

Santé publique et droits de l'homme : intégration des droits de l'homme dans la validation de l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis

ESZTER KISMÖDI, KARUSA KIRAGU, OLGA SAWICKI, SALLY SMITH, SOPHIE BRION, ADITI SHARMA, LILIAN MWOREKO ET ALEXANDRINA IOVITA

Résumé

En 2014, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a lancé une procédure de validation nationale de l'élimination de la transmission mère-enfant (eTME) du VIH et de la syphilis. L'OMS a introduit des normes et des approches fondées sur les droits de l'homme, l'égalité des sexes et l'engagement communautaire au sein de la procédure, ce qui constitue une première dans l'histoire des procédures relatives à la validation de l'élimination d'une maladie. En évaluant les programmes d'eTME à l'aide de normes et de critères relatifs aux droits de l'homme (y compris en matière d'égalité des sexes) et en garantissant la fourniture de services de qualité sans discrimination, cette procédure de validation fondée sur les droits de l'homme peut constituer une occasion clé d'améliorer la responsabilisation en matière de protection des droits de l'homme. La procédure implique également l'examen de la participation des communautés concernées à l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes d'eTME. Elle permet de faire mieux connaître les types d'inégalités et de violations des droits de l'homme auxquelles sont confrontées les femmes vivant avec le VIH ou la syphilis, les femmes exposées à ces maladies ou touchées par celles-ci, et elle pousse les gouvernements à s'engager dans l'élimination de ces obstacles. Enfin, cette procédure démontre qu'il est à la fois important et possible d'intégrer les droits de l'homme, le genre et les communautés dans les principales interventions de santé publique d'une façon qui permet d'obtenir de meilleurs résultats en matière de santé, de légitimer la participation des communautés concernées et de faire progresser les droits des femmes vivant avec le VIH.

ESZTER KISMÖDI, JD, LL.M., est avocate internationale des droits de l'homme à Genève, en Suisse, et chercheuse invitée à la Yale Law School et la School of Public Health de New Haven (Connecticut, États-Unis).

KARUSA KIRAGU, MPH, PhD, est directrice régionale de l'ONUSIDA pour l'Ouganda.

OLGA SAWICKI, MD, MPH, œuvre au sein de l'ONUSIDA à Genève, en Suisse, en tant que participante au programme Carlo Schmid.

SALLY SMITH, MSc, conseillère principale, affaires communautaires et confessionnelles, ONUSIDA, Genève, Suisse.

SOPHIE BRION, JD, MPP, est avocate des droits de l'homme au bureau international de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (Washington, États-Unis).

ADITI SHARMA est consultante pour le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/sida (Royaume-Uni).

LILIAN MWOREKO est directrice générale de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH en Afrique de l'Est (Ouganda).

ALEXANDRINA IOVITA, MPH, PhD, est conseillère en droits de l'homme et conseillère juridique auprès du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

Veillez adresser vos correspondances à Eszter Kismödi. Adresse e-mail : eszter.kismodi@gmail.com.

Conflits d'intérêts : aucun déclaré.

Copyright © 2017 Kismodi, Kiragu, Sawicki, Smith, Brion, Sharma, Mworeko et Iovita. Article en libre accès diffusé sous licence non commerciale Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), qui permet une utilisation, une diffusion et une reproduction non commerciales illimitées sur tout support, sous réserve de citer l'auteur original et la source.

Introduction

En 2015, Cuba a été le premier pays à obtenir de l'Organisation mondiale de la Santé la validation d'avoir réussi à éliminer la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis. Depuis, de nombreux autres pays et territoires ont obtenu la validation d'avoir réussi à éliminer la transmission mère-enfant des deux maladies (Thaïlande, Biélorussie, Anguilla, Montserrat, îles Caïmans, Bermudes, Saint-Christophe-et-Niévès et Antigua-et-Barbuda), du VIH (Arménie) ou de la syphilis (Moldavie). Plus de 80 pays envisagent de demander cette validation ou en sont déjà à des stades avancés de la procédure.¹

La procédure de validation de l'eTME dirigé par l'OMS est une procédure unique de certification de l'élimination de maladies qui prouve la faisabilité et l'importance de l'intégration des normes relatives aux droits de l'homme et de la participation communautaire dans les interventions de santé publique.

Du point de vue de la santé publique et des droits de l'homme, cette procédure de validation de l'eTME par l'OMS est importante à plusieurs égards. Premièrement, la validation dépend de critères épidémiologiques et de santé publique attestant de l'efficacité des efforts déployés à l'échelle mondiale et nationale contre la transmission verticale du VIH et de la syphilis. Le critère biomédical implique de ramener le nombre de nouveau-nés infectés par le VIH en deçà d'un seuil suffisamment bas pour ne plus constituer un problème de santé publique.² Ce critère est également appliqué à la transmission de la syphilis, qui peut être évitée au moyen d'un dépistage et traitement simples et abordables des femmes enceintes. Les services prénatals de prévention de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis étant similaires, le but est de parvenir à une double élimination afin d'harmoniser les améliorations en matière de santé maternelle et infantile.³

Deuxièmement, pour la première fois dans l'histoire, la certification de l'eTME place les droits de l'homme, l'égalité des sexes et l'engagement communautaire effectif au rang des facteurs clés à considérer pour déterminer si un pays mérite d'obtenir une certification pour une réalisation en matière de santé. L'inclusion de ces facteurs parmi les critères de validation atteste de la prise de conscience de l'importance du respect des droits de

l'homme dans la réalisation des objectifs de santé publique. Elle indique également que l'application et l'accomplissement de ces principes représentent des objectifs essentiels en eux-mêmes.

Historiquement, les approches de santé publique en matière de contrôle et d'élimination des maladies se sont toujours appuyées sur des aspects biomédicaux et techniques plutôt que sur les droits de l'homme et les déterminants sociaux de la santé.⁴ Toutefois, dans le contexte du VIH, les réseaux de personnes vivant avec le VIH, et plus particulièrement les réseaux de femmes vivant avec le VIH, ont toujours considéré l'inégalité des sexes et les violations des droits de l'homme, y compris la discrimination, comme des obstacles au traitement, aux soins et au soutien, et ont réclamé une attention accrue sur les droits de l'homme, l'égalité des sexes et l'engagement communautaire.⁵

Ces efforts reconnaissent que les droits de l'homme, l'égalité des sexes et l'engagement communautaires sont des facteurs essentiels qui influent sur les éléments suivants : la façon dont les systèmes de santé sont conçus aux niveaux communautaire et national, l'environnement juridique et politique national et international dans lequel ces systèmes fonctionnent, et le contexte social et économique global de l'accès des populations à ces services et de leur utilisation.⁶

Plus tôt dans l'épidémie de VIH, l'accès aux médicaments pour l'eTME est devenu le parfait exemple du combat mené pour le respect des droits de l'homme dans le contexte du VIH, en Afrique du Sud et dans le monde.⁷ À l'époque, le refus du gouvernement sud-africain de fournir l'accès au traitement antirétroviral pour l'eTME a été contesté devant les tribunaux par la société civile. Dans une décision historique, la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud a jugé que le défaut de fournir des médicaments antirétroviraux constituait une violation des droits constitutionnels des femmes enceintes vivant avec le VIH.⁸

Tandis que de nombreux pays du monde mettent en œuvre des programmes d'eTME depuis la fin des années 1990 ou le début des années 2000, c'est vers 2009 que les efforts mondiaux visant à accélérer l'élimination de la transmission verticale du VIH ont réellement pris de l'ampleur dans les pays

à revenu intermédiaire et faible, lorsque l'ONUSIDA a publié son analyse de rentabilisation dans un document intitulé « Cadre de résultats ».⁹ Cette publication réalisée conjointement avec l'OMS, l'UNICEF et le FNUAP a jeté les bases de l'élimination de la transmission verticale, y compris sa définition et ses indicateurs. C'est ensuite le lancement du Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections au VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie (« Plan mondial »), initié par l'ONUSIDA et PEPFAR, qui a fourni la plus grande impulsion au développement de la validation de l'eTME fondée sur les droits. Le Plan mondial a été lancé en juillet 2011 à New York lors de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la fin du sida. Il cible 22 pays qui comptent le plus grand nombre de femmes enceintes vivant avec le VIH et ayant besoin de services. Ces pays sont l'Afrique du Sud, l'Angola, le Botswana, le Burundi, le Cameroun, la Côte d'Ivoire, l'Éthiopie, le Ghana, l'Inde, le Kenya, le Lesotho, le Malawi, le Mozambique, la Namibie, le Nigéria, l'Ouganda, la République démocratique du Congo, la République-Unie de Tanzanie, le Swaziland, le Tchad, la Zambie et le Zimbabwe. Ensemble, ces pays comptaient pour 90 % du nombre total de femmes enceintes vivant avec le VIH qui avaient besoin de services pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant en 2009. Les objectifs du Plan mondial étaient de réduire de 90 % le nombre de nouvelles infections à VIH chez les enfants et de 50 % le nombre de décès maternels liés au sida. Ce plan d'envergure mondiale a galvanisé le leadership, mobilisé les communautés de première ligne et stimulé l'élaboration d'approches novatrices et de nouvelles technologies pour prévenir, diagnostiquer et traiter le VIH.¹⁰ Il a appelé au respect et à la réalisation des droits des femmes vivant avec le VIH, ainsi qu'à l'engagement et à l'autonomisation des communautés.¹⁰ Il a rassemblé un ensemble diversifié de parties prenantes (gouvernements, bailleurs de fonds, secteur privé, réseaux de femmes vivant avec le VIH, société civile, etc.), a saisi l'occasion politique de planifier et mettre en œuvre des mesures et a fixé des objectifs audacieux en matière de responsabilisation.¹¹

Les pays qui ont ramené la transmission verticale du VIH à des niveaux négligeables ont profité de l'élan généré par le Plan mondial pour demander

la mise en place de mécanismes permettant de reconnaître officiellement leurs réalisations. L'OMS a compris qu'un tel processus permettrait non seulement de reconnaître les réalisations, mais aussi de poursuivre et d'encourager les efforts continus pour atteindre l'eTME. En réponse à ces appels, l'OMS a établi une procédure permettant de valider l'élimination de la transmission verticale du VIH, de la syphilis ou des deux maladies. Des outils ont été élaborés afin de guider la procédure de validation et de procéder à des évaluations nationales. Un mécanisme de gouvernance applicable à l'échelle mondiale, régionale et nationale a aussi été mis au point. Compte tenu des graves violations des droits de l'homme signalées dans les établissements de santé maternelle et infantile, y compris la discrimination généralisée et la stérilisation involontaire, les réseaux de femmes vivant avec le VIH et l'ONUSIDA ont demandé l'inclusion d'éléments fondés sur les droits dans les critères et les procédures de validation de l'eTME.¹²

Cet article décrit les normes, les approches et les principes relatifs aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à la mobilisation communautaire qui sont inclus dans les outils et la procédure de validation de l'eTME. Il fournit également des informations sur la mise en œuvre de ces normes, approches et principes au cours de la procédure de validation. Enfin, l'article se penche sur les avantages et l'impact de cette toute première procédure de validation de l'élimination de maladies qui se fonde sur les droits de l'homme.

Éléments conceptuels de la procédure de validation fondée sur les droits

Les critères de validation de l'eTME du VIH et de la syphilis ont été élaborés de façon à s'appliquer à un large éventail de contextes épidémiologiques et programmatiques, notamment pour permettre d'évaluer les infrastructures des services de santé, les capacités et la formation du personnel, la capacité des laboratoires, les systèmes de surveillance et de suivi, etc.¹³ En outre, les éléments conceptuels de validation fondés sur les droits supposent l'inclusion des droits de l'homme, de l'égalité des sexes et de l'engagement communautaire dans les critères de validation, et ce, au moyen d'éléments tels que les suivants : consentement éclairé, respect de la vie

privée, de la confidentialité et de l'autonomie, et décriminalisation de la non-divulgation, de l'exposition et de la transmission du VIH. Ces critères se manifestent également dans la procédure de validation elle-même, par exemple par la participation aux comités de validation d'experts en matière de droits de l'homme et par la participation des femmes vivant avec le VIH à chaque étape de la procédure.

Ces éléments clés de la validation figurent dans les « Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : Élimination de la transmission de la mère-enfant du VIH et de la syphilis ». Ces orientations décrivent les procédures et les critères mondiaux minimaux que les pays doivent respecter pour obtenir la validation de l'eTME et servent de base aux comités de validation nationaux et régionaux lorsqu'ils préparent ou examinent les demandes nationales de validation. Bien que la procédure de validation des droits de l'homme, de l'engagement communautaire et de l'égalité des sexes exige l'inclusion de compétences et d'acteurs précis, ainsi que la collecte d'informations particulières, elle est considérée comme faisant partie intégrante de la procédure globale de validation. La première édition de ce document d'orientation mondial sur l'eTME a été publiée en 2014 par l'OMS, tandis que la seconde édition a été élaborée par l'OMS et le Comité consultatif mondial de validation en 2017.¹⁴ Bien que les deux éditions intègrent des principes fondés sur les droits, la deuxième édition est beaucoup plus complète quant à l'opérationnalisation des principes relatifs aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire, et fournit beaucoup plus d'information à cet égard.¹⁵

Conformité aux normes internationales, régionales et nationales en matière de droits de l'homme

La validation d'un pays dépend de divers critères relatifs à son système de santé, mais aussi de la façon dont les interventions sont mises en œuvre — la mise en œuvre doit être conforme aux normes internationales, régionales et nationales en matière de droits de l'homme.¹¹ Les éléments et les exigences fondés sur les droits de la procédure de validation sont intégrés à l'outil et aux orientations prévus dans le document intitulé « *Elimination of Mother-to-*

Child Transmission of HIV and Congenital Syphilis: Assessment of Human Rights, Gender Equality and Community Engagement Dimensions of National Programmes » (Élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis congénitale : Évaluation des aspects droits de l'homme, égalité entre les sexes et engagement communautaire des programmes nationaux). Cet outil et ces orientations ont été développés en collaboration avec la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (ICW) et le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/sida (GNP+).¹⁶ Les deux organismes ont été invités à participer à un processus afin d'élaborer un cadre et des critères clairs pour l'évaluation des programmes d'eTME à des fins de validation. Plus particulièrement, ce cadre et ces critères allaient permettre d'évaluer les programmes par rapport à des normes relatives aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire. Les normes ont été élaborées en consultation directe avec des réseaux de femmes vivant avec le VIH et d'autres experts en matière de droits de l'homme, d'égalité des sexes et d'engagement communautaire.

Cet outil et ces orientations sont l'un des quatre outils d'évaluation devant être utilisés par l'ensemble des parties prenantes tout au long de la procédure de validation de l'eTME ; les autres outils comprennent l'évaluation des éléments programmatiques nationaux, des services de laboratoire et de la qualité des données. Les questions relatives aux droits de l'homme étudiées et évaluées dans le cadre de la procédure de validation sont les suivantes : criminalisation de la transmission verticale du VIH ; test de dépistage et traitement obligatoires ou forcés dans les établissements de soins de santé ; avortement, contraception ou stérilisation forcé ; respect et protection du consentement éclairé, de la confidentialité et de la vie privée, ainsi que de l'égalité et de la non-discrimination. La procédure de validation reconnaît aussi l'inclusion et la participation effective comme des concepts de droits de l'homme dans le cadre des efforts programmatiques. À titre d'exemple, la procédure analyse si certains groupes de population, tels que les migrants ou les professionnel(le)s du sexe, sont systématiquement inclus dans les programmes d'eTME et la prestation de services.

Égalité des sexes

Les critères de validation de l'eTME comprennent également une composante liée à l'égalité des sexes. Cette composante reconnaît que la santé sexuelle et reproductive et les droits des femmes, ainsi que la santé de leurs enfants, dépendent en grande partie des normes et des pratiques liées au genre qui sont en vigueur. En particulier, elle reconnaît que la promotion et la réalisation de l'égalité des sexes peuvent considérablement influencer sur la capacité des femmes et des jeunes filles à accéder aux informations et aux services nécessaires, à prendre des décisions autonomes en matière de sexualité et procréation, et à se protéger contre le VIH et les infections sexuellement transmissibles (IST). L'évaluation de ce critère d'égalité entre les sexes comprend l'examen des mesures prises par l'État pour contrer la violence basée sur le genre et garantir aux femmes un accès adéquat à la justice, aux recours et aux réparations, y compris dans le contexte de l'eTME.

Engagement communautaire

La procédure de validation cherche à donner une pleine reconnaissance au contenu et à la signification du droit à la participation et du principe de « participation accrue des personnes vivant avec le VIH » (GIPA).¹⁷ Le principe GIPA reconnaît que la participation effective des personnes vivant avec le VIH, en particulier les femmes, a un impact sur l'exercice de leur droit à la santé et au bien-être. Une participation effective permet de veiller à ce que les femmes vivant avec le VIH ou la syphilis bénéficient du traitement dont elles ont besoin pour rester en bonne santé et protéger leurs enfants contre l'infection ; elle garantit également des programmes mieux pensés et plus efficaces.¹⁸ Ainsi, ce critère de validation examine la participation des femmes, en particulier les femmes vivant avec le VIH, afin de veiller à ce que celle-ci soit multidimensionnelle et se manifeste dans le cadre de la formulation des lois et politiques en matière de santé, de l'élaboration et la mise en œuvre des programmes, de la prestation de services et de la défense des droits.

Réalisation progressive

Dans le cadre de la procédure de validation révisée, qui intègre les enseignements tirés de la mise en

œuvre de la procédure, l'OMS propose des critères pour la validation de trois niveaux de réalisation : bronze, argent et or. Le terme « validation » est utilisé pour attester qu'un pays a satisfait aux critères de l'eTME ou de l'un des trois niveaux de réalisation menant à l'eTME du VIH, de la syphilis ou des deux maladies. La deuxième édition du document d'orientation mondial présente une nouvelle approche pour reconnaître les pays à forte charge de morbidité qui n'ont pas nécessairement atteint les objectifs d'élimination, mais qui sont sur la bonne voie.¹⁹ La procédure d'élimination comporte trois échelons d'accomplissement, chacun présentant son propre ensemble d'indicateurs de processus et de résultats. Ces trois échelons sont conçus pour les pays à forte prévalence du VIH ou de la syphilis, qui ont obtenu des progrès non négligeables dans la prévention de la TME mais qui ne peuvent pas encore atteindre les objectifs d'élimination en raison de la prévalence élevée du VIH et de la syphilis chez les patientes bénéficiant de soins prénatals. L'accès à un échelon de validation supérieur permet à un pays de se rapprocher progressivement des critères d'élimination de l'OMS.²⁰

Cette approche s'apparente au principe de « réalisation progressive » des droits socio-économiques, qui reconnaît que les États ne seront pas en mesure de réaliser l'ensemble de ces droits de façon immédiate et complète. Toutefois, en vertu de ce principe, les mesures prises en vue de la pleine réalisation des droits socio-économiques, y compris le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (directement lié à l'eTME), doivent être délibérées, concrètes et permettre aussi clairement que possible à chaque État de s'acquitter de ses obligations en matière de droits de l'homme « au maximum de ses ressources disponibles ». ²¹ Ce principe exige donc que tous les pays déploient des efforts concrets pour parvenir à la pleine réalisation des droits dans la mesure de leurs moyens et sans régression délibérée.

Diligence raisonnable

Les États ont l'obligation de faire preuve de diligence raisonnable pour prévenir, examiner et sanctionner, conformément à la législation nationale, les actes constituant une violation des droits de l'homme, qu'ils soient commis par l'État ou par des personnes physiques. Ceci peut revêtir une

importance vitale dans le contexte de l'eTME, notamment lorsque des situations de discrimination ou de violence empêchent certaines personnes, y compris les femmes vivant avec le VIH et les professionnelles du sexe, de faire valoir leurs droits sur un pied d'égalité avec le reste de la population.²² Cette diligence raisonnable est également de plus en plus appliquée dans le cadre de la fourniture de soins de santé aux populations marginalisées (telles que les migrants et les réfugiés) et des efforts d'élimination des stéréotypes liés au genre — deux domaines qui peuvent s'avérer particulièrement pertinents lorsqu'un pays soumet une demande de validation.

Éléments procéduraux fondés sur les droits

Une approche des interventions de santé fondée sur les droits est non seulement ancrée dans le contenu de la validation, elle est également essentielle à la procédure de validation. La validation de l'eTME constitue une plateforme importante et novatrice pour l'examen et le traitement des questions relatives aux droits de l'homme, en particulier dans le cadre des missions d'évaluation sur le terrain et de l'examen final du rapport de validation et des conclusions.

Les éléments procéduraux fondés sur les droits portent sur :

- l'opérationnalisation des droits de l'homme dans les examens nationaux, grâce à l'inclusion systématique et analytique des critères fondés sur les droits de l'homme dans les rapports de validation ;
- l'inclusion de compétences en matière de droit de l'homme et la représentation de la société civile au sein, d'une part, des examens (nationaux, régionaux et mondiaux) des programmes et des données et, d'autre part, des comités de validation (y compris les comités nationaux et régionaux de validation, le cas échéant, et le Comité mondial de validation) ;
- l'existence d'un engagement communautaire marqué tout au long de la procédure d'évaluation ;
- l'intégration des droits de l'homme dans les aspects relatifs à la conservation du statut de validation.

Opérationnalisation des droits de l'homme dans les examens nationaux

L'examen de la conformité aux normes relatives aux droits de l'homme comporte trois procédures complémentaires : 1) une étude documentaire évaluant si le cadre juridique national relatif à l'eTME est conforme aux normes internationales et régionales applicables en matière de droits de l'homme et d'égalité des sexes ; 2) des entretiens semi-structurés avec des femmes vivant avec le VIH, des personnes clés occupant des fonctions liées aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire, des représentants de la société civile et d'organisations communautaires, et des gestionnaires de programmes et prestataires de services œuvrant dans les domaines du VIH et de l'eTME ; et 3) l'élaboration de rapports parallèles par des organisations de la société civile, y compris des réseaux ou des groupes de femmes vivant avec le VIH et utilisant les services d'eTME, afin de recueillir leurs points de vue sur les droits de l'homme, l'égalité des sexes et l'engagement communautaire. Les conclusions de l'étude documentaire, des entretiens et des rapports parallèles sont compilées dans un rapport. Les rédacteurs du rapport, affiliés à des ministères de la Santé ou des programmes d'eTME, sont encouragés à indiquer de quelle façon ils ont impliqué et consulté la communauté dans la collecte et l'examen préliminaire des données, particulièrement les données relatives aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire. Toutefois, ils ne sont pas les seuls à devoir évaluer la conformité aux normes relatives aux droits de l'homme. Les comités régionaux de validation, le cas échéant, et le Comité mondial de validation doivent également évaluer le contenu du rapport du point de vue des droits de l'homme et, si possible, incorporer les principes fondamentaux de participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA) et d'égalité des sexes.¹⁸ Le siège et les bureaux régionaux de l'OMS font office de secrétariats de validation pour ces comités, en partenariat avec l'ONUSIDA, le FNUAP et l'UNICEF.²³ Par exemple, il est recommandé que l'équipe de validation chargée d'évaluer le rapport national s'entretienne de façon indépendante avec des experts des droits de l'homme et des réseaux de femmes vivant avec le VIH au niveau national afin d'évaluer les affir-

mations faites dans le rapport. Il est essentiel que ces organes fournissent des commentaires clairs et fondés sur les droits quant aux améliorations requises et, au besoin, qu'ils encouragent les gouvernements à prendre des mesures spécifiques pour pallier les lois, politiques et pratiques qui ont entraîné des violations des droits de l'homme. Ils doivent également appeler les pays à améliorer progressivement les questions clés liées à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire afin d'obtenir la validation ou, à défaut, de maintenir la validation obtenue.

Inclusion de compétences en matière de droits de l'homme et représentation de la société civile au sein des comités de validation

Dans le cadre de la procédure de validation, les programmes et les données font l'objet d'une série d'examen à l'échelle nationale, régionale et mondiale. Lorsqu'un rapport national lui est soumis, le Comité régional de validation convoque une équipe chargée d'effectuer une évaluation initiale afin de déterminer si le rapport confirme que le pays concerné a satisfait aux exigences fondamentales de validation des quatre outils d'évaluation. En cas d'approbation par le Comité régional de validation, le rapport national et l'évaluation dudit comité sont présentés au Comité mondial de validation. Le Comité mondial de validation prépare ensuite un rapport mondial de validation basé sur un examen et une évaluation critiques des informations, des résultats, des procédures et des recommandations contenus dans le rapport régional. Enfin, le secrétariat mondial de l'OMS, en collaboration avec l'ONUSIDA, le FNUAP et l'UNICEF, examine l'évaluation critique et les recommandations du Comité mondial de validation et détermine si le pays a validé l'eTME du VIH, de la syphilis ou des deux maladies ou, le cas échéant, respecté les mesures de suivi recommandées pour la conservation du statut de validation de l'eTME. Le siège de l'OMS contrôle chaque année le maintien de l'eTME du VIH et de la syphilis par le biais de mécanismes de rapports systématiques mis en place à l'échelle mondiale et de rapports supplémentaires de la part des pays ayant obtenu la validation. En conséquence, non seulement les rédacteurs du

rapport initial doivent démontrer qu'ils ont étudié de façon approfondie la conformité aux normes relatives aux droits de l'homme, mais le Comité régional de validation (le cas échéant) et le Comité mondial de validation doivent également analyser le contenu du rapport du point de vue des droits de l'homme et, si possible, identifier les principes fondamentaux de participation accrue des personnes vivant avec le VIH et d'égalité des sexes.²⁴

L'examen des rapports de validation fondé sur les droits exige que les comités de validation nationaux, régionaux et mondiaux soient composés d'experts indépendants et multidisciplinaires, y compris des experts des droits de l'homme, des représentants des réseaux de femmes vivant avec le VIH, et des défenseurs de la société civile qui travaillent avec des groupes vulnérables et à risque.²⁵

Toutefois, dans la pratique, le manque de ressources peut compromettre le recours systématique à des équipes d'évaluation au niveau national. Dans certains cas, l'évaluation peut devoir être réalisée à distance par des membres du Comité mondial de validation,²⁶ ce qui peut limiter la participation des experts des droits de l'homme et de la communauté à la procédure de validation ainsi qu'influencer les conclusions finales du rapport. Dans certains pays, des efforts importants ont été déployés pour veiller à ce que des experts des droits de l'homme et les communautés participent de façon effective à la procédure. À Cuba, par exemple, cinq municipalités ont été sélectionnées pour effectuer des visites sur le terrain, notamment auprès d'organisations de la société civile telles que des réseaux de personnes vivant avec le VIH. Trois membres de l'équipe de validation étaient des experts des droits de l'homme. De plus, des représentants de la communauté et de la société civile ont participé à des réunions avec des responsables du ministère national de la Santé au début de la procédure de validation. La participation d'experts des droits de l'homme et de membres de la communauté a permis de garantir la prise en compte et le traitement adéquat de questions relatives aux droits de l'homme, telles que l'accès des adolescents aux services, les pratiques d'institutionnalisation et la participation communautaire au développement de programmes.²⁷

Garantie d'engagement de la communauté tout au long de l'examen de la validation

La procédure de validation exige des pays qu'ils veillent à la participation des représentants de la société civile, y compris des femmes vivant avec le VIH, à chaque niveau de la procédure de validation. Cette condition peut servir de mécanisme de responsabilisation permettant une évaluation complète des questions liées aux droits de l'homme dans le contexte de l'eTME à l'échelle nationale. En outre, les critères procéduraux d'engagement communautaire peuvent encourager les gouvernements à impliquer systématiquement les communautés dans la procédure et favoriser la création de mécanismes de suivi et de discussions multipartites sur les droits de l'homme et l'égalité des sexes dans le cadre de l'eTME. En Thaïlande, par exemple, l'engagement communautaire est devenu l'un des facteurs clés de validation du pays.²⁸

À l'échelle nationale, l'engagement des communautés au sein de la procédure peut prendre la forme de consultations communautaires, de discussions de groupes et d'autres méthodes telles que des entretiens avec des membres clés de la collectivité et des experts des droits de l'homme. De plus, la possibilité pour les réseaux de femmes vivant avec le VIH et les autres groupes communautaires de soumettre des rapports parallèles au Comité régional de validation, ou encore de collecter eux-mêmes des données sur les questions clés, permet d'introduire des rétroactions indépendantes dans la procédure de validation.

Bien que le nombre de pays ayant appliqué la toute nouvelle procédure de validation reste minime, il apparaît clairement que celle-ci gagnerait à établir et à exiger des normes minimales d'engagement communautaire afin de guider et d'encourager davantage les pays à collecter des données et des informations auprès des groupes communautaires lors de l'élaboration des rapports nationaux. Ces normes minimales permettraient d'éviter que les organisations communautaires et les réseaux de personnes vivant avec le VIH ne soient inclus dans la procédure d'élaboration des rapports qu'à titre symbolique, et garantiraient la prise en compte de leurs préoccupations, leurs points de vue et leurs expériences.

Intégration des droits de l'homme dans les aspects relatifs à la conservation du statut de validation

Les critères de validation requièrent aussi la preuve que le pays s'engage à maintenir le statut de validation de l'eTME du VIH, de la syphilis ou des deux maladies, notamment en accordant une attention continue au respect, à la protection et à la réalisation des droits de l'homme dans le cadre des efforts d'eTME. Ceci signifie notamment que l'incidence de la transmission verticale doit être maintenue à un niveau faible, que les systèmes de santé doivent continuer d'être entretenus et renforcés, que des mesures doivent être prises pour éliminer les obstacles aux droits de l'homme et à l'égalité des sexes, et que l'engagement communautaire doit être maintenu.²⁹

Les pays doivent prouver qu'ils continuent invariablement de satisfaire aux critères de l'eTME au fil du temps et qu'ils tiennent compte des recommandations reçues. Par exemple, au moins trois des pays ayant obtenu la validation se sont vu demander d'abroger les lois criminalisant la non-divulgence, l'exposition et la transmission du VIH et de veiller à ce que les adolescentes aient accès aux services liés au VIH, et ce, selon un échéancier serré. La validation d'un pays peut être annulée si les recommandations ne sont pas suivies.

Une meilleure transparence des recommandations émises par le Comité mondial de validation (par exemple, rendre les recommandations publiques ou les partager avec tous ceux qui sont impliqués dans la procédure de validation, y compris les groupes communautaires) renforcerait la responsabilisation au sein de la procédure et permettrait à la communauté et aux groupes de défense de tenir les programmes d'eTME responsables de leurs actions.

Bénéfices et impact

Le fait de porter une attention adéquate aux questions relatives aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire peut constituer un outil important pour les dialogues et le plaidoyer communautaires portant sur la responsabilisation et ayant pour objectif de dénoncer les violations des droits de l'homme et d'améliorer

la qualité des programmes. La procédure de validation peut constituer une occasion d'engagement très importante pour les femmes vivant avec le VIH, leur permettant de revendiquer la fin des pratiques qui constituent une violation des droits de l'homme. Ces questions relatives aux droits de l'homme, fondées sur les recommandations prises en compte dans les décisions nationales finales, sont notamment les suivantes :

- lutte contre la criminalisation de la non-divulgence, de l'exposition et de la transmission du VIH et son impact sur les efforts en matière d'eTME ;
- élimination des obstacles juridiques à l'accès aux services liés à l'âge en reconnaissant le droit des adolescents de prendre des décisions selon leur capacité évolutive et dans leur intérêt ;
- suppression des exigences de dépistage et de traitement obligatoires ;
- protection de la vie privée et de la confidentialité ;
- élimination de la stigmatisation et de la discrimination dans les milieux de soins de santé ;
- garantie d'un engagement communautaire systématique et durable dans le cadre de l'eTME.

Le Comité mondial de validation a trois options : 1) approuver sans réserve les programmes et services d'eTME, 2) approuver les programmes et services tout en émettant des recommandations claires pour renforcer les composantes susceptibles de constituer une menace actuelle ou future, ou 3) identifier les lacunes qui empêchent la validation de l'eTME ou qui doivent être corrigées avant le dépôt d'une nouvelle demande ou la revalidation. En cas de violations graves ou systématiques des droits de l'homme, récentes ou en cours, un pays peut se voir refuser la validation même s'il a atteint les cibles définies par les indicateurs de processus et résultats pour l'eTME. La reconnaissance de ce constat incite fortement à faire preuve de diligence raisonnable pour prévenir et traiter ces violations.³⁰

Qui plus est, le simple fait d'inclure les droits de l'homme dans la validation de l'eTME témoigne d'un engagement clair à reconnaître que l'atteinte de bénéfices à long terme pour la santé publique

est tributaire des deux conditions suivantes : d'une part, le respect des droits de l'homme et, d'autre part, l'implication effective des personnes les plus touchées en tant que partenaires dans la promotion de leur propre santé et de celle de la communauté.³¹

En outre, la procédure de validation de l'eTME exige de déterminer si l'unité géographique la moins performante répond aux critères d'accès aux services en matière d'eTME pour tous, y compris les plus vulnérables et marginalisés. Les défis liés à l'accès aux services pour les populations clés et les populations vulnérables aux services sont pris en compte dans le cadre des missions de validation et des études de cas afin de veiller à ce que la procédure et les outils de validation soient appliqués conformément aux orientations. Plusieurs des pays qui ont soumis une demande de validation se sont heurtés à des difficultés pour garantir un accès équitable aux soins prénatals aux personnes sans papiers déplacées à l'intérieur du pays, aux migrants externes, aux réfugiés et aux groupes ethniques minoritaires. L'importance de ne laisser personne pour compte dans les efforts programmatiques liés à l'eTME a constitué un élément clé dans chacun des pays validés : plusieurs d'entre eux ont démontré qu'ils fournissaient des services prénatals (y compris le dépistage et le traitement du VIH et de la syphilis) et de sensibilisation gratuits à ces populations.³²

Un autre avantage essentiel de la procédure est qu'elle stimule l'engagement direct des femmes vivant avec le VIH.³³ À l'étape de l'auto-évaluation initiale conduite par les pays qui désirent soumettre une demande de validation, l'outil et la procédure de collecte des données encouragent à la fois l'autoréflexion, les commentaires des participants au programme d'eTME et la collecte d'informations auprès des organisations communautaires. Ceci peut permettre d'instaurer de nouveaux dialogues ou de renforcer la collaboration et les dialogues existants entre les prestataires de services et les organismes communautaires, favorisant ainsi l'établissement de services de qualité axés sur les personnes.

La procédure de validation et les recommandations du Comité mondial de validation peuvent constituer un mécanisme de responsabilisation de facto qui permet aux organismes communautaires

de tenir les programmes responsables de leurs actions. Il s'agit définitivement de l'un des principaux avantages de la procédure de validation. Le fait de rendre compte de la mise en œuvre des recommandations au Comité mondial de validation non seulement encourage l'action, mais crée également un espace au sein duquel les militants des droits de l'homme et les communautés peuvent s'engager pour promouvoir les droits de l'homme et éliminer certains des obstacles à la pleine réalisation du droit à la santé.

Au fur et à mesure de la validation des pays, les impacts escomptés se multiplieront et comprendront des approches fondées sur les droits permettant de contrer les maladies et de garantir un accès équitable à des services acceptables et de bonne qualité pour tous, y compris les communautés clés et les communautés les plus marginalisées. La validation de l'eTME du VIH et de la syphilis pourrait être élargie dans un avenir proche et inclure l'élimination d'autres maladies, telles que l'hépatite B, étendant ainsi les avantages et les impacts potentiels au-delà des efforts déployés face au VIH et aux IST.

Toutefois, alors qu'un nombre croissant de pays présenteront des demandes de validation, il existe un risque que les critères relatifs aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire soient considérés comme secondaires par rapport aux données biomédicales et épidémiologiques liées à l'élimination. Par conséquent, si l'on veut continuer de bénéficier d'une validation de l'eTME qui soit fondée sur les droits, ainsi que la renforcer, il faut veiller à sauvegarder le caractère unique de la procédure au moyen d'un engagement continu de l'OMS, de l'ONUSIDA et des États d'une part et de la vigilance de la société civile d'autre part.

Conclusion

La validation de l'eTME dirigée par l'OMS représente un moyen unique et novateur d'inciter les gouvernements à remédier aux violations et aux obstacles liés aux droits de l'homme qui existent dans leur pays et à remplir leurs engagements en matière de santé publique et de droits de l'homme dans le cadre du VIH, en particulier en ce qui concerne les droits et la santé des femmes et des enfants. La validation est un outil unique pour permettre d'une

part d'ouvrir le dialogue entre les diverses parties prenantes d'un pays et d'autre part de garantir la participation effective des populations concernées au suivi et à l'évaluation des programmes. L'inclusion de critères de validation et de durabilité relatifs aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à la participation communautaire dans le processus de validation de l'eTME favorise un dialogue continu, permet d'encourager et d'évaluer les progrès obtenus, et offre des garanties anti-régression. Cette inclusion représente une innovation importante dans la validation de l'élimination des maladies et permet déjà de tirer des enseignements importants qui pourront être appliqués aux efforts d'élimination d'autres maladies, telles que l'hépatite et les virus Zika et Ebola.

Remerciements

Nous remercions les personnes suivantes pour leur importante contribution à l'élaboration, aux tests sur le terrain et à l'utilisation de l'outil relatif aux droits de l'homme, à l'égalité des sexes et à l'engagement communautaire pour la validation de l'eTME : Arely Cano Meza, Miriam Chipimo, Shaffiq Essajee, Maura Laverty, Mara Nakagawa-Harwood, Regina Tames, Melanie Taylor, Rajat Khosla et Deborah von Zinkernagel.

Références

1. OPS et OMS, *L'OMS valide l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis à Cuba* (Washington DC : OPS, 2015). En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/mtct-hiv-cuba/fr/> ; Organisation mondiale de la Santé, *Thailand, Belarus and Armenia eliminate mother-to-child transmission of HIV* (Genève : OMS, 2016). En ligne : <http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/emtct-validation-2016/en/> ; Organisation mondiale de la Santé, *L'OMS valide l'élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis dans plusieurs pays* (Genève : OMS, 2016). En ligne : <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/mother-child-hiv-syphilis/fr/> ; U. Thisyakorn, « Elimination of mother-to-child transmission of HIV: lessons learned from success in Thailand. » *Paediatrics and International Child Health* (2017), pp. 1-10 ; N. Ishikawa, L. Newman, M. Taylor et al., « Elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis in Cuba and Thailand. » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé* 94 (2016), pp.787-787A.
2. Comité des droits économiques, sociaux et culturels, *Observation générale n° 22 sur le droit de la santé sexuelle et procréative (art. 12 du Pacte international relatif aux droits*

économiques, sociaux et culturels). E/C.12/GC/22 2. Nations Unies. (2016).

3. ONUSIDA, *Elimination without Violation, Validation Case Study* (Genève : ONUSIDA, 2016) En ligne : <https://results.unaids.org/sites/default/files/documents/Validation%20Case%20Study.pdf>.

4. J. M. Mann, S. Gruskin, M. A. Grodin et al., « *Health and Human Rights: A Reader.* » Organisation panaméricaine de la Santé, *Elimination of Mother-to-child transmission of HIV and Congenital Syphilis in the Caribbean* (Washington, DC : OPS, 2016) (New York : Routledge, 1999), pp. 216–226.

5. ONUSIDA. *The Denver Principles* (1983). En ligne : http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2007/gipa-1983denverprinciples_en.pdf.

6. Groupe de référence de l'ONUSIDA sur le VIH et les droits de l'homme, *Action on human rights is essential to achieving "the end of AIDS."* Summary: Statement on the occasion of the UN General Assembly 2016 High-Level Meeting on Ending AIDS, 8-10 juin 2016 (Genève 2016). En ligne : <http://www.nswp.org/sites/nswp.org/files/Reference%20Group%20Statement%20UNAIDS%20-%202016.pdf> ; S. Gruskin, L. Ferguson, J. O'Malley, « Ensuring Sexual and Reproductive Health for People Living with HIV: An Overview of Key Human Rights, Policy and Health Systems Issues. » *Reproductive Health Matters* 15/Suppl 29 (2007), pp. 4–26.

7. ONUSIDA et OMS, *Technical Guidance Note for Global Fund HIV Proposals. Prevention of Mother-To-Child Transmission of HIV (PMTCT)* (Genève : ONUSIDA, 2010).

8. E. Baimu, « The government's obligation to provide anti-retrovirals to HIV-positive pregnant women in an African human rights context: The South African Nevirapine case. » *African Human Rights Law Journal* 2/1 (2002), pp. 160–174 ; *Treatment Action Campaign v. Minister of Health, High Court of South Africa, Transvaal Provincial Division*, 2002 (4) BCLR 356(T), 2001. En ligne : <http://www.globalhealthrights.org/wp-content/uploads/2013/01/HC-2001-Treatment-Action-Campaign-v.-Minister-of-Health-No-1.pdf>.

9. ONUSIDA, Une action conjointe en vue de résultats : Cadre de résultats de l'ONUSIDA, 2009–2011, mai 2009. En ligne : http://data.unaids.org/pub/basedocument/2010/jc1713_joint_action_fr.pdf.

10. ONUSIDA, *Plan Mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie* (Genève : ONUSIDA, 2011).

11. ONUSIDA, *Elimination without Violation, Validation Case Study* (Genève : ONUSIDA, 2016). En ligne : <https://results.unaids.org/sites/default/files/documents/Validation%20Case%20Study.pdf>.

12. R. Matheson, S. Moses-Burton, A.C. Hsieh AC et al. « Fundamental concerns of women living with HIV around the implementation of Option B+. » *J Int AIDS Soc.* 2015 ; 18(Suppl 5): 20286, ICWEA, *Violation of Sexual and Reproductive Health Rights of Women Living With HIV in Clinical and Community Settings in Uganda*. En ligne : <http://www.icwea.org/wp-content/uploads/>

<downloads/2015/11/ICWEA-Sexual-Reproductive-Health-Rights-Report-Uganda.pdf> ; Salamander Trust (2014). Building a safe house on firm ground: key findings from a global values and preferences survey regarding the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV (Genève: OMS, 2014). En ligne : http://www.gnpplus.net/assets/wbb_file_updown/4526/BuildingASafeHouseOnFirmGroundFINALreport190115.pdf ; R. Khosla, N. Van Belle, M. Temmerman, « advancing the sexual and reproductive health and human rights of women living with HIV: A review of UN, regional and national human rights norms and standards, » *Journal of the International AIDS Society* 18.6 Suppl 5 (2015): 20280 ; ONUSIDA, Un agenda pour atteindre zéro discrimination dans les soins de santé, 1^{er} mars 2016. En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Agenda-zero-discrimination-healthcare_en.pdf ; ONUSIDA, *Understanding and addressing human rights concerns in the context of the elimination of mother-to-child transmission of HIV and keeping mothers alive (eMTCT), including in the Global Plan.* (Genève : ONUSIDA, 2012).

13. OMS, *Human rights, gender equality, and engagement of civil society in the EMTCT process*, HR, GE and CE Assessment Tool (Genève, juin 2017).

14. Organisation mondiale de la Santé, *Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : Élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis* (Genève : OMS, 2014). En ligne : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/177834/1/9789242505887_fre.pdf.

15. Organisation mondiale de la Santé, version révisée des *Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : Élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis* (à paraître).

16. La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH, ICW (2015). En ligne : <http://www.iamicw.org/> ; Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/sida, GNP+, (1992). En ligne : <http://www.gnpplus.net/author/martin/page/2/>.

17. ONUSIDA, *Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)* (Genève : ONUSIDA, 2007). En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/jc1299-policybrief-gipa_fr_o.pdf.

18. Ibid.

19. M. Taylor, L. Newman, N. Ishikawa et al., « Elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis (EMTCT): Process, progress, and program integration. » *PLoS Med* 14/6 (2017), e1002329. En ligne : <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1002329>.

20. Organisation mondiale de la Santé, version révisée des *Orientations mondiales relatives aux critères et aux procédures de validation : Élimination de la transmission mère-enfant du VIH et de la syphilis* (à paraître).

21. Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, *Observation générale n° 14: Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, New York : Comité des droits économiques, sociaux et culturels des

Nations Unies, UN Doc E/C.12/2000/4 (2000).

22. Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, *Recommandation générale n° 19: Violence contre les femmes*. New York : Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes des Nations Unies, UN Doc A/47/38 (1992).

23. Voir note 14.

24. Voir note 14.

25. Voir note 20.

26. Organisation mondiale de la Santé, *Thailand, Belarus and Armenia eliminate mother-to-child transmission of HIV* (Genève : OMS, 2016). En ligne : <http://www.who.int/hiv/mediacentre/news/emtct-validation-2016/en/>.

27. N. Ishikawa, L. Newman, M. Taylor et al., « Elimination of mother-to-child transmission of HIV and syphilis in Cuba and Thailand. » *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé* 94 (2016) pp.787-787A.

28. Ibid.

29. Voir note 20.

30. Voir note 20.

31. Voir note 26.

32. Voir note 19.

33. Voir note 26.

