

---

# Note d'information technique

## Tuberculose, genre et droits humains

---

14 NOVEMBRE 2019 GENEVE, SUISSE

# Table des matières

1. Introduction	3
2. Risques de transmission de la tuberculose liés au genre et aux droits humains et obstacles au recours aux services de lutte contre la tuberculose	4
3. Prise en compte du genre et des droits humains dans la lutte contre la tuberculose	8
3.1 Comprendre l'épidémie	
3.2 Intégrer la lutte contre la tuberculose dans les systèmes de santé et les mécanismes communautaires à plus grande échelle	
4. Programmes visant à lever les obstacles liés au genre et aux droits humains dans la lutte contre la tuberculose	11
4.1 Réduire la stigmatisation et la discrimination	
4.2 Contenir les risques de contracter la tuberculose liés au genre et lever les obstacles entravant l'accès aux services	
4.3 Services juridiques liés à la tuberculose	
4.4 Suivre et réformer les politiques, règlements et lois qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose	
4.5 Connaître ses droits en matière de tuberculose	
4.6 Sensibiliser les législateurs, les autorités judiciaires et les agents des forces de l'ordre	
4.7 Former les prestataires de santé aux droits humains et à la déontologie liés à la tuberculose	
4.8 Garantir la confidentialité et le respect de la vie privée	
4.9 Mobiliser et autonomiser les groupes de personnes atteintes de tuberculose et les groupes communautaires	
4.10 Programmes à destination des personnes en détention ou se trouvant dans d'autres lieux fermés	
5. Ressources complémentaires	23

# 1. Introduction

La présente note d'information technique vise à : 1) aider les candidats du Fonds mondial à déterminer comment intégrer des programmes d'élimination des obstacles liés aux droits humains et au genre qui empêchent la mise en œuvre de services de prévention, de diagnostic et de traitement de la tuberculose dans les demandes de financement ; et 2) assister toutes les parties prenantes afin de s'assurer que les programmes de lutte contre la tuberculose soutiennent et protègent les droits humains ainsi que l'égalité des genres.

À travers la Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la lutte contre la tuberculose, les États membres se sont engagés à<sup>1</sup> :

- s'assurer que toutes les personnes atteintes de tuberculose ont accès à des services de prévention, de diagnostic, de traitement, de gestion des effets secondaires et de soins centrés sur les personnes, ainsi qu'au soutien psychosocial, nutritionnel et socioéconomique requis pour garantir la réussite du traitement ;
- impliquer les communautés touchées et la société civile dans la lutte contre la tuberculose ;
- reconnaître les différents obstacles socioculturels au recours aux services de prévention, de diagnostic et de traitement de la tuberculose, affectant en particulier les plus vulnérables ;
- promouvoir et soutenir la fin de la stigmatisation liée à la tuberculose et de la discrimination sous toutes ses formes, y compris en appelant à la suppression des lois, politiques et programmes discriminatoires ;
- prendre des mesures pour prévenir la transmission de la tuberculose sur le lieu de travail, ainsi que dans les écoles, les transports, les lieux d'incarcération et les autres lieux de rassemblement ;
- développer des services de santé communautaires au moyen d'approches qui défendent et promeuvent l'équité, l'éthique, l'égalité des genres et les droits humains.

La communauté des survivants de la tuberculose à l'échelle mondiale s'est attachée à expliciter ces droits à travers la Déclaration des droits des personnes affectées par la tuberculose<sup>2</sup>.

La stratégie du Fonds mondial inclut un objectif visant à « promouvoir et protéger les droits humains et l'égalité des genres » qui reconnaît le besoin urgent d'éliminer les disparités en matière de santé entre les hommes, les femmes, les adolescentes et adolescents, et les personnes transgenres<sup>3</sup>. S'agissant de la tuberculose, cet objectif illustre la nécessité :

- d'intensifier la mise en œuvre de programmes en faveur des femmes et des filles, notamment de programmes visant à améliorer les droits et la santé des femmes en matière de sexualité et de procréation ;
- de réaliser des investissements pour réduire les inégalités sur le plan de la santé, notamment les inégalités liées au genre et à l'âge ;
- de mettre en place et intensifier les programmes visant à éliminer les obstacles en rapport avec les droits humains qui empêchent d'accéder aux services ;

---

<sup>1</sup>Assemblée générale des Nations Unies. Déclaration politique issue de la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la lutte contre la tuberculose. Document des Nations Unies A/RES/73/3, 18 octobre 2018, <https://undocs.org/fr/A/RES/73/3>

<sup>2</sup> Stop TB Partnership et TB People. *Déclaration des droits des personnes affectées par la tuberculose*, <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaration%20des%20droits%20des%20personnes%20affectees%20par%20la%20tuberculose%20%28A5%20French%20Version%29.pdf>

<sup>3</sup> *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](#).

- d'intégrer des considérations relatives aux droits humains dans l'ensemble du cycle de subventions ainsi que dans les politiques et leur processus d'élaboration ;
- de soutenir la participation active des réseaux et des populations-clés et vulnérables aux processus relatifs au Fonds mondial.

Les demandes de financement doivent prévoir, selon les cas, des interventions visant à répondre aux besoins des populations-clés et vulnérables et à s'attaquer aux obstacles et aux vulnérabilités liés au genre et aux droits humains qui entravent l'accès aux services<sup>4</sup>.

Mettre en œuvre des programmes concrets, sensibles au respect des droits humains et tenant compte des questions de genre pour lever les obstacles en la matière est essentiel pour garantir la disponibilité de services de lutte contre la tuberculose performants et accessibles à tous, en particulier aux populations-clés et vulnérables<sup>5</sup>.

Les programmes sont conçus pour des interventions aux niveaux individuel, communautaire et des prestataires dans le but de promouvoir un meilleur accès aux services essentiels de prévention et de traitement de la tuberculose. Pour ce faire, ils s'attachent notamment à combattre les attitudes, pratiques, règlements, politiques et lois stigmatisants, discriminatoires et punitifs qui entravent l'accès aux services de santé. Par ailleurs, des programmes et approches reconnaissant les différences en matière de risques et d'accès aux services fondés sur le genre, l'âge, le statut professionnel et d'autres facteurs doivent être adoptés.

Les candidats peuvent consulter la note d'information technique du Fonds mondial sur l'égalité des genres<sup>6</sup> pour de plus amples informations sur l'engagement du Fonds mondial à combattre les inégalités liées au genre et à l'âge dans le contexte du VIH, de la tuberculose et du paludisme.

## 2. Risques de transmission de la tuberculose liés au genre et aux droits humains et obstacles au recours aux services de lutte contre la tuberculose

La tuberculose est l'une des maladies infectieuses affichant le taux de mortalité le plus élevé à l'échelle mondiale<sup>7</sup>. C'est également l'une des premières causes de décès chez les personnes vivant avec le VIH, avec environ 300 000 morts estimés en 2017<sup>8</sup>. Ainsi, la lutte contre la tuberculose et le VIH et les obstacles liés au genre et aux droits humains qui entravent cette lutte sont étroitement liés. La tuberculose est une maladie de la pauvreté qui prospère dans les contextes d'inégalités. Comme le montre la présente section, de nombreux facteurs liés aux droits humains et au genre peuvent compromettre l'efficacité, l'accessibilité et la pérennité des programmes et services de lutte contre la tuberculose.

**Pauvreté sous-jacente et inégalités économiques.** Les personnes vivant dans des conditions de surpeuplement, de ventilation insuffisante et de mauvaise alimentation présentent un risque plus élevé de contracter une infection tuberculeuse et de développer la tuberculose. De plus, elles sont susceptibles d'être privées d'un accès à des services de lutte contre la tuberculose performants et à des informations sur la maladie. Les personnes atteintes de tuberculose ont le

<sup>4</sup> *Politique en matière de pérennité, de transition et de cofinancement*. GF/B35/04 – Révision 1, p. 6, 11-13. Disponible [en ligne](#).

<sup>5</sup> Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. *Note d'information sur la tuberculose*. Genève, 2016, p. 14-15 (version anglaise). Disponible [en ligne](#).

<sup>6</sup> [https://www.theglobalfund.org/media/5728/core\\_gender\\_infonote\\_en.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/5728/core_gender_infonote_en.pdf)

<sup>7</sup> Organisation mondiale de la Santé. *Rapport sur la tuberculose dans le monde 2016*. Genève, 2016, p. 5 (version anglaise). En 2015, l'OMS a estimé le nombre de décès dus à la tuberculose à 1,4 million, le nombre de décès dus à la tuberculose chez les personnes vivant avec le VIH à 0,4 million et le nombre de décès imputables au VIH/SIDA à 1,1 million.

<sup>8</sup> *Rapport sur la lutte contre la tuberculose dans le monde 2018*, [https://www.who.int/tb/publications/global\\_report/gtbr2018\\_executive\\_summary\\_fr.pdf](https://www.who.int/tb/publications/global_report/gtbr2018_executive_summary_fr.pdf)

droit d'accéder à des services de prévention de la tuberculose, de dépistage, de traitement et de soins performants, dans le cadre de leur droit à la santé. Bien que les traitements antituberculeux soient potentiellement gratuits, d'autres facteurs, tels que les coûts de transport, d'une bonne alimentation optimisant les résultats du traitement et du diagnostic initial, constituent des entraves potentielles dans les contextes de pauvreté. L'incidence et la prévalence de la tuberculose reflètent le taux de pauvreté et les inégalités. Malgré une diminution de 42 % de la mortalité liée à la tuberculose entre 2000 et 2017, plus de 82 % des décès liés à la tuberculose chez les personnes séronégatives se concentrent en Afrique et en Asie du Sud et du Sud-Est<sup>9</sup>. Or, la plupart des décès liés à la tuberculose peuvent être évités grâce à un diagnostic précoce et un traitement de qualité. Dans les pays à revenu élevé, moins de 5 % des personnes atteintes de tuberculose succombent à la maladie<sup>10</sup>. L'Afrique subsaharienne abrite seulement 11 % de la population mondiale, mais recense près de 25 % des nouveaux cas de tuberculose et 75 % des nouveaux cas de co-infection tuberculose/VIH<sup>11</sup>.

**Co-infection tuberculose/VIH.** Les personnes vivant avec le VIH ou présentant une faible immunité sont exposées à un risque élevé de contracter la tuberculose. Selon les estimations, en 2017, un tiers des décès des personnes vivant avec le VIH étaient imputables à la tuberculose<sup>12</sup>. On sait que le risque d'infection au VIH est aussi renforcé par différentes violations des droits humains, notamment les inégalités de genre. La stigmatisation, la discrimination et l'exclusion liées au VIH peuvent amplifier la stigmatisation liée à la tuberculose ou être aggravées par celle-ci<sup>13</sup>. Dans les contextes où les femmes sont touchées de manière disproportionnée par le VIH, la charge de la tuberculose pesant sur les femmes risque également d'être plus élevée que celle pesant sur les hommes. C'est notamment le cas en Afrique subsaharienne où les jeunes femmes en particulier (18-24 ans) présentent un taux de nouvelle infection à VIH deux à trois fois plus élevé que les jeunes hommes de la même tranche d'âge<sup>14</sup>.

Le partenariat « Halte à la tuberculose » propose de s'attaquer aux obstacles à la lutte contre le VIH et la tuberculose de manière intégrée à l'aide des moyens suivants : i) des campagnes de sensibilisation spécifiques ; ii) des services de lutte contre la tuberculose et le VIH intégrés au niveau des établissements avec des agents de santé formés pour comprendre la stigmatisation et les préoccupations en matière de droits humains inhérentes aux deux maladies ; iii) des groupes d'entraide et des dispositifs de soutien communautaire pour encourager l'observance des traitements ; et iv) des mécanismes d'appui du gouvernement et des entités communautaires pouvant documenter les violations des droits humains parmi les populations doublement affectées et veiller au bon fonctionnement des mécanismes de plainte et de recours<sup>15</sup>.

**Risques liés au genre.** À l'échelle mondiale, les hommes et les garçons représentent 64 % des cas de tuberculose. Cela signifie qu'environ deux hommes contracteront une infection à la tuberculose pour chaque femme ou fille infectée<sup>16</sup>. La tuberculose est aussi moins susceptible d'être dépistée et signalée chez les hommes que chez les femmes et 63 % des décès liés à la tuberculose chez les personnes séronégatives concernent des hommes<sup>17</sup>. Néanmoins, les risques et obstacles liés au genre qui menacent les services de lutte contre la tuberculose revêtent plusieurs formes et affectent tous les genres.

Un nombre croissant d'études montre dans quelle mesure les notions de masculinité peuvent avoir des répercussions négatives sur le comportement des hommes en matière de santé et donner lieu à un retard ou une absence de dépistage de la tuberculose, ainsi qu'à de faibles taux d'accès aux

---

<sup>9</sup> *Rapport sur la lutte contre la tuberculose dans le monde 2018, op.cit.*

<sup>10</sup> *Ibid.*

<sup>11</sup> *Ibid.*

<sup>12</sup> Organisation mondiale de la Santé. *HIV-associated tuberculosis (fact sheet)*. Genève, 2016. Disponible en anglais à l'adresse : [http://www.who.int/tb/publications/tbhiv\\_factsheet.pdf?ua=1](http://www.who.int/tb/publications/tbhiv_factsheet.pdf?ua=1)

<sup>13</sup> Daftary, A. « HIV and tuberculosis: The construction and management of double stigma ». *Social Science & Medicine* 2012: 74: 1512–19.

<sup>14</sup> *Women and Girls – A Spotlight on Adolescent Girls and Young Women*. Genève, ONUSIDA. 2019.

[https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2019\\_women-and-hiv\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019_women-and-hiv_en.pdf)

<sup>15</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *People living with HIV: Key populations brief*. Genève, 2016.

<sup>16</sup> *Rapport sur la tuberculose dans le monde 2018*.

<sup>17</sup> *Rapport sur la lutte contre la tuberculose dans le monde 2018, op.cit.*

traitements antituberculeux et d'achèvement des traitements<sup>18,19</sup>. En de nombreux endroits, les hommes sont plus susceptibles d'occuper un emploi entraînant un risque accru de contracter la tuberculose, à l'instar des activités d'extraction minière ou de dynamitage. En outre, les hommes adoptent plus facilement des comportements augmentant le risque de contracter la tuberculose, tels que le tabagisme et la consommation d'alcool ou de drogues.

En revanche, les femmes risquent de pâtir d'un accès plus restreint que les hommes aux traitements et aux services de prévention de la tuberculose, en raison des normes culturelles et des inégalités. Pour les femmes et les filles, les retards de diagnostic et la faible efficacité des services peuvent être dus à une plus forte stigmatisation liée à l'infection à la tuberculose et à la non-intégration des services de lutte contre la tuberculose dans les autres services de santé procréative, maternelle et infantile. Les femmes peuvent éprouver des difficultés à accéder aux services de lutte contre la tuberculose, pour différentes raisons : i) les hommes de la famille peuvent ne pas être disposés à payer pour ces services, ii) la santé des femmes peut être considérée comme secondaire par rapport à celle des hommes de la famille, ou iii) la tuberculose est plus stigmatisée chez les femmes que chez les hommes<sup>20</sup>. De manière générale, les femmes attendent plus longtemps que les hommes pour être diagnostiquées et recevoir un traitement. Par ailleurs, le manque de confidentialité ou de services de garde d'enfants dans les établissements de santé peut dissuader les femmes de solliciter les services de prise en charge<sup>21</sup>. Dans certains contextes, les femmes sont moins susceptibles de se soumettre à l'examen d'un frottis d'expectoration du fait des normes culturelles, des idées sur la féminité et des dynamiques de genre au sein des services de prise en charge de la tuberculose<sup>22,23</sup>.

**Stigmatisation et discrimination.** Les personnes atteintes de tuberculose ont le droit de ne pas être exposées aux discriminations, quel que soit le contexte, y compris dans le cadre des soins de santé, de l'emploi, du logement, de l'éducation et des migrations. En dépit de ce droit, ces personnes sont souvent victimes de stigmatisation et de discrimination en raison de leur maladie actuelle ou passée. Étant donné que la tuberculose est souvent associée à la pauvreté et à d'autres comportements sociaux et conditions de vie « indésirables », les personnes atteintes ou soupçonnées d'être atteintes de tuberculose peuvent être stigmatisées et discriminées sur la base de leurs statut socioéconomique et comportements perçus ou en raison de leur maladie. Certaines recherches montrent que les femmes peuvent être nettement plus exposées à la stigmatisation que les hommes et que la tuberculose peut réduire leurs perspectives de mariage réelles ou perçues<sup>24,25</sup>. La stigmatisation et la discrimination sont un frein à la demande de dépistage de la tuberculose et de services de traitement, ainsi qu'à leur recours. Pour les personnes présentant une co-infection tuberculose/VIH, la stigmatisation liée à la tuberculose peut être exacerbée par la stigmatisation associée au VIH.

Le respect du droit à la vie privée et à la confidentialité des personnes atteintes de tuberculose est essentiel pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination, en particulier dans le contexte des soins de santé, de l'emploi et de l'éducation. Celui-ci comprend le droit à la protection de leurs données médicales personnelles et permet de décider si ces données médicales seront partagées

---

<sup>18</sup> Chikovore, *et al.*, 2017. « TB and HIV stigma compounded by threatened masculinity: implications for TB health-care seeking in Malawi », *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 21(11):S26–S33.

<sup>19</sup> *Rapport sur la tuberculose dans le monde 2018*.

<sup>20</sup> Instances 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.

<sup>21</sup> 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.

<sup>22</sup> Cremers, AL., De Laat, MM., Kapata, N., Gerrets, R., Klipstein-Grobusch, K., Grobusch, MP., 2015, *Assessing the Consequences of Stigma for Tuberculosis Patients in Urban Zambia*. PLoS ONE 10(3): e0119861. doi:10.1371/journal.pone.0119861

<sup>23</sup> 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.

<sup>24</sup> Miller *et al.*, 2017. 'It makes the patient's spirit weaker': tuberculosis stigma and gender interaction in Dar es Salaam, Tanzania, *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 21(11):S42–S48.

<sup>25</sup> Cremers, Anne Lia, 1,2, Myrthe Manon de Laat1, Nathan Kapata1,3,4, Rene Gerrets2, Kerstin Klipstein-Grobusch5,6, Martin Peter Grobusch1

ou divulguées, de quelle manière, quand, avec qui et dans quelle mesure, y compris les données indiquant si la personne a contracté une infection tuberculeuse ou a développé la tuberculose.

L'évaluation de la stigmatisation « Stigma Measurement Assessment »<sup>26</sup> réalisée par le partenariat « Halte à la tuberculose » constitue un nouvel outil qui aidera les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et les communautés touchées par la tuberculose à mesurer le niveau de stigmatisation auquel font face les personnes atteintes de tuberculose. La liste principale d'indicateurs de la tuberculose dressée par le Fonds mondial<sup>27</sup> comprend de nouveaux indicateurs visant à mesurer l'impact de la stigmatisation sur l'accès aux services de lutte contre la tuberculose au fil du temps. L'évaluation « Stigma Measurement Assessment » et les autres efforts de mesure du niveau et de l'impact de la stigmatisation liée à la tuberculose sont des outils importants permettant de montrer la portée des programmes anti-stigmatisation performants (et fondés sur des données probantes) en vue de favoriser l'accès aux services de lutte contre la tuberculose.

**Détenus et consommateurs de drogues.** Les personnes placées en milieu carcéral ou en détention provisoire présentent un risque élevé de contracter la tuberculose en raison des conditions qui caractérisent ces espaces clos, souvent surpeuplés, dont la ventilation et l'assainissement sont insuffisants. Par ailleurs, les détenus sont souvent exclus des services de prévention, de diagnostic et de prise en charge de la tuberculose, car l'accès à ces services leur est refusé ou ils ignorent comment et où solliciter ces services<sup>28</sup>. De manière générale, les femmes incarcérées sont moins susceptibles que les détenus masculins de bénéficier d'un accès aux traitements antituberculeux<sup>29</sup>. Les consommateurs de drogues réguliers sont exposés à un risque élevé de contracter la tuberculose, non seulement en raison du partage du matériel utilisé pour la consommation, mais aussi du fait des conditions probables de pauvreté dans lesquelles ils vivent et de la forte probabilité de détention au cours de leur vie<sup>30</sup>.

**Populations mobiles.** Bien souvent, les migrants, les réfugiés, les nomades et les personnes déplacées sont particulièrement exposés à un risque élevé de contracter la tuberculose, mais peuvent ne pas avoir accès aux services et à l'information liés à cette maladie en raison de barrières ethniques, culturelles, linguistiques ou d'autres obstacles discriminatoires, d'attitudes stigmatisantes, d'une situation irrégulière, de la peur d'être expulsés ou de la non-possession des documents requis<sup>31</sup>.

**Risques professionnels sans protection.** Les personnes travaillant dans certains secteurs, tels que l'extraction minière, les soins de santé, le milieu carcéral et certains environnements industriels, risquent une exposition particulière à la tuberculose ou peuvent être exposées à des facteurs de risque liés à la tuberculose, sans pour autant bénéficier d'une protection adéquate sur leur lieu de travail<sup>32</sup>. En de nombreux endroits, l'extraction minière emploie des travailleurs faiblement rémunérés dans des zones reculées où les mécanismes de régulation nationaux ne demandent pas aux sociétés minières de rendre des comptes lorsque celles-ci ne respectent pas les règles de sécurité sur le lieu de travail<sup>33</sup>.

**Isolement involontaire.** Dans un grand nombre de pays, les lois ou les règlements en matière de santé publique autorisent la détention obligatoire, l'isolement ou d'autres peines pour les

---

<sup>26</sup> <http://www.stoptb.org/communities/>

<sup>27</sup> La liste principale d'indicateurs de la tuberculose définie dans le manuel du cadre modulaire du Fonds mondial comprend : TB O-7 : le pourcentage de personnes atteintes de tuberculose qui ont souffert d'auto stigmatisation en raison de leur maladie, les empêchant de recourir et d'accéder aux services de lutte contre la tuberculose ; TB O-8 : le pourcentage de personnes atteintes de tuberculose qui ont souffert de stigmatisation en raison de leur maladie, les empêchant de recourir et d'accéder aux services de lutte contre la tuberculose ; TB O-9 : le pourcentage de personnes atteintes de tuberculose qui ont souffert de stigmatisation dans la communauté en raison de leur maladie, les empêchant de recourir et d'accéder aux services de lutte contre la tuberculose.

[https://www.theglobalfund.org/media/8967/fundingmodel\\_modularframework\\_handbook\\_fr.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/8967/fundingmodel_modularframework_handbook_fr.pdf)

<sup>28</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Key populations brief. Prisoners*. Genève, 2016.

<sup>29</sup> Programme des Nations Unies pour le développement. *Gender and tuberculosis*. New York, décembre 2015.

<sup>30</sup> Getahun, H., Baddeley, A., Raviglione, M., « Managing tuberculosis in people who use and inject illicit drugs. », *Bulletin of the World Health Organization* 2013; 91(2):154-6.

<sup>31</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Key populations brief. Mobile populations*. Genève, 2016.

<sup>32</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Tuberculosis and human rights (briefing note)*. Genève, non daté.

<sup>33</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Key populations brief. Miners*. Genève, 2016.

personnes atteintes de tuberculose qui ont été perdues de vue<sup>34</sup>. De telles politiques ou pratiques entravent le recours et l'accès aux services de santé et peuvent constituer une violation des droits humains. Lorsque les personnes atteintes de tuberculose sont abordées de façon respectueuse et que leur consentement éclairé est respecté, il est rare que celles-ci refusent le traitement. Comme mentionné dans le document *Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy* de l'OMS, l'isolement involontaire ne devrait jamais être un élément habituel constitutif des programmes de lutte contre la tuberculose<sup>35</sup>. Dans tous les cas, l'isolement involontaire représente une atteinte aux droits à la liberté et à la sécurité des personnes. Dans les rares cas où une personne est atteinte de tuberculose contagieuse et représente un danger pour les personnes autour d'elle, et que tous les efforts raisonnables ont été déployés pour débiter le traitement et appliquer les mesures de contrôle des infections, l'isolement involontaire peut se justifier en dernier recours, en utilisant les moyens les moins contraignants et uniquement pendant la période où la personne reste contagieuse<sup>36</sup>. La personne doit être placée en isolement dans un milieu médicalisé approprié proposant des traitements et des services de dépistage, ainsi qu'une nourriture saine et d'autres services élémentaires. L'isolement ne doit pas être imposé comme une forme de sanction et toute personne soumise à l'isolement doit être informée à l'avance de l'application de cette mesure<sup>37</sup>. Par ailleurs, des mécanismes d'appel, de plainte et de recours doivent avoir été mis en place au bénéfice de ceux souhaitant signaler des pratiques injustes. Les traitements administrés sous la contrainte, que ce soit durant un isolement involontaire ou non, ne sont en aucun cas permis<sup>38</sup>. Administrer un traitement de force à une personne atteinte de tuberculose est contraire à la déontologie et constitue une violation des droits humains.

### 3. Prise en compte du genre et des droits humains dans la lutte contre la tuberculose

La prise en compte du genre et des droits humains dans la lutte contre la tuberculose passe par l'intégration des droits humains et des normes et principes d'égalité des genres (notamment la non-discrimination, le droit à la santé, la transparence et la redevabilité) dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes. Elle consiste également à autonomiser les groupes vulnérables et les populations-clés en mettant en œuvre les programmes nécessaires pour répondre à leurs besoins et vulnérabilités spécifiques, en garantissant leur participation aux processus de prise de décision qui les concernent et en s'assurant que des mécanismes de plainte et de recours sont disponibles en cas de violations des droits. Les services axés sur les droits humains doivent s'appuyer sur une évaluation et une analyse approfondie des obstacles liés aux droits humains, des inégalités de genre et des personnes qu'ils concernent. L'une des mesures importantes liées aux droits humains peut consister à mieux cibler les programmes existants pour garantir l'inclusion des personnes marginalisées.

La planification, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose soutenus par le Fonds mondial sont un moyen de contribuer à la lutte nationale contre la tuberculose axée sur les droits humains. Ils permettent de veiller à ce que les utilisateurs des services de santé et les personnes les plus touchées par la tuberculose soient rassemblés lors de consultations pertinentes avec les pouvoirs publics, les prestataires de services, les dirigeants communautaires et d'autres acteurs de la société civile, et ce, dans un climat rassurant. Les points

---

<sup>34</sup> 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.

<sup>35</sup> Organisation mondiale de la Santé. *Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy*. Genève, 2017.

<sup>36</sup> *Ibid.*

<sup>37</sup> *Ibid.*

<sup>38</sup> *Ibid.*



de vue et les opinions des personnes touchées par la maladie sont irremplaçables, notamment pour ce qui est de définir les priorités en matière de réduction des inégalités de genre et des obstacles aux droits humains et d'élaborer et mettre en œuvre les services de prévention et de traitement les plus efficaces. Les institutions disposant d'un organe national établi de défense des droits humains ou d'un médiateur des droits humains peuvent aussi jouer un rôle capital dans le respect, la protection et la réalisation des droits des personnes ayant besoin ou recours aux services de lutte contre la tuberculose.

### 3.1 Comprendre l'épidémie

Les pays ont besoin de données ventilées par sexe et par âge relatives au début et lors de l'achèvement des traitements pour comprendre l'épidémie de tuberculose et élaborer des programmes en fonction des personnes les plus à risque. À l'heure actuelle, la plupart des pays recueillent régulièrement des données de notification des cas de tuberculose (nombre de nouveaux cas ou de récurrences de tuberculose signalés aux autorités sanitaires), ventilées par âge et par sexe. La collecte d'autres indicateurs clés, tels que des données sur le début et l'achèvement des traitements ventilées par genre, permettrait aux pays de mieux comprendre la corrélation entre le genre, l'âge et l'épidémie, et d'identifier les sous-populations les plus susceptibles d'être exclues d'un accès à des services de qualité.

Ces données doivent s'accompagner d'une meilleure compréhension des raisons pour lesquelles les populations sont touchées de manière disproportionnée par la tuberculose. Certains pays commencent à mener des évaluations régulières s'agissant de l'intégration de l'égalité des genres et des droits humains dans leurs réponses à la tuberculose avec pour but d'identifier les obstacles à l'accès aux services et d'élaborer des programmes davantage axés sur les besoins des communautés. Pour faciliter cette activité, le partenariat « Halte à la tuberculose » a mis en place de l'outil d'évaluation Communautés, droits et genre – Community, Rights and Gender (CRG) – qui aidera les pays à mieux cerner les raisons pour lesquelles certaines personnes n'ont pas accès aux services et les moyens d'y remédier<sup>39</sup>. Par exemple, en Tanzanie, le Réseau des organisations de lutte contre le sida en Afrique de l'Est (EANNASO) a soutenu le programme national visant à réaliser une évaluation Communautés, droits et genre. Ce programme a débouché notamment sur l'examen de la politique relative au genre et a permis d'étudier comment les résultats de l'évaluation pouvaient esquisser des réponses plus concrètes visant à gommer les différences de qualité des soins dues à des risques ou obstacles liés au genre. En outre, un nouveau registre électronique visant à suivre chaque cas de tuberculose met en lumière les populations vulnérables et ventile les données par âge et par sexe en vue de mieux étayer l'élaboration de programmes. Les stratégies et plans nationaux de lutte contre la tuberculose doivent s'appuyer sur cette compréhension contextuelle approfondie et sur l'inclusion des programmes pour lever les obstacles liés au genre et aux droits humains.

#### **Évaluation Communauté, droits et genre menée par le partenariat « Halte à la tuberculose »**

Le Fonds mondial a soutenu la réalisation d'évaluations Communautés, droits et genre (CRG) dans des pays clés à travers son initiative stratégique de lutte contre la tuberculose intitulée « Finding the missing people with TB », mise en œuvre par le partenariat « Halte à la tuberculose ». Ces évaluations ont pour but d'analyser dans quelle mesure les ripostes nationales à la tuberculose (et au VIH) tiennent compte des principaux aspects de l'égalité des genres et des droits humains. Elles visent à aider les pays à améliorer la planification, la mise en

<sup>39</sup> Ces évaluations sont la propriété de chaque pays et sont dirigées par la société civile, en partenariat avec les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose. Elles ont déjà été réalisées en Afrique du Sud, au Bangladesh, au Cambodge, en Indonésie, au Kenya, au Mozambique, au Nigéria, au Pakistan, aux Philippines, en République démocratique du Congo, en Tanzanie et en Ukraine. Ces évaluations sont en cours dans plusieurs autres pays.

œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes de lutte contre la tuberculose axés sur les droits humains et des approches de lutte contre la tuberculose sexotransformatrices. Les principaux résultats de quelques-unes des premières évaluations ont montré un manque criant de lois et politiques favorables à la protection des droits humains et à la mise en place d'approches sexotransformatrices (Philippines et Pakistan). Les résultats ont également révélé une forte stigmatisation liée à la tuberculose (Afrique du Sud). Un renforcement de la participation active des populations-clés vulnérables et marginalisées touchées par la tuberculose\* à l'élaboration des politiques et programmes de lutte contre la maladie a été recommandé (Indonésie).

\* Le partenariat « Halte à la tuberculose » classe les populations-clés selon les catégories suivantes : détenus, mineurs, consommateurs de drogues, personnes vivant avec le VIH, agents de santé, populations mobiles, enfants de moins de cinq ans, populations pauvres urbaines et rurales, et populations autochtones.

### **3.2 Intégrer la lutte contre la tuberculose dans les systèmes de santé et les mécanismes communautaires à plus grande échelle**

Pour être efficace et efficiente, la mise à disposition des services de lutte contre la tuberculose doit privilégier les établissements et les modalités les plus accessibles pour les intéressés. Les ripostes communautaires sont un élément capital du changement de paradigme qui consiste à passer des efforts de contrôle vertical de l'épidémie à la collaboration multisectorielle pour mettre fin à la tuberculose. La collaboration avec les communautés et les organisations de la société civile est un pilier de la stratégie de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose<sup>40</sup> et du Plan mondial pour éliminer la tuberculose<sup>41</sup>.

La question du genre est l'un des éléments déterminant la capacité des personnes à accéder aux services, ainsi que leurs préférences en matière de soins. Bien souvent, lorsqu'ils sont dispensés par l'intermédiaire de prestataires privés et de programmes déployés en milieu professionnel, les services de lutte contre la tuberculose sont plus à même d'atteindre les hommes. En revanche, les stratégies visant à atteindre les femmes peuvent passer par une première prise de contact dans le cadre des services de santé maternelle ou infantile. Le PNUD recommande une collaboration systématique entre prestataires de services de santé maternelle et infantile, de lutte contre la tuberculose et de lutte contre le VIH afin d'optimiser l'accès des femmes aux services de lutte contre la tuberculose et aux informations sur la maladie<sup>42</sup>. Cette recommandation est particulièrement pertinente dans les contextes caractérisés par une forte prévalence du VIH chez les adolescentes et les femmes en âge de procréer (15-49 ans), où l'intégration de la lutte contre la tuberculose dans les programmes de prévention et de PTME à grande échelle est un facteur essentiel pour délivrer des services de diagnostic et de traitement de la tuberculose aux femmes et à leurs enfants<sup>43</sup>. Sur la base d'une récente évaluation Communautés, droits et genre réalisée en Ukraine, il a été recommandé d'orienter les personnes atteintes de tuberculose vers les prestataires de services sociaux, tels que les centres de services sociaux pour familles, enfants et jeunes, les institutions de protection sociale et les ONG, afin qu'elles reçoivent l'aide dont elles et leurs familles ont besoin<sup>44</sup>.

<sup>40</sup> Organisation mondiale de la Santé. *Stratégie pour mettre fin à la tuberculose*. Genève, 2014.

<sup>41</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Le plan mondial pour éliminer la tuberculose – changement de paradigme, 2016-2020*. Genève, 2015.

<sup>42</sup> PNUD, *op. cit.*

<sup>43</sup> Needham, DM., Foster, SD., Tomlinson, G., Godfrey-Faussett, P. « Socio-economic, gender and health services factors affecting diagnostic delay for tuberculosis patients in urban Zambia ». *TM & IH*. 2001 ; 6: 256–259.

<sup>44</sup> Évaluation Communautés, droits et genre en Ukraine, réalisée par le partenariat « Halte à la tuberculose ».

Au Kenya, l'évaluation Communautés, droits et genre réalisée en 2018 a mis en évidence le manque d'interventions ciblant les hommes, pourtant touchés de manière disproportionnée par la tuberculose dans le pays. De ce fait, les hommes atteints de tuberculose ont intensifié les efforts de sensibilisation ciblant des populations spécifiques en mobilisant des agents de santé communautaires volontaires. Les programmes de dépistage de la tuberculose ont été déployés dans des contextes où la plupart des travailleurs sont des hommes, tels que les carrières, les *matatu* (minibus-taxis collectifs) et les *boda boda* (motos-taxis ou vélos-taxis). La ville de Busia, située à la frontière ougandaise, dispose d'une clinique qui cible les routiers et propose des services de dépistage de la tuberculose et du VIH. Après s'être soumis au dépistage, les routiers sont informés du traitement de la tuberculose adapté à leur cas. Le personnel de la clinique distribue également des traitements antituberculeux aux routiers ayant oublié le leur.

## 4. Programmes visant à lever les obstacles liés au genre et aux droits humains dans la lutte contre la tuberculose

Les interventions décrites ci-après, s'appuyant sur des cas réels, entendent aider les candidats et les maîtres d'œuvre du Fonds mondial à identifier les différents moyens d'améliorer les effets sur la santé des programmes de lutte contre la tuberculose en réduisant les obstacles liés aux droits humains et au genre qui entravent l'accès aux services. Les axes programmatiques ci-après sont alignés sur les recommandations formulées par les partenaires techniques, notamment l'OMS et le partenariat « Halte à la tuberculose ». Les axes programmatiques et les exemples mentionnés ne sont pas exhaustifs. Il est conseillé aux pays de choisir les interventions adaptées à l'épidémie à laquelle ils font face et aux populations particulièrement touchées. Des ressources complémentaires figurent à la fin du présent document.

### 4.1 Réduire la stigmatisation et la discrimination

Les programmes suivants s'attaquent à la stigmatisation et la discrimination liées à la tuberculose :

- **Évaluer la stigmatisation et la discrimination.** Les indices de la stigmatisation et les autres outils mentionnés dans la section « Ressources complémentaires » de la présente note d'information technique peuvent aider les candidats et les maîtres d'œuvre à évaluer le type et le niveau de stigmatisation liée à la tuberculose pour une population donnée, par exemple dans les établissements de santé, au sein des communautés ou autres. Cette évaluation permet également de révéler si la stigmatisation est plus prégnante dans certains lieux ou certains groupes. Les informations recueillies sont essentielles pour élaborer des programmes prévoyant des mesures de lutte contre la stigmatisation.
- **Lutter contre la stigmatisation et la discrimination au sein de la communauté et sur le lieu de travail.** Les enseignements tirés des précédents programmes mis en œuvre montrent que la diffusion d'informations de base, dénuées de jugement et tenant compte du genre sur la tuberculose, qui soient accessibles au grand public, ainsi qu'aux employeurs et employés, a la capacité de lutter contre la stigmatisation et la discrimination<sup>45</sup>. De telles informations peuvent contribuer à supprimer la stigmatisation dont sont victimes les personnes vulnérables à la tuberculose ou touchées par cette maladie, à encourager les personnes atteintes de

<sup>45</sup> Consulter la section « Ressources complémentaires » à la fin de la présente note d'information technique.

tuberculose et les communautés dans lesquelles elles vivent à connaître leurs droits, et à garantir un accès universel aux services de lutte contre la tuberculose. La reconnaissance et le respect des droits à la vie privée et à la confidentialité des personnes atteintes de tuberculose sont aussi des éléments essentiels de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sein de la communauté et sur le lieu de travail. Les interventions des médias de masse et les autres activités de sensibilisation ont la capacité de contribuer à lutter contre la stigmatisation au sein de la communauté et sur le lieu de travail, en particulier si elles sont éclairées par la compréhension des origines de la stigmatisation et de la nature des idées reçues pouvant l'alimenter (voir encadré 1). L'expérience d'un grand nombre de pays montre que la stigmatisation peut également être réduite par le déploiement de stratégies, telles que des groupes de soutien aux personnes atteintes de tuberculose, des clubs ou des programmes de mentorat sur le lieu de travail, et par la mobilisation et la sensibilisation de pourfendeurs de la stigmatisation parmi les dirigeants politiques, les chefs religieux, les chefs de file culturels ou les leaders d'opinion. À Kunming, en Chine, où les travailleurs migrants constituent une population particulièrement vulnérable, le Fonds mondial a soutenu le déploiement de campagnes d'information auprès de travailleurs et d'employeurs potentiels, sur des sites de construction, dans des usines et dans des hôtels<sup>46</sup>. Les informations transmises soulignaient notamment l'importance des services de prévention et de traitement de la tuberculose multirésistante et précisaient où trouver ces services. Toutes les campagnes d'information sur le lieu de travail se doivent de souligner que les personnes atteintes de tuberculose ne peuvent pas être licenciées en raison de leur maladie.

- **Lutter contre la stigmatisation dans les établissements de santé.** De nombreux programmes ont été conçus pour aider les agents de santé à comprendre les risques liés à la tuberculose dans le cadre de leur travail, à répondre à leurs propres préoccupations en la matière, et à mieux identifier les attitudes stigmatisantes à l'égard des personnes atteintes de tuberculose<sup>47</sup>. La réduction de la stigmatisation dans les établissements de santé et l'utilisation accrue des services de santé par ceux qui en ont besoin passent en grande partie par le respect de la vie privée et de la confidentialité des personnes atteintes de tuberculose, y compris s'agissant de leurs données médicales personnelles<sup>48</sup>. Voir le point 6 de la présente note d'information technique.
- **Lutte contre la stigmatisation et la discrimination en milieu scolaire.** En contexte scolaire, la stigmatisation liée à la tuberculose peut conduire à la discrimination et à l'exclusion<sup>49</sup>. À cet égard, la mise en place de campagnes d'information dans les écoles s'est avérée fructueuse dans certaines situations<sup>50</sup>.

---

<sup>46</sup> Humana People to People Chine. *TB Kunming: 2014 Year Report*. Disponible à l'adresse : [www.uffnorge.org](http://www.uffnorge.org).

<sup>47</sup> Alliance internationale VIH/sida, projet Zambart et STAMPP-EU. *Understanding and challenging TB stigma: toolkit for action*. Brighton, Royaume-Uni, 2009 ; 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.

<sup>48</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Key populations brief. Health Care Workers*. Genève, 2016.

<sup>49</sup> Voir, par exemple, 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.

<sup>50</sup> Gothankar, JS. « Tuberculosis awareness program and associated changes in knowledge levels of school students ». *International Journal of Preventive Medicine* 2013 ; 4(2):153-7.

### **Réduire la stigmatisation liée à la tuberculose et améliorer la sensibilisation en Inde**

Une initiative de communication et de mobilisation communautaire de grande envergure mise en place dans l'État indien d'Odisha a permis de générer un soutien communautaire pour les personnes ayant besoin de services de lutte contre la tuberculose. Elle a ainsi contribué à la diminution de la stigmatisation<sup>51</sup>. Des ONG spécialement formées à cette problématique et jouant le rôle d'intermédiaire ont collaboré avec des groupes communautaires et des dirigeants locaux pour informer la population de la disponibilité de services gratuits et dissiper les fausses informations relatives à la tuberculose en utilisant un langage, des illustrations et des exemples auxquels chacun pouvait s'identifier. L'évaluation qualitative réalisée dans un deuxième temps a montré que la stigmatisation des personnes atteintes de tuberculose dans les établissements de santé avait diminué et que les agents de santé gouvernementaux et les guérisseurs traditionnels comprenaient mieux la maladie et se montraient moins récalcitrants à aider des personnes atteintes. La participation d'anciens patients aux campagnes de sensibilisation communautaires s'est révélée particulièrement efficace. Le soutien financier adapté accordé aux ONG ayant piloté les interventions a également été un facteur déterminant dans la réussite des initiatives.

#### **4.2 Contenir les risques de contracter la tuberculose liés au genre et lever les obstacles entravant l'accès aux services**

La question du genre a une incidence réelle sur le risque d'exposition et de transmission de la tuberculose, ainsi que sur l'accessibilité et la prestation des services de lutte contre la maladie. Les programmes de prévention de la tuberculose doivent prendre en compte l'incidence de la question du genre sur les pratiques individuelles, familiales et communautaires qui augmentent le risque de contracter la tuberculose, et se doivent d'apporter des solutions. Si les horaires de travail des hommes ou des femmes les empêchent d'avoir recours aux services de santé, il peut être utile d'instaurer des mesures visant notamment à créer des services mobiles et à accroître les budgets pour prolonger les horaires d'ouverture des installations fixes, et de plaider en faveur d'un accès universel aux services aux côtés de dirigeants communautaires, de groupes d'hommes et de femmes ou d'autres acteurs locaux. Si les hommes ont tendance à ne pas fréquenter les établissements de soins de santé primaires, car ceux-ci sont considérés, dans certains cas, comme étant réservés aux femmes et aux enfants, la mise en place de campagnes de sensibilisation ciblées peut faire évoluer les comportements. Si les hommes sont défavorisés du fait de leur statut de travailleurs migrants ou de travailleurs exposés aux particules, ou de leur plus forte propension à consommer des drogues<sup>52</sup>, des campagnes de plaidoyer et l'élargissement des services adaptés aux hommes peuvent s'avérer utiles. Les femmes font face à des obstacles financiers plus importants que les hommes en matière de soins. Les pays peuvent envisager la mise en place de programmes visant à lever ces obstacles grâce au traitement et au diagnostic gratuits de la tuberculose pour les ménages dirigés par une femme, au changement des heures d'ouverture des établissements de santé ou des centres de diagnostic, à la formation des agents de santé aux approches de soin sensibles aux questions de genre, et à la mise en œuvre de mesures de dépistage et de traitement sur le lieu de travail.

Dans certains contextes, les femmes sont moins susceptibles de se soumettre à l'examen d'un frottis d'expectoration du fait des normes culturelles, des idées sur la féminité et des dynamiques de genre au sein des services de prise en charge de la tuberculose. L'expérience du Malawi et de

<sup>51</sup> 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.

<sup>52</sup> *Ibid.*

l'Éthiopie laisse penser que les obstacles culturels à l'examen d'un frottis d'expectoration viennent s'ajouter aux obstacles liés à la logistique et aux coûts auxquels font face les femmes. Adapter les protocoles, en permettant notamment le prélèvement de crachats à domicile ou en n'obligeant pas les patientes à se rendre à nouveau dans un établissement de santé uniquement pour le prélèvement d'un échantillon, peut permettre de lever ces obstacles<sup>53</sup>.

### 4.3 Services juridiques liés à la tuberculose

Même si elles connaissent leurs droits, certaines personnes peuvent avoir besoin de l'aide de juristes ou d'assistants juridiques pour les faire respecter. Dans certains cas, le recours à l'aide juridique peut s'avérer le moyen le plus direct et le plus efficace pour les personnes marginalisées d'avoir accès aux services de lutte contre la tuberculose, d'être protégées contre des traitements imposés ou contre un isolement involontaire, ou de faire face à la stigmatisation et la discrimination. Les services de conseil juridique communautaires par les pairs peuvent se révéler particulièrement efficaces. À titre d'exemple, au Mozambique, l'ONG Namati fait appel à des avocats et forme des assistants juridiques pour collaborer avec les dirigeants communautaires et les comités de santé en vue d'améliorer l'accès aux services de santé, y compris rattachés au traitement de la tuberculose. Grâce à cette approche, les personnes atteintes de la tuberculose et vivant avec le VIH qui sont confrontées à des retards dans la délivrance de leurs médicaments bénéficient d'un recours juridique. Par ailleurs, les conditions sanitaires déplorables de certains établissements de santé ont pu être améliorées, des services mobiles ont pu être créés pour atteindre les populations reculées et les temps d'attente ont été réduits pour un grand nombre de malades<sup>54</sup>. Les programmes visant à améliorer l'accès judiciaire doivent prêter une attention particulière aux obstacles qui entravent l'accès des femmes aux services juridiques du fait d'un pouvoir de décision et d'un contrôle des ressources inégaux à l'échelle du ménage et d'une inégalité ancrée dans la législation.

À de nombreuses occasions, les services juridiques ont permis aux personnes atteintes de tuberculose, aux personnes à risque et à leurs représentants d'intenter des actions en justice pour venir à bout des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose. Compilé en 2017 par le Consortium sur la tuberculose, les droits humains et la législation, un recueil de décisions de jurisprudence liées à la tuberculose montre que plusieurs pays de différentes régions ont eu recours aux procédures judiciaires dans différents domaines, notamment : la discrimination à l'emploi liée à la tuberculose ; l'isolement, le traitement ou le dépistage imposés ; les pratiques carcérales ; les problèmes d'assurance et d'indemnisation ; les obstacles rencontrés par les immigrants et les demandeurs d'asile ; ou encore les soins de mauvaise qualité<sup>55</sup>. Les arguments juridiques avancés de façon probante dans ces différents cas peuvent constituer une base pour les poursuites judiciaires futures.

### 4.4 Suivre et réformer les politiques, règlements et lois qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose

Les politiques et les lois peuvent faire obstacle à l'accès aux services de lutte contre la tuberculose ; mais elles peuvent être remises en question de différentes façons, selon la nature de la politique ou de la loi, notamment par les actions de plaidoyer, la mobilisation communautaire, la sensibilisation et les procédures judiciaires. Ci-après figurent quelques exemples d'actions pouvant être mises en œuvre pour modifier les politiques et les lois qui contrarient l'utilisation et l'efficacité des programmes de lutte contre la tuberculose :

---

<sup>53</sup> Kumwenda, M., Nyang/wa, B-T., Chikuse, B., *et al.* « The second sputum sample complicates tuberculosis diagnosis for women: A qualitative study from Malawi ». *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease* 2017 ; 21(12):1258-1263 ; Yassin, MA., Datiko, DG., Tulloch, O., *et al.* « Innovative community-based approaches doubled tuberculosis case notification and improve treatment outcome in southern Ethiopia ». *PLoS One* 2013 ; 8: e63174.

<sup>54</sup> Feinglass, E., « Spring 2015 program update: Realizing the right to health ». *Health Namati News*, juin 2015.

<sup>55</sup> University of Chicago Law School, International Human Rights Clinic. *Tuberculosis, human rights and the law: A compendium of case law (1<sup>st</sup> ed.)*. Chicago, 2017.

- **Lutter contre l'isolement involontaire et le traitement forcé ou imposé.** L'administration forcée d'un traitement n'est jamais autorisée. Dans tous les cas, le traitement antituberculeux doit être administré sur une base volontaire, avec le consentement éclairé du patient et sa coopération. Les candidats du Fonds mondial peuvent notamment demander un soutien pour :

a) évaluer les politiques et lois en vigueur concernant l'isolement et le traitement imposé (évaluer notamment si les migrants, les minorités, les consommateurs de drogues ou d'autres populations défavorisées sont isolés de manière disproportionnée) ; b) plaider en faveur de pratiques et de lois en conformité avec les normes internationales ; c) promouvoir la formation des agents de santé et des juges ; ou d) mettre en œuvre des campagnes « Connaissez vos droits » destinées aux personnes atteintes de tuberculose et au grand public. Les demandes de financement peuvent également comprendre des mesures de renforcement des mécanismes de plainte et de recours pour les personnes prises en charge pour des cas de tuberculose et qui estiment que leurs droits ont été bafoués. Par ailleurs, les demandes peuvent prévoir des ressources pour instaurer des services de traitement et de suivi communautaires exemplaires, en tant que solutions de substitution à l'isolement involontaire<sup>56</sup>. Un exemple figure dans l'encadré 2.
- **Réformer les lois et règlements relatifs à la propriété intellectuelle et les cadres réglementaires pour l'enregistrement des médicaments.** Médecins Sans Frontières (MSF) estime que seuls 2 % des personnes ayant besoin des médicaments de nouvelle génération pouvant traiter la tuberculose multirésistante et la tuberculose ultra-résistante y ont accès, d'une part, à cause du prix élevé de ces médicaments protégés par des brevets et, d'autre part, du fait que, dans certains pays, ces médicaments ne sont pas encore référencés pour être utilisés à des fins thérapeutiques<sup>57</sup>. Confronté à un problème similaire avec les médicaments de traitement de l'hépatite C, le récipiendaire principal d'une subvention du Fonds mondial en Ukraine a fait appel au soutien du Fonds mondial pour négocier un tarif avantageux avec le fabricant des médicaments en question et pour inciter le gouvernement à accélérer les procédures d'enregistrement et à prendre en charge une part plus importante des futurs coûts du traitement<sup>58</sup>. Les enseignements tirés de cette expérience peuvent s'avérer pertinents dans le cadre de la tuberculose.
- **Améliorer les politiques, pratiques et lois ayant une incidence sur la prise en charge des populations mobiles, telles que les populations de réfugiés ou les autres migrants.** Dans l'intérêt de la santé publique et des droits humains, les travailleurs migrants, les réfugiés et les personnes déplacées devraient avoir accès aux services de lutte contre la tuberculose dont ils ont besoin. Toutefois, dans de nombreux pays, l'accès aux services de santé est conditionné par la possession d'une preuve de citoyenneté ou de résidence. Même les personnes déplacées peuvent se voir refuser l'accès aux services de santé en dehors de leur province ou région de résidence<sup>59</sup>. Les demandes de financement du Fonds mondial, y compris dans les contextes d'intervention difficiles où les flux de réfugiés et de personnes déplacées peuvent être importants, peuvent intégrer des activités de plaidoyer en faveur de politiques et règlements en matière de santé qui ne considèrent pas les frontières ou les mouvements de populations comme des entraves à l'accès aux services essentiels. Ces mesures peuvent

<sup>56</sup> Organisation mondiale de la Santé. *Guidance on ethics of tuberculosis prevention, care and control*. Genève, 2010.

<sup>57</sup> Médecins Sans Frontières. Seuls 2 % des personnes atteintes de cas de tuberculose pharmacorésistante les plus graves ont actuellement accès aux traitements dernière génération plus efficaces (déclaration en ligne), 21 mars 2016. Disponible en anglais à l'adresse : <http://msfaccess.org/about-us/media-room/press-releases/just-2-people-severest-cases-drug-resistant-tb-currently-have-access>

<sup>58</sup> Maistat, L., Alliance pour la santé publique – Ukraine. « Rolling up HCV treatment programs for PWID in Ukraine ». Présentation donnée dans le cadre de la réunion du Conseil de prévention de l'hépatite virale (VHPB), à Ljubjana, en mars 2016.

<sup>59</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Mobile populations : Stop TP Partnership key populations brief*. Genève, 2016.

aussi contribuer à créer un environnement propice à la réorientation des politiques. Parmi elles figurent par exemple : a) la formation ou la sensibilisation des agents de santé à la situation des migrants, des réfugiés et des personnes déplacées ; b) la création de systèmes d'orientation transfrontaliers et d'autres mécanismes de collaboration permettant des discussions ouvertes sur les politiques et les pratiques transfrontalières ; et c) la conduite de recherches opérationnelles sur les déterminants sociaux de la tuberculose chez les migrants, les réfugiés et les populations déplacées<sup>60</sup>.

- **Établir un cadre politique et juridique.** Lorsque des sanctions pénales, en particulier l'emprisonnement, sont appliquées à la consommation de drogues, à la possession de petites quantités de drogues et à la possession de matériel utilisé pour la consommation de drogues, il est probable qu'un pourcentage important de consommateurs soit incarcéré ou placé en détention provisoire à un moment de leur vie et soit ainsi peu enclin à avoir recours aux services de santé de peur que leur consommation de drogues soit révélée<sup>61</sup>. La demande de financement adressée au Fonds mondial peut prévoir des activités de plaidoyer i) en faveur d'un environnement propice à l'accès aux services de diagnostic, de traitement, de soins et d'assistance liés à la tuberculose pour les consommateurs de drogues, y compris en faveur d'un examen des cadres politiques et juridiques répressifs qui entravent l'accès des consommateurs de drogues aux services de lutte contre la tuberculose, et ii) en faveur de l'élaboration de politiques de santé permettant l'intégration des services de lutte contre la tuberculose dans les cliniques de traitement à la méthadone ou d'autres établissements en lesquels les consommateurs de drogues ont confiance.
- **Améliorer les politiques et lois professionnelles/sur le lieu de travail.** Les candidats aux financements du Fonds mondial peuvent demander un soutien pour évaluer les lois et pratiques liées à l'emploi, ou les problématiques en la matière, qui compromettent les droits des travailleurs actuellement ou antérieurement atteints de tuberculose, ou étant exposés au risque de contracter la tuberculose dans le cadre de leur travail. Ceci inclut le fait de ne pas leur accorder de temps libre pour recevoir leur traitement (sans perte de l'emploi ou de l'ancienneté) et ne pas garantir la confidentialité des travailleurs quant à leur maladie<sup>62</sup>. Ces problèmes peuvent être traités par des activités de plaidoyer, des procédures judiciaires, la formation des employeurs, l'application de politiques liées à la tuberculose en milieu professionnel et l'autonomisation des travailleurs. Comme susmentionné, selon la nature de l'épidémie et le lieu, les risques en milieu professionnel peuvent toucher de manière disproportionnée les hommes travaillant dans des secteurs marqués par des risques élevés de tuberculose, tels que le dynamitage ou l'extraction minière, ou les femmes dans le cadre de la prestation des soins de santé. Dans de nombreux pays, les femmes occupant un emploi de travailleuse domestique ou tout autre emploi informel ont peu de chance d'être prises en charge par les régimes d'assurance maladie ou sont susceptibles de faire face à d'autres obstacles systématiques à la prise en charge de la tuberculose. Dans les deux cas, les efforts d'amélioration des politiques applicables en milieu professionnel doivent s'appuyer sur une évaluation des attitudes des hommes et des femmes quant à la demande de services de lutte contre la tuberculose et à leur recours. Par ailleurs, ils doivent encourager l'accès aux informations relatives à la tuberculose en milieu professionnel adaptées aux hommes ou aux femmes.

---

<sup>60</sup> Organisation internationale pour les migrations et Organisation mondiale de la Santé. *Tuberculosis prevention and care for migrants*. Genève, 2014. Disponible à l'adresse : [http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM\\_TBmigration.pdf](http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM_TBmigration.pdf)

<sup>61</sup> Getahun, *et al.*, *op.cit.*

<sup>62</sup> Organisation internationale du Travail. *Tuberculosis: Guidelines for workplace control activities*. Genève, 2003.



- **Améliorer les conditions de détention carcérale et les politiques connexes.** Les demandes de financements au Fonds mondial peuvent inclure i) des activités d'évaluation ou d'amélioration des conditions carcérales qui constituent un facteur de risque de tuberculose, notamment la surpopulation, la ventilation insuffisante et l'injection de drogues avec du matériel contaminé, et ii) des activités visant à élaborer des politiques et pratiques de réduction des risques de développement de la tuberculose et à optimiser l'accès aux soins. Par ailleurs, il est recommandé aux pays d'envisager d'inclure dans leurs demandes de subventions au Fonds mondial des interventions de plaidoyer en faveur d'une diminution du recours à la détention provisoire et à l'incarcération lorsque des sanctions non privatives de liberté existent<sup>63</sup>.

#### **Le recours aux tribunaux pour contester l'emprisonnement lié à la tuberculose**

En 2010, dans le comté de Nandi, au Kenya, deux hommes ont été reconnus coupables et condamnés à huit mois de prison pour ne pas avoir suivi leur traitement antituberculeux, dans le cadre d'une affaire engagée par un agent de santé publique<sup>64</sup>. En prison, ces deux hommes ont vécu dans des conditions ne pouvant qu'aggraver leur maladie : surpopulation, mauvaise alimentation, etc. Ils ont été libérés après 46 jours, grâce à la mobilisation d'organisations de la société civile. L'ONG kenyane KELIN a déposé une pétition à la Cour suprême pour contester l'emprisonnement comme sanction dans de tels cas. La décision de la Cour suprême rendue lors de la Journée mondiale de lutte contre la tuberculose, en mars 2016, a reconnu que la détention pouvait être justifiée pour protéger la santé publique, mais que celle-ci ne devait pas se produire en milieu carcéral. La détention liée à la tuberculose doit être imposée à des fins de traitement et non de sanction<sup>65</sup>. Le tribunal a refusé d'accorder des dommages et intérêts aux plaignants pour le temps passé en prison, mais a ordonné l'élaboration d'une politique relative à l'enfermement pour des raisons de santé. La décision du tribunal a été considérée comme « transformatrice » par l'ONG KELIN et comme une étape importante vers des pratiques d'isolement lié à la tuberculose plus centrées sur les patients et leurs droits<sup>66</sup>.

#### **4.5 Connaître ses droits en matière de tuberculose**

Même si elles connaissent leurs droits, certaines personnes peuvent avoir besoin de l'aide de juristes ou d'assistants juridiques pour les faire respecter.

L'éducation aux droits en matière de tuberculose – c'est-à-dire le fait d'informer les personnes de leurs droits prévus par les règlements et les lois nationales relatives à la santé, ainsi que leurs droits humains et leurs droits de patient en matière de tuberculose – peut être intégrée aux campagnes d'information plus larges ou aux systèmes communautaires de renforcement des activités, ou faire l'objet d'efforts de ciblage accrus. L'éducation aux droits peut s'avérer essentielle, en particulier pour les populations marginalisées déjà en proie à la discrimination et l'exclusion et privées d'un accès fiable aux sources d'information destinées au grand public. Il est préférable d'associer l'éducation aux droits aux mesures d'amélioration de l'accès aux services juridiques ou aux mesures visant à combattre les politiques et lois qui posent problème (voir ci-après). Il peut aussi être efficace de coupler les programmes de promotion des droits des patients aux activités de formation des agents de santé à la non-discrimination, à la prise en compte des questions de genre, à la confidentialité et au consentement éclairé. Les agents de santé, les mineurs, le personnel pénitentiaire et les autres personnes pouvant être exposées à la tuberculose dans le cadre de leur travail peuvent aussi bénéficier de programmes d'éducation aux droits.

<sup>63</sup> Csete, J., « Consequences of injustice: pretrial detention and health ». *International Journal of Prison Health* 2010 ; 6(1):3-14.

<sup>64</sup> 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.

<sup>65</sup> *Ibid.*

<sup>66</sup> Maleche, A., Wafula, T. « Imprisonment of TB patients declared unconstitutional in Kenya ». New York, Open Society Foundations, 2016. Disponible à l'adresse : <https://www.opensocietyfoundations.org/voices/imprisonment-tb-patients-declared-unconstitutional-kenya>

La stratégie *Nairobi Strategy on TB and Human Rights: A Human Rights-based Response to TB* fournit une feuille de route détaillée pour élaborer et mettre en œuvre une politique de lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains à l'échelle mondiale, régionale, nationale et locale<sup>67</sup>. La stratégie intègre des éléments visant à améliorer l'éducation aux droits et d'autres axes programmatiques décrits dans la présente note. L'encadré ci-dessous résume les éléments de la stratégie de Nairobi.

Adoptée en 2019, la déclaration des droits des personnes atteintes de tuberculose (*Declaration of the Rights of People Affected by TB*) est une proclamation des droits humains par les personnes atteintes de tuberculose à travers le monde<sup>68</sup>. La déclaration fournit un ensemble complet de normes en matière des droits humains liés à la tuberculose, tirées des lois internationales et régionales relatives aux droits humains et peut servir de document de référence sur lequel appuyer les initiatives d'éducation aux droits humains destinées aux personnes atteintes de tuberculose.

### ***The Nairobi Strategy on Tuberculosis and Human Rights: A Human Rights-based Response to Tuberculosis***

#### **Objectif global :**

Élaborer et mettre en œuvre une réponse à la tuberculose axée sur les droits humains à l'échelle mondiale, régionale, nationale et locale.

Sous-objectif 1 : Appliquer une approche de lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains à travers différentes stratégies de plaidoyer :

- Soutenir les réseaux des communautés touchées par la tuberculose, des survivants de la tuberculose et de la société civile à l'échelle mondiale, régionale, nationale et locale.
- Sensibiliser davantage les milieux juridiques et judiciaires à la mise en œuvre d'une approche de lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains.
- Renforcer les capacités des législateurs et des décideurs à intégrer l'approche de lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains dans les lois et les politiques.
- Mobiliser et conseiller les organisations et experts internationaux concernant l'intégration de l'approche de lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains au sein des politiques et programmes mondiaux.
- Sensibiliser les agents de santé des secteurs public et privé à la nécessité d'intégrer l'approche de lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains dans leur travail.

Sous-objectif 2 : Continuer à développer le contenu conceptuel, juridique et normatif, ainsi que la base de connaissances venant étayer la lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains, au moyen de recherches et formations interdisciplinaires et d'une étroite collaboration avec les personnes atteintes de tuberculose.

- Formuler et clarifier le contenu conceptuel, juridique et normatif de l'approche de la lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains.
- Mener des recherches qualitatives et quantitatives pour constituer une base de connaissances et renforcer ainsi l'efficacité de l'approche de la lutte contre la tuberculose axée sur les droits humains.

<sup>67</sup> Disponible à l'adresse : [http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Nairobi\\_Strategy\\_WEB.PDF](http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Nairobi_Strategy_WEB.PDF).

<sup>68</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose » et TB People. *Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis*. Genève, 2019. <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/FINAL%20Declaration%20on%20the%20Right%20of%20People%20Affected%20by%20TB%2013.05.2019.pdf>.

#### 4.6 Sensibiliser les législateurs, les autorités judiciaires et les agents des forces de l'ordre

Comme le suggère l'exemple du Kenya susmentionné, les juges et les aidants peuvent jouer un rôle important dans la protection et le respect des droits des personnes atteintes de tuberculose. La formation des agents de police, des juges et des autres agents des forces de l'ordre et membres du personnel judiciaire peut s'avérer une activité essentielle pour garantir l'efficacité des services de lutte contre la tuberculose et le recours à ces derniers. Comme dans le cas du VIH, la formation des agents de police à la lutte contre la tuberculose est susceptible d'être mieux perçue lorsqu'elle intègre des informations pratiques sur la manière dont ceux-ci peuvent se protéger contre la maladie dans le cadre de leur travail. Le Southern Africa Litigation Centre (SALC), par exemple, a formé des avocats de 10 pays à la problématique de la criminalisation des porteurs de la tuberculose et du VIH, parmi d'autres problèmes liés aux droits en matière de santé<sup>69</sup>.

#### 4.7 Former les prestataires de santé aux droits humains et à la déontologie liés à la tuberculose

Bien que les agents de santé soient souvent considérés comme des modèles par les communautés pour ce qui est du respect des droits des personnes atteintes de tuberculose ou à risque de contracter cette maladie, les exceptions existent. Il est probable que les agents de santé aient besoin de soutien pour surmonter leur propre attitude stigmatisante et leur peur de contracter la tuberculose, mais aussi saisir l'importance de dispenser des soins de santé non discriminatoires, d'obtenir le consentement éclairé des patients, de respecter la confidentialité et la vie privée, de prodiguer des soins axés sur l'intérêt du patient, de respecter les droits du patient et de garantir la participation significative des personnes atteintes de tuberculose à la prise de décisions les concernant. La formation est l'une des stratégies visant à améliorer les connaissances, les attitudes et les pratiques des agents de santé. Elle peut être couplée à l'intégration des droits humains et d'éléments de déontologie dans les évaluations de la performance ou d'autres mesures incitatives, ainsi qu'à l'éducation aux droits des patients. Il est peu probable que la formation soit efficace si les agents de santé ont le sentiment de ne pas disposer des médicaments ou des outils diagnostiques adéquats ou de ne pas être soutenus par leurs collègues et leur hiérarchie, ou s'ils estiment que leurs propres droits à la vie privée et à la confidentialité ne sont pas suffisamment protégés<sup>70</sup>.

#### Amélioration des attitudes et pratiques des agents de santé au Tadjikistan

Project Hope, un récipiendaire principal de la subvention du Fonds mondial en faveur de la lutte contre la tuberculose au Tadjikistan, a tenté de combler le manque d'informations de base sur la tuberculose destinées aux agents de santé et, en parallèle, de corriger les pratiques préjudiciables et la mauvaise communication adoptées par les agents de santé – lesquelles ont été mises en lumière par une évaluation de référence<sup>71</sup>. Un programme de collecte d'informations de base sur la tuberculose et de formation au conseil et à la communication interpersonnels a été conçu spécifiquement pour les infirmières et infirmiers des hôpitaux du Tadjikistan. En outre, des centaines de bénévoles communautaires ont été sélectionnés et formés à l'amélioration des connaissances du grand public sur la tuberculose. Ces mesures ont manifestement conduit à de meilleurs traitements et à une sensibilisation de la communauté à plus grande échelle. Toutefois, étant donné que ces activités ont été mises en œuvre simultanément, il est difficile d'attribuer ces résultats positifs à une seule d'entre elles. Par la suite, Project HOPE a reçu l'appui d'USAID pour

<sup>69</sup> Divan, V. *The Nairobi Strategy on Tuberculosis and Human Rights: 2016-2018 Progress Report*. Octobre 2018. Disponible à l'adresse : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Progress%20Report%202016-18%20-%20Nairobi%20Strategy%20on%20TB%20and%20Human%20Rights.pdf>

<sup>70</sup> Réseaux Santé et développement, 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.

<sup>71</sup> Partenariat « Halte à la tuberculose » et Organisation mondiale de la Santé. *Advocacy, communication and social mobilization for tuberculosis control: Collection of country-level good practices*. Genève, 2010.

élargir ses interventions de lutte contre la tuberculose en Asie centrale et améliorer ainsi la capacité du personnel de santé de la région à fournir des services aux populations marginalisées<sup>72</sup>.

#### 4.8 Garantir la confidentialité et le respect de la vie privée

La mise en œuvre de mesures visant à réformer les politiques, les pratiques et les lois qui compromettent la confidentialité et le respect de la vie privée en lien avec la maladie doit être envisagée dans les établissements de soins de santé, les établissements d'enseignement ainsi que dans d'autres contextes. Les demandes de financement adressées au Fonds mondial peuvent intégrer des activités visant à évaluer les pratiques dans ce domaine, à encourager l'élaboration de modèles de politiques et de programmes ou à former les agents de santé.

#### 4.9 Mobiliser et autonomiser les groupes de personnes atteintes de tuberculose et les groupes communautaires

La participation significative des populations aux processus de prise de décision relatifs aux politiques et programmes de santé qui les concernent fait partie intégrante du droit à la santé<sup>73</sup>. À l'image des tendances observées dans de nombreux services de santé, les services de lutte contre la tuberculose sont généralement dispensés selon une approche descendante. Les partenaires du Fonds mondial, notamment l'OMS, le partenariat « Halte à la tuberculose », la société civile, les partenaires communautaires et d'autres experts, ont appuyé l'idée selon laquelle les meilleurs résultats sont obtenus en donnant les moyens aux populations<sup>74</sup> de participer de manière significative à la prévention, au diagnostic et au traitement de la tuberculose, de connaître leurs droits en tant que patients et d'assumer un rôle de supervision dans le suivi de la qualité et de la portée des services<sup>75</sup>. Les demandes de subventions en faveur de la lutte contre la tuberculose adressées au Fonds mondial peuvent prévoir des activités de renforcement des systèmes communautaires qui participent à l'autonomisation des personnes atteintes de tuberculose et du grand public dans le cadre d'une interaction avec les prestataires de services de lutte contre la tuberculose<sup>76</sup>. Les exemples suivants figurent parmi les mesures mises en œuvre avec succès dans plusieurs pays : a) soutenir les groupes de personnes recevant un traitement antituberculeux, en particulier pour soigner une tuberculose pharmacorésistante ; b) renforcer les capacités des populations, en particulier des hommes, des femmes et des jeunes, à prendre activement part à l'identification des risques de tuberculose au sein des ménages et des communautés et en milieu professionnel, et à prévenir ces risques ; c) créer des plateformes de participation formelle des personnes et groupes atteints de tuberculose à la prise de décision en matière de santé ; d) renforcer les capacités de plaidoyer stratégique des personnes actuellement ou antérieurement atteintes de tuberculose ; et e) renforcer les capacités et axes d'action des comités de santé communautaires ou des groupes de personnes bénéficiant d'un traitement antituberculeux afin qu'ils assurent le suivi et l'évaluation de la qualité des services de lutte contre la tuberculose dans leurs communautés<sup>77</sup>.

Les mesures communautaires sont essentielles pour s'assurer que les programmes de lutte contre la tuberculose sont réactifs et exhaustifs, dans la mesure du possible, tout en garantissant la couverture des services de base à l'échelle communautaire et en répondant aux besoins des

<sup>72</sup> Project Hope, « Project Hope awarded \$24M USAID grant for Central Asian Republics regional TB program » (Project Hope a accordé une subvention de 24 millions de dollars US à USAID pour le programme régional de lutte contre la tuberculose dans les républiques d'Asie centrale), 10 octobre 2014. Disponible à l'adresse : <https://www.projecthope.org/project-hope-awarded-24m-usaid-grant-for-central-asian-republics-regional-tb-program/10/2014/>

<sup>73</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, observation générale n° 14, *op. cit.*

<sup>74</sup> Le partenariat « Halte à la tuberculose » a créé et renforcé des réseaux en Afrique, sur le continent américain, en Europe, en Europe de l'Est et en Asie centrale, ainsi que dans la région Asie-Pacifique.

<sup>75</sup> Macq, J. *Empowerment and involvement of tuberculosis patients in tuberculosis control: Documented experiences and interventions*. Genève : Organisation mondiale de la Santé et partenariat « Halte à la tuberculose », 2007.

<sup>76</sup> Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. *Community systems strengthening: information note*. Genève, 2014 ; Fonds mondial, *Community systems strengthening: technical brief* [à paraître].

<sup>77</sup> Macq, *op.cit.*

groupes marginalisés et exclus. Améliorer les réponses mises en œuvre et pilotées par les communautés peut contribuer de façon significative à l'obtention de meilleurs résultats en matière de lutte contre la tuberculose. Afin que les communautés soient considérées comme des partenaires au même titre que les autres, elles doivent se doter de ressources, d'un appui technique, d'outils et de capacités organisationnelles, institutionnelles et techniques dignes de ce nom. Les réponses communautaires couvrent un large éventail d'activités qui contribuent au dépistage, à l'orientation et au traitement des personnes atteintes de tuberculose, de tuberculose pharmacorésistante ou de co-infection tuberculose/VIH, en levant les obstacles liés aux droits humains et au genre qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose, allant du diagnostic au soutien à l'observance du traitement. Parmi les activités communautaires de lutte contre la tuberculose<sup>78</sup> figurent :

- la sensibilisation, la communication axée sur le changement des comportements et la mobilisation communautaire ;
- la lutte contre la stigmatisation et la discrimination ;
- le dépistage de la tuberculose et de la morbidité liée à la tuberculose (par exemple, dépistage et conseils en matière de VIH, dépistage du diabète), y compris dans le cadre de visites à domicile ;
- l'amélioration de l'accès aux services de diagnostic (prélèvement et transport des échantillons d'expectorations) ;
- l'élaboration et la mise en œuvre de mesures de prévention de la tuberculose (par exemple, traitement préventif à l'isoniazide, lutte contre l'infection tuberculeuse) ;
- l'orientation des membres de la communauté vers les services de diagnostic de la tuberculose et des maladies associées ;
- la mise en place, l'administration et l'observance des traitements contre la tuberculose et ses comorbidités ;
- le soutien à l'observance du traitement au moyen du soutien par les pairs, de l'éducation des patients et du suivi individuel ;
- l'aide sociale et le renforcement des moyens d'existence (par exemple, par la supplémentation alimentaire et la création d'activités rémunératrices) ;
- les soins palliatifs à domicile (tuberculose et maladies associées) ;
- les activités locales de plaidoyer pilotées par la communauté.

Pour améliorer l'accessibilité aux services, leur réactivité et leur qualité, les candidats sont encouragés à envisager la possibilité d'allouer des fonds à des mécanismes de suivi communautaire – « un processus permettant aux utilisateurs des services ou aux communautés locales de recueillir et d'exploiter des informations sur la prestation de services ou sur les conditions locales entravant ladite prestation »<sup>79</sup>. Les mécanismes de suivi communautaire renforcent l'engagement et l'appui des communautés au moyen de processus collaboratifs visant à identifier et traiter les obstacles à la prestation performante des services, ainsi que les manquements en la matière, tels que la violation des droits humains des personnes atteintes de tuberculose au sein des établissements de soins et des communautés. Pour ce faire, ces processus s'appuient sur une approche collaborative et facilitent les retours d'informations en circuit court, à l'échelle locale<sup>80</sup>. Pour de plus amples informations, veuillez consulter la note

---

<sup>78</sup> Approche ENGAGE-TB (<https://www.who.int/tb/areas-of-work/community-engagement/background/en/>)

<sup>79</sup> EANNASO (2016). [Community Guide on Community-based Monitoring Mechanisms for Global Fund Grants](#).

<sup>80</sup> Il existe de nombreux outils de suivi communautaire, tels que l'application mobile OnImpact du partenariat « Halte à la tuberculose », utilisée dans plusieurs pays, dont la République démocratique du Congo et l'Indonésie.

d'information sur les systèmes résistants et pérennes pour la santé du Fonds mondial<sup>81</sup> et la note d'information technique sur le renforcement des systèmes communautaires<sup>82</sup>.

#### 4.10 Programmes à destination des personnes en détention ou se trouvant dans d'autres lieux fermés

Les personnes incarcérées ou placées en détention provisoire ont le droit de recevoir des services de santé de même qualité que ceux fournis au niveau communautaire<sup>83</sup>. Il est reconnu que l'évolution de l'épidémie de tuberculose dans les prisons est un facteur déterminant de sa progression dans la société en général<sup>84</sup>, confortant ainsi l'idée selon laquelle les services de lutte contre la tuberculose dispensés dans les prisons doivent être intégrés aux efforts nationaux en la matière. Si les instances de coordination nationale et les directeurs de programme estiment que des obstacles spécifiques empêchent la mise en œuvre des services de lutte contre la tuberculose dans les prisons et les centres de détention provisoire, qui sont similaires aux obstacles observés dans la communauté, il peut s'avérer utile de demander un soutien pour lever ces obstacles. La formation du personnel médical pénitentiaire, des gardiens et d'autres membres du personnel pénitentiaire aux bases de la prévention et de la prise en charge de la tuberculose peut également porter ses fruits. Coordonner les soins en milieu carcéral entre les différentes prisons et avec les instances communautaires assurant la prise en charge des patients après leur libération peut s'avérer déterminant pour permettre aux détenus de commencer un traitement antituberculeux sans crainte de devoir l'interrompre lors de leur transfert ou sortie de prison<sup>85</sup>. Les approches par les pairs axées sur le patient doivent être encouragées aussi bien en prison que dans les autres environnements<sup>86</sup>.

En 2016, l'ONG sud-africaine Sonke Gender Justice a engagé des poursuites judiciaires contre le Gouvernement d'Afrique du Sud en raison des conditions inhumaines de surpopulation et de ventilation insuffisante de la prison de Pollsmoor, près du Cap, en mettant en avant le risque pour les détenus de contracter la tuberculose, parmi d'autres violations des droits humains. La décision rendue en faveur de Sonke Gender Justice et de ses co-parties dans cette affaire a conduit à une diminution de la population carcérale et à une modification de la réglementation permettant aux détenus d'avoir davantage accès à l'exercice en plein air, parmi d'autres améliorations<sup>87</sup>.

---

<sup>81</sup> Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. *Building Resilient and Sustainable Systems for Health Information Note*. Genève, 2019.

<sup>82</sup> Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. *Technical Brief: Community Systems Strengthening*. Genève, 2019.

<sup>83</sup> 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 Mandela)* Document des Nations Unies E/CN.15/2015/L.6/Rev.1, 21 mai 2015 (voir Règle 24).

<sup>84</sup> 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.

<sup>85</sup> 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.

<sup>86</sup> *Ibid.*

<sup>87</sup> Keehn, EN., Nevin, A. « Health, human rights, and the transformation of punishment: South African litigation to address HIV and tuberculosis in prisons ». *Health and Human Rights Journal* 2018 ; 20(1):213-224.

## 5. Ressources complémentaires

### Tuberculose, droits humains et déontologie : ressources 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. Disponible à l'adresse : <https://www.hhrjournal.org/>

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. Disponible à l'adresse : <http://bmcinthealthhumrights.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12914-014-0034-7>

Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Tuberculosis and human rights (briefing note)*. Genève, non daté. Disponible à l'adresse : <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/hrtf/Briefing%20note%20on%20TB%20and%20Human%20Rights.pdf>

Organisation mondiale de la Santé. *Guidance on ethics of tuberculosis prevention, care and control*. Genève, 2010. Disponible à l'adresse : [http://www.who.int/tb/features\\_archive/ethics/en/](http://www.who.int/tb/features_archive/ethics/en/)

Partenariat « Halte à la tuberculose », KELIN, University of Chicago Law School. *The Nairobi Strategy: A human rights-based approach to TB*. Nairobi, 2016. Disponible à l'adresse : <http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/NairobiTBStrategyFINAL.pdf>

University of Chicago Law School, International Human Rights Clinic. *Tuberculosis, human rights and the law: A compendium of case law (1<sup>st</sup> ed.)*. Chicago, 2017. Disponible à l'adresse : <http://www.stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/TB%20Human%20Rights%20and%20the%20Law%20Case%20Compendium%20FINAL.pdf>

Partenariat « Halte à la tuberculose » et TB People. *Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis*. Genève, 2019.

<http://www.stoptb.org/assets/documents/communities/Declaration%20of%20the%20rights%20of%20people%20affected%20by%20TB%20-%20A5%20english%20version.pdf>

O'Neill Institute, Georgetown University. *Migration, Tuberculosis and the law: an urgent need for a rights-based approach*. Washington, D.C., 2018. Disponible à l'adresse : <https://oneill.law.georgetown.edu/media/Migration-Tuberculosis-and-the-Law-An-Urgent-Need-for-a-Rights-Based-Approach.pdf>

Partenariat « Halte à la tuberculose ». *Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose : principaux objectifs et engagements pour 2022*. Disponible à l'adresse : [http://www.stoptb.org/assets/documents/global/advocacy/unhlm/UNHLM\\_Commitments\\_FR\\_WEB.pdf](http://www.stoptb.org/assets/documents/global/advocacy/unhlm/UNHLM_Commitments_FR_WEB.pdf)

### Communication et sensibilisation relatives à la tuberculose

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

Organisation mondiale de la Santé et partenariat « Halte à la tuberculose ». *Advocacy, communication and social mobilization for tuberculosis control: A ten-year framework for action*. Genève, 2006.

Agence américaine pour le développement international (USAID) et partenariat « Halte à la tuberculose ». *Guide to monitoring and evaluation of advocacy, communication and social mobilization to support TB prevention and care*. Washington, D.C., 2013.

### **Stigmatisation liée à la tuberculose**

Courtwright, A., Turner, AN. « Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions ». *Public Health Reports* 2010 ; 125 Suppl 4:34-42. Disponible à l'adresse : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882973/>

Alliance internationale VIH/sida, projet Zambart et STAMPP-EU. *Understanding and challenging TB stigma: toolkit for action*. Brighton, Royaume-Uni, 2009.

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.

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.  
Disponible à l'adresse : [https://www.researchgate.net/publication/5311522\\_Gender\\_and\\_socio-cultural\\_determinants\\_of\\_TB-related\\_stigma\\_in\\_Bangladesh\\_India\\_Malawi\\_and\\_Colombia](https://www.researchgate.net/publication/5311522_Gender_and_socio-cultural_determinants_of_TB-related_stigma_in_Bangladesh_India_Malawi_and_Colombia)

### **Rapports d'évaluations Communautés, droits et genre menées par le partenariat « Halte à la tuberculose »**

Programme des Nations Unies pour le développement. *Gender and tuberculosis*. New York, décembre 2015. Disponible à l'adresse : [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)

*Women and Girls – A Spotlight on Adolescent Girls and Young Women*. Genève, UNAIDS. 2019. Disponible à l'adresse : [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/2019\\_women-and-hiv\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2019_women-and-hiv_en.pdf)

#### La tuberculose en milieu professionnel

Organisation internationale du Travail. *Tuberculosis: Guidelines for workplace control activities*. Genève, 2003. Disponible à l'adresse :

[http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed\\_protect/@protrav/@ilo\\_aids/documents/publication/wcms\\_116660.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/@ed_protect/@protrav/@ilo_aids/documents/publication/wcms_116660.pdf)

Organisation internationale pour les migrations et Organisation mondiale de la Santé. *Joint WHO/ILO policy guidelines on improving health worker access to prevention, treatment and care services for HIV and TB*. Genève, 2014. Disponible à l'adresse :

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44467/1/9789241500692\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44467/1/9789241500692_eng.pdf)

### **Tuberculose et populations-clés**

Série de monographies du partenariat « Halte à la tuberculose » sur les populations-clés, y compris les femmes, les enfants, les populations mobiles, les mineurs, les consommateurs de drogues, les détenus, les populations rurales et les populations urbaines. Disponible à l'adresse : <http://www.stoptb.org/resources/publications/>



Getahun, H., Baddeley, A., Raviglione, M., « Managing tuberculosis in people who use and inject illicit drugs. ». *Bulletin of the World Health Organization* 2013; 91(2):154-6.

Organisation internationale pour les migrations et Organisation mondiale de la Santé. *Tuberculosis prevention and care for migrants*. Genève, 2014. Disponible à l'adresse : [http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM\\_TBmigration.pdf](http://www.who.int/tb/publications/WHOIOM_TBmigration.pdf)

### **Autonomisation des patients et des communautés**

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

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.

### **Tuberculose dans les prisons et les centres de 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. Disponible à l'adresse : [http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712\(14\)01747-0/pdf](http://www.ijidonline.com/article/S1201-9712(14)01747-0/pdf)

Comité international de la Croix-Rouge. *Ouganda : lutte contre la tuberculose, le VIH et le paludisme en milieu carcéral*. Genève, 2015. Disponible à l'adresse : <https://www.icrc.org/fr/publication/av061a-ouganda-lutte-contre-la-tuberculose-le-vih-et-le-paludisme-en-milieu-carceral>

Penal Reform International et Royal Netherlands Tuberculosis Foundation. *Human rights and health in prison: a review of strategy and practice*. Londres, 2006. Disponible à l'adresse : <http://www.penalreform.org/resource/human-rights-health-prisons-review-strategy-practice/>

Bureau régional de l'Organisation mondiale de la Santé pour l'Europe. *Prisons and health*. Copenhague, 2014. Disponible à l'adresse : <http://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/prisons-and-health/publications/2014/prisons-and-health>

O'Neill Institute, Georgetown University. *Tuberculosis in prisons: a people's introduction to the law*. Washington, DC, 2019. Disponible à l'adresse : <https://oneill.law.georgetown.edu/projects/tuberculosis-law-and-human-rights-project/tuberculosis-in-prisons-a-peoples-guide-to-the-law/>