

# Cadre de l'OMS pour assurer la participation significative

des personnes vivant avec des maladies non  
transmissibles et des problèmes de santé mentale  
et neurologiques





# **Cadre de l’OMS pour assurer la participation significative**

**des personnes vivant avec des maladies non  
transmissibles et des problèmes de santé mentale  
et neurologiques**

Cadre de l'OMS pour assurer la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale et neurologiques [WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions]

ISBN 978-92-4-007317-3 (version électronique)

ISBN 978-92-4-007318-0 (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 cidessous. 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.** Cadre de l'OMS pour assurer la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale et neurologiques [WHO framework for meaningful engagement of people living with noncommunicable diseases, and mental health and neurological conditions]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2023. 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

Avant Propos.....	iv
Remerciements.....	vi
Acronymes.....	vii
Glossaire.....	viii
<b>1. Contexte.....</b>	<b>xii</b>
<b>2. Introduction.....</b>	<b>6</b>
<b>3. Vue d'ensemble de la participation et des approches participatives dans le domaine de la santé.....</b>	<b>14</b>
<b>4. Principes de la participation significative.....</b>	<b>28</b>
<b>5. Éléments facilitant la mise en œuvre de la participation significative.....</b>	<b>38</b>
<b>6. Conclusions.....</b>	<b>54</b>
Références.....	59
Annexes.....	66

# Avant Propos

La pandémie silencieuse de maladies non transmissibles (MNT), de problèmes de santé mentale et neurologiques est un défi sanitaire mondial majeur qui transcende les frontières, les secteurs, les langues, les appartenances ethniques et les clivages politiques, mettant en péril des vies, des moyens de subsistance et le développement mondial. Ces maladies sont dues à des facteurs sociaux, environnementaux, commerciaux et génétiques, et elles existent partout dans le monde. Chaque année, les maladies non transmissibles tuent 17 millions de personnes de moins de 70 ans, soit une toutes les deux secondes. La pandémie de COVID-19 a eu des conséquences particulièrement lourdes sur les personnes vivant avec ces maladies, cela ayant mis en évidence la manière dont ces dernières sapent les fondements mêmes d'une bonne santé.

Pourtant, la plupart de ces décès prématurés sont évitables, mais nécessitent des efforts concertés et une riposte de l'ensemble des pouvoirs publics et de la société, dans tous les pays, tous les secteurs et toutes les communautés.

Alors que nous nous employons à bâtir un monde plus sain, plus sûr et plus juste, il nous faut œuvrer ensemble pour accélérer les progrès vers la réalisation des ODD liés à la santé, à la lumière des cibles du « triple milliard » du Treizième programme général de travail de l'OMS. Ces priorités s'appuient sur ce que l'OMS appelle les « cinq P » : promouvoir la santé, fournir des services de santé, protéger la santé, démultiplier les progrès et être efficace. Ces cinq P appuient la vision des ODD qui est de ne laisser personne de côté. Néanmoins, la participation significative des personnes concernées peut aussi être un facteur d'accélération du changement dans le monde entier.

Le droit de participer est un aspect essentiel du droit au meilleur état de santé possible.

Toute personne a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés et pour son bien-être. La participation significative des personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé apporte une expertise et des informations essentielles qui servent à élaborer des politiques, des programmes et des services de santé inclusifs et équitables.

Cette notion figure dans la Constitution de l'OMS dans les termes suivants : « Une opinion publique éclairée et une coopération active de la part du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations », et c'est pourquoi ce cadre est particulièrement bienvenu.

Ce cadre aidera l'OMS et les États Membres à assurer la participation significative des personnes ayant une expérience vécue et à leur donner les moyens de participer pleinement aux processus sanitaires connexes, en s'attaquant aux inégalités et aux injustices systémiques auxquelles elles sont confrontées dans le monde entier. Lorsqu'elles participent de manière significative, les personnes ayant une expérience vécue peuvent fournir des informations inestimables sur les obstacles et les lacunes qu'elles rencontrent, et ces informations serviront à élaborer des solutions innovantes, inclusives et adaptées au contexte, catalysant ainsi les changements nécessaires pour passer du niveau local au niveau mondial.

Ce cadre permettra de transférer et de réorienter le pouvoir vers les personnes ayant une expérience vécue, dans la dignité et le respect, sans stigmatisation ni discrimination, en l'intégrant dans le programme général pour la santé et le bien-être et en l'institutionnalisant au sein de l'OMS et des États Membres.

L'OMS s'est engagée à assurer la participation significative des personnes vivant avec des

maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques. Ce cadre permettra de passer de la parole aux actes et sera un nouveau pas vers la réalisation de la

vision selon laquelle il faut écouter et apprendre des personnes ayant une expérience vécue, tout en garantissant le droit de participation.



Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus  
Directeur général  
Organisation mondiale de la Santé

# Remerciements

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) remercie toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de ce document et toutes celles ayant une expérience vécue qui ont bien voulu consacrer un peu de leur temps pour partager leur expérience et leur expertise, tout au long de ce processus de cocréation. Nous remercions tout particulièrement tous les bureaux régionaux et de pays de l'OMS, les délégués des États Membres et les acteurs non étatiques qui ont contribué aux activités, consultations et résultats connexes.

Le mécanisme mondial de coordination pour la lutte contre les maladies non transmissibles de l'OMS, relevant de la Plateforme mondiale de lutte contre les maladies non transmissibles, a supervisé l'élaboration de ce document, sous la direction de Svetlana Akselrod, directrice de la Plateforme, et de Guy Fones, responsable de ce mécanisme mondial. Jack Fisher a fait office de chef technique et responsable de la gestion et de la coordination de cette activité et de l'axe de travail connexe.

*Auteurs :* Jack Fisher et Yvonne Arivalagan

*Collecte et analyse des données :* Jack Fisher, Ida Ahmadpour, et Yvonne Arivalagan

*Revue 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 et de pays 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 Phy, 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.



# Acronymes

---

<b>COVID-19</b>	maladie à coronavirus 2019
<b>CSU</b>	couverture sanitaire universelle
<b>MNT</b>	maladie non transmissible
<b>NU</b>	Nations Unies
<b>ODD</b>	objectif de développement durable
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé

---

# Glossaire

Différents mots-clés, définitions, concepts et approches liés à la participation significative des personnes ayant une expérience vécue à la santé publique mondiale sont employés dans le présent cadre. Puisqu'il importe de contextualiser les pratiques présentées dans l'ensemble de ce cadre, les définitions ci-après peuvent être adaptées à chaque situation et à chaque contexte. L'objectif de ce glossaire n'est pas de fournir des définitions universelles des concepts et des termes connexes, mais d'indiquer comment les termes sont employés dans le cadre et, plus généralement, dans la documentation et la pratique associées.

**Modèle biomédical :** modèle dans lequel on part du principe que la maladie s'explique entièrement par des écarts par rapport à des variables biologiques (somatiques) normales et mesurables (1).

**Modèle biopsychosocial :** modèle dans lequel on considère que la maladie provient d'un ensemble de causes biomédicales (somatiques) et psychologiques (mentales) influencées par le contexte sociologique (sociétal/social) (1).

**Renforcement des capacités :** mise à disposition de connaissances, compétences, engagement, partenariats, structures, systèmes et leadership qui permettront de mener des actions efficaces dans le domaine de la santé (2).

*Concepts connexes : développement des capacités, renforcement des systèmes de santé*

**Cocréation :** participation active de différentes parties prenantes au processus de compréhension et de règlement de problèmes complexes en vue de concevoir, de mettre en œuvre, de suivre et d'évaluer ensemble des solutions pertinentes (3).

*Concepts connexes : coconception, codéveloppement, coproduction, approches participatives*

**Communauté :** groupe de personnes qui peuvent être ou non dans le même espace et qui ont des intérêts, des préoccupations ou des identités en commun ; groupe local, national ou international ayant des intérêts spécifiques ou généraux (2).

**Mobilisation communautaire :** habilitation des membres, des groupes ou des organisations de la communauté à planifier, mener et évaluer des activités de manière participative et durable afin d'améliorer leur santé et de satisfaire d'autres

besoins, soit de leur propre initiative, soit par le biais d'activités de sensibilisation à la santé menées par d'autres (2).

**Décolonisation :** travaux menés activement pour reconnaître, examiner et déconstruire l'héritage du colonialisme dans tous les domaines de la société, entre autres, social, politique et épistémologique (4).

**Handicap :** effet de l'interaction entre des problèmes de santé et/ou des déficiences dont souffre une personne, comme la démence, la cécité ou des lésions de la moelle épinière, et des facteurs environnementaux et personnels, notamment les comportements sociaux, l'accès aux infrastructures, les politiques discriminatoires, l'âge et le sexe (5).

## Discrimination

- discrimination directe : lorsqu'une personne est traitée moins favorablement qu'une autre en raison de ses antécédents ou de certaines caractéristiques personnelles ;
- discrimination indirecte : lorsque les lois, les politiques ou les pratiques applicables à tous sont neutres en apparence, mais ont un effet plus néfaste sur certaines personnes que sur d'autres ;
- discrimination croisée : dimensions complexes et multiformes de la discrimination fondée sur des catégories sociales ou des caractéristiques personnelles (6).

**Autonomisation :** processus par lequel les personnes acquièrent davantage de contrôle sur les décisions et les actions qui touchent leur santé (2).

**Facilitateur :** mesures prises en partenariat avec les personnes ou les communautés qui facilitent une meilleure autonomisation – via la mobilisation des ressources communautaires et matérielles – afin de promouvoir et de protéger la santé (2).

**Ethnicité :** construction sociale par laquelle les personnes sont classées par catégorie selon des caractéristiques comme la langue parlée, les valeurs, les facteurs culturels, le comportement ou l'origine géographique. Les catégories raciales et ethniques et les causes structurelles d'exclusion se recoupent, dans la mesure où il y a des chances que les groupes de personnes ayant des ancêtres, une langue et une culture communs, par exemple, aient aussi des phénotypes physiques communs (4).

**Gouvernance mondiale :** ensemble d'institutions, de mécanismes, de relations et de processus formels et informels entre et parmi les États, les marchés, les citoyens et les organisations intergouvernementales et non gouvernementales, dans le cadre desquels les intérêts collectifs sont articulés, les droits et obligations fixés, et les différences arbitrées au niveau mondial (7).

**Santé mondiale :** équité en matière de santé au niveau mondial que l'on peut réaliser en réglant les questions transnationales relatives aux déterminants, aux interventions et aux structures formelles en matière de santé qui échappent au contrôle des institutions nationales (2).

**Santé :** état de complet bien-être physique, social et mental, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (2).

**Équité :** repose fondamentalement sur l'absence de différences injustes, évitables ou corrigibles entre les groupes de personnes, définis selon des critères sociaux, économiques, démographiques, ou géographiques (2).

**Santé pour tous :** accession de tous les peuples du monde à un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive, indépendamment de leur identité et de leur lieu de résidence (2).

**Connaissances en matière de santé :** connaissances et compétences personnelles qui s'accroissent au fil des activités quotidiennes, des interactions sociales et des générations ; elles sont

influencées par les structures organisationnelles et la disponibilité des ressources qui permettent aux personnes d'accéder, de comprendre, d'évaluer et d'utiliser les informations et les services de manière à promouvoir et à préserver leur santé et leur bien-être, ainsi que ceux de leur entourage (2).

**Résultat sanitaire :** changement dans l'état de santé d'une personne, d'un groupe ou d'une population attribuable à une intervention ou à une série d'interventions planifiées, que l'intervention ait été ou non destinée à modifier l'état de santé (2).

**Intersectionnalité :** nature interconnectée de l'identité, des relations, des constructions sociales et des catégorisations comme l'ethnicité, la couleur de peau, le statut socio-économique, le genre, le sexe, l'orientation sexuelle, la nationalité, le statut de réfugié ou de demandeur d'asile, le statut en matière de migration ou de visa, la langue, la religion, la capacité, l'âge, le statut du logement, la résidence, l'état de santé et la santé mentale, tels qu'ils s'appliquent à un individu ou à un groupe donné.

**Ne laisser personne de côté :** notion selon laquelle il faut atteindre les plus pauvres parmi les pauvres et lutter contre la discrimination et les inégalités croissantes au sein des pays et entre ceux-ci, ainsi que contre leurs causes profondes. Cette notion se fonde sur les normes des Nations Unies, notamment les principes d'égalité et de non-discrimination qui sont des principes fondamentaux de la Charte des Nations Unies, du droit international des droits de l'homme, et des systèmes juridiques nationaux du monde entier. Dans le cadre de l'engagement à ne laisser personne de côté, les pays doivent prendre des mesures pour identifier les personnes qui sont marginalisées, notamment celles faisant l'objet de discrimination et d'exclusion (8).

**Cadre juridique :** ensemble de règles qui régit et régleme la prise de décision, les accords, les lois et autres (9).

**Expérience vécue :** ce que quelqu'un a lui-même vécu, en particulier lorsque cela lui donne une connaissance ou une compréhension que n'ont pas les personnes qui n'ont fait qu'entendre ou apprendre de telles expériences (10).

*Termes connexes : experts par expérience, expertise vécue, expérience vivante, patient expert*

**Participation significative** : inclusion dans le respect, la dignité et l'équité de personnes ayant une expérience vécue dans une série de processus et d'activités au sein d'un environnement favorable où le pouvoir est transféré aux personnes ; valorisation de l'expérience vécue en tant que forme d'expertise servant à améliorer les résultats sanitaires<sup>1</sup>.

*Concepts connexes : Engagement actif, participation active, implication des consommateurs et des communautés, engagement communautaire, interventions communautaires, participation communautaire, plus grande implication, inclusion significative, implication significative, implication des patients et du public, engagement des patients, autonomisation des patients, implication des patients, inclusion des patients, approche participative, centrage sur la personne, participation civique, participation sociale.*

**État Membre** : pays qui est membre de l'ONU et qui peut devenir membre de l'OMS en acceptant sa Constitution. D'autres pays, territoires et régions peuvent être admis comme membres lorsque leur demande a été approuvée par un vote à la majorité simple de l'Assemblée mondiale de la Santé. Les 194 États Membres de l'OMS sont regroupés en six régions.

**Problème de santé mentale** : Terme général couvrant les problèmes mentaux associés à un sentiment de détresse, à des déficiences fonctionnelles. Une personne souffrant de troubles de santé mentale peut ou non avoir été formellement diagnostiquée, mais souffre ou a souffert de problèmes de santé mentale. L'expression « problèmes de santé mentale » est employée tout au long de ce document pour s'adresser au groupe le plus large possible de parties prenantes (11).

**Maladie non transmissible** : également appelée maladie chronique, elle tend à être de longue durée et résulte d'une combinaison de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux. Les principaux types sont les maladies cardiovasculaires (telles que les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux),

les cancers, les maladies respiratoires chroniques (telles que les bronchopneumopathies chroniques obstructives et l'asthme) et le diabète (12).

**Affection neurologique** : maladie du système nerveux central ou périphérique, c'est-à-dire le cerveau, la moelle épinière, les nerfs crâniens, les nerfs périphériques, les racines nerveuses, le système nerveux autonome, les jonctions neuromusculaires et les muscles (13).

**Soins palliatifs** : élément essentiel des services de santé intégrés et centrés sur la personne. Soulager les souffrances graves liées à la santé, qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales ou spirituelles, est une responsabilité éthique mondiale. Ainsi, que la souffrance soit due à une maladie cardiovasculaire, un cancer, une défaillance majeure d'un organe, une tuberculose pharmacorésistante, des brûlures graves, une maladie chronique en phase terminale, un traumatisme aigu, une extrême prématurité à la naissance ou une extrême fragilité de la vieillesse, des soins palliatifs peuvent être nécessaires et doivent être disponibles à tous les niveaux de soins (14).

**Approche participative** : conceptualisée comme un continuum d'activités liées à la recherche, la politique et la prise de décision, avec différents niveaux de participation impliquant différents degrés de contrôle de la communauté concernant le processus et les résultats. Les membres de la communauté sont habilités, en tant que partenaires égaux, à définir les activités de recherche et à les exécuter, ainsi qu'à déterminer les domaines d'application (15).

*Termes connexes : participation civique, recherche orientée vers l'action communautaire, recherche fondée sur la participation communautaire, autonomisation de la communauté, participation de la communauté, recherche sur la mise en œuvre du développement social, recherche fondée sur l'action participative, recherche participative.*

**Pouvoir** : capacité à influencer et contrôler les ressources matérielles, humaines, intellectuelles et financières pour obtenir le résultat escompté. Le pouvoir est dynamique et se joue dans les relations sociales, économiques et politiques entre les individus et les groupes (16).

<sup>1</sup> Défini par les données factuelles du cadre (voir l'annexe 1 pour obtenir plus d'informations)

**Relation de pouvoir :** reconnaissance de la relation entre les processus et les systèmes de pouvoir ayant pour effet de privilégier certains groupes et d'en désavantager d'autres, et au sein de ceux-ci. Une personne peut faire l'expérience du pouvoir dans certains contextes et de l'oppression dans d'autres (17).

**Soins de santé primaires :** approche globale de l'organisation des systèmes de santé recouvrant trois dimensions : politique et action multisectorielles pour s'attaquer aux déterminants généraux de la santé ; autonomisation des personnes, des familles et des communautés ; et satisfaction des besoins essentiels des personnes en matière de santé tout au long de leur vie (2).

**Privilège :** avantages exclusifs, généralement non mérités, accordés aux personnes qui appartiennent à des groupes sociaux spécifiques (16).

**Handicap psychosocial :** recouvre les personnes ayant des problèmes de santé mentale diagnostiqués ou qu'elles ont elles-mêmes identifiés. Il importe d'employer le terme « handicap » dans ce contexte, car cela met en évidence les importants obstacles comportementaux et environnementaux qui entravent la participation pleine et effective à la société des personnes présentant des déficiences réelles ou perçues, et la protection dont elles bénéficient en vertu de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ces obstacles sont par exemple la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion (18).

**Santé publique :** activité organisée de la société visant à promouvoir, protéger, améliorer et – si nécessaire – régénérer la santé des personnes, de groupes spécifiques ou de la population tout entière. Il s'agit de connaissances scientifiques, de compétences et de valeurs sur la base desquelles des activités sociétales collectives sont menées, par le biais de programmes, de services et d'institutions, dans l'objectif de protéger et d'améliorer la santé de tous (2).

**Racisme :** construction idéologique qui attribue à une certaine race et/ou un groupe ethnique une position de pouvoir selon des caractéristiques physiques et culturelles, et selon la richesse économique, impliquant des relations hiérarchiques dans lesquelles la race

« supérieure » domine et contrôle les autres races (19).

**Réorientation des services de santé :** processus consistant à optimiser l'égalité d'accès, placer les personnes et les communautés au centre de l'action et faire en sorte que les services de santé contribuent davantage à la prévention, à la santé publique et à la promotion de la santé (2).

**Espace sûr :** environnement exempt de discrimination et de stigmatisation, dans lequel les personnes peuvent faire part de leurs points de vue, expériences et sentiments de manière ouverte et constructive (5).

**Stigmatisation :** processus social complexe à plusieurs niveaux, dans le contexte d'une situation de pouvoir, qui consiste à établir des étiquettes, des stéréotypes, une séparation, avec pour effet la perte du statut et la discrimination (20).

**Objectifs de développement durable :** appel à l'action de tous les pays – développés et en développement – dans le cadre d'un partenariat mondial faisant valoir que l'élimination de la pauvreté et d'autres privations doit aller de pair avec des stratégies visant à améliorer la santé et l'éducation, à réduire les inégalités et à stimuler la croissance économique – en s'attaquant en même temps au changement climatique via une action pour préserver nos océans et de nos forêts (2).

**Couverture sanitaire universelle :** chaque personne a accès aux services de santé de qualité dont elle a besoin, au moment et à l'endroit où elle en a besoin, sans que cela génère pour elle de difficultés, tout au long de sa vie. Cela comprend l'ensemble des services de santé essentiels, allant de la promotion à la prévention de la santé, en passant par le traitement, la réadaptation et les soins palliatifs (2).

**Bien-être :** état positif ressenti par les personnes et les sociétés. Tout comme la santé, le bien-être constitue une ressource pour la vie quotidienne et est déterminé par des conditions sociales, économiques et environnementales (2).

**Xénophobie :** peur, haine ou discrimination à l'égard des personnes considérées comme étrangères. Les cibles de la xénophobie sont souvent des groupes ou des individus perçus comme extérieurs à la nation et ne méritant pas les avantages associés à la citoyenneté ou à l'appartenance nationale (4).



1



# Contexte

Le Cadre de l'OMS pour assurer la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles (MNT) et des problèmes de santé mentale et neurologiques fait partie des produits techniques de l'OMS. Selon l'OMS, un produit technique est un ensemble de normes ou de standards, de données et de produits de recherche applicables à beaucoup de pays, ensemble élaboré rigoureusement aux niveaux mondial, régional et national, de manière à avoir un impact (21). Ce cadre repose sur des données factuelles, des directives techniques et d'autres cadres mis en place par les milieux universitaires et la société civile sur les approches participatives et les principes de la participation significative à la santé publique mondiale, et sur les facteurs qui la facilitent.

L'objectif général de ce cadre est de permettre à l'OMS et à ses États Membres d'assurer la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques (ci-après dénommées « personnes ayant une expérience vécue »), via un processus de cocréation et de renforcement des politiques, programmes et services connexes. Sur la base de données factuelles en constante évolution, ce cadre contribuera à faire mieux comprendre la participation significative, et les mesures liées aux approches participatives connexes. Ce cadre expose des directives et les mesures pratiques à prendre pour traduire le concept de participation significative en action qui la mettra en œuvre.

En outre, ce cadre aidera l'OMS et à ses États Membres à :

- fixer des normes et des critères visant à assurer la participation des personnes ayant une expérience vécue au processus de cocréation, de mise en œuvre, de suivi, d'évaluation et de gouvernance des politiques, programmes et services connexes ;
- proposer un cadre aux États Membres, au Siège, aux bureaux régionaux et aux bureaux de pays de l'OMS qui leur permette de

produire des données et des informations et appuyer les personnes ayant une expérience vécue selon le contexte ;

- faire progresser la recherche et l'innovation, sur la base de données factuelles, dans les bureaux de l'OMS aux niveaux mondial, régional et national, et avec les États Membres, en offrant un cadre d'action visant à assurer la participation significative des personnes ayant une expérience vécue ; et
- renforcer la capacité de l'OMS, des États Membres et des principaux partenaires à éviter que la participation des personnes ayant une expérience vécue ne reste que symbolique (22) et à collaborer pour élaborer conjointement des politiques, programmes et services liés aux maladies non transmissibles et aux problèmes de santé mentale (23).

## 1.1 Lectorat

L'objectif de ce cadre est d'orienter les personnes travaillant à l'OMS et dans les États Membres (Tableau 1) dans le processus de participation significative des personnes ayant une expérience vécue. Ce faisant, l'OMS préconise la mise en œuvre de ce cadre à trois niveaux (Siège, bureaux régionaux et bureaux de pays), et fournit une assistance technique aux États Membres à la mise en œuvre de ce cadre au niveau national via les procédures établies.

En outre, étant donné la nécessité de mettre en place des ripostes multisectorielles et multipartites pour relever les défis associés aux MNT, aux problèmes de santé mentale et neurologiques, et pour mettre pleinement en œuvre la participation significative des personnes ayant une expérience vécue, le présent document peut également être utile aux ministères et départements gouvernementaux concernés, comme ceux de l'industrie, du commerce, du développement durable, de l'éducation, de l'environnement, des transports, des services sociaux, du logement et des infrastructures. Les

**Tableau 1. Exemples de rôles et de fonctions au sein de l'OMS et des États Membres pouvant tirer profit de ce cadre**

OMS	États Membres
✓ Hauts responsables et directeurs de programme s'employant à mettre au point des plans opérationnels stratégiques	✓ Ministres de la santé et leurs conseillers lors de l'élaboration de plans stratégiques opérationnels
✓ Directeurs de programme et chefs d'unité dans leurs relations avec des représentants des États Membres	✓ Directeurs de programme dans leurs relations avec le ministre de la santé et d'autres ministres
✓ Directeurs de programme et chefs d'unité s'employant à planifier des programmes	✓ Gestionnaires du secteur de la santé chargés de la planification, de la mise en œuvre, du suivi, de l'évaluation et/ou du financement des interventions de santé
✓ Administrateurs techniques s'employant à élaborer des orientations techniques et politiques aux niveaux national, régional et mondial	✓ Conseillers techniques et personnel s'employant à concevoir et mettre en œuvre des politiques et des programmes liés à la santé
✓ Responsables de la communication s'employant à mettre au point des produits de communication et de sensibilisation aux niveaux national, régional et mondial	✓ Conseillers en communication et personnel s'employant à mettre au point des produits de communication et de sensibilisation aux niveaux national, régional et local
✓ Administrateurs techniques chargés de la communication et des relations extérieures s'employant à organiser des événements multipartites aux niveaux national, régional et mondial	✓ Conseillers et personnel techniques chargés de la communication et des relations extérieures lors de l'organisation d'événements multipartites aux niveaux national, régional et mondial
✓ Responsables de la mobilisation des ressources et personnel administratif s'employant à gérer les budgets	✓ Conseillers et personnel chargés de l'administration et de la mobilisation des ressources lors de la gestion des budgets

acteurs non étatiques comme la société civile, les associations, les organisations ou les groupes dirigés par des personnes ayant une expérience vécue, ainsi que les milieux universitaires, sont les principaux partenaires de l'action à mener pour réaliser cet objectif commun. Beaucoup d'acteurs non étatiques entretiennent des liens étroits avec les communautés de personnes ayant une expérience vécue, et il conviendra de considérer la société civile comme un moyen important d'atteindre les objectifs du présent cadre.

## 1.2 Alignement sur les travaux de l'OMS

Le treizième programme général de travail de l'OMS se fonde sur trois priorités stratégiques interconnectées visant à assurer une vie saine et le bien-être de tous à tout âge : l'instauration de la couverture sanitaire universelle, l'intervention dans les situations d'urgence sanitaire et la promotion de la santé des populations (24). La prévention et la lutte efficaces et équitables contre les MNT, ainsi que la promotion, la protection et la prise en charge des problèmes de santé mentale, relèvent pleinement de ces trois priorités stratégiques interconnectées.

Le présent cadre est aligné sur les « cibles du triple milliard » de l'OMS (25) et appuie le



processus conjoint d'élaboration de politiques, de programmes et de services adaptés au contexte national en matière de MNT et de santé mentale, en collaboration avec les populations cibles, tout cela pouvant aussi appuyer les efforts au sens large en faveur de la CSU. Ce cadre tire également parti des connaissances des personnes ayant une expérience vécue pour mener un processus de cocréation, de coconception et de renforcement des politiques, programmes et services relatifs aux MNT et aux problèmes de santé mentale adaptés à leur contexte. Donner les moyens à ces personnes et communautés de s'exprimer conduira aussi à améliorer l'état de santé des populations dans les États Membres de l'OMS, car celles-ci pourront prendre leur santé en main et mener ainsi une vie épanouissante et pleine de sens via l'éducation, des connaissances sanitaires culturellement pertinentes et une participation significative (26).

En outre, ce cadre complète, s'aligne sur et renforce d'autres activités de l'OMS relatives aux MNT, aux problèmes de santé mentale et aux questions connexes, notamment la Feuille de route pour la mise en œuvre du Plan d'action mondial de 2023 à 2030 pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2030 (27), le Pacte mondial sur les MNT (28), la campagne mondiale sur l'expérience vécue des personnes touchées par le cancer (29) et le Pacte mondial contre le diabète (30), ainsi que le Plan d'action global de l'OMS pour la santé mentale 2013-2030 (31) supervisé par le Département OMS Santé mentale et abus de substances psychoactives.

## 1.3 Élaboration du cadre

Ce cadre a été élaboré conjointement avec des personnes ayant une expérience vécue, l'OMS, les États Membres et les acteurs non étatiques

concernés. L'OMS s'est activement employé à faire participer en priorité les personnes ayant une expérience vécue à divers processus et activités de collecte de données factuelles, par exemple, la recherche participative et les groupes de discussion, les consultations informelles mondiales et régionales, l'examen descriptif de l'environnement, les entretiens avec des informateurs clés et autres réalisations, dont des courts métrages, des études de cas et des rapports. Les idées et l'expertise des personnes ayant une expérience vécue ont débouché, par une approche ascendante, sur la mise au point de données factuelles autour desquelles s'articule le présent cadre. Cette base de données factuelles et les approches participatives continueront d'évoluer au gré des contributions des personnes ayant une expérience vécue, conformément à l'engagement de l'OMS. Pour obtenir d'autres informations, voir l'annexe 1.

## 1.4 Application visée

Ce cadre propose des directives et des mesures pratiques pour assurer la participation significative des personnes ayant une expérience vécue sous la forme de principes, d'éléments facilitateurs et d'actions (Figure 1). L'OMS et les États Membres devraient considérer ce cadre comme un point de départ pour envisager, améliorer ou intensifier les efforts visant à faire participer de manière significative les personnes ayant une expérience vécue. Ce cadre a été conçu pour être pratique et souple, et pour pouvoir être adapté aux divers besoins de l'OMS et des États Membres, à une mise en œuvre dans différents contextes géographiques, politiques et culturels, et à une application technique spécifique aux politiques, programmes et services.

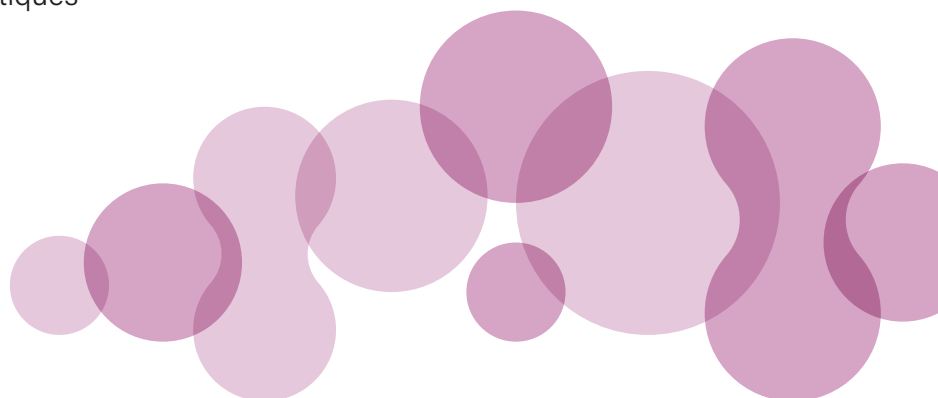
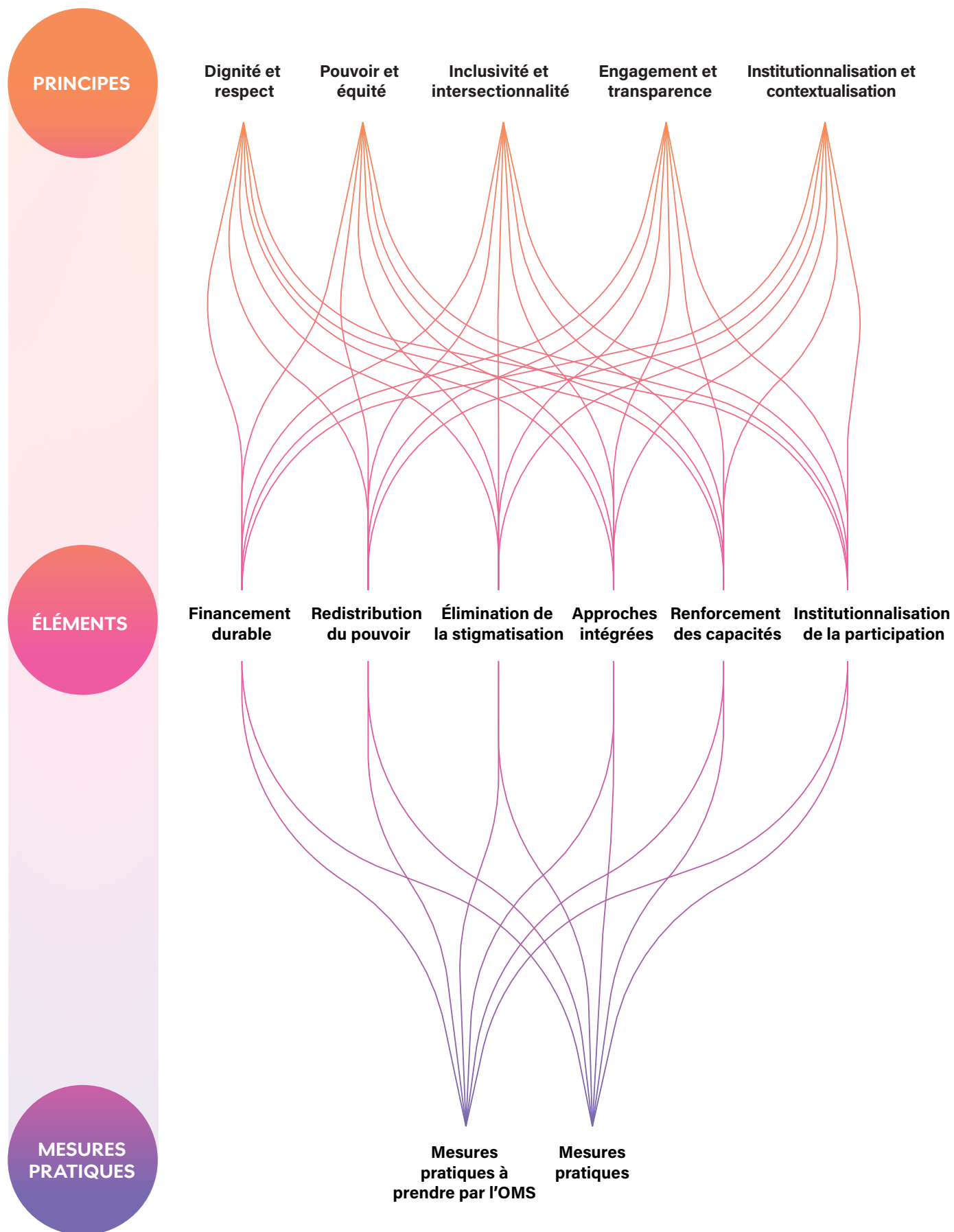


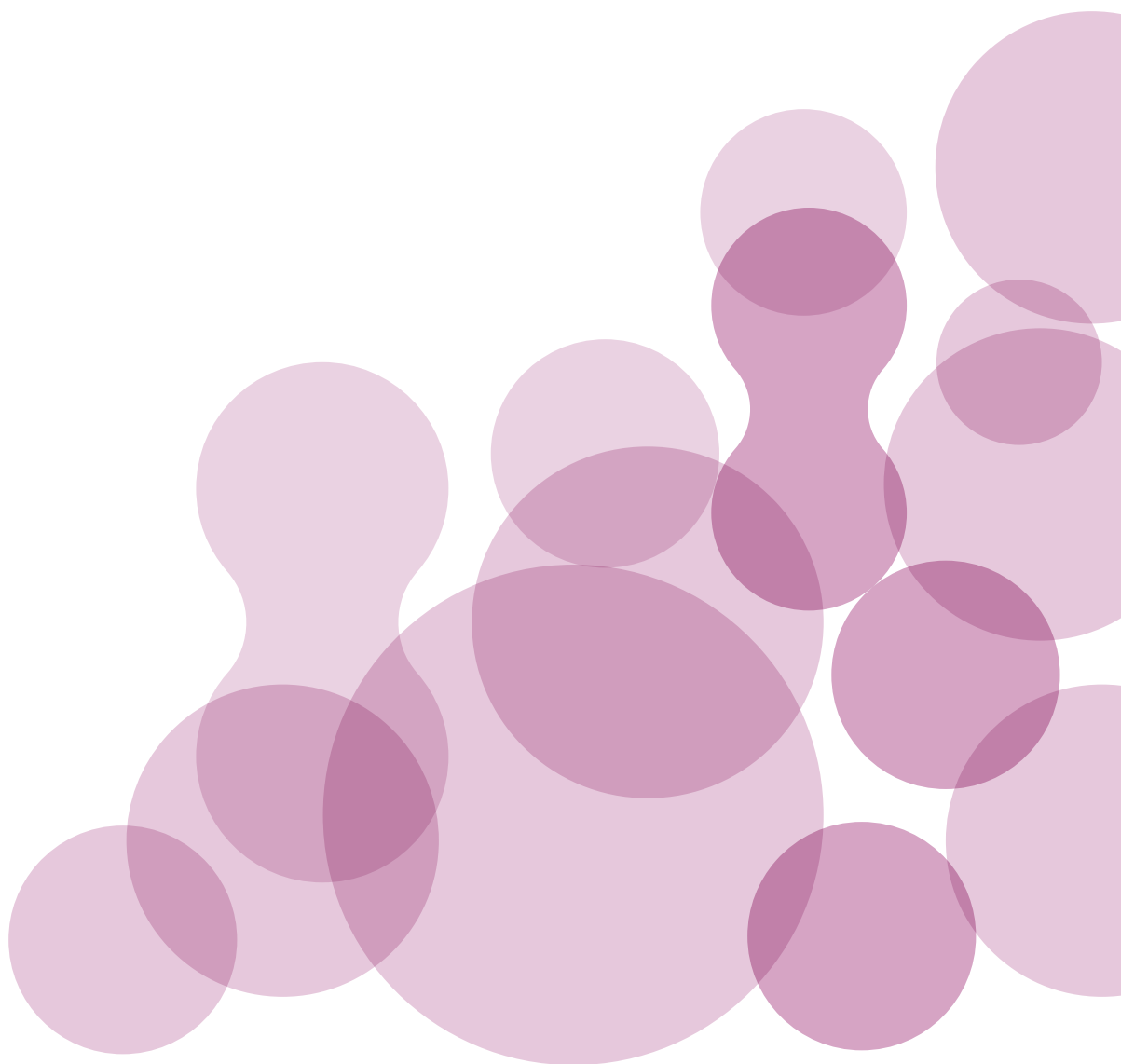
Figure 1. Principes, éléments facilitateurs et actions interconnectés exposés dans le cadre



Le nouveau modèle opérationnel de l'OMS (32) définit plus clairement les rôles de ses bureaux de pays, de ses bureaux régionaux et de son Siège. Les bureaux de pays assurent la collaboration de l'OMS avec les gouvernements, selon les besoins et les priorités du pays, pour traduire les activités normatives en politiques, et œuvrent avec les équipes de pays des Nations Unies et les partenaires à la réalisation des objectifs communs, augmentant ainsi l'impact des activités normatives de l'OMS. Les bureaux régionaux assurent la coopération technique de l'OMS, en veillant à ce que ses activités normatives répondent aux besoins des pays et aient un réel impact ; les bureaux régionaux fournissent un appui technique, par l'intermédiaire d'experts, sur des sujets spécifiques. Le Siège s'attache spécifiquement à mettre à la disposition des États Membres des

biens mondiaux de santé publique, comme les normes et les critères, la recherche, les données et les outils pour les appliquer. Le Siège fournit une assistance technique spécialisée et des capacités de pointe à la demande.

Le cadre sera mis en œuvre aux trois niveaux de l'Organisation afin de combler l'écart existant entre le niveau mondial et le niveau local, par le biais d'une institutionnalisation de la participation significative dans l'ensemble de l'OMS et de ses États Membres. Ainsi, le cadre est disponible dans les six langues officielles des Nations Unies et peut être adapté et traduit dans d'autres langues, selon les besoins de l'OMS et des États Membres. Des ressources supplémentaires et des produits dérivés visant à la mise en œuvre du cadre sont présentés dans les conclusions.





# Introduction

## 2.1 Historique

Le défi mondial que représente la lutte contre les MNT et les problèmes de santé mentale et neurologiques nécessite d'adopter une approche multipartite durable à plusieurs niveaux. En 2019, 74 % de l'ensemble des décès dans le monde étaient dus à des MNT (33), et une personne sur huit vivait avec des problèmes de santé mentale (11). Ces 30 dernières années, tous les pays sans distinction, et pas seulement les pays à revenu élevé, ont été confrontés à ces deux fléaux. En 2019, 77 % des décès dus aux MNT (34, 35) ont eu lieu dans des pays à revenu faible ou intermédiaire, là où se produisent 77 % des suicides dans le monde (36). Il est urgent d'agir, car chaque année, ce sont 17 millions de personnes qui meurent d'une MNT avant l'âge de 70 ans, et 86 % de ces décès prématurés ont lieu dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (37).

Chez les adultes, les troubles neurologiques sont la principale cause d'années de vie ajustées sur l'incapacité et la deuxième cause de décès dans le monde, soit 9 millions de décès par an (38). En 2016, l'accident vasculaire cérébral (42,2 %), la migraine (16,3 %), la démence (10,4 %) et l'épilepsie (5 %) étaient les maladies ayant le plus contribué à la perte d'années de vie ajustées sur l'incapacité (37). Les tendances mondiales observées au cours des trois dernières décennies, sous l'effet des changements démographiques et du vieillissement de la population, laissent penser que ces chiffres vont continuer à augmenter. Près d'une personne sur trois dans le monde souffrira d'un trouble neurologique à un moment ou à un autre de sa vie, et cette charge pèsera à environ 80 % sur les pays à revenu faible ou intermédiaire, là où le nombre d'agents de santé spécialisés en neurologie est 70 fois moins élevé que dans les pays à revenu élevé (38).

Il en résulte des conséquences importantes à court et long termes pour les personnes vivant avec ces problèmes de santé, qui sont également susceptibles de souffrir de comorbidités, conséquences pour elles-mêmes, mais aussi pour leurs soignants formels et informels et leurs familles, ainsi que pour leurs communautés au sens large. Le handicap est étroitement lié aux MNT, aux problèmes de santé mentale et neurologiques. Par exemple, les personnes vivant avec des MNT peuvent développer des troubles secondaires qui vont limiter leur activité et leur participation à la société, en particulier si elles ne sont pas convenablement appuyées par leur communauté ou dans l'environnement dans lequel elles vivent. Les personnes handicapées sont également plus vulnérables aux MNT et aux problèmes de santé mentale et neurologiques, souvent parce qu'elles ne bénéficient pas des services de soins de santé ou en raison d'autres inégalités en matière de santé (39, 40).

### 2.1.1 Impact de la COVID-19

La pandémie de COVID-19 a touché de manière disproportionnée les populations à haut risque, notamment les personnes vivant dans une pauvreté chronique, les personnes âgées et les personnes présentant des affections médicales préexistantes. Les populations à haut risque doivent être mieux protégées contre les maladies graves, les variants davantage transmissibles du coronavirus et les décès dus à la COVID-19 (41). La pandémie de COVID-19 a également exacerbé les défis posés par les maladies non transmissibles, les problèmes de santé mentale et neurologiques, et a mis en évidence les profondes inégalités sociales et la fracture des systèmes de santé qui existent dans le monde entier. Des données nationales ventilées montrent que les taux de morbidité et de mortalité liés à la pandémie de COVID-19 sont systématiquement plus élevés au sein des groupes faisant l'objet de discrimination raciale (41-43). Les problèmes de santé et les

comorbidités existantes font considérablement augmenter le risque de contracter une forme grave de COVID-19, ainsi que le taux de mortalité (44-48). Les personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale et neurologiques sont également plus exposées à des complications sanitaires dues à la perturbation systématique des services de santé (dépistage, diagnostic, traitement, soins et réadaptation), cela ayant une incidence disproportionnée sur les populations à faible revenu, les personnes à haut risque et les communautés qui sont marginalisées. Les ripostes à la pandémie, mise en œuvre de manière centralisée par un confinement dans beaucoup de pays et ayant entraîné des perturbations des services de santé essentiels, n'ont pas tenu compte du rôle de la participation communautaire et des approches pansociétales de la préparation aux situations d'urgence, préconisés par l'Assemblée mondiale de la Santé à sa soixante-quatorzième session (49).

*L'évaluation rapide de l'OMS de la prestation de services liés aux MNT pendant la pandémie de COVID-19 (50)* a démontré la relation étroite entre la phase de transmission de la pandémie de COVID-19 et la perturbation des services essentiels pour les MNT : plus la phase de transmission de la COVID-19 s'aggravait, plus les services pour les MNT étaient perturbés. Dans 91 % des 130 pays ayant fait l'objet de l'enquête, la liste des services de santé essentiels comprenait tout ou partie des services relatifs aux troubles mentaux et neurologiques et à la toxicomanie, et 93 % des pays ont signalé des perturbations dans un ou plusieurs de leurs services au cours du troisième trimestre de 2022 (51). Malgré les premiers signes de rétablissement de ces services, presque tous les pays subissent toujours les effets de la pandémie de COVID-19 : 92 % des 129 pays ont signalé des perturbations persistantes des services au cours des 6 mois précédant la présentation des données pour la troisième enquête (juin-novembre 2021). Des chiffres comparables ont été observés au premier trimestre 2021 et au troisième trimestre 2020, ces chiffres étant préoccupants compte tenu des vagues des variants delta et omicron du SRAS-CoV-2 (52).

La prévalence mondiale de l'anxiété et de la dépression a augmenté de 25 % pendant la pandémie de COVID-19. Les facteurs de stress à court et long termes sont l'isolement, les effets du virus sur la santé, l'inquiétude quant à la sécurité financière et de l'emploi, et l'interruption des services de santé mentale (53). Les facteurs de risque de maladies non transmissibles influent également fortement sur la pandémie de COVID-19. Les personnes ayant des problèmes liés à la consommation d'alcool sont plus exposées au risque de contracter la COVID-19, non seulement en raison de l'impact de l'alcool sur leur santé, mais aussi en raison du risque accru d'absence de logement ou de détention (54). La consommation d'alcool et le tabagisme augmentent le risque de complications et de décès lié à la COVID-19.

### **2.1.2 Lutter contre les inégalités et les iniquités en santé**

Les inégalités injustes et inacceptables en matière de résultats sanitaires sont fortement corrélées aux conditions sociales, économiques, politiques, culturelles et environnementales dans lesquelles vivent les populations. Les personnes vivant avec des MNT, des problèmes de santé mentale ou neurologiques font souvent l'objet de marginalisation et d'exclusion en raison de leur situation socio-économique, appartenance ethnique, identité de genre, orientation sexuelle, handicap, âge, nationalité ou statut d'immigration, et ces facteurs influent souvent plus fortement sur la santé que les soins de santé ou les choix de mode de vie (55). Il conviendrait donc non seulement d'intégrer des mesures liées aux MNT et à la santé mentale dans les secteurs de la santé, mais également d'améliorer l'éducation et les conditions d'emploi, d'éliminer la pauvreté, d'améliorer le logement et les conditions de vie, et de mettre fin à la discrimination sous toutes ses formes (56). Ainsi, pour aider les personnes vivant avec ou risquant de vivre avec des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques, il conviendrait d'agir sur les facteurs de risque de ces pathologies, en renforçant la résilience des systèmes de santé, en investissant dans la sécurité sanitaire et en se préparant aux futures pandémies, épidémies et autres défis sanitaires (57). Il est important de souligner que les



personnes ayant une expérience vécue devraient faire partie intégrante des solutions ayant un impact sur leur santé et leur bien-être.

Les acteurs de la santé publique mondiale devraient donc mettre en place de nouvelles formes de collaboration multipartite, afin d'élaborer des solutions efficaces et adaptées au contexte, et d'accélérer l'action pour améliorer les résultats sanitaires. Dans le cadre de la riposte à la COVID-19, certains obstacles ont entravé l'action multipartite, étant donné l'absence de contribution d'acteurs non étatiques aux ripostes gouvernementales, la nature aiguë de la crise ayant entraîné l'exclusion et le manque de transparence (58). Les parties prenantes devraient abandonner les interventions et stratégies descendantes « uniques », qui ne prennent pas en considération les personnes ayant une expérience vécue, pour mener des interventions ascendantes élaborées conjointement sur la base de différents points de vue. Prendre en compte les expériences vécues par une approche croisée permettra de mieux comprendre et de mieux gérer les causes profondes et les problèmes de santé.

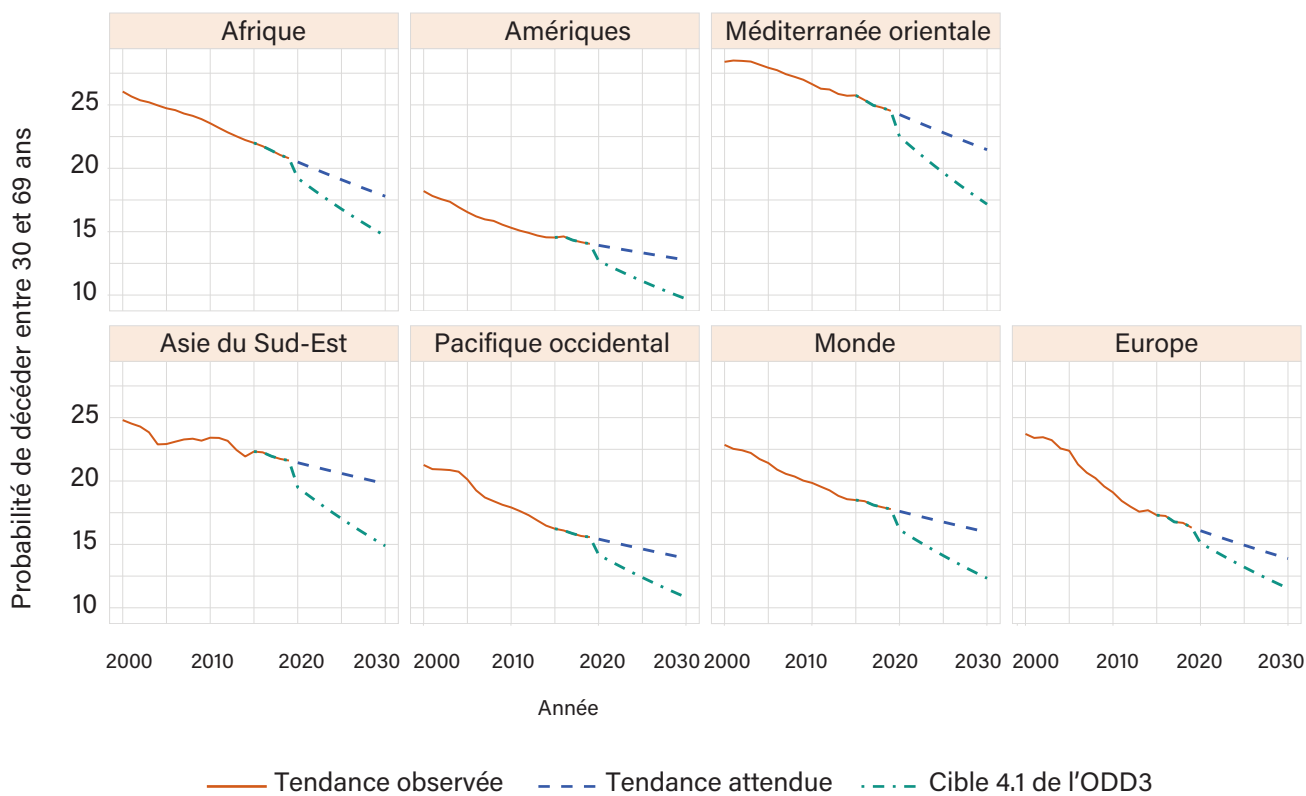
L'expérience vécue par des personnes issues de différents contextes géographiques, culturels, politiques, économiques et sociaux est très précieuse pour identifier les obstacles qui se posent, définir les solutions pour les éliminer, et planifier les politiques, les programmes et les services, tout en contribuant à la responsabilisation et à la gouvernance aux niveaux national et régional. Le droit de participer à la gestion de sa propre santé est un droit humain, qui figure dans la Constitution de l'OMS dans les termes suivants : « Une opinion publique éclairée et une coopération active de la part

du public sont d'une importance capitale pour l'amélioration de la santé des populations » (59).

## 2.2 Action politique et objectifs mondiaux

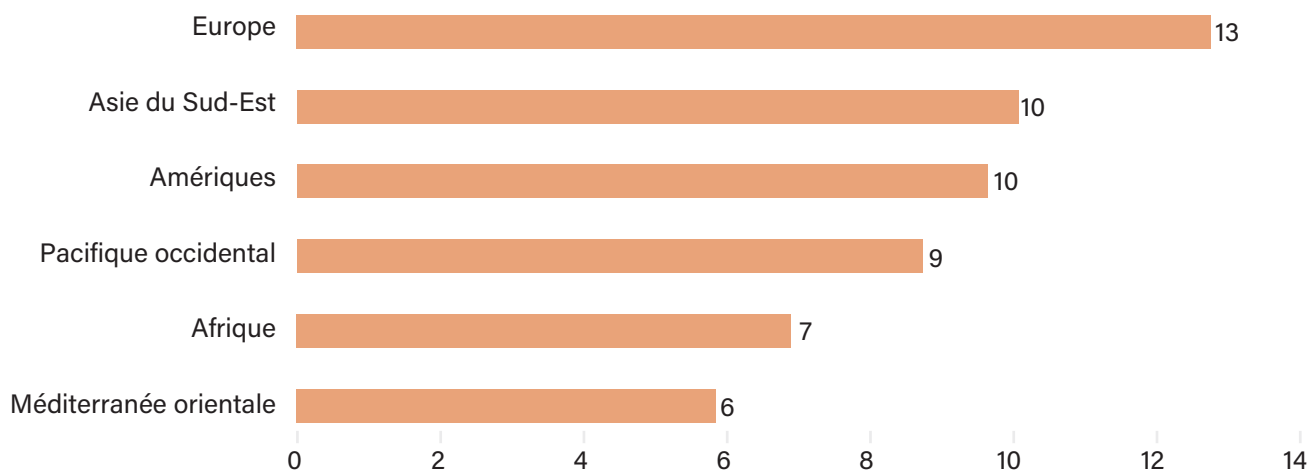
S'il est vrai que des progrès ont été accomplis vers la réalisation de nombre d'objectifs de développement durable (ODD), la communauté internationale déploie toujours des efforts pour atteindre la cible 3.4 de l'ODD : D'ici à 2030, réduire d'un tiers, par la prévention et le traitement, le taux de mortalité prématurée due à des maladies non transmissibles et promouvoir la santé mentale et le bien-être (figures 2 et 3). La pandémie de COVID-19 éloignera encore davantage la communauté internationale de cette cible, dans la mesure où les ressources et les politiques ont été réorientées vers des objectifs à plus long terme (60). Trois réunions de haut niveau des Nations Unies sur les MNT (61, 62) ont mis en avant un argument politique fort en faveur d'une accélération de l'action et d'une action durable en matière de MNT et de santé mentale. Cet argument a été confirmé sous la forme d'une extension du Plan d'action mondial de l'OMS pour la lutte contre les maladies non transmissibles jusqu'en 2030 (27) et du Plan d'action pour la santé mentale 2013-2030 (31). La déclaration politique de la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la couverture sanitaire universelle, lors de l'Assemblée générale des Nations Unies en 2019, a également appelé à un engagement et à des partenariats multisectoriels, y compris un engagement participatif lié aux MNT, aux problèmes de santé mentale et neurologiques (63).

**Figure 2. Probabilité de mourir entre 30 et 70 ans d'un cancer, d'une maladie cardiovasculaire, d'un diabète ou d'une maladie respiratoire : tendance observée et attendue par rapport à la cible des ODD, par région de l'OMS et au niveau mondial, 2000-2030.**



Source : OMS (page 36) (41)

**Figure 3. Taux brut mondial de mortalité par suicide (pour 100 000 habitants), 2019**



Source : OMS (33)

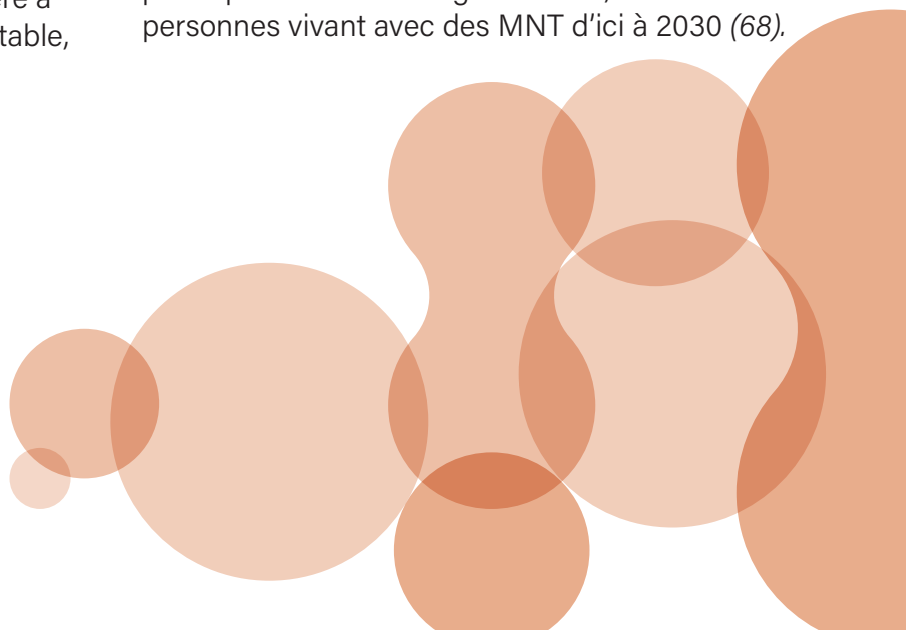


L'importance d'une participation significative a également été soulevée dans la recommandation 5 de la Commission indépendante de haut niveau de l'OMS sur les maladies non transmissibles (64), selon laquelle l'OMS devrait s'employer à aider les gouvernements à encourager et promouvoir une participation significative de la société civile à des fins de prévention et de maîtrise des MNT et de la santé mentale, et les personnes vivant avec des MNT devraient avoir la possibilité de contribuer aux décisions concernant la législation, les politiques, les services de soins de santé et autres décisions systémiques relatives aux MNT.

Accorder la priorité à la participation significative des personnes ayant une expérience vécue s'aligne directement sur les objectifs de la Décennie d'action des Nations Unies, laquelle appelle tous les secteurs de la société à se mobiliser à trois niveaux : action à l'échelle mondiale visant à assurer un plus grand leadership, davantage de ressources et des solutions qui auront plus d'impact sur les objectifs de développement durable ; une action locale, qui intègre les transitions nécessaires dans les politiques, budgets, institutions et mécanismes de gouvernance des États, des villes et des autorités locales ; et une action individuelle, menée par les jeunes, la société civile, les médias, le secteur privé, les syndicats et les universités, entre autres, afin de créer un mouvement irréversible faisant avancer ces objectifs. Il est fondamental d'inclure des personnes ayant une expérience vécue dans ce mouvement de transformation, de manière à parvenir au développement durable et équitable,

et pour catalyser les progrès vers la réalisation des cibles 3.4 (65), 3.8 (65) et 16.7 (66) des ODD, visant à « Faire en sorte que le dynamisme, l'ouverture, la participation et la représentation à tous les niveaux caractérisent la prise de décisions ». En outre, bon nombre des principes, des éléments facilitateurs, des actions et des résultats de ce cadre sont alignés sur le rapport du Secrétaire général des Nations Unies intitulé « Notre programme commun » (67), publié à l'occasion du soixante-quinzième anniversaire de l'ONU. Ce programme vise à promouvoir une coopération mondiale et à redynamiser un multilatéralisme inclusif, en réseau et efficace dans le domaine de la santé mondiale. À l'instar du cadre, il recouvre les priorités suivantes : confiance, droits humains, égalité des genres, partenariats, état de préparation, réforme des Nations unies et garantie que personne ne sera laissé de côté (figure 4).

La participation significative des personnes ayant une expérience vécue, y compris leurs soignants, leurs familles et leurs communautés, peut également stimuler l'action et les engagements politiques en faveur de la prévention et de la maîtrise des MNT, ainsi que de la promotion, de la protection et des soins en matière de santé mentale. Cette dynamique intervient au moment où la communauté mondiale s'attache à élaborer un programme de transformation en vue de la quatrième réunion de haut niveau des Nations Unies sur les MNT en 2025, et pour garantir que l'OMS et ses États Membres tiennent l'engagement pris dans le cadre du Pacte mondial contre les MNT 2020-2030, à savoir faire participer de manière significative 1,7 milliard de personnes vivant avec des MNT d'ici à 2030 (68).



## Figure 4. Priorités figurant dans « Notre programme commun » des Nations Unies sur lesquelles s’aligne le cadre



### Ne laisser personne de côté

- Un nouveau contrat social ancré dans les droits humains
- Une nouvelle ère pour la protection sociale universelle, comprenant la couverture sanitaire et la garantie des moyens d’existence, en faveur des 4 milliards de personnes qui en sont actuellement privées
- Renforcement de l’action en faveur du logement convenable, de l’éducation et de l’apprentissage tout au long de la vie, et du travail décent
- Inclusion numérique
- Sommet social mondial en 2025
- Définition d’indicateurs venant compléter le PIB



### Attribuer une place centrale aux femmes et aux filles

- Abroger les lois discriminatoires à l’égard des femmes
- Promouvoir la parité des genres, y compris par des quotas et des mesures spéciales
- Favoriser l’inclusion économique des femmes, notamment en investissant dans les services à la personne et en apportant un appui aux entrepreneuses
- Donner la parole aux jeunes femmes
- Éliminer la violence à l’égard des femmes et des filles, notamment au moyen d’un plan d’intervention d’urgence



### Respecter le droit international et faire régner la justice

- Recours aux droits humains comme moyen de remédier aux problèmes, y compris l’adoption d’un ensemble complet de lois antidiscriminatoires et la promotion de la participation
- Application des droits humains au cyberspace, aux questions nouvelles et aux nouvelles technologies
- Reconnaissance de l’accès universel à Internet comme droit humain
- Plus grande stabilité financière des mécanismes de protection des droits humains



### Favoriser les partenariats

- Réunions annuelles entre l’ONU et les dirigeants de toutes les organisations régionales
- Renforcement de la collaboration entre le système des Nations Unies, les institutions financières internationales et les banques régionales de développement
- Intensification des échanges avec les parlements, les autorités infranationales et le secteur privé
- Désignation de points de contact avec la société civile dans toutes les entités des Nations Unies
- Action du Bureau des Nations Unies pour les partenariats en vue de renforcer l’accès et l’inclusion, y compris l’accessibilité en ligne



### Instaurer un climat de confiance

- Code de conduite mondial visant à promouvoir l’intégrité de l’information publique
- Amélioration de l’accueil du public dans les institutions publiques et des services essentiels
- Campagnes nationales visant à recueillir la parole des citoyennes et citoyens, qui seront invités à donner leur vision de l’avenir
- Mesures de lutte contre la corruption dans le cadre posé par la Convention des Nations Unies contre la corruption
- Réforme du système fiscal international
- Structure commune dédiée à l’intégrité financière et à la lutte contre les flux financiers illicites



### Se préparer

- Création d’une Plateforme d’urgence qui sera activée en cas de crise mondiale complexe
- Publication tous les cinq ans par l’ONU d’un Rapport de prospective stratégique et d’étude des risques mondiaux
- Santé publique mondiale :
  - Établir un plan de vaccination mondial
  - Renforcer les moyens d’action de l’Organisation mondiale de la Santé
  - Renforcer la sécurité sanitaire et la préparation aux urgences sanitaires partout dans le monde
  - Accélérer la mise au point de produits et l’accès aux technologies de la santé dans les pays à revenu faible et à revenu intermédiaire
  - Prévoir une couverture sanitaire universelle et prendre en compte les déterminants de la santé



### Moderniser l’Organisation des Nations Unies

- Conseil consultatif de haut niveau dirigé par d’anciens chefs d’État et de gouvernement et chargé de réfléchir aux moyens d’améliorer la gouvernance des biens publics mondiaux
- Politique à l’échelle du système qui place les personnes au centre, compte tenu de l’âge, du genre et des éléments de la diversité
- Accroître l’écoute, la participation et la concertation (y compris par voie numérique), dans le prolongement de la déclaration faite à l’occasion de la célébration du

soixante-quinzième anniversaire de l’ONU et de Notre Programme commun

- Réalisation de la parité hommes-femmes au sein du système des Nations Unies d’ici 2028
- Rétablissement, auprès du Secrétaire général, du Conseil consultatif scientifique
- Les cinq axes du changement pour l’ONU 2.0 : innovation, données, prospective stratégique, souci du résultat, sciences comportementales

Source : reproduit avec l’autorisation de l’ONU, 2022 (67)

## 2.3 Potentiel de la participation significative et des approches participatives

L'importance de la participation significative et d'autres approches participatives étant de plus en plus reconnue comme les principales stratégies de soins centrés sur la personne, beaucoup d'études ont montré que ce type d'approche pouvait améliorer les résultats sanitaires et les systèmes de santé. La participation significative des jeunes et des adultes, dans des contextes de soins liés à la santé mentale et à la toxicomanie, a fait diminuer le nombre de réadmissions à l'hôpital, améliorer l'observance des traitements, renforcer le bien-être et l'engagement des utilisateurs de ces services (y compris les communautés qui sont marginalisées) et a créé des possibilités d'éducation du personnel de santé (69-74).

La participation significative peut également améliorer la qualité de vie, en ce que cela élargit l'accès aux professionnels de santé spécialisés, aux équipements, aux médicaments et aux services de santé, et conduit à une plus forte acceptation et davantage de soutien de la part des membres de la famille, des soignants, des pairs et de la communauté (75, 76). La participation active des personnes vivant avec le VIH/sida aux discussions et aux décisions relatives à leur prise en charge a conduit à une meilleure observance de la thérapie antirétrovirale, une vie plus longue, de meilleurs résultats cliniques et une meilleure qualité de vie, et a fait baisser le niveau de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de soins (77-80).

Prendre appui sur la force des personnes ayant une expérience vécue et des communautés locales pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer des politiques, des programmes et des services appropriés, équitables et adaptés au contexte en matière de MNT et de santé mentale, permettra à ces derniers d'être plus pertinents et mieux acceptés par la population cible. Les connaissances obtenues de personnes

qui ont des problèmes de santé, y compris concernant les difficultés qu'elles rencontrent dans le processus complexe et/ou inadéquat de prestation de services de santé, peuvent faire ressortir les défis et opportunités propres à chaque contexte, comme les connaissances et les comportements en matière de santé, les obstacles à l'accès, l'accessibilité financière et la durabilité des soins de santé, ainsi que les limites des interventions de santé compartimentées qui ne sont pas centrées sur la personne. Ces connaissances pourraient déboucher sur une mise en œuvre plus rapide des programmes de santé, car cela permettrait de réduire l'écart entre les niveaux mondial et local, ainsi que le laps de temps s'écoulant entre la conception et la mise en œuvre des programmes.

L'OMS a mis en avant l'argument économique en faveur de l'investissement dans la prévention et la maîtrise des MNT, ainsi que dans la promotion, la protection et les soins de la santé mentale. Le coût supplémentaire que représente la mise en œuvre des « meilleurs choix en matière de lutte contre les MNT » dans 76 pays à revenu faible et intermédiaire est inférieur à 1 dollar par personne et par an, et pourrait sauver près de 7 millions de vies. Le retour sur investissement de chaque intervention de lutte contre les MNT pourrait s'élever à plus de 230 milliards USD, si l'on tient compte des avantages économiques et sociaux d'une meilleure santé (81). En outre, on estime que la charge mondiale annuelle des problèmes de santé mentale coûte 1000 milliards USD en termes de perte de production économique au niveau mondial (82). Un ensemble intégré de soins et de prévention en matière de santé mentale d'un bon rapport coût-efficacité peut être dispensé dans les communautés des pays à revenu faible ou intermédiaire pour un coût de 3 à 4 dollars par habitant (83). En faisant participer de manière significative les personnes ayant une expérience vécue et en intégrant leur expérience vécue dans la conception des interventions, les investissements en faveur de la santé seront plus efficaces, plus équitables et plus durables, et pourraient générer un meilleur retour sur investissement.



3

# Vue d'ensemble de la participation et des approches participatives dans le domaine de la santé

## 3.1 Santé et participation

La participation et les approches participatives sont applicables dans beaucoup de domaines de la santé. Cette section présente une vue d'ensemble de différents modèles et concepts théoriques sur cette question, de leur importance historique et de leurs liens avec le pouvoir, la discrimination et les inégalités en matière de santé.

### 3.1.1 Modèles utilitariste et d'autonomisation

Les deux principaux modèles de participation et d'approches participatives pour améliorer la santé sont le modèle utilitariste et le modèle d'autonomisation (84). Selon le modèle utilitariste, la participation est un outil permettant de se servir de l'expérience vécue comme un « bien » dans les systèmes de santé actuels et la gouvernance mondiale. L'expérience vécue sert à améliorer la « valeur » et l'« efficacité » des politiques, des programmes et des services, ce qui se traduit par une meilleure santé (85). Cela pourrait être considéré comme une obligation morale (par exemple, des responsables dans les États Membres) ou comme un moyen de maximaliser l'utilité (des populations en général) (85).

Selon le modèle d'autonomisation, les personnes acquièrent une certaine maîtrise des facteurs et des décisions qui façonnent leur vie, en

développant leurs atouts et leurs caractéristiques pour renforcer leur capacité d'accès, à nouer des partenariats, constituer des réseaux et/ou faire entendre leur voix, devenant ainsi plus autonomes (86, 87).

### 3.1.2 Participation induite et organique

Selon ces modèles théoriques, les approches participatives peuvent être induites et/ou organiques. La participation induite est initiée par ceux qui sont au pouvoir, souvent un État Membre ou une organisation dirigeante, tandis que la participation organique couvre diverses activités civiques liées à des mouvements sociaux, passant par des approches ascendantes qui responsabilisent les groupes qui sont marginalisés (88).

Un outil technique (tel que ce cadre) pouvant être utilisé par l'OMS et les États Membres est un exemple de la participation induite. La participation induite peut également appuyer la participation organique, en ce qu'elle peut renforcer les capacités des personnes et des communautés, et déboucher sur une plus grande responsabilisation et autonomie, et sur la mobilisation de l'action communautaire. La participation organique, par exemple, les mouvements sociaux tels que Black Lives Matter et MeToo, peut faire pression sur ceux qui sont au pouvoir, afin qu'ils prennent d'autres mesures et engagements qui entraîneront une participation induite.



### 3.1.3 Importance historique de la participation

Le concept de la participation civique est aussi ancien que le concept de la démocratie. On le retrouve dans différentes cultures, par exemple, sous la forme de décisions politiques dans l'Athènes antique, de débat public dans l'hindouisme et le bouddhisme, de délibérations au sein d'institutions locales en Asie du Sud au cinquième siècle avant J.-C., et la promotion de la consultation mutuelle (*shura*) sur les affaires communes dans le Coran (89). À la fin du XIXe siècle, la participation civique et la démocratie étaient au cœur des sociétés de nombre de pays du monde, et passaient notamment par des systèmes décentralisés de pouvoir et de gouvernance. Pendant la période de colonisation, la centralisation du pouvoir et de la gouvernance dans beaucoup de pays a permis aux administrateurs coloniaux d'extraire efficacement des richesses. Après la vague de décolonisation qui a débuté dans les années 1940, l'accent mis sur le développement international a été progressivement déplacé sur le développement local. Le concept de participation en tant que « développement local » a été popularisé par l'ONU dans les années 1950, et il a été appliqué dans des programmes liés à la santé mondiale, comme l'agriculture, l'industrialisation, la démocratie et la gouvernance (89).

La décolonisation de la santé mondiale a repris de l'importance plus d'un demi-siècle plus tard, avec les mouvements sociaux de lutte contre le racisme et la discrimination qui visaient explicitement à démanteler les systèmes de domination et de pouvoir afin d'améliorer la santé de la population et de garantir la prise en compte de l'expérience *vécue* (89). Les approches participatives peuvent contribuer à une redistribution du pouvoir depuis les institutions, les décideurs, les prestataires de soins de santé et les agents de santé vers les personnes ayant une expérience *vécue*, en conformité avec les travaux visant à décoloniser la santé mondiale (90, 91).

## 3.2 Pouvoir, discrimination et inégalités en matière de santé

Pour assurer la participation et l'engagement significatifs des personnes ayant une expérience *vécue*, il faut examiner les différences de pouvoir historiques, car il se peut que ces différences ne soient pas évidentes, étant donné les préjugés naturels implicites ou explicites et les facteurs structurels qui les sous-tendent. L'absence de prise en compte de ces facteurs pourrait conduire à l'inverse de l'autonomisation – c'est-à-dire, à l'absence de pouvoir et au cynisme (92). Cela est particulièrement vrai pour les personnes ayant une expérience *vécue* appartenant à des groupes qui sont marginalisés et font l'objet de discrimination qui entraîne des inégalités en matière de santé.

Les influences néolibérales sur la santé doivent être considérées comme un facteur structurel central des inégalités en matière de santé. Le néolibéralisme encourage la restructuration économique, la déréglementation, les marchés libres et la privatisation, limite les dépenses publiques et promeut la responsabilité individuelle. Depuis les années 1980, ce phénomène entraîne une augmentation des inégalités de revenus et une défaillance des services provoquées par les mesures d'austérité qui ont creusé les inégalités et renforcé la pauvreté (93). Les déterminants sociaux de la santé sont influencés par les politiques néolibérales qui aggravent directement les MNT, ainsi que les problèmes de santé mentale et neurologiques.

### 3.2.1 Pouvoir hiérarchique et séparation

Le déséquilibre des pouvoirs, l'oppression, la discrimination et d'autres formes de catégorisation sociale sont omniprésents et sont liés aux concepts de pouvoir hiérarchique et de séparation. Le « pouvoir hiérarchique » désigne un système dans lequel la société est stratifiée selon des catégories socialement construites. Ainsi, les personnes se situant en haut de l'échelle bénéficient largement de privilèges, de capacités et d'accessibilité financière dans

tous les domaines de la vie, alors que les autres catégories sont largement défavorisées. Ces structures ont été créées et entretenues dans l'objectif de conserver le pouvoir. Il est essentiel de comprendre comment ces structures continuent d'engendrer une domination, si l'on veut réduire les inégalités en matière de santé (4).

Le pouvoir hiérarchique est ancré dans l'architecture mondiale de la santé et est enraciné dans un déséquilibre de pouvoir et de relations. Le déséquilibre de pouvoir résulte du colonialisme et du néocolonialisme, de l'impérialisme, des normes et pratiques patriarcales et des influences néolibérales sur la santé, notamment la marchandisation de cette dernière et l'accent mis sur le libre marché plutôt que sur le droit à la santé (94). À titre d'exemple de ce pouvoir hiérarchique, on peut citer le fait que 85 % des organisations mondiales actives dans le domaine de la santé mondiale ont leur siège en Europe et en Amérique du Nord (16). En outre, plus de 70 % des postes de direction dans le domaine de la santé mondiale sont occupés par des hommes, et moins de 5 % par des femmes originaires de pays à revenu faible ou intermédiaire. Les inégalités de revenus au niveau mondial continuent de se creuser, avec pour conséquence l'exclusion de millions de personnes de l'accès à des médicaments et des traitements financièrement abordables qui pourraient leur sauver la vie (16). Ce déséquilibre de pouvoir détermine qui sont les parties qui fixent le programme politique, qui le financent et qui y participent.

Selon le concept de « séparation », les êtres humains se considèrent comme étant différents des animaux et des autres espèces, mais aussi des autres êtres humains. Ainsi, certains êtres humains voient les autres selon des catégories socialement construites, et il en découle une certaine « altérité », y compris dans les systèmes de santé. Dans le système de santé publique mondiale, les personnes ayant une expérience vécue sont séparées des autres parties prenantes, par exemple, les professionnels de la santé, les universitaires et les décideurs (95).

L'association délétère de la séparation (qui entraîne une catégorisation) et du maintien des structures de pouvoir engendre une

discrimination, et est aussi à l'origine de celle-ci. La séparation et le pouvoir hiérarchique restent le dénominateur commun de la discrimination, quels qu'en soient le type et le niveau auquel elle a cours (95).

### 3.2.2 Discrimination raciale et ses conséquences sur l'équité en matière de santé

Dans le présent contexte, on peut établir une relation importante et tangible entre la discrimination raciale et l'équité en matière de santé et le pouvoir. Toutefois, la discrimination a une dimension intersectionnelle, et l'« altérité » peut se manifester dans différents aspects et pour différents motifs. Pour qui concerne les groupes qui sont marginalisés, la discrimination fondée sur des catégories sociales telles que l'identité de genre et l'orientation sexuelle, la religion, la langue, le statut juridique, le handicap, l'âge, le statut de migrant ou de réfugié, la classe sociale ou tout autre statut, peut être renforcée, se croiser et accentuer le caractère défavorisé de ces groupes, ainsi que les inégalités en matière de santé.

La discrimination, le racisme et la xénophobie existent dans toutes les sociétés et se manifestent par des réactions comportementales, physiologiques et psychologiques individuelles, tout cela entraînant des problèmes de santé et une mortalité évitables au sein de groupes qui sont déjà marginalisés (4, 95). Les inégalités en matière de santé, qui touchent les populations faisant déjà l'objet de discrimination, sont ancrées dans le racisme provenant de l'héritage du colonialisme, de l'esclavage, de l'impérialisme et de la xénophobie. Ces inégalités se traduisent par des désavantages sociaux et économiques persistants et multigénérationnels (96).

La discrimination et le racisme se retrouvent dans toutes les institutions et tous les systèmes de gouvernance sociale, beaucoup de ces systèmes entretenant voire accentuant les déséquilibres de pouvoir (94). La discrimination raciale, le racisme ou l'exclusion fondés sur certaines caractéristiques ou identités entraînent des relations de pouvoir inégales, celles-ci conduisant ensuite à mettre en place des politiques, programmes et services inégaux.

Le racisme et la discrimination raciale sont donc encore des déterminants sociaux fondamentaux de la santé. Il est essentiel de s'attaquer à ces inégalités en matière de santé si l'on veut garantir que « personne ne soit laissé de côté », et atteindre l'ODD 10, à savoir « Réduire les inégalités dans les pays et d'un pays à l'autre » (94).

La défaillance des systèmes de santé et de la gouvernance mondiale a contribué à ces déséquilibres et les a même perpétués, avec pour conséquences des problèmes de longue date (4). Les systèmes de santé jouent un rôle essentiel dans la réduction des inégalités en matière de santé, mais ils peuvent aussi les accentuer ou les propager. Les systèmes de santé peuvent donc influencer, et être influencés par, la discrimination raciale (96). Beaucoup de populations faisant l'objet de racialisation font face à une discrimination dans les systèmes de santé, et à des traumatismes raciaux intergénérationnels (97). Il en va de

même pour les inégalités sociales liées au sexisme, à l'hétérosexisme, au capacitisme, à la discrimination fondée sur les croyances religieuses, l'éducation, les revenus et d'autres déterminants sociaux, tout cela conduisant à des résultats sanitaires inégaux (98, 99). Des exemples des aspects des systèmes de santé qui influencent, ou sont influencés par, la discrimination raciale sont présentés dans l'encadré 1 ci-dessous (4).

L'objectif de ce cadre et de ses principes et facteurs transversaux est de reconnaître et de traiter ces dynamiques de pouvoir, d'éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination dans les approches participatives et, enfin, de promouvoir l'équité en matière de santé. Cette notion sera ensuite examinée plus en profondeur, et d'autres éléments viendront enrichir les données factuelles sur les inégalités en matière de santé et les personnes ayant une expérience vécue.

### Encadré 1. Exemples de discrimination raciale dans les systèmes de santé

#### **Discrimination structurelle dans les systèmes de santé :**

Les systèmes de santé sont le reflet des sociétés dans lesquelles ils fonctionnent. Si aucune mesure n'est prise pour corriger les désavantages auxquels sont confrontées les populations faisant l'objet de discrimination ou de marginalisation, les systèmes de santé peuvent perpétuer les inégalités. Il peut aussi y avoir des obstacles qui entravent l'accès aux systèmes de santé, par exemple, en raison de la langue, de la méconnaissance de certains besoins culturels et de coût financier.

#### **Préférences des utilisateurs selon leur vision du monde, mais aussi selon l'expérience passée de la discrimination :**

Les différentes pratiques, préférences et croyances en matière de santé des populations faisant l'objet de discrimination peuvent entraîner une discrimination dans l'accès aux services de soins de santé.

#### **Traitement différencié au sein des systèmes de santé :**

Les attitudes des prestataires de soins de santé susceptibles d'être discriminatoires et paternalistes, et le manque de sensibilisation culturelle peuvent accentuer les inégalités en matière de santé. Le racisme et les préjugés conscients et inconscients peuvent également entraîner des erreurs de diagnostic, des mauvais traitements, une moins bonne concordance et de moins bonnes relations entre les individus et les prestataires de soins de santé.

#### **Systèmes de santé qui s'attaquent aux inégalités en matière de santé :**

Les systèmes de santé qui sont axés sur l'équité peuvent réduire les inégalités en matière de santé que connaissent les populations faisant l'objet de discrimination raciale. Les systèmes de santé peuvent fournir des données factuelles et plaider en faveur d'une action multisectorielle et multipartite visant à réduire la discrimination raciale en tant que déterminant social de la santé.



## 3.3 Origines de la participation à la santé publique mondiale

Compte tenu des liens historiques étroits entre la participation, le pouvoir, la discrimination et l'équité en matière de santé, il convient d'exposer la façon dont la participation a été mise en place, et l'importance qu'elle revêt pour la santé publique mondiale. La participation des personnes ayant une expérience vécue apporte une expertise et des informations précieuses qui servent à concevoir des politiques, des programmes et des services, à inciter d'autres personnes ayant une expérience vécue à rejoindre le mouvement en tant qu'agents du changement, et à informer les communautés et les personnes de leur droit à participer à la mise au point et à la fourniture de leurs soins de santé (23). Le droit de participation est une notion essentielle du droit au meilleur état de santé possible (59). Il est essentiel de transférer et de réorienter le pouvoir vers les personnes ayant une expérience vécue si l'on veut garantir l'adhésion aux principes de respect, de valeur et de dignité, dans le cadre de la participation significative, et pour parvenir à la santé pour tous. Ces objectifs, principes et buts de santé publique mondiale ont été solidement établis de longue date.

### 3.3.1 Approche de la santé fondée sur les droits

Le concept de « participation » est profondément enraciné dans les droits humains, le pouvoir, la justice sociale et l'action sociale. Le droit au meilleur état de santé possible, tel que consacré à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 14 (100), recouvre « la participation de la population à la prise de toutes les décisions en matière de santé aux niveaux communautaire, national et international ». La notion de participation préconisée par les plus hautes instances traitant des droits humains a été efficacement appliquée dans d'autres domaines, notamment le handicap, la législation et le traitement du VIH, et cela peut être un moyen puissant d'assurer la légalité de cette notion et sa mise en œuvre dans les pays.

### 3.3.2 Déclaration d'Alma-Ata

La Déclaration d'Alma-Ata (101), signée en 1978, a appelé tous les gouvernements, tous les agents de santé et d'aide au développement et la communauté mondiale à prendre des mesures urgentes pour protéger et promouvoir la santé de tous les peuples du monde. Cette déclaration énonce les principes de la participation communautaire à la conception de systèmes de santé résilients et réactifs, fournissant des soins de santé primaires. Depuis l'adoption de cette déclaration par les États Membres, la participation des personnes ayant une expérience vécue a évolué, et elle est passée d'une approche de « soins centrés sur le patient » à une approche de soins inclusifs, exempts de stigmatisation et centrés sur la personne (102). Ce changement terminologique fondamental a été impulsé par les personnes vivant avec le VIH/sida qui ont lutté contre la stigmatisation fondée sur leur diagnostic, dans le cadre de la lutte en faveur d'un accès inclusif et équitable aux soins de santé.

### 3.3.3 Mouvement de lutte contre le VIH/sida

À partir des années 1980, les personnes vivant avec le VIH/sida ont fait l'objet de discrimination et de stigmatisation, ont été socialement défavorisées, culturellement et religieusement ostracisées, ont fait face à des inégalités en raison de leur état de santé, et n'ont pas pu accéder aux services de soins de santé essentiels. Les causes du VIH/sida étaient alors perçues uniquement comme étant dues à des choix de comportement ou de mode de vie, la responsabilité étant rejetée sur les personnes ; cela a eu pour effet de renforcer la discrimination, la stigmatisation et la marginalisation systémiques des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, des personnes transgenres, des travailleurs du sexe, des toxicomanes et d'autres populations à risque (103). La généralisation d'informations erronées sur les modes de contraction et de transmission du virus, et l'incapacité à mettre en place, à contextualiser ou à adapter les interventions sanitaires ont entraîné une perte de confiance entre les professionnels de la santé et les personnes vivant avec le VIH/sida.

La lenteur de la réaction des gouvernements et des Nations Unies en matière de santé publique, alimentée par la panique, la peur et le déni, et par l'absence d'appui politique, s'est traduite par des millions de décès évitables à tous les niveaux de revenus (104). La riposte initiale en matière de santé publique a consisté à fournir un traitement selon un modèle biomédical, sans tenir compte des déterminants comportementaux et sociaux de la maladie (56, 105).

Les changements qui ont suivi ont été largement impulsés et orientés par des « militants de la lutte contre le sida » qui cherchaient à améliorer les résultats sanitaires via un meilleur accès au traitement. Ils ont atteint cet objectif grâce à leur action visant à défendre les droits des personnes ayant une expérience vécue, à remettre en question et à démanteler les systèmes de pouvoir, à éliminer la stigmatisation et la discrimination, à lutter contre les inégalités sociales dans des domaines tels que l'éducation, l'emploi et le logement, et à encourager un changement politique. Si ces changements sont dus à différents facteurs et paramètres, la prise en compte de « l'expérience personnelle » a joué un rôle fondamental dans cette action. Ce concept trouve son origine dans les principes de Denver de 1983 (106), et il est ensuite devenu le principe d'une « plus grande participation des personnes vivant avec le VIH » lors du sommet sur le sida, tenu à Paris en France, en 1994 (107). Ces principes ont été approuvés par 42 pays, lesquels ont appelé à « une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH à tous les niveaux ... et à ... stimuler la mise en place d'un environnement politique, juridique et social favorable ».

En 2001, dans le cadre de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, 189 États Membres des Nations Unies ont souscrit à ces principes et, en 2006, lors de la réunion de haut niveau sur le sida, 192 États Membres ont adopté la déclaration politique qui préconise une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH (108). Aujourd'hui, 40 ans après l'apparition des premiers cas de VIH/sida, des millions de personnes vivant avec le VIH mènent une vie longue et saine, et le nombre de nouvelles infections à VIH et de décès liés au sida est en baisse. Bien que des inégalités persistent, il est possible d'atteindre l'objectif de la communauté

mondiale de la santé publique de mettre fin au sida en tant que menace pour la santé publique d'ici à 2030, grâce à de nouveaux diagnostics, outils de prévention et traitements. L'ONUSIDA a déclaré que l'expérience communautaire (y compris celle des personnes vivant avec le VIH/sida) reste un élément clé de la riposte au VIH, et qu'elle est cruciale pour mettre fin au sida (109).

Dans ce contexte, on considère donc que le concept de participation significative et son application à la santé publique mondiale découlent du mouvement de lutte contre le VIH/sida. Cette expérience a également influencé d'autres politiques et pratiques liées à la santé mondiale, comme celles liées à la santé maternelle et infantile, à d'autres maladies transmissibles comme la tuberculose et le paludisme, les mouvements en faveur des soins de santé primaires et de la couverture sanitaire universelle, ainsi que les travaux sur la participation des jeunes (110, 111).

### 3.4 Évolution des approches participatives dans le domaine de la santé publique mondiale

La participation significative et les approches participatives connexes continuent d'être appliquées dans le domaine de la santé publique mondiale. Bien que le champ d'application soit large, beaucoup de principes et objectifs sont communs et se recoupent. Beaucoup d'organisations de la société civile (112) défendent la participation significative des personnes ayant une expérience vécue des maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques, et les mesures durables de sensibilisation et de mobilisation communautaires ont influencé les responsables, dans le processus d'élaboration des politiques, des programmes et des services liés à la santé. Aujourd'hui, les approches participatives sont reconnues comme étant une composante essentielle de la prévention et de la maîtrise des maladies non transmissibles, ainsi que de la promotion, de la protection et des soins en matière de santé mentale.

À titre d'exemples récents, on peut citer le développement à plus grande échelle de l'initiative QualityRights de l'OMS (113) qui vise à aider les gouvernements et les décideurs à transformer les systèmes de santé mentale afin que ces derniers se fondent sur le rétablissement, les droits et l'inclusion. En outre, le Manuel de l'OMS sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle (114) fournit des orientations aux gouvernements sur la participation significative des populations, des communautés et de la société civile à la prise de décisions au niveau national en matière de santé. La participation significative doit être considérée comme une force centrale à partir de laquelle seront dégagées des données factuelles et une expérience qui permettront de renforcer la mise en œuvre, la normalisation et l'institutionnalisation de ces pratiques et approches sur les MNT, la santé mentale et la santé publique mondiale.

De même, la participation des personnes ayant une expérience vécue aux mouvements liés au handicap et à la santé mentale est un changement porteur de transformation. Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a contribué à faire réduire les inégalités en matière de santé via la Convention relative aux droits des personnes handicapées (115), ratifiée en 2006, qui impose aux États parties de reconnaître le droit des personnes handicapées à jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. Les États parties sont tenus de garantir que les personnes handicapées ont accès à des services de santé gratuits ou d'un coût abordable, couvrant la même gamme et de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes, y compris en ce qui concerne les services de santé sexuelle et reproductive et les programmes de santé axés sur la population. De même, l'initiative QualityRights de l'OMS prévoit la participation des personnes vivant avec des handicaps psychosociaux, et des organisations qui les représentent, à la conception et à la mise en œuvre de la formation dans ce domaine (40). Des formations sont également proposées aux agents de santé, aux décideurs, aux aidants, aux membres communautaires et aux personnes ayant une expérience vécue du handicap, afin de leur donner les moyens de défendre une approche de la santé mentale fondée sur

les droits humains, et d'aider les personnes handicapées à défendre leurs droits (116).

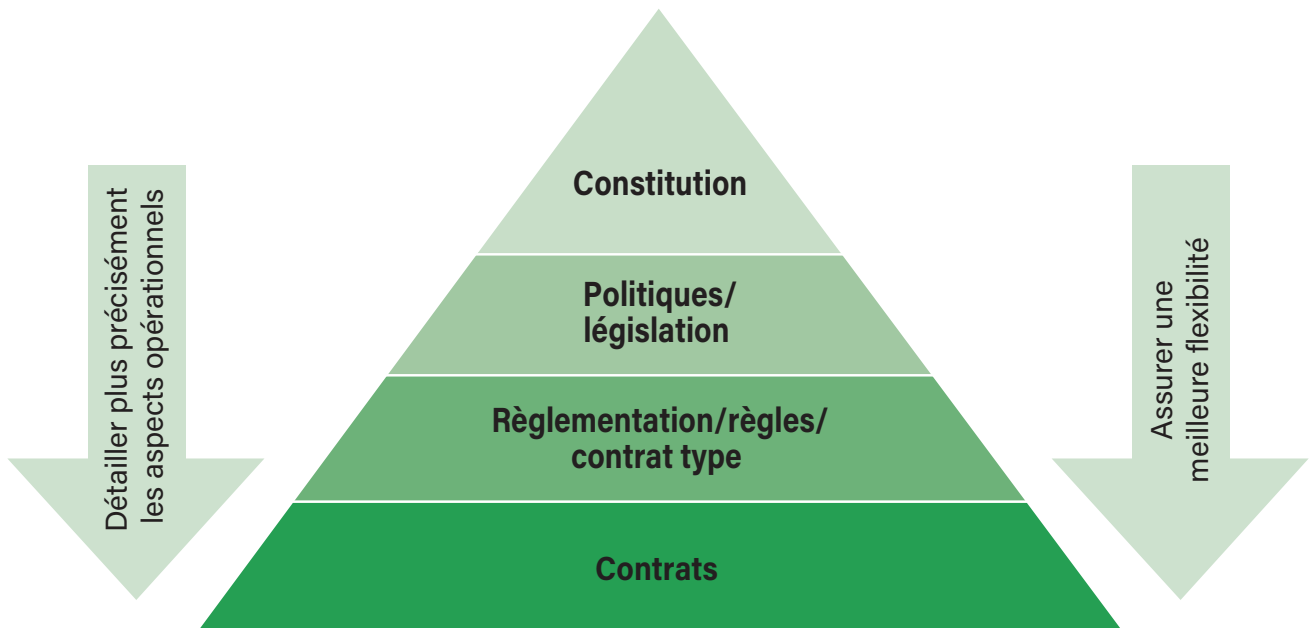
### 3.4.1 Approches fondées sur les droits dans les cadres juridiques

Le concept de droit humain à la santé est inextricablement lié à la participation. La participation doit donc être considérée non seulement comme un instrument permettant d'améliorer l'engagement et la santé, mais aussi comme un droit fondamental. Selon la Constitution de l'OMS, la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale (59). Le droit à la santé est également prévu par les traités internationaux et les instruments régionaux relatifs aux droits de l'homme, et par plus de 100 constitutions dans le monde.

Toutefois, les discours et les cadres juridiques ne sont pas toujours traduits concrètement dans la réalité, comme en témoigne la pandémie de COVID-19 qui a mis cet écart en évidence. Il conviendrait donc de transformer la santé mondiale au moyen de réformes permettant d'établir des modèles « adaptés » capables d'améliorer la santé, en tant que bien mondial pour tous, sur la base de droits humains et d'approches fondées sur les droits (117).

Les États Membres et les hauts responsables gouvernementaux, en tant que responsables de la réalisation du droit à la santé, sont donc tenus de mettre en place des outils d'élaboration des politiques, des cadres juridiques et des mécanismes de gouvernance participative, de manière à garantir la participation de la population aux questions de santé. Le département Recherche pour la santé de l'OMS étudie les moyens d'inclure la participation des citoyens à l'élaboration de politiques fondées sur des données factuelles (118). Les cadres juridiques (ensembles d'instruments juridiques) peuvent favoriser la participation significative aux espaces participatifs, dès lors que ces cadres sont efficacement appliqués (Figure 5). Même si la mise en œuvre peut être influencée par des facteurs sociaux et politiques, l'établissement d'un cadre juridique a des effets bénéfiques nets (115).

**Figure 5. Cadre juridique prévoyant une participation significative**



Source : tiré de l'OMS (9).

### 3.5 Approches participatives prévues par le cadre

Si les approches participatives ont été établies de longue date dans le domaine de la santé publique, ce n'est que récemment qu'est appliqué le concept de participation significative des personnes ayant une expérience vécue dans le domaine des maladies non transmissibles et de la santé mentale. Il n'existe pas de définition universelle du concept de « participation significative », et différentes définitions ont été appliquées à cette approche et à d'autres approches participatives. Il n'existe pas non plus de critères de référence relatifs aux pratiques associées (119, 120). Ce défi de longue date se reflète dans les données factuelles actuelles, évaluées par des pairs, concernant les théories, les cadres et la valeur des approches participatives appliquées à la santé publique mondiale (121, 122). Des réponses doivent être apportées à des questions essentielles concernant la définition de la participation, le choix d'une approche participative, l'identification des participants, l'application des connaissances et la mesure de l'impact de l'engagement (encadré 2).

La mise en place d'un environnement favorable à une participation représentative, inclusive, efficace et durable requiert beaucoup de ressources (112). Bien que des lacunes existent, on observera une évolution positive des données factuelles au fur à mesure de la pratique et de la mise en œuvre, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire. Étant donné l'importance de la contextualisation, plusieurs définitions et termes de travail liés à ce cadre sont présentés dans le glossaire. De même, étant donné l'importance de la langue dans la description de ces concepts et termes, les États Membres et les bureaux régionaux et de pays de l'OMS peuvent les adapter et les contextualiser, en uniformisant leur application.

Même si ce cadre repose sur le concept et les principes de « participation significative », beaucoup de termes sont utilisés pour définir la « participation », et il existe de nombreux exemples d'approches participatives pour différents groupes, en ce qui concerne la santé publique mondiale (encadré 3). S'il existe différentes formes de participation, le modèle de « continuum » consistant en une série d'étapes est le plus utilisé. À titre d'exemple, on peut citer l'échelle d'Arnstein (124), l'échelle à six niveaux d'Eyben (125) et l'échelle à cinq niveaux de Wilcox (126). Ces types de



## Encadré 2. Quelques questions essentielles à se poser concernant les approches participatives

### Approches participatives

- Que signifie la participation dans la pratique ?
- Quelles approches peut-on appliquer pour obtenir une participation locale et mondiale ?
- Qui participe et qui ne participe pas ?
- Pour quelles raisons veut-on participer ?
- Quels sont les moyens de participer ?
- Comment les idées issues de la participation seront-elles concrétisées ?
- Comment mesurer l'impact de la participation ?

### Approches fondées sur les droits

- Qu'implique le droit de participation ?
- Quels sont les termes et la portée de ce droit ?

- Qui sont les détenteurs du droit de participation ?
- Quels sont les devoirs des États parties en matière de droit de participation ?
- Quels sont les recours possibles en cas de violation de ce droit ?

### Redistribution du pouvoir

- Comment les déséquilibres de pouvoir sont-ils reconnus ?
- Comment atténuer les déséquilibres de pouvoir qui existent dans toutes les sociétés, afin de garantir un espace participatif ?
- Comment équilibrer plus équitablement ce pouvoir dans cet environnement ?
- De quelle façon les participants peuvent-ils s'exprimer sans craindre des représailles ou des conséquences indues ?

## Encadré 3. Exemples d'approches participatives

Forums auxquels tout le monde peut participer, par exemple assemblées de citoyens, forums de citoyens, consultations publiques, manifestations interactives, réunions publiques

Méthodes consultatives : participation sur invitation, par exemple réunions consultatives, dialogues politiques, consultations des parties prenantes et groupes de discussion

Participation aux délibérations : groupes plus restreints et sélectifs, par exemple groupes

de citoyens, jurys de citoyens, cellules de planification, conférences de consensus, sondages délibératifs, ateliers de scénarios.

Mécanismes formels prévoyant des sièges fixes pour les populations, les communautés et/ou les institutions de la société civile ayant un statut juridique, par exemple les conseils de santé, les comités de santé, les comités de district, les conseils consultatifs de citoyens, la représentation au sein de groupes directeurs et de conseils d'examen.

Source : Tiré de l'OMS (9).

participation ont en commun le passage d'un cadre comprenant des actions qui, en théorie, aboutissent à une participation faible et de pure forme, à des actions conduisant à une participation élevée, à un engagement actif et à une contribution maximale. L'une des limites du « continuum » réside dans le fait

que le cadre binaire de la participation est un processus itératif géré et influencé par ceux qui le mettent en place (souvent ceux qui sont en situation de pouvoir). Ainsi, le processus de participation ne tient pas compte des aspects contextuels et relationnels des dynamiques de pouvoir. Étant donné l'importance du transfert

de pouvoir aux personnes, il se pourrait que le « continuum » renforce les dynamiques de pouvoir traditionnelles (6). Il conviendrait donc de mettre en place de nouveaux modèles ou de moderniser les modèles existants, afin de promouvoir une approche plus fluide, plus équilibrée et plus pragmatique de la participation, dans tous les domaines à la fois. Cette question sera examinée lors de la phase de mise en œuvre du cadre (voir section 6.3).

### 3.5.1 Définition de l'approche participative prévue par le cadre

Le cadre décrit la vision et la voie à suivre pour faire participer les personnes ayant une expérience vécue à l'élaboration conjointe de politiques, de programmes et de services pertinents, et y intégrer les éléments qui comptent pour elles. Étant donné l'importance de contextualiser cette pratique dans le cadre global, la définition de travail suivante de la participation significative peut être adaptée à différents environnements et contextes. L'objectif n'est pas de fournir des définitions universelles des mots-clés, définitions, concepts et approches associés, mais d'indiquer comment ils sont formulés et appliqués dans ce cadre et, plus généralement, dans la documentation et la pratique.

La participation significative est l'inclusion respectueuse, digne et équitable des personnes ayant une expérience vécue dans une série de processus et d'activités menée dans un environnement favorable dans lequel un certain pouvoir est transféré aux personnes ; il s'agit d'accorder de la valeur à l'expérience vécue en tant que forme d'expertise, et de s'en servir pour améliorer les résultats sanitaires. Comme indiqué dans le glossaire cette définition s'aligne et s'appuie sur d'autres termes et pratiques connexes dans les approches participatives.

La vision consiste, pour l'OMS et les États Membres, à intégrer et institutionnaliser systématiquement l'expérience vécue par les personnes, moyennant leur participation significative et d'autres approches participatives à l'élaboration conjointe de politiques, de programmes et de services sur les MNT et la santé mentale, en vue d'améliorer la santé et le bien-être de tous.

### 3.5.2 Emploi d'un langage inclusif et déstigmatisant

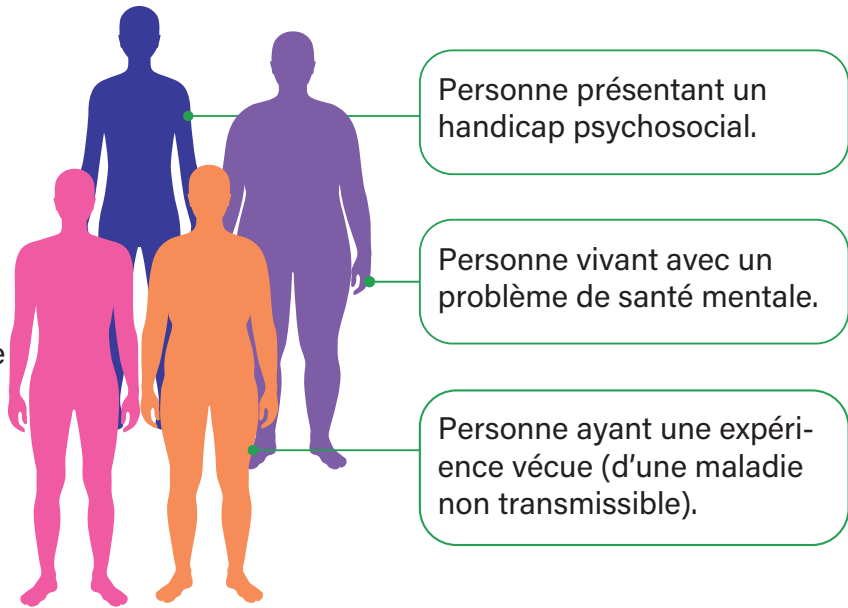
Si les termes utilisés pour décrire la participation significative et sa pratique sont multiples, ils ne doivent pas faire oublier l'importance du langage dans ce contexte. Le langage peut être stigmatisant et conduire à accroître la discrimination des personnes ayant une expérience vécue (127). Directement ou indirectement, l'emploi de termes, d'expressions et de formulations inacceptables peut entraîner un isolement, une marginalisation et faire perdre rapidement la confiance des personnes ayant une expérience vécue et de leurs communautés. Selon une récente enquête de l'OMS sur les messages fondés sur des valeurs dans le domaine du diabète, le langage ne devait pas servir uniquement à fournir des informations, et devrait servir aussi à exposer les valeurs et les principes qui permettront d'améliorer la compréhension du public, de renforcer l'argument en faveur de l'investissement dans la santé, et d'accroître le soutien politique (128).

Bien qu'une certaine discrétion puisse s'exercer dans le choix des termes en fonction des préférences et du contexte liés à la personne, le présent cadre recommande de consulter activement et soigneusement les personnes et les communautés concernant le langage qu'elles préfèrent employer dans la communication directe et/ou indirecte. Il convient d'employer un langage non stigmatisant, désignant « la personne en premier » (Figure 6), sauf si elles préfèrent employer un langage désignant « l'identité en premier » (127). L'OMS et les États Membres devraient respecter ce principe lorsqu'ils communiquent et influencent d'autres parties prenantes, telles que les membres de la famille, les soignants, les prestataires de soins de santé, les éducateurs, les responsables communautaires ou les pairs, ainsi que le grand public. Il est important d'employer un langage valorisant et digne pour désigner les personnes ayant une expérience vécue, tout comme il est important d'accroître et d'améliorer la sensibilisation du public au concept d'expérience vécue, de participation significative et aux concepts de santé publique qui y sont liés. Ce principe devrait être appliqué à toutes les formes de langage employées dans la communication – verbale, écrite, auditive et visuelle (127).

**Figure 6. Principe du langage désignant « la personne en premier »**

Principe primordial : S'adresser à la personne en la considérant comme une **personne** et non comme une maladie. Il se peut qu'il n'y ait pas de termes privilégiés, il est donc préférable de **demander à la personne concernée** dans quels termes elle souhaite que l'on s'adresse à elle.

**Éviter toute expression désobligeante**



Source: reproduit avec la permission de Thornicroft G et al., 2023 (127).

**Encadré 4. Langage couramment utilisé qu'il convient d'éviter**

**Patient**

Beaucoup de personnes ayant une expérience vécue préfèrent ne pas être désignées comme des patients, car ce terme peut déshumaniser la personne et perpétuer les déséquilibres de pouvoir entre la personne et les professionnels.

*Termes connexes à éviter : cas, sujet, victime.*

**Alternatives :**

Nom de la personne, titre, individu ayant une expérience vécue, personne ayant une expérience vécue

**Personne atteinte de (X) maladie**

La référence explicite et l'association d'une personne à une maladie ou à un autre état de santé peuvent conduire à surmédicaliser et à déshumaniser la personne. Une personne ayant une expérience vécue représente davantage qu'une personne atteinte d'une maladie ou d'un problème de santé.

*Termes connexes à éviter : (X) patient atteint de maladie, cas ou sujet, souffrant de, survivant de.*

**Alternatives :**

personne traitée contre, vivant avec, affectée par, sans preuve de ou sans la présence de

**Langage culpabilisant**

Faire porter la responsabilité d'une personne de son état de santé ou de son expérience vécue peut être profondément traumatisant et stigmatisant. Les déterminants directs et indirects de la santé sont complexes et ne doivent pas être réduits à la responsabilité de la personne ou à des facteurs de risque ou déterminants personnels.

*Termes connexes à éviter : adhésion, attribuable, fardeau, engagement, conformité, défavorisé, choix de mode de vie, maladies liées au mode de vie, vulnérable*

**Alternatives :**

être en harmonie avec, qui suggère un rôle actif des personnes ayant une expérience vécue et un accord entre les personnes, les prestataires de soins et les professionnels de santé.

Il est également important de reconnaître qui parle et comment les propos sont exprimés. La personne qui transmet un message a probablement des expériences et perspectives qui lui sont propres, celles-ci pouvant être influencées par son pouvoir et ses privilèges (voir section 4.2). Un message transmis par une personne qui emploie un langage inacceptable sans en avoir conscience, ou sans faire preuve de sensibilité, peut avoir pour effet d'isoler et de stigmatiser encore davantage les groupes qui sont déjà marginalisés. Dans sa communication avec différents groupes, la personne qui transmet un message doit avoir conscience de ce mélange complexe de paramètres individuels, sociaux, religieux et culturels qui se recoupent parfois. La stigmatisation des personnes ayant une expérience vécue et présentant plusieurs facteurs de stigmatisation, comme l'appartenance ethnique ou l'orientation sexuelle, peut être particulièrement dommageable (78).

L'encadré 5 présente la vision de l'avenir de deux personnes ayant une expérience vécue. Voir la figure 10 pour obtenir plus d'informations sur les études de cas People Power.

L'OMS a élaboré un court documentaire qui illustre les expériences des personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale dans différents pays. Le documentaire *Nothing for us, without us : listening and learning from people with lived experience* (Rien ne se fera sans nous : écouter et apprendre des personnes ayant une expérience vécue) présente l'expérience de six personnes vivant avec différentes maladies : cardiopathie rhumatismale, diabète de type 1 et de type 2, cancer, trouble affectif bipolaire et maladie auto-immune en Australie, au Brésil, au Liban, au Népal, au Nigéria et au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord (Figure 7). Ces personnes font part de leur expérience et indiquent pourquoi il est essentiel de tenir compte de leur voix dans le processus de coconception de politiques, de programmes et de services de santé adéquats. En plus du documentaire, les expériences de ces personnes peuvent être suivies dans une série de courts métrages.

### Encadré 5. Expériences vécues



« Ce que je souhaiterais pour l'avenir, c'est que les informations sur la santé mentale soient mises à la disposition des personnes de l'entourage du patient, c'est-à-dire, les soignants, la famille ou les amis. Si l'on veut encourager une prise de décision éclairée, il est essentiel de créer un environnement où l'on peut facilement accéder aux informations. Celles-ci doivent être précises et rédigées dans un langage simple. Il faut établir une relation où l'on peut être entendu. Cette relation permettra d'atténuer les difficultés et de renforcer la confiance en votre médecin et dans le système ».

**Patrick Boruett, Kenya**



« Dans un monde idéal, j'aimerais à l'avenir qu'une plateforme internationale soit mise en place pour permettre aux patients de s'exprimer. Il s'agirait d'un réseau permettant la participation des personnes ayant une expérience vécue à toutes les phases : recherche, prévention et éducation. Les communautés seraient davantage impliquées et les personnes ayant une expérience vécue pourraient se faire mieux entendre. Cela serait un effort mondial, recouvrant des patients et une plateforme au niveau mondial, permettant ainsi de traiter les questions clés à long terme, et de partager les expériences et les connaissances ».

**Phil Collis, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord**





Figure 7. Vue d'ensemble des courts métrages de l'OMS sur les personnes ayant une expérience vécue



« Helena s'est vu diagnostiquer une maladie auto-inflammatoire en 1997. Elle a dû abandonner sa carrière en 2007 en raison de handicaps multiples qui s'aggravaient. En 2009, on lui a diagnostiqué un cancer.

Regarde sa vidéo



« Ali s'est vu diagnostiquer un diabète de type 2 en 2017. Il aide les autres membres de sa communauté à adopter un mode de vie plus sain grâce à l'alimentation et à l'activité physique.

Regarde sa vidéo



« Anu a appris qu'elle souffrait d'une cardiopathie rhumatismale à l'âge de 11 ans. Elle a subi deux opérations à cœur ouvert, notamment pour se faire poser une valve cardiaque mécanique.

Regarde sa vidéo



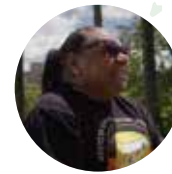
« Mark s'est vu diagnostiquer un diabète de type 1 lorsqu'il était enfant. Mark se bat maintenant pour améliorer la prévention et le traitement du diabète dans le monde. Il a fondé et dirige le programme de jeunes ambassadeurs d'ADJ Diabetes Brasil.

Regarde sa vidéo



« En 2013, Hauwa a subi une agression sexuelle. Deux ans plus tard, on lui a diagnostiqué un trouble bipolaire. Quelques mois après, elle a tenté de se suicider. Hauwa a créé une plateforme pour parler de ce qu'elle vit en tant que Nigériane souffrant d'un problème de santé mentale.

Regarde sa vidéo



« En 2018, LaVerne s'est vu diagnostiquer un cancer du sein. Cette survivante du cancer est mère de famille et joue un rôle influent au sein de sa communauté.

Regarde sa vidéo

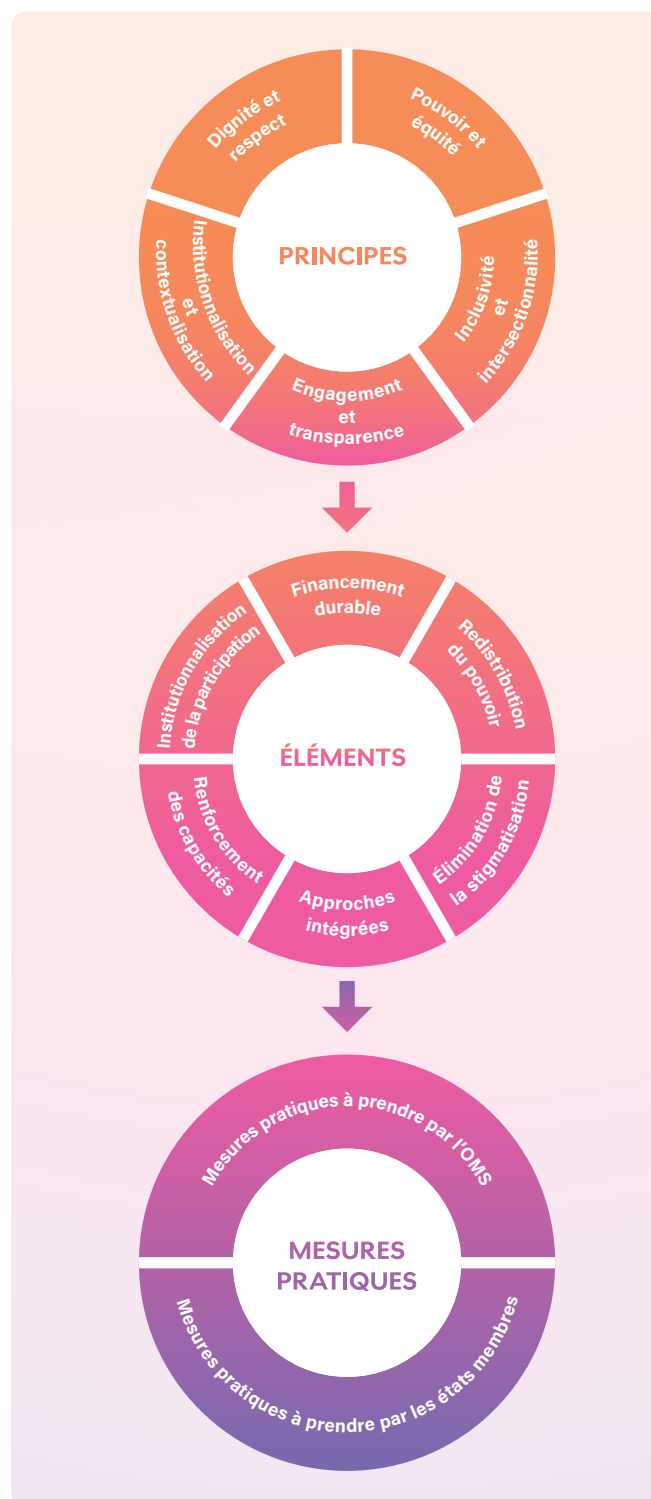


4

# Principes de la participation significative

Cette section présente les principes de base, le concept théorique et l'application pratique de la participation significative liés à ce cadre (Figure 8). « La participation significative » peut avoir différentes significations selon qu'il s'agit des personnes ayant une expérience vécue, des communautés ou des parties prenantes qui cherchent à mettre cette notion en œuvre. Les cinq principes que sont la dignité et le respect, le pouvoir et l'équité, l'inclusion et l'intersectionnalité, l'engagement et la transparence, et l'institutionnalisation et la contextualisation doivent être considérés comme la base et le fondement de la participation des personnes ayant une expérience vécue. Ces principes doivent être considérés comme un tout applicable, quelle que soit la participation. La section 5, *Éléments facilitant la mise en œuvre de la participation significative*, décrit la manière dont appliquer ces principes à ces éléments, et donne des exemples de mise en œuvre.

**Figure 8. Vue d'ensemble des principes, des éléments facilitateurs et des actions contenus dans le cadre**



## 4.1 Dignité et respect

**Les personnes ayant une expérience vécue doivent être traitées avec dignité et respect. La participation fait partie des droits de l'homme. Leur expérience vécue doit être considérée comme une forme d'expertise, au même titre que des données traditionnelles qui servent à mettre au point les politiques et les pratiques mondiales en matière de santé publique.**

Quelle que soit la forme de participation, les personnes ayant une expérience vécue doivent être traitées avec dignité et respect, comme des personnes riches de compétences et d'expériences, plutôt que comme des « patients » ou simplement des personnes responsables de leur(s) état(s) de santé. Tout manquement à considérer ces personnes de cette manière est généralement source de stigmatisation et de discrimination. Traiter ces personnes avec dignité et respect est le signe que l'on reconnaît leur expérience et expertise, que l'on comprend leurs maladies et leurs traitements, et les décisions concernant leurs soins. Si les personnes ayant une expérience vécue ne sont pas en mesure de s'exprimer, ce principe de dignité et de respect doit s'appliquer à leurs soignants.

Plusieurs approches pratiques peuvent promouvoir la dignité et le respect (voir également la section 5). Celles-ci consistent notamment à considérer les personnes ayant une expérience vécue de la même façon que les autres parties prenantes, par exemple, les décideurs, les universitaires et autres personnes en situation de pouvoir. L'expérience vécue doit être considérée comme une forme précieuse d'expertise et de connaissance,

au même titre que les données factuelles traditionnelles qui servent à mettre au point les politiques et les pratiques mondiales en matière de santé publique. Les personnes en situation de pouvoir doivent respecter la nature individuelle de l'expérience vécue et l'autonomie qui y est associée. Il conviendra de reconnaître les situations antérieures dans lesquelles les personnes ayant une expérience vécue n'ont pas été traitées conformément à ces principes, et de prendre des mesures pour que ces situations ne se répètent pas à l'avenir. Les personnes ayant une expérience vécue doivent être considérées comme un élément fondamental des ripostes multipartites, et être intégrées dans le cadre et les activités multipartites, afin d'assurer différents rôles d'influence et de soutien.

Le processus de participation des personnes ayant une expérience vécue devrait être un partenariat mutuel, consistant en un engagement bidirectionnel qui bénéficie aux deux parties, dans un cadre d'égalité de pouvoir et de prise de décision. Lorsque les personnes ayant une expérience vécue acceptent de partager leur expérience et leur expertise avec celles en situation de pouvoir, elles souhaiteront probablement recevoir un retour d'information de l'OMS et des États Membres sur la suite qui sera donnée. En outre, en l'absence de consensus, comme cela peut être le cas dans d'autres discussions bilatérales entre les parties prenantes, l'ouverture à un dialogue constructif favorisera le respect et la dignité.

L'encadré 6 présente le point de vue d'une personne ayant une expérience vécue de la dignité et du respect. Voir la figure 10 pour obtenir plus d'informations sur les études de cas People Power.

### Encadré 6. Expérience vécue



Nous devons respecter et écouter les personnes vivant avec des maladies non transmissibles en les faisant participer aux processus décisionnels, car les autres ne savent pas ce que c'est que de vivre avec une maladie non transmissible... C'est alors que l'on considérera qu'il est important de tenir compte de leurs réflexions et de leurs expériences.

**Anu Gomanju, Népal**



Accéder à la publication complète



## 4.2 Pouvoir et équité

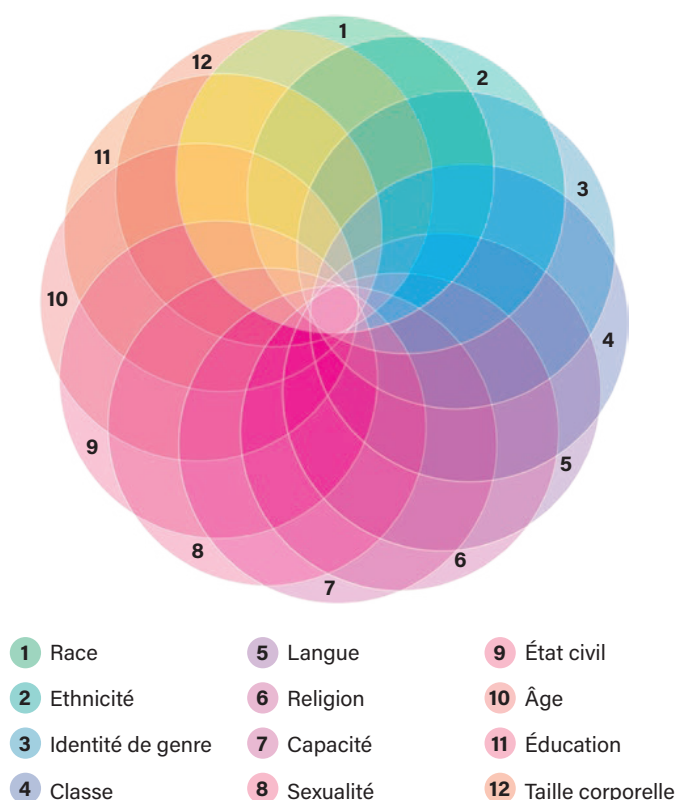
**Les systèmes de santé et la gouvernance mondiale reposent sur des systèmes d'oppression. Ils perpétuent la discrimination et exacerbent les inégalités en matière de santé. Les approches participatives exigent de reconnaître les défis systémiques et structurels qui se posent, et de prendre des mesures pour les relever, de neutraliser les déséquilibres de pouvoir et d'éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination.**

Pour améliorer les résultats sanitaires via une participation significative des personnes ayant une expérience vécue, l'OMS et les États Membres devront s'attaquer aux déséquilibres de pouvoir, et promouvoir l'équité en matière de santé. Il faudra d'abord reconnaître les déséquilibres de pouvoir et mettre en place un environnement favorable à une dynamique de pouvoir équitable par le biais de la communication (voir section 3.5.2), la reconnaissance (comprendre la valeur ajoutée que représente le fait de donner davantage la parole à ces personnes), et les compétences techniques (instaurer des espaces sûrs pour que chacun puisse contribuer de manière significative), dans le

cadre des mesures pratiques décrites à la section 5. Il faudra également s'attaquer aux obstacles systémiques et structurels à la répartition inégale du pouvoir entre les parties prenantes, en redynamisant l'engagement politique pour faire résolument progresser la lutte contre les inégalités en matière de santé.

La discrimination systémique et structurelle persiste dans toutes les institutions ayant une fonction de gouvernance, y compris l'OMS et les États Membres. Si l'on ne s'attaque pas à ce phénomène ou, pire, si l'on n'en tient pas compte, les déséquilibres de pouvoir et les inégalités en matière de santé se perpétueront. Ces déséquilibres sont enracinés dans des inégalités économiques, environnementales, raciales et de genre de longue date et renforcent les dimensions structurelles, institutionnelles, culturelles, politiques et comportementales du pouvoir et de l'oppression (16, 129-131). D'un point de vue intersectionnel, le pouvoir et la discrimination influent sur les personnes de multiples façons et se recoupent généralement avec les catégories sociales, tout cela conduisant à renforcer l'oppression des populations et à aggraver leur situation défavorisée (132) (Figure 9).

**Figure 9. Graphiques de l'intersectionnalité**



Source: reproduit avec la permission de Duckworth, 2020 (133).

Si la participation significative des personnes ayant une expérience vécue peut permettre d'éliminer certains de ces obstacles, beaucoup d'autres persisteront, étant donné la profonde transformation structurelle et sociétale que cela requiert. Si l'on veut mener des actions via une démarche participative, il conviendra de reconnaître et de relever les défis systémiques et structurels, de neutraliser les déséquilibres de pouvoir, d'éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination, et de s'aligner sur les travaux visant à décoloniser la santé mondiale (134). Il s'agira notamment de promouvoir et de mettre en pratique la notion essentielle « d'allié », et d'adopter une position antiraciste, anti-oppression, anticolonialiste et antidiscriminatoire, ainsi qu'une approche de la participation fondée sur les droits visant à l'équité (135, 136).

Pour mettre intentionnellement en œuvre la participation, il conviendra de prendre rapidement des mesures progressives et de transformation visant à relever ces défis complexes et persistants. L'OMS et les États Membres devront s'engager à écouter les personnes ayant une expérience vécue, et tirer profit de leur expérience sur le long terme, ainsi qu'à prendre en compte les enseignements tirés de cette expertise dans les processus, les procédures, les contextes et les structures. Il s'agira notamment de réformer, voire de démanteler, les structures et modèles existants, de reconnaître qu'ils sont à l'origine de l'oppression et le rôle qu'ils jouent dans la perpétuation des inégalités en matière de santé, et de mettre en place de nouveaux modèles fondés sur les principes de redistribution du pouvoir et d'équité. Cela exigera également de l'OMS et des États Membres de faire participer la société civile de manière significative, de manière à renforcer les liens avec les réseaux communautaires, la représentation et l'autonomisation des groupes qui sont marginalisés.

Ce processus peut prendre différentes formes, toutefois, les parties prenantes doivent d'abord reconnaître les inégalités en matière de pouvoir et de santé, et s'y attaquer par le biais de la participation significative et d'autres approches participatives. En l'absence de telles approches,

ou si l'expérience vécue n'est pas considérée comme une expertise, la participation ne sera que symbolique et les personnes ayant une expérience vécue n'auront alors plus confiance, ce qui aura pour effet de renforcer les déséquilibres de pouvoir et les inégalités en matière de santé.

## 4.3 Inclusivité et intersectionnalité

**L'expérience vécue est de nature hétérogène, complexe et diversifiée, et va souvent de pair avec d'autres problèmes de santé et différents facteurs sociaux. Le processus de participation significative devrait tenir compte du caractère intersectionnel de ces éléments, s'efforcer d'être inclusif et accessible, et prendre en considération le contexte social général dans lequel vivent les personnes ayant une expérience vécue.**

L'expérience vécue des personnes vivant avec des maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques est souvent associée à des déterminants environnementaux, comportementaux, commerciaux et d'autres déterminants sociaux de la santé. Par conséquent, les personnes ayant une expérience vécue disposent d'un éventail de compétences, expériences et points de vue sur différents problèmes de santé, tout cela pouvant être transmis dans le cadre de la participation significative.

La participation doit donc être aussi inclusive que possible, et consister en un processus actif et transparent de sélection de personnes issues de différents milieux, en particulier de groupes qui sont sous-représentés ou marginalisés. Ce processus devrait couvrir aussi les personnes vivant dans la pauvreté, dans des communautés rurales ou manquant de ressources, les populations autochtones et les Premières Nations, les groupes ethniques et minoritaires, les personnes vivant avec un handicap et les personnes d'âges différents, comme les adolescents, les enfants et les personnes âgées. Ce processus inclusif permettra d'éviter de surreprésenter les personnes issues de milieux



## Encadré 7. Expérience vécue



« Les personnes vivant avec le diabète ne sont souvent pas invitées à participer à l'élaboration des politiques et des programmes de lutte contre le diabète dans leur pays. Par conséquent, les programmes manquent souvent de perspective vécue fondamentale. Pour moi, c'est peut-être cela le plus important. Que les gens, c'est-à-dire, les organisations, comprennent l'importance de la collaboration et des partenariats, car c'est cela qui nous permettra d'aller de l'avant et de ne plus mourir prématurément en raison de maladies chroniques non transmissibles.



**Mark Barone, Brésil**

favorisés ou privilégiés, ou de faire participer les mêmes personnes à plusieurs processus. Cela devrait aussi permettre d'accroître la participation de communautés qui sont marginalisées, d'enrichir le discours, et de renforcer l'adéquation et l'efficacité des solutions cocréées, de manière à répondre aux besoins sanitaires de l'ensemble de la population et de corriger les inégalités en matière de santé.

La participation significative des personnes ayant une expérience vécue doit se faire au moyen d'une approche centrée sur la communauté. Les membres des communautés locales apportent un soutien essentiel, durable et quotidien aux personnes ayant une expérience vécue ; il s'agit notamment des familles, des aidants formels et informels, des groupes et organisations de soutien, des chefs religieux et des agents de santé communautaires.

Selon le principe d'intersectionnalité, défini dans le glossaire comme la nature interconnectée de l'identité, des relations et des catégorisations sociales, il conviendrait de passer d'un modèle biomédical, consistant en une approche clinique surmédicalisée, à un modèle biopsychosocial plus large de santé publique mondiale. Les personnes ayant diverses expériences vécues ont souvent des priorités et des points de vue qui vont au-delà de l'état de santé, des frontières géographiques et des facteurs socioéconomiques. Il est essentiel de tenir compte des points d'intersection entre ces personnes, tout en reconnaissant le contexte et l'expérience vécue de problèmes de santé qui leur sont propres. De cette manière, on pourra éviter de perpétuer une approche compartimentée de la santé publique

mondiale. Les États Membres, en tant que détenteurs d'obligations, doivent défendre le droit de leurs populations à influencer les politiques, les programmes et les services. La gouvernance participative peut contribuer à la participation significative et à d'autres approches participatives, ce processus garantissant que les politiques, les programmes et les services répondent de meilleure façon aux besoins de leurs populations.

Pour éviter la participation de pure forme, et garantir un processus inclusif et intersectionnel, la participation des personnes ayant une expérience vécue doit découler d'une procédure systématique et intentionnelle ; cela doit passer par la cartographie et le suivi de toutes les activités, l'instauration d'un climat de confiance au sein des communautés, et l'exploitation de leurs réseaux qui garantira une diversité et une représentation appropriées (voir section 5.6). Lorsqu'il y a peu de possibilités de faire participer les personnes ayant une expérience vécue, il conviendra de faire participer en priorité les personnes les moins bien représentées lors de précédents processus. Il conviendra aussi de ne pas faire uniquement participer les personnes que ceux en situation de pouvoir et d'influence considèrent comme étant appropriées. Les obstacles environnementaux peuvent entraver ou empêcher une participation significative de certaines personnes ayant une expérience vécue ; par conséquent, l'accessibilité des consultations et de la participation doit être prise en considération, et des mesures doivent être prises pour réduire les obstacles à la participation sous toutes les formes.

Compte tenu des déterminants et des défis multidimensionnels associés aux maladies non transmissibles, aux problèmes de santé mentale et neurologiques, il est essentiel de comprendre que les personnes ayant une expérience vécue ne se définissent souvent pas en fonction d'un problème de santé ou d'une classification biomédicale. Ce sont souvent aussi des sœurs, des frères, des mères, des pères, des pairs, des amis, des employés, des bénévoles, des responsables communautaires et des membres estimés de la société. Il convient donc de prendre en considération le contexte social général dans lequel vivent les personnes faisant face à plusieurs problèmes de santé complexes, et qui s'efforcent de parvenir à un équilibre entre une vie épanouie et le modèle important à suivre pour leur santé et leur bien-être (137). Il est important d'employer un langage centré sur la personne et inclusif, qui respecte la dignité et les préférences des personnes auxquelles on se réfère ou à qui on s'adresse, afin de créer des espaces de participation sûrs.

## 4.4 Engagement et transparence

**L'OMS et les États Membres devraient s'engager de toute urgence et en priorité à faire participer de manière significative les personnes ayant une expérience vécue. Toutes les formes de participation devraient passer par un processus cohérent et totalement transparent à chaque étape.**

L'OMS et ses États Membres devraient s'engager de toute urgence et en priorité à faire participer de manière significative les personnes ayant une expérience vécue. En conséquence, les hauts responsables de l'OMS devraient s'employer à mettre cette participation significative en œuvre. Ce processus est essentiel, à la fois pour assurer un leadership stratégique, mobiliser l'appui nécessaire à la mise en œuvre, fournir des orientations et jouer un rôle diplomatique dans les réformes à mener au sein de l'OMS. Cet engagement est aussi exigé de tous les responsables, et en particulier des ministres et des fonctionnaires de niveau intermédiaire.

Les personnes ayant une expérience vécue devraient participer à tous les processus et procédures, et pas seulement dans un but précis ou pour obtenir des résultats spécifiques ou personnels. Un processus de participation organisé à la dernière minute, de manière ponctuelle ou juste pour « cocher la case », est souvent considéré comme étant symbolique, irrespectueux ou décrédibilisant. La participation doit donc être appréhendée comme un continuum d'activités produisant des résultats, menées dans le cadre d'un processus normalisé qui soit cohérent et transparent. Les parties prenantes concernées devraient s'employer à normaliser et à appliquer systématiquement les modalités, processus et principes visant à une participation significative, de manière à ce que chaque participation repose de manière itérative et progressive sur les autres. En l'absence de telles pratiques et approches, la participation ne pourrait être que de pure forme, cela pouvant ensuite conduire les personnes ayant une expérience vécue à perdre confiance et à cesser leur participation, quels que soient les gains obtenus à court ou à moyen terme.

Si l'on veut instaurer un climat de confiance, moyennant un processus engagé et cohérent de participation des personnes ayant une expérience vécue, il faudra également adopter des approches collaboratives transparentes, et communiquer clairement avec ces personnes. Il est essentiel d'indiquer de manière transparente quelles sont les personnes qui participeront et celles qui ne participeront pas, comment et quand elles participeront, ainsi que les modalités de leur participation au processus de cocréation. Les personnes ayant une expérience vécue doivent avoir la possibilité d'exprimer leurs attentes, de savoir à quoi et à qui serviront leurs contributions, ainsi que le laps de temps et les ressources qui seront nécessaires. Leur contribution devrait consister à influencer et à façonner les résultats de A à Z, et il conviendra d'établir, et de leur communiquer, des données actualisées sur le suivi et l'évaluation, les parties prenantes devant être responsables de la cohérence des réalisations obtenues. Il conviendra aussi de toujours assurer la transparence, et pas seulement lorsque les personnes en situation de pouvoir jugent que

la transparence est « confortable », mais aussi lorsque des défis et des obstacles rendent celles-ci « inconfortable ». Tous les risques et conflits d'intérêts possibles liés à la participation doivent être atténués par une diligence raisonnable, et les différentes parties prenantes doivent être représentées lors des réunions, et en tant que responsables.

La transparence, dans le cadre d'un processus de participation significative, passe par une communication claire. Bien que la forme de la communication dépende du type de participation, il conviendra de veiller à communiquer clairement le plus tôt possible, en employant un langage simple et profane tout au long de la participation. La communication devrait être cohérente, inclusive et accessible aux personnes ayant différentes compétences et préférences en matière de communication, y compris celles dont le niveau d'éducation et de fonctionnement est plus faible. La communication devrait aussi consister à définir, avec les personnes ayant une expérience vécue, les exigences et les attentes de leur participation, leur rôle et les résultats et produits escomptés, ainsi que ce qui pourra ou non être réalisé. Tous les obstacles et défis susceptibles d'entraver la participation significative doivent être discutés de manière pragmatique et diplomatique avec les personnes ayant une expérience vécue, ces obstacles et défis devant être éliminés, si possible.

## 4.5 Institutionnalisation et contextualisation

**La participation significative doit être formellement intégrée et ancrée dans les pratiques et la culture institutionnelles et organisationnelles. Une action supplémentaire est nécessaire pour contextualiser et adapter ces activités aux niveaux régional et local, et appuyer la mise en œuvre.**

La participation significative et la prise en compte de l'expérience vécue devraient être institutionnalisées dans tous les États Membres, ainsi qu'au Siège et dans les bureaux régionaux et de pays de l'OMS. Ce faisant, la participation

significative fera partie intégrante de la culture et des activités visant à rendre les systèmes de santé et la gouvernance inclusifs, respectueux et équitables. L'institutionnalisation consiste en la participation à des mécanismes mondiaux comme les réunions, les réunions de haut niveau et les processus politiques des Nations Unies, allant des discussions nationales sur la politique et la gouvernance à la conception et la mise en œuvre des programmes au niveau local. À ce jour, il y a peu de participation aux niveaux mondial et national, d'où des échanges insuffisants entre les niveaux mondial et local.

Pour tirer le meilleur profit des possibilités offertes par la participation significative, l'OMS et ses États Membres devraient appuyer activement la participation aux niveaux mondial, national et local, afin de compléter les échanges de points de vue entre ces niveaux. Par exemple, des personnes ayant une expérience vécue dans un contexte local devraient être invitées aux discussions nationales et mondiales, et il conviendrait de rendre clairement compte aux communautés des discussions menées et des programmes établis aux niveaux mondial et national.

Pour combler l'écart entre le niveau mondial et le niveau local, et pour être efficace et durable, le processus de participation significative devra tenir compte des contextes, des langues, des cultures et des pratiques au niveau local. Les méthodes de participation culturellement appropriées, qui tiennent compte des langues, des nuances et des normes culturelles, du contexte socio-économique et des croyances religieuses des personnes ayant une expérience vécue, ont plus de chances d'être adoptées par la population cible et d'aboutir à de meilleurs résultats en matière de santé. Pour ce faire, il conviendra de faire participer les parties prenantes locales, et de contextualiser et/ou adapter davantage les cadres et dispositifs pour faciliter la mise en œuvre de la participation significative. Étant donné l'urgence qu'il y a à faire participer en priorité les communautés qui sont marginalisées, faire participer davantage les communautés conduira non seulement à obtenir des points de vue plus variés, mais aussi à établir des réseaux qui permettront de diversifier la représentation aux niveaux national et mondial.

## Encadré 8. Expérience vécue



« La participation des communautés est formidable en ce qu'elle produit un effet domino. Nous faisons comprendre à quelqu'un ce que nous vivons et cette personne transmet ces informations à d'autres et les aide. Nous traduisons constamment des informations et cherchons à obtenir des expériences personnelles susceptibles d'aider d'autres personnes. La communauté ne cesse de s'agrandir. Nous essayons maintenant de créer une communauté internationale d'entraide entre ces personnes. La participation communautaire, ce n'est pas faire entendre quelques voix seulement, c'est la voix de tous dont il s'agit.



Accéder à la publication complète



**Mariana Gómez, Mexique**

Comme indiqué à la section 5.6, les cadres juridiques et les instruments de participation peuvent servir à institutionnaliser les processus participatifs aux niveaux mondial, régional et national, et garantir un impact durable. Cela permettra de faire perdurer la participation dans le temps, et de protéger les cadres et les instruments juridiques contre les influences nationales ou géopolitiques qui pourraient intervenir.

L'Encadré 8 présente le point de vue d'une personne ayant une expérience vécue sur la participation durable et inclusive de la communauté. Voir la figure 10 pour obtenir d'autres d'informations sur les études de cas People Power.

People power : le point de vue des personnes ayant une expérience vécue des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale est présenté dans six études de cas

portant sur 12 personnes ayant une expérience vécue de différentes maladies (Figure 10) (138). Ces études de cas se penchent sur la question des dynamiques de pouvoir et de la réorientation du pouvoir vers les personnes ayant une expérience vécue, de la prise de décision éclairée et des connaissances en matière santé, de la participation communautaire à des réseaux de santé et des systèmes de santé en général, de l'expérience vécue faisant office de données factuelles et d'expertise, de l'exclusion et de l'importance de faire participer les communautés faisant l'objet de marginalisation, ainsi que de la défense de la cause et des droits de l'homme.

Ces récits puissants d'expériences vécues témoignent du rôle essentiel que jouent les points de vue des personnes ayant une expérience vécue dans le processus de cocréation de politiques, de programmes et de services adéquats.



Figure 10. Vue d'ensemble des études de cas présentées dans « People power »



« J'ai toujours pensé que la science pouvait changer le monde et c'est pourquoi j'ai choisi d'étudier la biologie. Mais lorsque j'ai pris conscience qu'un système psychiatrique aussi terrible existait encore au XXI<sup>e</sup> siècle et que, malgré les connaissances acquises par la science, on ne parvenait toujours pas à appliquer les connaissances les plus élémentaires, j'ai changé de voie pour me tourner vers l'activisme en faveur des droits civiques ».

- Olga Kalina



« Pour moi, l'expérience vécue représente toute ma vie et tout mon être. Ce n'est pas juste un jour ou deux, chaque instant de ma vie est orienté par mon expérience vécue. C'est ce qui détermine le déroulement de ma journée et par conséquent, le déroulement du reste de ma vie et des décisions que je prends, qu'elles soient personnelles ou professionnelles ».

- Prachi Kathuria



« J'aimerais que le système soit plus interactif, voire que des éléments liés aux connaissances en matière de santé et de défense des droits soient intégrés dans le système hospitalier. Cela pourrait passer par un service consacré à la défense des intérêts des patients et aux connaissances en matière de santé, et ce service ferait le lien entre la défense des intérêts des patients et la prise de décision éclairée, d'une part, et les connaissances et l'éducation en matière de santé, de l'autre. Il s'agirait de déplacer l'accent mis sur le milieu hospitalier vers un cadre de soutien communautaire ».

- Allison Ibrahim



« Il nous faut pouvoir bénéficier de services et de soins socialement et culturellement appropriés et de bonne qualité. De services approuvés aux plans scientifique et médical, sur la base de l'expérience des personnes vivant avec des maladies non transmissibles. Le droit à la participation est équivalent au droit à l'accès aux soins ».

- Kwanele Asante



« Il nous faut pouvoir bénéficier d'une riposte de l'ensemble du gouvernement et de la société, afin de disposer de modèles et de systèmes économiques durables qui soient moins hiérarchiques et s'attachent davantage à l'inclusion et au partenariat. Nous avons besoin d'empathie, d'amour, de compassion, de communautés culturellement orientées et se fondant sur la justice sociale, de communautés qui s'expriment sur le pouvoir et la façon de le partager ».

- Matthew Jackman



Accéder à la publication complète





# Éléments facilitant la mise en œuvre de la participation significative

Le cadre présente six éléments qui facilitent la mise en œuvre de la participation significative, sur la base des principes de la conception et de la pratique. Ces éléments concernent des domaines essentiels qui, s'ils sont pleinement mis en œuvre, permettent d'obtenir et de maintenir une participation significative. Chaque élément recouvre tous les principes, et tous les éléments doivent être présents pour permettre la mise en œuvre de la participation significative. Le cadre expose les mesures que doivent prendre l'OMS et ses États Membres pour chaque élément, en adoptant une approche progressive (bronze, argent et or). Bien que le contexte d'application puisse nécessiter d'autres éléments, les principaux éléments sont décrits ci-dessous, et s'accompagnent d'exemples d'actions pratiques. La liste complète des actions figure à l'annexe 2.

## 5.1 Financement durable

**Un financement durable devrait être attribué à la participation significative des personnes ayant une expérience vécue, quelle qu'en soit la forme, cette participation devant être rémunérée au taux d'expert technique.**

L'expérience vécue est une forme d'expertise, et les personnes ayant une expérience vécue doivent être rémunérées en conséquence. Il conviendra donc de rémunérer au même taux les experts techniques, les consultants externes et les personnes ayant une expérience vécue, pour leur participation à ce processus. Des fonds devraient également être mis à disposition pour renforcer l'accès à la participation numérique et en personne, ainsi que pour éliminer les obstacles à la participation, par exemple, pour faciliter la garde d'enfants ou de personnes

dépendantes. Ces fonds devraient être versés aux personnes sans contrepartie, de manière à ce que leur contribution soit indépendante du contexte multipartite.

Un financement devrait également être alloué au recrutement, à l'engagement, au renforcement des capacités (voir section 5.5) et aux activités connexes. Les fonds devraient être directement versés par l'organisation ou l'institution, dans le cadre d'un plan de mobilisation des ressources préalablement établi ou d'accords déjà en place avec les bailleurs de fonds.

L'OMS et les États Membres devraient étudier la possibilité d'intégrer les personnes ayant une expérience vécue au sein du personnel à certaines fonctions, selon les mesures prises pour garantir la diversité, l'équité et l'inclusion de ces personnes dans leur environnement de travail. Intégrer l'expérience vécue et les compétences professionnelles connexes dans les descriptions des postes liées aux MNT et aux problèmes de santé mentale permettra de promouvoir de meilleure façon la professionnalisation et l'institutionnalisation des pratiques et des résultats organisationnels se fondant sur des expériences vécues.

Compte tenu du manque d'investissement au niveau mondial dans les MNT et la santé mentale, on peut considérer que l'expérience vécue, obtenue grâce à une participation significative et d'autres approches participatives, justifie la recherche de ressources supplémentaires. Il est essentiel de disposer d'un financement durable provenant de diverses sources si l'on veut concrétiser la vision du cadre et les objectifs mondiaux en général en matière de MNT et de santé mentale.

## Actions liées au financement durable.

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour leur participation individuelle (&lt; 50 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités au Siège et dans les bureaux régionaux de l'OMS visant à mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Élaborer un plan de mobilisation des ressources visant à la participation significative et les activités connexes au sein de l'OMS.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour leur participation individuelle (&lt; 50 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités visant à mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Élaborer un plan de mobilisation des ressources pour la participation significative et les activités connexes menées par les équipes travaillant sur les MNT et la santé mentale.</li></ul>
<b>Argent</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la majeure partie de leur participation individuelle (&gt; 50 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités au Siège et dans les bureaux régionaux de l'OMS visant à mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Mettre en œuvre et intensifier la mobilisation des ressources pour la participation significative et les activités connexes au sein de l'OMS.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la majeure partie de leur participation individuelle (&gt; 50 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités du gouvernement visant à mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Mettre en œuvre et intensifier la mobilisation des ressources pour la participation significative et les activités connexes au sein du ministère de la Santé et au niveau infranational.</li></ul>
<b>Or</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la totalité de leur participation individuelle (100 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour assurer une participation et des activités durables à tous les niveaux de l'OMS pour mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Prévoir intégralement les fonds pour la participation significative et les activités connexes dans le budget programme de l'OMS.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la totalité de leur participation individuelle (100 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour assurer une participation et des activités institutionnalisées et durables à tous les niveaux du gouvernement afin de mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Financer intégralement la participation significative et les activités connexes dans le budget national.</li></ul>

## 5.2 Redistribution du pouvoir

**Si l'on veut corriger les inégalités de pouvoir au sein des structures et systèmes, il faut redistribuer le pouvoir et le partager avec les personnes ayant une expérience vécue. Cela exige de multiplier les possibilités de participation, créer des espaces sûrs dans lesquels seront garantis le respect, l'inclusion et la diversité, quels que soient les rôles, tout en mettant en place de nouveaux modèles et de nouveaux systèmes.**

Une dynamique de pouvoir équilibré garantira un processus sûr et propice à la participation significative des personnes ayant une expérience vécue. Ce processus doit passer par l'emploi d'un langage correct, une culture de l'acceptation, de l'écoute active et de l'engagement, et l'absence de toute forme de participation symbolique, de stigmatisation ou de discrimination. L'expérience vécue doit être considérée et utilisée comme une forme d'expertise, au même titre que les sources d'information et de données plus traditionnelles.

En vue de modifier les dynamiques de pouvoir systémiques et structurelles, qui font obstacle à la participation, l'OMS et les États Membres devraient donner les moyens aux personnes ayant une expérience vécue, de participer de manière plus équitable et plus inclusive. Ce faisant, ces personnes pourraient prendre des décisions concernant leur propre santé et bien-être à la lumière de leurs droits, et cela rééquilibrera les pouvoirs au sein des systèmes et de la gouvernance en matière de santé. Il faudra donc reconnaître en premier lieu les inégalités économiques, environnementales, raciales et sexuelles qui existent de longue date, et que renforcent des facteurs structurels, institutionnels, culturels, politiques et comportementaux du pouvoir et de l'oppression, et s'attacher ensuite à les corriger. En adoptant une approche participative, l'OMS et les États Membres peuvent en même temps s'attaquer aux asymétries de pouvoir, en promouvant et en mettant en pratique le concept d'« allié », et en prenant position contre le racisme, l'oppression, le colonialisme et la discrimination, en adoptant

une approche de la participation fondée sur l'équité et les droits.

Il est essentiel d'assurer la représentation des personnes ayant une expérience vécue, en particulier des personnes qui sont marginalisées, opprimées et défavorisées. Cela ne signifie pas uniquement de garantir à ces personnes « un siège à la table des négociations », mais plutôt d'amener la « table » auprès des personnes les plus marginalisées, par exemple en organisant un processus de participation au niveau local également, et pas seulement au Siège de l'organisation ou dans les centres urbains. Cela garantira la participation pleine et entière de ces personnes, tout en leur donnant la possibilité d'être intégrées à, et d'influer sur l'élaboration des programmes, l'établissement des priorités et des stratégies, et la prise de décisions. Il sera peut-être difficile dans un premier temps pour ceux en situation de pouvoir de réorienter celui-ci, mais il est fondamental de donner les moyens aux personnes ayant une expérience vécue de pouvoir participer pleinement à ce processus.

Les principes d'inclusion et d'intersectionnalité garantiront la représentation de différentes personnes ayant une expérience vécue et un équilibre équitable du pouvoir. La représentation de personnes ayant une expérience vécue en nombre insuffisant, ou un nombre trop important de personnes issues d'un même groupe démographique ou ayant la même maladie peut également créer un déséquilibre du pouvoir. Si certaines personnes ne pas assez représentées, il conviendra de les faire participer davantage, en s'attachant à élargir la diversité en tenant compte du genre, de l'orientation sexuelle, du handicap, des croyances religieuses, de l'appartenance ethnique et d'autres facteurs sociaux, de manière à garantir un bon équilibre du pouvoir.

En ce qui concerne le rôle que jouent les personnes ayant une expérience vécue, qui dépend de leurs préférences personnelles et de leur lien avec leur expérience vécue, leurs caractéristiques personnelles et leurs intérêts, il est essentiel de répartir et d'attribuer ces rôles en adoptant une approche inclusive, équitable et équilibrée du pouvoir. Par exemple, les personnes ayant une expérience vécue peuvent se voir confier un rôle mineur, comme

celui d'observateur ou de participant à une enquête en ligne nécessitant une connaissance du sujet ; elles peuvent aussi se voir confier un rôle plus important et impliquant davantage de pouvoir, comme celui de président ou de membre du conseil d'administration ayant une influence sur la prise de décisions. Il conviendrait d'adopter différentes approches participatives pour tenir compte de la diversité des personnes concernées et des rôles qu'elles préfèrent jouer. Elles devraient être sélectionnées en toute

transparence de manière à assurer l'élaboration d'un processus de participation représentatif, légitime et reflétant différents groupes, thèmes, des expériences et milieux, en s'attachant en particulier aux groupes qui sont marginalisés. Tous ces facteurs influencent les dynamiques complexes de pouvoir qui opèrent dans le contexte de la participation significative, et façonneront l'environnement, les relations entre les parties prenantes et les résultats.

### Actions liées à la redistribution du pouvoir.

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaître et s'engager à lutter contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li> <li>Revoir les pratiques en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans les activités et processus pertinents.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaître et s'engager à lutter contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li> <li>Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans les activités et processus pertinents.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li> </ul>
<b>Argent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lutter activement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li> <li>Revoir les pratiques en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans les activités et processus pertinents du département.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus mondiaux, régionaux et nationaux pertinents.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lutter activement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li> <li>Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans toutes les activités et tous les processus pertinents du ministère de la Santé.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et procédures gouvernementales pertinentes.</li> </ul>

Niveau	OMS	États Membres
Or	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lutter systématiquement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li> <li>▪ Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans toutes les activités et tous les programmes mondiaux, régionaux et nationaux pertinents.</li> <li>▪ Modifier les structures de gouvernance existantes ou en établir de nouvelles de manière à intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus mondiaux, régionaux et nationaux pertinents.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Lutter systématiquement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li> <li>▪ Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans toutes les activités et tous les programmes gouvernementaux pertinents.</li> <li>▪ Modifier les structures de gouvernance existantes ou en établir de nouvelles de manière à intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus gouvernementaux pertinents.</li> </ul>

## 5.3 Élimination de la stigmatisation

**La stigmatisation et la discrimination se produisent sous différentes formes et sont des obstacles majeurs à une participation significative. Quel que soit le processus de participation, il faut reconnaître toutes les formes de stigmatisation et de discrimination, les traiter et enfin, les éliminer afin de promouvoir l'équité en matière de santé.**

La participation significative exige que l'on s'attaque à toutes les formes de stigmatisation et de discrimination, de manière à les éliminer. Les différentes formes de stigmatisation recouvrent l'autostigmatisation (le fait de se considérer comme inférieur), la stigmatisation par association (stigmatisation des proches d'une personne ayant une expérience vécue), la stigmatisation publique (vision sociétale des personnes ayant une expérience vécue) et la discrimination structurelle (facteurs systémiques tels que les cadres juridiques, les politiques et les pratiques organisationnelles) (128).

La stigmatisation – intentionnelle ou non – peut être grave et traumatisante pour les personnes ayant une expérience vécue, leurs soignants

et leurs familles. Elle peut prendre beaucoup de formes différentes et consister, entre autres, à accuser la personne d'être à l'origine de sa maladie, en l'emploi d'un langage inacceptable, en la surmédicalisation et la déshumanisation. De nombreuses formes de stigmatisation publique sont ancrées dans, et influencées par, les connaissances, les attitudes et les croyances (128). Selon le présent cadre, la stigmatisation est une construction sociale que l'on peut modeler et démanteler. En se fondant sur ce cadre permettra de créer un environnement favorable et sûr qui permettra de réduire la stigmatisation.

Le présent cadre porte sur un ensemble de problèmes de santé, mais ce sont les problèmes de santé mentale qui sont à l'origine de la stigmatisation et la discrimination les plus marquées dans le monde (128). Les modèles biomédicaux qui dominent dans le domaine de la santé mentale, ainsi que la surmédicalisation des personnes vivant avec ces maladies, peuvent renforcer la stigmatisation et la discrimination et déboucher sur de moins bons résultats sanitaires (139). La stigmatisation et la discrimination institutionnelles doivent donc être reconnues et traitées, en commençant, par exemple, par employer un langage approprié (voir section 3.5.2), s'efforcer d'éliminer activement les



## Actions liées à l'élimination de la stigmatisation.

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revoir les pratiques et processus existants et récents visant à prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Reconnaître et présenter des excuses pour toutes les pratiques ou procédures qui ont été stigmatisantes et discriminatoires.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans toutes les activités et tous les programmes pertinents du département.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revoir les pratiques et processus existants et récents visant à prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Reconnaître et présenter des excuses pour toutes les pratiques ou tous les processus qui ont été stigmatisants et discriminatoires.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans toutes les activités et tous les programmes pertinents du ministère de la Santé.</li> </ul>
<b>Argent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revoir les pratiques et processus du département existants et récents afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Reconnaître et présenter des excuses pour les pratiques ou processus qui ont été stigmatisants et discriminatoires, en indiquant comment l'OMS les éliminera activement à l'avenir.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans tous les domaines d'activité et de programme pertinents aux niveaux mondial, régional et national.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revoir les pratiques et processus existants et récents du ministère de la Santé afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Reconnaître et présenter des excuses pour les pratiques ou processus qui ont été stigmatisants et discriminatoires, en indiquant comment le gouvernement les éliminera activement à l'avenir.</li> <li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans toutes les activités et tous les programmes gouvernementaux pertinents.</li> </ul>
<b>Or</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revoir les pratiques et processus organisationnels existants et récents afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Mettre en place des mécanismes indépendants et des structures de gouvernance pour examiner et suivre les activités visant à prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Changer la culture de l'Organisation en promouvant et en incluant diverses expériences vécues dans une optique intersectionnelle dans toutes les activités et processus pertinents en matière de santé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Revoir les pratiques, processus et instruments juridiques nationaux existants et récents à l'échelle du gouvernement afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li> <li>Mettre en place des mécanismes indépendants et des structures de gouvernance pour examiner et contrôler les activités de prévention de la stigmatisation et de la discrimination.</li> <li>Changer la culture gouvernementale par la promotion institutionnelle et l'inclusion de diverses expériences vécues dans une optique intersectionnelle dans toutes les activités et engagements pertinents en matière de santé.</li> </ul>



## Encadré 9. Expérience vécue



« Nous avons dû procéder à de nombreux aménagements, car notre maison n'était pas adaptée à une personne handicapée. Mais nous aimions l'endroit où nous vivions. L'un des travailleurs sociaux nous a dit : "Pourquoi ne pas déménager, ce serait plus facile" »

Cette remarque était très désobligeante, j'ai eu beaucoup de mal à l'accepter. C'était comme si on vous disait, eh bien, cela n'a plus d'importance puisque vous êtes handicapé, vous pouvez donc vivre là où c'est le plus commode pour une personne handicapée, pas là où c'est le mieux pour vous en tant que personne ».

**Helena Davies, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord**



mesures stigmatisantes au sein des institutions, et adopter une approche holistique de la santé et du bien-être, en remettant en question les modèles biomédicaux traditionnels.

L'application de ce cadre exigera de l'OMS et des États Membres d'examiner et de réformer les pratiques et les processus organisationnels pour prévenir la stigmatisation et la discrimination, par exemple en mettant en place des mécanismes indépendants et des structures de gouvernance qui permettent d'examiner et de suivre les mesures de lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Parvenir à un changement culturel à long terme passera par la promotion institutionnelle et l'inclusion de diverses expériences vécues, en adoptant une approche croisée dans toutes les activités et tous les processus de participation liés à la santé.

Des cadres juridiques clairs doivent être convenablement appliqués pour réduire la stigmatisation. Il conviendra de revoir les cadres juridiques établis en général pour réduire la stigmatisation et la discrimination et promouvoir l'égalité et, si nécessaire, de les étendre aux personnes vivant avec des problèmes de santé, notamment des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques. Les cadres juridiques visant à protéger les droits des personnes ayant une expérience vécue pourraient également servir à lutter contre la stigmatisation, grâce à des approches de la santé fondées sur les droits et un appui à la participation des personnes ayant une expérience vécue en matière d'éducation et d'emploi (140, 141). Ces cadres juridiques peuvent également orienter les familles, les professionnels

de la santé et les autres parties prenantes dans l'élaboration de stratégies de prévention et l'adoption d'une communication appropriée, et guider les organismes de réglementation dans la responsabilisation des professionnels de la santé. On peut aussi tirer des enseignements utiles et s'inspirer de l'application des cadres juridiques dans d'autres contextes sanitaires, comme le VIH/sida et le handicap.

L'encadré 9 présente le point de vue d'une personne ayant une expérience vécue sur l'importance d'éliminer la stigmatisation et la discrimination. Voir la figure 10 pour obtenir d'autres informations sur les études de cas de People Power.

## 5.4 Approches intégrées

**Une approche intégrée peut permettre de regrouper les enseignements tirés de plusieurs expériences vécues dans différents domaines de la santé, et de s'attaquer aux déterminants des inégalités en matière de santé. Cette approche peut faire évoluer des domaines tels que les soins de santé primaires et la réalisation de l'objectif de la couverture sanitaire universelle.**

Les personnes ayant une expérience vécue, et l'expérience vécue en tant que forme d'expertise, devraient être intégrées dans tous les processus, procédures et secteurs de programmes pertinents, en favorisant activement la diversité, l'équité, l'inclusion et l'intersectionnalité. Cela devrait couvrir toutes les fonctions, les services

et les structures organisationnels de tous les systèmes de santé et de la gouvernance mondiale. L'adoption d'une approche intégrée conduira à un réel changement, puisque l'on passera d'approches compartimentées et spécifiques à une maladie à une approche qui permettra de s'attaquer aux défis et déterminants de la santé en général. Cela nécessitera également d'adopter une approche des systèmes de santé qui prône notamment la collaboration entre le gouvernement et la société dans leur ensemble.

Compte tenu du caractère croisé de l'expérience vécue, la participation significative des personnes vivant avec des MNT et des problèmes de santé mentale et neurologiques devrait également s'aligner sur l'expérience vécue des personnes vivant avec d'autres problèmes de santé, et faire systématiquement partie de tout processus. Les règles, processus et protocoles pertinents devraient être adaptés et modifiés pour favoriser l'inclusion et l'intégration. En effet, de solides arguments appuient cette approche. Par exemple, nombre d'enseignements peuvent être tirés de l'expérience vécue par les communautés dans certains domaines, comme les personnes vivant avec le VIH et le sida, la tuberculose, le domaine de la santé maternelle et infantile, du vieillissement en bonne santé et du handicap, et peuvent être appliqués à l'expérience vécue des personnes vivant avec des maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques. En outre, beaucoup de personnes vivant avec le VIH et le sida vivent plus longtemps grâce à un meilleur accès à des thérapies antirétrovirales plus efficaces, mais elles souffrent également de comorbidités telles que les maladies non transmissibles et les problèmes de santé mentale et neurologiques (142). Les systèmes de santé

qui ont énormément progressé dans la lutte et le traitement des maladies infectieuses, les soins de santé maternelle, néonatale et infantile, et la santé sexuelle et reproductive peuvent inspirer les mesures à prendre dans le domaine des MNT et de la santé mentale.

Selon les orientations de l'OMS sur l'intégration de la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles dans les ripostes nationales au VIH/sida, à la tuberculose et à la santé reproductive en vue de renforcer les systèmes de santé, il faut commencer par intégrer les personnes qui bénéficieront des services de santé intégrés. Pour garantir une approche centrée sur les personnes, il conviendra d'inclure les personnes ayant une expérience vécue au processus de planification, d'élaboration et de mise en œuvre des services, et de rendre compte des résultats. Les stratégies d'intégration peuvent assurer la participation des personnes et des communautés par le biais de l'éducation à la santé, des soins auto-administrés et du contrôle social, ainsi que par le biais d'enquêtes de satisfaction (143). Cette approche peut également favoriser l'intégration de la participation significative et d'autres approches participatives dans les engagements nationaux et les plans d'action en matière de santé, et améliorer la participation communautaire aux soins de santé primaires et à la couverture sanitaire universelle aux niveaux mondial, régional et national.

Il conviendrait d'accorder la priorité aux approches intégrées, de manière à obtenir le maximum de ressources dans le contexte des restrictions et prévisions actuelles du financement de la santé mondiale et de l'aide au développement pour les MNT et la santé mentale (144).

## Actions liées aux approches intégrées.

Niveau OMS	États Membres
<p><b>Bronze</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents.</li> <li>Promotion et intégration actives de la notion de diversité et d'intersectionnalité, et de l'expérience vécue en tant qu'expertise, dans toutes les activités et tous les processus de participation relatifs aux MNT et à la santé mentale.</li> <li>Prise en compte de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action pertinents au niveau mondial.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents.</li> <li>Promotion et intégration actives de la notion de diversité et d'intersectionnalité, et de l'expérience vécue en tant qu'expertise, dans toutes les activités et tous les processus de participation relatifs aux MNT et à la santé mentale.</li> <li>Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action nationaux pertinents.</li> </ul>
<p><b>Argent</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et domaines de programme pertinents (100 %).</li> <li>Promotion et intégration actives et durables de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités relatives aux MNT et à la santé mentale et autres activités et processus de participation pertinents.</li> <li>Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action mondiaux et régionaux pertinents.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et domaines de programme pertinents (100 %).</li> <li>Promotion et intégration actives et durables de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités et processus de participation relatifs aux MNT, à la santé mentale pertinents.</li> <li>Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action régionaux pertinents.</li> </ul>
<p><b>Or</b></p>  <ul style="list-style-type: none"> <li>Institutionnalisation de l'intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents (100 %).</li> <li>Promotion institutionnelle et intégration de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités et processus de participation pertinents en matière de santé.</li> <li>Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres mondiaux, régionaux et nationaux pertinents visant à la participation communautaire, aux soins de santé primaires et à la réalisation de la couverture sanitaire universelle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Institutionnalisation de l'intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents (100 %).</li> <li>Promotion institutionnelle et intégration de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités et processus de participation pertinents en matière de santé.</li> <li>Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action nationaux, régionaux et locaux pertinents, visant à la participation communautaire, aux soins de santé primaires et à la réalisation de la santé publique universelle.</li> </ul>

## 5.5 Renforcement des capacités

**L'OMS et les États Membres devraient appuyer le renforcement des capacités des personnes ayant une expérience vécue en matière de connaissances sanitaires, leur donner accès aux informations pertinentes et mettre des réseaux en place visant à la collecte de données et à l'échange de connaissances. L'OMS et les États Membres devraient également renforcer leurs propres capacités afin de favoriser une participation significative, l'adoption d'approches participatives fondées sur les droits et la lutte contre les inégalités en matière de santé.**

Si la participation des personnes ayant une expérience vécue permet d'obtenir des connaissances, une expertise et des compétences précieuses, l'OMS et ses États Membres devraient également dispenser une formation visant à la collaboration avec les personnes en situation de pouvoir, à l'acquisition de compétences pratiques en matière de recherche, de communication et de sensibilisation, ainsi qu'à une approche de la santé fondée sur les droits. Les personnes ayant une expérience vécue devraient pouvoir acquérir les connaissances appropriées en matière de santé, dans le contexte de l'établissement de cadres politiques, stratégiques et juridiques. La formation devrait porter sur la définition de l'ordre du jour et des priorités des politiques, ainsi que sur la concrétisation des décisions prises. La formation devrait se fonder sur les données, statistiques et outils factuels les plus récents. Conformément aux principes d'inclusion et d'intersectionnalité, il conviendra d'employer un langage accessible et approprié, de manière à ne pas renforcer les déséquilibres de pouvoir (145). Il conviendra aussi que les organisateurs de la formation prévoient des mécanismes de reconnaissance de la formation et d'accréditation des participants, par exemple, un certificat ou autres distinctions.

Il faudra présenter à toutes les parties prenantes, et en particulier les communautés marginalisées, une vue d'ensemble de la manière dont les informations serviront aux différentes

parties prenantes, plateformes et forums, et comment on pourra y accéder et s'en servir. Des plateformes de partage de connaissances et de communication entre l'OMS, les États Membres et les personnes ayant une expérience vécue devraient donc être mises en place, afin que ces dernières disposent des informations les plus récentes concernant leurs maladies, les politiques, programmes et services connexes. Ces plateformes peuvent être développées à plus grande échelle, en collaboration avec les organisations et associations concernées, de manière à compléter et harmoniser les ressources et les réseaux de la société civile, à promouvoir la collaboration et se servir des plateformes pour mener une action collective (116, 146). Grâce à ces échanges d'informations, les personnes ayant une expérience vécue seront prises en considération dans les travaux de recherche sur la participation significative, ce qui conduira à des travaux d'une qualité, clarté et pertinence augmentées. De même, cela permettra de combler les insuffisances en matière de recherche et de données, et d'établir de nouveaux modèles de collecte, d'analyse et de diffusion de données désagrégées qui soient respectueux et dignes et qui tiennent compte des besoins individuels et communautaires, tout en garantissant le respect de la vie privée et la confidentialité. La formation devrait également tenir compte des différences culturelles et contextuelles contenues dans les travaux de recherche sur la santé dans les zones défavorisées, comme les constructions sociales de la « race » et de l'ethnicité (147).

L'OMS et les États Membres devraient également participer au renforcement des capacités afin de reconnaître, d'acquérir des compétences et de comprendre l'importance de l'expérience vécue, et de considérer cette expérience comme une forme d'expertise. Des compétences techniques sont nécessaires pour pouvoir s'engager fermement dans des approches participatives et appliquer ces compétences dans leurs environnements respectifs. Les parlementaires et les décideurs politiques devraient acquérir des connaissances en matière de santé et pourraient également être formés en matière d'intégration de l'expérience vécue, afin d'améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec des

maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques. En outre, il est essentiel de reconnaître la nécessité de corriger les déséquilibres de pouvoir par des approches

participatives. Des compétences en matière de communication sont nécessaires pour garantir des interactions appropriées et respectueuses, et contribuer à un environnement équitable et

### Actions liées au renforcement des capacités.

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités pertinentes.</li> <li>Examiner la manière dont les données sont collectées et appliquées à partir du retour d'information sur l'expérience vécue, dans le cadre d'activités et processus de participation pertinents.</li> <li>Mettre en place des plateformes de formation, de partage des connaissances et de communication permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités pertinentes.</li> <li>Revoir la manière dont les données sont collectées et utilisées sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre d'activités et de processus de participation pertinents.</li> <li>Mettre en place des formations, des plateformes nationales de partage des connaissances et de communication permettant aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue.</li> </ul>
<b>Argent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités de l'OMS.</li> <li>Revoir les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre d'activités et de processus de participation pertinents.</li> <li>Mettre en place et multiplier les formations mondiales et régionales permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités du ministère de la Santé.</li> <li>Réviser les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre de toutes les activités et tous les processus de participation du ministère de la Santé.</li> <li>Mettre en place et multiplier les formations aux niveaux mondial et régional permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.</li> </ul>



Niveau	OMS	États Membres
Or	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développer la formation, le partage des connaissances et les plateformes de communication en vue des échanges entre les personnes ayant une expérience vécue et les principales parties prenantes.</li> <li>▪ Réviser les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue dans tous les secteurs de programme pertinents.</li> <li>▪ Mettre en place et multiplier les formations mondiales et régionales permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ D'intensifier la formation, le partage des connaissances et les plateformes de communication en vue des échanges entre les personnes ayant une expérience vécue et les principales parties prenantes.</li> <li>▪ Réviser les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue dans tous les secteurs de programme pertinents.</li> <li>▪ Mettre en place et multiplier les formations aux niveaux national, régional et local permettant aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.</li> </ul>

### Encadré 10. Expérience vécue



« J'aimerais que les personnes ayant une expérience vécue aient de meilleures possibilités de formation et de renforcement des capacités au niveau local. Elles pourraient ainsi contribuer à l'élaboration de politiques et à la pratique dans ce domaine, et participer davantage à la fourniture des services. Je prie pour que notre pays fasse davantage participer ces personnes et pour que nous ayons un esprit plus ouvert ».

**Odireleng Kasale, Botswana**



favorable à la participation significative (113). Cette formation et l'application d'approches participatives devraient faire partie de la riposte multipartite prévoyant la participation significative de la société civile. Pour l'OMS, il pourrait s'agir de tirer des enseignements de l'initiative QualityRights et de s'aligner sur celle-ci, en mettant l'accent sur la santé mentale, conformément à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes

handicapées et à d'autres normes internationales relatives aux droits de l'homme (115). Cette initiative pourrait couvrir d'autres domaines connexes des MNT et de la santé mentale.

L'encadré 10 présente le point de vue d'une personne ayant une expérience vécue sur l'importance du renforcement des capacités. Voir la figure 10 pour obtenir plus d'informations sur les études de cas People Power.



## 5.6 Institutionnalisation de la participation

**La participation significative doit être formellement intégrée et ancrée dans tous les secteurs de programme et processus pertinents de l'OMS et des États Membres afin de garantir une action et un impact durables.**

Il se peut que l'OMS et les États Membres prennent déjà des mesures visant à la participation significative des personnes ayant une expérience vécue de manière informelle ou dans le cadre de processus de participation spécifiques, mais il convient néanmoins de s'attacher à formaliser cette participation dès que possible. Passer d'un processus informel à un processus formel de participation significative, s'engager à le mettre en œuvre et à l'institutionnaliser se fait par étape, et devrait intégrer l'expérience vécue dans tout processus formel de participation. Cela recouvre l'élaboration de politiques, la recherche et la mobilisation des parties prenantes concernées, comme les organisations intergouvernementales et la société civile, les milieux universitaires et les prestataires de soins de santé, entre autres. L'objectif devrait viser à mener un processus de participation dans tous les secteurs de programme pertinents et les procédures prévues dans les cadres juridiques. Des mécanismes formels devraient être mis en place pour promouvoir la diversité, l'inclusion et l'intersectionnalité dans tous les secteurs, ainsi que la prise en compte des personnes ayant une expérience vécue dans divers processus, activités et engagements en matière de gouvernance. En formalisant la participation significative, celle-ci sera durable à long terme, et permettra aux parties prenantes de bénéficier de cadres juridiques à la lumière desquels elles pourront s'employer à planifier et à budgétiser le processus de participation, tout cela favorisera une culture de la participation.

L'engagement ou l'appel à l'action de la part des gouvernements nationaux en faveur de l'inclusion des personnes ayant une expérience vécue doivent s'accompagner d'un cadre juridique, en particulier pour l'inclusion des groupes qui sont marginalisés dans les processus et les secteurs

de programme pertinents. Les responsables pourraient montrer l'exemple en faisant participer, sur la base de cadres juridiques, les personnes ayant une expérience vécue à l'élaboration collaborative des interventions de santé publique, de la recherche et des plans sanitaires nationaux.

Le Siège, les bureaux régionaux et de pays de l'OMS devraient faire participer des personnes ayant une expérience vécue à toutes les procédures relevant de la gouvernance et de la prise de décision politique menées dans le cadre de l'Assemblée mondiale de la Santé, des réunions du Conseil exécutif, et des procédures liées à l'Assemblée générale et aux réunions de haut niveau des Nations Unies. En outre, des groupes consultatifs techniques stratégiques pertinents et autres groupes et mécanismes officiels de l'OMS devraient exiger l'inclusion de l'expérience vécue. Des mécanismes de responsabilisation devraient être mis en place pour permettre à l'OMS et à ses États Membres de respecter de manière efficace et transparente leur engagement en faveur d'une participation significative.

Si l'OMS et ses États Membres font participer des personnes ayant une expérience vécue pendant la période de transition, il conviendrait toutefois de cartographier et de suivre la participation des à ces activités individuellement, tout au long du processus. Par l'enregistrement et le suivi des personnes ayant une expérience vécue, on pourra créer des réseaux mondiaux, régionaux et nationaux, et cela favorisera la formalisation de la participation significative.

Figure 11 résume *les forums régionaux de réflexion – Analyse des consultations informelles régionales avec des personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale (148)*, des consultations virtuelles informelles menées dans la Région africaine, la Région des Amériques, la Région de l'Asie du Sud-Est, la Région européenne et la Région de la Méditerranée orientale, ainsi que de trois forums virtuels organisés dans la Région du Pacifique occidental de l'OMS (148).

Le rapport expose les similitudes, les nuances régionales et les priorités en matière de participation significative des personnes ayant une expérience vécue dans les six régions

## Actions liées à l'institutionnalisation de la participation.

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Examiner la façon dont adapter les mécanismes formels existants pour promouvoir la diversité et l'inclusion de l'expérience vécue dans les secteurs pertinents des processus de gouvernance.</li><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents et d'autres groupes et mécanismes formels de l'Organisation.</li><li>▪ Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Examiner la façon dont adapter les mécanismes formels existants pour promouvoir la diversité et l'inclusion de l'expérience vécue dans les secteurs pertinents des processus de gouvernance.</li><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents et dans d'autres groupes et mécanismes formels du gouvernement.</li><li>▪ Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li></ul>
<b>Argent</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des décisions politiques prises par l'Assemblée mondiale de la Santé, aux réunions du Conseil exécutif et aux processus liés aux réunions de haut niveau des Nations Unies.</li><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels de l'Organisation.</li><li>▪ Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents de l'Organisation.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des activités et processus du ministère de la Santé.</li><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels du gouvernement.</li><li>▪ Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents gouvernementaux pertinents.</li></ul>
<b>Or</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des décisions politiques prises par l'Assemblée mondiale de la Santé, aux réunions du Conseil exécutif et aux processus liés aux réunions de haut niveau des Nations Unies.</li><li>▪ Intégrer obligatoirement les personnes ayant une expérience vécue (ayant une position de leader) dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels de l'Organisation.</li><li>▪ Formaliser en grande partie la participation (&gt; 75 %) dans toutes les activités et tous les processus de participation pertinents.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Intégrer une législation favorable à l'intégration des personnes ayant une expérience vécue dans toutes (100 %) les activités et tous les processus gouvernementaux pertinents.</li><li>▪ Intégrer obligatoirement les personnes ayant une expérience vécue (ayant une position de leader) dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels du département.</li><li>▪ Formaliser en grande partie la participation (&gt; 75 %) dans toutes les activités et tous les processus de participation pertinents.</li></ul>

de l’OMS. Il présente les enseignements tirés des priorités et des lacunes de mise en œuvre identifiées aux niveaux régional et national, sur la base desquels le présent a été codéveloppé (voir l’annexe 1 pour obtenir d’autres d’informations). L’analyse a fait ressortir des informations et des similitudes entre les régions sur les principes et les éléments facilitateurs d’une participation significative, le recrutement et l’engagement de collaborateurs, et le renforcement des capacités

des personnes ayant une expérience vécue. Ces informations s’accompagnent de propositions de mesures à prendre pour mettre en œuvre la participation significative.

Compte tenu de l’importance de contextualiser cet agenda, d’autres priorités régionales sont mises en évidence, de même que d’autres domaines d’action et les prochaines étapes à suivre.

**Figure 11. Forums régionaux de réflexions – Analyse des consultations informelles régionales de personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale**



« L’hôpital me désignait généralement comme “la tumeur cérébrale”. Je n’étais plus “Emma”. J’étais ma tumeur cérébrale. Et alors je me suis sentie diminuée et incompétente. Cela m’a donné envie de participer à la recherche et de travailler avec les professionnels de la santé pour améliorer la situation ».

- Emma Skoglund, Suède



« La solution réside dans l’engagement des patients. Revenons sur les principes de la déclaration d’Alma Ata : tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ».

- Hussain Jafri, Pakistan



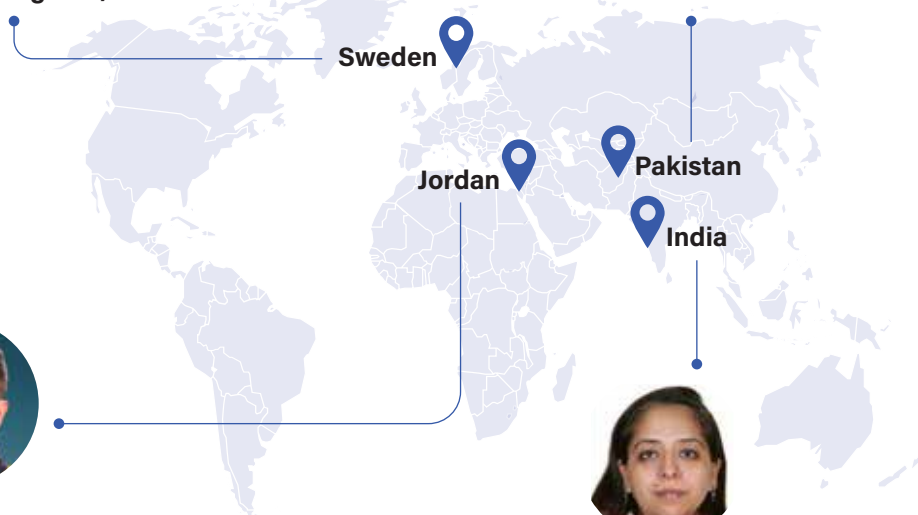
« Les étudiants de l’école de médecine apprennent à connaître différentes pathologies et différentes maladies... Lorsque vous avez une expérience vécue, c’est complètement différent de ce que l’on peut apprendre dans les livres. Toutes les connaissances sur les maladies et la santé, ainsi que toute la science de la médecine, proviennent des patients ».

- Omar Abureesh, Jordanie



« Nous sommes tous des personnes vivant avec des maladies non transmissibles. Même si certains d’entre nous n’ont pas de MNT diagnostiquées, nous sommes les soignants de personnes vivant avec une MNT ».

- Dr. Monika Arora, Inde



 [Accéder à la publication complète](#) 



# Conclusions

L'OMS est pleinement résolue à utiliser sa position dans le domaine de la santé publique mondiale pour mettre en œuvre la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles, des troubles mentaux et neurologiques, et élaborer des ripostes efficaces et équitables en matière de santé publique. Le présent cadre témoigne clairement de la volonté de mettre en œuvre la participation significative au sein de l'OMS et de ses États Membres. Il conviendra de considérer la participation significative, et autres approches participatives, non seulement comme un outil, mais aussi comme une approche fondée sur les droits visant à lutter contre les inégalités en matière de santé et parvenir à la santé pour tous. Les responsables ont l'obligation morale de concrétiser cette vision, et ce cadre présente des principes, des outils et des mesures pratiques pour y parvenir.

Ce cadre représente une étape importante vers la mise en œuvre de la participation significative, néanmoins, ce processus requiert aussi une attention et des ressources pour mener une action et un processus de participation significative durables, afin de concrétiser la vision stratégique connexe. Les données factuelles, les projets et les réseaux qui seront créés dans ce contexte seront des éléments stratégiques qui alimenteront le programme de transformation. Tout cela devrait accélérer les ripostes nationales aux MNT et à la santé mentale, dans la perspective de la quatrième réunion de haut niveau des Nations Unies sur les MNT en 2025, et de la réalisation du Pacte mondial sur les MNT et des objectifs liés aux ODD d'ici à 2030.

Sur la base de l'expérience vécue obtenue via une participation significative et d'autres approches participatives, on peut accélérer l'action menée dans le cadre des ripostes aux MNT et à la santé mentale, ainsi que son impact. Pour parvenir à cette fin, l'OMS et les États Membres doivent être déterminés à prendre

immédiatement des mesures substantielles pour saisir cette opportunité d'améliorer la santé pour tous. Cela nécessitera l'appui des dirigeants politiques, des fonctionnaires, des diplomates et des défenseurs institutionnels au sein des gouvernements et de l'OMS, ainsi qu'entre eux, afin de susciter un changement durable et cohérent aux niveaux mondial, national et communautaire.

## 6.1 Alignement et coordination

Compte tenu du caractère fortement intersectionnel de ce cadre, notamment en ce qui concerne la promotion d'une approche multipartite de la participation significative et de l'amélioration des résultats sanitaires, il conviendra de toujours harmoniser et coordonner la mise en œuvre du cadre avec d'autres secteurs techniques. Il s'agit notamment d'initiatives et de programmes internes et externes à l'OMS portant sur des maladies spécifiques et sur des questions sanitaires générales, comme la couverture sanitaire universelle, les soins de santé primaires, le vieillissement en bonne santé, les déterminants sociaux et commerciaux de la santé, le genre, le changement climatique et les thèmes transversaux. Dans la mesure du possible, il conviendra d'adopter une approche intégrée pour assurer une mise en œuvre harmonisée et coordonnée avec les initiatives mondiales, régionales et nationales existantes.

Le cadre comprendra toujours des acteurs non étatiques, en particulier la société civile et les associations de personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre d'une riposte multipartite, et sera aligné sur d'autres initiatives visant à la participation significative d'organisations de la société civile via les procédures régulières en vigueur.



## 6.2 Comblent les lacunes et faire progresser les approches participatives

Même s'il y a de plus en plus de données factuelles sur ce sujet, il existe encore peu d'articles dans des revues à comité de lecture sur les meilleures pratiques en matière de participation significative des personnes ayant une expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques. L'approche largement compartimentée et portant sur une seule maladie, qui a cours dans le domaine de la santé mondiale, ne prend pas en considération les aspects généraux et multiformes des problèmes de santé ni des expériences diverses et croisées des personnes ayant différents problèmes de santé.

En outre, s'il existe des exemples de participation de personnes ayant une expérience vécue, on ne dispose que de peu d'éléments permettant de déterminer s'il s'agit d'une bonne pratique. On manque également d'informations sur les lieux où il existe une participation significative, en particulier dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Il conviendrait donc de mener davantage de recherche sur la faisabilité et l'impact de la participation significative et les approches participatives dans les services de santé, au sein de la gouvernance et dans l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes à différents niveaux de revenus.

Bien que des efforts soient faits pour inclure les personnes ayant une expérience vécue dans l'engagement et les activités, certains problèmes de santé continuent d'être surreprésentés. Des maladies comme le diabète et le cancer sont plus souvent représentées que d'autres, par exemple, les maladies mentales et neurologiques et les maladies qui sont plus répandues dans les pays et les communautés à faible revenu. Les groupes qui sont sous-représentés sont les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées, celles ayant une culture numérique ou un accès à l'internet limité, les groupes qui sont marginalisés, les enfants, les jeunes, les personnes handicapées et les personnes âgées.

Beaucoup de personnes sont exclues de la participation en raison de certains facteurs comme le manque de connaissances, de ressources ou de confiance due à la stigmatisation et à la discrimination. Le cadre repose sur des données factuelles principalement issues de ressources et d'activités en anglais, et les informations sur la participation significative recueillies dans d'autres langues ne sont donc pas pleinement reflétées.

En outre, si les outils de sensibilisation, l'expérience et l'enthousiasme ne manquent pas, on observe peu d'engagement de certains dirigeants et parties prenantes, par exemple, les prestataires de soins de santé, les décideurs et les chercheurs, à mener un processus cohérent de participation significative, ou d'adopter d'autres approches participatives, dans l'ensemble du système. Cela s'explique en partie par le manque de compréhension de la participation significative, de capacité et de financement des ripostes aux MNT et aux problèmes de santé mentale qu'il conviendrait de mettre en place dans beaucoup de pays et contextes. En découle une priorité moindre accordée à la participation significative par rapport à d'autres questions comme l'accès aux services essentiels, aux diagnostics et à la prévention, et leur caractère abordable. De même, on ne comprend pas bien l'importance et l'impact directs de la participation significative et des approches participatives en général, et de nombreuses occasions de mettre en place des mécanismes durables de participation ont donc été manquées.

## 6.3 Prochaines étapes – Mise en œuvre, évaluation et produits dérivés

L'OMS s'attache à combler les lacunes théoriques, scientifiques et de mise en œuvre de la participation significative et d'autres approches participatives. Un certain nombre de produits dérivés permettront de combler ces lacunes, d'appuyer la mise en œuvre et de concrétiser la vision du cadre. Après le lancement du cadre, la phase de mise en œuvre consistera en des activités visant à compléter



les données factuelles en constante évolution, mettre en œuvre le cadre, développer des outils supplémentaires qui permettront de contextualiser et d'adapter ce cadre.

### 6.3.1 Compléter les données factuelles

Sur la base des connaissances et des perspectives acquises aux niveaux individuel, national et régional, les prochaines étapes consisteront à recenser d'autres opportunités, obstacles et lacunes dans la mise en œuvre, puis à aligner et intégrer les mesures nécessaires dans les cadres, plans d'action et autres initiatives pertinentes déjà en place aux niveaux régional et national. Des publications révisées par des pairs seront rédigées en collaboration avec des personnes ayant une expérience vécue, et d'autres publications seront produites dans le cadre de la série « Intention to action ». La troisième publication de cette série exposera les pratiques prometteuses, les initiatives et les projets visant à mettre en œuvre la participation significative par sujet et par contexte, à différents niveaux. D'autres produits dérivés consisteront en des notes d'information, l'adaptation régionale et nationale du cadre et des outils de mise en œuvre.

### 6.3.2 Groupe de travail scientifique

En vue d'étudier plus en profondeur les approches participatives générales, c'est-à-dire, les modèles alternatifs, le suivi et l'évaluation et la mise en œuvre, un certain nombre de documents seront rédigés et soumis à un groupe de travail chargé de la participation significative et des approches participatives, qui sera créé en 2023 et composé d'experts de l'expérience vécue et d'autres secteurs scientifiques et philosophiques pertinents.

### 6.3.3 Mise en œuvre, suivi et évaluation

Le cadre sera mis en œuvre sous différentes formes, en collaboration avec les bureaux régionaux et de pays de l'OMS. Le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre du cadre consisteront à évaluer les progrès accomplis à la lumière des trois étapes des actions recommandées (annexe 2). L'OMS appuiera la phase de mise en œuvre en

fournissant progressivement d'autres outils et des ressources.

### 6.3.4 Colloque OMS

Un colloque OMS sur les personnes vivant avec des MNT et des problèmes de santé mentale favorisera une participation significative accrue des personnes ayant une expérience vécue, en préparation à la quatrième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles, qui se tiendra en 2025. Ce colloque facilitera les alliances stratégiques et les coalitions entre les personnes ayant une expérience vécue et l'OMS, la communauté mondiale des maladies non transmissibles et les parties prenantes dans les secteurs de la santé publique et des politiques, en vue de mieux sensibiliser le public à ces questions et appuyer une action audacieuse, menée dans le cadre de la riposte aux maladies non transmissibles et aux problèmes de santé mentale. Ce colloque se tiendra chaque année et permettra de recueillir les connaissances et l'expertise des personnes ayant une expérience vécue, de les reconnaître officiellement et de se fonder sur ces informations pour étayer les résultats de la réunion de haut niveau des Nations Unies.

### 6.3.5 Collaborations, partenariats et mobilisation des ressources

À mesure que ces travaux évolueront, qu'ils bénéficieront d'une meilleure visibilité et confiance des personnes ayant une expérience vécue, il y aura de plus en plus de possibilités de faire entendre de nouvelles voix et de nouveaux points de vue, et des responsables de la mise en œuvre et des défenseurs seront mis en place au sein de l'OMS, des États Membres, des organisations de la société civile et parmi les personnes ayant une expérience vécue. D'autres ressources seront alors mobilisées pour aider l'OMS, à ses trois niveaux, à mettre en œuvre la participation significative et à concrétiser la vision du cadre.

L'encadré 11 présente les points de vue des personnes ayant une expérience vécue sur l'avenir. Voir la figure 10 pour obtenir plus d'informations sur les études de cas People Power.

## Encadré 11. Expérience vécue



« La situation actuelle ne prend pas en considération les points de vue des personnes qui vivent avec une maladie chronique, et je suis fermement convaincu qu'il y aurait avantage à faire changer cette situation. Non seulement la qualité de vie des patients s'en trouverait améliorée, mais cela pourrait aussi attirer davantage de personnes dans le domaine médical, si elles pensent qu'elles pourront influencer de manière importante sur la vie des autres.

**Paul Conway, États-Unis d'Amérique**



« Tous les citoyens devraient pouvoir bénéficier sur un pied d'égalité des droits aux médicaments et aux soins de santé. On ne devrait pas avoir à surmonter des embûches et des obstacles pour pouvoir bénéficier des soins dont nous avons besoin. Cela devrait être un droit fondamental...

**Pei Yan Heng, Singapour**



Accéder à la  
publication  
complète



# Références

1. Engel GL. The need for a new biomedical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196:129–doi: 10.1126/science.847460.
2. Health promotion glossary of terms 2021. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240038349>).
3. Vargas C, Whelan J, Brimblecombe J, Allender S. Co-creation, co-design and co-production for public health – a perspective on definitions and distinctions. *Public Health Res Pract*. 2022;32(2):322221. doi: 10.17061/phrp322221.
4. Devakumar D, Salvarajah S, Abubakar I, Kim SS, McKee M, Sabharwal NS et al. Racism, xenophobia, discrimination, and the determination of health. *Lancet*. 2022;400(10368):2097108. doi: 10.1016/S0140-6736(22)01972-9.
5. ICF Beginner's Guide: Towards a common language for functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization; 2002 (<https://www.who.int/publications/m/item/icf-beginner-s-guide-towards-a-common-language-for-functioning-disability-and-health>).
6. Thornicroft G, Sunkel C, Aliev AA, Baker S, Brohan E, el Chammy R et al. (2022) The Lancet Commission on ending stigma and discrimination in mental health. *Lancet*. 2022;400(10361):1438–80. doi: [org/10.1016/S0140-6736\(22\)01470-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01470-2).
7. Ottersen OP, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Chongsuvivatwong V, Frenk J et al. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014;383(9917):630–67. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62407-1.
8. Strengthening primary health care to tackle racial discrimination, promote intercultural services and reduce health inequities: research brief. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240057104>).
9. Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations : manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2021 (<https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240027794>).
10. Cambridge Dictionary. Cambridge: Cambridge University Press; 2022 (<https://dictionary.cambridge.org/>).
11. World mental health report: Transforming mental health for all. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>).
12. Maladies non transmissibles. Genève, Organisation mondiale de la Santé; 2022 (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>).
13. Mental health: neurological disorders. Geneva: World Health Organization; 2016 (<https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/mental-health-neurological-disorders>).
14. Palliative care. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>).
15. Chung K, Lounsbury DW. The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Soc Sci Med*. 2006;63(8):2129–40. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.04.035.
16. Power, privilege and priorities. Global Health 50/50 report 2020: London: Institute for Global Health; 2020 (<https://globalhealth5050.org/wp-content/uploads/2020/03/Power-Privilege-and-Priorities-2020-Global-Health-5050-Report.pdf>).
17. Intersectionality resource guide and toolkit. An intersectional approach to leave no one behind. New York City (NY): UN Women; 2021 (<https://www.unwomen.org/en/digital-library/publications/2022/01/intersectionality-resource-guide-and-toolkit>).
18. World mental health report: Transforming mental health for all. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/356119>).
19. Strengthening primary health care to tackle racial discrimination, promote intercultural services and reduce health inequities: research brief. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240057104>).
20. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annu Rev Sociol*. 2001;27:363–85. doi: 10.1146/annurev.soc.27.1.363.
21. WHO technical public health goods – Technical products on norms and standards, data and research. Geneva: World Health Organization; 2022 ([https://apps.who.int/gb/MSPI/pdf\\_files/2022/04/Item1\\_06-04.pdf](https://apps.who.int/gb/MSPI/pdf_files/2022/04/Item1_06-04.pdf)).
22. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann*. 1969;35(4):216–24. doi: 10.1080/01944366908977225.

23. Nothing for us, without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: meeting report. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>).
24. Treizième programme général de travail, 2019–2023 :promouvoir la santé, préserver la sécurité mondiale, servir les populations vulnérables. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2019 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/328842>).
25. Triple Billion dashboard. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://www.who.int/data/triple-billion-dashboard>).
26. Geneva Charter for Well-being. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/m/item/the-geneva-charter-for-well-being>).
27. Implementation road map 2023–2030 for the global action plan for the prevention and control of NCDs 2013–2030. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/governance/roadmap>).
28. Global NCD compact 2020–2030. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://www.who.int/initiatives/global-noncommunicable-diseases-compact-2020-2030>).
29. Amplifying the lived experience of people affected by cancer. Geneva: World Health Organization; 2023 (<https://www.who.int/activities/amplifying-the-lived-experience-of-people-affected-by-cancer>).
30. The WHO global diabetes compact. Geneva : World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/initiatives/the-who-global-diabetes-compact>).
31. Plan d'action global pour la santé mentale 2013–2030. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2021 (<https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240031029>).
32. Processus de réforme de l'OMS, programme de transformation compris, et mise en œuvre de la réforme du système des Nations Unies pour le développement. Programme de transformation de l'OMS. Rapport du Directeur général. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2019 ([https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA72/A72\\_48-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA72/A72_48-en.pdf)).
33. Global health estimates 2019: Deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000–2019. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>).
34. Gowshall M, Taylor-Robinson SD. The increasing prevalence of non-communicable diseases in low-middle income countries: the view from Malawi. *Int J Gen Med.* 2018;11:255. doi: 10.2147/IJGM.S157987.
35. Suicide worldwide in 2019. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240026643>).
36. Fact sheet - Suicide. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2021 (<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/suicide>).
37. GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019;18(5):459–80. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30499-X.
38. Feigin VL, Vos T, Nichols E, Owolabi MO, Carroll WM, Dichgans M et al. The global burden of neurological disorders: translating evidence into policy. *Lancet Neurol.* 2020;19:255–65. doi: 10.1016/S1474-4422(19)30411-9.
39. Prynne JE, Kuper H. Perspectives on disability and non-communicable diseases in low-and middle-income countries, with a focus on stroke and dementia. *Int J Environ Res Public Health.* 2019;16:3488. doi: 10.3390/ijerph16183488.
40. Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/364834>).
41. World health statistics 2022: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240051157>).
42. Consultations dans le cadre du Frontier Dialogue sur la lutte contre la discrimination raciale structurelle et la discrimination fondée sur l'appartenance ethnique. Genève, Organisation mondiale de la Santé; 2022 (<https://www.who.int/fr/publications/m/item/frontier-dialogue-consultations-on-addressing-structural-racial-and-ethnicity-based-discrimination>).
43. Updating ethnic contrasts in deaths involving the coronavirus (COVID-19), England: 10 January 2022 to 16 February 2022. Estimates of COVID-19 mortality rates by ethnic group using linked data from the Office for National Statistics Public Health Data Asset. London: Office for National Statistics; 2022 (<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/articles/updatingethniccontrastsindeathsinvolvingthecoronaviruscovid19englandandwales/10january2022to16february2022>).
44. 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 Nutr Prev Health.* 2022;19(5):10–8. doi: 10.1136/bmjnph-2021-000375.



45. 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. *Endocrinol Diabetes Metab.* 2022;5(3):e00338. doi : 10.1002/edm2.338.
46. 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 (Basel).* 2022;11(2):221. doi: 10.3390%2Fbiology11020221.
47. Singh D, Mathioudakis A, Higham A. Chronic obstructive pulmonary disease and COVID-19: interrelationships. *Curr Opin Pulm Med.* 2022;28(2):76–83. doi: 10.1097/MCP.0000000000000834.
48. 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 Tob Res.* 2022;25(2):177–84. doi: 10.1093/ntr/ntac085.
49. WHA 74.7. Agenda item 17.3. Strengthening WHO preparedness for and response to health emergencies. Geneva: World Health Organization; 2022 ([https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA74/A74\\_R7-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R7-en.pdf))
50. Rapid assessment of service delivery for NCDs during the COVID-19 pandemic. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/publications/m/item/rapid-assessment-of-service-delivery-for-ncds-during-the-covid-19-pandemic>).
51. The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services: results of a rapid assessment. Geneva: World Health Organization; 2020 (<https://www.who.int/publications/i/item/978924012455>).
52. Third round of the global pulse survey on continuity of essential health services during the COVID-19 pandemic: November–December 2021: interim report, 7 February 2022. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/351527>).
53. COVID-19 pandemic triggers 25% increase in prevalence of anxiety and depression worldwide. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide>).
54. Alcohol and COVID-19: what you need to know. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2020 ([https://www.who.int/europe/publications/m/item/alcohol-and-covid-19--what-you-need-to-know-\(2020\)](https://www.who.int/europe/publications/m/item/alcohol-and-covid-19--what-you-need-to-know-(2020))).
55. Social determinants of health. Geneva: World Health Organization; 2022 ([https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1)).
56. Marmot M, Bell R. Social determinants and non-communicable diseases: time for integrated action *BMJ.* 2019;364:l251. doi : 10.1136/bmj.l251.
57. Invisible numbers: the true extent of noncommunicable diseases and what to do about them. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240057661>).
58. Rajan D, Koch K, Marschang S, Costongs C. et al. “Build forward better” must include heavy investment in government capacities to engage with communities and civil society. *Eurohealth.* 2021;27(1):54–9 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/344952>).
59. Constitution of the World Health Organization. Geneva: World Health Organization; 1948 (<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>).
60. Sachs JD, Abdool Karim SS, Akinin L, Allen J, Brosbøl K, Colombo F et al. The Lancet Commission on lessons for the future from the COVID-19 pandemic. *Lancet.* 2022;400(10359):1224–80. doi: 0.1016/S0140-6736(22)01585-9.
61. Political declaration of the high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases: draft resolution submitted by the President of the General Assembly. New York City (NY): United Nations; 2011 (<https://digitallibrary.un.org/record/710899?ln=en>).
62. Political declaration of the 3rd high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases: resolution adopted by the General Assembly. New York City (NY): United Nations; 2018 (<https://digitallibrary.un.org/record/1648984?ln=en>).
63. Political declaration approved by the high-level meeting on universal health coverage: resolution adopted by the General Assembly. New York City (NY): United Nations; 2019 (<https://undocs.org/Home/Mobile?FinalSymbol=A%2FRES%2F74%2F2&Language=E&DeviceType=Desktop>)
64. Commission indépendante de haut niveau de l’OMS sur les maladies non transmissibles : rapport final : il est temps de joindre le geste à la parole. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2019 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/336172>).
65. Decade of action. New York City (NY): United Nations; 2018 (<https://www.un.org/sustainabledevelopment/decade-of-action/>).

66. Promote peaceful and inclusive societies for sustainable development, provide access to justice for all and build effective, accountable and inclusive institutions at all levels. New York City (NY): United Nations; 2015 (<https://sdgs.un.org/goals/goal16>).
67. Report of the Secretary-General on the work of the organization (A/77/1, seventy-seventh session). New York City (NY): United Nations; 2022 (<https://www.un.org/annualreport/files/2022/09/ARWO-2022-WEB-Spread-EN.pdf>).
68. The WHO global diabetes compact achievements. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/initiatives/global-noncommunicable-diseases-compact-2020-2030/achievements>).
69. Vojtila L, Ashfaq I, Ampofo A, Dawson D, Selby P. Engaging a person with lived experience of mental illness in a collaborative care model feasibility study. *Res Involvement Engagement*. 2021;7(1):1–8. doi: 10.1186/s40900-020-00247-w.
70. Snyder H, Engström J. The antecedents, forms and consequences of patient involvement: a narrative review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2016;53:351–78. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.09.008.
71. Breault LJ, Rittenbach K, Hartle K, Babins-Wagner R, de Beaudrap C, Jasoui Y et al. People with lived experience (PWLE) of depression: describing and reflecting on an explicit patient engagement process within depression research priority setting in Alberta, Canada. *Res Involvement Engagement*. 2018;4(1):37. doi: 10.1186/s40900-018-0115-1.
72. Johnson S, Lamb D, Marston L, Osborn D, Mason O, Henderson C et al. Peer-supported self-management for people discharged from a mental health crisis team: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2018;392(10145):409–18. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31470-3.
73. Druss BG, Zhao L, Silke A, Bona JR, Fricks L, Jenkins-Tucker S et al. The health and recovery peer (HARP) program: a peer-led intervention to improve medical self-management for persons with serious mental illness. *Schizophr Res*. 2010;118(1–3):264–70. doi: 10.1016/j.schres.2010.01.026
74. Corrigan PW, Pickett S, Batia K, Michaels PJ. Peer navigators and integrated care to address ethnic health disparities of people with serious mental illness. *Soc Work Public Health*. 2014;29(6):581–93. doi: 10.1080/19371918.2014.893854.
75. Mental health crisis services: promoting person-centred and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240025721>).
76. Meaningfully involving people living with NCDs: what is being done and why it matters. Geneva: NCD Alliance; 2018 ([https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource\\_files/MeaningfullyInvolvingPLWNCDs\\_Report\\_FINAL.pdf](https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/MeaningfullyInvolvingPLWNCDs_Report_FINAL.pdf)).
77. Dang BN, Westbrook RA, Black WC, Rodriguez-Barradas MC, Giordano TP. Examining the link between patient satisfaction and adherence to HIV care: a structural equation model. *PLoS One*. 2013;8(1):e54729. doi: 10.1371/journal.pone.0054729.
78. Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med Care Res Rev*. 2013;70(4):351–79. doi: 10.1177/1077558712465774.
79. Ironson G, Lucette A, McIntosk RC. Doctor-patient relationship: active patient involvement (DPR:API) is related to long survival status and predicts adherence change in HIV. *J AIDS Clin Res*. 2015;6(2):427. doi: 10.4172/2155-6113.1000427.
80. Bluemer-Miroite S, Potter K, Blanton E, Simmonds G, Mitchell C, Barnaby K et al. “Nothing for us without us” : An evaluation of patient engagement in an HIV care improvement collaborative in the Caribbean. *Glob Health Sci Practice*. 2022;29(10(3)). doi: 10.9745/GHSP-D-21-00390.
81. Saving lives, spending less: the case for investing in noncommunicable diseases. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240041059>).
82. Chisholm D, Sweeny K, Sheehan P, Rasmussen B, Smit F, Cuijpers P et al. Scaling-up treatment of depression and anxiety: a global return on investment analysis. *Lancet Psychiatry*. 2016;3:415–24. doi: 10.1016/S2215-0366(16)30024-4.
83. Mental health investment case: a guidance note. Geneva: World Health Organization; United Nations Development Programme; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240019386>).
84. Nolte E, Merkur S, Anell A, editors. Achieving person-centred health systems: evidence, strategies and challenges (European Observatory on Health Systems and Policies). Cambridge: Cambridge University Press; 2020. doi: 10.1017/9781108855464.
85. Utilitarianism in public health. Québec : National Collaborating Centre for Healthy Public Policy; 2016 (<https://ccnpps-ncchpp.ca/utilitarianism-in-public-health/>).
86. Vers un plan d'action global pour permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous : unir nos efforts pour accélérer les progrès en vue des objectifs de développement durable liés à la santé. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2018 (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/311667/WHO-DCO-2018.3-eng.pdf>).
87. Bending the trends to promote health and well-being: a strategic foresight on the future of health promotion. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240053793>).



88. Mansuri G, Rao V. Localizing development: Does participation work? (Policy Research Report). Washington DC: World Bank; 2013 (<https://openknowledge.worldbank.org/handle/10986/11859>).
89. Khan M, Abimbola S, Aloudat T, Capobianco E, Hawkes S, Rahman-Shepherd A. Decolonising global health in 2021: a roadmap to move from rhetoric to reform. *BMJ Glob Health*. 2021;6(3):e005604. doi : 10.1136/bmjgh-2021-005604.
90. Abimbola S. On the meaning of global health and the role of global health journals. *Int Health*. 2018;10(2)63–5. doi: 10.1093/inthealth/ihy010).
91. Hirsch LA. Is it possible to decolonise global health institutions? *Lancet*. 2021;397(10270):189–90. doi: 10.1016/s0140-6736(20)32763-x.
92. Chung K, Lounsbury DW. The role of power, process, and relationships in participatory research for statewide HIV/AIDS programming. *Soc Sci Med*. 2006;63(8):2129–40. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.04.035.
93. Barnett P, Bagshaw P. Neoliberalism: what it is, how it affects health and what to do about it. *N Z Med J*. 2020;133(1512):76–84. PMID: 32242181.
94. Boards for all? A review of power, policy and people on the boards of organisations active in global health. Cambridge: *Global Health 50/50*; 2022 (<https://globalhealth5050.org/2022-report/>)
95. Selvarajah S, Corona Maioli S, Deivanayagam TA, de Morais Sato P, Devakumar D, Kim SS et al. Racism, xenophobia, and discrimination: mapping pathways to health outcomes. *Lancet*. 2022;400(10368):2109–24. doi: 10.1016/S0140-6736(22)02484-9.
96. Strengthening primary health care to tackle racial discrimination, promote intercultural services and reduce health inequities: research brief. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240057104>).
97. Algu K. Denied the right to comfort: Racial inequities in palliative care provision. *eClin Med*. 2021;34:100833. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.100833.
98. Report by the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Racism and the right to health. New York City (NY): Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights; 2022 (<https://www.ohchr.org/en/documents/thematic-reports/a77197-report-special-rapporteur-right-everyone-enjoyment-highest> ).
99. Comblen le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé : résumé analytique du rapport final. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2008 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/69831>).
100. United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights (22nd session: 2000: Geneva). General comment no. 14, The right to the highest attainable standard of health (Article 12 of the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights). Geneva: United Nations; 2000 (<https://digitallibrary.un.org/record/425041?ln=en>).
101. Déclaration d'Alma-Ata. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 1978 (<https://www.who.int/fr/publications/i/item/WHO-EURO-1978-3938-43697-61471>).
102. Eklund JH, Holmström IK, Kumlin T, Kaminsky E, Skoglund K, Högländer J et al. "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient Educ Counsel*. 2019;102(1):3–11. doi: 10.1016/j.pec.2018.08.029.
103. Fee E, Krieger N. Understanding AIDS: historical interpretations and the limits of biomedical individualism. *Am J Public Health*. 1993;83(10):1477–86. doi: 10.2105/ajph.83.10.1477.
104. UNAIDS: The first 10 years. Geneva: UNAIDS; 2008 (<https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2008/november/20081103tfty>).
105. Brandt AM. AIDS in historical perspective: Four lessons from the history of sexually transmitted diseases. *Am J Public Health*. 1988;78(4):367–71. doi: 10.2105/ajph.78.4.367.
106. The Denver principles (1983). Geneva: UNAIDS; 2007 ([https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples\\_en.pdf](https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/gipa1983denverprinciples_en.pdf)).
107. The Paris Declaration from the 1994 Paris AIDS Summit. Geneva: UNAIDS; 2007 ([https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/theparisdeclaration\\_en.pdf](https://data.unaids.org/pub/externaldocument/2007/theparisdeclaration_en.pdf)).
108. The greater involvement of people living with HIV (GIPA). Policy brief. Geneva: UNAIDS; 2007 ([https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299\\_policy\\_brief\\_gipa.pdf](https://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf)).
109. Global AIDS strategy 2021–2026 – End inequalities. End AIDS. Geneva: UNAIDS; 2021 (<https://www.unaids.org/en/resources/documents/2021/2021-2026-global-AIDS-strategy>).
110. Brandt A. How AIDS invented global health. *N Engl J Med*. 2013;368:2149–52. doi: 10.1056/NEJMp1305297.
111. Buse K, Jay J, Odetoynbo M. AIDS and universal health coverage – stronger together. *Lancet Glob Health*. 2015;4(1):e10–1. doi: 10.1016/S2214-109X(15)00273-9.
112. Our views, our voices. Geneva: NCD Alliance; 2022 (<https://www.ourviewsourvoices.org/>).

113. Promoting rights-based policy & law for mental health. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/activities/promoting-rights-based-policy-and-law-for-mental-health>).
114. Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations : manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle. Genève, Organisation mondiale de la Santé ; 2021 (<https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240027794>).
115. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva: Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights; 2006 (<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>).
116. QualityRights materials for training, guidance and transformation. Geneva: World Health Organization; 2019 (<https://www.who.int/publications/i/item/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>).
117. Khosla R, Allotey P, Gruskin S. Reimagining human rights in global health: what will it take? *BMJ Glob Health* 2022;7:e010373. doi : 10.1136/bmjgh-2022-010373.
118. Implementing citizen engagement within evidence-informed policy-making: an overview of purpose and methods. Geneva: World Health Organization; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240061521>).
119. Rifkin SB, Lewando-Hundt G, Draper AK. Participatory approaches in health promotion and health planning – A literature review. London: Health Development Agency; 2000 (<https://library.wur.nl/WebQuery/titel/1716921>).
120. Draper AK, Hewitt G, Rifkin S. Chasing the dragon: Developing indicators for the assessment of community participation in health programmes. *Soc Sci Med*. 2010;71(6): 1102–9. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.05.016.
121. Cornwall A. Unpacking “participation”: models, meanings and practices. *Commun Dev J*. 2008 ;43(3):269– 83. doi: 10.1093/cdj/bsn010.
122. Heap CJ, Jennings HM, Mathias K, Geire H, Gumbonzvanda F, Gumbonzvanda N et al. Participatory mental health interventions in low-income and middle-income countries: a realist review protocol. *BMJ Open*. 2022;12:e057530. doi : 10.1136/bmjopen-2021-057530.
123. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann*. 1969;35:216–24. doi: 10.1080/01944366908977225.
124. Eyben R. The rise of rights: rights-based approaches to international development. *IDS Policy Brief*. 2003;17:1–4 (<https://www.ids.ac.uk/publications/the-rise-of-rights-rights-based-approaches-to-international-development/>).
125. Wilcox D. Community participation and empowerment: putting theory into practice. *RRA Notes*. 1994;21:78–82 (<https://www.iied.org/sites/default/files/pdfs/migrate/G01549.pdf>).
126. Wallerstein N. Empowerment and health: the theory and practice of community change. *Community Dev J*. 1993;28:218–27.
127. Hunt D, Lamb K, Elliott J, Hemmingsen B, Slama S, Scibilia R et al. A WHO key informant language survey of people with lived experiences of diabetes: media misconceptions, values-based messaging, stigma, framings and communications considerations. *Diabetes Res Clin Pract*. 2022;193:110109. doi: 10.1016/j.diabres.2022.110109.
128. Bastos JL, Constante HM, Jamieson LM. The ethical urgency of tackling racial inequities in health. *eClin Med*. 2021;34:100816. doi: 10.1016/j.eclinm.2021.100816.
129. Gostin LO, Monahan JT, Kaldor J, De Bartolo M, Friedman EA, Gottschalk K et al. The legal determinants of health: harnessing the power of law for global health and sustainable development. *Lancet*. 2019;393(10183):1857–910. doi: 10.1016/S0140-6736(19)30233-8.
130. Ottersen OP, Dasgupta J, Blouin C, Buss P, Chongsuvivatwong V, Frenk J et al. The Lancet–University of Oslo Commission on Global Governance for Health. The political origins of health inequity: prospects for change. *Lancet*. 2014;383:630–67. doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62407-1.
131. Shannon G, Morgan R, Zeinali Z, Brady L, Couto MT, Devakumar D et al. Intersectional insights into racism and health: not just a question of identity. *Lancet*. 2022;400(10368):2125–36. doi: 10.1016/S0140-6736(22)02304-2.
132. Duckworth S. (2020) Wheel of Power and Privilege. Available at: <https://sylviaduckworth.com/>
133. Büyüm AM, Kenney C, Koris A, Mkumba L, Raveendran Y. Decolonising global health: if not now, when? *BMJ Glob Health*. 2020;5(8):e003394. doi : 10.1136/bmjgh-2020-003394.
134. Khan MS, Obasi A, Deb R, Ceesay SJ. Committing to anti-racism reforms? Three critical building blocks for global health organizations. *PLoS Glob Public Health*. 2022;2(7):e0000653. doi : 10.1371/journal.pgph.0000653.
135. Nixon SA. The coin model of privilege and critical allyship: implications for health. *BMC Public Health*. 2019;19:1637. doi: 10.1186/s12889-019-7884-9.
136. Wade DT, Halligan PW. The biopsychosocial model of illness: a model whose time has come. *Clin Rehabil*. 2017 ;31(8):995– 1004. doi: 10.1177/0269215517709890.

137. Deacon BJ. The biomedical model of mental disorder: a critical analysis of its validity, utility, and effects on psychotherapy research. *Clin Psychol Rev.* 2013;33(7):846–61. doi: 10.1016/j.cpr.2012.09.007.
138. De l'intention à l'action : le pouvoir des individus. Perspectives de personnes avec une expérience vécue de maladie non transmissible, de trouble de la santé mentale et de maladie neurologique [Intention to action series: people power. Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2023 (De l'intention à l'action). Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO. (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/366761>).
139. Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240025707>).
140. Freeman M, Mulutsi NE. Law and policy are essential but insufficient to end stigma and discrimination in mental health. *Lancet.* 2022;400(10361):1387–9. doi: 10.1016/S0140–6736(22)01743–3.
141. Harris TG, Rabkin M, El-Sadr WM. Achieving the fourth 90: healthy aging for people living with HIV. *AIDS.* 2018; 32(12):1563–9. doi: 10.1097/QAD.0000000000001870.
142. Guaraldi G, Palella FJ Jr. Clinical implications of aging with HIV infection: perspectives and the future medical care agenda. *AIDS.* 2017;31:S129–135. doi: 10.1097/QAD.0000000000001478.
143. Integrating the prevention and control of noncommunicable diseases in HIV/AIDS, tuberculosis, and sexual and reproductive health programmes: implementation guidance. World Health Organization, 2023 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/366691>).
144. Global expenditure on health: public spending on the rise? Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240041219>).
145. Hommes F, Brazal Monzó H, Abbas Ferrnad R, Harris M, Hirsch LA, Koum Besson E et al. The words we choose matter: recognising the importance of language in decolonising global health. *Lancet Glob Health.* 2021;9(7):e897–8. doi: 10.1016/S2214–109X(21)00197–2.
146. Global Charter on Meaningful Involvement of People Living with NCDs. Geneva: NCD Alliance; 2021 (<https://ncdalliance.org/what-we-do/capacity-development/our-views-our-voices/global-charter-on-meaningful-involvement-of-people-living-with-ncds>).
147. Lu C, Ahmed R, Lamri A, Anand SS. Use of race, ethnicity, and ancestry data in health research. *PLoS Glob Public Health.* 2022;2(9):e0001060. doi:10.1371/journal.pgph.0001060.
148. 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. (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/367200>).

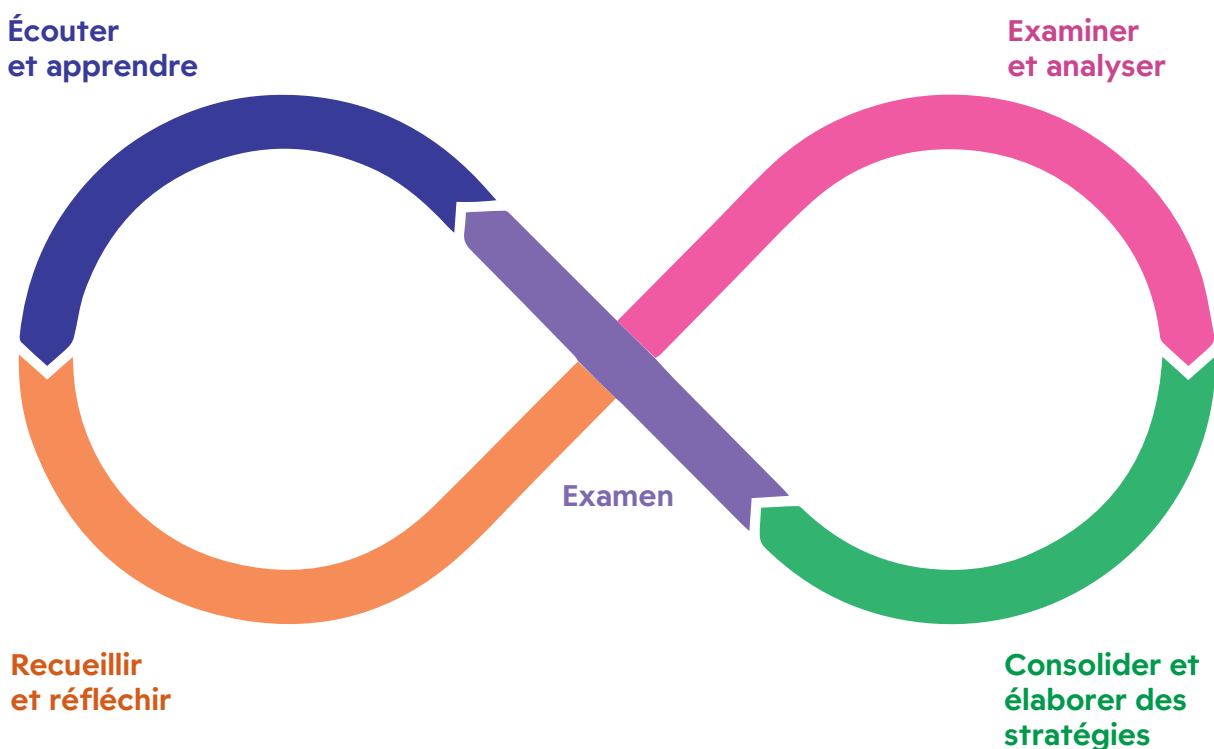
# Annexes

## Annexe 1. Méthodes

L'ensemble des données factuelles présentées dans ce cadre a été mis au point conjointement via une série d'activités menées entre septembre 2020 et octobre 2022 avec 700 personnes dans 111 pays. Ces activités ont consisté en des consultations informelles, des recherches participatives sous forme d'études de cas, de groupes de discussion, d'entretiens approfondis, d'un film documentaire, ainsi qu'en une analyse documentaire. Les trois types d'activités ont donné lieu à des recherches sur la participation significative sous différents angles, afin de pouvoir bien comprendre le sujet.

Les données factuelles ont été recueillies de manière itérative, et les enseignements tirés de chaque activité ont servi à examiner, adapter et tester les approches en vue des activités à prendre (Figure A1.1). Les conclusions et les données dégagées de chaque activité ont été analysées par une approche déductive et sémantique, sur la base de domaines thématiques et consolidés, en vue d'étayer les positions fondées sur des données probantes que fait ressortir le cadre.

**Figure A1.1. Collecte itérative d'informations**



## Consultations informelles avec des personnes ayant une expérience vécue

Six consultations informelles et trois forums avec des personnes ayant une expérience vécue ont été organisés entre décembre 2020 et mai 2022 dans les six régions de l'OMS, pour recueillir l'expérience des personnes vivant avec des MNT, des problèmes de santé mentale et d'autres problèmes de santé. Les consultations informelles ont permis de dégager un large éventail de points de vue sur l'importance, les principes et les définitions de la participation significative, ainsi que sur les stratégies, les outils et les pratiques visant à mettre la participation significative en œuvre dans différents contextes.

Les consultations informelles avaient pour objectif de favoriser une approche participative qui ne soit pas purement symbolique sur l'« échelle de participation » d'Arnstein (1), en particulier au niveau 4, « Consultation », qui recouvre généralement les enquêtes sur les comportements, les réunions de quartier et les enquêtes publiques, et au niveau 6, « Partenariat », niveau auquel le pouvoir est redistribué via la négociation entre les citoyens et les personnes en situation de pouvoir. Les personnes ayant une expérience vécue ont donc été les cocréateurs et les moteurs des consultations informelles, en ce qu'elles ont partagé la responsabilité de la planification et de la prise de décision sur des questions comme l'ordre du jour, la structure, le rôle et la présentation des orateurs. Une méthode mixte recouvrant plusieurs techniques a été appliquée, comme des présentations, des sessions en petits groupes et des sessions de « passage du micro », permettant aux participants de pouvoir exprimer leurs intérêts dans toute la mesure du possible, et faire part de leur expérience vécue de la manière la plus efficace possible sous forme virtuelle.

La consultation informelle mondiale de l'OMS avec les personnes vivant avec des MNT, qui s'est tenue en décembre 2020, a été le premier processus de l'OMS consacré à la participation significative des personnes ayant une expérience vécue. Les discussions initiales ont consisté à

cartographier les thèmes et les étapes visant à définir et mettre en œuvre la participation significative, tout cela ayant été consigné dans le rapport de réunion *Nothing for us without us* (2).

Sur la base des principales conclusions de la consultation mondiale informelle, l'objectif des consultations régionales organisées entre février et mai 2022 était de contextualiser davantage les principes, les définitions et les stratégies de mise en œuvre de la participation significative dans les six régions de l'OMS, et de tirer profit de l'expérience des bureaux régionaux de l'OMS. Les conclusions des consultations régionales ont été analysées et résumées dans un rapport de la série « Intention to action », intitulé *Regional reflections: Analysis from regional informal consultations with people living with noncommunicable diseases and mental health conditions*<sup>2</sup> (Forum de réflexion régionale : analyse des consultations informelles régionales menées avec les personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale). Les travaux ont consisté en une analyse des activités conduites entre le mécanisme mondial de coordination pour la lutte contre les maladies non transmissibles et le département Maladies non transmissibles de l'OMS via le Pacte mondial de l'OMS contre le diabète. Cela recouvrait le Pacte mondial sur le diabète (deuxième segment), des consultations informelles avec des personnes vivant avec le diabète et des groupes de discussion.

## Recherche participative

*Études de cas à partir de groupes de discussion et d'entretiens*

En novembre 2021, l'OMS a mis en place plusieurs groupes de discussion et d'entretiens afin d'étudier plus en profondeur les points de vue individuels. Ce processus qualitatif a permis de mieux comprendre les aspects complexes et interconnectés de la vie des personnes vivant avec des maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques, et de mettre en évidence des domaines thématiques importants, jusqu'alors inexplorés.

<sup>2</sup> WHO (in press)



Après avoir passé en revue les participants potentiels en fonction de leur expérience des maladies non transmissibles, des problèmes de santé mentale et neurologiques, de leur pays, de leur âge et de leur identité sexuelle, de manière à assurer une représentation diversifiée et équitable, 35 personnes de 18 pays ont été invitées à participer à l'un des six groupes de discussion. Dans chaque groupe, les participants ont partagé leurs points de vue et expériences individuelles et ont souvent remis en question les perceptions de la participation significative et de ce qu'elle devrait être, notamment en ce qui concerne les personnes ayant l'expérience vécue de plusieurs MNT, problèmes de santé mentale et neurologiques. L'examen et la consolidation des points abordés par tous les groupes de discussion ont permis de définir six thèmes.

Les discussions ayant également fait ressortir la nécessité d'approfondir les expériences individuelles, sept personnes issues des groupes de discussion et cinq personnes du réseau de personnes vivant avec des maladies non transmissibles, relevant du mécanisme mondial de coordination pour la lutte contre les maladies non transmissibles de l'OMS, ont été invitées à des entretiens individuels, au cours desquels elles ont fait part de leurs réflexions approfondies sur les six thèmes abordés. Les groupes de discussion et les entretiens approfondis ont mis en évidence l'intersectionnalité de tous les thèmes, d'où l'idée que la formation comprend des sujets qui se recoupent et se répètent, renforçant ainsi son importance. Les résultats des groupes de discussion, des entretiens et des études de cas seront publiés dans la série « Intention to action » sous la rubrique *People power: Perspectives from individuals with lived experience of noncommunicable diseases, mental health conditions and neurological conditions*.

#### *Film documentaire*

En septembre 2022, l'OMS a publié un film documentaire illustrant la vie des personnes ayant une expérience vécue, celles-ci faisant office d'experts et d'agents de changement, dans chacune des régions de l'OMS. Le film constitue une autre plateforme mise à la disposition de ces personnes pour faire entendre leurs voix et donner de l'importance à leur expertise, ces

connaissances étant ensuite concrètement reflétées dans l'élaboration conjointe des politiques, des programmes et des services de santé relatifs aux MNT. Le film présente des expériences de mobilisation au niveau local, favorisant l'échange de vues, d'expertise et de meilleures pratiques, en s'attachant à l'intersectionnalité de l'expérience vécue des personnes vivant avec des MNT dans différents contextes socio-économiques.

Les messages du film sont axés sur la participation significative des personnes ayant une expérience vécue, soulignent les points forts de la participation significative et préconisent les moyens dont disposent l'OMS et ses États Membres pour intégrer à l'avenir ce processus dans la conception des programmes, des politiques et des principes.

### **Examen de la documentation**

Il existe peu de données factuelles relatives au concept théorique, à l'application et à l'impact de la participation significative des personnes vivant avec des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques ; il n'y a pas non plus de définition universelle claire de la notion de « participation significative » qui permettrait d'élaborer une riposte claire, des procédures opérationnelles standard ou de mettre des pratiques en place. Afin d'accroître les connaissances sur ce sujet, des méthodes mixtes ont été appliquées, consistant en une analyse documentaire, des entretiens avec des informateurs clés et des études de cas menés entre juin et décembre 2021.

L'analyse documentaire a porté sur les principes clés, les cadres, les meilleures pratiques et les stratégies de participation significative déjà en place pour améliorer le bien-être des personnes vivant avec des MNT et des problèmes de santé mentale et neurologiques. Il ressort des résultats que la notion de « participation significative » recouvre le processus visant à établir des relations et un environnement qui permettent aux personnes ayant une expérience vécue, aux parties prenantes, aux membres de la communauté, aux professionnels de la santé et aux décideurs politiques d'œuvrer ensemble pour obtenir des effets et des résultats positifs



en matière de santé. Il conviendrait de définir les meilleures pratiques permettant de garantir la participation significative des personnes ayant une expérience vécue, consistant notamment en la participation active, une communication efficace, des environnements favorables et protecteurs, une représentation adéquate et des expériences vécues diversifiées, l'éducation et la formation des prestataires de soins de santé, et la lutte contre la stigmatisation.

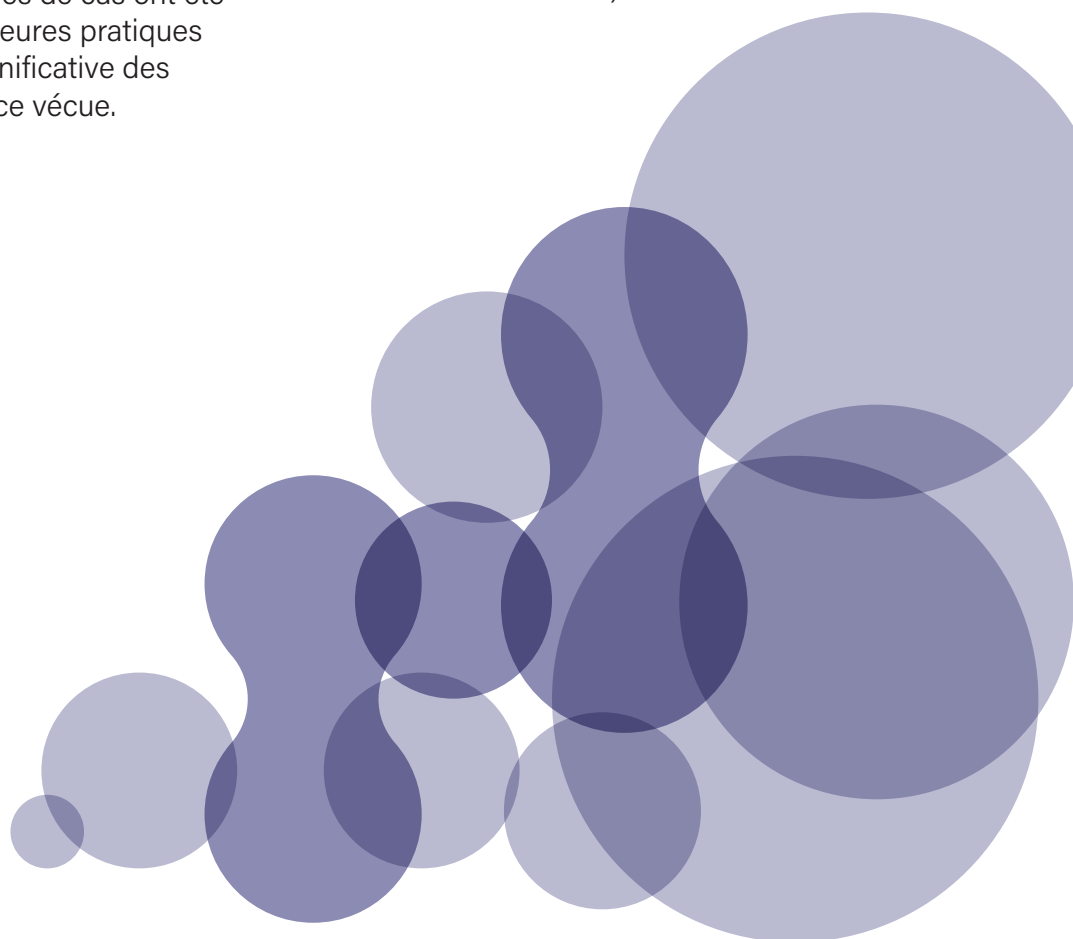
Des entretiens qualitatifs à partir de questions de recherche formelles ont été menés avec des informateurs clés de l'OMS et d'autres organisations internationales. Sept entretiens ont été conduits avec des membres du personnel de l'OMS ayant une bonne connaissance des politiques et perspectives actuelles en matière de MNT et/ou de participation significative des personnes ayant une expérience vécue. La deuxième étape a consisté en des entretiens avec 12 spécialistes travaillant dans des organisations internationales, des institutions ou des organisations non gouvernementales, dans l'objectif de comprendre les réflexions actuelles sur les MNT et/ou la participation significative des personnes ayant une expérience vécue. Une analyse de contenu et d'autres entretiens ont ensuite été menés, et huit études de cas ont été rédigées pour illustrer les meilleures pratiques en matière de participation significative des personnes ayant une expérience vécue.

## Consultation en ligne sur l'avant-projet du cadre

Une consultation en ligne sur l'avant-projet du cadre a été menée entre le 23 octobre et le 14 novembre 2022, et 65 réponses ont été obtenues de l'OMS, des États Membres, d'acteurs non étatiques et de personnes ayant une expérience vécue. Les réponses comprenaient plus de 750 commentaires, envoyés par courrier électronique et/ou des propositions de changements et des commentaires dans le document. Toutes les réponses ont été examinées et nombre d'entre elles ont été incluses dans la version finale du document. Un webinaire organisé au début de l'année 2023 a permis d'avoir une vue d'ensemble des commentaires et des changements apportés, dans le cadre d'un processus de transparence et de responsabilisation totales.

## Références

1. Arnstein SR. A ladder of citizen participation. *J Am Inst Plann.* 1969;35:216–24. doi: 10.1080/01944366908977225.
2. Nothing for us, without us: opportunities for meaningful engagement of people living with NCDs: meeting report. Geneva: World Health Organization; 2021 (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/340737>).



## Annexe 2. Mesures pratiques à prendre par l’OMS et les États Membres

Le tableau ci-dessous énumère les mesures pratiques liées aux éléments facilitateurs du cadre selon une approche progressive (bronze, argent et or) à prendre par l’OMS et les États Membres. La liste des mesures n’est pas exhaustive et elle peut être

enrichie, contextualisée et adaptée, comme indiqué ci-dessous. D’autres indicateurs clés de performance et d’autres approches de suivi et d’évaluation seront établis et étayés par des produits dérivés et des recherches supplémentaires.

Facteur : Financement durable		
Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour leur participation individuelle (&lt; 50 %) à un taux équivalent à celui d’expert technique.</li> <li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités au Siège et dans les bureaux régionaux de l’OMS visant à mettre en œuvre la participation significative.</li> <li>▪ Élaborer un plan de mobilisation des ressources visant à la participation significative et les activités connexes au sein de l’OMS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour leur participation individuelle (&lt; 50 %) à un taux équivalent à celui d’expert technique.</li> <li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités visant à mettre en œuvre la participation significative.</li> <li>▪ Élaborer un plan de mobilisation des ressources pour la participation significative et les activités connexes menées par les équipes travaillant sur les MNT et la santé mentale.</li> </ul>
<b>Argent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la majeure partie de leur participation individuelle (&gt; 50 %) à un taux équivalent à celui d’expert technique.</li> <li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités au Siège et dans les bureaux régionaux de l’OMS visant à mettre en œuvre la participation significative.</li> <li>▪ Mettre en œuvre et intensifier la mobilisation des ressources pour la participation significative et les activités connexes au sein de l’OMS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la majeure partie de leur participation individuelle (&gt; 50 %) à un taux équivalent à celui d’expert technique.</li> <li>▪ Prévoir des fonds pour la participation individuelle et les activités du gouvernement visant à mettre en œuvre la participation significative.</li> <li>▪ Mettre en œuvre et intensifier la mobilisation des ressources pour la participation significative et les activités connexes au sein du ministère de la Santé et au niveau infranational.</li> </ul>

## Facteur : Financement durable

Niveau	OMS	États Membres
Or	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la totalité de leur participation individuelle (100 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour assurer une participation et des activités durables à tous les niveaux de l'OMS pour mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Prévoir intégralement les fonds pour la participation significative et les activités connexes dans le budget programme de l'OMS.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Rémunérer les personnes ayant une expérience vécue pour la totalité de leur participation individuelle (100 %) à un taux équivalent à celui d'expert technique.</li><li>▪ Prévoir des fonds pour assurer une participation et des activités institutionnalisées et durables à tous les niveaux du gouvernement afin de mettre en œuvre la participation significative.</li><li>▪ Financer intégralement la participation significative et les activités connexes dans le budget national.</li></ul>

## Facteur : Redistribution du pouvoir

Niveau	OMS	États Membres
Bronze	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Reconnaître et s'engager à lutter contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li><li>▪ Revoir les pratiques en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans les activités et processus pertinents.</li><li>▪ Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Reconnaître et s'engager à lutter contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.</li><li>▪ Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans les activités et processus pertinents.</li><li>▪ Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li></ul>

## Facteur : Redistribution du pouvoir

### Niveau OMS

### États Membres

#### Argent




- Lutter activement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.
  - Revoir les pratiques en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans les activités et processus pertinents du département.
  - Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus mondiaux, régionaux et nationaux pertinents.
- Lutter activement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.
  - Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans toutes les activités et tous les processus pertinents du ministère de la Santé.
  - Élaborer et mettre en œuvre une procédure opérationnelle normalisée visant à tenir compte de différentes personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et procédures gouvernementales pertinentes.

#### Or



- Lutter systématiquement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.
  - Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans toutes les activités et tous les programmes mondiaux, régionaux et nationaux pertinents.
  - Modifier les structures de gouvernance existantes ou en établir de nouvelles de manière à intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus mondiaux, régionaux et nationaux pertinents.
- Lutter systématiquement contre l'asymétrie du pouvoir en mettant en avant le concept d'« allié » essentiel et en adoptant une approche fondée sur la lutte contre le racisme, l'oppression, le colonialisme, la discrimination, et promouvant les droits de l'homme et l'équité.
  - Revoir les pratiques existantes en matière de diversité, d'équité et d'inclusion dans toutes les activités et tous les programmes gouvernementaux pertinents.
  - Modifier les structures de gouvernance existantes ou en établir de nouvelles de manière à intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans toutes les activités et tous les processus gouvernementaux pertinents.

## Facteur : Élimination de la stigmatisation

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>Revoir les pratiques et processus existants et récents visant à prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Reconnaître et présenter des excuses pour toutes les pratiques ou procédures qui ont été stigmatisantes et discriminatoires.</li><li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans toutes les activités et tous les programmes pertinents du département.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Revoir les pratiques et processus existants et récents visant à prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Reconnaître et présenter des excuses pour toutes les pratiques ou tous les processus qui ont été stigmatisants et discriminatoires.</li><li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans toutes les activités et tous les programmes pertinents du ministère de la Santé.</li></ul>
<b>Argent</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>Revoir les pratiques et processus du département existants et récents afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Reconnaître et présenter des excuses pour les pratiques ou processus qui ont été stigmatisants et discriminatoires, en indiquant comment l'OMS les éliminera activement à l'avenir.</li><li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans tous les domaines d'activité et de programme pertinents aux niveaux mondial, régional et national.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Revoir les pratiques et processus existants et récents du ministère de la Santé afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Reconnaître et présenter des excuses pour les pratiques ou processus qui ont été stigmatisants et discriminatoires, en indiquant comment le gouvernement les éliminera activement à l'avenir.</li><li>Élaborer et mettre en œuvre des directives pratiques sur la prévention de la stigmatisation et de la discrimination dans toutes les activités et tous les programmes gouvernementaux pertinents.</li></ul>
<b>Or</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>Revoir les pratiques et processus organisationnels existants et récents afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Mettre en place des mécanismes indépendants et des structures de gouvernance pour examiner et suivre les activités visant à prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Changer la culture de l'Organisation en promouvant et en incluant diverses expériences vécues dans une optique intersectionnelle dans toutes les activités et processus pertinents en matière de santé.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Revoir les pratiques, processus et instruments juridiques nationaux existants et récents à l'échelle du gouvernement afin de prévenir la stigmatisation et la discrimination.</li><li>Mettre en place des mécanismes indépendants et des structures de gouvernance pour examiner et contrôler les activités de prévention de la stigmatisation et de la discrimination.</li><li>Changer la culture gouvernementale par la promotion institutionnelle et l'inclusion de diverses expériences vécues dans une optique intersectionnelle dans toutes les activités et engagements pertinents en matière de santé.</li></ul>



## Facteur : Approches intégrées

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents.</li> <li>▪ Promotion et intégration actives de la notion de diversité et d'intersectionnalité, et de l'expérience vécue en tant qu'expertise, dans toutes les activités et tous les processus de participation relatifs aux MNT et à la santé mentale.</li> <li>▪ Prise en compte de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action pertinents au niveau mondial.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents.</li> <li>▪ Promotion et intégration actives de la notion de diversité et d'intersectionnalité, et de l'expérience vécue en tant qu'expertise, dans toutes les activités et tous les processus de participation relatifs aux MNT et à la santé mentale.</li> <li>▪ Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action nationaux pertinents.</li> </ul>
<b>Argent</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et domaines de programme pertinents (100 %).</li> <li>▪ Promotion et intégration actives et durables de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités relatives aux MNT et à la santé mentale et autres activités et processus de participation pertinents.</li> <li>▪ Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action mondiaux et régionaux pertinents.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et domaines de programme pertinents (100 %).</li> <li>▪ Promotion et intégration actives et durables de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités et processus de participation relatifs aux MNT, à la santé mentale pertinents.</li> <li>▪ Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action régionaux pertinents.</li> </ul>
<b>Or</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Institutionnalisation de l'intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents (100 %).</li> <li>▪ Promotion institutionnelle et intégration de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités et processus de participation pertinents en matière de santé.</li> <li>▪ Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres mondiaux, régionaux et nationaux pertinents visant à la participation communautaire, aux soins de santé primaires et à la réalisation de la couverture sanitaire universelle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Institutionnalisation de l'intégration des personnes ayant une expérience vécue dans tous les processus, organes décisionnels, procédures et secteurs de programme pertinents (100 %).</li> <li>▪ Promotion institutionnelle et intégration de la notion d'intersectionnalité et de l'expérience vécue en tant qu'expertise dans toutes les activités et processus de participation pertinents en matière de santé.</li> <li>▪ Intégration de l'expérience vécue des MNT, des problèmes de santé mentale et neurologiques dans les cadres et plans d'action nationaux, régionaux et locaux pertinents, visant à la participation communautaire, aux soins de santé primaires et à la réalisation de la santé publique universelle.</li> </ul>

## Facteur : Renforcement des capacités

### Niveau OMS

### États Membres

#### Bronze




- Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités pertinentes.
  - Examiner la manière dont les données sont collectées et appliquées à partir du retour d'information sur l'expérience vécue, dans le cadre d'activités et processus de participation pertinents.
  - Mettre en place des plateformes de formation, de partage des connaissances et de communication permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue.
- Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités pertinentes.
  - Revoir la manière dont les données sont collectées et utilisées sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre d'activités et de processus de participation pertinents.
  - Mettre en place des formations, des plateformes nationales de partage des connaissances et de communication permettant aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue.

#### Argent




- Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités de l'OMS.
  - Revoir les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre d'activités et de processus de participation pertinents.
  - Mettre en place et multiplier les formations mondiales et régionales permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.
- Permettre aux personnes ayant une expérience vécue d'accéder à une formation et à des informations pertinentes, y compris aux données, statistiques et outils fondés sur les données factuelles les plus récents pour toutes les activités du ministère de la Santé.
  - Réviser les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue, dans le cadre de toutes les activités et tous les processus de participation du ministère de la Santé.
  - Mettre en place et multiplier les formations aux niveaux mondial et régional permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.

## Facteur : Renforcement des capacités

Niveau	OMS	États Membres
<b>Or</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Développer la formation, le partage des connaissances et les plateformes de communication en vue des échanges entre les personnes ayant une expérience vécue et les principales parties prenantes.</li><li>▪ Réviser les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue dans tous les secteurs de programme pertinents.</li><li>▪ Mettre en place et multiplier les formations mondiales et régionales permettant à l'OMS et aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ D'intensifier la formation, le partage des connaissances et les plateformes de communication en vue des échanges entre les personnes ayant une expérience vécue et les principales parties prenantes.</li><li>▪ Réviser les directives et les pratiques de l'OMS en matière de collecte et d'utilisation des données sur la base du retour d'information des personnes ayant une expérience vécue dans tous les secteurs de programme pertinents.</li><li>▪ Mettre en place et multiplier les formations aux niveaux national, régional et local permettant aux États Membres de faire participer les personnes ayant une expérience vécue dans le cadre d'approches participatives, de la recherche, la communication et la sensibilisation, et d'une approche de la santé fondée sur les droits.</li></ul>

## Facteur : Institutionnalisation de la participation

Niveau	OMS	États Membres
<b>Bronze</b> 	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Examiner la façon dont adapter les mécanismes formels existants pour promouvoir la diversité et l'inclusion de l'expérience vécue dans les secteurs pertinents des processus de gouvernance.</li><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) des groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents et d'autres groupes et mécanismes formels de l'Organisation.</li><li>▪ Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Examiner la façon dont adapter les mécanismes formels existants pour promouvoir la diversité et l'inclusion de l'expérience vécue dans les secteurs pertinents des processus de gouvernance.</li><li>▪ Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (&gt; 50 %) dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents et dans d'autres groupes et mécanismes formels du gouvernement.</li><li>▪ Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents du département.</li></ul>

## Facteur : Institutionnalisation de la participation

### Niveau OMS

### États Membres

#### Argent



- Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (> 50 %) des décisions politiques prises par l'Assemblée mondiale de la Santé, aux réunions du Conseil exécutif et aux processus liés aux réunions de haut niveau des Nations Unies.
- Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels de l'Organisation.
- Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents de l'Organisation.

- Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (> 50 %) des activités et processus du ministère de la Santé.
- Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels du gouvernement.
- Passer d'un processus de participation informel à un processus formel dans toutes les activités et tous les processus pertinents gouvernementaux pertinents.

#### Or



- Intégrer les personnes ayant une expérience vécue dans la plupart (> 50 %) des décisions politiques prises par l'Assemblée mondiale de la Santé, aux réunions du Conseil exécutif et aux processus liés aux réunions de haut niveau des Nations Unies.
- Intégrer obligatoirement les personnes ayant une expérience vécue (ayant une position de leader) dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels de l'Organisation.
- Formaliser en grande partie la participation (> 75 %) dans toutes les activités et tous les processus de participation pertinents.

- Intégrer une législation favorable à l'intégration des personnes ayant une expérience vécue dans toutes (100 %) les activités et tous les processus gouvernementaux pertinents.
- Intégrer obligatoirement les personnes ayant une expérience vécue (ayant une position de leader) dans tous les groupes consultatifs stratégiques et techniques pertinents (100 %) et dans d'autres groupes et mécanismes formels du département.
- Formaliser en grande partie la participation (> 75 %) dans toutes les activités et tous les processus de participation pertinents.













**OBJECTIFS  
DE DÉVELOPPEMENT  
DURABLE**

9789240073173



9 789240 073173