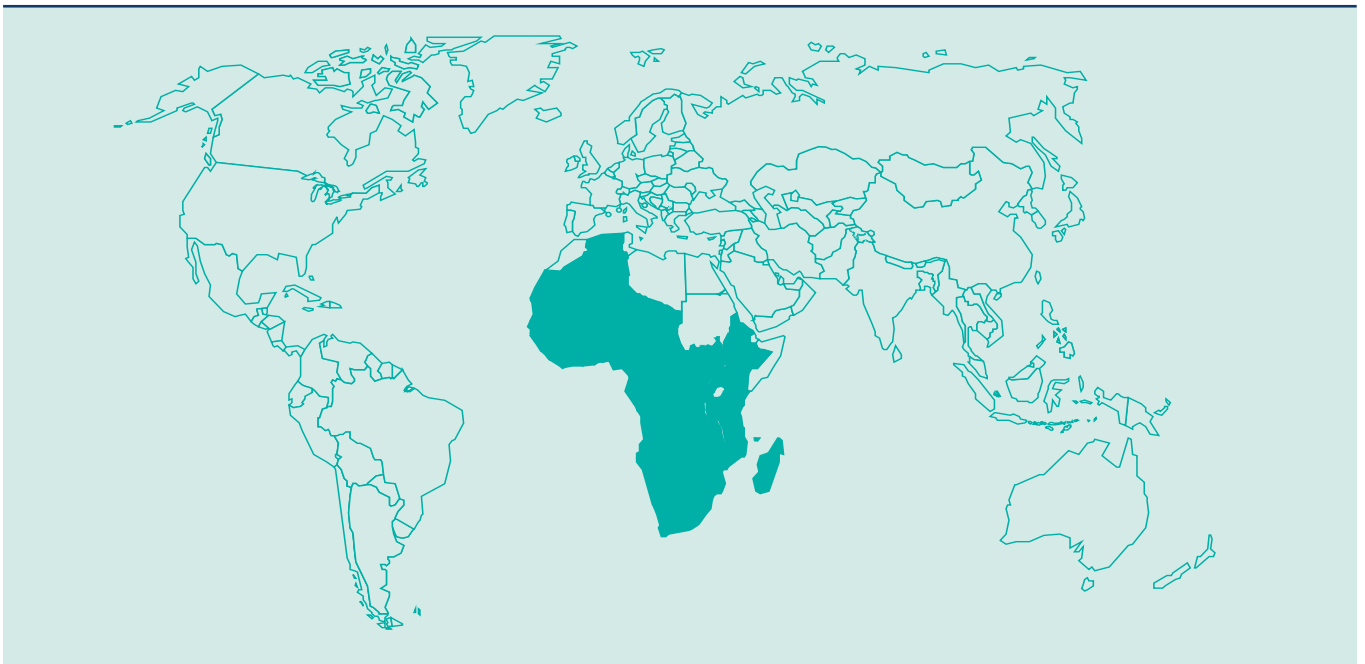
Il importe de créer davantage de plateformes et d'espaces publics pour favoriser la collaboration et l'échange d'idées entre les personnes avec une expérience vécue et les principaux responsables des politiques de santé et des politiques publiques. Il peut s'agir de groupes de soutien, de rencontres et de comités thématiques, d'audiences publiques et de réseaux, par exemple. Les plateformes doivent également prévoir des mécanismes pour garantir la participation des personnes avec une expérience vécue.

Des plateformes de formation dédiées sont nécessaires pour renforcer les capacités des personnes avec une expérience vécue et leur donner les compétences nécessaires pour qu'elles puissent encore mieux remplir leur fonction de porte-parole d'une cause. Ces plateformes peuvent notamment transmettre aux personnes avec une expérience vécue des compétences en matière de recherche, de communication et de défense d'une cause, ainsi qu'en ce qui concerne les systèmes de santé et le domaine politique.

Priorités régionales additionnelles

Les perspectives en ce qui concerne les principaux aspects de la participation significative étaient très similaires dans toutes les Régions, bien que les participants aient également mis en avant des priorités et des nuances propres à chaque Région. Ces priorités régionales relèvent de divers aspects de la participation significative, qui vont des principes et des facteurs aux principaux groupes de parties prenantes à impliquer, en fonction des occasions et des difficultés propres à chaque Région.

Région africaine



Recrutement et participation des collaborateurs

1. Dirigeants traditionnels

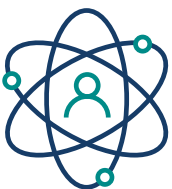
En tant que gardiens des valeurs sociales pour de nombreuses communautés, les dirigeants traditionnels, spirituels et religieux sont des acteurs

importants à impliquer dans la prise de décisions concernant les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques. Les tradipraticiens, les marabouts, les fétichistes et d'autres acteurs de la médecine traditionnelle ont également été identifiés comme parties prenantes clés. Ils ont des liens étroits avec la communauté, et connaissent bien les coutumes locales et les pratiques en matière de santé. En parallèle, de nombreux responsables traditionnels peuvent également continuer de propager des mythes et des conceptions erronées sur les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques, ce qui peut avoir des effets néfastes sur leur communauté. Des formations pour la transmission de connaissances en matière de santé peuvent permettre de lutter contre ces biais et de faire de ces responsables traditionnels des partenaires

importants en vue de réduire la stigmatisation et de sensibiliser davantage la population à ces questions, grâce à la légitimité dont ils disposent au sein de leur communauté.

2. Les groupes qui sont marginalisés, les personnes déplacées à l'intérieur du territoire, les réfugiés et les migrants sans-papiers

Les participants ont identifié les personnes déplacées à l'intérieur d'un pays et les migrants sans-papiers comme des catégories de personnes vulnérables dans leur pays. En 2021, on dénombrait quelque 30 millions de personnes déplacées à l'intérieur du pays et de demandeurs d'asile dans la Région africaine (20). Souvent, les personnes qui vivent avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique ne sont pas en mesure d'accéder à des services et des traitements essentiels, ce qui aggrave les problèmes de santé auxquels elles font face. Les représentants de ce groupe doivent par conséquent être pris en compte et intégrés aux processus de prise de décision qui ont trait aux MNT, aux troubles de la santé mentale et aux maladies neurologiques, en traduisant les documents si nécessaire pour garantir leur participation significative.



Facteurs de participation significative



Domaines d'action

1. Éducation et sensibilisation de la communauté pour réduire la stigmatisation

Nous avons abordé plus haut les causes et les effets de la stigmatisation, qui peuvent aussi, dans certaines communautés, entraîner un abandon de la part d'un époux ou de la famille, ce qui engendre une incertitude supplémentaire pour des catégories de personnes déjà vulnérables, comme les femmes et les enfants. De nombreuses personnes atteintes

d'un trouble de la santé mentale et les membres de leur famille commencent par chercher un soutien spirituel avant de se rendre dans un établissement de santé. Par conséquent, il est crucial de sensibiliser les familles et les responsables religieux à ce que constituent les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques, et aux types de soins accessibles et nécessaires pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Des actions de sensibilisation de la communauté qui impliquent des responsables communautaires et des partenaires au sein des médias sont nécessaires pour réduire la stigmatisation et la discrimination des personnes avec une expérience vécue, dans les zones rurales comme urbaines.

2. Renforcer la sensibilisation de la population et accroître la visibilité des personnes avec une expérience vécue

Les personnes avec une expérience vécue doivent être en première ligne des interventions de sensibilisation, ce qui nécessite la capacité de diffuser leur histoire publiquement pour accroître leur visibilité et sensibiliser la population. Les personnes avec une expérience vécue jouent un rôle important dans la sensibilisation des familles et des communautés aux MNT, aux troubles de la santé mentale et aux maladies neurologiques. Les prestataires de services de santé doivent être impliqués dans le renforcement de la sensibilisation et l'appui aux personnes avec une expérience vécue en vue de sensibiliser leur communauté.

Les connaissances sur les maladies négligées et sous-représentées dans la Région, comme la drépanocytose ou la maladie de Wilson sont faibles et des informations de santé relatives à ces maladies devraient être incluses dans le programme général sur les MNT pour réduire les erreurs de diagnostic, les mauvais résultats sanitaires et les décès évitables. Il est crucial d'impliquer les personnes vivant avec une maladie négligée pour que les espaces de prise de décision soient inclusifs et représentatifs de l'ensemble des personnes avec une expérience vécue.

3. Mettre en lumière des solutions locales et adaptées aux contextes

Les difficultés locales appellent des solutions locales. Les stratégies, innovations et plans pour

lutter contre les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques dans une Région, de même que les interventions destinées à la participation significative des personnes avec une expérience vécue, doivent être élaborés en fonction du lieu et du contexte en question. Les prochains plans doivent être établis dans les langues et dialectes locaux, sans copier ou importer des solutions « occidentales » ou venant « des pays du Nord ». Les personnes avec une expérience vécue doivent être impliquées dans leur totalité et en fonction du contexte qui leur est propre, en tenant compte de la grande diversité d'influences culturelles, religieuses et sociales de la Région africaine.

Le financement des programmes et des services relatifs aux MNT et aux troubles de la santé mentale de la Région devrait également provenir des entreprises ou des organisations africaines, plutôt que de pays donateurs ou d'associations caritatives. L'allocation des fonds doit être transparente et réalisée par des organismes publics ou des ONG locales. Les pays africains doivent mettre en avant des figures africaines et leur parole à l'échelle internationale, afin de décoloniser la santé mondiale.

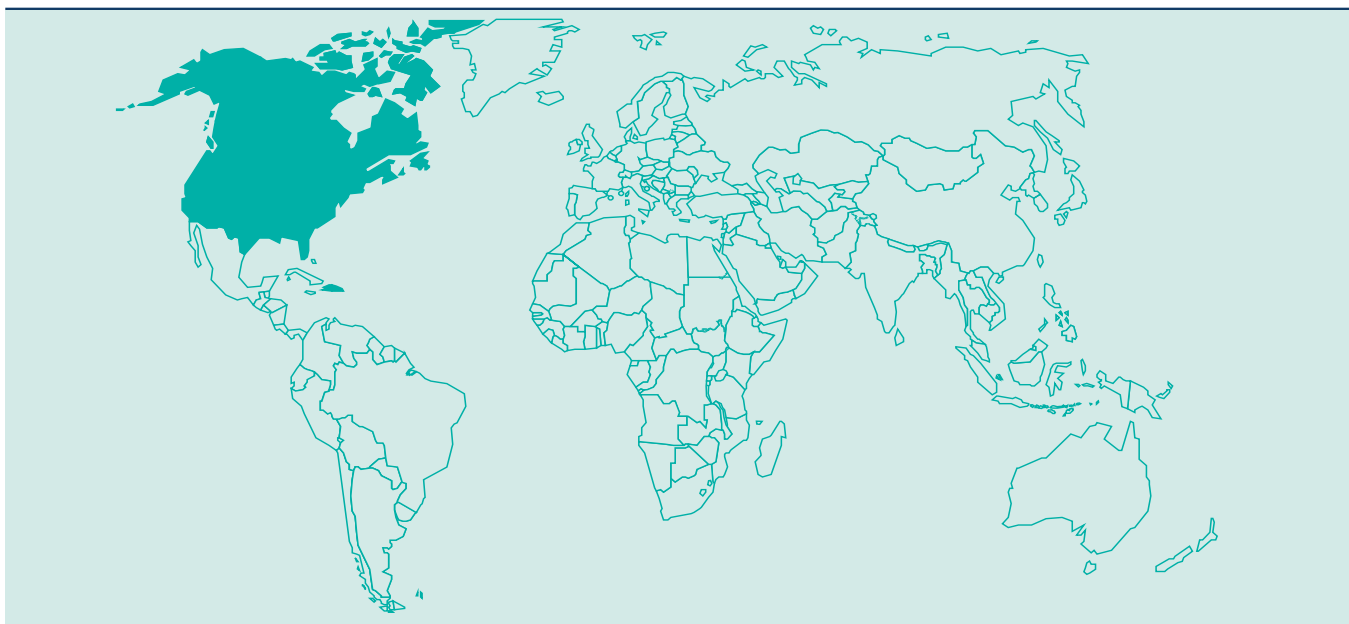
4. Apprentissage transversal avec d'autres domaines de la santé

Les réussites et les échecs des programmes antérieurs déployés dans la Région pour lutter contre d'autres maladies, telles que le VIH et le sida ainsi que le paludisme et la tuberculose, peuvent fournir des enseignements essentiels pour déterminer les améliorations possibles en ce qui concerne les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies

neurologiques. Les stigmatisations et les obstacles sur le plan social à l'accès aux services de santé qui touchent les personnes atteintes du VIH et du sida peuvent mettre en lumière des approches efficaces pour aider les personnes vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique qui font face à des difficultés similaires.

Une meilleure compréhension de la manière dont les soins de santé primaires au niveau de la population locale ont été renforcés par les programmes portant sur d'autres maladies peut avoir des effets bénéfiques pour les responsables de l'élaboration des politiques et les praticiens. Il est possible, par exemple, de tirer des enseignements de l'intégration du VIH/sida et d'autres maladies transmissibles et de déterminer comment développer ces programmes et les adapter pour inclure les services destinés aux MNT. Par exemple, la participation des femmes vivant avec le VIH à l'élaboration des lignes directrices relatives à l'allaitement a modifié en profondeur la perception des orientations scientifiques dans la Région. Ces éléments peuvent se révéler très utiles pour permettre la participation significative des personnes avec une expérience vécue.

Région des Amériques – Caraïbes et Amérique du Nord



Recrutement et participation des collaborateurs

1. Responsables communautaires traditionnels

Les responsables religieux et spirituels, les responsables des communautés rurales et les relais culturels qui transmettent un savoir et des connaissances, comme les anciens d'une communauté, ont été identifiés comme des partenaires à impliquer dans la cocréation des interventions relatives aux MNT et à la santé mentale. Les participants ont insisté sur le renforcement des liens entre les responsables spirituels, la communauté médicale et les services sociaux pour fournir un soutien et des soins généraux aux personnes avec une expérience vécue.

2. Les groupes qui sont marginalisés – populations autochtones, communautés de migrants et personnes sans domicile

Les populations autochtones, les communautés de migrants (y compris les premières générations de migrants) et les personnes sans-papiers vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique dans la Région ne doivent plus être exclus des cercles de décision. Le principe de « soutien entre pairs » utilisé aux États-Unis ne doit pas amener à perdre de vue les disparités historiques qui perpétuent les inégalités dont sont victimes les immigrants, les communautés autochtones et les personnes non blanches. Il s'agit au contraire d'inclure les groupes qui restent confrontés à une marginalisation systématique. Les organisations chargées de fournir des soins à ces catégories de population, y compris les organisations confessionnelles et les organisations à but non lucratif, doivent être incluses dans les cercles de décision, afin d'orienter les échanges concernant les soins à partir de leur expertise.

Les personnes sans domicile (26) sont moins susceptibles que d'autres personnes de chercher à obtenir les soins dont elles ont besoin, et davantage à risque d'avoir des problèmes de santé ou des troubles de la santé mentale, y compris des troubles liés à l'abus de substances psychoactives. Les personnes sans domicile sont également moins susceptibles de recevoir des soins, des traitements ou un soutien appropriés, et elles sont souvent criminalisées et incarcérées pendant de longues périodes dans des institutions.

3. Prise en compte des enfants dans les programmes relatifs aux MNT et à la santé mentale

Un enfant peut naître avec une MNT ou développer une MNT par la suite, comme le diabète, être atteint d'un trouble de la santé mentale ou d'une maladie neurologique comme l'épilepsie, les troubles du développement, la dépression, l'anxiété ou les troubles du comportement, dès le plus jeune âge (27). Quelque 10 % des enfants et adolescents dans le monde sont concernés par un trouble de la santé mentale, mais la majorité d'entre eux ne bénéficient d'aucun soutien, aide ou soins. Le fait de négliger la santé mentale dans l'enfance a des conséquences néfastes à l'âge adulte et réduit les opportunités de vivre une vie épanouissante. Des environnements sûrs et propices au soutien, impliquant notamment des activités de sensibilisation au sein des écoles, et des adultes sur lesquels on puisse compter pour être écouté et compris, sont nécessaires à la participation significative des enfants. Des informations et des ressources adaptées aux enfants doivent également être disponibles, par exemple sous la forme de jeux, et leur contenu doit être établi par des professionnels formés et compétents. L'élaboration des politiques doit par ailleurs prendre en considération les jeunes en tant qu'acteurs essentiels dans la lutte contre les MNT et les troubles de la santé mentale.



Facteurs de participation significative



Domaines d'action

1. Le droit de choisir

Dans la perspective de réorienter les pouvoirs vers les personnes avec une expérience vécue, celles-ci doivent pouvoir prendre en main leurs soins et décider comment elles souhaitent vivre. Cela nécessite une approche centrée sur la personne qui propose aux individus concernés un ensemble de soins culturellement appropriés et adaptés à leurs besoins, pour que chacun d'entre eux puisse prendre une décision éclairée. Les personnes avec une expérience vécue doivent être soutenues et autonomisées pour être en mesure de prendre des décisions bénéfiques pour leur santé.

2. Lever les obstacles historiques à la santé

Les déterminants sociaux de la santé doivent tenir compte des obstacles historiques et structurels qui ont des répercussions sur les conditions de santé. Les inégalités raciales en ce qui concerne les résultats de santé et l'espérance de vie sont ancrées dans les inégalités historiques qui continuent d'avoir des effets néfastes sur certaines communautés. Par exemple, les minorités ethniques aux États-Unis connaissent des taux de morbidité et de décès plus élevés pour un ensemble important de maladies, parmi lesquelles le diabète, l'hypertension, le cancer, l'obésité, l'asthme, les maladies cardiovasculaires et les maladies rénales (28, 29). Les facteurs comme la race, l'origine ethnique et les expériences vécues des personnes qui sont marginalisées doivent être pris en compte dans le processus de conception et d'élaboration d'interventions de santé publique.

3. Démocratiser le langage et la communication

Souvent, les structures de pouvoir sont soutendues ou perpétuées par le langage ou la terminologie employés. Le terme « pouvoir » par exemple, peut être perçu comme paternaliste, dans la mesure où il évoque une autorité chargée de prendre des décisions pour d'autres personnes. Le langage et la terminologie employés dans les établissements de santé et les espaces

d'élaboration des politiques doivent être compris facilement et être utilisables par toutes les parties prenantes. Les stratégies de communication ouverte qui permettent à tous les acteurs de partager leurs expériences, par exemple grâce à des plateformes de communication de masse et à des dispositifs formels de participation pilotés par les pouvoirs publics, peuvent constituer un facteur d'égalisation et contribuer à diffuser largement les expériences et les difficultés.

Région des Amériques – Amérique latine



Recrutement et participation des collaborateurs

1. Les groupes qui sont marginalisés et stigmatisés

Les interventions en matière de participation significative ne doivent pas laisser de côté les groupes qui sont stigmatisés et vulnérables. Les individus atteints de troubles liés à l'abus de substances psychoactives, les personnes sans

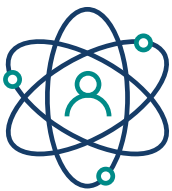
domicile ou les enfants et les jeunes en conflit avec la loi sont moins susceptibles de chercher à obtenir les soins dont ils ont besoin, alors qu'ils sont plus susceptibles d'avoir des problèmes de santé. Les troubles liés à l'abus de substances psychoactives, par exemple, sont souvent traités sous l'angle criminel plutôt que comme enjeu de santé publique, ce qui accentue encore la marginalisation des personnes concernées et les entraîne dans un cercle vicieux de répression. La participation significative peut favoriser une approche de la santé publique plus globale et, partant, aider les catégories de population stigmatisées et vulnérables.

2. Prise en compte des jeunes dans les programmes relatifs aux MNT et à la santé mentale

De nombreux pays d'Amérique latine sont des démocraties jeunes : le rôle des jeunes en tant

que militants et futurs responsables est donc particulièrement important. Les jeunes doivent avoir un sentiment d'appartenance et d'adhésion à leur communauté et leur pays pour influencer sur les politiques publiques. Les initiatives comme les programmes pour jeunes leaders peuvent favoriser la participation civique des jeunes et leur fournir des compétences en matière de leadership qui leur permettent de prendre part à la cocréation de politiques et de lois avec les législateurs. L'approche axée sur « l'échelle d'autonomisation » (30), qui a servi à former des jeunes vivant avec un diabète de type 1 pour qu'ils jouent un rôle actif en tant que leaders et qu'agents du changement au sein de leur communauté ou société, peut être à cet égard une référence utile.

En parallèle, les jeunes ne bénéficient toujours pas d'interventions de santé d'importance vitale. Le suicide est l'une des principales causes de décès chez les personnes de 10–19 ans en Amérique latine (31), une tendance qui s'est accrue durant la pandémie de COVID-19. Les services de santé mentale communautaires de la Région doivent être renforcés pour soutenir les jeunes.



Facteurs de participation significative

▶ Domaines d'action

1. Répondre aux besoins essentiels des personnes avec une expérience vécue

Les catégories de population à revenu faible de la Région sont souvent les plus exposées à des facteurs de risque et sont touchées le plus fortement par des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques. La participation des personnes avec une expérience vécue à des consultations ou des rencontres sans tenir compte des obstacles concrets et considérables que constitue la pauvreté peut être

considérée comme une participation purement symbolique, ou comme des paroles vides. Les besoins essentiels des personnes avec une expérience vécue, comme le logement, l'alimentation et l'accès aux services publics, doivent dans un premier temps être pris en compte et couverts, afin de mieux les aider.

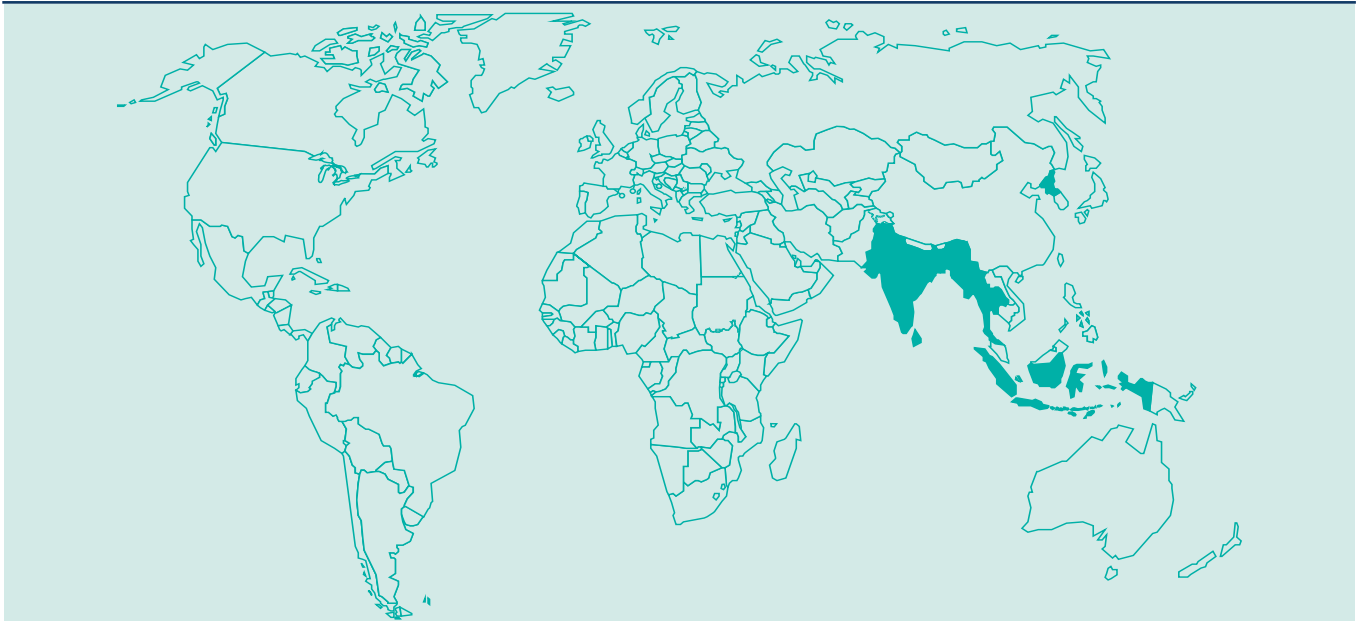


Renforcement des capacités à des fins de participation significative

1. L'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) au sein de la communauté

L'OPS/le Bureau régional de l'OMS pour la Région des Amériques devraient bénéficier de plus de visibilité et être davantage présents au niveau communautaire, en communiquant sur leurs activités, en faisant mieux connaître leur mission et en proposant des ressources et un soutien. L'OPS/le Bureau régional de l'OMS pour la Région des Amériques peuvent aussi appuyer le Ministère de la santé d'un pays et les pouvoirs publics locaux pour renforcer la prise en charge des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques, ainsi que la participation des personnes avec une expérience vécue. Par exemple, la Colombie a récemment adopté un modèle axé sur les parcours de soins complets qui encourage la transition du traitement à la prévention, et qui tient compte du rôle actif des individus, des familles et des communautés dans la préservation de la santé et l'amélioration des conditions de santé des personnes (32). L'OPS/le Bureau régional de l'OMS pour la Région des Amériques peuvent fournir un soutien et des ressources sur les aspects de ce plan qui relèvent de la participation significative, qui comprennent notamment l'obligation d'impliquer les personnes avec une expérience vécue dans les organes de planification et de mise en œuvre de leurs politiques et programmes.

Région de l'Asie du Sud-Est



Recrutement et participation des collaborateurs

1. Les groupes qui sont marginalisés – communautés exposées au risque

Il est essentiel de faire participer les communautés à risque comme les personnes vivant en zone rurale, les populations autochtones et les minorités ethniques lors de la prise de décisions portant sur les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques. Ces communautés de taille importante sont touchées de manière disproportionnée par les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques.

2. Les groupes qui sont marginalisés – adultes âgés, enfants et adolescents

Les participants ont souligné que les adultes âgés, les enfants et les adolescents étaient sous-représentés dans la consultation virtuelle. Alors que de nombreux pays de la Région de l'Asie du Sud-Est connaissent un vieillissement rapide de leur population, il est nécessaire d'atteindre les adultes âgés là où ils habitent pour permettre leur participation significative aux processus de prise de décisions qui concernent les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques. Quant aux quelque 533 millions de jeunes qui vivent dans la Région, ils sont nombreux à ne pas avoir accès à des services et des traitements pour des MNT ou des troubles de la santé mentale. La sensibilisation aux MNT et à la santé mentale doit commencer à l'école, car on sous-diagnostique souvent ces problèmes chez les enfants et les adolescents. Les programmes d'intervention précoce peuvent également entraîner des améliorations durables des résultats de santé chez les jeunes. Les parents, les aidants et les enseignants sont des partenaires clés en matière de participation des jeunes, en leur transmettant des compétences pour défendre la cause des personnes avec une expérience vécue.



Renforcement des capacités à des fins de participation significative

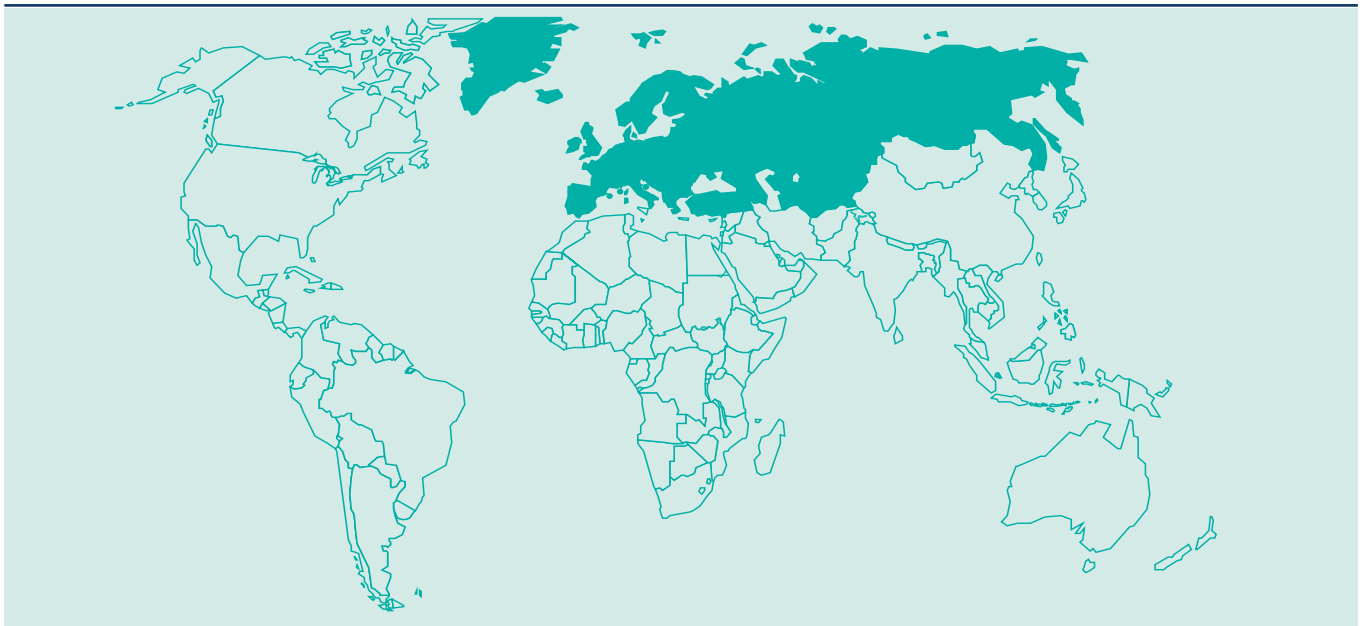
1. Les enseignements tirés de la collaboration avec d'autres secteurs

La participation significative est rare dans la Région, les organisations de la société civile et les ONG privilégiant la réduction des facteurs de risque et le diagnostic précoce par des activités de sensibilisation (33). De plus, la collaboration entre les secteurs reste faible. La participation significative a été déployée à des degrés divers dans certains domaines de santé prioritaires uniquement, à savoir la lutte antitabac (Voices of Tobacco Victims India), le cancer de l'enfant (CanKids India), et la santé mentale (Komunitas Peduli Skizofrenia Indonesia). De plus, le Bureau régional de l'OMS pour l'Asie du Sud-Est et l'Alliance sur les MNT de l'Asie du Sud-Est ont organisé conjointement, dans le cadre de la Journée mondiale de la lutte contre le diabète 2021, une table ronde sur la participation significative des personnes atteintes du diabète ou d'une MNT. Les éléments communs et les enseignements tirés de la participation significative dans ces domaines doivent servir de point de départ et être diffusés et intégrés aux initiatives relatives aux MNT et à la santé mentale de la Région, par le biais d'un renforcement des coalitions et des collaborations entre les secteurs et, partant, des capacités.

2. Les personnes avec une expérience vécue comme leaders et modèles à suivre

Les personnes avec une expérience vécue peuvent être des modèles pour d'autres individus vivant avec une maladie et dans un contexte social, économique ou culturel similaire, et contribuer à lever les obstacles à l'inclusion dans les décisions en matière de santé et de politiques ainsi qu'à lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Les personnes avec une expérience vécue ont non seulement besoin de soutien, mais aussi d'autonomisation et de formation pour prendre en main ces questions et ainsi passer de la sensibilisation à la participation. Elles doivent aussi avoir l'occasion de devenir des responsables au sein de leur communauté, en particulier pour les enfants et les adolescents vivant avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique. Ainsi, l'Alliance sur les MNT de l'Asie du Sud-Est s'attache notamment à encourager les personnes avec une expérience vécue à partager leur récit, à des fins de renforcement des capacités, ainsi qu'à mettre à disposition de ces personnes un appui physique et mental, des formations et des occasions d'assumer un rôle de responsable dans divers cadres, par exemple au sein d'associations médicales.

Région européenne



Principes relatifs à la participation significative

1. La participation significative est une obligation essentielle

La participation significative ne doit pas reposer sur un principe de « bonne volonté », qui caractérise un acte de validation ou de bienveillance souvent fondé sur un déséquilibre du rapport de forces entre la personne qui se montre telle et celle qui en bénéficie. Au lieu de cela, la participation significative des personnes avec une expérience vécue est désormais considérée par l'OMS et les États Membres comme une obligation essentielle. Il s'agit d'un devoir, qui repose sur le droit de participation, et qui doit être mis en œuvre par le biais d'un engagement politique et de dispositifs légaux qui le garantissent.

2. Résultats sanitaires humanistes

Les résultats sanitaires humanistes, qui incluent la qualité de vie, le bien-être, la santé mentale et sociale, sont rarement pris en compte et évalués

de la même manière que les résultats cliniques ou économiques qui touchent à des maladies. L'étude sur la charge mondiale de morbidité (24), par exemple, tient compte des décès prématurés et des incapacités principalement au moyen d'indicateurs comme le nombre d'années de vie perdues et le nombre d'années de vie passées avec une incapacité. Les aspects humains de la santé doivent être intégrés dans des évaluations plus larges des effets des maladies, pour comprendre plus globalement les répercussions des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques sur les personnes avec une expérience vécue. Les évaluations axées sur l'humain et les évaluations de la qualité de vie qui tiennent compte du fonctionnement physique et émotionnel d'un individu qui vit avec une affection font également ressortir les aspects complexes et pluridimensionnels liés à une MNT, un trouble de la santé publique ou une maladie neurologique. De plus, il s'agit de respecter les personnes avec une expérience vécue et de les traiter dignement, et pas uniquement en tant que « patients ».

3. L'acceptation, au-delà de la sensibilisation

Les campagnes de sensibilisation aux MNT, aux troubles de la santé mentale et aux maladies neurologiques permettent de mieux comprendre ces affections. Toutefois, il est essentiel que ces campagnes soient élaborées par des personnes

avec une expérience vécue afin d'éviter les stéréotypes, les biais et la pathologisation de ces affections. Les enseignements apportés par la communauté des personnes autistes ont montré qu'il était nécessaire de dépasser la sensibilisation pour viser l'acceptation. L'acceptation de l'autisme consiste à reconnaître les droits humains fondamentaux des personnes autistes, et à prendre conscience de leurs différences en termes de comportement. Ce principe sous-tend les préférences de certaines personnes de cette communauté, qui privilégient de ce fait l'emploi d'un langage centré sur l'identité (autiste) plutôt qu'un langage centré sur la personne (personne ayant un trouble du spectre de l'autisme). En somme, cela montre une nouvelle fois l'importance d'établir un contact avec des personnes avec une expérience vécue et d'être à leur écoute pour ne pas perpétuer des pratiques néfastes.



Recrutement et participation des collaborateurs

1. Groupes qui sont marginalisés, personnes vivant avec une MNT sous-représentée, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique

Il existe beaucoup de MNT, de troubles de la santé mentale et de maladies neurologiques, comme l'asthme, l'autisme, le trouble bipolaire, la démence, etc., qui sont sous-représentés dans les espaces de participation et qui engendrent des difficultés supplémentaires pour ce qui est de la participation des personnes concernées. Les personnes vivant avec une maladie sous-représentée, comme l'aphasie ou les troubles cognitifs, doivent être recrutées et soutenues au moyen d'une assistance financière, tandis que des mécanismes additionnels doivent permettre leur participation. Par ailleurs, il convient également de faire participer les aidants et les membres de la famille des personnes concernées pour tirer des enseignements de leur expérience, en les rémunérant pour leur temps et leur expertise.



Facteurs de participation significative

▶ Domaines d'action

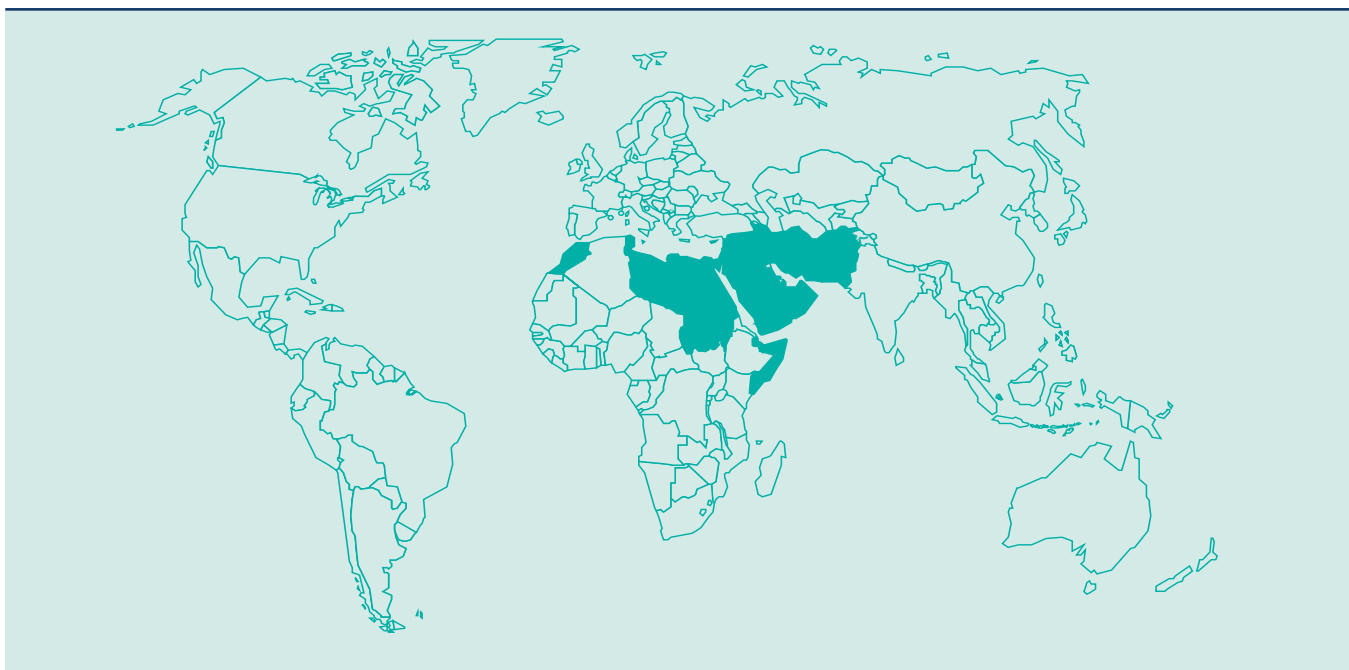
1. Lutter contre l'épuisement professionnel dans le secteur de la santé

De nombreux prestataires de santé sont victimes d'un syndrome d'épuisement professionnel, car ils font de très longues journées, et leur environnement de travail est très stressant. La hausse considérable des syndromes d'épuisement professionnel durant la pandémie de COVID-19 est un symptôme de problèmes plus profonds liés à la dévaluation des systèmes de santé et du personnel de santé et au manque d'investissements. Reconnu comme un risque pour la sécurité, le syndrome d'épuisement professionnel est devenu une question prioritaire pour le renforcement des systèmes nationaux de santé et pour la sécurité sanitaire en Europe (25). Il est nécessaire de lutter contre ces difficultés pour le bien-être des professionnels de santé, qui sont par ailleurs des partenaires clés pour la participation significative des personnes avec une expérience vécue.

2. Écoute active

Les prestataires de services de santé doivent être formés à l'écoute active et effective des personnes avec une expérience vécue. Ils doivent poser des questions aux personnes concernées et écouter ce qu'elles disent de leurs besoins et de leur expérience vécue, ce qui peut permettre d'éviter les erreurs de diagnostic et de traitement graves et également mettre en lumière des informations importantes sur l'affection d'une personne. L'écoute active est une technique importante en communication, en élaboration des politiques et pour instaurer des espaces de prise de décision différents qui incluent les personnes avec une expérience vécue et leur permettent de prendre part aux décisions.

Région de la Méditerranée orientale



Principes relatifs à la participation significative

1. Réduire la stigmatisation

La stigmatisation dont font l'objet les personnes avec une expérience vécue, en particulier les personnes avec un trouble de la santé mentale, peut être particulièrement traumatisante et néfaste pour leur bien-être. Le contexte culturel profondément ancré, la compréhension et la perception des troubles de la santé mentale dans la Région peuvent contribuer à la nécessité de lutter contre la stigmatisation de façon urgente. Les professionnels de santé peuvent également accentuer la stigmatisation des personnes en leur attribuant une étiquette et en entretenant une image négative des personnes vivant avec un trouble de la santé mentale, comme la dépression, la démence ou la maladie d'Alzheimer, ce qui amène à sous-diagnostiquer ces maladies et/ou à ne pas traiter correctement les personnes qui en sont atteintes.



Recrutement et participation des collaborateurs

1. Les groupes qui sont marginalisés, les personnes déplacées à l'intérieur du territoire, les réfugiés et les migrants sans-papiers

Les participants ont identifié les personnes déplacées à l'intérieur d'un pays, les réfugiés et les migrants sans-papiers comme des catégories de personnes vulnérables dans leur pays. La Région de la Méditerranée orientale accueille deux tiers (16,7 millions) de tous les réfugiés dans le monde (21). De plus, le nombre de personnes déplacées à l'intérieur d'un pays augmente dans la Région depuis plusieurs décennies, et s'élevait en 2020 à 19,5 millions (22). Par ailleurs, la moitié des 22 pays que compte la Région fait face à une situation d'urgence à long terme. Les effets néfastes des situations d'urgence, y compris sur les systèmes de santé et de sécurité sociale, accentuent les

affections qui touchent les individus. Plus d'une personne sur cinq qui a connu une situation d'urgence souffrira de dépression, d'anxiété ou d'un trouble du stress post-traumatique. Par conséquent, les représentants de cette catégorie de population sont essentiels pour comprendre les difficultés complexes auxquelles sont confrontés les personnes déplacées à l'intérieur d'un pays, les réfugiés et les migrants sans-papiers qui vivent avec une MNT, un trouble de la santé mentale ou une maladie neurologique, ainsi que pour améliorer le traitement et les soins de ces personnes.

2. Adultes âgés

Malgré leur savoir et leur expérience vastes, les adultes âgés, notamment ceux qui sont touchés par une maladie neurologique comme la maladie d'Alzheimer ou la démence, sont parfois perçus comme un fardeau. Cela peut entraîner des maltraitements, et une absence de soutien financier, d'un accès à des aliments, à des vêtements ou à d'autres nécessités. De nombreux adultes âgés sont contraints de vivre seuls, sans aidants et sans ressources, lorsque les adultes jeunes partent en ville. Les aidants qui restent se retrouvent dans des situations très difficiles, car ils ont peu de ressources et sont constamment sollicités. Il faut non seulement entrer en contact avec les adultes âgés là où ils sont, mais également les impliquer en tant qu'acteurs importants dans la cocréation des politiques, programmes et services connexes.

3. Responsables religieux

Les responsables religieux sont très respectés dans de nombreuses communautés de la Région. On a déterminé qu'il s'agissait d'acteurs importants à impliquer en tant que porte-paroles dans des interventions de promotion de la santé et des campagnes antistigmatisation. Il est possible d'encourager les responsables religieux à prendre en main les politiques, les lignes directrices et/ou les campagnes qui traitent des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques dans la Région, et à participer davantage à leur élaboration.



Facteurs de participation significative

▶ Domaines d'action

1. La communication narrative : un outil pour la défense d'une cause

La communication narrative est un outil traditionnel et puissant pour transmettre à un public large une expérience vécue, et cet outil peut être utile pour défaire les stigmatisations culturellement ancrées qui touchent les personnes atteintes d'une MNT, d'un trouble de la santé mentale ou d'une maladie neurologique. Les participants ont fait remarquer qu'il fallait soutenir les personnes avec une expérience vécue et les encourager pour qu'elles racontent leur histoire personnelle, afin d'atteindre directement les législateurs et de favoriser un changement d'attitude au sein des pouvoirs publics. Les récits d'expériences vécues doivent aussi être utilisés dans le cadre d'autres formats, comme des campagnes à l'échelle de toute la Région ou lors des journées nationales consacrées à la santé, et doivent être appuyés par les réseaux sociaux, la télévision, le théâtre et la littérature.

2. Favoriser des modes de participation ascendants et participatifs

Les personnes en haut des hiérarchies ou des structures de pouvoir traditionnelles de la Région n'ont pas souvent conscience des difficultés auxquelles sont confrontées les populations globales et les communautés – ce qui ne les empêche pas d'être chargées de prendre des décisions. Les méthodes et modèles de participation qui mettent en lumière les déséquilibres des rapports de force et qui favorisent les approches participatives et ascendantes sont nécessaires pour redistribuer le pouvoir vers les personnes avec une expérience vécue. Le pouvoir et la parole des personnes avec une expérience vécue peuvent être amplifiés en constituant des collectifs et des associations, qui

doivent être appuyés par des fonds et par des activités de renforcement des capacités. C'est ce qui est ressorti d'une rencontre régionale organisée par le Bureau régional de l'OMS pour la Méditerranée orientale et l'Alliance sur les MNT, au cours de laquelle il a été recommandé de soutenir les organisations de la société civile qui travaillent sur les MNT en constituant des alliances. L'Alliance sur les MNT de la Méditerranée orientale a également réalisé une série de webinaires auxquels ont pris part des intervenants avec une expérience vécue, pour mettre l'accent sur le rôle des interventions centrées sur les personnes en matière de lutte contre les MNT et les troubles de la santé mentale, ainsi que pour amplifier la parole des personnes avec une expérience vécue.

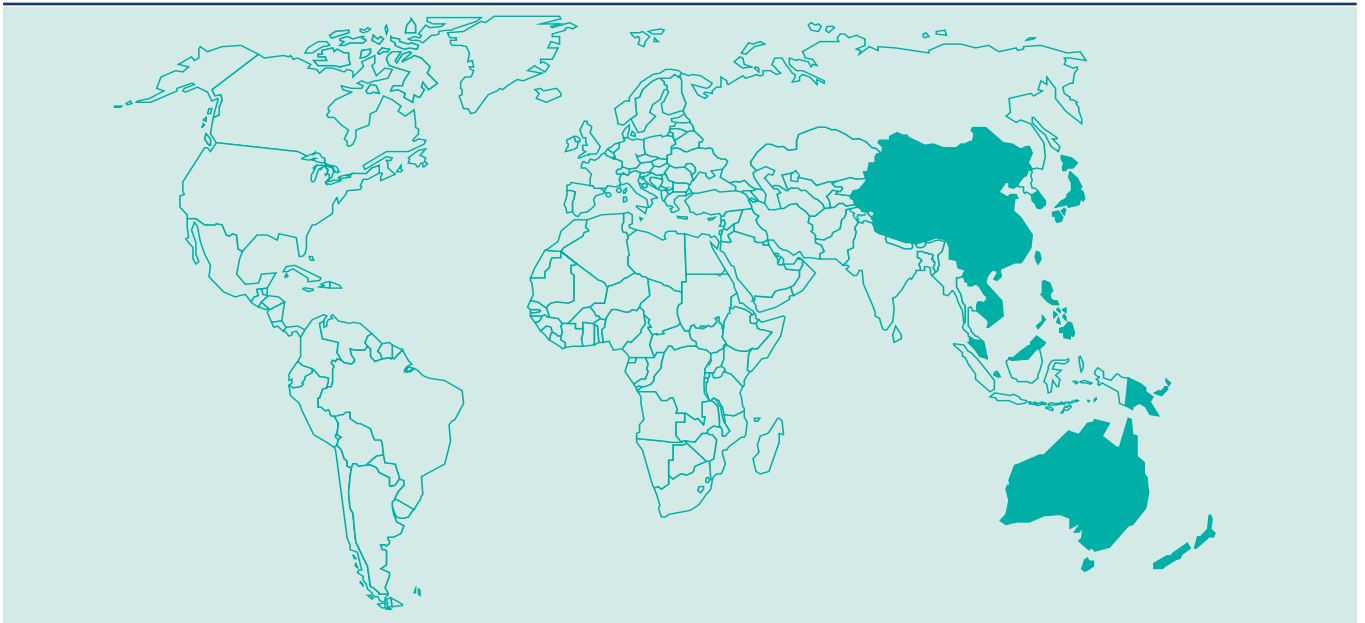
3. Accroître la visibilité des troubles de la santé mentale et leur acceptation culturelle

La participation significative des personnes qui vivent avec un trouble de la santé mentale requiert dans un premier temps de renforcer la sensibilisation à la santé mentale et les connaissances de santé des populations de la Région. Pour cela, la santé mentale doit être abordée dans les programmes scolaires et les universités et prise en compte par les prestataires

de services, notamment au niveau des soins de santé primaires. Les parents doivent également être davantage sensibilisés aux troubles de la santé mentale, qui sont souvent sous-diagnostiqués parmi les enfants et les adolescents.

Les services de santé mentale doivent être considérés comme une priorité par les systèmes de santé et bénéficier de plus de ressources ; ils doivent fournir des soins généraux accessibles et complets à toutes les étapes de la vie, notamment un dépistage précoce et des interventions non pharmacologiques. Le Cadre régional OMS pour renforcer les interventions en matière de santé mentale dans la Région de la Méditerranée orientale (23) recommande de mettre à disposition des personnes avec un trouble de la santé mentale et de leur famille des interventions d'autoprise en charge et des interventions à assise communautaire. Ces outils sont importants pour changer rapidement les perceptions en matière de santé mentale, en oubliant les cadres institutionnels archaïques et en augmentant la visibilité des troubles de la santé mentale et leur acceptation par la communauté.

Région du Pacifique occidental – Cambodge, Malaisie, les Philippines



Les obstacles à la santé des individus avec une expérience vécue

1. Des soins de santé à un coût prohibitif

De nombreuses personnes ne peuvent pas avoir accès à des services de santé essentiels en raison des frais élevés liés au diagnostic, aux médicaments et aux traitements. Les coûts indirects importants, par exemple pour le transport vers un établissement de santé, sont un obstacle supplémentaire dans la Région. De nombreuses personnes ne peuvent pas chercher à obtenir un traitement et ne sont pas diagnostiquées, ce qui peut entraîner des pathologies graves et des décès de causes évitables.

Les pouvoirs publics, grâce à des orientations et un soutien de l’OMS, doivent mettre en évidence des technologies de dépistage, de diagnostic et des traitements des MNT, des troubles de la santé publique et des maladies neurologiques qui soient financièrement accessibles, et mettre en place des mécanismes d’achat groupé pour les médicaments essentiels, afin de réduire les coûts. Le régime national d’assurance-maladie doit être développé pour couvrir le diagnostic et les tests réguliers

portant sur un ensemble de MNT, de troubles de la santé mentale et de maladies neurologiques. Il est nécessaire de renforcer les dépenses de santé et d’accélérer la mise en œuvre de la couverture sanitaire universelle.

2. Systèmes de santé inadaptés

Dans ces trois pays, certains services relatifs à des MNT et à la santé mentale sont disponibles dans les hôpitaux, mais pas dans les établissements de soins de santé primaires et dans les établissements communautaires. Par ailleurs, bien souvent ces services de santé n’ont pas de lien entre eux et ne ciblent qu’une seule affection ou qu’un seul groupe de quelques affections uniquement. Les capacités des établissements de soins de santé primaires doivent être renforcées, et l’intégration de services secondaires ou tertiaires dans le système de santé doit être appuyée pour favoriser la continuité des soins. Les « navigateurs » de systèmes de santé peuvent aider les personnes avec une expérience vécue en matière d’orientation et d’aide financière, ainsi que leur transmettre d’autres informations importantes.

De plus, les médicaments et les traitements nécessaires pour certaines affections sont très limités. Aux Philippines, le stock d’insuline ne suffit pas à couvrir les besoins de l’ensemble des personnes atteintes d’un diabète. Les traitements

disponibles sont encore plus réduits en ce qui concerne les enfants atteints d'un diabète de type 1, qui ne sont pas traités en priorité. Cela entraîne une dépendance à l'égard des ONG internationales pour obtenir de l'insuline, ce qui nuit à l'autonomie du système de santé du pays.

3. Le manque de connaissances sur la santé

Le manque de compréhension des MNT, des troubles de la santé mentale et des maladies neurologiques, ainsi que des facteurs de risques, des causes, des symptômes, des traitements et de leurs effets secondaires, empêche les personnes concernées de chercher à obtenir des soins, renforce les conceptions erronées sur ces maladies et contribue à la stigmatisation. Les programmes d'éducation et de sensibilisation à la santé ainsi que les campagnes de sensibilisation destinés aux personnes avec une expérience vécue, aux communautés et aux prestataires de services de santé sont essentiels pour lutter contre ces obstacles et améliorer les résultats de santé à long terme.

Les activités de diffusion de connaissance de santé doivent par ailleurs utiliser les langues et les dialectes locaux et tenir compte des normes et des habitudes de la population pour être plus pertinentes, plus efficaces et plus durables. Par exemple, les campagnes de sensibilisation en matière d'alimentation saine doivent prendre en considération et inclure les préférences alimentaires des populations et les aliments sains d'origine locale, pour que les individus et les familles puissent intégrer ces informations dans leur quotidien.



Renforcer la participation significative des personnes avec une expérience vécue

▶ Domaines d'action

1. Modes de participation formalisés et intégrés

La participation des personnes avec une expérience vécue doit être formalisée avec le soutien institutionnel des responsables de l'élaboration des politiques, des prestataires de services de santé et des associations concernées. Les groupes de soutien doivent organiser des réunions régulières et structurées avec des rôles, des responsabilités, des règles de participation et un ordre du jour clairs. La participation de la famille doit être un élément et un principe fondamentaux de ces formats. La représentation des personnes avec une expérience vécue doit être garantie par les plateformes de gouvernance liées à la santé. Les activités de participation doivent être enregistrées et recensées et s'accompagner d'un suivi et de plans d'action clairs.

2. Participation des parties prenantes à plusieurs niveaux

Les pouvoirs publics et les acteurs non étatiques tels que les ONG et les associations de personnes avec une expérience vécue doivent renforcer leur collaboration pour prendre part à la cocréation de politiques, de programmes et de services. Les liens entre les réseaux nationaux, infranationaux et locaux doivent être renforcés pour appuyer la mise en œuvre de la participation significative. De nombreux enseignements peuvent être tirés du Réseau des personnes vivant avec le VIH au

Cambodge (CPN+, Cambodian People Living with HIV Network). Ce réseau s'emploie à renforcer les liens sur le plan des politiques entre la lutte contre le VIH à l'échelle nationale et la lutte à l'échelle locale grâce à la participation significative d'une organisation de personnes touchées par le VIH et vivant avec (PLHIV, People Living with and Affected by HIV) dans l'élaboration de politiques, de plans et

de programmes. Depuis sa création en juillet 2001, le réseau CPN+ collabore avec divers acteurs, y compris des gouvernements et des organisations du système des Nations Unies, des ONG locales et internationales et des organisations à assise communautaire. Il apporte son soutien à près de 1 000 groupes d'entraide de PLHIV, en partenariat avec des réseaux dans 19 provinces (34).



Étapes ultérieures

Le présent rapport met en évidence une forte harmonisation des domaines et interventions prioritaires qui concernent la participation significative des personnes avec une expérience vécue entre toutes les Régions de l'OMS. L'analyse des consultations régionales apporte un grand nombre de perspectives, de données probantes et d'expertise qui seront intégrées dans le 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 rapport a également exposé plusieurs nuances et priorités mises en évidence dans chaque Région de l'OMS, en soulignant les lacunes en matière de mise en œuvre, les éléments à prendre en considération pour le déploiement du Cadre de l'OMS, les priorités propres à chaque Région et à chaque pays ainsi que les opportunités d'harmonisation avec d'autres interventions et programmes.

Le Cadre de l'OMS est un signal fort de l'engagement de l'OMS sur ce sujet, y compris par la mobilisation et le soutien politiques de haut niveau. De plus, d'autres étapes seront nécessaires pour trouver des méthodes permettant de renforcer l'adaptation en fonction du contexte du Cadre de l'OMS en vue de sa mise en œuvre : il s'agira par exemple d'identifier des occasions d'harmonisation et d'intégration, par rapport à des cadres, des plans d'action et d'autres initiatives au niveau d'une Région ou d'un pays. C'est

crucial en particulier eu égard à l'objectif final, à savoir la mise en œuvre réelle de la participation significative avec une perspective intersectionnelle sur les MNT, les troubles de la santé mentale et les maladies neurologiques, dans un système de santé aux ressources nécessairement limitées. Par ailleurs, l'harmonisation avec les initiatives et priorités régionales et nationales permettra non seulement de garantir la pertinence du Cadre dans un contexte donné, mais également son efficacité et sa pérennité.

Enfin, les perspectives mises en évidence par les consultations informelles et inclusives et les groupes de discussion organisés dans les six Régions de l'OMS et sur lesquels s'appuie le présent rapport sont nombreuses, notamment pour faire en sorte que les groupes qui sont marginalisés aient davantage voix au chapitre. Par la suite, à mesure que ce travail évoluera, gagnera en visibilité et que les personnes avec une expérience vécue lui accorderont leur confiance, les occasions de l'enrichir de nouveaux points de vue seront plus nombreuses, ainsi que d'inclure de nouveaux responsables de la mise en œuvre et porte-paroles au sein de l'OMS, des États Membres, des organisations de la société civile et parmi les 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/10665/356117>, consulté le 3 décembre 2022).
3. 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;11:255–264 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29988742/>, consulté le 3 décembre 2022).
4. Suicide worldwide in 2019. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/341728>, consulté le 3 décembre 2022).
5. Suicide [Aide-mémoire]. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2021 (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/suicide>, consulté le 3 décembre 2022).
6. The Global Health Observatory [base de données en ligne]. SDG Target 3.4 Non-communicable diseases and mental health. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2021 (https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/sdg-target-3_4-noncommunicable-diseases-and-mental-health, consulté le 3 décembre 2022).
7. Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2021 (<https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>, consulté le 3 décembre 2022).
8. Sawadogo W, Tsegaye M, Gizaw A, Adera T. Overweight and obesity as risk factors for COVID-19-associated hospitalisations and death: systematic review and meta-analysis. *BMJ Nutrition, Prevention and Health*. 2022;195(1):10–18 (<https://doi.org/10.1136/bmjnph-2021-000375>, consulté le 3 décembre 2022).
9. 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):e00338 (<https://doi.org/10.1002/edm2.338>, consulté le 3 décembre 2022).
10. Szarpak L, Mierzejewska M, Jurek J, Kochanowska A, Gasecka A, Truszewski 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%2Fbiology11020221>, consulté le 3 décembre 2022).
11. Singh D, Mathioudakis A, Higham A. Chronic obstructive pulmonary disease and COVID-19: interrelationships. *Current Opinion in Pulmonary Medicine Index*. 2022;28(2):76–83 (<https://doi.org/10.1097/MCP.0000000000000834>, consulté le 3 décembre 2022).
12. 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).
13. 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).
14. Forum with People Living with Noncommunicable Diseases Virtual meeting, 9–11 May 2022: meeting report. Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé pour le Pacifique occidental, 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/362312>, consulté le 3 décembre 2022).
15. Nothing for us, Without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs. Meeting Report. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>, consulté le 3 décembre 2022).
16. Weiner B. Judgments of responsibility: a foundation for a theory of social conduct. New York; Guilford Press; 1995 (<https://psycnet.apa.org/record/1995-98708-000>, consulté le 3 décembre 2022).
17. Corrigan P. How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*. 2004;59(7):614 (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15491256/>, consulté le 3 décembre 2022).
18. Soixante-Quatrième Assemblée mondiale de la Santé, Genève, 27 avril 2022. Point 14.1 de l'ordre du jour provisoire. Suivi de la déclaration politique de la troisième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2022 (<https://apps.who.int/gb/ebwha/>

- pdf_files/WHA75/A75_10Add8-fr.pdf, consulté le 3 décembre 2022).
19. Leask CF, Sandlund M, Skelton DA, Altenburg TM, Cardon G, Chinapaw MJ et al. Framework, principles and recommendations for utilising participatory methodologies in the co-creation and evaluation of public health interventions. *Research Involvement and Engagement*. 2021;5(1):1–6 (<https://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-018-0136-9>, consulté le 3 décembre 2022).
 20. Refugee Data Finder [base de données en ligne]. Genève : Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés, 2022 (<https://www.unhcr.org/refugee-statistics/download/?url=75qlv3>, consulté le 3 décembre 2022).
 21. Al-Mandhari A, Ardalan A, Mataria A, Rifaey T, Hajjeh R. Refugee and migrant health strategy for the Eastern Mediterranean Region. *Eastern Mediterranean Health Journal*. 2021;27(12):1129–1131. (<https://doi.org/10.26719/2021.27.12.1129>, consulté le 3 décembre 2022).
 22. Saleh S, Ibrahim S, Diab JL, Osman M. Integrating refugees into national health systems amid political and economic constraints in the Eastern Mediterranean Region: approaches from Lebanon and Jordan. *Journal of Global Health*. 2022;12:03008 (<https://jogh.org/2022/jogh-12-03008>, consulté le 3 décembre 2022).
 23. Cadre régional pour intensifier l'action en matière de santé mentale dans la Région de la Méditerranée orientale. Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé pour la Méditerranée orientale, 2016. (https://applications.emro.who.int/dsaf/EMROPUB_2016_EN_18700.pdf, consulté le 3 décembre 2022).
 24. Global Burden of Disease [website]. Seattle, Washington: Institute for Health Metrics and Evaluation; 2022 (<https://www.healthdata.org/gbd/2019>, consulté le 3 décembre 2022).
 25. Déclaration du docteur Hans Henri P. Kluge, directeur régional de l'OMS pour l'Europe, lors de la 70e session du Comité régional de l'OMS pour l'Europe. Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé pour l'Europe, 2022 (<https://www.who.int/europe/fr/news/item/15-09-2020-statement-by-dr-hans-henri-p-kluge-who-regional-director-for-europe-to-the-70th-session-of-the-who-regional-committee-for-europe>, consulté le 3 décembre 2022).
 26. Springer S. Homelessness: a proposal for a global definition and classification. *Habitat International*. 2000;24(4):475–84 ([https://doi.org/10.1016/S0197-3975\(00\)00010-2](https://doi.org/10.1016/S0197-3975(00)00010-2), consulté le 3 décembre 2022).
 27. Improving the mental and brain health of children and adolescents. Genève : Organisation mondiale de la Santé, 2022 (<https://www.who.int/activities/improving-the-mental-and-brain-health-of-children-and-adolescents>, consulté le 3 décembre 2022).
 28. Racism and health. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; 2021 (<https://www.cdc.gov/minorityhealth/racism-disparities/index.html>, consulté le 3 décembre 2022).
 29. Chronic kidney disease in the United States. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; 2021 (<https://www.cdc.gov/kidneydisease/publications-resources/ckd-national-facts.html>, consulté le 3 décembre 2022).
 30. Ugliara Barone MT, Chaluppe M, Ripoli P, Patricio BT, Lima BL, Galastri LL et al. the empowerment ladder: understanding transition across leadership stages in individuals with type 1 diabetes and other noncommunicable diseases. *Health Education Journal*. 2021;80(4):451–60 (<https://doi.org/10.1177/0017896920983837>, consulté le 3 décembre 2022).
 31. Young people in the Americas continue to miss out on vital health interventions [communiqué de presse]. Washington, DC: Organisation panaméricaine de la Santé, 2019 (https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=15496:young-people-in-the-americas-continue-to-miss-out-on-vital-health-interventions&Itemid=0&lang=en#gsc.tab=0, consulté le 3 décembre 2022).
 32. New comprehensive healthcare pathways will revolutionize the system [communiqué de presse]. Bogotá, Ministère de la santé et de la protection sociale, 2022 (<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/New-Comprehensive-Healthcare-Pathways-Will-Revolutionize-the-System.aspx>, consulté le 3 décembre 2022).
 33. Report of the South-East Asia Regional Meeting on Strengthening NCD civil society organizations. New Delhi: Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé pour l'Asie du Sud-Est, 2015. (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/206290>, consulté le 3 décembre 2022).
 34. Cambodian People Living With HIV AIDS Network [base de données en ligne]. Phnom Penh, Comité de coopération pour le Cambodge, 2017 (<https://www.ccc-cambodia.org/en/ngodb/ngo-information/171>, consulté le 3 décembre 2022).



**OBJECTIFS
DE DÉVELOPPEMENT
DURABLE**

9789240071773



9 789240 071773