



CONNAÎTRE VOS DROITS : PRÉVENTION, DIAGNOSTIC ET TRAITEMENT DE LA TUBERCULOSE

PAR GISA DANG

Edité par Tsira Chakhaia, Brian Citro, Vivian Cox, Mike Frick, Jennifer Furin, Erica Lessem, Alexander William Mbuya, Lindsay McKenna, John Mdluli, Jane Rahedi Ong'ang'o, Hadija H. Semvua, et Zani de Wit

Page 1 sur 6

VOS DROITS HUMAINS ET LA TUBERCULOSE

Pourquoi ce guide ?

Ce guide s'adresse aux personnes atteintes de tuberculose, aux personnes à risque de développer la maladie, et à ceux qui prennent soin des malades. Il a pour but d'expliquer les normes mondiales en matière de soins pour la tuberculose, y compris les services dont vous êtes en droit de bénéficier. Ce guide vise à clarifier vos droits relatifs à la prévention, au dépistage, au traitement et aux soins de la tuberculose. Notre objectif : que les personnes touchées par la tuberculose soient à même de reconnaître quand elles peuvent prétendre à un meilleur niveau de soins, pour pouvoir réclamer les normes recommandées à l'échelle mondiale.

Quelles sont les normes recommandées à l'échelle mondiale ?

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) est l'organisation des Nations unies (ONU) spécialisée dans la santé. Une partie de son travail consiste à mener un processus qui établit des normes et des lignes directrices pour la prévention, le diagnostic et le traitement de la tuberculose. Ces normes aident les décideurs et les autorités sanitaires à planifier et à équiper les programmes de santé de leur pays, afin qu'ils respectent, protègent et répondent au droit à la santé de chacun, et à d'autres droits de l'homme connexes.

Quels sont les droits de l'homme et pourquoi sont-ils importants pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Les personnes atteintes de tuberculose et les personnes à risque ont des droits humains. En vertu du droit international, régional et national, les gouvernements ont les obligations légales de respecter, protéger et satisfaire ces droits humains. Les droits de l'homme sont universels : ils concernent tout le monde. Les droits de l'homme sont également indissociables, interdépendants et intimement liés. Ce qui signifie que tous les droits de l'homme sont équitablement importants, dépendent les uns des autres et sont étroitement liés les uns aux autres. Soustraire un droit affecte vos autres droits humains.

De nombreux droits de l'homme sont importants pour les personnes touchées par la tuberculose. Ces droits existent dans les traités internationaux et régionaux, ainsi que dans les constitutions des pays du monde entier. Ils comprennent le droit à la vie ; le droit à la santé, le droit à la non-discrimination ; le droit à la liberté ; le droit à la science ; le droit au consentement éclairé ; le droit à l'information ; le droit à la vie privée ; le droit à la participation ; la protection contre la torture et les traitements cruels, inhumains ou dégradants ; la liberté de mouvement ; la libération de la détention arbitraire ; la liberté d'association ; et la liberté de réunion.

Que signifie le droit à la vie pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la vie signifie que l'Etat, c'est-à-dire le gouvernement de votre pays, ne peut vous priver de votre vie. L'Etat a également le devoir de prendre des mesures pour protéger votre vie. Cela signifie que votre gouvernement devrait prendre des mesures pour enrayer les maladies et assurer l'accès aux soins, en adoptant par exemple une approche fondée sur les droits de l'homme pour éliminer la tuberculose.

Que signifie le droit à la santé pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la santé se divise en deux parties importantes. La première concerne les services de santé et le système de santé d'un pays. Le droit à la santé stipule que les soins de santé doivent être disponibles. Pour la tuberculose, cela signifie un système de santé doté d'installations fonctionnelles pour la prévention, le diagnostic et le traitement de la tuberculose ; des équipements comprenant des médicaments antituberculeux et des appareils de dépistage ; des services et des programmes dotés d'un budget adéquat pour le personnel soignant et les programmes antituberculeux. Les soins de santé doivent être accessibles : tout le monde devrait y avoir accès et ne peut se les voir refuser (ce que l'on appelle la non-discrimination). Vous devriez également être en mesure d'avoir accès à des établissements équipés pour traiter la tuberculose, comme par exemple, des postes de santé locaux ou, si nécessaire, ces services devront parvenir jusqu'à vous. Vous devriez être en mesure de vous permettre les soins de santé, y compris vos médicaments. Et vous devez avoir accès aux informations quant aux options de soins de santé disponibles pour la tuberculose, et aux informations sur la tuberculose. Les soins de santé doivent être acceptables. A savoir, être adaptés à la culture locale, respectueux de la morale et prendre en compte l'âge et le sexe du patient atteint de tuberculose. Les soins de santé doivent être de bonne qualité : les interventions sanitaires pour la tuberculose doivent reposer sur des données scientifiques et être médicalement appropriées ; les médicaments doivent être de bonne qualité.

Cette partie « à disposition, accessibilité, acceptabilité et qualité » du droit à la santé est souvent appelée AAAQ.

La deuxième partie du droit à la santé inclut les « déterminants sous-jacents » de la santé. Ils incluent plusieurs droits de l'homme liés à votre santé. Par exemple, les droits à l'alimentation ; à l'eau potable et à un assainissement adéquat ; à un logement convenable ; à des conditions de travail saines ; et à l'accès à l'éducation pour la santé. Des droits importants pour la prévention et le traitement de la tuberculose. Pour vous, cela peut signifier que vous devriez recevoir un soutien nutritionnel en plus des médicaments pendant votre traitement contre la tuberculose, si cela peut vous aider à guérir. Ou que vous pourriez avoir besoin d'un soutien supplémentaire pendant ou après la fin de votre traitement, si la tuberculose a modifié de façon significative votre capacité à vivre votre vie et à prendre soin de votre santé.

Votre gouvernement doit également fournir des médicaments essentiels. Il s'agit là d'une « obligation fondamentale » dans le cadre du droit à la santé. Cela signifie que l'approvisionnement en médicaments essentiels est l'une des choses les plus importantes qu'un gouvernement peut et doit faire pour respecter, protéger et satisfaire le droit à la santé. La liste modèle de l'OMS des médicaments essentiels répertorie tous les médicaments antituberculeux importants dans la section 6.2.4 de la 19^{ème} version.

Que signifie le droit à la non-discrimination pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Votre état de santé ne devrait jamais être une raison pour vous traiter vous, votre famille, ou la personne qui prend soin de vous, différemment. Vous ne pouvez donc être licencié, interdit d'accès à l'école, privé d'un logement, ou traité de façon irrespectueuse dans une clinique de santé, parce que vous êtes atteint de la tuberculose. Si vous faites partie d'un groupe à risque, comme une personne porteuse du VIH, un consommateur de drogues illicites, un migrant ou un prisonnier, vous ne devez subir aucune discrimination en essayant d'accéder aux services antituberculeux.

Que signifie le droit à la liberté, à la liberté de mouvement, et à la libération de la détention arbitraire pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Ces droits garantissent que vous ne pouvez être emprisonné, détenu ou empêché de vous déplacer sans procédure légale. Toute détention ou arrestation doit se faire en accord avec la loi. Ceci est important pour la tuberculose si nous pensons que le traitement doit faire l'objet d'un isolement. Dans le cadre d'un traitement antituberculeux, un isolement peut être envisagé s'il est médicalement nécessaire de protéger les tiers contre la tuberculose. Cependant, vous devriez toujours être en mesure de choisir la forme d'isolement la moins restrictive possible. L'isolement respiratoire de base, par exemple, peut consister en le port d'un masque spécifique jusqu'à ce que votre traitement fasse effet et que votre tuberculose ne soit plus contagieuse. Vous ne devriez pas être contraint de rester à l'hôpital si le port d'un masque est suffisant.

En quelques rares situations, votre gouvernement pourra vous demander de rester isolé, même si vous n'êtes pas d'accord (isolement involontaire). Cela, uniquement si votre tuberculose est infectieuse active, si vous refusez de prendre des médicaments antituberculeux ou de suivre les mesures de contrôle de l'infection, et s'il existe un risque réel de propagation de la tuberculose à des tiers. Les isolements involontaires ne devraient jamais constituer une exigence de routine et ne devraient être appliqués que si toutes les autres mesures, dont une aide psychologique approfondie, ont été tentées, sans succès. L'isolement involontaire doit être fondé sur une loi ou une politique existante et devrait donner lieu à un examen externe. Vous, le premier concerné, avez également le droit de faire appel de la décision d'isolement. Vous ne devriez jamais être isolé dans un milieu non médicalisé, comme une cellule de prison. De plus, vous devez bénéficier d'un traitement antituberculeux et des produits de première nécessité, comme la nourriture et l'eau, et être autorisé à communiquer avec votre famille. L'isolement devrait être aussi bref que possible, uniquement tant que la tuberculose est contagieuse et présente un risque réel pour les autres. L'isolement ne devrait jamais être conditionné à l'accès à de nouveaux médicaments antituberculeux.

Que signifie le droit à la vie privée pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la vie privée signifie que votre état de santé, y compris si vous avez la tuberculose, et vos informations personnelles ne peuvent être partagés avec quiconque, sans votre autorisation ou que cela s'avère nécessaire pour protéger la santé d'autrui. Dans la plupart des endroits, la tuberculose est une « maladie à déclaration obligatoire ». Les autorités sanitaires doivent donc signaler les cas de tuberculose au ministère de la Santé. Cependant, vos informations personnelles (comme votre nom) ne doivent pas être transmises. En cas de prestataires de santé multiples, ces derniers peuvent avoir besoin de partager entre eux des informations sur votre santé, pour vous fournir des soins de qualité. Si votre tuberculose est contagieuse et que les personnes

avec lesquelles vous interagissez courent un risque réel de contracter le virus, vous devez les en informer, les encourager à subir un test de dépistage et prendre des mesures pour vous prémunir contre la propagation de la tuberculose. Par exemple, vous pouvez choisir de porter un masque approprié dans un cadre familial fermé. Votre prestataire de santé peut informer les personnes en contact étroit avec vous, de la nécessité de se faire dépister, sans vous identifier. Si vous refusez ou êtes incapable de le faire, votre prestataire de santé peut aviser ces personnes que votre tuberculose est contagieuse afin qu'elles puissent prendre des mesures pour se protéger. En cas d'absence de risque pour les autres de contracter la tuberculose, vous devriez jouir d'une défense absolue de votre droit à la vie privée.

Que signifie le droit à la science pour les personnes atteintes de tuberculose ?

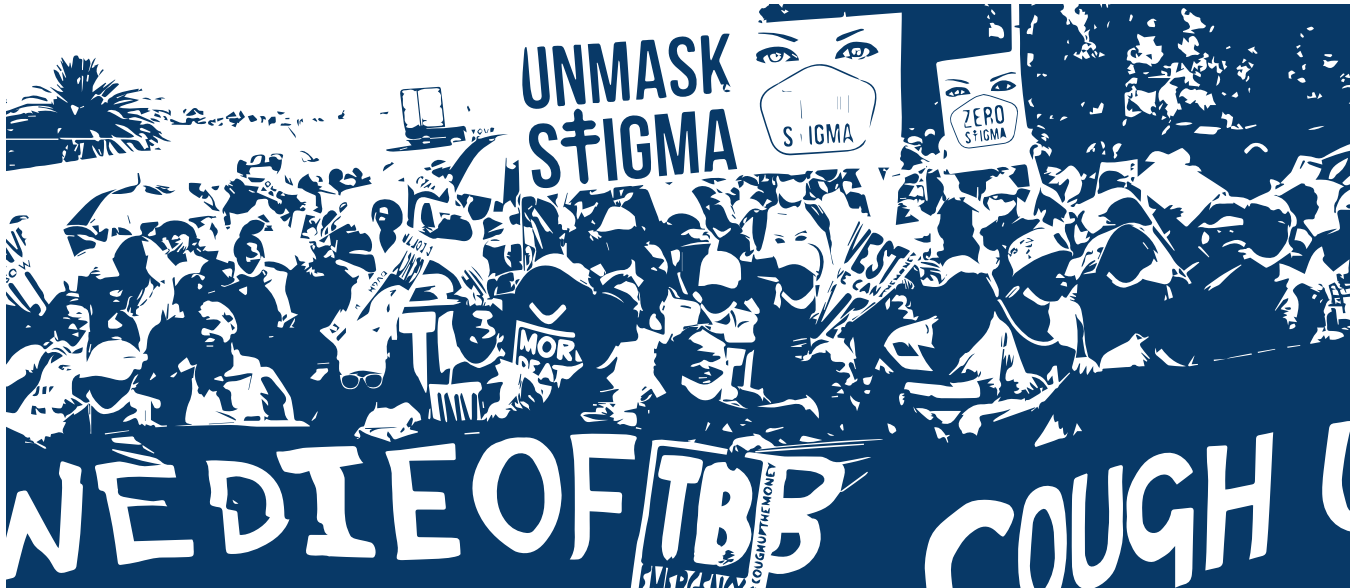
Le droit à la science signifie que chaque personne doit pouvoir bénéficier de nouvelles découvertes scientifiques, dont des méthodes nouvelles et améliorées de prévention, diagnostic et traitement. Votre gouvernement devrait prendre des mesures pour fabriquer de nouveaux médicaments, dont de nouveaux modes de prévention et de dépistage de la tuberculose dans votre pays. Les gouvernements ont également l'obligation de soutenir et de faire progresser la science. Cela signifie, par exemple, que votre gouvernement doit financer la recherche scientifique et soutenir les institutions publiques de recherche. Si votre gouvernement apporte des fonds ou d'autres incitations à la recherche à une entreprise privée, il devra également s'assurer que les résultats de cette recherche profitent aux personnes atteintes de tuberculose dans votre pays, et sont abordables. Le droit à la science est également lié au droit à la participation. Les communautés touchées par la tuberculose devraient être incluses dans les processus de recherche, de manière respectueuse et significative.

Que signifie le droit à l'information pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à l'information signifie, entre autres, que vous et, si vous le souhaitez, la personne impliquée dans vos soins, comme un parent ou un ami, devez être informés de vos options en matière de traitement médical. Cela signifie également que vous et votre communauté devez recevoir des informations précises sur la propagation de la tuberculose, les moyens d'éviter sa transmission et la durée de contagion des personnes atteintes de tuberculose. Vous devriez également recevoir les conseils et toutes les explications nécessaires avant de consentir à toute intervention médicale. Vous avez ainsi le droit de connaître les noms et les dosages de tout médicament ou toute intervention prescrits par votre médecin, la durée du traitement ; et de bien comprendre tous les effets secondaires potentiels et autres biais dont un médicament ou une intervention pourra affecter votre santé ou votre vie. C'est ce qu'on appelle les connaissances liées au traitement. Le droit à l'information signifie également que vous devez recevoir une copie de votre dossier médical si vous le souhaitez.

Que signifie le droit au consentement éclairé pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit au consentement éclairé est étroitement lié au droit à l'information et au droit de participation. Le consentement éclairé signifie que vous devez donner votre accord avant toute intervention médicale, et pour ce faire, vous devez recevoir au préalable des informations complètes sur les risques et les avantages de l'intervention. L'information est à la base de votre décision d'accepter ou non l'intervention médicale (par exemple, valider ou non un régime médicamenteux spécifique contre la tuberculose, ou un traitement préventif). Vous devriez donc toujours bénéficier d'un soutien psychologique avant



Crédit photo : David Harrison pour Treatment Action Campaign

toute décision, et avoir le temps de réfléchir aux questions qui se posent et de recevoir les réponses appropriées. Un traitement forcé contre la tuberculose n'est jamais autorisé.

Que signifie le droit à la participation pour les personnes atteintes de tuberculose ?

Le droit à la participation signifie qu'en tant que personne atteinte de tuberculose, vous participez aux décisions qui vous concernent. Cela concerne en premier lieu votre traitement médical. Mais l'application est également plus large. Les personnes touchées par la tuberculose ont le droit de participer à la définition des politiques de santé, depuis le niveau national, jusqu'au niveau communautaire. Par exemple, les autorités sanitaires pourraient solliciter l'avis d'associations représentant les personnes atteintes de tuberculose lors de l'évaluation d'un programme médical, ou impliquer la communauté dans le développement d'une approche locale pour les soins centrés sur la personne.

Que signifient la liberté d'association et la liberté de réunion pour les personnes touchées par la tuberculose ?

Le droit à la participation est l'une des raisons pour lesquelles les libertés d'association et de réunion jouent également un rôle pour la tuberculose. La liberté de réunion permet à des groupes de personnes de se rassembler, par exemple pour discuter d'un problème de santé communautaire. La liberté d'association vous permet, à vous et aux autres personnes touchées par la tuberculose, de vous constituer en associations (par exemple, en groupes communautaires qui apportent un soutien aux personnes touchées par la tuberculose) ou de défendre leurs droits.

Qu'est-ce que les soins centrés sur la personne ?

Les soins centrés sur la personne signifient que tout ce qui a trait à la prévention, au diagnostic et au traitement de la tuberculose doit prendre en compte la personne dans son ensemble. Cela inclut le

respect des droits humains de chacun, ainsi qu'une réflexion sur les facteurs sociaux et économiques, et non pas uniquement sur l'information médicale. Votre plan de traitement doit répondre à votre situation spécifique. Il doit protéger vos droits, et ne pas les violer. La tuberculose affecte plus d'une personne. C'est pourquoi nous pensons également aux soins centrés sur la famille et la communauté. Les membres de la famille ou de la communauté, prenant soin de personnes vivant avec la tuberculose doivent être informés en matière de prévention, diagnostic et traitement, au même titre que la personne atteinte.

Que cela signifie-t-il pour les familles et les communautés ?

Les familles et les communautés jouent un rôle important dans la prévention, le diagnostic et le traitement de la tuberculose. C'est pourquoi les organisations communautaires (OC) et les groupes de soutien sont importants. Vous avez le droit à la liberté d'association et à la liberté de réunion. Cela signifie que vous, les autres patients et votre communauté avez le droit de vous rencontrer pour partager des informations. Vous avez le droit de créer des associations qui soutiennent les personnes atteintes de tuberculose, leurs soignants et leur communauté.

Que puis-je faire en cas de violation de mes droits ?

Vous avez le droit de déposer une plainte. Les autorités sanitaires doivent mettre en place un canal pour vous permettre de porter plainte. Vous avez également le droit d'attendre une réponse. En l'absence de réponse, ou en cas de réponse inappropriée à vos préoccupations ou vos besoins, vous pouvez être en mesure d'entamer des poursuites judiciaires. Cela dépend des lois de votre pays ; vous devez ainsi contacter un professionnel juridique ou des associations d'aide juridique. Il existe des organismes spécialisés dans les violations des droits liés au droit à la santé. Cela inclut vos droits en matière d'accès au traitement, par exemple, et les autres droits énoncés à la section I : « Vos droits humains et la tuberculose ».

De nombreux pays ont des médiateurs pour les droits de l'homme ou des institutions nationales des droits de l'homme. Ce sont des groupes indépendants qui surveillent, protègent et rétablissent les droits de la personne et peuvent recevoir des plaintes de particuliers au sujet de violations des droits de la personne. Vous pouvez vérifier si votre pays dispose d'une institution nationale des droits de l'homme en consultant le répertoire : <https://nhri.ohchr.org/EN/Pages/default.aspx> Dans certaines situations, peut être plus rapide de contacter un organisme local de défense des malades, si vous pensez que vos droits ont été violés et pour connaître vos options.