

VIH/SIDA et droits de la personne

David Patterson, Consultant

Françoise Grothé, Canadian Treatment Action Council

Mardi 29 juin 2004

Françoise Grothé

Mme Grothé rappelle la « chance » qu'ont les séropositifs en Amérique du Nord (USA, Canada) d'avoir accès à un traitement qui leur permet de prolonger leur espérance de vie de plus de 20 ans et de ne plus faire face à une mort à court terme.

Toutefois, ces personnes sont souvent obligées d'exister plutôt que de vivre à cause du rejet dont elles sont victimes. Elles font l'objet de discrimination notamment en matière d'emplois. Elles doivent aussi subir les réactions de peur des autres. De plus le VIH/Sida est encore vu comme une maladie honteuse; les personnes qui l'ont contractée ayant nécessairement eu des comportements reprochables. Et pourtant accuse t'on quelqu'un qui se meurt du cancer d'avoir trop fumé? Quelle que soit la raison de l'infection, personne ne contracte le VIH/SIDA de manière volontaire, délibérée. C'est une maladie au même titre que les autres.

Et pourtant! Même au Canada, à Montréal, une vraie chasse aux sorcières a démarré cet hiver suite au décès d'une femme pédiatre qui était séropositive depuis un certain nombre d'années et avait continué d'exercer sa profession avec les plus grandes précautions. Cela est dû à la peur et à l'ignorance des gens. Ainsi, selon un sondage mené par un organisme québécois auprès de 100 grandes compagnies, 100% des compagnies ont répondu que s'il était fait mention de la séropositivité d'un candidat dans son formulaire de candidature, il ne serait pas embauché. Et lorsque la maladie est découverte alors que la personne est en fonction, les conditions de travail deviennent tellement pénibles (restrictions, exclusion...) qu'elle est souvent contrainte de quitter son emploi. La discrimination est présente partout, dans tous les pays du monde.

Un autre aspect de la discrimination est relatif à l'accès au traitement : qui va y avoir accès? À quel traitement? Concernant les greffes d'organes, un débat est ouvert concernant l'utilité de donner des organes à un séropositif qui, de toute manière, est condamné... D'autre part, avec l'évolution du système de santé vers une gestion privatisée assumée par les employeurs, que va-t-il advenir d'une personne qui nécessite 3000\$ de traitement médical mensuel ? Il paraît évident qu'un employeur ne l'embauchera pas. Ainsi, au Québec 63 % de la population séropositive veut et peut travailler mais est au chômage.

Le « problème », c'est qu'aujourd'hui les personnes malades ne sont pas mourantes, elles ont l'avenir devant elles. Il est donc d'autant plus dur d'être exclu du système. C'est le problème auquel doit faire face la société occidentale désormais : comment permettre aux

personnes séropositives d'être membres actifs de la société. Parler de retour au travail est une chose, le permettre de manière effective en est une autre.

David Patterson

Droits applicables : directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de la personne. *Tous les droits contenus dans les traités relatifs aux droits de la personne sont applicables au VIH/SIDA (droit à la vie, au travail, à l'éducation...).*

Les états ont l'obligation de respecter, protéger et mettre en œuvre les droits de la personne progressivement. Le tableau ci-dessous aide à situer dans quelle catégorie d'obligations se situe le droit applicable au VIH. Les groupes concernés par le VIH sont désignés dans la colonne de gauche. Sont concernés: les personnes vivant avec le VIH/Sida (PVVS), les groupes vulnérables et ayant des risques particuliers d'infection (notamment les prisonniers, les toxicomanes, les prostituées...), et la société civile dont les organisations de défense des droits de la personne.

Droits applicables	Respecter	Protéger	Réaliser
PVVS	1	2	3
Groupes vulnérables	4	5	6
Société civile	7	8	9

En utilisant ce tableau, il est possible d'avoir une approche schématique et systématique de la problématique VIH/SIDA. Par exemple, une personne séropositive qui est refusée à l'hôpital s'inscrirait dans la case 1. Une loi interdisant la discrimination contre les femmes s'inscrirait dans la case 5.

Directives internationales

Une approche similaire a été mise de l'avant dans une publication de l'ONUSIDA et du Bureau du Haut Commissaire aux droits de la personne de l'ONU, intitulée Directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de la personne. Ces directives s'appuient sur les instruments internationaux des droits de la personne et les appliquent à l'épidémie de SIDA. Une autre publication recommandée est Le guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les Droits de l'homme. Ces deux publications sont de puissants instruments de plaidoyer.

Limites concernant les directives internationales

- Les directives ne sont pas légalement contraignantes pour les gouvernements;
- Elles n'ont été adoptées par aucun organe politique (même si leur reconnaissance est en progression);

- Créées en 1996 et révisées en 2002. Elles peuvent rapidement devenir obsolètes car l'épidémie évolue très rapidement.

Approche fondée sur les droits

Cette approche implique :

- Participation et inclusion
- Non-discrimination et égalité
- Responsabilité et transparence
- Indivisibilité et interdépendance
- Genre en tant que terme transversal

Nous pouvons appliquer ces principes dans l'ensemble de notre travail sur le VIH/SIDA et les DP. Par exemple, nous devons impliquer les groupes vulnérables et les personnes vivants avec le VIH au moment de l'élaboration des politiques publiques et de l'application des programmes. Ce principe est accepté depuis 1992 et a été rejoint par le principe de GIPA (pour une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH/SIDA – Greater Involvement of People living with HIV/AIDS).

Politiques internationales relatives au VIH/SIDA

La commission des droits de l'homme de l'ONU se penche sur la question du VIH/SIDA et des droits de la personne tous les 2 ans. La question urgente de l'accessibilité aux traitements est à l'ordre du jour à chaque année. Plusieurs résolutions ont été adoptées lors de sa 59e session (2003) :

- Liberté d'opinion et d'expression
- Accès aux médicaments pour le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme

Lors de la 60e session (2004) une nouvelle résolution sur l'accès au traitement a été adoptée et l'on espère pour la session de 2005 une nouvelle résolution relative aux traitements du VIH/SIDA.

Lors de ces sessions, les gouvernements doivent faire le rapport de l'état de l'application des directives sur le VIH/SIDA les droits de la personne. C'est une opportunité particulièrement importante pour nous permettre de savoir ce que font nos gouvernements pour répondre à leurs obligations internationales en la matière.

La Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA de l'ONU a été adoptée le 27 juin 2001 et impose aux États de faire le rapport annuel des mesures prises pour l'application des résolutions. Une fois encore cela constitue un instrument très important pour nourrir le plaidoyer des militants des droits de la personne. En 2003, plus de 100 pays ont répondu et tous les rapports sont disponibles sur le site Internet de l'ONUSIDA. Cela nous confère un moyen facile de vérifier dans quelle mesure nos gouvernements changent leur législation et mettent en œuvre les programmes par rapport à ce qu'ils déclarent.

Exemples de réponses de gouvernements et d'initiatives communautaires

- Cadre stratégique régional caribéen sur le VIH/SIDA. Domaine prioritaire : plaidoyer, développement de politique et législations, focus sur les droits de la personne.
- Costa Rica et Vénézuéla : Les lois en faveur des droits de la personne ont été utilisées pour permettre l'accès au traitement
- Afrique du Sud : Les lois en faveur des droits de la personne ont été utilisées pour permettre l'accès à la Névirapine pour limiter la transmission de la mère à l'enfant
- Zambie : Le réseau de recherche et de plaidoyer sur le SIDA (ZARAN) a organisé un atelier de formation juridique à Lusaka en 2003 concernant les implications juridiques et la place des droits de la personne dans la problématique VIH/SIDA.

Limites des lois sur les droits de la personne

- Remèdes internationaux limités. Par exemple : Il n'existe pas de Protocole optionnel sur les droits économiques, sociaux et culturels (incluant le droit à la santé)
- L'incorporation du droit international dans la législation nationale n'est pas automatique dans les pays régis par la *Common Law*.
- Les gouvernements ayant les plus mauvais résultats sont ceux les moins intéressés par le droit international et l'opinion publique
- État faible = État de droit faible
- La loi ne constitue pas une substitution à la mobilisation des communautés locales
- La loi peut même nuire à l'attribution de ressources pour les actions locales et donner une fausse impression d'action

Directions clés

Il faut réaffirmer et revendiquer le rôle central :

- Des gouvernements pour garantir le droit à la santé. Les ONG seules ne peuvent assurer la protection des malades et le droit aux traitements.
- Des personnes vivant avec le VIH/SIDA, affectées, vulnérables
- Des lois relatives aux droits de la personne et des approches fondées sur les droits en tant que fondement aux réponses nationales et internationales.

Informations complémentaires :

ONUSIDA- www.unaids.org

Réseau juridique canadien sur le VIH/SIDA- www.aidslaw.ca

Période de questions-réponses

Quel est le rôle de l'ONUSIDA dans la lutte contre le VIH/SIDA ?

L'ONUSIDA est une bonne ressource, mais la réponse doit venir des gouvernements étatiques et non des organisations internationales. L'ONUSIDA peut fournir des informations et soutenir les actions de plaidoyer visant à convaincre les gouvernements d'appliquer les lois des droits de la personne.

Quelle devrait être notre approche par rapport aux médecines traditionnelles pour traiter le VIH/SIDA ?

Il faut bien faire la différence entre reconnaître le rôle des médecines traditionnelles et comprendre qu'il n'y a pas encore de guérison possible du VIH/SIDA. Les gouvernements ont un rôle important à jouer dans le contrôle et la régulation de l'utilisation de la médecine traditionnelle.

Le terme de « groupe vulnérable » est-il stigmatisant? Si oui, celui de « comportements à risque » l'est-il moins ?

Suite au rapport sur les droits humains au Paraguay l'an dernier, la Commission de travail responsable de la question du VIH/Sida a proposé de changer le terme de « groupe vulnérable » pour celui de « comportement à risque » afin de ne pas stigmatiser des personnes pour leur appartenance à un groupe mais pour leurs actions.

Il est important de pouvoir parler des groupes vulnérables ainsi que de comportements à risques. Si nous ne pouvons pas le faire comment pouvons nous justifier que des groupes tels les femmes, les jeunes des rues et les prisonniers courent plus de risques d'être infectés par le VIH/SIDA ?

L'initiative 3 par 5 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

C'était une initiative ambitieuse de l'ONU qui veut permettre à 3 millions de personnes de bénéficier de médicaments anti-rétroviraux d'ici 2005. Dans beaucoup de pays les médicaments ne sont pas disponibles, ou lorsqu'ils le sont ne sont pas accessibles à la population à cause de leur coût élevé. Ainsi, il semble que ce projet ne sera pas entièrement réalisé. Toutefois, il est important de continuer de se fixer des objectifs. Sans cette initiative nous n'aurions pas obtenu autant de fonds pour la lutte contre le VIH/SIDA.

VIH/SIDA et handicapés

Souvent les personnes handicapées ne savent pas qu'elles doivent se protéger contre le SIDA. Dans beaucoup de régions du monde les personnes handicapées sont exclues des

programmes de sensibilisation et de traitement. Peu de recherches, de plaidoyer et de travail sur les politiques publiques ont été menées jusqu'à présent.

Essais de médicaments pour le traitement du VIH/SIDA

C'est un gros problème pour les pays en développement qui ont souvent peu de moyens de défense contre les compagnies pharmaceutiques qui mènent des essais de médicaments. L'OMS a des directives qui imposent un standard très élevé de précautions durant les essais cliniques et relativement aux effets des traitements du VIH/SIDA. Plusieurs compagnies ont des Chartes de droits des patients détaillant les droits de recours des patients qui acceptent de se soumettre à ces tests.

Problème de l'essoufflement des campagnes de prévention

Face au déclin de l'impact des campagnes de prévention, une participante s'interroge sur l'éventuelle existence de méthodes de sensibilisation alternative pour parer à la baisse d'intérêt des gens.

Malheureusement cet obstacle se présente dans tous les pays, quelle que soit la manière dont on oriente les campagnes : sur la peur, sur l'amour, de façon crue ou imagée, elles perdent toutes de leur force. Et encore plus en Occident où les gens pensent que grâce aux traitements, le SIDA n'est plus aussi destructeur et grave. C'est toutefois oublier les effets secondaires des médicaments et les difficultés évoquées plus haut rencontrées au quotidien par les personnes malades.

Un autre problème dans la lutte contre la propagation du SIDA, notamment en Afrique, c'est le rapport à la sexualité et le comportement des hommes en la matière. La sexualité est contrôlée par les hommes qui rejettent le port du préservatif pour différentes raisons alors même qu'ils ont souvent des rapports à risque. De plus, la sexualité est un sujet tabou.