# Carta Mundial sobre la Participación Significativa de las *personas que Viven con ENT*

NCD Alliance

NUESTRA VISIÓN, NUESTRA VOZ

Una iniciativa de la Alianza de ENT y personas que viven con ENT

> ***Las enfermedades no transmisibles afectan a las personas. A personas como tú y como yo. A personas de todos los países, ricas y pobres, ancianas y jóvenes, en ciudades y pueblos, privilegiadas y vulnerables. En algún momento de nuestras vidas es probable que las ENT nos afecten. Esto es lo que nos une.***
>
> AGENDA DE INCIDENCIA EN FAVOR DE LAS PERSONAS QUE VIVIMOS CON ENT

# Contexto

***Todas las personas, en todas partes, tienen derecho a la salud, al bienestar y a participar en las decisiones que les afectan, a vivir su vida con todo su potencial en un medioambiente sano, con dignidad e igualdad.***

Una lección común aprendida de la amplia gama de respuestas de salud mundial, como la del VIH, la tuberculosis, las discapacidades y la pandemia de COVID-19, es que involucrar a las comunidades[1] es esencial para impulsar avances. Sus fundaciones han estado amplificando las voces de personas con experiencias de vida y haciendo posible que las comunidades y la sociedad civil[2] exijan sus derechos fundamentales a la salud y a la participación. Cuando las políticas, los programas y los servicios se diseñan junto con las comunidades, es probable que sean más relevantes, apropiados, escalables y sostenibles. Centrándose en las personas, no en las enfermedades, pueden responder eficazmente a las necesidades y a las realidades de aquellas personas a quienes están destinados a servir sin dejar a nadie atrás.

©Yagazie Emezi/Getty Images

1. Las comunidades pueden describirse en términos generales como grupos de personas que comparten intereses, preocupaciones o identidades comunes. Esto puede ser el lugar donde viven, la raza o etnia, edad, ocupación, un interés o afinidad compartida u otros vínculos comunes, como la experiencia de vivir con una enfermedad. Las comunidades pueden ser locales, nacionales o internacionales, con intereses específicos o amplios.

2. La sociedad civil incluye a organizaciones voluntarias, no estatales, sin fines de lucro, formales y también a grupos informales de personas en la esfera social con valores, creencias y/o causas comunes. Su característica definitoria es la acción colectiva. A la sociedad civil de las ENT la conforman un grupo diverso de actores, incluyendo organizaciones no gubernamentales, grupos comunitarios, movimientos sociales informales, organizaciones lideradas por constituyentes (aquellas lideradas por y para las personas más afectadas por una condición de salud), grupos de consumidores, grupos de mujeres, grupos indígenas, organizaciones juveniles, organizaciones religiosas, asociaciones profesionales, academia y grupos de expertos. Organización Mundial de la Salud. Marco de discusión del Acelerador. Acelerador 3: participación de la comunidad y la sociedad civil, 2018. https://www.who.int/docs/default-source/global-action-plan/accelerator3.pdf

A pesar de llevar más de una década de experiencia destacando que las comunidades deben ser la columna vertebral de los esfuerzos para prevenir y tratar las enfermedades no transmisibles (ENT)[3], su importante contribución a menudo se deja de lado o se margina. Los esfuerzos para involucrar a la sociedad civil y a las personas que viven con ENT en la gobernanza, la planificación y la rendición de cuentas de la salud, hasta la fecha, han sido limitados a nivel mundial, regional y nacional. Con la necesidad urgente de una acción sobre las ENT, estos aportes no pueden pasarse por alto. Las personas que viven con ENT ya no pueden ser consideradas beneficiarias pasivas sino líderes en los procesos de toma de decisiones. Se necesita un cambio concertado de todos los sectores para desmantelar las trabas sistémicas y promover entornos legales, sociales y de políticas que permitan a la sociedad civil y a las personas que viven con ENT prosperar y desempeñar un papel significativo en la respuesta a las ENT.

Las personas que viven con ENT[4] conforman un amplio grupo de personas que tienen o han tenido una o varias ENT, así como también a las personas que están a cargo de su cuidado. Este amplio grupo con distintas características profesionales, socioeconómicas y culturales aporta una enorme variedad de perspectivas, capacidades y conocimientos. Sus experiencias de primera mano y sus conocimientos específicos sobre los desafíos contextuales para la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, la atención y la paliación de las ENT y para garantizar la calidad de vida en general, son únicos. Las personas que viven con ENT participan activamente en el control de su propia salud. Insertas en las realidades de sus comunidades, ayudan a acabar con el estigma y la discriminación, inspiran a otras personas, hablan de las experiencias en común y representan al colectivo como agentes de cambio. Con el apoyo de una sociedad civil de las ENT diversa y vibrante que une a las comunidades con diferentes experiencias de vida, cubriendo condiciones y factores de riesgo bajo una agenda compartida, las personas que viven con ENT impulsan el cambio.

> ***Mi voz debe ser tenida en cuenta: no quiero que otros piensen en las soluciones a mis problemas sin mi participación.***
>
> PARTICIPANTE DE LA CONSULTA PARA LA CARTA MUNDIAL

3. Las enfermedades no transmisibles (ENT), también conocidas como enfermedades crónicas, son de larga duración y el resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y de comportamiento. Las ENT son las causas más comunes de muerte y discapacidad en todo el mundo. Muchas ENT se pueden prevenir, impulsadas por factores de riesgo modificables como el consumo de tabaco, una dieta poco saludable, la inactividad física, el consumo nocivo de alcohol y la contaminación del aire. La OMS plantea que las cinco principales de ENT son el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades respiratorias crónicas, la diabetes y los trastornos mentales y neurológicos que contribuyen en mayor medida a la morbilidad y mortalidad por ENT. La agenda de las ENT también incluye una variedad de otras condiciones de importancia para la salud pública que están estrechamente asociadas con estas cinco, como los son la obesidad, las enfermedades renales, las gastroenterológicas, las óseas y articulares (como osteoporosis y artritis), las enfermedade bucodentales, oculares y auditivas, las metabólicas, los trastornos autoinmunitarios e inflamatorios (como psoriasis y lupus) y los trastornos genéticos (como enfermedad de células falciformes y hemofilia), así como las lesiones y las discapacidades. Organización Mundial de la Salud. Plan de Acción Mundial de la OMS para la prevención y el control de las ENT 2013-2020, 2020. https://www.who.int/publications/i/item/9789241506236

4. Las personas que viven con ENT conforman un grupo amplio de personas que tienen o han tenido una o varias ENT, así como a sus cuidadores. Las personas que viven con ENT desempeñan un papel fundamental en la construcción de la cohesión social y la definición de un sentido de comunidad. .

# El valor de la experiencia de vida:
## lograr la salud para todas las personas

Esta Carta Mundial sobre la Participación Significativa de las Personas que Viven con ENT moviliza a las organizaciones e instituciones en torno a un entendimiento compartido de la participación significativa, los principios para poner a las personas que viven con las ENT y a las comunidades en el centro de la respuesta a las ENT, y las estrategias fundamentales para hacer de la participación significativa una realidad.

Esta Carta Mundial hace un llamado a la sociedad civil, a los gobiernos, a los socios internacionales como las agencias multilaterales y bilaterales, a ONG internacionales, fundaciones y organizaciones filantrópicas, al sector privado[5] (cuando y como corresponda), a la comunidad investigadora y la academia, y a todas las partes interesadas comprometidas con el logro de la salud para todas las personas, a acelerar los esfuerzos para involucrar de manera significativa a las personas que viven con ENT como un paso necesario para mejorar la prevención y el control de las ENT. Moviliza a las partes interesadas para que ejerzan el derecho de las personas que viven con ENT a participar en la toma de decisiones como una característica esencial de su derecho a vivir con el mejor estado de salud posible.

Las organizaciones aquí firmantes adherimos a esta Carta Mundial y nos comprometemos a involucrar de manera significativa a las personas que viven con ENT y alentamos a otras organizaciones a hacer lo mismo. Reconocemos que involucrar significativamente a las personas que viven con ENT, la participación de las comunidades y una sociedad civil fuerte son indispensables para frenar la ola de las ENT. Sus contribuciones son fundamentales para lograr los objetivos de salud y desarrollo sostenible[6], a nivel mundial, regional, nacional y local.

5. La definición de sector privado de la Alianza de ENT (NCDA) excluye a las industrias involucradas con el alcohol, el tabaco y la nicotina, los alimentos y bebidas ultraprocesados con alto contenido de grasas, azúcar y/o sal, la extracción de combustibles fósiles y la industrias de armas, dado que se consideran nocivas a la salud o puede aumentar el riesgo de ENT. Es importante tener en cuenta que las interacciones con múltiples partes interesadas pueden aportar grandes beneficios a las ENT como parte de un enfoque en toda la sociedad, pero también exigen una comprensión clara de los conflictos de intereses reales, potenciales o percibidos que puedan surgir.

6.Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS): La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, adoptada por todos los Estados Miembros de las Naciones Unidas en 2015, proporciona un plan compartido para la paz y la prosperidad para las personas y el planeta. En su esencia, se encuentran los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Reconocen que poner fin a la pobreza y a otras privaciones debe ir acompañado de estrategias que mejoren la salud y la educación, estimulen el crecimiento económico, reduzcan la desigualdad y preserven el medioambiente. La buena salud y el bienestar es esencial para el desarrollo sostenible y se refleja en el ODS 3. La meta mundial 3.4 propone específicamente reducir en un tercio la mortalidad prematura por ENT mediante la prevención y el tratamiento y promover la salud mental y el bienestar.

# Las organizaciones aquí firmantes,

afirmamos que la participación significativa es posible cuando las organizaciones e instituciones **reconocen el valor de la experiencia de vida y de la comunidad. Que la participación significativa debe tener lugar desde las primeras etapas de diseño y planificación, hasta la implementación, el seguimiento, la evaluación y su ampliación progresiva. Garantiza que las personas que viven con ENT se involucren activamente en todos los aspectos de la respuesta a las ENT que les afectan, incluyendo la gobernanza, las políticas, los programas y los servicios.** Requiere de un entorno propicio para aprovechar este valor y poner a las personas que viven con ENT y a las comunidades en el centro accediendo a sus conocimientos, habilidades y experiencia. Evita el tokenismo al construir **una relación recíproca entre las organizaciones e instituciones y las personas que viven con ENT,** como partes igualitarias en la toma de decisiones, mediante lo cual el poder se redistribuye y comparte, las contribuciones se valoran y las personas que viven con ENT también se benefician de la experiencia de participar.

Reconocemos que la participación significativa debe considerar una amplia gama de perspectivas y conocimientos, particularmente aquellas voces de la comunidad que están subrepresentadas, mal representadas o que han sido previamente marginadas en el desarrollo de políticas y programas[7].

Los principios y las estrategias clave descritos en esta Carta Mundial sustentan una gama de acciones habilitadoras que los diferentes grupos de partes interesadas pueden adoptar para apoyar la participación significativa de las personas que viven con ENT. Nos comprometemos a dar seguimiento a los avances de la Carta Mundial a través de informes periódicos y el intercambio de experiencias sobre la participación significativa para garantizar su impacto a largo plazo.

7. Estas voces incluyen las de niñas, niños, jóvenes, mujeres, personas mayores, grupos de bajos ingresos, comunidades indígenas, LGBTQ+ (lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, queer y otras orientaciones sexuales e identidades de género), personas que viven con el VIH, personas que viven con tuberculosis, personas que viven con discapacidades, personas que viven con problemas de salud mental y discapacidades psicosociales, miembros de grupos minoritarios, personas institucionalizadas, personas que viven en barrios marginales urbanos, comunidades rurales y remotas, desplazados internos y no nacionales, como personas refugiadas, solicitantes de asilo y migrantes.

**MANTENERSE FIRME**

## Principios para una participación significativa

# Nos comprometemos a adoptar,

los siguientes principios como base para una participación significativa:

### Basarse en derechos:

Las personas que viven con ENT son plenamente conscientes de sus derechos (incluidos los derechos a la salud y a la participación) y los exigen para poder alcanzar su máximo potencial como miembros comprometidos de la sociedad, libres de estigma y discriminación, y como garantes de deberes son conscientes de su obligación de respetar, proteger, defender y cumplir estos derechos.

### Respeto y dignidad:

Las personas que viven con ENT son tratadas con respeto y dignidad, se respeta su privacidad y se las trata como iguales y se les brinda apoyo para que sean autónomas y participen de manera significativa en todos los procesos de toma de decisiones que les conciernen.

### Las personas en el centro:

Las personas que viven con ENT y su bienestar, en lugar de sus condiciones, se colocan en el centro de las políticas, programas y servicios, y sus necesidades y prioridades dan forma a la respuesta a las ENT y la arraigan en la comunidad.

### Equidad:

Garantizar que los grupos marginados y subrepresentados se consideren centrales en los procesos para lograr resultados en salud y desarrollo equitativos y justos, reconociendo que estos grupos suelen tener el mayor riesgo de contraer ENT.

### Participación social:

Disponer de mecanismos formales para que las personas que viven con ENT y las comunidades tengan un “lugar en la mesa” y puedan informar e influir en las políticas y en la toma de decisiones en pie de igualdad y hacer que las instituciones rindan cuentas.

**UNA RESPONSABILIDAD EN COMÚN**

## Estrategias fundamentales para poner en práctica una participación significativa

# Las organizaciones firmantes

**de esta Carta Mundial nos comprometemos a seguir e implementar las siguientes estrategias para operacionalizar la participación significativa y lograr una respuesta a las ENT centrada en las personas:**

- Demostrar liderazgo y compromiso de alto nivel con la participación significativa en el marco de una cultura organizacional que reconoce el valor de las experiencias de vida y del compromiso comunitario. Integrar formalmente la participación significativa en las políticas y procesos de la organización, con los recursos y las capacidades internas necesarias para mantenerla en el tiempo.

- Identificar, crear y formalizar oportunidades para la participación significativa de las personas que viven con ENT en funciones de gobernanza y toma de decisiones y en las políticas, los programas, los servicios y en todos los aspectos de la respuesta a las ENT que les afectan.

- Garantizar que la participación significativa se adecúe al contexto y que abarque las etapas de diseño y planificación, así como la implementación, el seguimiento y la evaluación.

- Crear entornos propicios para la participación sostenida, en particular la de los grupos marginados, contrarrestando las barreras y abordando los desequilibrios, las desigualdades e inequidades de poder. Compartir conocimientos con las personas que viven con ENT de forma culturalmente apropiada y accesible, utilizando los idiomas locales, asociándose con los servicios locales y habilitando espacios en los que las personas que viven con ENT se sientan seguras de participar, compartiendo sus puntos de vista sin ser juzgadas, estigmatizadas ni discriminadas.

- Definir claramente y acordar por adelantado el propósito de la participación, los roles, las responsabilidades y las expectativas para generar confianza, compromiso y rendición de cuentas mutua. Dar retroalimentación sobre los resultados de la participación e involucrar a las personas que viven con ENT en la evaluación regular de tales esfuerzos.

- Desarrollar estrategias de selección transparentes que aseguren la legitimidad representativa de las personas que viven con ENT y busquen involucrar a una amplia gama de distritos/temas/experiencias/conocimientos/antecedentes.

- Fortalecer las capacidades de las personas que viven con ENT mediante la formación, la información, contexto, recursos, tecnología, etc. adecuados para garantizar su participación exitosa.

- Brindar apoyo (logístico y financiero, según sea factible) a las personas que viven con ENT de manera equitativa para garantizar que su participación sea reconocida, valorada y accesible, sin dejar a nadie atrás.

- Utilizar un lenguaje inclusivo y centrado en la persona que respete la dignidad y las preferencias de las personas a las que se hace referencia.

- Asegurar una participación comunitaria sostenida[8] apoyando a las organizaciones de la sociedad civil, conectando a las personas que viven con ENT con las comunidades que representan y multiplicando el impacto de la participación.

*Reiteramos que la participación significativa reconoce los diversos conocimientos, experiencias y perspectivas de [las personas que viven con ENT] ... para codiseñar, informar y apoyar en la implementación, la gobernanza y la evaluación[9].*

Cuando los compromisos asumidos en esta Carta Mundial se concreten se habrá logrado una visión colectiva de salud para todas las personas, sin dejar a nadie atrás. Les invitamos a unirse y a hacer que esto suceda.

## ¡Únete para hacer que la Carta Global sea una realidad!

**ourviewsourvoices.org/global-charter**

8. La participación de la comunidad es tanto un resultado como un proceso dinámico que debe generar confianza, movilizar recursos y facilitar colaboraciones sostenibles para lograr mejores resultados de salud y bienestar*. Puede involucrar a las propias personas que viven con ENT, así como a entidades comunitarias formales, como las organizaciones de la sociedad civil. *Organización Mundial de la Salud. Participación comunitaria: una guía de promoción de la salud para la cobertura sanitaria universal en manos de las personas, 2020. https://www.who.int/publications/i/item/9789240010529.

9. Organización Mundial de la Salud. Nada para nosotros, sin nosotros. Oportunidades para una participación significativa de las personas que viven con ENT: informe de la reunión, 2021.
https://www.who.int/publications/i/item/nothing-for-us-without-us-opportunities-for-meaningful-engagement-of-people-living-with-ncds.

Todas las fotos representan voces de la comunidad de las ENT y trabajadores/as de salud alrededor del mundo, que forman parte del proyecto *Turning the Tide,* de la iniciativa *Our Views, Our Voices* y de *Images of Empowerment.*