



**Charte mondiale sur la participation significative des personnes vivant avec des MNT**

“

**Les maladies non transmissibles affectent les gens. Les gens comme nous. Les gens de tous les pays, riches et pauvres, jeunes et moins jeunes, dans les villes et les villages, privilégiés et vulnérables. À un moment ou un autre de notre vie, elles sont susceptibles de toucher chacun d'entre nous. Et c'est cela qui nous unit.**

AGENDA DU PLAIDOYER DES PERSONNES VIVANT AVEC DES MNT

## Contexte

**Chacun, partout, a droit à la santé et au bien-être, à participer aux décisions qui l'affectent, à vivre sa vie et à réaliser son plein potentiel dans un environnement sain, dans la dignité et l'égalité.**

Une leçon commune tirée d'un large éventail de ripostes sanitaires telles que le VIH, la tuberculose, les incapacités et la pandémie de COVID-19, est que faire participer les communautés<sup>1</sup> est essentiel pour piloter le progrès. Leur fonction primaire consiste à être une caisse de résonance pour les voix des personnes ayant une expérience directe et à permettre aux communautés et à la société civile<sup>2</sup> de revendiquer leurs droits fondamentaux à la santé et à la participation. Lorsque les politiques, les programmes et les services sont co-conçus avec les communautés, ils ont plus de chance d'être pertinents, adaptés, évolutifs et durables. En veillant à ce qu'ils soient axés sur les personnes et non les maladies, ils peuvent répondre avec efficacité aux besoins et correspondre aux réalités de celles et ceux qu'ils sont censés servir, sans laisser personne de côté.



©Yagazie Emezi/Getty Images

1. Les communautés peuvent généralement être décrites comme des groupes d'individus partageant les mêmes intérêts, inquiétudes ou identités. Il peut s'agir du lieu où ils vivent, de la race, de l'origine ethnique, de l'âge, de la profession, d'un intérêt partagé, d'une affinité ou de tout autre point commun, dont l'expérience de vivre avec une maladie. Les communautés peuvent être locales, nationales ou internationales, et partager des intérêts spécifiques ou généraux.

2. La société civile désigne des organisations formelles publiques à but non lucratif et bénévoles, ou des groupes informels composés de personnes du secteur social qui partagent des valeurs, des croyances et/ou des causes communes. Sa principale caractéristique est l'action collective. La société civile des MNT rassemble un groupe diversifié d'acteurs, dont des organisations non-gouvernementales, des groupes communautaires, des mouvements sociaux informels, des organisations dirigées par des personnes concernées (par et pour les personnes les plus touchées par un problème de santé), des groupes de consommateurs, des groupes de femmes, des groupes autochtones, des organisations de jeunes, des organisations confessionnelles, des associations professionnelles, des universités et des groupes de réflexion. Organisation mondiale de la Santé. Cadre de discussion sur les accélérateurs. Accélérateur 3 : Participation de la communauté et de la société civile. 2018. <https://www.who.int/docs/default-source/global-action-plan/accelerator3.pdf>



Malgré dix ans d'expérience démontrant que les communautés doivent constituer l'ossature des efforts de prévention et de traitement des maladies non transmissibles (MNT)<sup>3</sup>, leur contribution significative est trop souvent mise de côté ou marginalisée. Les efforts visant à impliquer la société civile et les personnes vivant avec des MNT dans la gouvernance, la planification et la responsabilisation du secteur sanitaire ont été à ce jour limités, à l'échelle mondiale, régionale et nationale. Étant donné l'urgence à agir sur les MNT, ces apports ne sauraient être négligés. Les personnes vivant avec des MNT ne peuvent plus être considérées comme des bénéficiaires passifs, mais comme des chefs de file des processus décisionnels. Un effort concerté de la part de tous les secteurs sera nécessaire pour lever les obstacles systémiques et promouvoir des environnements juridiques, sociaux et politiques qui permettent à la société civile et aux personnes vivant avec des MNT de s'épanouir et de jouer un rôle significatif dans la riposte aux MNT.

Les personnes vivant avec des MNT<sup>4</sup> comprennent un large groupe d'individus ayant ou ayant eu une ou plusieurs MNT, ainsi que les partenaires de soins (également appelés soignants ou aidants). Elles offrent des points de vues, des compétences et des expertises variées, émanant de milieux professionnels, socio-économiques et culturels différents. Elles ont une connaissance et une expertise uniques et directes des enjeux contextuels liés à la prévention, au diagnostic, au traitement, à la prise en charge et aux soins palliatifs des MNT, ainsi que de la manière d'assurer d'une bonne qualité de vie globale. Les personnes vivant avec des MNT participent activement à la définition de leur propre santé. Ancrées dans la réalité de leurs communautés, elles contribuent à briser la stigmatisation et la discrimination, sont une source d'inspiration pour autrui, parlent d'expériences communes et représentent le collectif, en tant qu'agents du changement. Épaulées par une société civile des MNT dynamique et diversifiée qui réunit des communautés ayant un vécu différent, autour de maladies et de facteurs de risque dans le cadre d'un agenda commun, les personnes vivant avec des MNT alimentent le changement.

“

***Ma voix doit compter : je ne veux pas que d'autres pensent à des solutions pour mes difficultés sans ma participation.***

PARTICIPANT À LA CONSULTATION DE LA CHARTE MONDIALE

3. Les maladies non transmissibles (MNT), également appelées maladies chroniques, tendent à être de longue durée et résultent d'une association de facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux. Les MNT constituent les causes les plus fréquentes de décès et d'incapacité dans le monde. De nombreuses MNT sont évitables et dépendent de facteurs de risque modifiables tels que le tabagisme, la mauvaise alimentation, la sédentarité, la consommation nocive d'alcool et la pollution de l'air. Selon la définition de l'OMS, les cinq principaux types de MNT sont les cancers, les maladies cardiovasculaires, les maladies respiratoires chroniques, le diabète et les troubles mentaux et neurologiques, qui sont responsables de la majeure partie de la morbidité et de la mortalité dues aux MNT. L'agenda des MNT inclut également une série d'autres affections importantes pour la santé publique, étroitement associées à ces cinq principales MNT, dont par exemple l'obésité, les affections rénales, gastroentérologiques, osseuses et articulaires (telles que l'ostéoporose et l'arthrite), les maladies bucco-dentaires, oculaires et auriculaires, les maladies métaboliques, auto-immunes et inflammatoires (telles que le psoriasis et le lupus), et les troubles génétiques (tels que la drépanocytose et l'hémophilie), ainsi que les blessures et les incapacités. Organisation mondiale de la Santé. Plan d'action mondial pour la lutte contre les MNT 2013-2020 de l'OMS 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506236>

4. Les personnes vivant avec des MNT comprennent un large groupe d'individus ayant ou ayant eu une ou plusieurs MNT, ainsi que leurs partenaires de soins. Les personnes vivant avec des MNT jouent un rôle essentiel dans la construction de la cohésion sociale et la définition d'un sens de la communauté.



## Libérer la valeur du vécu : atteindre la santé pour tous

La Charte mondiale sur la participation significative des personnes vivant avec des MNT fédère des organisations et des institutions autour d'une conception commune de la participation significative, de principes fondamentaux visant à placer les personnes vivant avec des MNT au cœur de la riposte à ces maladies et de stratégies communes essentielles pour faire de la participation significative une réalité.

La Charte mondiale appelle la société civile, les gouvernements, les partenaires internationaux tels que les agences multilatérales et bilatérales, les ONG internationales, les fondations et les organisations caritatives, le secteur privé le cas échéant<sup>5</sup>, la communauté de la recherche et les milieux universitaires, ainsi que toutes les parties prenantes engagées dans la réalisation de la santé pour tous, à accélérer les efforts en vue de faire participer significativement les personnes vivant avec des MNT, étape nécessaire pour améliorer la prévention et la maîtrise des MNT. Elle fédère les parties prenantes afin qu'elles fassent respecter les droits des personnes vivant avec des MNT à participer au processus décisionnel, une participation qui fait partie intégrante de leur droit à jouir du meilleur état de santé possible.

Nous, organisations signataires, adoptons la présente Charte mondiale et nous engageons à faire participer de manière significative les personnes vivant avec des MNT et encourageons les autres à faire de même. Nous reconnaissons que la participation significative des personnes vivant avec des MNT, la mobilisation communautaire et une société civile solide sont indispensables pour inverser la tendance de ces maladies. Leurs contributions sont cruciales pour atteindre les objectifs plus larges de santé et de développement durable - au niveau mondial, régional, national et local.



5. La définition du secteur privé selon l'Alliance sur les MNT exclut les industries des secteurs de l'alcool, du tabac et de la nicotine, des aliments et boissons ultra-transformés à haute teneur en graisse, sucre et/ou sel, de l'extraction de combustibles fossiles et de l'armement, car elles sont considérées comme étant nocives pour la santé ou aggravant le risque de MNT. Il convient de souligner que les interactions des parties prenantes peuvent être grandement bénéfiques aux MNT dans le cadre d'une approche pansociétale, mais qu'elles exigent par ailleurs de bien comprendre les éventuels conflits d'intérêts réels, potentiels ou perçus pouvant apparaître.

6. Objectifs de développement durable (ODD) : Le Programme de développement durable à l'horizon 2030, adopté par tous les États membres des Nations Unies en 2015, offre un plan commun pour la paix et la prospérité des populations et de la planète. Les 17 Objectifs de développement durable (ODD) en constituent le noyau. Ces objectifs reconnaissent que mettre fin à la pauvreté et à d'autres privations doit aller de pair avec des stratégies qui améliorent la santé et l'éducation, stimulent la croissance économique, réduisent les inégalités et préservent l'environnement. La bonne santé et le bien-être sont essentiels au développement durable, comme indiqué dans l'ODD 3. La cible mondiale 3.4 vise spécifiquement à réduire d'un tiers, par la prévention et le traitement, le taux de mortalité prématurée due à des MNT et promouvoir la santé mentale et le bien-être.

# Nous, les signataires,

affirmons que la participation significative est possible lorsque les organisations ou les institutions **reconnaissent la valeur du vécu et de la communauté. La participation significative se produit dès les premiers stades de conception et planification et se poursuit jusqu'aux étapes de mise en œuvre, suivi, évaluation et intensification. Elle garantit que les personnes vivant avec des MNT soient activement impliquées dans tous les aspects de la riposte à ces maladies qui les affectent, et notamment la gouvernance, les politiques, les programmes et les services.** Elle requiert un environnement favorable **pour exploiter cette valeur** et mettre les personnes vivant avec des MNT et les communautés au premier plan afin d'accéder à leurs connaissances, leurs compétences et leur expertise. Elle évite d'être purement symbolique en construisant une relation réciproque entre les organisations ou institutions et les personnes vivant avec des MNT, mis sur un pied d'égalité en tant que partenaires de la prise de décision, dans laquelle le pouvoir est redistribué et partagé, les apports sont valorisés et les personnes vivant avec des MNT profitent également de l'expérience d'être impliqués.

Nous reconnaissons que la participation significative doit prendre en considération un éventail varié de points de vue et de connaissances, et tout particulièrement les voix des communautés qui sont sous-représentées, mal représentées ou qui ont été historiquement marginalisées dans l'élaboration de politiques et de programmes.<sup>7</sup>

Les principes et stratégies clés décrits dans la présente Charte mondiale étayent une série d'actions propices que différents groupes de parties prenantes peuvent mener en vue de soutenir la participation significative des personnes vivant avec des MNT. Ensemble, nous nous engageons à suivre les progrès de la Charte mondiale grâce à des rapports périodiques et des expériences partagées sur la participation significative, afin d'en garantir les effets à long terme.

7. Il s'agit des enfants, des jeunes, des femmes, des personnes âgées, des groupes à bas revenus, des communautés autochtones, des LGBTQ+ (personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, trans, queers et d'autres identités sexuelles et de genre), des personnes vivant avec le VIH, des personnes vivant avec la tuberculose, des personnes vivant avec des incapacités, des personnes vivant avec des troubles mentaux et des handicaps psychosociaux, des membres des minorités, des personnes vivant en institution, des personnes vivant dans des taudis urbains, des communautés rurales et isolées, des personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays et des non-ressortissants, dont les réfugiés, les demandeurs d'asile et les migrants.

# Notre engagement :

## Principes et stratégies de base de la participation significative

### FAIRE PREUVE DE FERMETÉ

#### Principes de la participation significative

# Nous nous engageons,

à concrétiser les principes suivants en tant que fondements de la participation significative :



#### **Axée sur les droits**

Les personnes vivant avec des MNT sont pleinement conscientes de leurs droits et les revendiquent (droit à la santé et à la participation, notamment) afin de réaliser leur plein potentiel en tant que membres engagés de la société, libres de stigmatisation et de discrimination et en tant que titulaires d'obligations, elles sont conscientes de leurs obligations de respecter, protéger, défendre et réaliser ces droits.



#### **Respect et dignité**

Les personnes vivant avec des MNT sont traitées avec respect et dignité, leur vie privée est respectée et elles sont considérées sur un pied d'égalité et soutenues pour être autonomes et participer de manière significative à tous les processus décisionnels les concernant.



#### **Centrée sur la personne**

Les personnes vivant avec des MNT ainsi que leur bien-être, plutôt que leurs maladies, sont au cœur des politiques, des programmes et des services, leurs besoins et leurs priorités définissant la riposte aux MNT pour l'ancrer ainsi dans la communauté.



#### **Équité**

Assurer que les groupes marginalisés et sous-représentés soient considérés comme essentiels dans les processus visant à obtenir des résultats en termes d'équité et de justice de la santé et du développement, reconnaissant que ces groupes sont souvent les plus à risque de contracter des MNT.



#### **Participation sociale**

Disposer de mécanismes formels destinés aux personnes vivant avec des MNT et aux communautés afin qu'elles aient une place à la table des négociations pour informer et peser sur l'élaboration de politiques et la prise de décisions sur un pied d'égalité et demander des comptes aux institutions.

## **FAIRE EN SORTE QUE CE SOIT L'AFFAIRE DE TOUS**

### **Stratégies de base pour rendre la participation significative opérationnelle**

## **Nous, signataires de la présente Charte mondiale**

nous engageons à promouvoir et mettre en œuvre les stratégies suivantes afin de rendre opérationnelle la participation significative et réaliser une riposte aux MNT centrée sur la personne :

- Faire preuve d'un niveau élevé de leadership et d'engagement en faveur de la participation significative avec une culture d'organisation qui reconnaisse la valeur du vécu et de la mobilisation communautaire. Intégrer officiellement la participation significative dans les politiques et processus organisationnels, en les dotant des ressources et des capacités internes nécessaires pour l'appliquer.
- Identifier, créer et formaliser des opportunités de participation significative pour les personnes vivant avec des MNT, y compris à des postes de gouvernance et décisionnels, dans les politiques, programmes, services et tous les aspects de la riposte aux MNT qui les affectent.
- Veiller à ce que la participation significative soit adaptée au contexte et qu'elle recouvre les étapes de conception et planification, ainsi que celles de mise en œuvre, suivi et évaluation.
- Créer des environnements favorables à une participation durable, tout particulièrement des groupes marginalisés, en levant les obstacles et en s'attaquant aux inégalités, aux déséquilibres de pouvoir et aux injustices. Partager des connaissances avec les personnes vivant avec des MNT de manière adéquate et accessible du point de vue culturel, en ayant par exemple recours aux langues locales et à des partenariats avec des services locaux, et permettre aux personnes vivant avec des MNT de se sentir en confiance pour participer et partager leurs opinions sans être jugées, stigmatisées ou discriminées.
- Définir clairement et convenir à l'avance de l'objet de la participation, des rôles, des responsabilités et des attentes afin d'instaurer la confiance, l'engagement et la responsabilisation mutuelle. Fournir des commentaires sur les résultats de la participation et impliquer les personnes vivant avec des MNT dans les évaluations périodiques de ces efforts.
- Mettre au point des stratégies de sélection transparentes qui garantissent la légitimité des personnes vivant avec des MNT en tant que représentants et chercher à mobiliser un éventail de groupes, thèmes, expériences, expertises et contextes variés.
- Renforcer les capacités des personnes vivant avec des MNT par le biais d'un apport adéquat de formations, informations, références, ressources, technologies, etc. en vue d'assurer leur participation fructueuse.
- Apporter un soutien (logistique et financier par exemple, lorsque c'est possible) aux personnes vivant avec des MNT de manière équitable en vue de s'assurer que leur participation soit reconnue, appréciée et accessible à tous, et ne laisse personne de côté.

- Employer un langage centré sur la personne et inclusif qui respecte la dignité et les préférences de celles et ceux auxquels il fait référence.
- Assurer une mobilisation communautaire durable<sup>8</sup> en accompagnant les organisations de la société civile, en mettant en contact les personnes vivant avec des MNT avec les communautés qu'elles représentent et en démultipliant l'impact de la participation.

Nous réaffirmons que la participation significative reconnaît les *connaissances, expériences et perspectives variées des [personnes vivant avec des MNT]...dans l'optique de co-concevoir, alimenter et accompagner la mise en œuvre, la gouvernance et l'évaluation.*<sup>9</sup>

Une fois pleinement réalisés, les engagements pris dans la présente Charte mondiale permettront d'atteindre une vision collective de la santé pour tous, qui ne laisse personne de côté. Rejoignez-nous pour que cette vision devienne une réalité.

## Rejoignez-nous pour faire de la Charte mondiale une réalité !



[ourviewsourvoices.org/global-charter](https://ourviewsourvoices.org/global-charter)

8. La mobilisation communautaire est à la fois un aboutissement et un processus dynamique qui devrait susciter confiance, mobilisation de ressources et facilitation de collaborations durables en vue d'obtenir de meilleurs résultats en termes de santé et bien-être\*. Elle peut concerner les personnes vivant avec des MNT en soi, ainsi que des entités formelles de la communauté telles que les organisations de la société civile.\*Community engagement: a health promotion guide for universal health coverage in the hands of the people (Mobilisation communautaire : guide de promotion de la santé pour que la couverture sanitaire universelle soit du ressort des populations). 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010529>

9. Organisation mondiale de la Santé. Rien pour nous, sans nous Opportunités de mobilisation significative des personnes vivant avec des MNT : rapport de la réunion. 2021. <https://www.who.int/publications/i/item/nothing-for-us-without-us-opportunities-for-meaningful-engagement-of-people-living-with-ncds>.



Toutes les photos représentent les voix de la communauté des MNT et des agents de santé du monde entier, qui font partie du projet *Turning the Tide*, de l'initiative *Notre Vision, Notre Voix* et *Images of Empowerment*.

