

## Le VIH/SIDA et les droits de la personne

Françoise Grothé, *conseillère, Canadian Treatment Action Council*  
David Patterson, *Réseau juridique canadien VIH/SIDA*

24 juin 2003

### David Patterson

#### Les droits applicables

La structure suivante aide à situer les droits humains applicables au VIH/SIDA. Les états sont tenus de respecter, de protéger les droits humains et de remplir leurs obligations y afférant (1<sup>ère</sup> ligne tableau ci-dessous). Les groupes plus particulièrement concernés par le VIH/SIDA sont présentés dans la colonne de gauche (les personnes vivant avec le VIH/SIDA; les groupes vulnérables, tels que les gens sexuellement actifs, les enfants de la rue, les utilisateurs des drogues, etc; et enfin les membres de la société civile oeuvrant dans le domaine).

<b>Applicable Rights</b>	<b>Respect / <i>respecter</i></b>	<b>Protect / <i>promouvoir</i></b>	<b>Fulfill / <i>remplir les obligations</i></b>
<b>PLWA / VIH+</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Vulnerable groups / <i>groupes vulnérables</i></b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>
<b>Civil society / <i>société civile</i></b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>

Le système international des droits de la personne oblige les États à agir dans trois domaines : respecter, protéger, et réaliser les droits de la personne. En ce qui concerne le VIH/SIDA, cette obligation s'applique dans trois domaines mais elle n'est souvent pas respectée :

1. Les États ont l'obligation de protéger contre toute discrimination les droits des personnes touchées par le VIH. Les personnes touchées par le VIH ont droit aux soins nécessaires, cependant on refuse souvent de les soigner dans les hôpitaux publics. En outre, l'État est responsable des aménagements nécessaires aux personnes ayant des besoins spéciaux sur les lieux de travail, surtout dans le secteur privé et doit donc élaborer des lois protectrices. L'État a aussi l'obligation juridique

de prendre toutes les mesures possibles permettant la réalisation progressive du droit à la santé, en fournissant un traitement tel celui comportant les médicaments anti-rétroviraux.

2. L'État a l'obligation juridique de protéger les droits des groupes qui sont « vulnérables » au VIH/SIDA, comme les enfants, les femmes, le personnel médical, les personnes âgées et les travailleurs de l'industrie du sexe. Ces groupes risquent souvent de contracter le VIH/SIDA car leurs autres droits fondamentaux ne sont pas protégés.
3. Les droits de la société civile doivent être respectés, en particulier le droit à la liberté d'expression et de réunion. Si ces droits ne sont pas assurés, il devient impossible de promouvoir les droits de la personne dans le contexte du VIH/SIDA. Par exemple, un groupe faisant de l'éducation sanitaire n'a pas été autorisé à louer un espace pour son centre dans un bâtiment privé parce que le groupe parlait de thèmes liés à l'homosexualité. Même si cela était un problème relevant du secteur privé, l'État a l'obligation de protéger le droit de réunion.

### **Les directives internationales**

En 1996, la Commission des Droits de l'Homme, en coopération avec ONUSIDA, les ONG et les associations de personnes touchées par le VIH/SIDA ont élaboré les *Directives Internationales concernant le VIH/SIDA et les Droits de l'Homme*. Les directives avaient cinq objectifs :

1. transformer les normes internationales pour qu'elles puissent être utilisées facilement et efficacement au niveau national;
2. organiser les problèmes soulevés par le VIH/SIDA et les directives pour y répondre dans un seul document facile d'accès;
3. expliquer le lien (et trouver l'équilibre) entre santé publique et protection des droits des personnes touchées par le VIH/SIDA;
4. définir les termes d'une application pratique des normes des droits de la personne et encourager tous les acteurs à y contribuer, et
5. présenter des mesures spécifiques et concrètes pour le développement de politiques et de législations nationales.

En septembre et octobre 1996, la CDH, en coopération avec l'ONUSIDA et les ONG a rédigé le dernier avant-projet composé des douze directives, qui peuvent être divisées en six thèmes :

1. Le document demande à ce que les pays élaborent un cadre national de lutte contre le VIH/SIDA.
2. Il demande à ce que les pays développent une structure d'appui financier et politique permettant une consultation collective des malades et des ONG.
3. Il demande aux États de réformer la législation en matière de santé publique qui criminalise la transmission du VIH/SIDA, l'utilisation des drogues par voie

intraveineuse, etc. Cette criminalisation du VIH/SIDA a des effets négatifs sur les groupes vulnérables, ceux que l'on pense être séropositifs, et les membres des familles des personnes touchées par le VIH/SIDA.

4. Il donne des directives pour le développement d'un appui juridique gratuit pour la protection des droits de la personne liés au VIH/SIDA.
5. Il pose les bases du développement de programmes d'éducation publique qui se concentrent sur les droits de la personne et le VIH/SIDA.
6. Il stipule enfin que les États devraient participer à tous les programmes internationaux sur le VIH/SIDA, pour pouvoir profiter des expériences et des connaissances mondiales.

Le contenu de ces directives a été rendu plus accessible dans un deuxième document des Nations Unies, le *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme*.

Ces directives représentent un outil puissant pour la promotion et le plaidoyer, qui contient des listes de contrôle pour les gouvernements, et donne des exemples concrets de diverses campagnes de sensibilisation, surtout dans les pays en voie de développement.

Depuis 1996, il y a eu une révolution dans les traitements du VIH/SIDA. C'est pourquoi, en 2002, la directive No. 6 (sur l'accès aux traitements) des *Directives internationales* a été révisée.

Ces directives appliquent le droit international des droits humains au VIH/SIDA, discutent du rôle et de la responsabilité des gouvernements et du secteur privé, et de l'implication de la communauté. Cependant, ces directives ne sont pas contraignantes pour les gouvernements. Elles ne sont pas adoptées par aucun organe politique. La Commission aux droits de l'homme (CDH) les prend en considération, mais ne les a pas soutenues, car plusieurs sont controversées. Une autre difficulté provient du fait que ces directives peuvent devenir obsolètes, comme cela était le cas avec l'accès aux traitements.

## **Réponses internationales**

Quelles ont été les réponses des organes politiques?

Tous les deux ans, la CDH engage un débat et élabore une résolution au sujet du VIH/SIDA. De plus, chaque année un débat sur l'accès aux traitements est organisé. Les gouvernements sont également invités à soumettre un rapport de leurs activités. Les militants des droits humains peuvent demander à consulter ces rapports – il s'agit d'un bon moyen d'observer comment les gouvernements répondent à leurs obligations.

En juin 2001, l'Assemblée générale de l'ONU, pendant la session spéciale sur le VIH/SIDA, a adopté une résolution qui exige des rapports annuels qui décrivent les efforts menés par les états-membres pour contrer l'épidémie. En 2002, plus de 70 pays ont répondu à cette résolution, en présentant un rapport. La Déclaration d'engagement est

particulièrement utile, puisqu'elle tient compte des réformes légales : les gouvernements se sont engagés à amender leurs lois avant 2003.

### **Réponses des gouvernements et initiatives communautaires**

Voici quelques exemples de ce qui a effectivement été réalisé.

Dans les Caraïbes, une approche régionale a été adoptée pour lutter contre l'épidémie du VIH/SIDA. Dans la Cadre stratégique d'action régionale contre le VIH/SIDA dans les Caraïbes, la première priorité identifiée est le plaidoyer, le développement de politiques et de la législation, avec un intérêt particulier pour les droits humains.

En Guyane, la *Guyana Human Rights Association* emploie la Déclaration et les Directives internationales comme outils de plaidoyer au niveau national.

Au Costa Rica et au Venezuela, les activistes ont employé la loi constitutionnelle pour persuader leurs gouvernements à fournir l'accès aux traitements.

En Afrique du Sud, les activistes ont employé des arguments légaux pour mener le gouvernement à fournir la Névirapine (qui bloque la transmission de la mère à l'enfant).

### **Implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA)**

Une approche basée sur les droits doit en particulier promouvoir la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les comités et programmes nationaux impliqués dans le sujet.

Dans le cadre du *Fonds mondial pour le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme (GFATM)*, il existe une obligation que des personnes vivant avec le VIH/SIDA fassent partie des mécanismes de coordination nationale de ce fonds. De plus, des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des représentants de la société civile sont membres des comités des instances internationales de l'ONUSIDA et du Fonds Mondial.

### **Limitations de l'approche fondée sur les droits**

Pourtant, l'approche basée sur les droits a des limitations importantes. Par exemple, l'incorporation de la loi internationale à la loi nationale n'est pas automatique, surtout dans les pays régis par la *common law*. De plus, il peut parfois être difficile d'amener un cas devant les tribunaux, en particulier dans les zones rurales.

Souvent, les pires gouvernements sont les moins intéressés par les normes internationales et par l'opinion publique. De ce fait, la mobilisation des communautés locales est très importante et ne doit pas être négligée.

Il y existe également un conflit entre les lois internationales des droits de la personne, et les lois internationales de la propriété intellectuelle et du commerce. Ce débat n'est pas encore clos et il n'est pas sûr que les droits de la personne l'emporteront. Plus fondamentalement, les droits de la personne sont basés sur la conception d'un état fort qui a les capacités de mettre en oeuvre ses obligations légales. Cependant, on assiste actuellement à un affaiblissement de l'état et en parallèle à une augmentation du pouvoir des multinationales, à qui les droits internationaux ne s'appliquent pas réellement.

## **Conclusion**

En tant que militants des droits humains, il faut revendiquer et réaffirmer le rôle central des gouvernements pour garantir le droit à la santé. Il faut aussi insister sur l'inclusion des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le processus. Enfin, il faut promouvoir l'importance des droits humains internationaux comme base pour toute réponse nationale et internationale à l'épidémie du VIH/SIDA.

## **Françoise Grothé**

*Françoise Grothé vit avec le VIH/SIDA depuis 18 ans. Activiste sa vie durant, elle s'est, durant les dernières années, particulièrement impliquée avec les personnes souffrant du VIH/SIDA, tant au Canada et qu'en République dominicaine et nous a fait part de son expérience personnelle.*

Dans sa présentation, elle a souligné que l'expérience qu'elle a vécue et la discrimination qu'elle a remarquée sont tout à fait différentes dans les deux pays.

En République dominicaine, un pays en développement, le SIDA est un sujet tabou; personne n'en parle et personne ne veut en entendre parler. Les gens atteints du SIDA sont mis en quarantaine, du fait de l'ignorance de leur entourage, et de la croyance que la contamination peut être transmise simplement par contact avec les malades. Ces derniers sont traités de façon inhumaine et laissés à leur sort.

Le gouvernement de ce pays, ne réagit ni pour aider les malades du SIDA, ni pour mener des campagnes de sensibilisation afin d'abolir des habitudes susceptibles d'augmenter le nombre de malades du SIDA.

En République dominicaine, Françoise Grothé a travaillé avec des personnes atteintes du VIH/SIDA, et souffrant de grandes discriminations. Dans son travail, elle cherchait à rendre à ses malades leur dignité, prenant soin d'eux et éduquant leurs familles. Si, par son action, Françoise Grothé n'a pas pu sauver des vies, elle a permis à des malades du SIDA de mourir dans la dignité, entre les bras de leurs proches. Elle a également participé à des campagnes de sensibilisation, informant la population locale des modes de transmission du VIH et encourageant des pratiques diminuant les risques (par exemple en invitant les hommes à ne pas partager leur rasoir).

Au Canada, les malades du SIDA ont la chance de bénéficier de la tri-thérapie et des médicaments, chose bien sûr qui n'est pas accessible partout dans le monde. Mais les malades subissent d'autres formes de discrimination. Des préjugés sociaux entourent la maladie : elle est associée avec les prostitués, les utilisateurs de drogues, les homosexuels. Beaucoup pensent « qu'on attrape le SIDA du fait de son mode de vie », et qu'en quelque sorte, les malades sont responsables de leur maladie. Françoise Grothé a fortement souligné que personne ne doit être considéré responsable d'avoir contracté une maladie.

Françoise Grothé a par ailleurs rappelé la position particulièrement difficile dans laquelle se trouvent les femmes, qui doivent se battre pour leur droit à s'exprimer et à exiger de leurs partenaires l'utilisation de préservatifs. Bien des femmes sont hésitantes à le faire, à cause de la solitude, de la honte ou de la pauvreté. Les attitudes doivent changer et l'éducation, particulièrement celle des jeunes joue un rôle clé.

Pour vaincre le SIDA, beaucoup reste à faire :

- sensibiliser les populations et briser le tabou autour de ce problème, surtout dans les pays sous-développés.
- se battre pour acquérir le droit aux médicaments.
- impliquer tout le monde dans le combat, notamment les communes, les gouvernements et les institutions internationales.
- enfin, il faut que tout le monde soit convaincu d'une chose fondamentale : personne n'est coupable d'être atteint du SIDA ; personne ne veut avoir le SIDA.

### **Séance de questions**

*Les thèmes suivants ont été abordés pendant la période de questions :*

#### **L'éducation par les pairs**

Les campagnes de sensibilisation menées par des pairs sont une approche très intéressante. Par exemple, quand les jeunes entendent un pair parler de la façon dont il a attrapé le VIH, cela a beaucoup d'impact. Par contre, il est souvent difficile pour les gens vivant avec le SIDA de parler publiquement de leurs expériences, un climat de tabou règne toujours autour de la maladie.

#### **L'accès aux traitements**

Les traitements développés par les compagnies pharmaceutiques sont très chers (de \$10,000 à \$20,000 par année). Les mêmes médicaments, mais génériques, sont fabriqués dans les pays tels que l'Inde et le Brésil, et sont beaucoup moins chers (\$300/année). Mais les médicaments sont protégés par le droit à la propriété intellectuelle, et sont en conséquence très difficiles à importer et à exporter. Selon les règles de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), il est interdit pour les pays membres de produire des médicaments génériques à des fins d'exportation. Actuellement, l'Inde produit ces médicaments et les exporte, mais quand elle va devenir membre de l'OMC en 2006, et la situation risque alors de changer.

**Pourquoi les taux d'infection sont-ils plus élevés dans les pays en voie de développement?**

Il est vrai que les taux d'infection sont beaucoup plus bas dans les pays développés. On peut comparer le Canada (avec 0.1% ou moins de la population infectée) avec les pays de l'Afrique de l'Est, tel que le Kenya (avec entre 10 et 18% de la population infectée). Il y a plusieurs raisons qui peuvent expliquer cette différence. En général, les droits humains sont mieux respectés au Canada; par exemple : l'accès au système de la santé est assuré, les droits des femmes sont protégés, etc. Tout cela résultera dans des taux d'infection plus bas.

**Comment peut-on persuader, sinon obliger, un gouvernement qui n'admet pas qu'il y a des problèmes de SIDA?**

C'est extrêmement difficile de lutter contre une épidémie dans les pays où il n'y a pas de droits civils ou politiques, pas de liberté d'expression, etc. Sans moyen de défier le gouvernement, les militants peuvent encourager la pression internationale pour améliorer le respect des droits humains dans les pays.