

Bien loin, de là jusqu'ici : l'approche des droits humains au palier local devant le VIH/sida

Des stratégies mondiales et nationales pour promouvoir une approche fondée sur les droits humains devant le VIH/sida sont déployées depuis plusieurs années, mais ne semblent pas avoir eu grand effet au palier local, où les violations de droits humains sont répandues. Dans le présent article, Peris Jones et Farhana Zuberi résumant les constats d'un projet de recherche complété récemment : l'étude Tswelopele, en Afrique du Sud.¹ Cette étude a documenté des violations de droits humains dans trois domaines : confidentialité et divulgation, consentement éclairé et test du VIH, et accès à des services de soins de santé. L'article décrit les violations et examine pourquoi la discrimination se produit encore, au palier local. Les auteurs concluent que des actions pour y remédier sont nécessaires et qu'elles devraient cibler les personnes et institutions qui conditionnent les attitudes et croyances, en particulier les églises, employeurs, écoles et médias; et que cette action doit être complétée par des initiatives plus vastes d'éducation du public, d'activisme dans le secteur hospitalier et des cours, et plus généralement, par la réalisation des droits socioéconomiques.

Introduction

L'abondance de lois, de politiques, de campagnes et de cas de jurisprudence, ces récentes années, illustre des pas de géant dans la promotion d'une approche au VIH/sida fondée sur les droits. La communauté internationale a été impliquée dans diverses initiatives, comme les *Directives internationales*² sur le VIH/sida et les droits humains ainsi que la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*³ adoptée à l'issue de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies (la Déclaration de l'UNGASS). De tels développements font de toute évidence partie intégrante de la formation d'une base fondée sur les droits, pour la réaction à l'épidémie.

Cependant, comme l'a signalé Mark Heywood, « malgré l'évolution du paradigme des droits humains en notes explicatives, directives et meilleures pratiques, les violations

persistent ».⁴ Le beau navire de la « protection des droits de la personne » semble se heurter de nouveau aux récifs de la non-application. La planification de son périple mondial, en partance de l'ONUSIDA ou du Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme est certes une initiative d'importance. Mais une autre tâche importante est de se demander si le « projet » des droits humains, si on peut l'appeler ainsi, engage suffisamment les divers obstacles nationaux et locaux qui bloquent la voie à sa réalisation dans le contexte du VIH/sida.

Fait d'importance, malgré la somme considérable de travail effectué et documenté aux paliers national et mondial, l'information à propos de l'impact de l'approche fondée sur les droits humains, sur les communautés locales, est rare. Or, après tout, comme l'affirmait Peter Piot, directeur général de l'ONUSIDA, « le pouvoir de la communauté est crucial

à effectuer la transition entre des projets pilotes et des réponses à pleine échelle. L'Afrique est en train de changer de vitesse, et ce sont les communautés qui y sont maintenant au volant. Voici le temps où le mondial et le local doivent s'unir » [trad.]. Et l'Alliance des maires et des responsables municipaux sur le VIH/sida en Afrique (l'AMICAALL), citant le discours de M. Piot, a affirmé : « [I]l se peut que les responsables des gouvernements nationaux soient trop éloignés pour entendre la voix des citoyens ordinaires ».⁵

Il existe, bien sûr, un risque à louer les vertus du palier local sans se montrer critique. Dans la théorie et la pratique du développement, le palier « local » est souvent dépeint comme un genre de fourre-tout bénin, homogène et apolitique qui paraît détaché de la dynamique mondiale et nationale, et mûr pour toutes sortes d'interventions externes.⁶ Néanmoins, l'échelle locale présente une perti-

nence pour les droits humains, d'au moins deux points de vue. Premièrement, c'est le terrain où la majorité des personnes qui vivent avec le VIH/sida rencontrent au quotidien le stigmata, la discrimination et les obstacles à l'accès aux services de santé. Deuxièmement, la concrétisation de la protection des droits humains ne se produit pas sur la pointe d'une aiguille : il faut un lieu, une sphère, où cela puisse se concrétiser et venir à confronter les obstacles locaux à la mise en œuvre.

Le VIH/sida et les droits humains en Afrique du Sud

Au palier national, les Sud Africains ont relevé de diverses manières les défis aux droits humains. L'Afrique du Sud est partie à un ensemble d'instruments internationaux et régionaux en matière de droits de la personne.⁷ Bien que la majorité de ces instruments ne contiennent aucune mention expresse du VIH/sida, certaines de leurs dispositions sont applicables à la situation des personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH/sida).

La *Constitution de la République d'Afrique du Sud*, Loi n° 108 de 1996, énumère aussi certains droits socio-économiques, civils et politiques qui sont justiciables, notamment les droits à l'égalité, à la dignité humaine, à la liberté et à la sécurité de la personne, à la vie privée, à la liberté d'expression, à la liberté d'association, à la liberté de mouvement et de résidence, à la liberté de commerce, d'occupation et de profession, à un environnement sain, à l'accès au logement, à des soins de santé, à de la nourriture et à de l'eau potable, à la sécurité sociale ainsi qu'à l'accès à l'information. Le ministère de la Santé, dans son *HIV/AIDS/STD Strategic Plan for South Africa 2000-2005*, reconnaît

aussi l'importance des droits humains dans la lutte contre la propagation du VIH, et il a fait des droits humains et des enjeux juridiques l'un des cinq volets prioritaires du Plan.

L'étude a examiné, notamment, si les communautés s'étaient approprié les droits humains et étaient capables de les exercer et d'en revendiquer le respect.

Un aspect spécialement motivant de l'étude Tswelopele consistait à identifier la pertinence de ces dispositions sur des droits humains, au sein d'une communauté et d'une région spécifiques pouvant être classées comme semi-urbaines et rurales. L'un des objectifs de l'étude était d'illustrer dans quelle mesure l'approche des droits humains avait été transposée au palier local; autrement dit, il s'agissait de voir si les communautés s'étaient approprié les droits humains et étaient capables de les exercer et d'en revendiquer le respect. De plus, l'étude examinait si les idéaux énoncés dans les Directives internationales et dans la Constitution avaient effectué une percée au palier communautaire local.

Hammanskraal et Temba

L'étude a été réalisée à Hammanskraal et à Temba, des localités qui, en vertu de la délimitation de 2000, font partie de la municipalité de Tshwane (Pretoria). La région transcende des frontières provinciales, ce qui crée une situation de recoupement au chapitre de divers services comme la santé et l'éducation. Ainsi, la municipalité de Tshwane (dans la

province du Gauteng) et la municipalité locale de Moretele (province du Nord-Ouest) sont toutes deux impliquées dans la provision de services. Bien qu'il y ait un conseil local élu, des autorités tribales sont encore à l'avant-plan dans cette région. La population⁸ de la région est de 80 573 personnes (9 664 à Hammanskraal et 70 909 à Temba). La majorité de la population est africaine;⁹ les niveaux d'éducation, d'emploi et de revenu sont faibles. Le taux de prévalence du VIH/sida est estimé semblable à celui du reste du pays, à 21,5%.¹⁰

On compte dans la région approximativement 24 organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, qui offrent divers services en matière de VIH/sida (hormis la recherche); 26 cliniques de soins de santé primaires et deux cliniques mobiles de santé; six cliniques fournissent de la névirapine dans le cadre du programme gouvernemental de prévention de la transmission périnatale (PTP) et 16 fournissent des services de test et counselling volontaires (TCV). L'hôpital public de la localité est l'Hôpital Jubilee; on y offre des services de TCV et de PTP mais il n'a pas été choisi comme site pour l'expansion du programme gouvernemental de traitements antirétroviraux. En dépit du nombre de services disponibles ainsi que du fait que deux provinces et deux municipalités soient impliquées, la fourniture réelle de services est fort limitée. En général, les ressources sont concentrées à Temba; et, bien qu'il existe des initiatives communautaires sur le VIH/sida, on observe peu de coordination, voire aucune, entre ces activités.

Principaux constats de la recherche

L'étude se basait sur des données collectées entre février et mai 2004. La

principale méthode de collecte de données était des discussions ciblées, avec des PVVIH/sida de l'hospice local et des personnes qui n'ont pas l'infection à VIH, comme des membres de clubs sociaux et de jeunes, des conseillers au sein du gouvernement local, des travailleurs des soins de santé ainsi que des bénévoles auprès d'organismes de lutte contre le sida (OLS). Cela était complété par des entrevues avec des informateurs clés et par des observations effectuées en milieu des soins de santé (hôpitaux, cliniques et autres sites gouvernementaux de prestation de services).¹¹ Aux fins de l'analyse, les individus étaient classés en deux groupes : (1) les groupes de personnes vivant avec le VIH/sida, comprenant celles qui ont recours aux services de l'hospice local et qui vivent ouvertement leur séropositivité; et (2) les groupes de gens n'ayant pas le VIH, englobant tous les autres individus (nous appellerons ces groupes les « non-PVVIH »).

Une préoccupation particulière du projet était d'enquêter sur le stigmatisme et sur sa construction en tant que fondement de la discrimination. Le stigmatisme s'est révélé comme un phénomène complexe et dynamique, incrusté dans la communauté et les relations entre les sexes – le commerce lui servant de canal de premier ordre. Les principales violations des droits humains découlant du stigmatisme ont été identifiées; elles sont décrites ci-après.

Confidentialité et divulgation

Les questions de vie privée et de confidentialité se sont révélées des préoccupations majeures pour les personnes vivant avec le VIH/sida, qui ont souligné l'importance de la décision de la manière d'annoncer sa séropositivité au VIH, du moment où le faire

et des personnes à qui le dire. Certaines ont raconté des cas où leur séropositivité avait été divulguée sans leur consentement, et les effets que cela a entraînés pour elles. Dans plusieurs cas, la personne qui avait fait la divulgation non autorisée était un travailleur de la santé dans une clinique ou un hôpital. Bien que cela soit considéré comme inacceptable et souvent source de traumatisme, les personnes séropositives ont affirmé n'avoir aucune instance auprès de laquelle porter plainte ou demander un redressement. Celles qui se sont tournées vers la police ont raconté qu'on ne les avait pas prises au sérieux; par ailleurs, les plaintes à l'établissement de santé concerné n'ont mené à rien. On s'entendait, dans l'ensemble, à dire que si l'on peut payer les frais d'un avocat il pourrait être possible que justice soit faite.

Les groupes non-PVVIH ont mentionné eux aussi l'importance des enjeux de vie privée et de confidentialité, en lien avec la divulgation de la séropositivité; la plupart des répondants ont reconnu l'importance de pouvoir protéger le renseignement personnel de la séropositivité. Des liens ont été constatés entre le stigmatisme et la (non-)divulgation : « Si les personnes séropositives n'étaient pas stigmatisées, elles divulgueraient facilement leur état. Des personnes veulent en parler, mais elles ont peur de la réaction de leur communauté et de la manière dont on les traitera si l'on est au courant de leur séropositivité. » Cependant, des non-PVVIH ont exprimé le sentiment que c'était précisément parce qu'elles ne divulguaient pas leur état que les personnes séropositives étaient la cible d'opprobre, dans la communauté. Ceux qui étaient de cet avis considéraient qu'il est nécessaire que les personnes divulguent leur séropositivité afin que

le VIH/sida soit démystifié et considéré comme n'importe quelle autre maladie. Du point de vue de non-PVVIH, la confidentialité avait conduit à un statut « spécial » pour le VIH/sida. Certaines non-PVVIH considéraient la confidentialité comme un phénomène très problématique et ont affirmé que l'emphase qu'on y accordait était source de propagation de l'infection.

« Si les personnes séropositives n'étaient pas stigmatisées, elles divulgueraient facilement leur état. »

Des bénévoles auprès d'OLS, de même que des professionnels des soins de santé, ont eux aussi exprimé l'opinion que la vie privée et la confidentialité étaient problématiques, considérant cette dernière comme un facteur qui limite la portée de l'aide qu'ils peuvent fournir aux personnes vivant avec le VIH/sida. Ils ont affirmé que le fait de ne pas pouvoir révéler la séropositivité d'une personne à leurs collègues ou à d'autres personnes, comme les membres de la famille, empêchaient les patients de recevoir les meilleurs soins disponibles. Du point de vue des travailleurs de la santé, la question était surtout liée à la volonté de protéger les membres de la famille et/ou les soignants du patient, contre les possibilités d'infection, plutôt qu'à veiller à ce que le patient reçoive le meilleur traitement possible à la maison.

Consentement éclairé et test du VIH

La plupart des répondants, y compris des travailleurs de la santé et des per-

sonnes vivant avec le VIH, ont relaté des cas de test du VIH pratiqué sans le consentement de la personne testée et sans qu'on lui ait donné du counselling avant et après le test. Une personne a raconté qu'un travailleur de la santé lui avait dit : « Tu vas mourir, tu as le virus. » Les répondants s'entendaient à dire que le test de séro-diagnostic du VIH est une expérience traumatisante et qu'il faut une bonne dose de courage pour se résoudre à le passer. La plupart des femmes, y compris les infirmières, avaient passé un test du VIH pendant une grossesse, souvent plusieurs années auparavant, et n'avaient pas passé d'autre test depuis.

Les observations faites dans des cliniques ont permis de constater que peu de choses favorisent la confidentialité et la protection de la vie privée, lorsque l'on va passer un test du VIH. La plupart des cliniques font ce qu'elles peuvent avec des ressources limitées; souvent, le counselling y est donné dans une pièce qui sert aussi d'entrepôt à médicaments, où des gens vont et viennent. Lorsque la clinique était occupée, les personnes qui s'y présentaient pour un test du VIH pouvaient être renvoyées, en raison d'un manque de personnel pour le counselling et le prélèvement de sang. L'exigence du counselling individuel avant et après le test était considérée comme irréaliste, dans le contexte d'un système public de soins de santé qui souffre déjà d'un manque de ressources et qui ploie sous la demande.

On a signalé l'impression que le recours au test du VIH était à la hausse en raison de l'accès à une aide financière en cas d'invalidité; travailleurs de la santé et personnes non-PVVIH ont exprimé un certain cynisme à cet égard.¹² Les groupes

communautaires non-PVVIH ont exprimé des craintes que des personnes se prétendent séropositives dans le but de frauder le système de bien-être social. On a exprimé l'impression que des médecins peu scrupuleux signaient des formulaires pour des personnes en santé, procurant à ces dernières une admissibilité à des prestations financières.

On les a interrogés sur la manière de réagir à cette problématique. Un répondant de la communauté a répondu en exprimant l'opinion qu'il fallait faire passer à nouveau le test du VIH à toutes les PVVIH/sida de la région, même si cela allait jusqu'à nécessiter de les enfermer dans un stade pour les contraindre à passer un deuxième test – autrement dit, la nécessité de faire échec à la fraude au chapitre de l'aide sociale l'emportait sur l'exigence d'un consentement éclairé. Le test obligatoire a été évoqué par ailleurs dans une discussion de groupe et dans des entrevues auprès d'informateurs clés, en ce qui touche le test des femmes enceintes et l'intérêt à protéger l'enfant à naître contre l'infection.

En outre, il y a eu une discussion plus générale à propos de ce qu'implique un consentement éclairé, et la question de savoir s'il est possible d'obtenir un consentement éclairé de la part d'une personne qui est malade.

Accès à des services de soins de santé

Des insatisfactions à propos de traitements reçus à l'hôpital et dans les cliniques de la région ont été exprimées par des PVVIH et des non-PVVIH. Parmi les groupes non-PVVIH, on se plaignait de la période d'attente, du manque de médecins disponibles, de l'absence continue de stocks des médicaments en pharmacie, et du niveau de services à

l'Hôpital Jubilee, considéré inférieur au seuil d'acceptabilité. À propos de cet hôpital, une femme a affirmé : « Je n'irais pas là. Je préfère m'en passer ». Des participants ont affirmé qu'il était inutile de porter plainte, puisque les boîtes à suggestions étaient ouvertes par les superviseurs, qui se limitent à regarder les notes et à simplement détruire toutes les plaintes.

L'accès aux soins de santé et aux traitements est une préoccupation de premier ordre pour tous les groupes de personnes vivant avec le VIH. Elles considèrent que le mauvais traitement que leur donnent des travailleurs des soins de santé est directement lié au fait qu'elles soient séropositives. La majorité des personnes séropositives ont dit qu'elles n'iraient pas à l'hôpital, même si elles étaient très malades : elles préféreraient le traitement qu'on leur donne à la maison, même s'il est loin d'être adéquat.

La plupart des personnes séropositives pouvaient raconter des épisodes où on les avait forcées à attendre avant de les amener aux toilettes, ou on leur avait dit d'y aller seules; où des employés avaient révélé qu'elles avaient le VIH et avaient comméré à propos de patients devant d'autres personnes; où des employés avaient fait de « drôles de remarques »; où des employés avaient refusé de leur donner des traitements ou leur avaient donné le mauvais médicament; où des employés avaient violé le droit à la confidentialité en identifiant les patients séropositifs au moyen d'un code de diagnostic (code 279) inscrit sur leur dossier; et où des patients séropositifs avaient été isolés dans des sections spéciales.

Dans un des groupes de discussion, quelqu'un a affirmé : « Parfois, quand

on t'amène à l'hôpital et qu'elles [les religieuses infirmières] peuvent voir que tu es très malade, elles ne s'occupent pas de toi. Elles disent seulement "apportez cette personne là-bas, on ne peut rien pour lui". Elles ne veulent pas comprendre que cet homme souffre, qu'il a besoin d'une aide urgente et qu'elles doivent lui accorder une attention particulière. Elles deviennent tout simplement dures. » On a exprimé l'impression que les infirmières « ont une attitude » en particulier à l'égard des personnes qui ont le VIH ou le sida.

En revanche, les infirmières ont vivement nié de traiter les PVVIH différemment, et d'isoler ces personnes dans des sections particulières.¹³ Elles ont suggéré que les gens ont des attentes irréalistes, à l'égard des infirmières, et que, quoi qu'elles fassent, ce ne serait jamais suffisant. Elles se sont plaintes d'une surcharge de travail et des effets psychologiques de voir tant de gens mourir après qu'elles se soient occupé d'eux au quotidien. Elles ont déploré, par ailleurs, que des visiteurs qui viennent épier plutôt que visiter les patients.

Les infirmières ont adressé des blâmes aux familles, pour de mauvais traitements aux personnes qui vivent avec le VIH. Elles ont cité des exemples de membres de la famille qui venaient abandonner leurs proches à l'hôpital et ne venaient jamais les chercher après qu'ils aient reçu leur congé; elles ont déploré par ailleurs que des patients, à leur arrivée à l'hôpital, soient sales et aient des plaies de lit – signes qu'on ne prenait pas soin d'eux adéquatement à la maison. Les religieuses infirmières ont dit se sentir stigmatisées : « Donc, nous aimons notre travail même si la communauté nous étiquette et nous stigmatise – même Dieu sait que nous

faisons de notre mieux. Nous nous levons le matin et nous savons quel genre de patients nous verrons, mais nous y allons quand même et nous donnons le meilleur ».

Plusieurs considèrent les droits humains comme un problème plutôt qu'un outil d'habilitation.

Une approche des droits humains au palier communautaire est-elle suffisante?

À Hammanskraal et à Temba, il était clair que des violations des droits humains à l'encontre des PVVIH continuaient en dépit de la protection internationale des droits de la personne ainsi que des lois et politiques nationales. Cela peut être attribué à plusieurs facteurs; notamment :

- la plupart des personnes ne connaissent pas les droits humains; elles n'ont pas lu ou entendu parler de la Déclaration des droits;
- il est difficile de clarifier la teneur des droits; est-ce même possible, dans un milieu où sévissent la pauvreté et le chômage?;
- plusieurs personnes considèrent les droits humains comme un problème plutôt qu'un outil d'habilitation.

Nous abordons brièvement chacun de ces facteurs.

Manque d'information

Interrogés à propos de la Constitution, la majorité des gens étaient seulement capables de reconnaître qu'il en existe

une, mais incapables de donner quelque détail que ce soit à propos de son contenu. En réponse aux questions à ce sujet, que du silence ou de vagues réponses à propos des droits. Constat : peu de choses ont été disseminées au palier communautaire, en termes de contenu concret de ces droits. Cela a des répercussions sur la capacité des gens de revendiquer leurs droits – une personne qui ne sait pas ce que signifie concrètement un droit humain ne sera pas en position d'en constater la violation et de demander réparation, ou de revendiquer qu'on respecte son droit.

D'autres lois qui portent sur la non-discrimination, comme l'Employment Equity Act, no 55, adoptée en 1998, n'étaient pas connues de la communauté.

Rendre les droits réels

Un répondant a dit : « Je crois que si les gens pouvaient connaître leurs droits, les choses s'amélioreraient. Mais j'ai parfois l'impression que ça ne sert à rien de connaître ses droits si l'on ne sait pas comment les exercer. »

Plusieurs personnes ont affirmé qu'il ne leur était pas possible d'exercer leurs droits. Elles ont exprimé un sentiment d'impuissance à l'idée d'essayer d'avoir recours à des droits comme celui aux soins de santé; elles ont donné des exemples de plaintes tombées dans l'oreille d'un sourd et qui n'avaient entraîné aucun changement. Entre autres, des personnes ont déploré le manque de services gouvernementaux locaux, en ce qui touche l'eau potable, l'électricité et d'autres services élémentaires; et elles ont exprimé le sentiment de n'avoir aucun recours, aucune instance auprès de laquelle porter plainte pour essayer de faire changer les choses.

On a laissé entendre que les gens de la communauté ne peuvent pas faire des droits une réalité car ils accordent la priorité à d'autres enjeux, comme la pauvreté, alors que les droits humains sont considérés comme une chose secondaire, ou à toutes fins pratiques un « luxe ». Le point de mire sur l'emploi et sur la simple nécessité d'avoir un gagne-pain entraîne que les droits humains ont un rôle moins important dans la vie. Une enseignante de la communauté a confirmé ce sentiment en indiquant que, bien qu'elle subisse de la discrimination depuis qu'elle a révélé sa séropositivité à l'école, elle n'a pas le temps de réagir aux violations puisqu'elle est occupée à son travail afin de faire vivre sa famille.

Une autre raison évoquée pour expliquer l'échec à faire valoir les droits humains est le lien entre le stigmatisé et la discrimination. Ce lien a été reconnu par plusieurs groupes; la crainte de stigmatisation a été signalée comme une des principales raisons pour lesquelles les gens n'affirment pas leurs droits et ne les revendiquent pas, dans la communauté.

Peu d'organismes d'aide à l'exercice des droits

Même devant des violations reconnues, la plupart des membres de la communauté ont affirmé ne pas savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'aide. Les intervenants qui ont été mentionnés – comme la police, les leaders traditionnels et le gouvernement local – étaient considérés complètement incapables de fournir de l'aide, ou non disposés à le faire. Plusieurs des personnes interviewées n'ont pas été capables de nommer un seul organisme de la région qui pourrait fournir de l'aide. On a mentionné que la recherche d'aide impliquait d'aller d'un endroit à un autre. En réponse à

des situations de violence familiale, par exemple, les femmes sont généralement référées à la police, puis à un tribunal, mais dans bien des cas elles n'ont pas d'argent pour payer le transport que cela implique. D'autres personnes ont mentionné qu'elles ne savent pas à qui signaler des violations, comme la divulgation non autorisée de la séropositivité par des médecins et d'autres professionnels de la santé.

On a évoqué, en termes vagues, des institutions comme le ministère du Travail et la Commission sud-africaine des droits de la personne. Les participants interviewés n'étaient pas capables de donner de détails, par exemple à qui s'adresser ou la teneur du mandat de telles institutions. Deux des représentants municipaux aient fait savoir que les gens avaient la possibilité de les consulter pour obtenir de l'aide, mais la plupart des personnes ont exprimé l'impression que la municipalité n'avait pas grand-chose à offrir.

Dans l'un des groupes de discussion des personnes séropositives, on a mentionné que les grands organismes, comme l'Association nationale des personnes vivant avec le sida (NAPWA) et la Treatment Action Campaign (TAC) devraient être capables de fournir de l'assistance en lien avec certains problèmes, mais on a dit qu'ils n'étaient pas actifs dans la région de Hammanskraal. On démontre des soupçons à l'égard des grands organismes; d'aucuns ont dit ne les voir que lorsqu'ils avaient besoin d'appui pour leurs campagnes. Il a été difficile de repérer des organismes, dans la communauté, qui s'occupent expressément des violations de droits humains; ceux qui étaient supposés s'en occuper n'étaient pas accessibles, même pour les chercheurs dans le cours de l'étude.

Des tentatives répétées de contact avec la TAC et la NAPWA, pour les rencontrer et pour discuter de leur implication dans la région, ont échoué. Plusieurs personnes séropositives ont signalé avoir payé pour devenir membres de la NAPWA, mais ne savaient pas clairement quels services elle offre, ni même si elle a une présence à Hammanskraal ou à Temba. Pendant le déroulement de la recherche, un renouveau de la NAPWA était prévu. Plusieurs personnes ont attendu pendant quelques heures, au lieu où la réunion devait avoir lieu, mais les représentants de la NAPWA n'y sont pas allés. Ainsi, il semble que la TAC et la NAPWA, les plus grands organismes qui travaillent dans le domaine du sida en Afrique du Sud, soient peu actifs dans la région, voire nullement.

Il y a une scission entre la pensée aux paliers mondial et local, qu'il faut de toute évidence prendre en considération pour qu'une approche fondée sur les droits puisse fonctionner.

Les droits humains : solution ou problème?

Plusieurs considèrent les droits humains comme un problème, plutôt que comme une solution. La police a affirmé que la Déclaration des droits l'empêche de faire son travail adéquatement et que les campagnes d'éducation communautaire à propos de la Constitution omettent de l'information sur les responsabilités qui accompagnent ces droits. Le leader traditionnel interviewé a affirmé que

les droits humains contribuaient à éroder le mode de vie traditionnel, dans les villages, et entraînait une dégradation des valeurs traditionnelles. Des PVVIH ont affirmé que l'accès à une information à propos des rapports sexuels contribuait à rendre les jeunes plus susceptibles de devenir actifs sexuellement et entraînait ainsi la propagation du VIH. Des infirmières ont exprimé le sentiment que l'accès à des prestations pour élever des enfants faisait en sorte que les jeunes femmes s'arrangeaient pour devenir enceintes, ce qui entraînait la propagation du VIH. Et, comme on l'a déjà mentionné, plusieurs personnes ont affirmé que la confidentialité et le consentement éclairé n'étaient pas importants et que l'on devrait procéder au test du VIH sans consentement.

Il est important de porter attention à ces problématiques, car elles illustrent une scission entre la pensée au palier mondial et la pensée locale; de toute évidence, il faudra prendre cela en considération si l'on veut qu'une approche fondée sur les droits fonctionne.

Conclusion

Les constats de cette étude portent à croire qu'en dépit de l'existence depuis nombre d'années de stratégies mondiales et nationales, l'approche fondée sur les droits n'a pas changé grand-chose dans la vie des gens, dans la communauté. D'autres observations, notamment en ce qui a trait à l'étiquetage, au blâme, au commérage et à l'exclusion sociale des personnes vivant avec le VIH/sida ou qui sont soupçonnées de l'être, ont révélé un écart frappant entre les droits et la réalité. Bien que certaines personnes puissent connaître leurs droits et les moyens de les exercer, y compris les droits des personnes

séropositives ou affectées autrement par le VIH, les réalités des personnes séropositives, et des communautés où elles vivent, sont possiblement tout autres.

Les gens sont encore sujets aux violations des droits humains et ils ont de la difficulté à concrétiser leurs droits. Fait d'importance, plusieurs personnes croient que les droits de la personne sont un fardeau ou un luxe et n'ont de pertinence que pour les personnes qui ont assez d'argent pour les faire appliquer. Il reste encore beaucoup à faire pour que l'on comprenne l'approche fondée sur les droits humains et que l'on puisse en bénéficier. Intégrer les droits humains dans le cadre d'une réaction concrète au VIH/sida implique d'intervenir au palier communautaire et du commérage personnel, sur les lieux où se forment les perceptions; cela pourrait signifier de cibler les personnes et les institutions qui influencent les attitudes et les croyances, comme les églises, les employeurs, les écoles et les médias. Cela doit être soutenu par des actions formelles dans les hôpitaux, par l'entremise des tribunaux, d'une formation para-juridique ainsi que d'éducation publique à grande échelle, en vue de trouver des manières de développer un construit social différent pour faire en sorte que les gens aient confiance au droit et comprennent que les droits peuvent être utiles à l'ensemble du bien commun.

Par-dessus tout, pour que le discours des droits humains soit pertinent dans un contexte où les résidents locaux sont aux prises avec des niveaux élevés de pauvreté et de chômage, il faut qu'un dialogue critique ait lieu, entre la sphère des besoins socioéconomiques et la sphère des droits humains. Le carac-

tère justiciable des droits socio-économiques pourrait être en train de gagner du terrain rapidement au palier national, en Afrique du Sud, mais il faut encore le mettre en contact avec les luttes du palier local, et en particulier qu'on le mette en œuvre dans des régions comme celle d'Hammanskraal, pour qu'il soit considéré comme une réalité pertinente à la communauté locale.

– Peris Jones et Farhana Zuberi

Le Dr Peris Jones est chercheur pour le compte du Programme sud-africain du Norwegian Centre for Human Rights. On peut le joindre à peris.jones@nchr.uio.no. Farhana Zuberi est avocate en droits de la personne à l'Université de Pretoria, Afrique du Sud. On peut la joindre à zuberi@mweb.co.za. Ils remercient Solomon Shirinda, coordonnateur du Hammanskraal Satellite Campus pour le Centre for the Study of AIDS, dont l'assistance et les contributions, au cours de l'Étude Tswelopele, sont inestimables.

¹ *HIV/AIDS stigma and human rights: A localised investigation of Hammanskraal communities*, un rapport du Tswelopele Research Project, Centre for the Study of AIDS (accessible via www.csa.za.org).

² Document accessible via www.unaids.org.

³ *Idem*.

⁴ M. Heywood, « Droits humains et VIH/sida dans le cadre de l'Initiative 3 x 5 : de nouvelles orientations s'imposent-elles? », *Revue canadienne VIH/sida et droit*, 2004, 9(2) : 1, 7-13.

⁵ L'AMICAALL reconnaît le besoin d'action au palier local, et le rôle vital qui incombe aux municipalités. Pour plus d'information, voir www.amicaall.org.

⁶ G. Mohan et K. Stokke, « Participatory Development and Empowerment: The dangers of localism », *Third World Quarterly*, 2000, 21(2) : 247-268.

⁷ La liste complète des instruments internationaux, en date du 1^{er} octobre 2004, est accessible sur le site Internet du Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (www.ohchr.org), en anglais pour l'instant. La liste des ratifications d'instruments régionaux est accessible sur le site Internet de l'Union africaine (www.africa-union.org).

⁸ L'information démographique est tirée du recensement de 2001, accessible sur le site Internet du Demarcation Board (www.demarcation.org.za).

⁹ Pendant l'apartheid sud-africain, les populations de l'Afrique du Sud étaient classées ainsi : Blancs, Indiens, de couleur et Africain. Pour faciliter la classification, le Gouvernement a conservé ce système.

¹⁰ ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/sida*, 2004.

¹¹ Pour information sur les groupes de discussion, les entrevues avec des informateurs et les observations effectuées, voir l'annexe I du *Tswelopele report, supra*, note 1.

¹² En revanche, l'accès au soutien du revenu en cas d'invalidité était un enjeu crucial, qui a été signalé par tous les groupes de PVVIH; il est considéré nécessaire à la survie, puisque les PVVIH/sida considéraient qu'elles avaient encore moins accès à l'emploi et aux services

que les autres personnes de la région.

¹³ Le thème de la ségrégation dans des sections spéciales, à l'Hôpital Jubilee, a été signalé par plusieurs groupes. Des personnes de la communauté ont affirmé en avoir entendu parler; cependant, cette allégation a été réfutée par les infirmières qui ont affirmé que, peu importe dans quelle section on admet une personne séropositive, la communauté considérera qu'il s'agit d'une section pour personnes séropositives, par simple ignorance.