

# Gagner la confiance : fondement de l'équité en matière de santé

Juillet 2024

Les organisations suivantes approuvent ce rapport:



# Sommaire

<b>Avant-propos</b>	<b>4</b>
<b>À propos de ce rapport</b>	<b>6</b>
<b>1 Comprendre l'importance de la confiance pour des soins de santé équitables</b>	<b>7</b>
Qu'est-ce que la confiance dans le contexte des soins de santé ?	7
Quelle est la relation entre confiance et équité en matière de santé ?	8
Pourquoi la confiance est-elle si importante ?	10
<b>2 Comment améliorer la confiance dans les systèmes de santé ?</b>	<b>11</b>
Compréhension	12
Inclusion	17
Communication	22
Génération de données	25
<b>3 Nous devons agir maintenant pour instaurer la confiance</b>	<b>28</b>
<b>Remerciements</b>	<b>30</b>
<b>Références</b>	<b>32</b>

# Avant-propos

Ces dernières décennies ont été témoins d'une prise de conscience croissante des disparités dans un certain nombre de domaines de la santé au sein de nos populations. La source de ces inégalités est complexe : les inégalités sociales et économiques existantes liées au logement, au revenu, au niveau d'éducation et à la situation géographique se traduisent invariablement par des inégalités en matière de santé et de bien-être. Les systèmes de santé peuvent également créer ou exacerber des inégalités par le biais d'obstacles à l'accès, d'un manque d'informations inclusives ou de pratiques qui désavantagent ou excluent les personnes ayant certaines caractéristiques ou certains besoins. De nombreuses pratiques discriminatoires découlent d'obstacles structurels de longue date, de comportements institutionnalisés et de systèmes de croyances qui imprègnent nos systèmes de santé comme d'autres aspects de la société. Le passage progressif à des approches numériques et fondées sur des données peut être vécu différemment par différentes personnes, améliorant l'engagement pour certains et créant des obstacles supplémentaires pour d'autres. En plus de tout cela, l'expérience de la santé et des soins de santé est individuelle ; elle est façonnée par les croyances, les expériences, le contexte social et les relations de chacun au sein du système, ainsi que par les observations d'autrui.

Dans un tel contexte, la confiance des individus dans les systèmes de santé ne tient qu'à un fil. La confiance d'un individu dans ses prestataires de soins et dans le système de santé est la clé de voûte de tous les aspects des soins de santé ; elle constitue le fondement d'une collaboration bilatérale et d'une communication ouverte entre ceux qui recherchent des soins et ceux qui peuvent les fournir, ce qui permet d'améliorer l'accès aux soins et les résultats en matière de santé. Elle permet également aux différents professionnels de santé de collaborer et incite les autorités à fournir aux systèmes de santé et aux professionnels de santé les ressources et l'autonomie nécessaires, tout en mettant en œuvre les garanties et réglementations requises pour assurer la protection constante des personnes qui ont recours aux systèmes de santé.

Si l'instauration de la confiance doit être une préoccupation pour chacun d'entre nous, elle est particulièrement importante pour les membres des groupes traditionnellement sous-représentés, car ils risquent d'être davantage confrontés à des obstacles ou à des discriminations spécifiques. Ils sont également plus susceptibles d'être affectés par les déterminants sociaux et économiques de la santé et d'avoir un accès et des indicateurs de santé moins bons. La prestation des soins de santé, les supports de communication, les interventions et la recherche reflètent rarement la diversité de nos sociétés. De plus, la manière dont les soins de santé sont conçus et dispensés, y compris la composition des équipes de professionnels de santé, reflète rarement la diversité des besoins des communautés qu'ils servent. Il n'est peut-être pas surprenant que de nombreux membres de groupes traditionnellement sous-représentés fassent difficilement confiance à des systèmes de santé qui ne les représentent pas ou ne les servent pas.

En réorganisant nos systèmes de santé pour favoriser la confiance, nous ouvrons la porte aux personnes qui, historiquement, n'ont pas eu la possibilité d'exprimer leurs besoins, de mettre en valeur leurs atouts et de contribuer à la mise en place de systèmes de santé équitables et durables. Les actions menées dans le domaine des soins de santé peuvent s'inscrire dans le cadre d'actions plus larges qui s'attaquent aux causes sous-jacentes des inégalités en matière de santé, et s'en inspirer. À travers ces actions, nous appelons les gouvernements à adopter des politiques nationales et à fournir des fonds pour instaurer la confiance ; nous appelons les prestataires de services éducatifs à veiller à inclure le concept de confiance dans tous les programmes d'études ; et nous appelons les professionnels de santé à fournir des soins qui sont appropriés et qui soutiennent toutes les personnes qui les reçoivent.

Nous appelons les responsables, quelle que soit leur place dans le système de santé, à donner l'exemple en catalysant le changement, et en reconnaissant que pour qu'un véritable changement se produise, chacun d'entre nous doit assumer la responsabilité de ses propres actions et contribuer à un avenir plus équitable, dès aujourd'hui.

*Elizabeth Adams, Tuisina Ymania Brown, Jabeer Butt OBE, Professeur Phillip Della AM, Dr Racky Ka-Sy, Professeure Marisa Miraldo, Kristi Mitchell, Dr Kristine Sørensen, Made Wikandana*

*Groupe consultatif international pour Un Million de Conversations*

# À propos de ce rapport

Ce rapport a été élaboré pour mettre en évidence les principes politiques qui doivent être mis en œuvre pour instaurer la confiance entre les groupes sous-représentés et les systèmes de santé. Pour des raisons de faisabilité, nous nous sommes concentrés sur quatre groupes traditionnellement sous-représentés (les personnes issues de minorités raciales et ethniques, les femmes, les membres de la communauté LGBTI<sup>i</sup> et les personnes handicapées) dans cinq pays (Brésil, France, Japon, Royaume-Uni et États-Unis) où les données de récentes enquêtes mondiales ont révélé des tendances inquiétantes en matière de méfiance à l'égard des systèmes de santé.<sup>1-3</sup> Ce rapport s'appuie sur les cadres conceptuels de la confiance dans les systèmes de santé présentés dans la littérature publiée, sur un examen des politiques d'équité en matière de santé des cinq pays susmentionnés en ce qui concerne ces quatre groupes sous-représentés, et sur les discussions au sein de notre groupe consultatif. En élaborant ce rapport, nous avons souhaité non seulement mettre en évidence les déficiences en matière de confiance, mais aussi proposer des actions politiques concrètes et fondées sur des données probantes qui, si elles sont appliquées conjointement au niveau local, contribueront à créer des systèmes de santé dignes de confiance.

Nous reconnaissons que d'autres régions et pays seront confrontés à des obstacles différents à l'équité et trouveront des solutions pertinentes pour instaurer la confiance. Bien que des efforts aient été réalisés pour élaborer des principes politiques qui transcendent les barrières nationales, le rapport reste lié au champ d'application géographique choisi. En outre, bien que la recherche se soit concentrée sur quatre groupes pour définir le champ d'application, certains des principes et des actions concrètes seront pertinents pour d'autres groupes sous-représentés dans les systèmes de santé.

Ce rapport a été initié et financé par Sanofi. Pour plus de détails sur les auteurs et les remerciements, veuillez consulter les pages 30 et 31.

---

i Le terme utilisé pour décrire les personnes qui s'identifient comme lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres, queers ou intersexuelles est LGBTI+. Toutefois, des acronymes différents sont utilisés tout au long du rapport pour refléter les termes utilisés dans les documents de référence.

# 1

## Comprendre l'importance de la confiance pour des soins de santé équitables

### Qu'est-ce que la confiance dans le contexte des soins de santé ?

**La confiance est le fondement des relations entre les individus, les professionnels de santé et le système de santé.** Elle repose sur l'idée intangible que les systèmes de santé et les professionnels qui les composent agissent dans l'intérêt des personnes qui se font soigner (*Encadré 1*). Lorsqu'une personne a recours au système de santé, elle doit se fier à d'autres personnes, se rendant vulnérable en raison de son besoin de soins et d'aller mieux. Cette vulnérabilité est renforcée par l'asymétrie d'information entre un individu et son professionnel de santé, ce dernier ayant un pouvoir considérable sur l'accès de l'individu aux soins.<sup>4 5</sup>



#### Encadré 1. Types de confiance dans les systèmes de santé

La confiance peut s'exercer dans les relations entre les personnes et entre les personnes et le système de santé et ses institutions, notamment les hôpitaux/centres de soins, les organismes de santé publique et bien d'autres.<sup>6 7</sup> Dans chacune de ces situations, la confiance peut être définie comme suit :

- un ensemble d'attentes que les usagers des services de santé ont à l'égard du système de santé et des professionnels de santé pour les aider à guérir, notamment : prendre les meilleures décisions en matière de diagnostic et de traitement ; faire valoir leurs meilleurs intérêts ; et divulguer des informations de manière transparente,<sup>8</sup> et/ou
- un état psychologique qui détermine la propension d'une personne à être vulnérable dans des conditions de risque/d'incertitude et d'interdépendance.<sup>9 10</sup>

La confiance d'une personne dans les professionnels de santé et celle dans le système de santé en tant qu'institution ne sont pas toujours liées.<sup>6</sup> La confiance du public dans les systèmes de santé peut varier en fonction de l'opinion générale de la population sur la fiabilité et la responsabilité du gouvernement ou du secteur public ; elle peut être fortement influencée par le climat politique ou par l'apparition de scandales ou d'abus de confiance (par exemple, une cyberattaque contre le service de santé). Cependant, même lorsque leur confiance dans les institutions est faible, les individus continuent souvent à avoir une grande confiance dans leurs prestataires de soins de santé personnels.<sup>6</sup>



## Quelle est la relation entre confiance et équité en matière de santé ?

**Le manque de confiance peut être une réponse rationnelle aux inégalités en matière de soins de santé et de résultats sanitaires.** Le cadre de référence sur le racisme et la santé<sup>11</sup> explique que la méfiance à l'égard de la médecine est une réaction naturelle à l'exposition au racisme, à la discrimination, aux mauvais traitements et aux paysages sociaux généralement hostiles auxquels de nombreuses personnes issues de groupes sous-représentés ont traditionnellement été confrontées, et continuent de l'être, dans le système de santé.<sup>12</sup> Les personnes appartenant à des groupes traditionnellement sous-représentés - notamment les minorités raciales et ethniques, les femmes, les membres de la communauté LGBTQ+ et les personnes handicapées - sont souvent confrontées à des obstacles particuliers lorsqu'il s'agit d'accéder aux informations et aux soins de santé, d'interagir avec les professionnels de santé et de disposer d'options optimales de traitement des maladies. Elles sont également plus susceptibles d'être affectées par les déterminants sociaux de la santé, qui ont un impact sur leur bien-être sous-jacent.<sup>12-14</sup> Cette combinaison de facteurs contribue aux inégalités en matière de santé (*Encadré 2*).



## Encadré 2. Définir l'équité en matière de santé, l'inégalité et l'iniquité, et les disparités

L'Organisation mondiale de la Santé définit l'équité en matière de santé comme « l'absence de différences injustes et évitables ou remédiables en matière de santé entre des groupes de population définis socialement, économiquement, démographiquement ou géographiquement ».<sup>15</sup> Le terme « équité » reconnaît que chaque personne se trouve dans une situation différente et alloue les ressources et opportunités appropriées requises pour parvenir à des résultats égaux.<sup>16</sup>

« L'inégalité structurelle » décrit les disparités en matière de richesse, de ressources et d'autres domaines qui résultent d'une discrimination macroéconomique et institutionnelle, comme celle que l'on trouve dans les systèmes juridiques, éducatifs, commerciaux, gouvernementaux et de santé.<sup>17</sup>

Les inégalités et les injustices peuvent contribuer aux disparités en matière de santé – c'est-à-dire aux différences de risque, d'incidence, de prévalence, de mortalité et de fardeau de maladie et d'autres problèmes de santé qui existent au sein de populations spécifiques.<sup>18</sup>

Étant donné que certaines inégalités en matière de santé sont le résultat de circonstances évitables et de discriminations, l'équité en matière de santé peut être considérée comme une question de justice sociale.<sup>19</sup>

**Les résultats sont inéquitables, à des degrés divers, pour les différentes populations dans le monde. En voici quelques exemples :**

**Au Brésil**, en 2019, le taux de mortalité moyen des personnes de couleur dans les hôpitaux publics était plus de deux fois supérieur à la moyenne nationale comparable.<sup>20</sup>

**En France**, en 2017, les membres de la communauté LGBTI+ étaient deux fois plus susceptibles que les personnes hétérosexuelles et cisgenres de souffrir de dépression et de pensées suicidaires, et trois fois plus susceptibles de tenter de se suicider.<sup>21</sup>

**Au Royaume-Uni**, les femmes passent une part beaucoup plus importante de leur vie que les hommes à souffrir d'une mauvaise santé ou d'un handicap<sup>22</sup> - en Angleterre, cela représente environ un quart pour les femmes et un cinquième pour les hommes, de 2018 à 2020.<sup>23</sup>

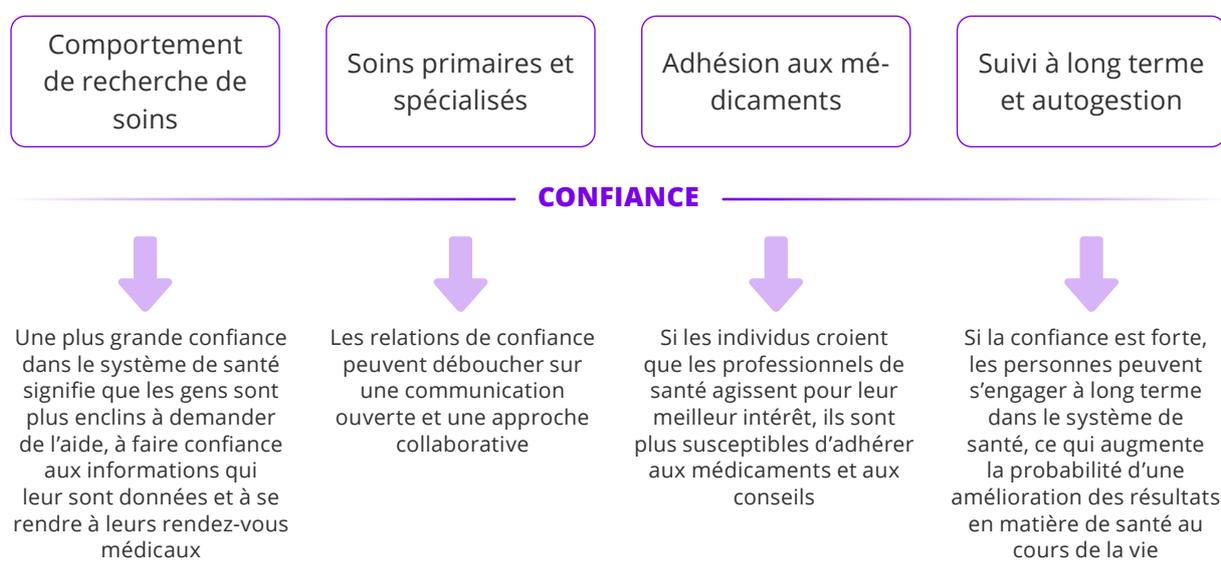
**Aux États-Unis**, en 2022, les personnes handicapées étaient presque dix fois plus susceptibles que celles sans handicap de vivre avec plusieurs maladies chroniques.<sup>24</sup>

## Pourquoi la confiance est-elle si importante ?

### **Le manque de confiance dans les systèmes de santé peut avoir de graves conséquences.**

Au sein des systèmes de santé, la confiance mutuelle est fondamentale dans la relation entre les patients et les professionnels de santé.<sup>25</sup> La confiance se construit au fil du temps pour finalement favoriser un partenariat où les patients ont un rôle plus actif dans leurs soins et collaborent avec les professionnels de santé pour gérer leur propre santé.<sup>25 26</sup> À ce niveau personnel, les relations de confiance permettent une communication ouverte, une meilleure adhésion aux conseils médicaux et, en fin de compte, de meilleurs résultats en matière de santé (Figure 1).<sup>27-29</sup> Lorsque les individus ne font pas confiance aux professionnels de santé ou aux sources d'information officielles, ils risquent de ne pas s'engager dans le système de santé, de renoncer à des soins et de chercher d'autres sources d'information.<sup>12 30 31</sup>

**Figure 1.** Rôle de la confiance à différents stades de l'interaction avec le système de santé



**Gagner la confiance des groupes traditionnellement sous-représentés est essentiel pour améliorer l'équité en matière de santé.** L'abandon du système de santé en raison d'un manque de confiance peut exacerber les disparités en matière de santé.<sup>32</sup> Rétablir la confiance entre les personnes issues de groupes traditionnellement sous-représentés peut les amener à adopter un comportement de recherche de soins de santé et à faire appel au système de santé,<sup>33</sup> augmentant ainsi la probabilité de soins préventifs, d'interventions précoces et de résultats plus favorables. Les professionnels de santé ont un rôle crucial à jouer dans la démonstration de la fiabilité du système de santé ; ils ont l'obligation de « ne pas nuire » et instaurer la confiance est essentiel pour remplir cette obligation.<sup>26 34</sup>

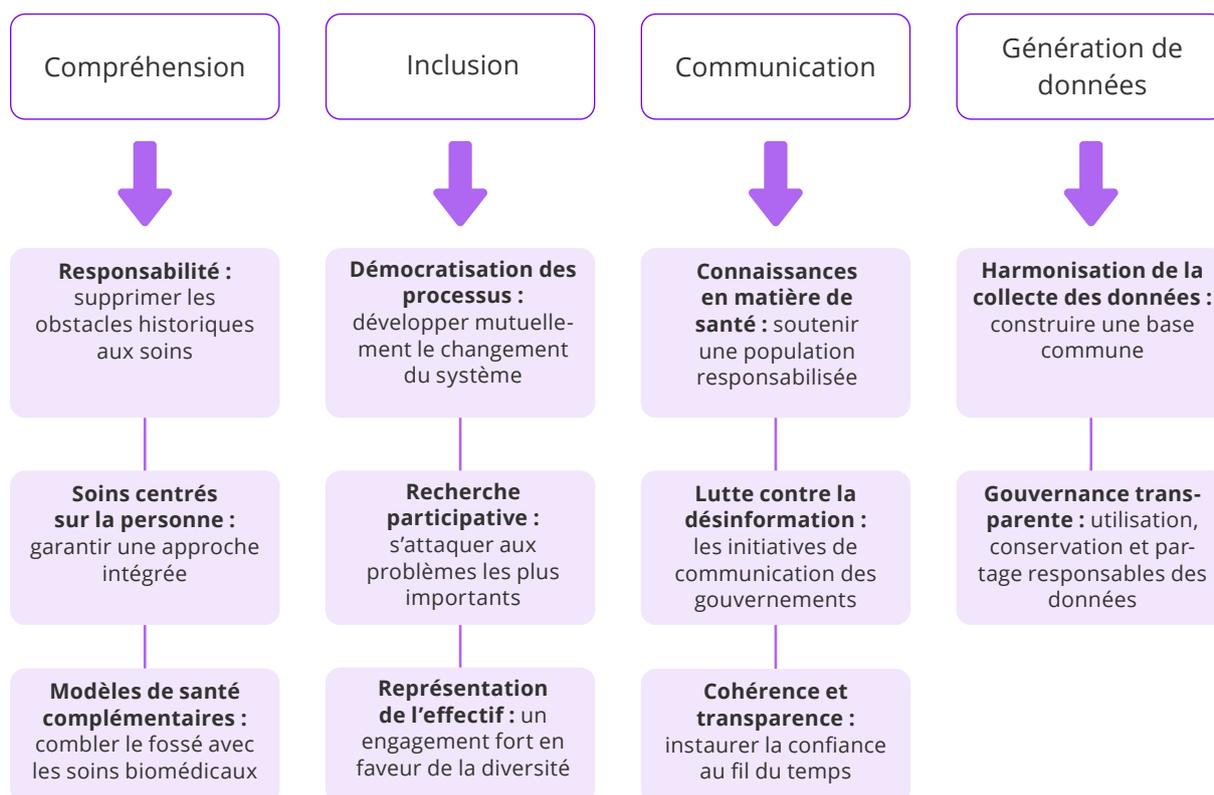
« Le médecin doit éviter d'agir de manière à saper la confiance du public dans la profession médicale. »

# 2 Comment améliorer la confiance dans les systèmes de santé ?

Les systèmes de santé peuvent mettre en place des principes généraux pour gagner et conserver la confiance des membres des populations sous-représentées. Il est important de souligner que chaque individu a des expériences uniques qui peuvent influencer sa relation avec le système de santé, et qu'il serait inapproprié de supposer l'homogénéité d'un groupe donné. Toutefois, compte tenu des données publiées sur les facteurs susceptibles de contribuer à la méfiance des différents groupes, il existe des actions politiques globales (Figure 2) qui, si elles sont mises en œuvre dans le contexte dans lequel elles s'inscrivent, contribueront à renforcer l'équité en matière de santé et, par conséquent, aideront les systèmes de santé à gagner la confiance des groupes traditionnellement sous-représentés.<sup>35-40</sup>

Un leadership fort à tous les niveaux est nécessaire pour élaborer et appliquer des politiques qui adhèrent à ces principes. Les gouvernements, les professionnels de santé et les acteurs du secteur devraient tous donner l'exemple, en déployant des efforts communs et concertés pour mettre en place des systèmes de santé dignes de confiance.

Figure 2. Comment améliorer la confiance dans les systèmes de santé ?





## Compréhension

**Les professionnels du système de santé doivent être attentifs et à l'écoute des personnes et des communautés qu'ils servent.** Pour offrir des soins centrés sur la personne, les systèmes de santé doivent renforcer la sensibilité culturelle et la compréhension au sein des effectifs.<sup>41 42</sup> Il est également important de consolider la sensibilité au niveau du système dans son ensemble, en créant des organisations de santé qui impliquent les communautés par le biais de la recherche participative et de l'élaboration conjointe d'interventions en matière de santé.<sup>43</sup> Pour mieux comprendre une communauté, il faut prêter attention aux membres qui s'y expriment. Cela est particulièrement important pour les membres des groupes traditionnellement sous-représentés, lesquels risquent plus d'être victimes d'incompréhension et de discrimination en raison de leurs expériences historiquement peu prises en compte dans le système de santé.<sup>44</sup>

## Responsabilité : supprimer les obstacles historiques aux soins

**La discrimination dans le domaine des soins de santé a eu des conséquences durables, qui continuent d'affecter les soins aujourd'hui.** Il existe de nombreux exemples de la manière dont les précédents historiques et les injustices ont façonné les paysages modernes des soins de santé. Il s'agit notamment de l'expérimentation sur les communautés marginalisées, de la médicalisation de la race, de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre, des caractéristiques sexuelles et du handicap, et de la norme du corps de l'homme blanc dans l'anatomie et la conception des essais cliniques.<sup>45</sup> Reconnaître les injustices historiques dans le secteur de la santé et comprendre comment elles affectent les soins aujourd'hui contribueront à favoriser des prestations plus sûres, de meilleurs résultats en matière de santé et une confiance accrue pour toutes les parties concernées.

**Les établissements publics de soins de santé doivent repenser leur manière d’interagir avec les membres des groupes sous-représentés et de les servir.** Il existe une demande croissante de reconstruction des sans les impacts culturels et sociaux de la violence historique, du racisme, de validisme, de l’eurocentrisme et de la misogynie qui ont façonné tant de points de vue et d’attitudes sociales.<sup>45</sup> S’attaquer aux précédents historiques et aux attitudes bien ancrées nécessite un changement institutionnel et un examen de la manière dont les inégalités actuelles en matière de santé sont liées à des échecs historiques.<sup>45</sup>

**Certaines institutions déploient des efforts pragmatiques pour défaire des pratiques traditionnelles qui ont affecté l’éducation en matière de soins de santé.** En 2021, la faculté de médecine de l’University College London a pris des mesures novatrices pour remanier le programme d’études médicales de premier cycle, notamment en élaborant un nouveau programme qui accorde une plus grande place aux méthodes de recherche des groupes traditionnellement sous-représentés.<sup>46</sup> De son côté, l’Imperial College London a créé « The Women’s Health Network of Excellence » (Réseau d’excellence pour la santé des femmes), qui vise à aider le corps enseignant et les étudiants à combler les lacunes historiques de la recherche sur la santé des femmes grâce à la recherche interdisciplinaire et à l’innovation.<sup>47</sup> Il s’agit là d’étapes importantes pour préparer les professionnels de santé de demain à devenir des membres plus sensibles à la culture et plus activement engagés contre la discrimination des effectifs.

**Les politiques nationales commencent à prendre en compte la nécessité d’une formation spécifique et régulière sur les pratiques inclusives pour les professionnels de santé.** Par exemple, les stratégies nationales de santé de l’Écosse, de l’Irlande du Nord, de l’Angleterre et du Brésil exigent que le personnel participe à des formations sur l’égalité, la diversité, les droits de l’homme, les compétences interculturelles et la lutte contre le racisme.<sup>35 36 48-50</sup> De même, en France, le Plan national pour l’égalité, contre la haine et les discriminations anti-LGBT+ vise à mettre en place une formation et un programme d’enseignement dans les facultés de médecine afin de sensibiliser à l’expérience vécue par les membres de la communauté LGBTI+.<sup>40</sup> Une autorité locale du Royaume-Uni a défini ce qu’une « bonne » formation devrait inclure pour contribuer à créer un effectif culturellement sensible (*Étude de cas 1*). Il est tout aussi important de fournir aux professionnels de santé les ressources dont ils ont besoin pour adapter leurs pratiques afin d’adopter une approche de soin plus inclusive.

## Soins centrés sur la personne : garantir une approche intégrée

**Chaque personne a des besoins uniques qui sont façonnés par sa personnalité et son expérience propre.** Lorsque l’on parle de diversité, on pense souvent aux besoins ou aux expériences des groupes sous-représentés, mais il est important de reconnaître que ces groupes, et l’identification des personnes à ces groupes, se recoupent souvent. L’intersectionnalité fait référence au chevauchement des identités qu’une personne peut avoir (par exemple, une personne handicapée de couleur) et à la façon dont les multiples formes d’inégalité ou de désavantage peuvent parfois s’assembler et créer des combinaisons uniques de discrimination ou d’obstacles à l’accès aux soins.<sup>52</sup> Les organisations de santé doivent en tenir compte et considérer chaque personne comme un individu à part entière, en restant attentives aux obstacles auxquels elle peut être confrontée et en évitant les généralisations ou les suppositions sur ce dont elle peut avoir besoin.



### **Étude de cas 1. Conseil municipal de Birmingham et le Cultural Intelligence Framework (Cadre d'intelligence culturelle)**

Le conseil municipal de Birmingham, en Angleterre, a mis au point un modèle de sensibilité culturelle fondé sur des données probantes et un programme de formation destiné à ses employés. Ce modèle vise à soutenir les organisations et les individus qui s'efforcent de comprendre, de défendre et de devenir des partenaires de confiance des membres des groupes sous-représentés au sein de leur communauté.<sup>51</sup> Le cadre reconnaît la nécessité de comprendre les différences granulaires entre les communautés, reconnaissant que la simplification excessive et l'homogénéisation des identités nuisent à la compréhension. Le cadre comprend une formation visant à :

- établir une base pour susciter la curiosité et la compréhension des différentes communautés spécifiques,
- devenir des partenaires de confiance des membres de la communauté spécifique grâce à l'apprentissage par l'expérience vécue, les témoignages et l'engagement actif,
- devenir des décideurs conscients et des défenseurs des patients et des communautés, et
- acquérir des compétences d'union active et de lutte contre la discrimination afin d'apporter des changements significatifs en matière d'inégalités et d'expériences.

L'apprentissage à travers ces pratiques est incorporé et évalué à travers une boucle d'audit de pratique réflexive utilisant des pairs évaluateurs pour s'assurer que les participants réfléchissent consciemment à l'apprentissage et à sa mise en œuvre.

Ce cadre est le fruit de deux années de collaboration entre des membres des communautés africaines et caribéennes et des universitaires de Birmingham et de Lewisham. Ensemble, ces groupes ont exploré des solutions aux inégalités en matière de santé et ont souligné que la formation doit être détaillée et spécifique aux différentes communautés, et que les membres de ces communautés doivent être inclus dans les pratiques de formation.

En mai 2024, le projet en est encore au stade de l'évaluation pilote ; il y a donc peu d'informations disponibles sur les résultats obtenus en matière de changement de pratique.

**Les soins centrés sur la personne impliquent de s'assurer que le système de santé réponde aux besoins holistiques de chaque individu.** Cela signifie qu'il faut développer et soutenir la mise à disposition de personnels disposant de suffisamment de temps pour bien comprendre la situation et les préférences des patients, ce qui permet d'adapter les soins aux besoins de l'individu.<sup>53</sup> Des soins appropriés pourraient comprendre des adaptations des établissements et des services de soins, le type et la manière de communiquer les informations (y compris la fourniture d'informations dans différents formats d'accessibilité), et faire en sorte que les personnes qui se rendent dans un établissement de soins de santé se sentent à l'aise. Toutes ces adaptations peuvent aider les patients à tirer pleinement parti de leurs interactions avec le système de santé. Elles peuvent également améliorer l'alliance thérapeutique entre un patient et son professionnel de santé, en renforçant le lien et l'engagement du patient à collaborer avec le professionnel de santé, et en donnant à ce dernier les bons outils et les bonnes ressources pour y parvenir (*Étude de cas 2*).<sup>54</sup>



## **Étude de cas 2. Les « consultations blanches » en France : instaurer la confiance entre les professionnels de santé et les personnes handicapées**

Les consultations simulées, ou « consultations blanches », sont des rendez-vous médicaux préliminaires pour les personnes handicapées qui accèdent aux services de soins primaires et dentaires en France. Elles permettent à la personne de se familiariser avec l'environnement médical et de rencontrer le professionnel de santé avant un examen clinique ou une procédure.<sup>55</sup> L'engagement préalable peut aider les personnes handicapées à se concentrer sur le rendez-vous médical lorsqu'il a lieu. Cela peut être particulièrement important, par exemple, pour les personnes souffrant de déficiences intellectuelles ou d'autisme, qui peuvent avoir besoin de se familiariser avec le milieu médical pour s'impliquer dans leurs soins. Mais ces rendez-vous permettent également à toute personne souffrant d'un handicap important de prendre le temps de se familiariser avec son professionnel de santé et son environnement clinique.

Depuis avril 2022, ces consultations de soins primaires sont remboursées par la sécurité sociale et subventionnées par le gouvernement.<sup>56</sup> Cela incite les professionnels de santé à mieux comprendre les personnes handicapées et à les côtoyer, tout en permettant à ces personnes de se sentir plus à l'aise pour accéder aux services de soins primaires, ce qui augmente la probabilité que la consultation réponde à leurs besoins.

**L'amélioration de la continuité et de l'intégration des soins est importante pour soutenir la prestation de soins centrés sur la personne.** Les systèmes de santé sont souvent fragmentés, avec des lacunes en matière de communication et de prestation de services entre les soins actifs ou hospitaliers et les soins communautaires. Cette fragmentation peut entraîner des retards et compromettre la continuité, devenant une source de méfiance si les patients ne se sentent pas soutenus dans leur parcours de soins continus ou de réadaptation.<sup>57</sup> La création de parcours de soins cohérents et de systèmes de soins intégrés est essentielle pour permettre aux prestataires de soins de santé d'offrir un traitement holistique aux patients et de répondre pleinement à leur situation et à leurs besoins. En outre, il a été démontré que les systèmes intégrés améliorent la santé de la population et les résultats pour les patients.<sup>58</sup>

### **Modèles de santé complémentaires : combler le fossé avec les soins biomédicaux**

**Les systèmes de santé qui adoptent une approche purement biomédicale risquent de perdre les personnes qui accordent de l'importance aux pratiques de santé traditionnelles ou complémentaires.** Les approches biomédicales, qui s'appuient uniquement sur la biologie pour expliquer les maladies et la santé, ne s'attaquent pas aux déterminants sociaux et économiques de la santé qui, nous le savons, influencent considérablement les résultats dans ce domaine.<sup>59</sup> Un système de santé est peu susceptible de favoriser et d'instaurer la confiance s'il ne comprend pas le contexte social des individus dans son ensemble, y compris les connaissances traditionnelles en matière de santé (utilisées par une grande partie de la population dans de nombreux pays).<sup>60</sup>

**L'importance du bien-être holistique est de plus en plus reconnue, en tenant compte de la médecine sociale et complémentaire.** Le modèle social de la santé a fait du



chemin. Il prend en compte les facteurs sociaux, culturels, politiques et environnementaux qui contribuent à la santé - par exemple, il reconnaît qu'un logement médiocre et humide peut provoquer une maladie, déclenchant une série d'événements négatifs et de facteurs de stress qui contribuent à un mauvais état de santé permanent.<sup>61</sup> Les connaissances traditionnelles ou complémentaires en matière de santé - définies comme les connaissances, pratiques et croyances générationnelles propres à des populations spécifiques - peuvent également être utiles pour favoriser la santé et le bien-être. La contribution des connaissances traditionnelles ou complémentaires aux soins de santé est importante et variée, allant de l'acupuncture à la médecine traditionnelle indigène, en passant par l'ostéopathie et la chiropraxie.<sup>62 63</sup>

**Les systèmes de santé inclusifs valideront et intégreront dans leurs processus les approches complémentaires appropriées en matière de soins.** Dans les pays ne reconnaissant pas les systèmes de médecine complémentaires, les décideurs nationaux devraient soutenir leur acceptation parallèlement aux approches biomédicales établies pour servir leurs populations. Les systèmes de santé pourraient proposer un remboursement des approches complémentaires, par exemple en soutenant la prescription sociale, qui permet aux praticiens communautaires d'orienter les patients vers des services non cliniques, comme des services de sport ou de cuisine,<sup>64</sup> ou en finançant les techniques de drainage lymphatique pouvant bénéficier aux personnes souffrant de lympho-œdème et

de fibromyalgie.<sup>65</sup> Le Canada est un pays qui intègre des approches complémentaires dans son système de santé ; l'Office of Natural Health Products (Direction des produits de santé naturels) reconnaît la contribution des connaissances traditionnelles en matière de santé et réglemente au niveau fédéral les médicaments à base de plantes.<sup>63</sup>

## Inclusion

**Des soins de santé équitables devraient incarner le principe « rien sur nous sans nous » pour permettre une prestation de soins efficace et efficiente.** Ce slogan est utilisé pour communiquer l'idée qu'aucune politique ne devrait être établie sans la consultation ou la participation des membres du ou des groupes concernés par cette politique.<sup>66</sup> L'inclusion des voix concernées dans toutes les facettes de la planification, de la conception et de la mise en œuvre d'une politique de santé garantit l'identification et le traitement des sujets et des questions d'importance pour la population la plus large possible.<sup>67</sup> Les pratiques inclusives signifient que des groupes ou des individus issus de milieux différents sont accueillis, acceptés culturellement et socialement, et traités de manière équitable.<sup>68</sup> Une telle inclusion est essentielle pour comprendre les priorités et les expériences des différents groupes.

## Démocratisation des processus : développer mutuellement le changement du système

**La démocratisation des soins de santé implique de faire participer les patients à l'élaboration des politiques et des processus en matière de santé.** Une participation active à la prise de décision, par exemple par le biais d'une représentation communautaire au sein des conseils d'administration des hôpitaux,<sup>69</sup> peut contribuer à instaurer la confiance en veillant à ce que les patients constatent que leurs besoins sont pris en compte. L'US Food and Drug Administration's (FDA's) Patient-Focused Drug Development Guidance (Ligne directrice de l'Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux (FDA) sur le développement de médicaments axés sur le patient) soutient cette approche, en indiquant comment les acteurs peuvent intégrer la voix et le point de vue des patients dans le développement de produits médicaux et la prise de décision réglementaire.<sup>70</sup> Un autre exemple est celui de la plateforme électronique Patient Innovation (Innovation patient), qui permet aux personnes atteintes de différentes maladies et à leurs soignants de partager des solutions de santé avec d'autres.<sup>71</sup> Ces initiatives peuvent être particulièrement importantes pour les groupes traditionnellement sous-représentés qui dans le passé ont été exclus des processus décisionnels qui les concernent.

**Les pays commencent à intégrer la participation des citoyens dans l'élaboration des politiques nationales de santé.** Les politiques reflètent ainsi les priorités de la communauté, en donnant aux citoyens les moyens d'apporter des changements au système de santé. Par exemple la France, avec sa stratégie nationale de santé 2023-2033, s'engage à impliquer directement les membres du public dans l'élaboration des politiques et des systèmes de santé conçus pour les soutenir.<sup>72</sup> Au Brésil, le plan national 2023 relatif aux droits des personnes handicapées a été élaboré en collaboration avec des personnes handicapées brésiliennes (*Étude de cas 3*).



### Études de cas 3. Co-développement du plan national brésilien pour les personnes handicapées<sup>37</sup>

En 2023, le gouvernement fédéral brésilien a publié un nouveau plan national pour les droits des personnes handicapées, également connu sous le nom de « Vivre sans limites ». Le plan prévoit la « promotion du droit à l'éducation, à l'assistance sociale et à la santé », qui s'articule autour du principe d'inclusion, et comporte les engagements suivants :

- revoir la « National Policy for Comprehensive Health Care for People with Disabilities » (Politique nationale en matière de soins de santé complets pour les personnes handicapées), afin de mieux répondre, et de manière plus large, aux besoins actuels en matière de santé,
- développer les capacités des femmes handicapées en matière de soins de santé sexuelle et reproductive, et
- développer des centres de réadaptation spécialisés pour le diagnostic, le traitement, l'adaptation et l'entretien des technologies d'assistance pour la santé de toutes les personnes handicapées.

Le plan a été élaboré avec la participation de personnes handicapées et géré par le « National Secretariat for People with Disabilities » (Secrétariat national pour les personnes handicapées). La contribution a consisté en deux séries de consultations publiques ainsi que des dialogues approfondis avec la société civile, des représentants de groupes de personnes handicapées et d'autres mouvements de base impliqués dans l'amélioration de la vie des personnes handicapées.

## Recherche participative : s'attaquer aux problèmes les plus importants

**Certains groupes sont, depuis toujours, sous-représentés dans la recherche.** Les populations recrutées dans le cadre des essais cliniques et de la recherche en matière de santé ne sont souvent pas représentatives de la population cible à laquelle le médicament ou l'intervention sanitaire en question est destiné, ce qui rend difficile l'extrapolation des résultats à l'ensemble de la population.<sup>73 74</sup> Par exemple, les femmes et les membres de la communauté LGBTQ+ ont dans le passé été exclus des études médicales et de la recherche pharmaceutique.<sup>75 76</sup> C'est également le cas pour les groupes d'origines raciales et ethniques minoritaires, bien que de nombreux membres de ces populations soient confrontés à un fardeau disproportionné de maladies comme le diabète, l'asthme et l'hypertension.<sup>77 78</sup>

**Les organismes de réglementation de différents pays tentent d'inverser cette tendance.** La FDA a publié des lignes directrices à l'intention de l'industrie pharmaceutique afin qu'elle recrute davantage de participants issus de populations d'origines raciales et ethniques sous-représentées dans le cadre d'essais cliniques.<sup>73</sup> Dans l'Union européenne (UE), le règlement européen de 2014 relatif aux essais cliniques exige que les participants aux essais cliniques représentent les groupes d'âge et de sexe susceptibles d'utiliser le produit étudié.<sup>79</sup> La diversification de la recherche est également une priorité pour l'autorité de recherche en santé du « National Health Service » (NHS, le service national de santé britannique) au Royaume-Uni.<sup>80</sup> Ces initiatives seront encore plus importantes avec l'émergence de nouvelles technologies telles que l'intelligence artificielle (IA), qui, entre autres applications, peut apprendre et utiliser des données existantes pour proposer des diagnostics et des traitements ou favoriser l'engagement et l'adhésion.<sup>81 82</sup> Ces outils n'atteindront leur potentiel d'amélioration de la précision et de réduction des coûts de santé que s'ils sont développés à partir de données appropriées.<sup>82</sup>

« Les essais cliniques constituent une base de données essentielle pour l'évaluation de la sécurité d'emploi et de l'efficacité des produits médicaux ; par conséquent, le recrutement dans les essais cliniques devrait refléter la diversité de la population qui utilisera finalement le traitement. »

Food and Drug Administration, US Department of Health and Human Services<sup>77</sup>

**Il est essentiel d'impliquer les membres de la communauté dans l'élaboration et la mise en œuvre des interventions sanitaires afin de garantir que celles-ci répondent aux besoins de la population.** L'utilisation de méthodes élaborées en collaboration directe avec les personnes concernées par le sujet traité est connue sous le nom de recherche participative. Dans le contexte des soins de santé, il s'agit d'impliquer les personnes qui constituent la population cible d'une intervention donnée (comme une nouvelle technologie, une nouvelle thérapie ou un nouvel outil de dépistage) dans la planification et la mise en œuvre de la recherche.<sup>83</sup> On augmente ainsi la probabilité que l'intervention sanitaire réponde aux besoins de la population cible - et que celle-ci soit disposée à l'utiliser.<sup>83</sup> En Australie, par exemple, le programme de dépistage du cancer du poumon a été conçu en étroite collaboration avec la communauté aborigène afin de garantir que l'ensemble des documents, informations et services soient adaptés aux besoins et aux préférences de cette communauté.<sup>84</sup>

### Représentation de l'effectif : un engagement fort en faveur de la diversité

**Dans de nombreux pays, les effectifs de santé ne sont pas représentatifs des populations qu'il soigne :**

**Au Japon**, en 2022, moins de 24 % des médecins étaient des femmes.<sup>85</sup>

**Aux États-Unis**, en 2022, seuls 32 % des cadres dirigeants du secteur de la santé étaient des femmes, et seulement 4 % étaient des femmes issues de minorités raciales et ethniques.<sup>86</sup>

**Au Royaume-Uni**, le personnel de santé s'est considérablement diversifié au cours de la dernière décennie, mais une étude réalisée en 2022 sur la direction du NHS a révélé que la proportion de personnes de couleur et de minorités ethniques parmi les membres du conseil d'administration était encore légèrement inférieure à 14 %, <sup>69</sup> alors que ces groupes représentent au moins 18 % de la population d'Angleterre et du Pays de Galles.<sup>87</sup>

Les données relatives à d'autres groupes traditionnellement sous-représentés ne sont pas facilement disponibles, mais il est probable qu'elles reflètent ces tendances. Les lieux de travail doivent favoriser la diversité et lutter contre la discrimination à chaque niveau du système de santé.

**Une meilleure représentation et une inclusion accrue des différentes communautés au sein des personnels de santé peuvent favoriser une communication plus efficace et de meilleurs résultats en matière de santé.** Les personnes en quête de soins ont tendance à préférer les professionnels de santé ayant une identité similaire à la leur.<sup>88-90</sup> La « théorie de la concordance raciale » montre que les patients qui partagent leur identité raciale et ethnique avec leurs professionnels de santé bénéficient d'une meilleure communication, d'une meilleure qualité de soins et de meilleurs résultats en matière de santé.<sup>89,91</sup> En Australie, il a été démontré que l'augmentation du nombre d'agents de santé autochtones dans les centres de santé communautaires améliorait les résultats (*Étude de cas 4*). Bien entendu, les identités partagées et la « proximité » entre un professionnel de santé et le patient vont au-delà de l'origine raciale et de l'appartenance ethnique et englobent la langue, l'âge, le sexe, les valeurs, la situation géographique et la position socio-économique.<sup>90</sup>



#### **Études de cas 4. Amélioration des résultats en matière de santé par l'augmentation du nombre de travailleurs autochtones dans les centres de santé communautaires australiens**

Les efforts visant à améliorer la santé des autochtones en Australie ne datent pas d'hier. Par exemple, en 2002, le premier centre de soins autochtone d'Australie pour les maladies rénales a été créé à Broome, après que des responsables médicaux autochtones eurent plaidé pour que les autochtones reçoivent un traitement près de chez eux.<sup>92</sup> Auparavant, les autochtones souffrant d'insuffisance rénale devaient parcourir de longues distances pour se faire soigner dans les grandes villes<sup>92</sup> et il est prouvé qu'ils étaient sous-représentés au sein de l'effectif de santé, à savoir seulement 1,3 % en 2001.<sup>93</sup>

Au fur et à mesure de l'expansion de la clinique, des agents de santé autochtones ont été recrutés pour aider les patients. Ce service, dirigé par des autochtones, est culturellement adapté à cette population,<sup>92</sup> et l'assiduité aux rendez-vous de traitement rénal s'est considérablement améliorée depuis la création de la clinique.<sup>94</sup>

Des initiatives comme celle-ci ont abouti à un accord de partenariat formalisé en 2019 entre le gouvernement du Commonwealth, les gouvernements nationaux et territoriaux, et la Coalition of Peaks (un organisme représentatif des organisations de pointe et des organisations membres contrôlées par les communautés autochtones et insulaires du détroit de Torres) afin de combler le fossé entre les résultats obtenus par les autochtones et les insulaires du détroit de Torres.<sup>95</sup> C'est la première fois que les gouvernements australiens partagent le processus décisionnel avec des représentants des autochtones et insulaires du détroit de Torres.



**Les agents de santé communautaire peuvent jouer un rôle important en comblant le fossé entre les personnels de santé et les communautés traditionnellement sous-représentées.** Il s'agit souvent de membres de confiance au sein de leur communauté qui reçoivent une formation spécifique leur permettant de fournir des services essentiels comme les visites à domicile et la distribution de matériel pédagogique.<sup>96</sup> Les relations qu'ils entretiennent avec la communauté leur permettent de jouer le rôle de « courtiers culturels », d'aider à surmonter les barrières linguistiques, de naviguer dans le système de santé et d'instaurer un climat de confiance.<sup>96</sup> Dans de nombreux pays, la valeur des agents de santé communautaires a été démontrée lors de la pandémie de COVID-19, lorsqu'ils se sont appuyés sur la confiance établie et ont communiqué des messages de santé de manière efficace et engageante.<sup>97</sup> Aux États-Unis, des efforts concertés ont été déployés pour recueillir des données normalisées sur le type de soutien apporté par les agents de santé communautaire,<sup>98</sup> afin de combler les lacunes en matière de formation et de services de santé.

## Communication

**L'information et la communication sont au cœur de l'établissement et du maintien de la confiance.** La communication claire des informations médicales, y compris la manière dont elles sont utilisées pour guider les décisions concernant les soins d'une personne, est essentielle pour obtenir et maintenir la confiance.<sup>99 100</sup> La transparence et la cohérence des messages de santé publique et des plans de soins individuels peuvent aider les gens à prendre des décisions en matière de santé, et notamment à vouloir s'engager auprès des prestataires de soins de santé.<sup>100 101</sup>

### Connaissances en matière de santé : soutenir une population responsabilisée

**Les connaissances en matière de santé font référence à la capacité des personnes à trouver, comprendre et utiliser des informations pour prendre des décisions en matière de santé.**<sup>102</sup> Au fur et à mesure que les individus acquièrent une meilleure compréhension des informations santé, ils peuvent se sentir plus aptes à discuter de leurs préoccupations avec leur professionnel de santé. La recherche a montré qu'un faible niveau de connaissances en matière de santé était associé à une plus faible probabilité d'utiliser des sites web médicaux pour obtenir des informations de santé et à une plus grande probabilité d'utiliser les réseaux sociaux, les blogs et les amis.<sup>103</sup> Une étude réalisée en 2018 à Taiwan a révélé que les personnes ayant un niveau élevé de connaissances en matière de santé avaient, dans l'ensemble, davantage confiance dans les médecins et dans le système de santé, même après ajustement des résultats en fonction d'autres caractéristiques sociodémographiques comme l'âge, le sexe et le niveau d'éducation.<sup>104</sup>

**L'acquisition des connaissances en matière de santé est un processus continu qui doit toucher tous les membres de la population.** Les efforts visant à améliorer les connaissances en matière de santé devraient être intégrés dans l'ensemble des approches de santé publique. Il s'agit notamment d'élaborer du matériel pédagogique adapté aux communautés spécifiques, de fournir le matériel dans des formats accessibles, et de mettre en place des réseaux diversifiés afin de diffuser plus efficacement les informations de santé.<sup>105</sup>

### Lutte contre la désinformation : les initiatives de communication des gouvernements

**La méfiance ou l'incompréhension à l'égard des informations de santé officielles peut inciter les individus à se tourner vers des sources inexactes.** Le niveau de confiance que les communautés accordent à leurs établissements de soins de santé peut influencer sur la manière dont les informations de santé sont reçues.<sup>106</sup> Il semble que certaines personnes issues de communautés qui se sentent isolées en raison de préjugés raciaux, de négligence ou de marginalisation historique soient plus réticentes à suivre les conseils de santé publique ou à utiliser les sources d'information officielles.<sup>106 107</sup> Au lieu de cela, elles risquent de se tourner vers d'autres sources de données, potentiellement inexactes, ce qui engendre une désinformation et occulte les informations sur la santé.<sup>108</sup> Le pouvoir des réseaux sociaux à déformer l'information et créer de la désinformation est bien connu.<sup>109</sup> La pandémie de COVID-19 est un exemple de ce phénomène, la confusion et les fausses informations ayant miné les preuves scientifiques.<sup>106</sup> Le manque de transparence des gouvernements quant à la recherche sur les vaccins, perçu dans certains pays, a permis à ces fausses informations de se développer.<sup>110</sup>

**Les gouvernements et les professionnels de santé peuvent atténuer les effets négatifs de la désinformation en fournissant des informations claires, accessibles et exactes.** Il incombe aux professionnels de santé et à l'industrie pharmaceutique de veiller à ce que les patients disposent d'informations claires sur les sujets liés à la santé.<sup>111</sup> Les gouvernements devraient également fournir de manière transparente des informations appropriées dans les messages de santé publique. Les messages sur la santé doivent tenir compte des différents niveaux de connaissances en matière de santé, ainsi que des différences linguistiques et des besoins d'accessibilité.<sup>103</sup> Le format et la méthode de communication sont essentiels : des messagers de confiance, notamment des agents de santé ou des leaders communautaires, peuvent être mobilisés pour tirer parti de leurs relations avec la communauté et partager des informations de santé.<sup>112</sup> En outre, compte tenu de la dépendance croissante à l'égard des plateformes numériques d'information de santé, les gouvernements devraient soutenir les initiatives visant à améliorer les connaissances numériques et collaborer étroitement avec les professionnels de santé et les groupes communautaires afin de créer des messages appropriés et cohérents par le biais de ces canaux (*Étude de cas 5*).



### **Études de cas 5. Rôle des gouvernements pour promouvoir des messages sanitaires responsables afin de surmonter le manque de confiance dans les vaccins**

Le manque de confiance dans les vaccins est une préoccupation croissante depuis une dizaine d'années. Lors d'une épidémie de fièvre jaune au Brésil en 2018, des informations erronées sur les vaccins se sont propagées sur les réseaux sociaux.<sup>113</sup> Ces fausses informations auraient dissuadé les personnes de se faire vacciner,<sup>113</sup> et il est amplement prouvé que la rhétorique anti-vaccination sur les réseaux sociaux est liée à un taux de vaccination plus faible.<sup>114-116</sup>

Alors que la désinformation se propageait, le ministère de la santé a lancé la campagne « Health Without Fake News » (Santé sans fausses informations).<sup>117 118</sup> Dans le cadre de cette campagne, les individus pouvaient envoyer des nouvelles et des informations sur la santé à un numéro WhatsApp afin d'en vérifier l'exactitude.<sup>118</sup> Au cours des trois premiers mois, près de 4 000 messages ont été reçus, dont 25 % contenaient de fausses informations sur la santé.<sup>118</sup> Un grand nombre de ces messages concernaient les vaccins.<sup>117</sup>

## Cohérence et transparence : instaurer la confiance au fil du temps

**Les personnes sont confrontées au système de santé de différentes manières et dans différents contextes ; une communication cohérente entre les différentes sources est essentielle pour maintenir la confiance.** La confiance ne se construit pas en une seule interaction, mais plutôt à travers plusieurs au fil du temps.<sup>119</sup> Les messages des différents prestataires et services de santé doivent être alignés sur les données les plus récentes afin que les personnes en quête de soins ne soient pas désorientées par des données divergentes. Par exemple, il est essentiel de garantir la cohérence des recommandations et des pratiques lorsque les personnes changent d'établissement de santé afin de maintenir leur confiance dans le système.<sup>120 121</sup> Cela peut être particulièrement important pour les personnes souffrant de maladies chroniques ou de handicaps, auxquelles il convient d'expliquer de manière transparente les changements survenus au fil du temps dans la base de données et les meilleures pratiques.

**L'information et la communication doivent également s'adapter aux changements dans la manière dont les soins de santé sont dispensés.** Le recours croissant aux consultations virtuelles et à la télémédecine a contribué à supprimer les barrières géographiques, en particulier pour les habitants des régions éloignées et mal desservies.<sup>122</sup> Toutefois, si les soins virtuels ne sont pas conçus et mis en œuvre avec attention, ils risquent également de renforcer les inégalités en excluant les personnes qui peuvent être moins à l'aise avec les plateformes virtuelles ou moins en mesure de les utiliser.<sup>123 124</sup>



## Génération de données

**Les systèmes de santé étant de plus en plus numérisés et axés sur les données, il est essentiel, pour instaurer la confiance, de garantir la transparence dans la manière dont les données des personnes sont collectées, utilisées et interprétées.** Les données

constituent le fondement de la prise de décision basée sur des données probantes.

Mais pour que la collecte de données soit efficace, il faut que les organisations de santé soient dignes de confiance : les individus doivent être convaincus que les systèmes de santé utilisent leurs données personnelles de manière appropriée, qu'elles ne sont pas partagées sans leur consentement et que leur droit à la vie privée est toujours protégé.<sup>125</sup>

La gouvernance des données de santé doit également être explicitée, en particulier face à l'implication croissante des entreprises privées de santé numérique dans les soins de santé, par exemple par le biais d'applications de santé mobiles et de plateformes de santé numérique.

**La méfiance à l'égard des systèmes de collecte de données peut conduire à une réticence à partager les données, ce qui peut être en particulier le cas pour les membres de groupes traditionnellement sous-représentés.** Les organisations de

soins de santé conservent et examinent les données relatives aux patients afin d'identifier les moyens d'améliorer la qualité, la rapidité et la sécurité des soins qu'ils dispensent.<sup>125</sup>

Un passé d'utilisation abusive, intentionnelle ou accidentelle des données personnelles, qui a souvent touché les membres de groupes traditionnellement sous-représentés, a naturellement contribué à réduire la volonté de partager les données.<sup>126 127</sup> Dans certains cas, les inquiétudes concernant la confidentialité des données et la méfiance à l'égard des plateformes numériques peuvent réduire le bon vouloir des individus à partager leurs données ; ces inquiétudes existantes peuvent être exacerbées par les informations produites par l'IA.<sup>128</sup>

### Harmonisation de la collecte des données : construire une base commune

**La compréhension des diverses expériences et l'élaboration de solutions fondées sur des données probantes dépendent de la collecte et de la communication des données adéquates.** Dans certains pays, les données ne peuvent être collectées, désa-

grégées, analysées ou utilisées en raison de l'inadéquation des méthodes et des outils de collecte de données.<sup>39 49 51 129</sup> Par exemple, l'Indonésie éprouve des difficultés à collecter des données sur le handicap chez les enfants, car les outils de collecte de données dispo-

nibles sont conçus pour les adultes et ne tiennent pas compte des variations typiques du développement pendant la petite enfance.<sup>130</sup> Au niveau international, de nombreux en-

sembles de données sur le handicap sont collectés de manière ponctuelle et les données désagrégées sont rarement incluses dans les dossiers de santé électroniques.<sup>129</sup> De telles

limitations dans la collecte des données créent des obstacles importants à la compréhension des besoins de santé de populations particulières et à l'élaboration d'actions ciblées pour répondre à ces besoins. Plusieurs gouvernements ont pris des mesures pour élargir la

collecte et l'analyse des données en vue d'inclure des caractéristiques démographiques clés comme l'appartenance ethnique, l'origine raciale, le sexe et l'orientation sexuelle (*Étude de cas 6*).<sup>38 131 132</sup>



## Études de cas 6. Pression pour des données équitables aux États-Unis

Suite au décret 13985 de 2021 sur la promotion de l'équité raciale et le soutien aux communautés défavorisées, le gouvernement américain a créé l'« Equitable Data Working Group » (Groupe de travail sur les données équitables).<sup>39</sup> En 2022, le groupe a publié un rapport intitulé *A Vision for Equitable Data* (Une vision pour des données équitables), qui contenait une liste de recommandations, notamment :<sup>132</sup>

- Définir les données désagrégées comme la norme, tout en protégeant la vie privée.
- Catalyser l'infrastructure fédérale existante pour exploiter les données sous-utilisées.
- Renforcer la capacité à réaliser des évaluations solides de l'équité pour l'élaboration des politiques et la mise en œuvre des programmes.
- Renforcer divers partenariats entre les différents niveaux de gouvernement et la communauté des chercheurs.
- Rendre des comptes au public américain.

Les recommandations ont été élaborées sur la base de consultations avec des défenseurs, des experts et les communautés concernées.<sup>132</sup> Le rapport s'appuie également sur un travail interinstitutions fiable visant à identifier les lacunes dans la base de données et les moyens de remédier au manque de données suffisantes ou désagrégées.

Les agences fédérales et nationales concernées sont en train d'adopter ces recommandations.<sup>133</sup> Si elles y parviennent, les autorités auront accès à des profils de santé plus précis de différentes personnes et seront en mesure d'élaborer des interventions sanitaires efficaces et ciblées en conséquence.

**Les méthodes de collecte des données et les définitions doivent être harmonisées pour garantir la clarté et favoriser une communication transparente.** L'établissement de définitions et de méthodes harmonisées pour la saisie des données permet de comparer et de consolider les données entre les études et les sources de données, et également dans le temps.<sup>134</sup> Alors qu'une attention accrue est accordée à la collecte de données sur les groupes traditionnellement sous-représentés, l'harmonisation de la manière dont les données sont définies et collectées permettra une meilleure compréhension et un meilleur suivi des inégalités en vue d'élaborer des solutions fondées sur des données probantes. Les normes doivent être définies en collaboration avec les populations qui sont évaluées, afin de garantir leur pertinence et leur représentativité.

### Gouvernance transparente : utilisation, conservation et partage responsables des données

**Garantir la sécurité du traitement des données est une responsabilité partagée essentielle entre les personnes impliquées dans la collecte, la conservation et l'utilisation des données.** L'écosystème de données émergent exige en réalité le partage des données entre plusieurs plateformes. Les systèmes de santé doivent mettre en œuvre de solides mesures de sécurité de l'information afin de réduire le risque de divulgation, d'accès ou de dommages, accidentels ou délibérés, et de garantir que les données sont collectées et partagées d'une manière qui préserve la confiance des personnes qui les fournissent.<sup>125</sup> Les organismes de santé doivent collaborer avec les décideurs politiques et les acteurs du secteur pour mettre en œuvre des orientations et des cadres réglementaires

cohérents afin de protéger les données contre les utilisations abusives et de veiller à ce que les personnes soient toujours informées de l'utilisation qui sera faite de leurs données de santé.

**Les données doivent être utilisées de manière responsable et les bénéfices doivent être directement perçus par les communautés qui les ont fournies.** Les données relatives à la santé devraient être directement utilisées pour améliorer la prise de décision clinique, affiner les parcours de soins et accroître l'efficacité des services, ce qui se traduirait en fin de compte par de meilleurs résultats en matière de santé.<sup>135</sup> Partager les résultats et les bénéfices de la recherche avec les personnes qui fournissent les données améliorera probablement la confiance dans les institutions de santé et de recherche.<sup>135</sup> En outre, le fait d'expliquer comment les données sont analysées peut aider à répondre aux préoccupations relatives à la confidentialité et à la gestion des données.<sup>128</sup> L'initiative « Explainable AI » (IA explicable) vise à démontrer aux patients et aux professionnels de santé, dans un langage simple, comment l'IA a utilisé des données pour prendre ses décisions et tirer ses conclusions.<sup>136</sup>



# 3 Nous devons agir maintenant pour instaurer la confiance

**La confiance est un lien fragile entre le public, les professionnels de santé et le système de santé dans son ensemble.** De nombreuses personnes issues de communautés traditionnellement sous-représentées ont, à juste titre, perdu confiance dans le système de santé ; la discrimination persistante, le racisme, les préjugés implicites et les services qui ne répondent pas à leurs besoins ont tous contribué à cette situation. La confiance et l'équité en matière de santé peuvent exister dans une boucle qui se renforce mutuellement : soutenir l'équité en matière de santé aidera à rétablir la confiance et, à son tour, une confiance accrue permettra un plus grand engagement dans le système de santé et de meilleurs résultats en matière de santé pour les groupes traditionnellement sous-représentés.

**Toute intervention visant à améliorer la confiance dans le système de santé doit être adaptée et mise en œuvre au niveau local.** Les gouvernements nationaux doivent créer des politiques et fournir des fonds pour soutenir le changement. Il est donc essentiel que les politiques et les interventions en matière de santé soient conçues conjointement et déployées de manière à répondre aux besoins spécifiques des communautés sur lesquelles elles sont censées avoir un impact. Les actions recommandées dans ce rapport devront être mises en œuvre de manière spécifique dans chaque contexte local.

**Il est de la responsabilité de chacun de faire évoluer les choses.** Les systèmes de santé inéquitables touchent tout le monde, c'est pourquoi chacun doit agir pour soutenir les membres des groupes traditionnellement sous-représentés. Les gouvernements, les prestataires de soins de santé, les organisations non gouvernementales et l'industrie doivent assumer leur responsabilité et tirer parti de leur position pour plaider en faveur et financer un changement organisationnel :

- Introduire une formation obligatoire et régulière pour les professionnels de santé sur le handicap, la sensibilité culturelle, la lutte contre le racisme et l'écoute active. Lorsque cela a déjà été introduit dans la législation, veiller à sa mise en œuvre et à son suivi réguliers.
- Mettre à jour les programmes d'enseignement pour lutter contre les préjugés historiques en matière de soins.
- Veiller à ce que les soins soient toujours holistiques et centrés sur la personne, en reconnaissant les identités qui se chevauchent et les situations uniques de chaque personne. Soutenir une planification des effectifs qui donne aux professionnels de santé le temps d'écouter et de nouer des relations avec les personnes en quête de soins.
- Élaborer des politiques de santé en collaboration avec les membres du ou des groupes concernés par ces politiques. Plaider en faveur de l'inclusion de perspectives diverses dans la planification des soins de santé et la prise de décision partagée.

- Mettre en œuvre les exigences en matière de recherche en santé afin de représenter la diversité de la population locale et nationale.
- Tirer parti de la position unique des messagers de confiance et des agents de santé communautaires pour atteindre les communautés et communiquer efficacement des informations sur la santé, et proposer une formation aux personnes qui remplissent ces rôles.
- Mettre en œuvre des normes nationales pour collecter de manière exhaustive des données désagrégées sur les résultats en matière de santé pour les membres des groupes traditionnellement sous-représentés.

**Il est temps d'agir.** Nous devons agir maintenant pour remédier aux inégalités croissantes, à l'aggravation des résultats en matière de santé et à l'augmentation des coûts des soins de santé. En agissant maintenant, nous pouvons mettre en place des systèmes de santé plus durables, prêts à relever les défis de demain. Il est temps de travailler ensemble pour regagner la confiance, construire des systèmes de santé équitables et veiller à ce que personne ne soit laissé pour compte.



# Remerciements

Ce rapport a été rédigé par Stefano Spalvieri, Lucy Morgan et Suzanne Wait de The Health Policy Partnership (HPP), avec l'aide des membres du groupe consultatif de l'initiative *Un Million de Conversations*. Ce rapport a été instauré et financé par Sanofi.

Groupe consultatif *Un million de conversations* :

- **Elizabeth Adams**, European Federation of Nurses Associations, Irlande
- **Tuisina Ymania Brown**, International Lesbian, Gay, Bisexual, Trans and Intersex Association, Australie
- **Jabeer Butt OBE**, Race Equality Foundation, Royaume-Uni
- **Professeur Phillip Della AM**, Curtin University, Australie
- **Dr Racky Ka-Sy**, consultante indépendante en matière de diversité, d'inclusion et d'égalité, France
- **Professeure Marisa Miraldo**, Department of Economics and Public Policy, Imperial College Business School & Centre for Health Economics and Public Policy & Women's Health Network of Excellence, Imperial College London, Royaume-Uni
- **Kristi Mitchell**, Health Equity Outcomes, USA
- **Dr Kristine Sørensen**, Global Health Literacy Academy, Danemark
- **Made Wikandana**, Militante pour l'inclusion et les droits des personnes handicapées, Indonésie

Nous tenons à remercier le Health and Global Policy Institute, Atlas Clarity, Ismail Sattaoui et Mariana Rodo pour leurs contributions à la recherche au cours de ce projet. Nous tenons également à remercier les experts suivants qui nous ont fait part de leur point de vue :

- **Vitória Bernardes**, coordinatrice de la Commission intersectorielle pour la santé des personnes handicapées [Comissão Intersectorial de Atenção à Saúde das pessoas com Deficiência (CIASPD)], qui fait partie du Conseil national de la santé [Conselho Nacional de Saúde (CNS)], Brésil
- **Dr Fumika Fujii**, chercheuse, National Cancer Center, Japon
- **Dr Koji Horinuki**, chercheur principal, Japanese Institute of Middle Eastern Economics (JIME) Center, Japon
- **Oliver Kemp**, directeur général, Prostate Cancer Research, Royaume-Uni

- **Dr Sai Ma**, directrice, Enterprise Quality Strategy and Management, Elevance Health, USA
- **Gustavo Corrêa Matta**, chercheur à temps plein en santé publique, Center for Data Integration and Knowledge for Health (CIDACS/Fiocruz); coordinateur de l'Interdisciplinary Centre on Public Health Emergencies ; coordinateur du Zika Social Science Network, Oswaldo Cruz Foundation (Fiocruz), Brésil
- **Dr LaShawn McIver**, responsable de l'équité en matière de santé, AHIP, USA
- **E. Benjamin Money, Jr.**, diplômé en santé publique, premier vice-président, Population Health, National Association of Community Health Centers, USA
- **Karine Pouchain-Grepinet**, conseillère nationale en matière de santé, APF France Handicap, France
- **Professeure Dr Dandara Ramos**, professeure associée, Instituto de Saúde Coletiva da UFBA; chercheuse associée, Center for Data Integration and Knowledge for Health (CIDACS/Fiocruz Bahia), Brésil
- **Dr Haruka Sakamoto**, professeure associée invitée, Graduate School of Public Health, St Luke's International University, Japon
- **Dr Kanna Sugiura**, psychiatre, Ushioda Clinic, Japon
- **Dr Justin Varney**, directeur de la santé publique, Conseil municipal de Birmingham, Royaume-Uni

Enfin, nous tenons à remercier Christelle Foucalt, Lea Futschik et Laura Gutierrez pour leur soutien et leur leadership dans le cadre de l'initiative *Un million de conversations*.

# Références

1. Read L, Korenda L, Nelson H. 2021. Rebuilding trust in health care. [Mis à jour le 05/08/21]. Disponible sur : <https://www2.deloitte.com/xe/en/insights/industry/health-care/trust-in-health-care-system.html> Nouvel accès et mise à jour. Mise à jour du 03/05/24
2. Sanofi. 2023. Global Poll. Disponible sur : <https://www.sanofi.com/en/our-responsibility/equity-and-inclusiveness/global-poll> [Consulté le 03/05/24]
3. Sanofi. 2023. Three steps to begin closing the trust gap. [Mis à jour le 02/02/23]. Disponible sur : <https://www.sanofi.com/en/magazine/social-impact/three-steps-to-begin-to-close-the-trust-gap> [Consulté le 21/03/24]
4. Cheung I. 2023. Power dynamics and plain language in healthcare. Disponible sur : <https://www.wordrake.com/blog/power-dynamics-and-plain-language-in-healthcare> [Consulté le 11/01/24]
5. Fabes J, Avşar TS, Spiro J, et al. 2022. Information asymmetry in Hospitals: evidence of the lack of cost awareness in clinicians. *Appl Health Econ Health Pol* 20(5): 693–706
6. Hall MA, Camacho F, Dugan E, et al. 2002. Trust in the medical profession: conceptual and measurement issues. *Health Serv Res* 37(5): 1419–39
7. Stuart G. 2020. The relationship between institutional and interpersonal trust and health information seeking behaviour in Sweden—a quantitative analysis. Disponible sur : <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1423401/FULLTEXT01.pdf> [Consulté le 30/01/24]
8. Anand TN, Kutty VR. 2015. Development and testing of a scale to measure trust in the public healthcare system. *Indian J Med Ethics: 10.20529/IJME.2015.044*
9. Anderson A, Griffith DM. 2022. Measuring the trustworthiness of health care organizations and systems. *Milbank Q* 100(2): 345
10. Rousseau DM, Sitkin SB, Burt RS, et al. 1998. Introduction to Special Topic Forum: Not so Different after All: A Cross-Discipline View of Trust. *Acad Manage Rev* 23(3): 393–404
11. Williams DR, Mohammed SA. 2013. Racism and health I: Pathways and scientific evidence. *Am Behav Sci* 57(8): 1152–73
12. Benkert R, Cuevas A, Thompson HS, et al. 2019. Ubiquitous yet unclear: a systematic review of medical mistrust. *Behav Med* 45(2): 86–101
13. Devakumar D, Selvarajah S, Abubakar I, et al. 2022. Racism, xenophobia, discrimination, and the determination of health. *Lancet* 400(10368): 2097–108
14. Ndugga N, Artiga S. 2021. Disparities in Health and Health Care: 5 Key Questions and Answers. Disponible sur : <https://www.kff.org/racial-equity-and-health-policy/issue-brief/disparities-in-health-and-health-care-5-key-question-and-answers/> [Consulté le 03/05/24]
15. World Health Organization. 2023. Health equity. Disponible sur : [https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/health-equity#tab=tab_1) [Consulté le 03/05/24]
16. Milken Institute School of Public Health. 2020. Equity vs. equality: what's the difference? [Mis à jour le 5/11/20]. Disponible sur : <https://onlinepublichealth.gwu.edu/resources/equity-vs-equality/> [Consulté le 03/05/24]
17. The Center for High Impact Philanthropy. 2023. What is structural inequality? Disponible sur : <https://www.impact.upenn.edu/what-is-structural-inequality/> [Consulté le 03/05/24]
18. National Institutes on Health. 2002. Strategic Research Plan and Budget to Reduce and Ultimately Eliminate Health Disparities Volume I Fiscal Years 2002–2006. [Mis à jour le 2006]. Disponible sur : <https://www.nhlbi.nih.gov/health/educational/healthdisp/index.htm> [Consulté le 03/05/24]
19. Braveman P, Gruskin S. 2003. Defining equity in health. *J Epidemiol Community Health* 57(4): 254–58
20. Barbosa IR, Aiquoc KM, Souza TAd. 2021. *Raça e saúde. Múltiplos olhares sobre a saúde da população negra no Brasil [Race and health. Multiple glances at the health of black population in Brazil]*. Natal: Editora da UFRN
21. Santé Publique France. 2021. *Discriminations: un enjeu majeur de santé publique*. Paris: SPF
22. Department of Health & Social Care. 2022. *Women's Health Strategy for England*. London: Crown copyright 2022
23. Raleigh V. 2022. What is happening to life expectancy in England? [Mis à jour le 10/08/22]. Disponible sur : <https://www.kingsfund.org.uk/insight-and-analysis/long-reads/whats-happening-life-expectancy-england> [Consulté le 21/03/24]
24. United Health Foundation and American Public Health Association. 2023. *The America's Health Rankings® 2023 Annual Report*. Minnesota: United Health Foundation
25. American College of Surgeons. 2017. Trust: the keystone of the physician-patient relationship. [Mis à jour le 01/01/17]. Disponible sur : <https://www.facs.org/for-medical-professionals/news-publications/news-and-articles/bulletin/2017/01/trust-the-keystone-of-the-physician-patient-relationship/> [Consulté le 26/02/24]
26. Birkhäuser J, Gaab J, Kossowsky J, et al. 2017. Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis. *PLoS One* 12(2): e0170988
27. Nuffield Trust. 2023. Patient experience: do patients have confidence and trust in clinicians? [Mis à jour le 14/12/23]. Disponible sur : <https://www.nuffieldtrust.org.uk/resource/confidence-and-trust-in-clinicians> [Consulté le 11/01/24]
28. Abel WM, Efirid JT. 2013. The association between trust in health care providers and medication adherence among Black women with hypertension. *Front Publ Health* 1: 66
29. Wu D, Lowry PB, Zhang D, et al. 2022. Patient Trust in Physicians Matters—Understanding the Role of a Mobile Patient Education System and Patient-Physician Communication in Improving Patient Adherence Behavior: Field Study. *J Med Internet Res* 24(12): e42941
30. World Economic Forum. 2024. Why trust in science and healthcare delivery is critical and how to get it. [Mis à jour le 18/01/24]. Disponible sur : <https://www.weforum.org/agenda/2024/01/why-trust-is-critical-in-healthcare-delivery-and-how-to-get-it/> [Consulté le 29/01/24]
31. World Health Organization. 2022. Infodemics and misinformation negatively affect people's health behaviours, new WHO review finds. [Mis à jour le 01/09/22]. Disponible sur : <https://www.who.int/europe/news/item/01-09-2022-infodemics-and-misinformation-negatively-affect-people-s-health-behaviours--new-who-review-finds> [Consulté le 29/01/24]

32. Jaiswal J, Halkitis PN. 2019. Towards a more inclusive and dynamic understanding of medical mistrust informed by science. *Behav Med* 45(2): 79–85
33. Arakelyan S, Jailobaeva K, Dakessian A, et al. 2021. The role of trust in health-seeking for non-communicable disease services in fragile contexts: A cross-country comparative study. *Soc Sci Med* 291: 114473
34. World Medical Association. 2023. WMA international code of medical ethics. [Mis à jour le 14/04/23]. Disponible sur : <https://www.wma.net/policies-post/wma-international-code-of-medical-ethics/> [Consulté le 02/02/24]
35. Public Health England. 2018. *Local action on health inequalities, understanding and reducing ethnic inequalities in health*. London: Public Health England
36. The Scottish Government. 2016. *Race equality framework for Scotland 2016–2030*. Edinburgh: Crown copyright 2016
37. Brazil Federal Government. 2023. *‘Living without limits’: National plan for people with disabilities*. Brasilia: Brazil Federal Government
38. Welsh Government. 2023. *LGBTQ+ action plan for Wales: together in pride – making Wales the most LGBTQ+ friendly nation in Europe*. Cardiff: Crown copyright
39. The White House. 2021. Executive Order On Advancing Racial Equity and Support for Underserved Communities Through the Federal Government. Disponible sur : <https://www.whitehouse.gov/briefing-room/presidential-actions/2021/01/20/executive-order-advancing-racial-equity-and-support-for-underserved-communities-through-the-federal-government/> [Consulté le 03/05/24]
40. Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes de la Diversité et de l'Égalité des chances. 2023. *Plan national pour l'égalité des droits, contre la haine et les discriminations anti-LGBT+ 2023–2026 [National Plan for Equal Rights, Against anti-LGBT+ Hate and Discrimination: 2023–2026]*. Paris: Ministère chargé de l'Égalité entre les femmes et les hommes de la Diversité et de l'Égalité des chances, Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme l'antisémitisme et la haine anti-LGBT
41. Khan G, Kagwanja N, Whyte E, et al. 2021. Health system responsiveness: a systematic evidence mapping review of the global literature. *Int J Equity Health* 20(1): 1–24
42. Care Quality Commission. 2024. Culturally appropriate care. [Mis à jour le 29/01/24]. Disponible sur : <https://www.cqc.org.uk/guidance-providers/adult-social-care/culturally-appropriate-care#:~:text=S-taff%20support%20people%20in%20culturally,Making%20visitors%20feel%20welcome.> [Consulté le 12/03/24]
43. Gilmore B, Dsane-Aidoo PH, Rosato M, et al. 2023. Institutionalising community engagement for quality of care: moving beyond the rhetoric. *BMJ* 381
44. Pratt B. 2019. Inclusion of marginalized groups and communities in global health research priority-setting. *J Empirical Res Human Res Ethics* 14(2): 169–81
45. The British Medical Journal. Decolonising health and medicine. Disponible sur : <https://www.bmj.com/decolonising-health> [Consulté le 12/01/24]
46. Wong SH, Gishen F, Lokugamage AU. 2021. ‘Decolonising the Medical Curriculum’: Humanising medicine through epistemic pluralism, cultural safety and critical consciousness. *Lond Rev Educ*
47. Womens Health Network. 2024. About Us. Disponible sur : <https://www.imperial.ac.uk/womens-health-network/about-us/> [Consulté le 21/03/24]
48. Equality Commission for Northern Ireland. 2014. *Racial equality policy: priorities & recommendations*. Belfast: Equality Commission for Northern Ireland
49. Ministério da Saúde. 2013. *Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais [National Policy on Comprehensive Health for Lesbians, Gays, Bissexuals, Transvestites and Transsexuals]*. Brasilia: Ministério da Saúde
50. NHS England. 2023. NHS equality, diversity, and inclusion improvement plan. [Mis à jour le 08/06/23]. Disponible sur : <https://www.england.nhs.uk/long-read/nhs-equality-diversity-and-inclusion-improvement-plan/> [Consulté le 21/02/24]
51. Varney J. 2023. Interview with Stefano Spalvieri at The Health Policy Partnership [Virtual]. 02/11/23
52. Center for Intersectional Justice. 2023. What is intersectionality. Disponible sur : <https://www.intersectionaljustice.org/what-is-intersectionality> [Consulté le 21/02/24]
53. NHS England. 2023. Person-centred care. Disponible sur : <https://www.hee.nhs.uk/our-work/person-centred-care> [Consulté le 05/02/24]
54. Kornhaber R, Walsh K, Duff J, et al. 2016. Enhancing adult therapeutic interpersonal relationships in the acute health care setting: an integrative review. *J Multidiscip Healthc*: 537–46
55. Pouchain-Grepinet K. 2023. Interview with Suzanne Wait at The Health Policy Partnership [Téléphone]. 27/10/23
56. Costil C. 2022. Handicap : consultations blanches, quels médecins concernés? Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/a-handicap-consultations-blanches-medecins-concernes-33441.php> [Consulté le 24/01/24]
57. Wikandana M. 2024. Interview with Stefano Spalvieri at The Health Policy Partnership [Téléconférence]. 24/02/24
58. van der Feltz-Cornelis C, Attree E, Heightman M, et al. 2023. Integrated care pathways: a new approach for integrated care systems. *Br J Gen Pract* 73(734): 422–22
59. Acolin J, Fishman P. 2023. Beyond the biomedical, towards the agentic: A paradigm shift for population health science. *Soc Sci Med* 326: 115950
60. World Health Organization. 2022. WHO establishes the Global Centre for Traditional Medicine in India. [Mis à jour le 25/03/22]. Disponible sur : <https://www.who.int/news/item/25-03-2022-who-establishes-the-global-centre-for-traditional-medicine-in-india> [Consulté le 12/01/24]
61. Community Development and Health Network. 2008. Models of health factsheet. Disponible sur : [https://www.cdhn.org/sites/default/files/downloads/FACT-SHEETS%201\\_Screen%20View%281%29.pdf](https://www.cdhn.org/sites/default/files/downloads/FACT-SHEETS%201_Screen%20View%281%29.pdf) [Consulté le 04/03/24]
62. World Health Organization. 2023. Traditional medicine has a long history of contributing to conventional medicine and continues to hold promise. [Mis à jour le 10/08/23]. Disponible sur : <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/traditional-medicine-has-a-long-history-of-contributing-to-conventional-medicine-and-continues-to-hold-promise> [Consulté le 30/01/24]
63. World Health Organization. 2019. *WHO global report on traditional and complementary medicine*. Geneva: WHO
64. World Health Organization. 2022. *A Toolkit on How to Implement Social Prescribing*. Geneva: World Health Organization
65. Eske J. 2023. How to perform a lymphatic drainage massage. [Mis à jour le 06/11/23]. Disponible sur : <https://www.medicalnewstoday.com/articles/324518> [Consulté le 04/03/24]
66. United Nations Enable. 2004. Nothing about us, without us. [Mis à jour le 03/12/04]. Disponible sur : <https://www.un.org/esa/socdev/enable/iddp2004.htm> [Consulté le 21/02/24]
67. Stanford FC. 2020. The importance of diversity and inclusion in the healthcare workforce. *J Natl Med Assoc* 112(3): 247–49
68. University of Bath. 2024. Equality, diversity and inclusion (EDI) in health and social care research: an introduction. Disponible sur : <https://www.bath.ac.uk/campaigns/equality-diversity-and-inclusion-edi-in-health-and-social-care-research-an-introduction/> [Consulté le 26/01/24]

69. NHS England. 2023. New figures show NHS workforce most diverse it has ever been. [Mis à jour le 22/02/23]. Disponible sur : <https://www.england.nhs.uk/2023/02/new-figures-show-nhs-workforce-most-diverse-it-has-ever-been/> [Consulté le 21/02/24]
70. Food and Drug Administration. 2024. FDA Patient-Focused Drug Development Guidance Series for enhancing the incorporation of the patient's voice in medical product development and regulatory decision making. [Mis à jour le 11/01/24]. Disponible sur : <https://www.fda.gov/drugs/development-approval-process-drugs/fda-patient-focused-drug-development-guidance-series-enhancing-incorporation-patients-voice-medical> [Consulté le 08/02/24]
71. Patient Innovation. 2024. Patient Innovation, sharing solutions, improving life. Disponible sur : <https://patient-innovation.com/how-it-works> [Consulté le 26/02/24]
72. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023. *Stratégie nationale de santé 2023 – 2033 [National Health Strategy 2023–2033]*. Paris: Ministère de la Santé et de la Prévention
73. Food and Drug Administration. 2022. FDA takes important steps to increase racial and ethnic diversity in clinical trials. [Mis à jour le 13/04/22]. Disponible sur : <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-takes-important-steps-increase-racial-and-ethnic-diversity-clinical-trials> [Consulté le 29/01/24]
74. Momoh O, Burriss S, Harry A, et al. 2020. *The importance of inclusion and diversity in clinical trials*. Utrecht: EUPATI
75. National Institutes of Health. 2023. Research roundup: research with pride: LGBTQIA+ representation in all of us. [Mis à jour le 27/06/23]. Disponible sur : <https://allofus.nih.gov/news-events/announcements/research-with-pride-lgbtqia-representation-all-of-us#> [Consulté le 02/02/24] : 10.1136/bmj.m3808
76. Ravindran TS, Teerawattananon Y, Tannenbaum C, et al. 2020. Making pharmaceutical research and regulation work for women. *BMJ*
77. Food and Drug Administration. 2022. Diversity plans to improve enrollment of participants from underrepresented racial and ethnic populations in clinical trials guidance for industry: draft guidance. [Mis à jour le 01/04/22]. Disponible sur : <https://www.fda.gov/media/157635/download> [Consulté le 26/02/24]
78. Price JH, Khubchandani J, McKinney M, et al. 2013. Racial/ethnic disparities in chronic diseases of youths and access to health care in the United States. *BioMed Res Int*: 10.1155/2013/787616
79. EUR-Lex EU. 2022. Regulation (EU) No 536/2014 of the European Parliament and of the Council of 16 April 2014 on clinical trials on medicinal products for human use, and repealing Directive 2001/20/EC Text with EEA relevance. [Mis à jour le 05/12/22]. Disponible sur : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32014R0536> [Consulté le 12/03/24]
80. NHS Health Research Authority. 2024. Increasing the diversity of people taking part in research. [Mis à jour le 29/01/24]. Disponible sur : <https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/best-practice/increasing-diversity-people-taking-part-research/> [Consulté le 12/03/24]
81. Davenport T, Kalakota R. 2019. The potential for artificial intelligence in healthcare. *Futur Healthc J*
82. Alowais SA, Alghamdi SS, Alsuhebany N, et al. 2023. Revolutionizing healthcare: the role of artificial intelligence in clinical practice. *BMC Med Educ* 23(1): 689
83. Vaughn LM, Jacquez F. 2020. Participatory research methods—Choice points in the research process. *J Participatory Res Methods*: 10.35844/001c.13244
84. Cancer Australia. 2020. *Report on the lung cancer screening enquiry*. Surry Hills: Cancer Australia
85. Ministry of Health, Labour and Welfare. 2023. 令和4(2022)年医師・歯科医師・薬剤師統計の概況 1. 医師 [Overview of 2022 physician, dentist, and pharmacist statistics – 1. Doctor]. Tokyo: Ministry of Health, Labour and Welfare
86. Berlin G, Robinson N, Sharma M. 2023. Women in the healthcare industry: An update. [Mis à jour le 30/03/23]. Disponible sur : <https://www.mckinsey.com/industries/healthcare/our-insights/women-in-healthcare-and-life-sciences-the-ongoing-stress-of-covid-19#> [Consulté le 21/03/24]
87. Diversity UK. 2023. Census 2021 data reveals ethnic make up of UK population. [Mis à jour le 20/03/23]. Disponible sur : <https://diversityuk.org/census-2021-data-reveals-ethnic-make-up-of-uk-population/> [Consulté le 03/05/24]
88. Khuntia J, Ning X, Cascio W, et al. 2022. Valuing Diversity and Inclusion in Health Care to Equip the Workforce: Survey Study and Pathway Analysis. *JMIR Formative Res*: 10.2196/34808
89. Moore C, Coates E, Watson AR, et al. 2022. "It's important to work with people that look like me": black patients' preferences for patient-provider race concordance. *J Racial Ethn Health Disparities* 10(5): 2552–64
90. Otte SV. 2022. Improved patient experience and outcomes: is patient-provider concordance the key? *J Patient Exp* 9: 23743735221103033
91. Shen M, Peterson E, Costas-Muñoz R et al. 2018. The effects of race and racial concordance on patient-physician communication: a systematic review of the literature. *J Racial Ethn Health Disparities*. 5(1): 117-40
92. Bieundurry T. 2022. Australia's first Indigenous-run renal facility celebrates 20th anniversary in Broome. [Mis à jour le 14/12/22]. Disponible sur : <https://www.abc.net.au/news/2022-12-14/australia-first-indigenous-run-dialysis-unit-kimberley-wa-20/101760746> [Consulté le 05/02/24]
93. Statistical Information Management Committee. 2004. *National summary of the 2001 and 2002 jurisdictional reports against the Aboriginal and Torres Strait Islander health performance indicators*. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare
94. Della P. 2024. Interview with Stefano Spalvieri at The Health Policy Partnership [Téléconférence]. 31/01/24 Commonwealth of Australia Department of the Prime Minister and Cabinet. 2023. Closing The Gap. Disponible sur : <https://www.closingthegap.gov.au/partnership> [Consulté le 05/02/24]
95. Khaldun J, Matthews-Juarez P. 2023. The crucial – and overlooked – roles of community health workers. [Mis à jour le 30/11/23]. Disponible sur : <https://www.usnews.com/news/health-news/articles/2023-11-30/the-crucial-and-overlooked-roles-of-community-health-workers> [Consulté le 03/05/24]
96. Ben Money. 2023. Interview with Michelle Bruno at Avalere Health [Téléconférence]. 13/12/23
97. Association of State and Territorial Health Officials. 2024. Community health workers: evidence of their effectiveness. Disponible sur : <https://www.astho.org/globalassets/pdf/community-health-workers-summary-evidence.pdf> [Consulté le 12/03/24]
98. Kaplan G. 2018. Building a culture of transparency in health care. [Mis à jour le 09/11/18]. Disponible sur : <https://hbr.org/2018/11/building-a-culture-of-transparency-in-health-care> [Consulté le 29/01/24]
99. Oettgen P. 2017. *Transparency in healthcare-achieving clarity in healthcare through transparent reporting of clinical data*. Ipswich, Massachusetts: EBSCO Health
100. Lowe AE, Voo TC, Lee LM, et al. 2022. Uncertainty, scarcity and transparency: Public health ethics and risk communication in a pandemic. *Lancet Reg Health – Am* 16: 100374
101. National Institutes of Health. 2021. Health literacy. [Mis à jour le 07/07/24]. Disponible sur : <https://www.nih.gov/institutes-nih/nih-office-director/office-communications-public-liaison/clear-communication/health-literacy> [Consulté le 08/02/24]

103. Chen X, Hay JL, Waters EA, *et al.* 2018. Health literacy and use and trust in health information. *J Health Commun* 23(8): 724–34
104. Tsai T-I, Yu W-R, Lee S-YD. 2018. Is health literacy associated with greater medical care trust? *Int J Qual Health Care* 30(7): 514–19
105. CommunicateHealth. 2023. *A framework for equity-centered health communication*. Northampton: CommunicateHealth Inc
106. Abdalla SM, Koya SF, Jamieson M, *et al.* 2021. Investing in trust and community resilience: lessons from the early months of the first digital pandemic. *BMJ* 375: e067487
107. Quinn S, Jamison A, Musa D, *et al.* 2016. Exploring the continuum of vaccine hesitancy between African American and white adults: results of a qualitative study. *PLoS Curr*: 10.1371/currents.outbreaks.3e4a5ea-39d8620494e2a2c874a3c4201
108. Callender D. 2016. Vaccine hesitancy: More than a movement. *Hum Vaccin Immunother* 12(9): 2464–8
109. Adebisin F, Smuts H, Mawela T, *et al.* 2023. The role of social media in health misinformation and disinformation during the COVID-19 pandemic: bibliometric analysis. *JMIR Infodemiology* 3(1): e48620
110. Savoia E, Harriman NW, Piltch-Loeb R, *et al.* 2022. Exploring the association between misinformation endorsement, opinions on the government response, risk perception, and COVID-19 vaccine hesitancy in the US, Canada, and Italy. *Vaccines* 10(5): 671
111. Paterick TE, Patel N, Tajik AJ, *et al.* 2017. Improving health outcomes through patient education and partnerships with patients. *Baylor University Medical Center Proceedings* 1: 112-13
112. Caballero A, Leath KJ, Staton AD. 2023. Strategic Combination of Theory, Plain Language, and Trusted Messengers Contribute to COVID-19 Vaccine Uptake: Lessons Learned from Development and Dissemination of a Community Toolkit. *Vaccines* 11(6): 1064
113. Kaiser AJ. Brazil battles yellow fever – and a ‘dangerous’ anti-vaccination campaign. [Mis à jour le 18/02/18]. Disponible sur : [https://www.washingtonpost.com/world/the\\_americas/brazil-battles-yellow-fever--and-a-dangerous-anti-vaccination-campaign/2018/02/17/fccb9528-0d1e-11e8-998c-96deb18cca19\\_story.html](https://www.washingtonpost.com/world/the_americas/brazil-battles-yellow-fever--and-a-dangerous-anti-vaccination-campaign/2018/02/17/fccb9528-0d1e-11e8-998c-96deb18cca19_story.html) [Consulté le 08/03/24]
114. Puri N, Coomes EA, Haghbayan H, *et al.* Social media and vaccine hesitancy: new updates for the era of COVID-19 and globalized infectious diseases. *Hum Vaccin Immunother* 16(11): 2586–93
115. Salmon DA, Moulton LH, Omer SB, *et al.* 2005. Factors Associated With Refusal of Childhood Vaccines Among Parents of School-aged Children: A Case-Control Study. *JAMA Pediatr*: 10.1001/archpedi.159.5.470
116. Dunn AG, Surian D, Leask J, *et al.* 2017. Mapping information exposure on social media to explain differences in HPV vaccine coverage in the United States. *Vaccine*: 10.1016/j.vaccine.2017.04.060
117. Naísa L. Ministério da Saúde recebeu 416 fake news pelo WhatsApp em um mês [Ministry of Health received 416 fake news via WhatsApp in one month]. [Mis à jour le 15/10/18]. Disponible sur : <https://exame.com/brasil/ministerio-da-saude-recebeu-416-fake-news-pelo-whatsapp-em-um-mes/> [Consulté le 08/03/24]
118. Ministério da Saúde Brasil. Conheça o serviço de combate às Fakes News do Ministério da Saúde [Discover the Ministry of Health’s service to combat Fake News]. [Mis à jour le 11/01/22]. Disponible sur : <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2018/dezembro/servico-de-combate-as-fakes-news-do-ministerio-da-saude-e-destaque-no-fantastico> [Consulté le 08/03/24]
119. Healthcare Dive. 2023. Rebuilding trust to empower the future of healthcare. [Mis à jour le 14/12/23]. Disponible sur : <https://www.healthcaredive.com/spons/rebuilding-trust-to-empower-the-future-of-healthcare/690335/> [Consulté le 27/02/24]
120. St. Luke’s Health. 2023. Communication builds trust and credibility in health care. [Mis à jour le 16/03/23]. Disponible sur : <https://www.stlukeshealth.org/resources/constant-communication-builds-trust-and-credibility-in-health-care> [Consulté le 13/03/24]
121. Victoria Department of Health. 2024. Care coordination between acute and community-based services. [Mis à jour le 03/01/24]. Disponible sur : <https://www.health.vic.gov.au/patient-care/care-coordination> [Consulté le 13/03/24]
122. Eloppe JL. 2023. Innovations in healthcare technology: Revolutionizing the future of healthtech. [Mis à jour le 28/07/23]. Disponible sur : <https://proventainternational.com/innovations-in-healthcare-technology-revolutionizing-the-future-of-healthtech> [Consulté le 28/02/24]
123. Wilson J, Heinsch M, Betts D, *et al.* 2021. Barriers and facilitators to the use of ehealth by older adults: a scoping review. *BMC Public Health*: 10.1186/s12889-021-11623-w
124. Henni SH, Maurud S, Fuglerud, Kristin Skeide, *et al.* 2022. The experiences, needs and barriers of people with impairments related to usability and accessibility of digital health solutions, levels of involvement in the design process and strategies for participatory and universal design: a scoping review. *BMC Public Health*: 10.1186/s12889-021-12393-1
125. Data Saves Lives. 2024. Data protection. Disponible sur : <https://datasaveslives.eu/dataprotection> [Consulté le 04/03/24]
126. Mulrine S, Blell M, Murtagh M. 2021. Beyond trust: Amplifying unheard voices on concerns about harm resulting from health data-sharing. *Med Access Point Care*: 10.1177/23992026211048421
127. Scharff DP, Mathews KJ, Jackson P, *et al.* 2010. More than Tuskegee: understanding mistrust about research participation. *J Health Care Poor Underserved* 21(3): 879
128. McKee M, Greenley R, Permanand G. 2023. *Trust – The foundation of health systems*. Geneva: European Observatory on Health Systems and Policies
129. Osman A, Sun S, Heydt P, *et al.* 2023. *The Missing Billion: Lack of Disability Data Impedes Healthcare Equity*. New York: McKinsey Health Institute
130. UNICEF. 2023. *Empowering every child: Embracing diversity and inclusion for all: Landscape analysis on children with disabilities in Indonesia*. Jakarta: UNICEF
131. Government Equalities Office. 2018. *LGBT action plan, improving the lives of lesbian, gay, bisexual and transgender people*. London: UK Government
132. Interagency Working Group on Equitable Data. 2022. *A vision for equitable data: recommendations from the Equitable Data Working Group*. Washington: The White House
133. National Science and Technology Council Subcommittee on Equitable Data. 2023. *Progress on Implementation of the Recommendations of the Equitable Data Working Group*. Washington: Office of Science and Technology Policy
134. Wolf L. 2023. How a standards-based approach for social determinants of health (SDOH) data improves health equity. [Mis à jour le 25/07/23]. Disponible sur : <https://www.wolterskluwer.com/en/expert-insights/standards-based-approach-for-social-determinants-of-health#> [Consulté le 27/02/24]
135. Association of the British Pharmaceutical Industry. 2023. Building trust in health data use. [Mis à jour le 20/09/23]. Disponible sur : <https://www.abpi.org.uk/health-data/building-trust-in-health-data-use/> [Consulté le 16/01/24]
136. Chaddad A, Peng J, Xu J, *et al.* 2023. Survey of explainable AI techniques in healthcare. *Sensors* 23(2): 634

