



Note d'information technique

Tuberculose, genre et droits de l'Homme

Genève, Suisse
Avril 2017

Sommaire

I.	Introduction	3
II.	Des obstacles à une programmation de la lutte contre la tuberculose tenant compte du genre et fondée sur les droits de l'Homme	4
III.	Programmes qui s'attaquent aux inégalités de genre et cherchent à éliminer les obstacles liés aux droits de l'Homme dans la riposte à la tuberculose	7
	01 Diminuer le rejet social et la discrimination	7
	02 Diminuer les obstacles liés au genre entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose	9
	03 Services juridiques en lien avec la tuberculose	9
	04 Surveiller et réformer les politiques, les règlements et les lois entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose.....	10
	05 Connaître ses droits en lien avec la tuberculose	12
	06 Sensibiliser les législateurs, les fonctionnaires de justice et les agents des forces de l'ordre	13
	07 Former les professionnels de santé en matière de droits de l'Homme et d'éthique en lien avec la tuberculose.....	13
	08 Assurer le respect de la vie privée et de la confidentialité	14
	09 Mobiliser et autonomiser les patients et les groupes communautaires	14
	10 Programmes dans les prisons et autres lieux de détention	15
IV.	Une approche fondée sur les droits et tenant compte du genre dans la lutte contre la tuberculose	15
V.	Conclusion	16
VI.	Ressources complémentaires	17

I. Introduction

Cette note d'information technique a pour but d'aider les candidats aux subventions du Fonds mondial à considérer une manière d'intégrer des programmes visant à éliminer les obstacles liés aux droits de l'Homme et tenant compte du genre dans les services de prévention, de diagnostic et de traitement de la tuberculose dans le cadre des demandes de financement et afin d'aider toutes les parties prenantes à garantir des programmes qui défendent et protègent les droits de l'Homme et l'égalité de genres.

L'objectif stratégique n° 3 de la nouvelle stratégie du Fonds mondial pour la période 2017/2022, intitulée « Investir pour mettre fin aux épidémies »¹, consiste à « promouvoir et protéger les droits de l'Homme et l'égalité des genres ». Dans le cas de la tuberculose, il engage le Fonds mondial à :

- élargir les programmes en faveur des femmes et des filles, notamment les programmes visant à améliorer les droits et la santé des femmes en matière de sexualité et de procréation ;
- investir afin de réduire les inégalités sur le plan de la santé, notamment les inégalités liées au genre et à l'âge ;
- mettre en place puis élargir les programmes visant à éliminer les obstacles en lien avec les droits de l'Homme, qui empêchent d'accéder aux services de lutte contre la maladie ;
- intégrer les considérations relatives aux droits de l'Homme dans l'ensemble du cycle de subvention, ainsi que dans les politiques et leur processus d'élaboration ;
- soutenir la participation significative des populations-clés et vulnérables et de leurs réseaux dans les processus en rapport avec les subventions du Fonds mondial.

Afin d'atteindre l'objectif stratégique n° 3, le Fonds mondial exige que toutes les demandes de financement (auparavant appelées « notes conceptuelles ») « comprennent, le cas échéant, des interventions qui remédient aux difficultés rencontrées par les populations-clés et vulnérables, ainsi qu'aux obstacles et aux faiblesses en lien avec les droits de l'Homme et le genre gênant l'accès aux services »².

La nouvelle stratégie a porté à un niveau supérieur l'engagement du Fonds mondial en faveur de l'égalité des genres, en reconnaissant le besoin urgent d'éliminer les disparités chez les hommes, les femmes, les adolescentes et les personnes transgenres en matière de santé. Les programmes visant à éliminer les obstacles liés aux droits de l'Homme et tenant compte du genre s'attaquent aux attitudes, aux pratiques, aux réglementations, aux politiques et aux lois fondées sur le rejet social, la discrimination et la répression qui empêchent l'accès aux services de santé. Ils cherchent en outre à protéger les droits humains y afférents et à les promouvoir. Il peut s'agir du droit de ne pas subir un traitement cruel, inhumain ou dégradant, et d'obtenir réparation le cas échéant. Des obstacles liés aux droits de l'Homme et au genre entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose ont été identifiés dans plusieurs notes conceptuelles relatives à la maladie, mais peu de subventions comprennent des programmes destinés à les éliminer, et si elles le font, aucune ne va jusqu'à les mettre en œuvre de manière significative. Comme souligné dans la *Note d'information du Fonds mondial sur la tuberculose*, il est essentiel de s'attaquer aux inégalités de genre et aux obstacles liés aux droits de l'Homme avec des programmes concrets, ainsi qu'avec une programmation et une mise en œuvre tenant compte du genre et fondées sur les droits de l'Homme, afin d'assurer les services de lutte contre la tuberculose de qualité soient disponibles et accessibles par tous, en particulier par les populations-clés et vulnérables³.

¹ *Stratégie du Fonds mondial pour la période 2017/2022 : Investir pour mettre fin aux épidémies*. GF/B35/02 – Révision 1, p.3. Disponible [en ligne](#).

² *Politique du Fonds mondial en matière de pérennité, de transition et de cofinancement*. GF/B35/04 – Révision 1, pp.6, 11-13. Disponible [en ligne](#).

³ Note d'information sur la tuberculose du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Genève, 2016, pp.14-15. Disponible [en ligne](#).

II. Des obstacles à une programmation de la lutte contre la tuberculose tenant compte du genre et fondée sur les droits de l'Homme

La tuberculose est l'une des maladies infectieuses causant le plus de décès au monde⁴. Elle est également une cause principale de décès chez les personnes vivant avec le VIH, puisqu'elle est responsable de 35 pour cent des décès au sein de cette population en 2015⁵. La tuberculose et le VIH, de même que les défis en lien avec le genre et les droits de l'Homme dans la lutte contre ces maladies, sont donc étroitement liés. La tuberculose est une maladie de la pauvreté et de l'inégalité. Un certain nombre de facteurs liés aux droits de l'Homme ou au genre peuvent entraver l'efficacité, l'accessibilité et la pérennité des programmes et des services de lutte contre la tuberculose, comme expliqué dans cette section.

Pauvreté et inégalité économique sous-jacentes : l'application des droits de l'Homme est menacée dans la vie de nombreuses personnes vivant avec la tuberculose ou exposées au risque de la maladie. Les personnes qui font face à la surpopulation, à des environnements mal ventilés et à des carences nutritionnelles sont vulnérables à la maladie, et il est probable qu'elles soient désavantagées et ne reçoivent pas d'informations fiables sur la tuberculose, ou n'aient pas accès à des services de lutte contre la tuberculose de bonne qualité. Même s'il est possible que ces derniers soient gratuits, la pauvreté peut avoir une incidence sur certains facteurs tels que le transport pour y accéder ou une bonne alimentation propice à la réussite du traitement. L'incidence et la prévalence de la tuberculose reflètent la pauvreté et les inégalités présentes à l'échelle communautaire, mais aussi mondiale. Alors que de manière générale, le nombre de décès causés par la tuberculose a baissé de 40 pour cent de 1990 à 2005, ils se concentrent à plus de 95 pour cent dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire⁶, avec 86 pour cent des décès en Afrique et en Asie du Sud et du Sud-Est⁷. En Afrique subsaharienne, qui ne représente que 11 pour cent de la population mondiale, on compte environ 26 pour cent de nouveaux cas de tuberculose et environ les trois quarts de nouveaux cas de co-infection VIH/tuberculose⁸.

Tuberculose et VIH : Les personnes vivant avec le VIH et les autres dont le système immunitaire est affaibli font face à un risque élevé de contracter la tuberculose. On estime qu'en 2015, un tiers des décès chez les personnes vivant avec le VIH était imputable à la tuberculose⁹. Le fait qu'un large éventail de violations des droits de l'Homme, y compris les injustices et les inégalités en matière de genre, accentue le risque de contracter le VIH est également bien connu. Les phénomènes de rejet social, de discrimination et d'exclusion combinés avec le VIH peuvent amplifier le rejet social en lien avec la tuberculose¹⁰ ou le nourrir. Le partenariat Halte à la tuberculose avance l'idée de s'attaquer aux obstacles liés au VIH et à la tuberculose de manière intégrée, ce qui passerait par des activités de proximité spécifiques, l'intégration des services de lutte contre la tuberculose et le VIH dans les établissements grâce à une formation du personnel visant à lui faire comprendre le rejet social et les préoccupations liées aux droits de l'Homme inhérentes aux deux maladies, un soutien par les pairs et par la communauté pour le suivi des traitements, ainsi qu'un soutien aux organismes

⁴ Organisation mondiale de la Santé. *Rapport 2016 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde*. Genève, 2016, p 5. L'OMS estime qu'en 2015, on comptait 1,4 millions de morts causées par la tuberculose, auxquelles s'ajoutaient 0,4 millions de morts causées par la tuberculose parmi les personnes vivant avec le VIH, et 1,1 million de morts causées par le VIH.

⁵ Fiche technique de l'OMS sur la tuberculose : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/en/> (en anglais)

⁶ Organisation mondiale de la Santé. Tuberculose (fiche technique n° 104). Mars 2016, sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/en/> (en anglais)

⁷ *Rapport 2016 sur la lutte contre la tuberculose dans le monde de l'OMS*, op.cit.

⁸ Ibid.

⁹ Organisation mondiale de la Santé. Tuberculose associée au VIH (fiche technique). Genève, 2016. Sur : http://www.who.int/tb/publications/tbhiv_factsheet.pdf?ua=1 (en anglais)

¹⁰ Daftary A. HIV and tuberculosis: The construction and management of double stigma. *Social Science & Medicine* 2012; 74: 1512-19. (en anglais)

gouvernementaux et communautaires qui peuvent monter des dossiers sur les abus liés aux droits de l'Homme commis contre cette population doublement touchée et s'assurer du bon fonctionnement des mécanismes de plainte et de réparation¹¹.

Inégalités et normes en matière de genre : Les obstacles liés au genre entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose peuvent prendre plusieurs formes et touchent à la fois les hommes et les femmes. De manière générale, les hommes font face à un risque plus élevé de contracter la tuberculose que les femmes¹², et présentent un nombre plus élevé de décès dus à la maladie. De plus, il est généralement moins probable que la tuberculose soit détectée et déclarée pour les hommes que pour les femmes¹³. Les hommes sont également plus vulnérables face à la tuberculose pour des raisons propres au genre. Dans beaucoup de pays, les hommes sont plus susceptibles de travailler dans les mines ou le dynamitage, qui les exposent à des particules. Ils sont aussi plus susceptibles de se déplacer pour le travail, ce qui peut causer des interruptions de traitement antituberculeux. Enfin, dans de nombreuses communautés, les hommes ont plus tendance à fumer ou à consommer de la drogue, deux facteurs de risque indépendants pour la tuberculose.

D'autre part, les femmes ont probablement un accès plus limité aux traitements antituberculeux et aux services de prévention que les hommes, et à certains endroits, il est moins probable qu'elles bénéficient d'un examen microscopique des frottis d'expectorations¹⁴. Les femmes peuvent également rencontrer certaines difficultés pour accéder aux services de lutte contre la tuberculose, parce que les hommes de la famille refusent de payer pour ces services (la santé des femmes n'étant pas considérée comme étant aussi importante que celle des hommes de la famille), ou bien parce que la tuberculose provoque un rejet social plus important chez les femmes que chez les hommes¹⁵. Les femmes attendent généralement plus longtemps avant d'être diagnostiquées et traitées, et peuvent être découragées dans leur recherche de soins du fait d'un manque d'intimité ou de structures de garde d'enfants dans les centres de santé¹⁶. Enfin, les femmes détenues sont généralement moins susceptibles d'avoir accès à un traitement antituberculeux que les hommes incarcérés¹⁷.

Rejet social et discrimination : Les personnes atteintes de tuberculose ont le droit de ne pas subir la discrimination, et ce peu importe le cadre, que ce soit celui des soins de santé, de l'emploi, du logement, de l'éducation ou de la migration. En dépit de ce droit, elles font souvent face au rejet social ou à la discrimination, parce qu'elles sont ou ont été atteintes par la tuberculose. Puisque la tuberculose est bien souvent associée à la pauvreté, ainsi qu'à d'autres comportements sociaux ou conditions de vie « indésirables », les personnes vivant avec la maladie, ou dont on soupçonne qu'elles l'ont, peuvent être victimes de rejet social et de discrimination à cause de leurs apparents statuts socio-économique et de leur conduite, mais aussi à cause de la tuberculose. Le rejet social et la discrimination dissuadent les individus de chercher des services afin de se faire dépister et traiter pour cette dernière. Pour les personnes co-infectées par le VIH et la tuberculose, le rejet social dû à la tuberculose peut être accentué par celui lié au VIH.

Détenus et consommateurs de drogues : Les détenus et les personnes en détention provisoire font face à un risque élevé de contracter la tuberculose du fait des conditions de vie qui prévalent en milieu

¹¹ Partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur les populations-clés : les personnes vivant avec le VIH. Genève, 2016.

¹² Dodd PJ, Looker C, Plumb ID, et al. Age- and sex-specific social contact patterns and incidence of Mycobacterium tuberculosis infection. *American Journal of Epidemiology* 2016; 183(2):156-166 (en anglais)

¹³ Onozaki I, Law I, Sismanidis C et al. National tuberculosis prevalence surveys in Asia, 1990-2012: an overview of results and lessons learned. *Tropical Medicine and International Health* 2015; 20:1128-45 (en anglais)

¹⁴ Begum VP, de Colombani S, Das Gupta AH et al. Tuberculosis and patient gender in Bangladesh: sex differences in diagnosis and treatment outcome. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 2001; 5: 604-610. (en anglais)

¹⁵ Instance de coordination nationale (VIH et tuberculose), Niger. Évaluation de la prise en compte du genre dans les ripostes nationales au VIH et à la tuberculose au Niger : rapport définitif. Niamey, 2015.

¹⁶ Begum et al., op.cit.; Thorson A, Diwan VK. Gender inequalities in tuberculosis: aspects of infection, notification rates, and compliance. *Current Opinion in Pulmonary Medicine* 2001; 7:165-169; voir aussi Karim F, Akramul Islam M, Chowdhury AMR et al. Gender differences in delays in diagnosis and treatment of tuberculosis, *Health Policy and Planning* 2007; 22:329-334. (en anglais)

¹⁷ Programme des Nations Unies pour le développement. Genre et tuberculose. New York, Déc. 2015.

fermé, qui sont bien souvent surpeuplés, mal ventilés et où l'assainissement est mauvais. Cependant, les prisonniers sont, dans bien des cas, systématiquement exclus des services de prévention, de diagnostic et de traitement de la tuberculose, soit parce que l'accès leur est refusé, soit parce qu'ils ne savent ni comment ni où bénéficier de ces services¹⁸. Les consommateurs de drogues sont confrontés à un risque élevé de contracter la tuberculose dans de nombreux environnements, non seulement à cause du matériel utilisé pour la consommation de drogues qui est partagé, mais aussi parce qu'ils sont susceptibles de vivre dans la pauvreté et risquent d'être incarcérés au cours de leur vie¹⁹.

Populations mobiles : Dans de nombreuses circonstances, les migrants, les réfugiés, les nomades et les personnes déplacées font face à un risque particulièrement élevé de contracter la tuberculose, mais peuvent cependant être privés des services et des renseignements s'y rapportant du fait d'obstacles discriminatoires d'ordre ethnique, culturel, linguistiques ou autre, du rejet social, de l'illégalité de leur situation, de la peur d'être expulsés ou encore parce qu'ils n'ont pas les papiers voulus²⁰.

Risques professionnels sans mesures de protection : Dans certains secteurs comme l'industrie minière, les services de santé, les prisons ou les secteurs industriels, les individus peuvent être particulièrement confrontés à des risques d'exposition à la tuberculose, ou à des facteurs de risques en lien avec la maladie, sans pour autant bénéficier d'une protection adaptée au lieu de travail²¹. Dans de nombreux pays, les exploitations minières comptent sur des travailleurs mal rémunérés dans des endroits reculés, où les mécanismes de réglementation du pays ne font pas porter aux sociétés minières la responsabilité d'une sécurité au travail insuffisante²².

Isolement sous la contrainte : Dans un certain nombre de pays, les lois ou les réglementations en matière de santé publique prévoient la détention obligatoire, l'isolement ou toute autre peine pour les personnes qui refusent ou abandonnent un traitement antituberculeux²³. De telles politiques ou pratiques dressent des barrières et empêchent les individus de rechercher des services de santé ou d'en bénéficier, et cela peut constituer une atteinte aux droits de l'Homme. L'OMS laisse entendre que, lorsque l'on s'adresse aux patients avec respect et que l'on obtient leur consentement en connaissance de cause, il est rare qu'ils soient réticents à suivre le traitement. Dans tous les cas, comme précisé dans les *Orientations sur l'éthique en matière de prévention, de soins et de lutte contre la tuberculose* de l'OMS, la détention « ne devrait jamais faire partie des mesures habituelles » dans les programmes de lutte contre la tuberculose²⁴. Dans les rares cas où, après que tous les « efforts raisonnables » ont été déployés, un patient refuse la prise en charge ou le maintien sous traitement, des mesures d'isolement sous la contrainte « soigneusement limitées », s'appuyant sur les modalités les moins restrictives possible, peuvent se justifier en dernier recours²⁵. L'isolement ne doit pas être décidé en tant que punition, et quiconque devant y être soumis doit avoir été informé au préalable qu'il s'agit d'une possibilité²⁶.

¹⁸ Le partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur les populations-clés : les prisonniers. Genève, 2016.

¹⁹ Getahun H, Baddeley A, Raviglione M. Managing tuberculosis in people who use and inject illicit drugs. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé* 2013 ; 91(2):154-6. (en anglais)

²⁰ Le partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur les populations-clés : les populations mobiles. Genève, 2016.

²¹ Le partenariat Halte à la tuberculose. Tuberculose et droits de l'Homme (note d'information). Genève, non daté.

²² Le partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur les populations-clés : les mineurs. Genève, 2016.

²³ Mburu G, Restoy E, Kibuchi E, Holland P, Harries AD. Detention of people lost to follow-up on TB treatment in Kenya: the need for human rights-based alternatives. *Health and Human Rights* 2016; 18(1):43-54. (en anglais)

²⁴ Organisation mondiale de la Santé. *Orientations sur l'éthique en matière de prévention, de soins et de lutte contre la tuberculose*. Genève, 2010.

²⁵ Ibid.

²⁶ Ibid.

III. Programmes qui s'attaquent aux inégalités de genre et cherchent à éliminer les obstacles liés aux droits de l'Homme dans la riposte à la tuberculose

Les différents types de programmes (utilisant des exemples vécus) décrits ci-après vont aider les candidats et maîtres d'œuvre du Fonds mondial à identifier les moyens d'améliorer les résultats de santé obtenus grâce aux programmes antituberculeux, en levant les obstacles liés aux droits de l'Homme rencontrés spécifiquement dans les épidémies de tuberculose qui les concernent. La plupart des domaines programmatiques de la liste correspondent à ceux visant à lever obstacles liés aux droits de l'Homme dans les services de lutte contre le VIH qui sont reconnus par le Fonds mondial et l'ONUSIDA, et sont tout aussi importants au moment d'assurer l'efficacité des services contre la tuberculose qu'ils le sont contre le VIH. Les domaines programmatiques décrits ci-après ainsi que les exemples associés ne sont pas exhaustifs. Les pays devraient choisir les interventions clairement recommandées pour l'épidémie à laquelle ils font face et pour les populations particulièrement touchées. Pour plus de renseignements, les ressources listées à la fin de cette note d'information technique peuvent être utilisées.

01 Diminuer le rejet social et la discrimination

De nombreux programmes peuvent prendre en considération les problèmes de rejet social et de discrimination liés à la tuberculose, par exemple :

- Évaluer le rejet social et la discrimination : De nombreux indices du rejet social et d'autres outils ont été mis au point afin d'aider à l'évaluation du type et du niveau de rejet social en lien avec la tuberculose pour une population donnée (par exemple, dans les établissements de soins de santé, au sein des communautés, et lorsqu'il s'agit de savoir si le rejet social est pire à certains endroits ou pour certains groupes de populations). Ces informations peuvent être essentielles afin de concevoir des mesures efficaces contre le rejet social. (Voir les références à certains outils dans « Ressources complémentaires ».)
- Remédier au rejet social et à la discrimination dans la communauté et sur le lieu de travail : On peut tirer de nombreuses leçons des expériences acquises dans le cadre des programmes en ce qui concerne la mise à disposition d'informations de base et dénuées de jugement sur la tuberculose, accessibles à un public non initié et aux employeurs et aux employés, afin de contrer le rejet social et la discrimination (voir « Ressources complémentaires »). De telles informations peuvent aider à combattre le rejet social des personnes vulnérables ou touchées par la maladie, donner aux patients et à leurs communautés les moyens de connaître leurs droits, et assurer l'accès aux services pour tous. Les activités dans les médias de masse ou d'autres actions de sensibilisation peuvent aider à remédier au rejet social dans la communauté ou sur le lieu de travail, surtout si elles sont étayées par une compréhension des origines du rejet social et de la nature des fausses idées qui peuvent nourrir ce dernier (voir encadré 1). Les expériences d'un certain nombre de pays montrent que le rejet social peut également être atténué par certaines stratégies comme des groupes de soutien aux patients, des clubs ou des programmes de parrainage sur les lieux de travail, de même que par la mobilisation et l'information de porte-drapeaux de la lutte contre le rejet social parmi les chefs de file politiques, religieux, culturels ou intellectuels. Ainsi, à Kunming, en Chine, où les travailleurs migrants forment une population particulièrement vulnérable, le Fonds mondial a soutenu des campagnes d'information auprès de travailleurs et aussi de potentiels employeurs de travailleurs migrants sur des chantiers, dans des usines et des hôtels²⁷. Les informations portaient notamment sur l'importance et la

²⁷ Humana People to People China. TB Kunming: 2014 Year Report. At: www.uffnorge.org. (en anglais)

localisation des services de prévention et de soins de la tuberculose multirésistante. Tous les programmes d'information destinés aux lieux de travail devraient insister sur le fait que les patients atteints de tuberculose ne devraient pas être renvoyés quand ils sont malades.

- Remédier au rejet social dans les centres de santé : Beaucoup de programmes ont été élaborés afin d'aider les professionnels de santé à comprendre et à remédier à leurs propres préoccupations concernant les risques liés à la tuberculose dans le cadre de leur travail, de même que les attitudes de rejet des patients²⁸. Assurer la confidentialité et la vie privée des patients souffrant de la tuberculose est élément majeur de la réduction du rejet social dans les centres de santé et renforce l'utilisation des services de santé par les personnes qui en ont besoin²⁹ (voir aussi le point 6 ci-dessous).
- Remédier au rejet social et à la discrimination en milieu scolaire : Le rejet social lié à la tuberculose peut entraîner la discrimination et l'exclusion en milieu scolaire³⁰ et il a été démontré que les programmes d'information dans les écoles ont été efficaces dans certains contextes³¹.

Sensibilisation et réduction du rejet social lié à la tuberculose en Inde

Une vaste initiative de communication et de mobilisation de la communauté dans l'état indien d'Odisha avait pour but d'engendrer un soutien communautaire pour les personnes ayant besoin de services de lutte contre la tuberculose et de contribuer à la réduction du rejet social³². Des ONG « de liaison » spécialement formées ont travaillé avec les groupes communautaires et les dirigeants locaux afin d'attirer l'attention sur la disponibilité de services gratuits et de rectifier les informations erronées au sujet de la tuberculose en adoptant un langage, des images ou des exemples auxquels chacun peut se raccrocher. Dans l'évaluation qualitative qui a suivi, les patients atteints de tuberculose ont fait état d'un rejet social moindre dans les services de santé, et le personnel de santé d'État, tout comme les guérisseurs traditionnels, ont affirmé qu'ils comprenaient mieux la maladie et qu'ils étaient moins méfiants à l'idée d'aider les personnes qui en étaient atteintes. Le fait que d'anciens patients aient participé à la sensibilisation au niveau communautaire s'est révélé particulièrement utile. Un soutien financier suffisant pour les ONG qui ont mené ce travail à bien était également considéré comme un élément essentiel pour parvenir à un résultat positif.

²⁸ International HIV/AIDS Alliance, Zambart Project and STAMPP-EU. *Understanding and challenging TB stigma: toolkit for action*. Brighton, Royaume-Uni, 2009; le partenariat Halte à la tuberculose. Good practice: Stop TB Partnership challenge facility for civil society – financial support to community initiatives for positive change. Genève, non daté. (en anglais)

²⁹ Le partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur les populations-clés : les professionnels de santé. Genève, 2016.

³⁰ See, e.g., Cremers AL, de Laat MM, Kapata N, et al. Assessing the consequences of stigma for tuberculosis patients in urban Zambia. *PLoS ONE* 2015; 10(3):e0119861. (en anglais)

³¹ Gothankar JS. Tuberculosis awareness program and associated changes in knowledge levels of school students. *International Journal of Preventive Medicine* 2013; 4(2):153-7. (en anglais)

³² Kamineni VV, Turk T, Wilson N, Satyanarayana S, Chauhan LS. A rapid assessment and response approach to review and enhance advocacy, communication and social mobilisation for tuberculosis control in Odisha state, India. *BMC Public Health* 2011; 11:463. (en anglais)

02 Diminuer les obstacles liés au genre entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose

Un certain nombre d'obstacles, réels ou potentiels, liés au genre et entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose sont mentionnés ci-dessus. Chaque pays se doit de bien comprendre quelles sont ses populations exposées à la tuberculose et vivant avec la maladie, qui englobent probablement des groupes d'hommes à risque. Les évaluations des obstacles liés au genre entravant l'accès aux services dans une communauté donnée et la collecte systématique des données ventilées par genre sur l'incidence, la prévalence et les services peuvent étayer des activités de proximité ciblées pour les hommes et pour les femmes, la formation du personnel de santé et d'autres actions de renforcement des systèmes de santé. Comme le laisse entendre la note d'information du Fonds mondial sur la tuberculose, les évaluations centrées sur le genre peuvent mettre en évidence les réglementations, les lois et les politiques de même que les pratiques programmatiques qui ne prennent pas en considération les facteurs de risque liés au genre. Si les horaires de travail des hommes (ou des femmes) les empêchent d'avoir accès à des services de santé, des mesures utiles pourraient prévoir des services mobiles, une augmentation des budgets afin de permettre des horaires de services plus étendus dans des lieux fixes, ainsi que des activités de plaidoyer auprès des dirigeants communautaires, des groupes d'hommes et de femmes et d'autres sur l'importance de l'accès aux services pour tous. Si les hommes ont tendance à moins utiliser les structures de soins de santé primaires parce qu'ils estiment qu'elles sont destinées aux femmes et aux enfants, par exemple, une sensibilisation ciblée peut leur faire changer d'attitude. Si les hommes sont désavantagés en tant que travailleurs migrants, ou bien parce qu'ils sont exposés à des particules dans le cadre de leur travail, ou s'ils sont plus susceptibles de consommer de la drogue³³, les plaidoyers et le développement ciblé de services spécialement adaptés aux hommes peuvent aider. Dans les zones où le VIH est endémique, les services de lutte contre la tuberculose et l'information devraient être disponibles pour les femmes à la recherche de prise en charge du VIH et d'assistance afin de prévenir la transmission verticale du VIH. Le PNUD recommande une collaboration systématique des prestataires de services de lutte contre la tuberculose, de lutte contre le VIH et de santé maternelle et infantile afin d'optimiser l'accès des femmes aux services antituberculeux et à l'information³⁴.

03 Services juridiques en lien avec la tuberculose

Même si chacun connaît ses droits, certains peuvent ne pas être capables de les faire valoir sans l'aide de juristes ou d'assistants juridiques. Dans certaines circonstances, l'accès à une assistance juridique peut être le moyen le plus direct et le plus efficace pour les communautés marginalisées d'avoir accès aux services de lutte contre la tuberculose, ou bien d'être protégées des traitements obligatoires ou de l'isolement sous la contrainte, ou encore de remédier au rejet social et à la discrimination. Des services de conseil juridique à assise communautaire et dirigés des pairs peuvent être particulièrement efficaces. Par exemple, l'ONG *Namati* rassemble des avocats et forme des assistants juridiques pour qu'ils travaillent avec les responsables communautaires et les comités de santé afin d'améliorer l'accès aux services de santé, y compris en matière de lutte contre la tuberculose. Au Mozambique, cette approche a permis aux patients atteints du VIH et de la tuberculose d'intenter des recours en justice pour recevoir leurs traitements. Cela a également permis de remédier aux mauvaises conditions d'hygiène dans les centres de santé, d'aider à la création de services mobiles pour certaines populations isolées et de réduire le temps d'attente pour les patients gravement malades³⁵.

³³ Ibid.

³⁴ PNUD, op.cit.

³⁵ Feinglass E. Mise à jour du programme printemps 2015. *Health Namati News*, Juin 2015. (en anglais)

04 Surveiller et réformer les politiques, les règlements et les lois entravant l'accès aux services de lutte contre la tuberculose

Les politiques et les lois peuvent entraver l'accès aux services de lutte contre la tuberculose, mais peuvent être contestées de bien des façons, selon la nature de la politique ou de la loi en question, par exemple par des actions de plaider, une mobilisation communautaire et une sensibilisation, ou des actions en justice. Certains exemples des recours possibles visant à infléchir les politiques et les lois qui nuisent à l'utilisation et à l'efficacité des programmes de lutte contre la tuberculose sont exposés ci-dessous :

- Actions visant à lutter contre l'isolement sous la contrainte et les traitements forcés ou obligatoires : Les candidats du Fonds mondial peuvent, par exemple, demander à être soutenus pour : a) l'évaluation des politiques actuelles et des lois concernant l'isolement et les traitements obligatoires (que les inégalités en matière d'isolement concernent des migrants, des minorités, des consommateurs de drogues ou d'autres populations défavorisées), b) le plaider en faveur de pratiques et de lois conformes aux normes internationales, c) le soutien à la formation du personnel de santé ou des magistrats ou d) des efforts dans le cadre des programmes « connaissez vos droits » pour les patients ou pour la population en général. Les demandes de financement peuvent également contenir des mesures visant à renforcer les mécanismes de dépôt de plainte et de réparation pour les patients qui estiment que leurs droits ont été bafoués. Elles peuvent aussi prévoir des ressources destinées à mettre en place un traitement et un suivi communautaire modèles afin de présenter des solutions de substitution à l'isolement sous la contrainte³⁶ (voir l'exemple de l'encadré 2 ci-dessous pour le recours aux actions en justice à cet effet).
- Réformer les règlements et les lois de propriété intellectuelle et les cadres réglementaires d'enregistrement des médicaments : Médecins sans Frontières (MSF) estime que seuls deux pour cent des personnes ayant besoin des médicaments les plus récents pour traiter la tuberculose multi- et ultrarésistante y ont accès, en partie à cause des prix élevés de ces médicaments qui sont protégés par des brevets, et en partie parce que ces médicaments ne sont pas encore autorisés pour un usage thérapeutique dans certains pays³⁷. Confronté à des obstacles similaires avec des médicaments pour le traitement de l'hépatite C, un bénéficiaire principal d'une subvention du Fonds mondial en Ukraine s'est servi du soutien du Fonds mondial pour négocier des prix avantageux avec le fabricant des médicaments et pour pousser le gouvernement à convenir d'accélérer l'autorisation et à assumer une plus grande partie des coûts de traitement sur le long terme³⁸. Les leçons tirées de cette expérience peuvent servir pour la tuberculose.
- Améliorer les politiques, les pratiques et les lois nuisant à la prise en charge des populations mobiles, comme les réfugiés ou autres migrants : Dans l'intérêt de la santé publique et des droits de l'Homme, les travailleurs migrants, les réfugiés et les personnes déplacées devraient avoir accès aux services de lutte contre la tuberculose dont ils ont besoin. Cependant, dans de nombreux pays, cela n'est possible que sous réserve d'une preuve de citoyenneté ou de résidence. Même les personnes déplacées à l'intérieur de leur pays risquent de ne pas avoir accès aux services de santé en dehors de leur province ou de leur région d'origine³⁹. Les demandes de financement adressées au Fonds mondial, y compris dans les contextes d'intervention difficile où les mouvements des réfugiés et des personnes déplacées à l'intérieur de leur pays sont nombreux, peuvent solliciter un soutien pour le plaider en faveur de réglementations et de

³⁶ Organisation mondiale de la Santé. *Orientations sur l'éthique en matière de prévention, de soins et de lutte contre la tuberculose*. Genève, 2010.

³⁷ Médecins sans Frontières. Just 2% of people with the severest cases of drug-resistant TB currently have access to new, more effective treatments (online statement), 21 March 2016, sur : <http://msfaccess.org/about-us/media-room/press-releases/just-2-people-severest-cases-drug-resistant-tb-currently-have-access#> (en anglais)

³⁸ Maistat L, Alliance for Public Health – Ukraine. Rolling up HCV treatment programs for PWID in Ukraine. Presentation to VHPB meeting, Ljubljana, Mars 2016. (en anglais)

³⁹Le partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur les populations-clés : les populations mobiles. Genève, 2016.

politiques de santé qui ne fassent pas des frontières ou des déplacements des obstacles aux services essentiels. De plus, les mesures suivantes peuvent aider à établir un environnement favorable à des changements de politique : a) la formation ou la sensibilisation de professionnels de santé sur la situation des migrants, b) des systèmes de coordination de soins entre les pays ou autres collaborations pour ouvrir le débat sur les politiques de soins et les normes de pratiques entre les pays et c) une recherche opérationnelle sur les déterminants sociaux du VIH chez les migrants, les réfugiés et les personnes déplacées⁴⁰.

- Offrir un cadre juridique et politique propice : Lorsque la consommation de produits stupéfiants, la possession de faibles quantités de drogues et de matériel destiné à leur consommation font l'objet de sanctions pénales (en particulier des peines d'emprisonnement), comme c'est le cas dans de nombreux pays, il est probable qu'une forte proportion de consommateurs de drogues se retrouvent en prison ou en détention préventive au cours de leur vie. Il est aussi probable qu'ils soient réticents à l'idée d'utiliser les services de santé, par peur que soit connue leur consommation de drogues⁴¹. La demande de financement adressée au Fonds mondial pourrait prévoir des activités de plaidoyer pour la création d'un environnement favorable, qui assure l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge de la tuberculose, ainsi qu'au soutien des consommateurs de drogues. Cela engloberait un plaidoyer en faveur d'une refonte des cadres juridique et politique répressifs qui empêchent les consommateurs de drogues d'avoir accès aux services de lutte contre la tuberculose, ou l'élaboration de politiques de santé qui permettent d'intégrer les services de lutte contre la tuberculose aux consultations de distribution de méthadone ou à d'autres structures auxquelles les consommateurs de drogues pourraient faire confiance.
- Améliorer l'environnement, les politiques et les lois de travail : Les candidats à une subvention du Fonds mondial peuvent demander un appui pour évaluer ou remettre en cause les lois et les pratiques relatives à l'emploi menaçant les droits des travailleurs qui sont ou ont été touchés par la tuberculose, ou qui risquent de contracter la tuberculose au travail, ce qui est le cas, entre autres, lorsqu'ils n'ont droit à aucun congé pour leur traitement sans risquer de perdre leur travail ou leur ancienneté, et lorsque la confidentialité n'est pas garantie quant à leur situation au regard de la tuberculose⁴². La solution à ces problèmes peut passer par le plaidoyer, des actions en justice ou l'éducation des employeurs, des politiques liées à la tuberculose à appliquer sur le lieu de travail et des activités d'autonomisation des travailleurs. Comme mentionné ci-dessus, selon le lieu et la nature de l'épidémie, les risques professionnels touchent inégalement les hommes qui occupent des professions pour lesquelles les risques de contracter la tuberculose sont élevés, par exemple dans les exploitations de dynamitage ou minières. Il en est de même pour les femmes qui travaillent dans les soins de santé, par exemple. Dans chacun de ces cas, les efforts fournis en vue d'améliorer les politiques appliquées sur le lieu de travail devraient être étayés par l'évaluation de l'attitude des hommes et des femmes à l'égard de la façon dont ils sollicitent ou utilisent les services de lutte contre la tuberculose. Aussi, ils devraient encourager l'accès à de la documentation spécifiquement destinée aux hommes ou aux femmes concernant la tuberculose sur le lieu de travail.
- Améliorer les conditions et les politiques de détention : les demandes de financement adressées au Fonds mondial peuvent inclure des activités visant à évaluer et/ou à prendre en considération les conditions de détention au regard du risque de contracter la tuberculose – surpopulation, mauvaise ventilation, consommation de drogues par injection avec du matériel contaminé, etc. – et à mettre en place des politiques et des pratiques qui minimisent les risques de contracter la

⁴⁰ Organisation internationale pour les migrations et l'Organisation mondiale de la Santé. Tuberculosis prevention and care for migrants. Genève, 2014, sur : http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM_TBmigration.pdf (en anglais)

⁴¹ Getahun et al., op.cit.

⁴² Organisation internationale du Travail. *Tuberculosis: Guidelines for workplace control activities*. Genève, 2003.

tuberculose et optimisent l'accès aux soins. Il se peut qu'une des actions les plus importantes à soutenir au travers des subventions du Fonds mondial soit le plaidoyer en faveur d'un recours moindre à la détention provisoire lorsque des sanctions non carcérales sont possibles⁴³.

Avoir recours aux tribunaux pour remettre en cause la détention liée à la tuberculose

Dans le comté de Nandi, au Kenya, dans un dossier ouvert par le fonctionnaire de santé publique en 2010, deux hommes ont été condamnés à huit mois de prison pour non-respect du traitement antituberculeux⁴⁴. En prison, ils ont enduré des conditions qui n'ont fait qu'aggraver leur maladie, notamment la surpopulation et une mauvaise alimentation. Ils ont été libérés avec l'aide d'organisations de la société civile après 46 jours. L'ONG kényane KELIN a introduit un recours auprès du tribunal de grande instance afin de remettre en question la détention comme sanction pour de tels cas. Dans son arrêt rendu à l'occasion de la Journée mondiale de lutte contre la tuberculose en mars 2016, la Cour suprême a reconnu que la détention pouvait être justifiée afin de protéger la santé publique, mais qu'elle ne devait pas être appliquée en prison pour plusieurs raisons, notamment parce qu'elle doit servir au traitement et non comme sanction⁴⁵. La cour a refusé d'accorder des dommages et intérêts aux plaignants pour le temps qu'ils ont passé en prison, mais elle a pris une ordonnance pour que soit élaborée une politique portant sur la détention en matière sanitaire. La décision de la cour a été saluée par KELIN, qui l'a qualifiée de « second souffle » et de tournant vers des pratiques d'isolement liées à la tuberculose davantage axées sur les droits et centrées sur les patients⁴⁶.

05 Connaître ses droits en lien avec la tuberculose

Les programmes d'initiation aux droits en lien avec la tuberculose – aidant les personnes à connaître les droits que leur confèrent les règlements sanitaires et la législation nationale, de même que leurs droits relatifs à la tuberculose en tant que personnes ou patients – peuvent faire partie de campagnes d'information ou d'activités de renforcement des systèmes communautaires plus vastes, ou peuvent être plus ciblés. Il peut être essentiel de connaître ses droits, surtout pour les populations marginalisées déjà sujettes à la discrimination et à l'exclusion et n'ayant pas facilement accès aux sources d'information générales. Il est préférable de combiner l'initiation aux droits avec des mesures qui améliorent l'accès aux services juridiques ou qui visent à combattre les politiques ou les lois problématiques (voir ci-dessous). Les programmes pour les droits des patients peuvent également être efficacement associés à une formation du personnel de santé sur les questions de la non-discrimination, de la sensibilité aux questions de genre, de la confidentialité et du consentement en connaissance de cause. Le personnel de santé, les travailleurs des mines, le personnel pénitentiaire et d'autres professionnels susceptibles d'être exposés à la tuberculose dans leur environnement de travail pourraient également tirer parti de programmes d'initiation aux droits.

⁴³ Csete J. Consequences of injustice: pretrial detention and health. *International Journal of Prison Health* 2010; 6(1):3-14. (en anglais)

⁴⁴ Maleche A, Were N. Petition 329: A legal challenge to the involuntary confinement of TB patients in Kenyan prisons. *Health and Human Rights Journal* 18(1):103-08. (en anglais)

⁴⁵ Ibid.

⁴⁶ Maleche A, Wafula T. Imprisonment of TB patients declared unconstitutional in Kenya. New York: Open Society Foundations, 2016, sur : <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/imprisonment-tb-patients-declared-unconstitutional-kenya> (en anglais)

06 Sensibiliser les législateurs, les fonctionnaires de justice et les agents des forces de l'ordre

Comme le laisse entendre l'exemple du Kenya évoqué ci-dessus, les juges peuvent aussi jouer un rôle important pour la protection et l'application des droits des patients tuberculeux, de même que ceux des soignants. La formation des policiers, des juges et des autres agents des forces de l'ordre ou fonctionnaires de justice peut être une activité essentielle afin de garantir l'efficacité et l'utilisation des services de lutte contre la tuberculose. Comme c'est le cas pour le VIH, les policiers seront probablement plus réceptifs à la formation si cette dernière comprend des informations pratiques sur la manière dont ils peuvent se protéger de la tuberculose dans le cadre de leur travail.

07 Former les professionnels de santé en matière de droits de l'Homme et d'éthique en lien avec la tuberculose

Alors qu'on s'attend à ce que les professionnels de santé soient des modèles pour la communauté en termes de respect des droits des personnes touchées par la tuberculose ou exposées au risque de la contracter, ce n'est pas toujours le cas. Les professionnels de santé peuvent avoir besoin de soutien pour surmonter le rejet social dont ils font preuve et leur propre peur de contracter la tuberculose, ainsi que pour reconnaître l'importance de soins de santé non discriminatoires, du consentement en connaissance de cause, du respect de la confidentialité et de l'intimité, d'une prise en charge axée sur le patient, des droits des patients et de leur participation significative à la prise de décision concernant leurs soins. La formation est une stratégie visant à améliorer les connaissances, les comportements et les pratiques des professionnels de santé. Elle peut aller de pair avec la prise en considération des droits de l'Homme ou bien d'éléments éthiques dans le système de notation du personnel ou dans d'autres mesures d'encouragement, de même qu'avec l'éducation des patients quant à leurs droits. Il est peu probable que la formation soit efficace si les professionnels de santé estiment ne pas avoir suffisamment de médicaments ou de fournitures destinées au diagnostic, s'ils jugent leur environnement de travail médiocre, ou encore s'ils sentent que leur propre vie privée et leurs droits à la confidentialité sont insuffisamment protégés⁴⁷.



⁴⁷ Health and Development Networks, Partenariat Halte à la tuberculose, AIDS Care Watch, Development Cooperation Ireland. *Fighting TB on the front lines: Highlights and recommendations from the Stop-TB eForum 2005*. Dublin, 2005. (en anglais)

Amélioration des comportements et des pratiques chez le personnel de santé au Tadjikistan

Project Hope, un récipiendaire principal d'une subvention du Fonds mondial au Tadjikistan, a cherché à remédier aux lacunes en matière d'informations de base concernant la tuberculose pour les professionnels de santé, et, en même temps, à corriger des pratiques qu'une évaluation de référence a jugées hostiles aux patients et une piètre communication de la part des professionnels de santé⁴⁸. Un programme spécifique au Tadjikistan sur les informations de base concernant la tuberculose et sur les compétences relationnelles en matière de conseil et de communication a été élaboré à l'usage du personnel infirmier hospitalier. De plus, des centaines de bénévoles communautaires ont été identifiés et formés afin de mieux faire connaître la tuberculose au sein de la population. Étant donné que ces activités ont eu lieu simultanément, il est difficile de savoir à laquelle on doit les résultats obtenus, à savoir un taux de succès thérapeutique manifestement plus élevé et une diffusion plus efficace auprès de la communauté. Le Project HOPE a ensuite reçu un soutien majeur de la part de l'USAID afin d'étendre son travail fait autour de la tuberculose en Asie centrale, avec le souci d'améliorer les capacités du personnel de santé dans la région à fournir des services aux personnes marginalisées⁴⁹.

08 Assurer le respect de la vie privée et de la confidentialité

Il est possible de prendre des mesures pour remanier les politiques, les pratiques et les lois qui compromettent la vie privée et la confidentialité liées à la situation au regard de la tuberculose, non seulement au travail, mais aussi dans les centres de santé, les établissements d'enseignement ou dans d'autres environnements. Les demandes de financement faites au Fonds mondial peuvent comprendre des activités visant à évaluer les pratiques dans ce domaine, à soutenir l'élaboration de politiques et de programmes modèles, ou à assurer la formation de personnel de santé.

09 Mobiliser et autonomiser les patients et les groupes communautaires

La participation significative des personnes concernées dans la prise de décision pour les politiques et les programmes de santé fait partie intégrante du droit à la santé⁵⁰. Comme c'est le cas pour beaucoup de services de santé, les services de lutte contre la tuberculose sont généralement fournis selon une approche descendante. Le Fonds mondial, de même que l'OMS, le partenariat Halte à la tuberculose et d'autres experts insistent pour leur part sur le fait que les meilleurs résultats sont fonction de l'autonomie donnée aux personnes concernées pour qu'elles participent de manière significative à la prévention, au diagnostic et au traitement de la tuberculose, pour qu'elles connaissent leurs droits en tant que patients, et pour qu'elles jouent le rôle de « gardien » dans la surveillance de la qualité et de la portée des services⁵¹. Les demandes de financement pour la lutte contre la tuberculose adressées au Fonds mondial peuvent comprendre des activités de renforcement des systèmes communautaires qui contribuent à l'autonomisation des patients et de la population en général dans leurs échanges avec les prestataires de services liés à la tuberculose⁵². Parmi les mesures ayant eu de bons résultats dans certains pays, on retiendra : a) le soutien aux groupes de patients, b) le développement des compétences pour permettre aux personnes (y

⁴⁸ Organisation mondiale de la Santé et le partenariat Halte à la tuberculose. *Advocacy, communication and social mobilization for tuberculosis control: Collection of country-level good practices*. Genève, 2010.

⁴⁹ Project Hope, "Project Hope awarded \$24M USAID grant for Central Asian Republics regional TB program," 10 October 2014, sur : <http://www.projecthope.org/news-blogs/press-releases/2014/> (en anglais)

⁵⁰ Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, General comment no. 14, op.cit. (en anglais)

⁵¹ Macq J. *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions*. Genève : l'Organisation mondiale de la Santé et le partenariat Halte à la tuberculose, 2007.

⁵² Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Note d'information sur le renforcement des systèmes communautaires. Genève, 2014 ; voir aussi Fonds mondial, note d'information technique sur le renforcement des systèmes communautaires [quand disponible].

compris les hommes, les femmes et les jeunes) de jouer un rôle dynamique pour dépister les risques liés à la tuberculose chez eux, dans les communautés et sur les lieux de travail, et y remédier, c) la création de plateformes visant à faire officiellement participer les patients et les groupes de patients à la prise de décision en matière de santé, d) la consolidation de la capacité de plaider politique pour les patients tuberculeux actuels et anciens, et e) le renforcement de la capacité et des possibilités pour les comités de santé communautaires ou les groupes de patients tuberculeux de surveiller et de signaler la qualité des services liés à la tuberculose dans leurs communautés⁵³.

10 Programmes dans les prisons et autres lieux de détention

Les personnes en prison ou en détention provisoire ont les mêmes droits en matière de services de santé que le reste de la communauté⁵⁴. Il est bien connu que l'évolution des épidémies de tuberculose en prison est un déterminant important des épidémies de tuberculose dans la société⁵⁵, ce qui indique que les services de lutte contre la tuberculose en prison devraient faire partie des efforts nationaux dans ce domaine. Cependant, si les instances de coordination nationale et les gestionnaires de programmes estiment qu'il existe certains obstacles entravant la mise en place de services de lutte contre la tuberculose en prison ou dans les établissements de détention provisoire qui soient comparables à ceux fournis dans la communauté, il peut être utile de demander un soutien visant à y remédier. Ainsi, la formation du personnel médical pénitentiaire, ainsi que des surveillants ou des autres agents pénitentiaires, sur les notions de base pour la prévention et la prise en charge de la tuberculose peut être efficace. Coordonner les soins délivrés en milieu carcéral entre les prisons et avec les établissements qui assurent la prise en charge à la sortie dans la communauté peut être la clé pour permettre aux personnes détenues de commencer un traitement contre la tuberculose, sans avoir peur qu'il ne s'interrompe lorsqu'elles seront transférées ou libérées⁵⁶. Des approches axées sur les pairs et centrées sur les patients devraient être encouragées en prison comme dans d'autres environnements⁵⁷.

IV. Une approche fondée sur les droits et tenant compte du genre dans la lutte contre la tuberculose

La partie précédente présente des programmes qui s'attaquent à des obstacles spécifiques liés aux droits de l'Homme et au genre qui entravent l'efficacité des programmes de lutte contre la tuberculose. Cependant, les services de santé axés sur les droits ne se limitent pas à des programmes spécifiques visant à remédier aux obstacles liés aux droits de l'Homme. Une approche axée sur les droits de l'Homme et tenant compte du genre pour s'attaquer à la tuberculose et à d'autres problèmes de santé signifie que les droits de l'Homme et les normes et principes d'égalité entre les genres – y compris la non-discrimination, la transparence et la responsabilité – doivent être intégrés dans l'élaboration, la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation des programmes. Cela suppose également l'autonomisation des groupes vulnérables et des populations-clés, en mettant en place des programmes nécessaires afin de remédier à leurs faiblesses et à leurs besoins en particulier, en s'assurant qu'ils prennent part aux processus de prise de décision qui les concernent et en s'assurant

⁵³ Macq, op.cit.

⁵⁴ Commission des Nations Unies pour la prévention du crime et la justice pénale. *Ensemble de règles minima des Nations Unies pour le traitement des détenus (Règles Nelson Mandela)*. Document des Nations Unies. E/CN.15/2015/L.6/Rev.1, 21 mai 2015 (voir règle 24).

⁵⁵ Stuckler D, Basu S, McKee M, King L. Mass incarceration can explain population increases in TB and multidrug-resistant TB in European and central Asian countries. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 2008;105(36):13280-5. (en anglais)

⁵⁶ Dara M, Acosta CD, Melchers NV, et al. Tuberculosis control in prisons: current situation and research gaps. *International Journal of Infectious Diseases* 2015; 32:111-7. (en anglais)

⁵⁷ Ibid.

qu'il existe des mécanismes pour déposer plainte ou obtenir réparation lorsque leurs droits sont bafoués. Les services axés sur les droits de l'Homme devraient s'appuyer sur une évaluation et une analyse complètes afin à identifier les obstacles liés aux droits de l'Homme et les inégalités de genre et à savoir qui sont les personnes concernées. Dans certains cas, améliorer la visée des programmes existants afin de garantir l'inclusion des personnes marginalisées peut être une mesure importante au regard des droits de l'Homme.

La planification, la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose soutenus par le Fonds mondial offrent des possibilités de contribuer à des ripostes nationales axées sur les droits en lien avec la tuberculose. Ces mesures peuvent aider à faire en sorte que les usagers des services de santé et les personnes les plus touchées par la tuberculose se rassemblent lors d'une concertation exempte de toute menace et significative avec le gouvernement, les prestataires de services, les dirigeants communautaires et d'autres personnes de la société civile. Les points de vue et les avis des personnes touchées par la maladie sont irremplaçables, notamment afin de déterminer les priorités pour réduire les inégalités de genre et lever les obstacles en lien avec les droits de l'Homme, et pour mettre au point et appliquer les services de prévention et de traitement les plus efficaces. Là où sont établis des organismes ou des médiateurs nationaux pour les droits de l'Homme, ces institutions peuvent également jouer un rôle important en garantissant le respect, la protection et l'application des droits des personnes qui ont besoin des services liés à la tuberculose et les utilisent.

V. Conclusion

Des actions visant à identifier et à réduire les obstacles liés aux droits de l'Homme entravant l'accès aux services de prévention, de diagnostic et de traitement de la tuberculose peuvent faire la différence entre les programmes qui ne parviennent qu'aux personnes relativement privilégiées, et ceux qui ont un impact étendu et durable. Dans la plupart des cas, les programmes décrits dans cette note visant à éliminer les obstacles liés aux droits de l'Homme et à l'égalité des genres dans les services de lutte contre la tuberculose ont déjà été appliqués dans certaines parties du monde. Leur élaboration, leur mise en œuvre et leur évaluation font l'objet d'orientations et de normes internationales (voir « Ressources complémentaires » ci-dessous). Inscire la réduction des obstacles liés aux droits de l'Homme dans les programmes de lutte contre la tuberculose soutenus par le Fonds mondial augmentera l'efficacité des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, en rendant les services de santé plus efficaces et en étendant leur champ d'action parmi les groupes très marginalisés et très vulnérables. Ils serviront également à renforcer les services communautaires et de santé, pour pérennité accrue et une meilleure équité.

VI. Ressources complémentaires

La liste ci-dessous comprend des rapports et des lignes directrices disponibles sur internet, de même que des articles issus de revues universitaires en libre accès.

Tuberculose, droits de l'Homme et éthique : informations générales

Citro B, Lyon E, Mankad M, Pandey KR, Gianella C. Developing a human rights-based approach to tuberculosis. *Health and Human Rights* 2016; 18(1):1-8. <https://www.hhrjournal.org/> (en anglais)

Slagle T, Ben Youssef M, Calonge G, Ben Amor Y. Lessons from Africa: developing a global human rights framework for tuberculosis control and prevention. *BMC International Health and Human Rights* 2014; 14:34. <http://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12914-014-0034-7> (en anglais)

Le partenariat Halte à la tuberculose. Note d'information sur la tuberculose et les droits de l'Homme. Genève, non daté.

<http://www.stoptb.org/assets/documents/global/hrtf/Briefing%20note%20on%20TB%20and%20Human%20Rights.pdf> (en anglais)

L'Organisation mondiale de la Santé. *Orientations sur l'éthique en matière de prévention, de soins et de lutte contre la tuberculose*. Genève, 2010. http://www.who.int/tb/features_archive/ethics/en/ (en anglais)

Communication et sensibilisation pour la tuberculose

L'Organisation mondiale de la Santé et le partenariat Halte à la tuberculose. *Advocacy, communication and social mobilization (ACSM) for tuberculosis control: A handbook for country programs*. Genève, 2007. (en anglais)

L'Organisation mondiale de la Santé et le partenariat Halte à la tuberculose. *Advocacy, communication and social mobilization to fight TB: A ten-year framework for action*. Genève, 2006. (en anglais)

Agence des États-Unis pour le développement international et le partenariat Halte à la tuberculose. *Guide to monitoring and evaluation of advocacy, communication and social mobilization to support TB prevention and care*. Washington, DC, 2013. (en anglais)

Rejet social en lien avec la tuberculose

Courtwright A, Turner AN. Tuberculose et rejet social : voies et interventions. *Rapports sur la santé publique* 2010; 125 Suppl 4:34-42. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/> (en anglais)

International HIV/AIDS Alliance, Zambart Project and STAMPP-EU. *Understanding and challenging TB stigma: toolkit for action*. Brighton, Royaume-Uni, 2009. (en anglais)

Macq J, Solis A, Martinez G, Martiny P. Tackling tuberculosis patients' internalized social stigma through patient centred care: an intervention study in rural Nicaragua. *BMC Public Health* 2008; 8:154. (en anglais)

Somma D, Thomas BE, Karim F et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia. *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 2008; 12(7):856-66. https://www.researchgate.net/publication/5311522_Gender_and_socio-cultural_determinants_of_TB-related_stigma_in_Bangladesh_India_Malawi_and_Colombia (en anglais)

Genre et tuberculose

Le partenariat Halte à la tuberculose, l'ONUSIDA. *Gender assessment tool for national HIV and TB responses*. Genève, 2016.

http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/Gender_Assessment_Tool_TB_HI_V_UNAIDS_FINAL_2016%20ENG.pdf (en anglais)

Programme des Nations Unies pour le développement. Genre et tuberculose. New York, Déc. 2015.

[http://www.undp.org/content/dam/undp/library/HIV-AIDS/Gender%20HIV%20and%20Health/Gender%20and%20TB%20UNDP%20Discussion%20Paper%20\(1\).pdf](http://www.undp.org/content/dam/undp/library/HIV-AIDS/Gender%20HIV%20and%20Health/Gender%20and%20TB%20UNDP%20Discussion%20Paper%20(1).pdf) (en anglais)

Tuberculose sur le lieu de travail

L'Organisation internationale du Travail (ILO). *Tuberculosis: Guidelines for workplace control activities*. Genève, 2003.

http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_protect/@protrav/@ilo_aids/documents/publication/wcms_116660.pdf (en anglais)

L'Organisation mondiale de la Santé et l'Organisation internationale du Travail (ILO). *Joint WHO/ILO policy guidelines on improving health worker access to prevention, treatment and care services for HIV and TB*. Genève, 2014. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44467/1/9789241500692_eng.pdf (en anglais)

Tuberculose et populations-clés

Séries de monographies du partenariat Halte à la tuberculose sur les populations-clés, notamment les femmes, les enfants, les populations mobiles, les mineurs, les consommateurs de drogues, les prisonniers, les populations rurales et les populations urbaines : <http://www.stoptb.org/resources/publications/> (en anglais)

Getahun H, Baddeley A, Raviglione M. Managing tuberculosis in people who use and inject illicit drugs. *Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé* 2013; 91(2):154-6. (en anglais)

L'Organisation internationale pour les migrations et l'Organisation mondiale de la Santé. Genève, 2014, sur : http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM_TBmigration.pdf (en anglais)

Émancipation des patients et de la communauté

Macq J. *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions*. Genève : l'Organisation mondiale de la Santé et le partenariat Halte à la tuberculose, 2007 (en anglais)

Le partenariat Halte à la tuberculose. *Good practice: Stop TB Partnership challenge facility for civil society – financial support to community initiatives for positive change*. Genève, non daté. (en anglais)

Tuberculose en prison et en détention provisoire

Dara M, Acosta CD, Melchers NV, et al. Tuberculosis control in prisons: current situation and research gaps. *International Journal of Infectious Diseases* 2015; 32:111-7. [http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712\(14\)01747-0/pdf](http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712(14)01747-0/pdf) (en anglais)

Comité international de la Croix-Rouge. *Combattre la tuberculose, le VIH et le paludisme en détention – Expérience de la population ougandaise*. Genève, 2015. <https://www.icrc.org/en/publication/avo61a-combating-tb-hiv-and-malaria-detention-ugandas-experience> (en anglais)

Penal Reform International and Royal Netherlands Tuberculosis Foundation. Human rights and health in prison: a review of strategy and practice. Londres, 2006. <http://www.penalreform.org/resource/human-rights-health-prisons-review-strategy-practice/> (en anglais)

Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la Santé. Prisons et santé. Copenhague, 2014. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/prisons-and-health/publications/2014/prisons-and-health> (en anglais)