

# Rapport de la consultation de l'OMS sur le renforcement de la participation active des organisations de la société civile à l'action mondiale de prévention, de traitement et de lutte contre la tuberculose

30 septembre-1<sup>er</sup> octobre 2010  
Genève, Suisse



Les organisations de la société civile sont des entités à but non lucratif qui visent à promouvoir les intérêts des communautés qu'elles représentent. Axées sur la protection et l'autonomisation des personnes vulnérables, elles exercent leurs talents dans des domaines tels que le développement communautaire, la prestation de services, la sensibilisation, le militantisme et la recherche. Elles comptent dans leurs rangs des organisations non gouvernementales internationales et nationales, des organisations confessionnelles, communautaires et de prestation de services centrés sur le patient, ainsi que des organismes de sensibilisation qui, tous, jouent un rôle essentiel pour focaliser le soutien politique et catalyser la mise en œuvre. Le Département Halte à la tuberculose de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a réuni au Siège, à Genève (Suisse), du 30 septembre au 1<sup>er</sup> octobre 2010 une consultation rassemblant des organisations de la société civile. L'objectif consistait à échanger des expériences et à partager des méthodes de collaboration novatrices afin de renforcer les efforts mondiaux de prévention, de traitement et de lutte antituberculeuse. Y assistaient plus de 70 participants représentant 38 organisations, notamment des organisations non gouvernementales internationales, nationales et locales, des organismes confessionnels, communautaires et associations de patients intervenant dans le domaine de la santé et du développement, du soutien et de la sensibilisation. Des représentants du Fonds Mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) étaient aussi présents. Les communications en séance plénière, les tables rondes consacrées à des discussions interactives et à la formulation d'observations ont servi à présenter les meilleures pratiques, à partager les expériences, défis et solutions afin de engager les organisations de la société civile de façon plus dynamique dans l'action menée aux niveaux mondial, national et local pour prévenir, soigner et combattre la tuberculose.<sup>1</sup>





La réunion a été présidée par le Dr Mario Raviglione, Directeur du Département Halte à la tuberculose, lequel a rappelé que faire participer des organisations de la société civile aux efforts de prévention, de traitement et de lutte contre la tuberculose était une priorité du Département. Le Dr Hiroki Nakatani, Sous-Directeur général chargé du VIH, de la tuberculose, du paludisme et des maladies tropicales négligées, a déclaré que cette réunion était une première puisqu'elle validait l'importance de ce volet dans la collaboration entre l'OMS et la société civile.

Les participants ont noté que la mission et les politiques de l'OMS ainsi que l'action des organisations de la société civile devaient être basées dans le respect des droits de l'homme et des valeurs de justice sociale, lesquels sont à la base d'une collaboration fructueuse entre l'OMS et la société civile. Tout au long de la réunion, les représentants de ces organisations et le personnel de l'OMS ont exprimé qu'ils étaient mutuellement disposés à collaborer à tous les niveaux afin d'intensifier les efforts déployés dans le monde pour prévenir, soigner et combattre la tuberculose.

Les points ci-après ont fait l'objet d'un débat pendant la réunion et ont débouché sur les conclusions et points d'action suivants.

## 1. Lever les obstacles qui entravent dangereusement les ripostes mondiale et nationale à la tuberculose et la participation de la société civile.

Les participants ont constaté que ces ripostes engagent peu les organisations de la société civile et ignorent presque totalement les associations de patients touchés par la tuberculose malgré la reconnaissance de leur rôle crucial à tous les niveaux dans les directives et politiques de l'OMS. Il s'agit notamment de la Stratégie Halte à la tuberculose et du guide technique de 2008 sur la participation communautaire au traitement et à la prévention de la maladie. Le manque de compréhension et la non-application des politiques courantes de l'OMS dans les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, notamment, ont été mentionnés comme un obstacle majeur à une mobilisation constructive. Cela s'est traduit par un manque de reconnaissance des organisations de la société civile et de leurs représentants comme partenaires légitimes dans la planification, le suivi et l'évaluation au niveau national pour prévenir, soigner et combattre la maladie. Parmi les obstacles majeurs figuraient aussi le manque de moyens financiers accordés aux initiatives centrées sur la communauté et sur les patients ; l'absence de communication cohérente et ciblée sur la tuberculose, ainsi que de stratégies de plaidoyer aux niveaux mondial et national ; la faible visibilité des organisations pertinentes de la société civile dans les structures du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme ; et l'implication insuffisante du personnel de l'OMS en faveur de la participation de la société civile à tous les niveaux, en particulier dans les pays.

Viennent s'ajouter à ces obstacles le peu de place accordée à la tuberculose dans les initiatives visant à promouvoir le développement, la justice sociale et la santé maternelle et infantile, ainsi que le manque de collaboration entre les programmes nationaux de lutte contre la maladie et d'autres ministères sectoriels (par exemple le ministère de la justice pour les services de santé dispensés en prison). L'absence de la tuberculose dans les projets de développement limite l'engagement des organismes qui en sont chargés. L'idée que les ministères de la santé et leurs programmes nationaux sont les principaux intervenants dans la lutte contre la tuberculose, couplée à l'hypothèse selon laquelle cette lutte est menée avec efficacité, étaient les raisons invoquées par plusieurs organisations internationales non gouvernementales assistant à la réunion pour expliquer leur absence ou leur implication différée dans les activités de lutte contre la maladie.

### Points d'action :

- *L'OMS doit simplifier le guide technique sur l'implication des communautés de façon claire et le fournir aux responsables des programmes nationaux afin de leur expliquer à la fois le rôle des organisations de la société civile et les mécanismes régissant leur participation aux efforts nationaux de prévention, de traitement et de lutte contre la tuberculose en se fondant sur les principes énoncés dans les documents de l'OMS, tout en accélérant leur mise en application.*
- *L'OMS doit faciliter la mobilisation d'ambassadeurs de grande notoriété, qui pourraient aussi plaider en faveur d'un engagement accru des organisations de la société civile et des autres ministères sectoriels aux côtés des intervenants du Partenariat Halte à la tuberculose.*
- *L'OMS doit définir une stratégie qui permettra d'intégrer la tuberculose dans le cadre d'actions plus vastes en faveur du développement et dans les initiatives de promotion de la santé maternelle et infantile.*
- *L'OMS doit faciliter l'engagement d'autres ministères sectoriels dans les activités de prévention, de traitement et de lutte contre la tuberculose.*
- *Aux côtés des autres protagonistes du Partenariat Halte à la tuberculose, et notamment des organisations de la société civile, l'OMS doit faciliter l'élaboration de messages spécifiques au contexte et d'une stratégie mondiale de plaidoyer.*





## 2. Avantages comparatifs et domaines de collaboration pour l'OMS et les organisations de la société civile.

Les participants à la réunion ont évoqué les fonctions essentielles et les avantages comparatifs de l'OMS et des organisations de la société civile pour promouvoir les efforts mondiaux de prévention, de traitement et de lutte contre la maladie. Les fonctions essentielles de l'OMS, telles qu'énoncées dans sa Constitution, comprennent notamment l'élaboration de politiques, de normes et de standards ; la fourniture d'un appui technique et de sa coordination aux pays ; le suivi et l'évaluation ; la promotion des partenariats et des alliances ; et la promotion de la recherche. Les organisations de la société civile ont les fonctions essentielles suivantes : protéger les droits et la santé de la société civile via des interventions et des programmes non gouvernementaux ; encourager les partenariats avec les gouvernements afin d'assurer l'efficacité et l'efficience des programmes qui reflètent des priorités et des préoccupations communautaires (y compris en matière de recherche et de stratégie) ; responsabiliser les organisations internationales ainsi que les programmes gouvernementaux et non gouvernementaux grâce à des mesures de transparence ; et participer au suivi et évaluation.

L'OMS a des avantages comparatifs d'influer la mise en œuvre des politiques et des programmes ; la capacité technique ; le suivi et l'évaluation ; l'accès aux décideurs ; et l'impartialité technique. Les organisations de la société civile présentent, quant à elles, les atouts suivants : autonomie ; influence bidirectionnelle à la fois sur les



organismes communautaires et publics ; capacité d'atteindre les régions inaccessibles et éloignées, y compris les zones de conflit ; connaissance et compréhension des circonstances locales ; souplesse et adaptabilité aux situations locales. Les présentations ont souligné le fait que, dans des zones ou des pays en conflit (par exemple la Somalie), les organisations de la société civile sont les seules entités à pouvoir soigner et combattre la tuberculose.

Les organisations de la société civile peuvent contribuer à toutes les fonctions essentielles de l'OMS. De même, l'OMS peut contribuer à toutes celles des organisations de la société civile grâce à son rôle de facilitateur et de négociateur aux plans mondial et national. L'accent a été mis sur le fait que les avantages comparatifs de l'OMS et des organisations de la société civile doivent s'enrichir mutuellement pour exploiter ce vaste potentiel qui bénéficierait à l'action mondiale et nationale de lutte antituberculeuse. Le rôle essentiel d'intermédiaire et de facilitateur que joue l'OMS pour permettre aux programmes nationaux de reconnaître le rôle des organisations de la société civile a été identifié comme action fondamentale à poursuivre à tous les niveaux de l'Organisation.

### Points d'action :

- L'OMS doit considérer l'inclusion des activités spécifiques au renforcement de l'implication de la société civile dans les termes de référence du personnel de l'OMS chargé de la tuberculose à tous les niveaux.
- L'OMS doit promouvoir et conduire des réunions internationales, régionales et nationales, adaptées aux contextes spécifiques, qui rassembleront des décideurs de haut niveau au sein des ministères de la santé (secrétaires permanents ou directeurs), des administrateurs de programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, des organisations de la société civile et des fonctionnaires de l'OMS, dans le but d'élaborer des feuilles de route mondiales, régionales ou nationales qui permettront d'impliquer la société civile dans la lutte antituberculeuse.
- L'OMS doit continuer à engager la société civile dans la formulation des guides techniques et programmatiques de lutte contre la tuberculose à l'échelle mondiale et régionale, et dans ses organes de décision.
- L'OMS doit encourager la participation des organisations de la société civile aux revues des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose.

## 3. Renforcer l'action au niveau national et créer des liens.

Les participants à la réunion ont souligné la nécessité de renforcer la participation des organisations de la société civile aux efforts nationaux de lutte contre la maladie. Ces organisations doivent être intégrées de façon plus proactive aux processus d'élaboration des politiques et des guides techniques nationales. La diversité des organisations de la société civile – taille, capacités, domaines de compétence, couverture géographique, financement, domaine de travail et centres d'intérêt – doit être reconnue, tout en instaurant une collaboration avec les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose ou avec l'OMS à tous les niveaux. Les rôles de facilitateur et de négociateur que joue l'OMS pour créer des liens entre les associations de patients et organisations communautaires, fréquemment sous financées et moins visibles, et les organisations internationales non gouvernementales ou de la société civile, structurées et bien financées, sont particulièrement importants pour promouvoir les réponses nationales.



Le rôle de l'OMS en matière de réseautage et d'aide à la mise en place et à la dynamisation de mécanismes nationaux novateurs (par exemple d'efficaces partenariats nationaux Halte à la tuberculose) doit être pleinement exploité. L'accent mis sur les organisations communautaires et les associations de patients facilitera la prestation de soins de santé complets et permettra aussi d'intégrer les actions de lutte contre la tuberculose au sein d'autres interventions importantes pour la santé et les moyens de subsistance (nutrition, par exemple). Le rôle dirigeant de l'OMS est nécessaire

au niveau national pour promouvoir dans les meilleurs délais l'implication des organisations de la société civile dans les activités programmatiques nationales de lutte contre la maladie dans des pays pilotes ; et pour mettre en évidence une action pouvant servir de modèle aux activités d'élargissement dans d'autres pays. La ferme détermination des bureaux de pays de l'OMS est une condition sine qua non pour mettre en œuvre efficacement de telles actions.

### Points d'action :

- L'OMS doit faciliter et négocier la participation des organisations de la société civile aux processus d'élaboration des politiques nationales de lutte contre la tuberculose, y compris aux activités de suivi et d'évaluation.
- L'OMS doit renforcer les capacités (formation, par exemple) des organisations nationales de la société civile et leur assurer son concours technique afin de promouvoir leur participation aux activités nationales de lutte contre la tuberculose.
- L'OMS doit encourager et faciliter l'établissement de liens entre les organisations communautaires, associations de patients et ONG internationales, notamment en favorisant leur accès aux ressources et à l'assistance technique.
- L'OMS doit identifier des pays pilotes dans lesquels seront conduits des projets pilotes tendant à renforcer la contribution des organisations de la société civile, à mettre en évidence leur efficacité, et à recueillir données d'expérience et meilleures pratiques afin d'élargir les activités dans d'autres pays.

#### 4. Lever les obstacles à l'accès au financement pour l'implicatif de la société civile.

Les participants à la réunion ont souligné le manque de ressources financières désignées spécialement aux organisations de la société civile pour les activités de prévention, de traitement et de lutte antituberculeuse. Les facteurs qui bloquent l'accès aux voies de financement existantes (par exemple le Fonds mondial) ralentissent encore davantage la mobilisation de la société civile. Le manque de représentation en bonne et due forme de ces organisations dans les organes fonctionnels du Fonds mondial (notamment l'Instance de Coordination Nationale) et la nécessité d'obtenir l'approbation de l'Instance de Coordination Nationale pour solliciter une subvention, en particulier s'il s'agit d'une organisation internationale non gouvernementale, illustrent bien la question. De même, les besoins de financement des organisations de la société civile engagées dans la lutte antituberculeuse sont ignorés par des fondations privées et des donateurs. L'incapacité des organismes nationaux et des petites organisations communautaires à rédiger des propositions à soumettre au Fonds mondial entrave, elle aussi, l'accès aux mécanismes de financement. L'OMS fournit une assistance technique aux organisations de la société civile qui sollicitent une subvention auprès du Fonds mondial. Ce rôle joué par l'OMS, bien qu'il ne soit pas financé par le Fonds mondial, a été salué comme une méthode optimale qu'il convient d'étendre. Des rôles aussi décisifs que ceux joués par l'OMS et d'autres partenaires techniques pour promouvoir la participation de la société civile aux efforts mondiaux de lutte contre la tuberculose devraient être financés. Le dispositif TB REACH, voie de financement du secrétariat du Partenariat Halte à la tuberculose visant à accroître la détection précoce des cas, fournit l'occasion aux organisations de la société civile intéressées de s'investir dans les activités de lutte contre la maladie.

##### Points d'action :

- L'OMS doit organiser une réunion de haut niveau avec les autorités du Fonds mondial (englobant plusieurs participants à la consultation avec la société civile) afin d'évoquer la question d'une représentation plus forte de la société civile engagée dans la lutte contre la tuberculose dans les organes fonctionnels du Fonds mondial, y compris l'Instance de Coordination Nationale.
- L'OMS doit poursuivre et intensifier son assistance technique auprès des organisations de la société civile lors des demandes de subvention au Fonds mondial et chercher à financer cette activité auprès du Fonds mondial et autres donateurs.

- L'OMS doit sensibiliser l'opinion à la nécessité de disposer de ressources pour permettre aux organisations de la société civile de s'investir dans les activités de lutte contre la tuberculose à tous les niveaux dans le cadre de son action de collecte de fonds.

#### 5. Mécanismes tendant à valoriser le rôle consultatif des organisations de la société civile.

La réunion a réaffirmé l'importance qu'il y avait à disposer d'un mécanisme visant à renforcer le rôle consultatif des organisations de la société civile pour l'action que mène l'OMS contre la tuberculose à tous les niveaux, ainsi que la nécessité d'avoir un mécanisme de suivi et de responsabilisation pour de telles activités de collaboration. Or aucun consensus ne s'est dégagé sur la structure, la composition et le rôle d'un organe mondial chargé de conseiller systématiquement l'OMS dans ses activités relatives à la lutte antituberculeuse. Parmi les domaines recensés comme pouvant susciter les conseils de la société civile figurent l'élaboration de guides techniques simplifiés destinés aux programmes nationaux de lutte contre la tuberculose ; la mise au point de messages mondiaux et nationaux de sensibilisation à la maladie ; et l'accélération de la mise en œuvre dans les pays de politiques reposant sur des données factuelles. La principale difficulté à mettre en place un système obligeant à rendre compte de l'action menée en collaboration tient à la position exceptionnelle qu'occupe l'OMS en tant qu'organisation composée d'États Membres et à celle de la société civile constituée d'entités autonomes indépendantes. En outre, les organisations de la société civile ne sont guère au fait du rôle et des fonctions de l'OMS.

##### Points d'action :

- L'OMS doit poursuivre des consultations et de la recherche des meilleurs mécanismes permettant de renforcer le rôle consultatif de la société civile et le suivi des domaines de travail communs.
- L'OMS doit renseigner les organisations de la société civile sur la nature de ses fonctions et de son rôle dans les domaines de la prévention, du traitement et de la lutte antituberculeuse (par exemple en assistant à des conférences et réunions conduites par des organisations de la société civile et en y présentant des communications) afin de les sensibiliser davantage et de susciter chez elles l'intérêt de mener des activités en collaboration.

#### Remerciements :

**Organisation générale de la réunion :** Haileyesus Getahun sous l'autorité de Mario Raviglione, Directeur du Département Halte à la tuberculose.

**Appui administratif et Secrétariat :** Rosalie Edma.

**Présidence de toute la réunion :** Mario Raviglione.

**Présidents et Rapporteur des tables rondes :** Cynthia Eyakuze ; Zari Gill ; Blessina Kumar ; Gitau Mbur ; Boniswa Seti ; Javid Syed.

**Animateurs et orateurs :** Carol Bergman ; Sarla Chand ; Diane DalleMolle ; Ahmed Faruque ; Giuliano Gargioni ; Haileyesus Getahun ; Getachew Gizaw ; Anne Goldfeld ; Mark Harrington ; Festus Ilako ; Zary Gill ; Hiroki Nakatani ; Mario Raviglione ; Kefas Samson ; Akihiro Seita ; Diana Weil.

**Participants à la réunion :** Mohammed Abdel Aziz ; Kathy Athersuch ; Andrea Atzori ; Joy Backory ; Carol Bergman ; Karin Bergstrom ; Patrick Bertrand ; Léopold Blanc ; Sarla Chand ; Daniel Chemtob ; Lucy Chesire ; Young Ae Chu ; Jacob Creswell ; Diane DalleMolle ; Masoud Dara ; Virginia Baffigo de Pinillos ; Monica Dias ; Jenny Dietrich ; Lucica Ditiu ; Cynthia Eyakuze ; Ade Fakoya ; Ahmed Faruque ; Katherine Floyd ; Giuliano Gargioni ; Haileyesus Getahun ; Zary Gill ; Getachew Gizaw ; Anne Goldfeld ; Case Gordon ; Christo Greyling ; Malgosha Grzemska ; Mark Harrington ; Julia Hill ; Paul Holley ; Festus Ilako ; Ernesto Jaramillo ; Olumayowa Joel ; Bah Keita ; Wasiq Khan ; Bactrin Killingo ; Blessina Kumar ; Manoj Kurian ; Joseph Leenhouts-Martin ; Knut Lonnoth ; Rafael Lopez Olarte ; Mick Matthews ; Gitau Mburu ; Celina D'Costa Menezes ; Francesca Merico ; Elisabetta Minelli ; Prima Kazoora Musiimenta ; Nani Nair ; Paul Nunn ; Carol Nyirenda ; Nelson Juma Otwoma ; Anne Petitgirard ; Thokozile Beatrex Nkhoma Phiri ; Mario Raviglione ; Alasdair Reid ; Gracia Violeta Ross Quiroga ; Kefas Samson ; Ezio Tavora Santos-Filho ; Suvanand Sahu ; Akihiro Seita ; Boniswa Seti ; Lilian Severin ; Karam Shah ; Ireneaus Sebit Sindani ; Joel Spicer ; Beatrijs Stickers ; Javid Syed ; Sok Thim ; Mukund Uplekar ; Wim Vandeveld ; Maria van Heemstra ; Lana Velebit ; Robert Vitillo ; Tido von Schön Angerer ; Diana Weil ; Karin Weyer ; Claire Wingfield.

**Crédit photographique :** Rosalie Edma ; Case Gordon ; Gracia Violeta Ross Quiroga.

**Rapport de la réunion établi par :** Haileyesus Getahun avec le concours des Présidents et du Rapporteur.



**Organisation  
mondiale de la Santé**

© Organisation mondiale de la Santé 2010

Tous droits réservés.

Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'Organisation mondiale de la Santé aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les lignes en pointillé sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'Organisation mondiale de la Santé, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Toutes les précautions raisonnables ont été prises par l'Organisation mondiale de la Santé pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Les données publiées sont, toutefois, distribuées sans garantie d'aucune sorte, qu'elle soit exprimée ou implicite. La responsabilité de leur interprétation et de leur utilisation incombe au lecteur. L'Organisation mondiale de la Santé ne saurait en aucun cas être tenue responsable de tout préjudice subi à la suite de leur utilisation.

La présente publication ne représente pas nécessairement les décisions ni la ligne de conduite définie par l'Organisation mondiale de la Santé.

WHO/HTM/TB/2010.15