CENTER FOR REPRODUCTIVE RIGHTS

Femmes enceintes vivant avec le VIH/sida :
Protéger les droits humains dans les programmes de prévention de la transmission mère-enfant[1] du VIH

Tandis que les gouvernements à travers le monde réagissent à la pandémie du sida, les femmes enceintes occupent une place de plus en plus centrale dans les efforts de prévention globaux. La disponibilité de médications qui peuvent bloquer la transmission du VIH durant la grossesse, l'accouchement et la période postnatale a ouvert de nouvelles opportunités pour un ralentissement de la propagation du virus. Les gouvernements ont commencé à mettre en place des programmes visant à faciliter l'accès des femmes enceintes[2] à ces médications. Ces initiatives, appelées programmes de prévention de la transmission mère-enfant (PTME), permettent aux femmes enceintes de réduire de manière significative les risques de donner naissance à des nouveaux-nés avec le VIH.

Si les programmes PTME présentent des avantages considérables — pour les femmes, pour les enfants,[3] comme pour les sociétés — il est crucial que les gouvernements mettent en œuvre ces programmes en ayant une vive conscience des expériences de toutes les femmes vivant avec le VIH/sida et en respectant leurs droits humains. Les programmes PTME sont conçus essentiellement comme des programmes de prévention pour les nouveaux-nés. Cet accent mis sur la prévention laisse largement invisibles les préoccupations des femmes vivant avec le VIH/sida. Toutefois, dans tout contexte de soins de santé au sein duquel les femmes sont à la charge de prestataires de soins, les femmes qui reçoivent un traitement ont des droits en tant que patientes. A terme, une approche qui respecte les droits humains des femmes garantira que leurs nouveaux-nés et leurs familles sont mieux servis.

Ce document de synthèse examine les normes fondamentales en matière de droits humains que les gouvernements doivent respecter en créant des programmes PTME. Ces normes comprennent les prescriptions suivantes : le consentement éclairé, la confidentialité prestataire-patient, et l'accès aux soins de santé sans discrimination. Le document de synthèse se conclut par des recommandations en direction de l'action gouvernementale, pour garantir que les femmes sont traitées avec dignité et respect dans toutes les phases de la prévention, du traitement et de la prise en charge du VIH/sida. S'ils ne parviennent pas à protéger les droits des femmes concernées, les programmes PTME non seulement renforceront la marginalisation des femmes, mais à terme, s'avéreront inefficaces.

Le VIH/sida et les ravages qu'il cause chez les femmes

Les femmes hétérosexuelles sont le groupe où l'on enregistre les plus fortes hausses concernant la prévalence du VIH/sida. Selon les estimations d'ONUSIDA, en Afrique subsaharienne, les femmes sont plus susceptibles — au moins 1,3 fois plus — d'être infectées par le VIH que les hommes. Parmi les groupes d'âge jeunes, par exemple, chez les 15-24 ans, les femmes sont trois fois plus susceptibles d'être infectées que les hommes. En Europe de l'est, les taux d'infection sont en hausse chez les femmes : en Russie, le pays le plus durement touché par la pandémie dans la région, 38% des nouveaux cas diagnostiqués de VIH en 2003 concernaient les femmes, contre 24% en 2001. On enregistre également en Asie une hausse du nombre de femmes vivant avec le VIH/sida, la transmission du VIH entre conjoints devenant un mode de transmission plus prééminent que dans le passé. Aux États-Unis, les femmes afro-américaines comptent pour une part croissante des nouveaux cas d'infection et le sida est devenu une des trois causes majeures de décès chez les Africaines Américaines âgées de 35 à 44 ans.

Source : ONUSIDA & OMS, AIDS EPIDEMIC UPDATE DECEMBER 2004 7–9 (2004), *disponible à* : http://www.unaids.org/wad2004/report.html.

I. Contexte

A. DISCRIMINATION À L'ÉGARD DES FEMMES ET VIH/SIDA

Les commentateurs pointent du doigt depuis longtemps le lien entre le VIH/sida et la discrimination entre les sexes.[4] Les femmes sont physiologiquement plus exposées que les hommes à l'infection par le VIH, par l'intermédiaire des rapports vaginaux non protégés,[5] et la vaste majorité des femmes vivant avec le VIH sont infectées de cette manière. La vulnérabilité physiologique des femmes à l'infection par le VIH est aggravée par la violence sexuelle et domestique généralisée et par les inégalités sociales et économiques profondément ancrées dont sont victimes les femmes dans le mariage et dans les relations intimes.[6] La transmission du VIH entre conjoints devient de plus en plus répandue et il y a des signes qui montrent que les femmes mariées courent davantage de risque d'infection que les femmes non mariées. Par exemple, dans certains pays africains, les taux d'infection par le VIH, chez les adolescentes mariées, sont plus élevés que chez les adolescentes sexuellement actives, non mariées.[7]

Les femmes sont également affectées de manière disproportionnée par la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida. La pandémie à exacerbé la violence de genre, car les femmes séropositives sont agressées, empêchées de procréer, licenciées de leur emploi, reniées, évitées par leurs familles et leurs communautés, et parfois même tuées.[8] Les femmes sont plus susceptibles que les hommes d'être tenues pour responsables de la propagation de la maladie et d'être accusées d'avoir des mœurs dissolues.[9] Craignant la violence, la stigmatisation et l'ostracisme, de nombreuses femmes évitent de faire le test du VIH, se privant ainsi d'information cruciale sur leur santé et s'excluant des programmes de prévention de la transmission du VIH à leurs enfants.[10]

B. PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION MÈRE-ENFANT DU VIH (PTME)

« Quand on a constaté que j'étais [séro]positive, personne ne m'a parlé de mon bien-être. Le docteur m'a dit que je devais faire une IMG [interruption médicale de grossesse], car je n'avais pas le droit de transmettre l'infection à mon bébé. »

Femme à Mumbai, en Inde, de PANOS & UNICEF, STIGMA, HIV/AIDS AND PREVENTION OF MOTHER TO CHILD TRANSMISSION (page non numérotée) (2001) *disponible à :* http://www.ohchr.org/english/issues/hiv/introhiv.htm.

Les programmes PTME sont un effort visant à réduire le taux de transmission du VIH d'une femme à son fœtus ou à son bébé, durant la grossesse, l'accouchement et la période post- partum. A travers le globe, près de 2,2 millions d'enfants vivent actuellement avec le VIH.[11] La cause majeure du VIH/sida chez les enfants est la transmission du VIH durant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement au sein.[12] La mortalité néonatale et infantile a enregistré une hausse notoire dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, en raison de l'infection par le VIH — à la fois à la suite directe de la transmission verticale (qui accroît la morbidité infantile), et comme conséquence de l'impact général des décès liés au VIH sur le système d'offre de soins de santé.[13]

En l'absence de traitement, le risque pour l'enfant de contracter le VIH par transmission par une mère vivant avec le VIH/sida varie de 15% à 30% chez les mères qui n'allaitent pas leurs enfants.[14] Le risque de transmission s'accroît quand une femme a une charge virale plus élevée (par exemple, lorsqu'elle est nouvellement infectée par le VIH ou qu'elle est à un stade avancé de la maladie), ou si l'enfant est directement exposé aux fluides corporels infectés de la mère durant l'accouchement.[15] Si un enfant né d'une mère séropositive ne contracte pas le virus durant la grossesse ou l'accouchement, les études estiment qu'il a 5 à 20% de risques de contracter le virus par l'intermédiaire du lait maternel, s'il est nourri au sein.[16]

Les programmes PTME ont été élargis aussi rapidement que possible pour prévenir la tragédie de la transmission mère-enfant, soit durant la période de gestation (in utero), soit durant l'accouchement, soit durant la période d'allaitement maternel. Les programmes PTME tentent d'empêcher la transmission du VIH au moyen des stratégies suivantes :

a) la prévention de l'infection par le VIH chez toutes les personnes, en particulier chez les femmes en âge de procréer (au travers de la promotion de l'éducation en matière de VIH/sida, l'expansion de l'accès aux préservatifs et l'amélioration du statut de la femme) ;
b) la prévention des grossesses non désirées chez les femmes séropositives (par l'intermédiaire de la planification familiale et de l'amélioration des services de santé reproductive) ; et
c) la réduction de la transmission durant la grossesse, l'accouchement et la période post-partum (au moyen de la fourniture d'antirétroviraux, de pratiques d'accouchement dans de bonnes conditions de sécurité telles que la césarienne, et du soutien et le counselling sur les méthodes d'alimentation des nourrissons).[17]

La troisième stratégie est l'approche la plus courante utilisée par les programmes, qui se concentrent spécifiquement sur les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida.

Depuis 1994, des essais cliniques menés dans plusieurs pays ont montré que le taux de transmission du VIH pouvait être réduit de manière drastique grâce à l'administration du médicament zidovudine, sur une courte durée, aux femmes enceintes et à leurs bébés. Plus récemment, une étude de 1999, menée en Ouganda, a montré que la nevirapine pouvait également être utilisée pour réduire la transmission mère-enfant et qu'elle avait la même efficacité que la zidovudine.[18] Le potentiel de réduction de la transmission mère-enfant est considérable : la prophylaxie antirétrovirale vers la période de l'accouchement, par exemple, peut diviser par deux le taux de transmission mère-enfant chez les populations de femmes allaitantes.[19] Avec l'adoption de ces traitements antirétroviraux, les taux de transmission mère-enfant ont chuté à 2% aux États-Unis et dans les autres pays industrialisés.[20]

De nombreux pays sont en train de mettre en œuvre des projets et des programmes pilotes PTME. Des initiatives internationales récentes ont augmenté le nombre de programmes PTME en Afrique de l'est et en Afrique australe et ont mis en place des programmes additionnels dans les Caraïbes, dans certaines parties de l'Afrique de l'ouest et de l'Afrique centrale, de l'Europe de l'est, de l'Asie centrale et de l'Asie du sud-est.[21] Toutefois, de nombreux pays n'ont toujours pas de programme PTME, et ceux qui ont de tels programmes en place ont eu des difficultés à élargir l'accès aux services PTME.[22] Par exemple, 34% des femmes enceintes séropositives au Botswana bénéficient d'un traitement PTME — un chiffre en haut de l'échelle — contre seulement 0,1% pour les femmes enceintes séropositives en Guyana.[23] Selon les estimations, seulement 1% des femmes enceintes séropositives dans des pays fortement affectés par la pandémie du VIH/sida ont accès à des services PTME.[24]

II. Programmes PTME et droits humains de la femme

> ***« Lorsque les individus et les communautés sont en mesure d'exercer leurs droits — à l'éducation, la libre association, l'information et, plus encore, à la non-discrimination — les incidences du VIH et du sida sur les personnes et sur la société s'en trouvent amoindries.***
> ***... La protection et la promotion des droits de l'homme sont de ce fait indispensables pour empêcher la propagation du VIH et atténuer l'incidence socioéconomique de cette pandémie. »***
>
> Bureau du Haut-commissariat des Nation Unies aux droits de l'homme, *VIH/Sida et les droits de l'homme*, http://www.ohchr.org/french/issues/hiv/ (dernière visite le 9 janvier 2007).

Les programmes PTME impliquent certains droits humains fondamentaux ayant trait à la liberté, à la sécurité de la personne, au respect de la vie privée, à la santé et au droit de ne pas être en butte à la discrimination.[25] Ces droits sont compromis lorsque

les femmes sont privées de l'opportunité de donner leur consentement éclairé pour les tests et le traitement du VIH, lorsque leur droit à la confidentialité n'est pas respecté et lorsque leur implication dans des programmes PTME sert à renforcer la discrimination et la stigmatisation associées au VIH/sida.

A. CONSENTEMENT EN CONNAISSANCE DE CAUSE

> ***« Les personnes en charge du programme [de prévention de la transmission mère-enfant] nous disent de ne pas donner toute l'information [parce que, selon eux, cela pourrait embrouiller les femmes]. Peut-être que 2% [des femmes] reçoivent toute l'information. De fait, une femme [enceinte] m'a dit, l'autre jour, 'Pour mon enfant, je ferai n'importe quoi. Mais ils doivent me donner toute l'information'. »***
>
> Entretien de Human Rights Watch avec un conseiller VIH/sida [nom non communiqué] dans un hôpital public, Santiago, République dominicaine, 19 janvier 2004, HUMAN RIGHTS WATCH, A TEST OF INEQUALITY : DISCRIMINATION AGAINST WOMEN LIVING WITH HIV IN THE DOMINICAN REPUBLIC 30 (2004) *disponible à* : http://www.hrw.org/reports/2004/dr0704/dr0704.pdf (dernière visite le 16 juin 2005).

Le respect du droit de l'individu de donner son consentement éclairé découle du concept d'intégrité physique, qui est formellement protégé dans les garanties des droits à la sécurité de la personne,[26] à la liberté,[27] au respect de la vie privée[28] et à la santé.[29] Le droit des femmes à l'intégrité physique exige le respect des décisions qu'elles prennent concernant les interventions médicales — les tests et le traitement pour le VIH, entre autres. Et pour prendre des décisions appropriées concernant leur santé, les femmes doivent avoir accès à des sources fiables d'information sur le protocole de test ou de traitement proposé.

Dans sa résolution relative aux droits des personnes atteintes de maladie mentale, l'Assemblée générale des Nation Unies entend par consentement en connaissance de cause le consentement à une intervention médicale « librement donné, en l'absence de toute menace ou manœuvre. »[30] Avant de donner son consentement, un patient doit recevoir « des explications suffisantes et compréhensibles ..., sous une forme et dans un langage qui lui sont accessibles » sur des sujets tels que le but du traitement, les autres modes de traitement possibles et « les douleurs et désagréments pouvant résulter du traitement, ses risques éventuels et ses effets secondaires. »[31] De plus, le Comité des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes débat du droit au consentement en connaissance de cause en relation avec l'article 12, relatif à la santé, dans la Convention relative à l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. La Comité exprime ce droit comme suit :

> « Les femmes ont le droit d'être pleinement informées, par du personnel convenablement formé, des possibilités qui leurs sont offertes lorsqu'elles consentent à un traitement ou se prêtent à des tests, et notamment des avantages probables et des inconvénients éventuels des procédures proposées ainsi que des solutions de rechange. »[32]

Le consentement en connaissance de cause devrait être garanti préalablement aux tests et au traitement pour le VIH/sida. Le counselling devrait faire partie de la décision de toute femme de connaître son statut sérologique et de participer aux programmes PTME.

1. TESTS ET CONSENTEMENT EN CONNAISSANCE DE CAUSE

> ***« Si [une femme] découvre qu'elle est séropositive, elle est en train de signer trois arrêts de mort : la mort psychologique, la mort sociale et par la suite, la mort physique. Ne pensez-vous pas que cela fait beaucoup ? »***
>
> Femme de Koudougou, Burkina Faso, de PANOS & UNICEF, STIGMA HIV/AIDS AND PREVENTION OF MOTHER-TO-CHILD TRANSMISSION (page non numérotée) (2001) *disponible à :* http://www.ohchr.org/english/issues/hiv/introhiv.htm.

Les programmes de prévention de la transmission mère-enfant pour le VIH devenant de plus en plus disponibles, il y a une forte incitation à accroître la participation à ces programmes par une expansion des tests pour le VIH chez les femmes enceintes. L'élargissement de l'accès aux tests pour le VIH durant la grossesse est un volet nécessaire de toute campagne de prévention de la transmission mère-enfant. Il est crucial, toutefois, que les efforts visant l'expansion des tests soient complétés par des engagements similaires en matière de counselling pré-tests. Les gouvernements ne devraient pas perdre de vue le droit de toute femme de prendre des décisions éclairées sur sa santé, notamment la décision de connaître son statut sérologique. Tester les femmes pour le VIH sous la contrainte, ou à leur insu et sans leur consentement en connaissance de cause, revient à gravement compromettre leurs droits humains fondamentaux.

L'ONUSIDA et l'OMS définissent quatre types différents de tests et les classent selon s'ils sont initiés par le client (tests volontaires) ou par le prestataire (test diagnostique, offre systématique de tests à tous les clients et tests obligatoires).

- *Test volontaire* : renvoie aux tests effectués à la demande du patient.
- *Test diagnostique* : renvoie aux tests indiqués toutes les fois où le patient montre des signes ou des symptômes qui concordent avec des maladies liées au VIH ou avec le sida.
- *Offre systématique de test* : renvoie aux tests proposés toutes les fois où un patient est dépisté pour des infections sexuellement transmissibles, lorsqu'une patiente enceinte est examinée dans le contexte de l'inscription à un programme PTME, ou lorsqu'un patient est examiné dans un cadre sanitaire où la prévalence du VIH est importante et où le traitement aux antirétroviraux est disponible.
- *Test obligatoire* : l'ONUSIDA et l'OMS ne parlent de tests obligatoires que pour tester le sang devant être utilisé pour les transfusions ou la fabrication de produits sanguins et dans les cas rares où un patient est inconscient, où son tuteur/sa tutrice ou son parent est absent et où il est nécessaire de connaître son statut sérologique pour un traitement optimal.

ONUSIDA & OMS, *Policy Statement on HIV Testing* (2004), *disponible à :* http://www.unaids.org/html/pub/una-docs/hivtestingpolicy_en_pdf.htm.

Les tests obligatoires pour le VIH, la menace la plus évidente pour le droit au consentement en connaissance de cause, « peuvent constituer un déni de liberté et une violation du droit à la sécurité de la personne » selon les Directives internationale sur le VIH/sida et les droits humains, promulgués pour aider les États à traduire les principes des droits humains en pratiques concrètes, dans le contexte du VIH/sida.[33] Les lignes directrices avertissent que « il n'y a *pas de justification de santé*

publique à de tels tests obligatoires pour le VIH » car « le respect du droit à l'intégrité physique exige que les tests soient volontaires et qu'aucun test ne soit effectué sans le consentement en connaissance de cause du patient. »[34] L'ONUSIDA soutient, en outre, que les tests ne peuvent être effectués qu'avec le consentement éclairé — consentement à la fois en connaissance de cause et volontaire.[35]

Même lorsqu'ils ne sont pas obligatoires, les tests initiés de manière systématique par les prestataires, qui sont de plus en plus promus comme moyen de garantir une hausse des taux de tests chez les femmes enceintes,[36] peuvent menacer le droit de la femme de donner son consentement en connaissance de cause. Bien que l'ONUSIDA et l'OMS soutiennent que « pour les tests initiés par les prestataires ... les patients conservent le droit de refuser les tests, c'est-à-dire de 'choisir de refuser' une offre systématique de tests », de nombreux médecins estiment, à tort, qu'en ce qui concerne les tests initiés par les prestataires, en particulier l'offre systématique de tests, ceux-ci ne sont pas tenus de s'assurer le consentement éclairé du patient.[37] De même, de nombreuses femmes — en particulier les jeunes femmes, ou celles qui n'ont pas de ressources financières ou qui n'ont pas accès à l'éducation — ne comprennent peut-être pas qu'elles ont le droit de refuser les tests.[38] On s'interroge encore davantage sur la portée du plein consentement lorsque c'est au moment du travail et de l'accouchement que les tests sont, pour la première fois, proposés aux femmes, comme cela se produit dans de nombreux pays, pour des femmes qui ne bénéficient pas de soins prénatals.[39] En raison du traumatisme et des douleurs de l'accouchement, il est difficile pour toute femme de considérer pleinement les incidences et les conséquences potentielles des tests pour le VIH. Il en résulte qu'on ne peut plus établir de distinction entre le choix de se soustraire aux tests — « opt-out » testing — et les tests obligatoires, car les femmes sont testées de manière systématique, sans qu'elles en aient pleinement connaissance ou qu'elles donnent leur plein consentement. Qualifier un acte médical de « routine » n'affecte pas l'obligation qui incombe aux professionnels de la santé de rechercher le consentement éclairé des femmes qu'ils sont en train de tester. [40]

> En République dominicaine, les droits humains des femmes sont régulièrement violés lorsqu'il s'agit de tests et de traitement pour le VIH, selon un rapport de Human Rights Watch. Plusieurs femmes ont signalé que les médecins et d'autres professionnels de la santé exigeaient des tests pour le VIH comme condition pour bénéficier de soins. Dans les structures publiques qui offrent des soins prénatals, les femmes bénéficiaient de peu de services de counselling, sinon d'aucun, préalablement à des tests pour le VIH.
>
> HUMAN RIGHTS WATCH, A TEST OF INEQUALITY: DISCRIMINATION AGAINST WOMEN LIVING WITH HIV IN THE DOMINICAN REPUBLIC 29 (2004), *disponible à :* http://www.hrw.org/reports/2004/dr0704/dr0704.pdf.

Pour devenir la norme, les tests initiés par les prestataires de soins sur les femmes qui recherchent des soins prénatals doivent être associés à des mesures générales visant à garantir que les femmes et les filles séropositives ont l'opportunité de donner leur consentement en connaissance de cause. En premier lieu, les protocoles de tests doivent

garantir que l'offre de test est précédée d'une offre de counselling pré-tests. Une fois qu'elle a accepté de bénéficier de services de counselling, une patiente devrait être informée sur les avantages des tests pour le VIH, sur le droit de refuser les tests, sur la disponibilité de services de suivi et dans le cas où le résultat d'un test est positif, sur les incidences de ce résultat pour le partenaire ou la famille de la patiente.[41] A la suite du counselling, les prestataires de soins doivent veiller à ce que la patiente dispose de suffisamment de temps pour décider de subir le test ou non. La fourniture de soins prénatals ne devrait en aucun cas être subordonnée à l'acceptation de se faire tester pour le VIH. Une fois que la patiente a clairement indiqué qu'elle consentait à être testée, le dépistage peut se faire. Les prestataires de soins devraient référer pour le counselling post-test sur la prévention du VIH, et pour les patientes testées séropositives, pour un soutien médical et psychologique.[42]

Les gouvernements qui adoptent les tests initiés par les prestataires de santé ne devraient pas renoncer aux efforts visant à promouvoir les modèles de counselling et de tests volontaires et initiés par les patients. De plus, les tests initiés par les prestataires de soins ne devraient pas être réservés uniquement aux femmes enceintes. Lorsque l'infection par le VIH est marquée par la stigmatisation et qu'il y a une résistance aux tests dans la population générale, on court le risque, en ciblant les femmes enceintes pour les tests, de les marginaliser davantage, alors que leurs partenaires eux-mêmes peuvent refuser les tests. Comme cela est recommandé par l'ONUSIDA et l'OMS, tous les patients évoluant dans un contexte où la prévalence du VIH est importante et où les traitements antirétroviraux sont disponibles, devraient bénéficier de tests et de counselling pour le VIH.[43]

2. TRAITEMENT ET CONSENTEMENT EN CONNAISSANCE DE CAUSE

Les programmes PTME doivent garantir aux femmes enceintes la possibilité de décider librement d'accepter ou non une thérapie antirétrovirale. La norme pour le consentement éclairé au traitement PTME doit respecter la norme générale du consentement telle qu'énoncée ci-dessus — à savoir que le consentement informé est le consentement à une intervention médicale « librement donné, en l'absence de toute menace ou manœuvre. »[44] Les programmes PTME, comme leur nom l'indique, se concentrent sur la *prévention*. En conséquence, on oublie fréquemment que les femmes séropositives sont des patientes qui reçoivent un service de santé. Ces programmes ne doivent pas ignorer le devoir qui leur incombe de prendre en charge la femme traitée, de même que les droits de ces femmes en tant que patientes. Un counselling adéquat doit, dans tous les cas, être une condition préalable à la participation des femmes aux programmes PTME.

Pour garantir qu'elles prennent des décisions en connaissance de cause, les femmes doivent être conseillées sur les risques et sur les avantages de la prise de médicaments antirétroviraux, tant pour elles-mêmes en tant que patientes, que pour leur fœtus qu'elles portent et leurs bébés. Elles doivent également bénéficier de l'information sur les risques et les avantages des alternatives à l'allaitement maternel, ainsi que sur la

probabilité de la transmission du VIH au fœtus ou au bébé, avec un traitement et en l'absence de traitement. Elles doivent, de plus, être informées du fait que la thérapie médicamenteuse peut réduire le risque de transmission verticale, mais ne l'élimine pas.[45] Cette information est importante parce qu'elle permet aux femmes enceintes d'avoir des attentes réalistes sur la manière dont elles (et le fœtus) pourraient tirer profit de la thérapie médicamenteuse.

Le consentement en connaissance de cause pour subir une thérapie antirétrovirale afin de réduire la transmission mère-enfant est également important, car le traitement peut affecter la santé de la femme enceinte. Les effets secondaires à long terme de l'exposition temporaire à la nevirapine ou à la zidovudine doivent faire l'objet de recherches plus poussées, car les études antérieures ont montré qu'il y avait un risque faible de résistance à ces médicaments — en particulier après leur utilisation durant plus d'une grossesse. Les chercheurs indiquent que les risques présentés par les traitements antirétroviraux sont largement compensés par les avantages qu'ils offrent pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH.[46] Les femmes enceintes doivent toutefois être pleinement informées des incertitudes médicales et des risques potentiels impliqués. De récents articles de presse ont relancé le débat en faisant état du fait que même une dose de nevirapine durant la grossesse peut entraîner une résistance, compromettant ainsi les efforts visant à traiter les femmes séropositives avec ce médicament après l'accouchement.[47] Il est clair que les pleines implications de l'administration de médicaments à des femmes enceintes pour réduire la transmission du VIH ne sont pas encore connues.

Enfin, les femmes enceintes devraient être conscientes du fait que l'accès aux médicaments pourrait dépendre de leur participation à un programme PTME. Tels qu'ils sont actuellement conçus, les programmes PTME visent uniquement à protéger la santé des fœtus et des nouveaux-nés,[48] plutôt qu'à traiter les femmes vivant avec le VIH/sida. Il est important que les femmes enceintes comprennent, à travers le counselling, que l'accès aux antirétroviraux pouvait s'interrompre peu après l'accouchement. Comme l'a noté ONUSIDA :

> « Le fait que les antirétroviraux puissent servir à deux fins distinctes — comme vaccin pour les nouveaux-nés contre la transmission mère-enfant du VIH, et comme traitement pour des personnes infectées par le VIH — est, bien sûr, très significatif. Mais la question du traitement aux antirétroviraux pour les personnes infectées doit être examinée séparément de la question des médicaments antirétroviraux utilisés pour la prévention de la transmission mère-enfant. Il faut un débat et des décisions de politique, en dehors du champ d'application de l'élaboration de politiques sur la transmission mère-enfant. »[49]

Toute femme a le droit de comprendre les avantages et les risques découlant des tests et de la participation à un programme PTME, et la décision de se faire tester et de

s'inscrire ne devrait relever que d'elle seule. Une femme qui refuse de se faire tester pour le VIH ou de participer à un programme PTME ne devrait pas faire l'objet d'une action punitive ou d'un refus de soins,[50] comme cela est arrivé, aux États-Unis, par exemple, à une femme séropositive dont les droits parentaux ont été suspendus lorsqu'elle a insisté pour nourrir son enfant au sein.[51]

B. CONFIDENTIALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

> ***« Quand le patient vient dans notre salle, 'VIH' est inscrit en gros caractères sur le dossier. Tout le monde peut le voir. Le dossier est posé près du patient. Tout le monde peut le voir. »***
>
> Garçon de salle dans un hôpital privé de Mumbai, en Inde, UNAIDS, HIV AND AIDS-RELATED STIGMATIZATION, DISCRIMINATION AND DENIAL : FORMS, CONTEXTS AND DETERMINANTS, RESEARCH STUDIES FROM UGANDA AND INDIA 24 (2000) *disponible à :* http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub01/jc316-uganda-india_en_pdf.pdf.

Les garanties du respect de la vie privée et de la confidentialité sont essentielles pour que les programmes PTME protègent et défendent les droits humains des femmes de manière effective. La peur de la révélation de leur statut sérologique empêche de nombreuses femmes de rechercher des soins de santé. La stigmatisation liée au VIH peut avoir, pour les femmes, des conséquences graves, telles que l'abandon par les partenaires, le rejet par d'autres membres de la famille, le reproche d'avoir amené la maladie dans la famille, l'expulsion, la perte de soutien économique, les abus physiques et émotionnels, et d'autres formes de discrimination.[52]

Le droit au respect de la vie privée est énoncé dans de nombreux instruments juridiques, notamment dans le Pacte international relatif aux droits civils et politiques.[53] Dans le contexte du statut sanitaire et du VIH/sida, le Programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement énonce que les gouvernements devraient « veiller à ce que les droits individuels des porteurs du virus et le caractère confidentiel des informations les concernant soient respectés. »[54] Les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits humains appellent les États à promulguer des lois relatives à la confidentialité et au respect de la vie privée, garantissant ainsi la protection de l'information ayant trait au VIH.[55]

Les prestataires de soins de santé jouent un rôle essentiel dans la protection de la vie privée des patients. Le Comité d'éthique de la Fédération internationale des gynécologues obstétriciens (FIGO) spécifie que les médecins sont tenus de « respecter et de protéger le droit des patients à la vie privée et à la confidentialité de l'information sur leur santé. Il s'agit, entre autres, éviter d'échanger de manière fortuite toute information sur des patients, dans un contexte quelconque. »[56]

En Ukraine, lorsque des tests sanguins prénatals de routine avaient montré que des femmes enceintes étaient séropositives, nombre de celles-ci ont signalé que des

infirmières avaient révélé leur statut à d'autres membres de leur communauté.[57] En conséquence, de nombreuses femmes avaient été victimes d'abus, de rejet et d'abandon et un certain nombre d'entre elles avaient été contraintes de quitter leur domicile.[58] De même, il a été signalé, à Mumbai, en Inde, qu'en apprenant qu'une femme a été testée positive pour le VIH, les travailleurs de la santé insistent pour révéler cette information au mari de la femme, estimant que le femme elle-même ne comprendra pas.[59] L'information est, parfois, également partagée avec d'autres membres de la famille.[60]

Il peut également y avoir des atteintes indirectes à la confidentialité. FIGO note que « le nom d'une clinique ou d'une institution peut, de manière involontaire, porter atteinte au droit d'un patient à la confidentialité. »[61] En devant se rendre dans une structure spécifiquement désignée pour des services PTME, une femme peut révéler son statut sérologique à la communauté. Les programmes PTME qui sont bien séparés et désignés comme tels, sans être intégrés dans des programmes de soins de routine en matière de santé reproductive, peuvent porter atteinte aux droits des femmes au respect de la vie privée. De même, lorsque l'allaitement maternel est la norme, une femme que l'on voit nourrir son nouveau-né au biberon dans le cadre d'un hôpital peut être supposée participer à un programme PTME.[62]

Non seulement les atteintes à la confidentialité violent les droits humains des femmes, mais il y a également des arguments solides en matière de santé publique en faveur de la confidentialité. Le fait que le statut sérologique d'une personne puisse être révélé sans son consentement empêchera sérieusement les gens de chercher à se faire tester ou à se procurer le traitement nécessaire. En République dominicaine, par exemple, une femme a choisi de ne pas subir une intervention pour l'ablation d'un kyste à l'ovaire parce que l'intervention nécessitait un test pour le VIH.[63] Elle redoutait les conséquences d'un test positif et craignait également que sa famille n'apprenne les résultats. Compromettant sa santé pour éviter une telle révélation, elle a refusé le test et l'intervention. Une année après le diagnostic, elle n'a toujours pas été opérée pour enlever le kyste.[64]

C. MAUVAIS TRAITEMENTS INFLIGÉS AUX FEMMES RECHERCHANT UNE PRISE EN CHARGE DANS LES PROGRAMMES PTME — DISCRIMINATION ET STIGMATISATION

> ***« Les infirmières vous traitent comme un animal, si vous êtes jamais admise, les infirmières ne vous aideront jamais. Quand vous les dérangez souvent, elles vous insultent et vous demandent de manière sarcastique si vous voulez les contaminer. »***
>
> Femme vivant avec le VIH/sida au Nigeria, Center for the Right to Health, *Human Rights and HIV/AIDS : Experiences of People Living with HIV/AIDS in Nigeria* (2001) à : http://www.crhonline.org/pubdetail.php?pubid=2.

Certains des exemples les plus frappants de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida ou soupçonnées d'être infectées par le VIH/sida sont signalés dans des contextes de soins de santé.[65] Des médecins et des infirmières non éclairés, craignant

le VIH, portent souvent atteinte au droit des patients à la non discrimination. On en donne comme exemples le refus de prise en charge et de prescription de médicaments à des patients séropositifs, les délais peu raisonnables pour les consultations et la prise en charge, la manière désinvolte dont les patients sont traités (par exemple, on laisse des patients séropositifs dans les couloirs), et les insultes proférées par le personnel de santé à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/sida.[66]

L'article 1 de la Déclaration universelle des droits de l'homme énonce que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »[67] La législation sur les droits humains garantit la protection contre la discrimination sans distinction « de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation. »[68] La Commission des droits de l'homme explique que, dans des dispositions relatives à la non-discrimination, l'expression « toute autre situation » doit être « interprétée pour inclure l'état de santé, notamment en ce qui concerne le VIH/sida. »[69]

Le Comité de la FIGO pour les aspects éthiques de la reproduction humaine et de la santé des femmes délimite clairement la norme d'égalité dans les soins de santé ayant trait à la santé reproductive des femmes. Les directives éthiques de la FIGO exigent que les femmes soient traitées de manière égale lorsque des soins de santé reproductive leur sont dispensés, ce qui impose aux prestataires de soins le respect des droits de la femme.[70] Il est particulièrement important que les prestataires de soins respectent les droits des femmes vivant avec le VIH/sida, qui sont confrontées au « double » fardeau de la discrimination fondée sur l'intersection de la stigmatisation liée au VIH/sida et des inégalités liées au genre.

De plus, il est essentiel de renforcer les capacités des femmes pour lutter contre la pandémie du VIH/sida et pour réduire la discrimination et la stigmatisation. Le fait d'être qualifiées de séropositives a, pour de nombreuses femmes, un impact considérable. Dans le système de soins de santé, des femmes vivant avec le VIH/sida se sont vu refuser l'accès pour accoucher. En Inde, par exemple, une femme a eu à attendre longtemps pour subir une césarienne, au point qu'elle a fini par accoucher par voie basse.[71] De tels traitements dissuadent les femmes vivant avec le VIH de fréquenter les centres de soins et les empêchent de tirer profit des nombreux avantages que les programmes PTME peuvent offrir. Au Nigeria, par exemple, des rapports révèlent que la généralisation des programmes PTME pourrait prévenir 246 cas de transmission verticale par jour.[72] Malheureusement, en raison de la stigmatisation qui caractérise le statut séropositif, de nombreuses femmes sont peu disposées à se faire tester, et nombre de ces infections ne sont donc pas empêchées.[73] On a signalé que, dans certains centres de santé du Nigeria, les infirmières ne toléraient pas les mères qui nourrissent leurs nouveaux-nés au biberon dans les services post-natal et grondent toutes les femmes qu'elles voient alimenter ainsi leurs nourrissons.[74]

III. Recommandations aux gouvernements mettant en œuvre des programmes PTME

Les recommandations suivantes sont adressées aux décideurs engagés dans la surveillance des programmes PTME. Elles reposent sur les principes fondamentaux en matière droits humains fondamentaux pris en compte dans ce document de synthèse. Les membres de la société civile, qui jouent un rôle crucial dans la garantie du respect des normes de droits humains par les gouvernements, peuvent plaider en faveur de l'adhésion à ces recommandations. Ils peuvent le faire en entrant en interaction avec les ministères de la santé nationaux, en faisant du lobbying auprès de corps législatifs et en menant des actions au nom des femmes dont les droits ont été violés dans les programmes PTME.

- **Se rappeler que la femme est la patiente.** Ne pas permettre que les objectifs de prévention priment sur les droits des femmes en tant que patientes dans un contexte de soins de santé. Le respect de la dignité et des droits de la femme encourage la prise de décision éclairée chez les femmes, qui seront plus disposées à participer aux programmes, une fois qu'elles savent que leurs décisions seront respectées.

- **Garantir le consentement en connaissance de cause et la confidentialité.** Veiller à ce que les programmes PTME suivent des directives strictes en ce qui concerne le consentement en connaissance de cause et la confidentialité. Lorsque les tests initiés par les prestataires sont la norme, développer des protocoles qui mettent l'accent sur le counselling avant de solliciter le consentement du patient pour se faire tester.

- **Restreindre la stigmatisation.** Intégrer les futurs programmes PTME dans les structures de soins prénatals. Entreprendre des initiatives d'éducation et d'information à l'échelle de la communauté afin de combattre la crainte et les mythes qui entourent le VIH/sida.

- **Rehausser chez les prestataires de soins la perception des droits humains.** Améliorer la formation des prestataires de soins sur les liens entre les droits humains et les programmes VIH/sida — en particulier en ce qui concerne les programmes PTME. Veiller à ce que ces programmes suivent les directives de la FIGO qui protègent les droits des femmes au consentement en connaissance de cause, à la confidentialité et à la non-discrimination.

- **Promouvoir et protéger les droits humains de la femme.** Promouvoir le statut des femmes tant dans le foyer que dans la sphère publique. Veiller à ce que les centres de santé publics défendent et protègent les droits des femmes et assurent une protection aux femmes vivant avec le VIH/sida qui pourraient être victimes d'abus.

IV. Conclusion

L'absence de respect pour les droits humains alimente la propagation du VIH et exacerbe l'impact de la pandémie du VIH/sida. Les stratégies visant la prévention, le traitement, le soutien et la prise en charge du VIH sont entravées lorsqu'elles sont menées dans un environnement où les droits humains ne sont pas respectés.[75] Les gouvernements doivent garantir que les droits des femmes sont respectés lorsqu'elles ont accès au traitement, à la prise en charge et à des services assurant des tests. Les services médicaux, sanitaires et d'information doivent promouvoir la dignité et l'égalité pour les femmes enceintes vivant avec le VIH/sida. En ce qui concerne les programmes PTME, ceci revient à garantir que ces programmes répondent aux prescriptions du consentement éclairé aux tests et au traitement et qu'ils opèrent en respectant le droit à la vie privée et à la confidentialité. Enfin, tous les programmes de tests et de traitement pour le VIH doivent respecter la dignité des femmes et œuvrer à réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida.

REMERCIEMENTS

Le Centre pour les droits reproductifs remercie Marianne Mollman, Chercheur pour les Amériques, Women's Rights Division de Human Rights Watch et Maria de Bruyn, Conseillère principale à Ipas, pour l'information en retour précieuse qu'elles ont fournie sur les versions préliminaires de ce document. Le Centre pour les droits reproductifs est seul responsable de toute erreur ou omission.

NOTES

[1] Note sur la terminologie : L'expression « prévention de la transmission mère-enfant » est la plus communément utilisée pour renvoyer aux programmes visant à prévenir l'infection par le VIH des fœtus et des nouveaux-nés durant la grossesse, l'accouchement ou la période postnatale. Cette terminologie est de plus en plus contestée par les activistes qui notent qu'elle peut impliquer que les femmes enceintes et les mères vivant avec le VIH/sida sont les seules responsables de la transmission du VIH à leurs nouveaux-nés. La formulation alternative, notamment la « prévention de la transmission parent-enfant » a été préconisée par plusieurs groupes. *Voir* HUMAN RIGHTS WATCH, A TEST OF INEQUALITY: DISCRIMINATION AGAINST WOMEN LIVING WITH HIV IN THE DOMINICAN REPUBLIC (2004), *disponible à :* http://hrw.org/reports/2004/dr0704/. [Ci-après HUMAN RIGHTS WATCH, A TEST OF INEQUALITY]. D'autres ont préconisé l'expression transmission « périnatale ». *Voir* MARIA DE BRUYN, IPAS, HIV/AIDS AND REPRODUCTIVE HEALTH: SENSITIVE AND NEGLECTED ISSUES 29 (2005), *disponible à :* http://www.ipas.org/publications/en/HIVLITREV_E05_en.pdf. Du fait que le présent document de synthèse se concentre étroitement sur les droits de la femme dans des régimes où les gouvernements et le système des Nation Unies de programme renvoient souvent à l'appellation « prévention de la transmission mère-enfant », cette terminologie a été utilisée tout au long du document.

[2] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (OMS), ANTIRETROVIRAL DRUGS FOR TREATING PREGNANT WOMEN AND PREVENTING INFECTION IN INFANTS: GUIDELINES ON CARE, TREATMENT AND SUPPORT FOR WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS AND THEIR CHILDREN IN RESOURCE-CONSTRAINED SETTINGS 7 (2004), *disponible à :* http://www.unaids.org [Ci-après OMS, ANTIRETROVIRAL DRUGS]. Les lignes directrices énoncent « Au cours des dernières années, des efforts considérables ont été fournis pour introduire et élargir les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH ». *Id.* à iv.

[3] *Voir Treatment Action Campaign et al v. Minister of Health et al.*, (South Africa, High Court, Transvaal Provincial Division, CCT 8/02, Case No. 21182/2001). Dans cette affaire, l'accès aux programmes de PTME est reconnu comme étant l'exercice du droit de la femme aux soins de santé. Selon le Tribunal : « En vertu de la Constitution, le gouvernement est tenu de concevoir et de mettre en œuvre, dans la limite des ressources dont il dispose, un programme général et coordonné visant la réalisation progressive du droit des femmes enceintes et de leurs nourrissons d'avoir accès à des services de santé pour combattre la TME du VIH. » *Id.*, à 74.

[4] ONUSIDA & OMS, AIDS EPIDEMIC UPDATE DECEMBER 2004 4 (2004), *disponible à :* http://www.unaids.org/wad2004/report.html [ci-après ONUSIDA & OMS, AIDS EPIDEMIC UPDATE]; HUMAN RIGHTS WATCH, POLICY PARALYSIS : A CALL FOR ACTION ON HIV/AIDS-RELATED HUMAN RIGHTS ABUSES AGAINST WOMEN AND GIRLS IN AFRICA 1 (2003), *disponible à* http://www.hrw.org/reports/2003/africa1203/. [ci-après HUMAN RIGHTS WATCH, POLICY PARALYSIS].

[5] ONUSIDA & OMS, AIDS EPIDEMIC UPDATE, note 4 *ci-dessus*, à 11.

[6] ONUSIDA & OMS, AIDS EPIDEMIC UPDATE, note 4 *ci-dessus*, à 10, 12.

[7] Shelley Clark, *Early Marriage and HIV Risks in Sub-Saharan Africa*, 35(3) STUDIES IN FAMILY PLANNING 149 (2004); Lawrence K. Altman, *HIV Risk Greater forYoung African Brides*, N. Y. TIMES, 29 fév. 2004, au § 1, 3.

[8] Fonds de Developpement des Nations Unies pour la Femme (UNIFEM), TURNING THE TIDE: CEDAW AND THE GENDER DIMENSIONS OF THE HIV/AIDS PANDEMIC 9 (2001), *disponible à :* http://www.unifem.org/resources/item_detail.php?ProductID=13 ; INTERNATIONAL COMMUNITY OF WOMEN LIVING WITH HIV/AIDS (ICW), ICW VISION PAPER 4: HIV POSITIVE WOMEN AND HUMAN RIGHTS 4-5 (2004), *disponible à :* http://www.icw.org/tiki-index.php?page=Publications.

[9] UNIFEM, note 8 *ci-dessus*, à 10.

[10] *Voir, par exemple*, HUMAN RIGHTS WATCH, JUST DIE QUIETLY: DOMESTIC VIOLENCE AND WOMEN'S VULNERABILITY TO HIV IN UGANDA 38 (2003); *voir* SUZANNE MAMAN ET AL., THE HORIZONS PROJECT, HIV AND PARTNER VIOLENCE: IMPLICATIONS FOR HIV VOLUNTARY COUNSELING AND TESTING PROGRAMS IN DAR ES SALAAM, TANZANIA 15 (2001), *disponible à :* http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/vctviolence.pdf; UNIFEM, note 8 *ci-dessus*, à 10; Marge Berer, *HIV/AIDS, Sexual and Reproductive Health at AIDS 2000, Durban,*

8(16) Reproductive Health Matters 160-165 (2000).

[11] ONUSIDA & OMS, AIDS Epidemic Update, note 4 *ci-dessus*, à 1. Selon les estimations, le nombre d'enfants vivant avec le VIH/Sida varie de 2,00 à 2,6 millions.

[12] *Id.*, à 14.

[13] Chewe Luo, *Strategies for Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV*, 8 (16) Reproductive Health Matters 144 (2000).

[14] OMS, Antiretroviral Drugs, note 2 *ci-dessus*, à 4.

[15] Valeriane Leroy et al., *Maternal Plasma Viral Load, Zidovudine, and Mother-to-Child Transmission of HIV-1 in Africa : DITRAME ANRS 049a Trial*, 15 AIDS 517 (2001).

[16] OMS, Antiretroviral Drugs, note 2 *ci-dessus*, à 4.

[17] UNICEF, Mother-to-Child Transmission of HIV: A UNICEF Fact Sheet (2002), *disponible à :* http://www.unicef.org/publications/files/pub_factsheet_mtct_en.pdf.

[18] Luo, note 13 *ci-dessus*, à 147.

[19] OMS, Antiretroviral Drugs, note 2 *ci-dessus*, à 4, 5.

[20] *Id.*, à 6.

[21] AVERT, *Preventing Mother-to-Child Transmission of HIV, à :* http://www.avert.org/motherchild.htm (dernière visite : 16 juin 2005).

[22] ONUSIDA, Progress Report on the Global Response to the HIV/AIDS Epidemic, 2003 à 64 (2003), *disponible à :* http://www.unaids.org/ungass/en/global/UNGASS_Report_2003_en.pdf [Ci-après, ONUSIDA Progress Report].

[23] *Id.*, à 65.

[24] ONUSIDA & OMS, AIDS Epidemic Update, note 4 *ci-dessus*, à 14.

[25] Bureau Du Haut Commissaire Des Nations Unies Pour Les Droits De L'homme & Joint U.N. Programme on HIV/AIDS, HIV/AIDS and Human Rights International Guidelines (1998) para. 80 [ci-après UN Human Rights Guidelines], *disponible à :* http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub02/jc520-humanrights_en_pdf.htm.

[26] *Voir* Déclaration universelle des droits de l'homme, *adoptée* le 10 déc. 1948, art. 3, Ass. Gén. Rés. 217A (III), à 71, U.N. Doc. A/810 (1948) [ci-après Déclaration universelle] ; Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Ass. Gén. Rés. 2200A (XXI), U.N. GAOR, 21ème Sess., Supp. No. 16, U.N. Doc A/6316 (1966), arts. 6(1), 9(1), 999 U.N.T.S. 171 *entrée en vigueur le* 23 mars 1976) [ci-après Pacte relatif aux droits civils et politiques] ; Convention relative aux droits de l'enfant, *adoptée le* 20 nov, 1989, arts. 6(1), 6(20), Ass. Gén. Rés. 44/25, annexe, U.N. GAOR, 44ème Sess., Supp. No. 49, à 166, UN Doc. A/44/49 (1989), *réimprimé le* 28 I.L.M. 1448 (*entrée en vigueur le* 2 sept. 1990) [ci-après Convention des droits de l'enfant] ; *Programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement*, Le Caire, Egypte, 5-13 sept.1994, paras. 7.3, 7.15, 8.34, U.N. Doc. A/CONF.171/13/Rev.1 (1995) [ci-après *Programme d'action de la CIPD*] ; *Déclaration et programme d'action de Beijing, Quatrième Conférence sur les femmes*, Beijing, Chine, 4-15 sept. 1995, paras. 96, 106, 108, U.N. Doc. A/CONF.177/20 (1995) [ci-après *Déclaration et programme d'action de Beijing*].

[27] Déclaration universelle, note 26 *ci-dessus*, art. 3 ; Pacte relative aux droits civils et politiques, note 26 *ci-dessus*, art. 9.

[28] *Voir* Pacte relatif aux droits civils et politiques, note 26 *ci-dessus*, art. 17(1) ; Convention relative aux droits des enfants, note 26 *ci-dessus*, arts. 16(1), 16(2) ; *Programme d'action de la CIPD*, note 145 *ci-dessus*, para. 7.45 ; *Déclaration et programme d'action de Beijing*, note 26 *ci-dessus*, paras. 106, 107.

[29] Comité des Nations Unies sur les droits économiques, sociaux et culturels, Observation gén. N°. 14, *Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, para. 9, U.N. Doc. E/C.12/2000/4 (2000), *disponible à :* http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/40d0099013 58b0e2c1256915005090be?Opendocument. « Le Comité interprète le droit à la santé, tel que défini au paragraphe 1 de l'article 12, comme un droit global, dans le champ duquel entrent non seulement la prestation de soins de santé appropriés en temps opportun, mais aussi les facteurs fondamentaux déterminants de la santé tels que … l'accès à l'éducation et à l'information relatives à la santé, » *Id.*, para. 11. Il spécifie également : « L'obligation de *réaliser (faciliter)* l'exercice du droit à la santé requiert des États, *entre autres*, qu'ils prennent des mesures concrètes permettant aux particuliers et aux communautés de jouir du droit à la santé… [notamment] … iv) aider les intéressés à faire des choix en connaissance de cause dans le domaine de la santé. » *Id.*, para. 37.

[30] *Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale*, G.A. Res. 199, U.N. GAOR, 46ème Sess., Supp. N° 49 à Principe 11, 2, U.N. Doc. A/RES/46/119 (1992) *disponible à : http://* www.unhchr.ch/html/menu3/b/68.htm.

[31] *Id.*

[32] Comité des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, Recommandation générale N° 24, *Femme et santé*, 2 février 1999, para 20, *disponible à :* http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/ 77bae3190a903f8d80256785005599ff?Opendocument

[33] Ligne Directrices sur les Droits de L'Homme, note 25 *ci-dessus* - para. 113.

[34] *Id. (les italiques sont de l'auteur).* Une déclaration de politique ONUSIDA/OMS appuie le dépistage obligatoire pour le VIH sur le sang destiné à des transfusions ou à la préparation de produits sanguins. De plus, le dépistage obligatoire est exigé chez les donneurs préalablement à des interventions impliquant le transfert de fluides corporels ou de parties du corps, y compris l'insémination artificielle et les transplantations d'organes. ONUSIDA & OMS, UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing (2004), *disponible à:* http://www.unaids.org/html/pub/unadocs/hivtestingpolicy_en_pdf.htm.

[35] *Id.*

[36] Maria De Bruyn, note 1 *ci-dessus*, à 29.

[37] Health Canada, HIV Testing and Pregnancy: Medical and Legal Parameters of the Policy Debate 84 (1999), *disponible à :* http://www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/testing/e-preg.pdf.

[38] Maria de Bruyn, note 1 *ci-dessus*, à 29.

[39] *Id.*, à 30.

[40] Health Canada, note 37 *ci-dessus*, à 84.

[41] ONUSIDA/OMS - UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing, note 34 *ci-dessus*, à 2.

[42] *Id.*

[43] *Id.*

[44] *Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care*, Rés. Ass. Gén. 199, note 30 *ci-dessus.*

[45] OMS, Antiretroviral Drugs, note 2 *ci-dessus*, à 4, notant que « Le risque de transmission mère-enfant peut être réduit à moins de 2% par des interventions qui comprennent la prophylaxie antirétrovirale (ARV) administrée aux femmes durant la grossesse et le travail, ainsi qu'au nouveau-né, durant les premières semaines de vie, par des interventions obstétricales, notamment l'accouchement par césarienne élective (préalablement au début du travail et de la rupture de la poche), et en évitant totalement l'allaitement au sein. » (citations omises).

[46] *Id.*, à 2; *voir* également, Founding Affidavit of Treatment Action Campaign, déposé le 21 août devant la Haute Cour de Pretoria dans l'affaire *Treatment Action Campaign et al. v. Minister of Health et al.*, à 12.

[47] Lawrence K. Altman, *Infant Drugs For HIV Put Mothers at Risk*, N.Y. Times, 10 fév. 2004, à A22.

[48] WM El-Sadr et al., "The MTCT-Plus Initiative: A Successful Model Of Care and Treatment for HIV-Infected Families In Resource-Limited Countries," Conference Posters International AIDS Conference, Bangkok 2004, *disponible à :* http://www.mtctplus.org/pdf/MTCTPlus_Model_of_Care.pdf. Les programmes PTME-Plus, par contre, visent à assurer un traitement et une prise en charge tout au long de la vie, aux femmes enceintes et post-partum séropositives, à leurs partenaires et à leurs enfants. » *Id.*

[49] ONUSIDA, Prevention of HIV Transmission from Mother to Child: Strategic Options 14 (1999), *disponible à :* http://www.unaids.org/html/pub/publications/irc-pub05/prevention_en_pdf.pdf.

[50] Public Health Service Task Force, Recommendations for Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant HIV-1-Infected Women for Maternal Health and Interventions to Reduce Perinatal HIV-1 Transmission in the United States (2005), *disponible à :* http://aidsinfo.nih.gov/guidelines/perinatal/PER_022405.pdf.

[51] CNN, *HIV-infected mother battles to breast-feed baby*, 1 fév. 1999, *disponible à :* http://www.cnn.com/HEALTH/9902/01/baby.azt/.

[52] OMS, Gender dimensions of HIV Status Disclosure to Sexual Partners: Rates, Barriers and Outcomes: A Review Paper 18-19 (2003), *disponible à :* http://www.who.int/gender/documents/en/genderdimensions.pdf; Kingsley Obom-Egbulem, *Stigma impairs access to Nigeria's PMTCT programme*, Journalists Against AIDS – Nigeria, July 30, 2003, *disponible à :* http://www.nigeria-aids.org/MsgRead.cfm?ID=1651 (dernière visite, le 16 juin 2005).

[53] *Voir* Pacte international relatif aux droits civils et politiques, note 26 *ci-dessus*, art. 17(1).

[54] Programme d'action de la CIPD, note 26 *ci-dessus*, para 8.29 ; 8.34.

[55] Directives Des Nations Unies Pour Les Droits De L'homme, note 25 *ci-dessus*, para 30(c). Les Lignes directrices des Nations Unies énoncent en outre que les gouvernements sont tenus de : « garantir que la confidentialité est protégée, en particulier dans des contextes de soins de santé et de bien-être social, et que l'information sur le statut sérologique ne doit pas être révélée à des tierces parties sans le consentement de l'individu. » *Id.*, para 5.

[56] International Federation of Gynecology and Obstetrics (FIGO), Recommendations on Ethical Issues in Obstetrics and Gynecology by the FIGO Committee For the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health 17 (2003), *disponible à :* http://www.figo.org/content/PDF/ethics-guidelines-text_2003.pdf. *(Les italiques sont de l'auteur).* En ce qui concerne l'information sur les IST, FIGO soutient : "Lorsque l'information sur le statut sanitaire d'un patient a des répercussions sérieuses sur la santé des autres, le médecin est tenu de consulter l'individu et d'obtenir son accord pour rendre l'information disponible de manière appropriée. » *Id.*

[57] PANOS & UNICEF, HIV/AIDS and Prevention of Mother-to-Child Transmission: A Pilot Study in Zambia, India, Ukraine and Burkina Faso 29 (2001), *disponible à :* http://www.unicef.org/evaldatabase/index_14340.html.

[58] *Id.*

[59] *Id.*, à 33.

[60] *Id.*

[61] FIGO, note 56 *ci-dessus*, à 18.

[62] Joan MacNeil, Family Health International, *Preventing Mother-to-Child Transmission of HIV* (2005) à : http://www.fhi.org/en/HIVAIDS/pub/Archive/articles/IOH/ioh11/ioho11-10.htm ; Human Rights Watch, policy paralysis note 4 *ci-dessus*, à 75, 76.

[63] Human Rights Watch, A Test of Inequality, note 1 *ci-dessus*, à 30.

[64] *Id.*

[65] PANOS & UNICEF, note 57 *ci-dessus*, à 29.

[66] *Id.*

[67] Déclaration universelle, note 26 *ci-dessus*, art. 1.

[68] Déclaration universelle, note 26 *ci-dessus*, art. 2.

[69] Bureau Du Haut-Commissaire Des Nations Unies Pour Les Droits De L'homme, The Protection of Human Rights in the Context of Human Immunodeficiency Virus (HIV) and Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS), para. 16 (2003), *disponible à:* http://ap.ohchr.org/documents/E/CHR/resolutions/E-CN_4-RES-2003-47.doc.

[70] FIGO, note 56 *ci-dessus*, à 13.

[71] PANOS & UNICEF, note 57 *ci-dessus*, à 30.

[72] Kingsley Obom-Egbulem, note 52 *ci-dessus.*

[73] *Id.*

[74] *Id.*

[75] Bureau Du Haut-Commissaire Des Nations Unies Pour Les Droits De L'homme, *Introduction to HIV/AIDS and Human Rights, disponible à :* http://www.ohchr.org/english/issues/hiv/introhiv.htm (dernière visite le 17 juin 2005).