



## Assemblée générale

Distr. générale  
10 août 2009  
Français  
Original : anglais

---

### Soixante-quatrième session

Point 71 b) de l'ordre du jour provisoire\*

**Promotion et protection des droits de l'homme :**  
**questions relatives aux droits de l'homme, y compris**  
**les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif**  
**des droits de l'homme et des libertés fondamentales**

### **Droit de toute personne au meilleur état de santé physique et mentale possible**

#### **Note du Secrétaire général**

Le Secrétaire général a l'honneur de transmettre aux membres de l'Assemblée générale le rapport soumis par Anand Grover, Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, conformément à la résolution 6/29 du Conseil des droits de l'homme.

---

\* A/64/150.



## **Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible**

### *Résumé*

Il est essentiel pour assurer l'exercice du droit à la santé par le biais de pratiques, politiques et travaux de recherche qui respectent l'autonomie, l'autodétermination et la dignité humaine, de garantir l'obtention d'un consentement éclairé. Un environnement propice qui accorde la priorité à ce type de consentement fait intervenir les services de conseil et de dépistage et le traitement créant ainsi un continuum de soins efficace et volontaire. Préserver le consentement éclairé tout au long de ce continuum constitue une obligation pour les États et les tierces parties qui souhaitent respecter, promouvoir et réaliser le droit à la santé. Il faut donc que les États fassent en sorte que les informations soient véritablement disponibles, acceptables, accessibles et de bonne qualité et communiquées et comprises par le biais d'initiatives assurant un soutien et une protection, notamment l'accompagnement psychologique et la participation des réseaux communautaires.

Dans le présent rapport, le Rapporteur spécial examine l'évolution de la notion de consentement éclairé et ses principaux éléments à la section II. À la section III, il aborde le rôle du consentement éclairé dans la réalisation du droit à la santé ainsi que les questions, devoirs et obligations qui incombent tout particulièrement aux États et aux prestataires de soins de santé pour garantir l'obtention d'un consentement éclairé dans les pratiques cliniques, la santé publique et la recherche médicale. La section IV évoque la nécessité de disposer de textes de loi, de politiques et de pratiques qui tiennent compte de la vulnérabilité de certains individus dont les droits sont compromis du fait de déséquilibres en matière de pouvoir et d'inégalités structurelles bien établis et présente les responsabilités toutes particulières incombant aux États, aux prestataires de soins et aux tierces parties chargés de faire du droit à la santé un droit non discriminatoire. Le Rapporteur spécial souligne en conclusion combien il importe d'accorder la priorité au consentement éclairé en tant qu'élément essentiel des services continus de conseil – dépistage – soins volontaires dans la mise au point des directives concernant les pratiques cliniques, la santé publique et les protocoles de recherche médicale, une attention toute particulière étant accordée aux besoins des groupes vulnérables.

---

## Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction .....	4
II. Considérations générales .....	5
III. Droit à la santé et consentement éclairé .....	7
IV. Groupes vulnérables et consentement éclairé .....	14
V. Conclusions et recommandations .....	26

## I. Introduction

1. Par sa résolution 6/29 du 14 décembre 2007, le Conseil des droits de l'homme a prorogé le mandat du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (le droit à la santé) pour une période de trois ans. À sa septième session, tenue en juin 2008, le Conseil a nommé M. Anand Grover Rapporteur spécial. Celui-ci a pris ses fonctions le 1<sup>er</sup> août 2008, succédant à M. Paul Hunt.

2. Conformément à son mandat, le Rapporteur spécial continuera de renforcer la coopération avec les acteurs nationaux et internationaux compétents, notamment les gouvernements, les institutions nationales des droits de l'homme, les organes conventionnels des Nations Unies, les institutions internationales, différents organismes, programmes et experts indépendants, ainsi qu'avec les professionnels de la santé, les milieux universitaires, les organisations de la société civile, les organisations communautaires des personnes concernées et d'autres parties prenantes. Le Rapporteur spécial espère collaborer étroitement avec les organismes gouvernementaux pertinents afin de les aider à élaborer des politiques et programmes qui permettent de promouvoir l'exercice du droit à la santé.

3. Depuis mars 2009, le Rapporteur spécial mène des discussions fructueuses avec de nombreux représentants d'États, du Programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, les organisations de la société civile et autres titulaires de mandat au titre des procédures spéciales.

4. Le Rapporteur spécial a participé à de nombreuses consultations et conférences sur le droit à la santé, notamment des interventions à l'observatoire Erasmus sur le droit de la santé à Rotterdam (Pays-Bas) et à l'École nationale de droit de l'Université de l'Inde à Bangalore (Inde), des réunions sur la mortalité maternelle à Genève et New Delhi, à la consultation régionale Asie-Pacifique sur la santé maternelle à Bali, au Congrès international sur le sida en Asie et dans le Pacifique à Bali, au Sommet mondial sur la santé mentale à Athènes et à la Conférence mondiale sur les défis nutritionnels à relever à New Delhi. Le Rapporteur spécial a également organisé une consultation à Katmandou sur le droit à la santé faisant intervenir des organisations de la société civile des pays appartenant à l'Association sud-asiatique de coopération régionale.

5. Dans le présent rapport, le Rapporteur spécial examine le rôle fondamental que joue le consentement éclairé dans le respect, la protection et l'exercice du droit à la santé, en particulier s'agissant des pratiques cliniques, de la santé publique et de la recherche médicale.

6. Le rapport évoque la nécessité de disposer de textes de loi et d'instruments internationaux tenant compte de la vulnérabilité de certains individus dont les droits sont compromis du fait de déséquilibres en matière de pouvoir d'inégalités structurelles bien établi, et présente les responsabilités toutes particulières qui incombent aux États et aux prestataires de soins de santé pour ce qui est de la protection de la dignité humaine et de l'autonomie de tous.

7. Dans les recommandations, le Rapporteur spécial demande instamment :  
a) aux États de s'acquitter des obligations qui leur incombent en matière de consentement éclairé grâce à la mise en place de mécanismes législatifs, politiques

et administratifs; b) aux prestataires de soins de santé d'être conscients du fait que conformément à leur devoir d'agir dans l'intérêt du patient, ils jouent un rôle clef dans la protection du consentement éclairé; et c) aux organismes nationaux et internationaux de mettre l'accent sur l'importance du consentement éclairé en tant qu'aspect fondamental du droit à la santé dans les politiques et pratiques pertinentes.

## II. Considérations générales

8. Le concept de consentement a évolué au fil des siècles avant de prendre son sens actuel. Au XX<sup>e</sup> siècle<sup>1</sup>, au lendemain des procès de Nuremberg, les droits des patients ont été de mieux en mieux reconnus par la communauté internationale et les responsabilités des prestataires de soins et des États envers les patients ont été définies<sup>2</sup>. En 1947, le Code de Nuremberg a établi que le consentement volontaire du sujet humain à l'expérience médicale était absolument essentiel. La Déclaration d'Helsinki (1964) a encore précisé les principes du Code et les a liés aux devoirs éthiques des médecins, tels qu'énoncés dans la Déclaration de Genève (1948). En 1994, la Déclaration d'Amsterdam sur les droits des patients de l'OMS a disposé qu'aucune intervention médicale ne pouvait avoir lieu sous le consentement éclairé du patient et garanti également son droit de refuser ou d'interrompre une intervention<sup>3</sup>.

9. Le consentement éclairé n'est pas seulement l'acceptation d'une intervention médicale mais également une décision volontaire et suffisamment étayée, protégeant le droit du patient de prendre part à la prise de décisions médicales et imposant des devoirs et des obligations aux prestataires de soins. Ces justifications normatives éthiques et juridiques se trouvent dans la promotion de l'autonomie du patient, l'autodétermination, l'intégrité physique et le bien-être<sup>4</sup>. Les éléments importants du consentement éclairé sont examinés ci-après.

### A. Respect de la capacité juridique

10. La capacité de donner un consentement est connue sous le nom de capacité juridique, déterminée généralement par l'aptitude à comprendre, retenir, croire et peser les informations fournies pour parvenir à une décision<sup>5</sup>. La capacité juridique est présumée chez l'adulte et lui donne le droit de consentir à une intervention médicale, de la refuser ou d'en choisir une autre. La décision réellement prise par le patient – même si elle est contraire aux avis professionnels – n'a aucune incidence sur la capacité juridique.

11. La capacité juridique de l'enfant est abordée de façon différente selon les pays; elle peut notamment être établie par le biais d'un test de compétence qui permet de déterminer si le niveau de maturité est suffisant pour qu'un consentement puisse être donné ou dépendre du consentement des parents.

<sup>1</sup> Voir par exemple *Schloendorff c. Society of New York Hospital*, 211 NY 125 (1914) (États-Unis).

<sup>2</sup> Art. 7 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

<sup>3</sup> Art. 3, Déclaration d'Amsterdam sur les droits du patient, ICP/HLE 121 (1994).

<sup>4</sup> J.W. Berg *et al.*, *Informed consent: legal theory and clinical practice* (2001).

<sup>5</sup> Voir par exemple *Re C.* [1994] 1 All ER 819 (Royaume-Uni). S'applique également à *Re C*

12. L'adoption de mesures d'appui (telles que la communication alternative et améliorée) peut s'avérer nécessaire pour faciliter l'exercice de la capacité juridique et faire respecter les souhaits de personnes qui, de façon temporaire (parce qu'elles se trouvent dans des états transitoires tels que perte de conscience, panique, peur ou confusion) ou permanente, ne sont pas à même d'exercer cette capacité. Ce n'est que lorsque la vie d'un patient est en danger et qu'il n'existe aucun désaccord concernant l'absence de capacité juridique<sup>6</sup> qu'un prestataire de soins de santé peut, sans obtenir de consentement éclairé, procéder à une intervention salvatrice.

## **B. Respect de l'autonomie personnelle**

13. Le consentement éclairé n'est valable que lorsqu'il est donné avant une intervention médicale et volontairement, à savoir sans que des pressions ou des contraintes d'ordre moral soient exercées ou qu'il y ait distorsion des faits. Bien que le consentement pour des procédures simples puisse parfois être donné implicitement par un patient, pour les traitements plus complexes et invasifs, le consentement doit être explicite.

14. On entend notamment par pressions la fatigue ou le stress qu'il est possible de provoquer<sup>7</sup> et par contraintes d'ordre moral, les situations dans lesquelles le patient estime que les éventuelles conséquences d'un refus de consentement seront désagréables<sup>8</sup>.

## **C. Fourniture d'informations complètes**

15. Pour qu'il y ait consentement éclairé, il faut que les avantages et risques associés à une intervention médicale et les alternatives à cette intervention soient connus. Tout comme le patient a le droit d'obtenir des informations avant de donner son consentement, il a le droit de les refuser à condition qu'on lui ait offert de lui communiquer ces informations comme il convient.

16. Le concept de « patient prudent » trouve ses origines juridiques dans la doctrine de Canterbury mise au point aux États-Unis, selon laquelle il est obligatoire de fournir toutes les informations susmentionnées au patient avant d'obtenir son consentement. Le concept de consentement objectif modifié, mis au point au Canada<sup>9</sup>, tient également compte de la perspective subjective du patient et vise à assurer qu'en égard à la situation spécifique du patient, l'information est accessible et acceptable et qu'elle est la mieux adaptée pour que ses droits soient respectés.

17. Le déséquilibre en matière de pouvoir créé par la confiance accordée aux prestataires de soins et l'inégalité des connaissances et de l'expérience inhérente à la relation entre médecin et patient – dû notamment à la complexité de la médecine moderne – nuit gravement à l'efficacité de la communication. Ce fait est exacerbé par les déséquilibres tenant à la classe, au sexe, à l'appartenance ethnique et autres facteurs socioéconomiques.

---

[1997] 2 FLR 180 (Royaume-Uni).

<sup>6</sup> Voir par exemple *Re T* [1992] 4 A11 ER 649 (Royaume-Uni).

<sup>7</sup> *Beausoleil c. The Sisters of Charity* (1964) 53 DLR 65 (Canada).

<sup>8</sup> Voir K. Forrester et D. Griffiths, *Essentials of Law for Health Professionals* (2005).

<sup>9</sup> Voir *Reibl c. Hughes* (1980) 2 S.C.R. 880 (Canada).

### III. Droit à la santé et consentement éclairé

18. Pour respecter l'autonomie d'un individu, son droit à l'autodétermination et sa dignité dans le cadre d'un continuum approprié de soins de santé volontaires, il est essentiel de garantir un consentement éclairé. Le consentement éclairé en matière de santé, notamment pour ce qui est des pratiques cliniques de la santé publique et de la recherche médicale, fait partie intégrante du respect, de la protection et de l'exercice du droit à la santé tel qu'il est décrit à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et consacré dans de nombreux traités nationaux et internationaux relatifs aux droits de l'homme et constitutions nationales<sup>10</sup>.

19. Le consentement éclairé se fonde sur plusieurs éléments des droits de l'homme qui sont indivisibles, interdépendants et reliés. Outre le droit à la santé, ces droits comprennent le droit à l'autodétermination, la protection contre la discrimination et l'expérimentation non consensuelle, la sécurité et la dignité de la personne humaine, la reconnaissance devant la loi, la liberté de pensée et d'expression et l'autodétermination en matière de procréation<sup>11</sup>. Tous les États parties au Pacte ont l'obligation juridique de ne pas faire obstacle aux droits qu'accorde le Pacte, y compris le droit à la santé<sup>12</sup>. Il est essentiel pour protéger ces droits de sauvegarder la capacité d'un individu de donner un consentement éclairé en matière de santé et de protéger les individus de la maltraitance, notamment celle associée aux pratiques traditionnelles.

20. Plusieurs instruments régionaux protègent le droit de donner un consentement éclairé. Il s'agit notamment de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo), adoptée en 1997, et de son Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale (Recueil des Traités européens 195); la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne<sup>13</sup> et les directives sur les essais cliniques du Conseil européen et du Parlement européen<sup>14</sup>.

21. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le premier rapporteur spécial et bien d'autres ont procédé à une analyse du droit à la santé permettant de mieux le comprendre et l'appliquer<sup>15</sup>. L'observation générale n° 14 du Comité porte sur la nécessité de respecter, de protéger et d'exercer le droit à la santé, y compris les libertés et les prestations diverses. Au nombre de ces droits figurent des services qui soient disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité et de ces libertés, le droit à

<sup>10</sup> Voir art. 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme; art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

<sup>11</sup> Art. 2, 3, 5, 6 et 16 de la Déclaration universelle des droits de l'homme; art. 1, 2, 3, 7, 9, 10, 16, 18, 19, 24, 25, 26 et 27 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

<sup>12</sup> Art. 30 de la Convention universelle des droits de l'homme; art. 5 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

<sup>13</sup> Art. 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000).

<sup>14</sup> Directive 2001/20/EC du Parlement européen et du Conseil – 4 avril 2001.

<sup>15</sup> Voir E/CN.4/2003/58, A/58/427; OMS, *Human Rights, Health and Poverty Reduction Strategies* (2005); Physicians for Human Rights, *Deadly Delays: Maternal Mortality in Peru* (2007).

la maîtrise de sa santé et de son corps et la protection contre l'ingérence non consensuelle<sup>16</sup>.

22. Les éléments clefs du cadre analytique concernant le présent rapport comprennent un certain nombre d'assertions : a) tous les services de santé, y compris les informations, devraient être disponibles, acceptables, accessibles et de bonne qualité. Les États doivent assurer un continuum de soins de santé culturellement et éthiquement acceptable; b) la participation au processus de prise de décisions relatives à la santé est essentielle aux niveaux communautaire, national et internationale; les États ont l'obligation de soutenir les réseaux communautaires et les individus pour s'assurer que des services de santé sont fournis sur la base du consentement éclairé; c) les États ont le devoir de respecter et protéger l'exercice du droit à la santé de toutes les personnes. Le devoir de protéger est plus important lorsque les individus sont vulnérables du fait de leur situation sanitaire, sociale, économique et politique<sup>17</sup>.

23. Une approche axée sur les droits dans le cadre du consentement éclairé aborde les inégalités structurelles qui peuvent avoir des incidences importantes sur la situation mentale ou physique des individus ou leur relation avec le prestataire de soins de santé. Pour remédier aux obstacles à la communication de l'information, il faut qu'il existe des services de conseil et que la communauté participe afin que la compréhension et la prise de décisions soient adéquates. Les informations concernant la santé doivent être de la meilleure qualité possible, à la disposition de tous, adaptées à la façon dont les individus communiquent (notamment du fait de leur état physique ou de leur culture) et présentées d'une façon qui soit acceptable, notamment sur le plan culturel, par la personne donnant son consentement. Les messages devraient tenir compte des différents niveaux de compréhension et ne pas être trop techniques ou complexes, rédigés de façon trop hâtive ou présentés dans un langage ou d'une façon que le patient ne comprend pas.

## **A. Pratiques cliniques**

24. Une approche axée sur les droits dans le domaine clinique signifie que la fourniture de conseils, le dépistage et le traitement doivent être considérés comme un continuum de soins de santé volontaire. Le processus permettant d'obtenir un consentement éclairé établit un lien entre les informations disponibles, acceptables, accessibles et de qualité et les services correspondants dans un continuum volontaire de dépistage et de traitement facilité par des conseils appropriés. Donner la priorité à l'autonomie et à la dignité du patient pour obtenir un consentement éclairé par le biais de conseils appropriés est la première étape permettant de lier, par exemple, le dépistage du sida et la prestation de services sur une base volontaire et non discriminatoire. Il est impératif d'agir de la sorte si l'on veut obtenir autant d'avantages que possible pour la santé des individus et du public en général du fait de la corrélation directe qui existe entre la confiance et la coopération du patient et l'efficacité médicale.

25. En fournissant des informations et en connaissant et minimisant les menaces qui pèsent sur la prise de décisions volontaires, le prestataire de soins de santé joue

---

<sup>16</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 14, par. 8.

<sup>17</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 14, par. 12 et 17.

un rôle essentiel dans l'exercice du droit à la santé<sup>18</sup>. Toutefois, ce rôle dans la promotion d'un continuum de soins de santé se fondant sur le consentement éclairé est souvent compromis lorsque le personnel et les ressources sont inadéquats.

26. Une approche axée sur les droits permet de surmonter les obstacles structurels à l'obtention d'un consentement éclairé dans le cadre du continuum approprié en matière de soins de santé. Cette approche tient notamment compte des déséquilibres en matière de pouvoir résultant des inégalités existant en matière de connaissance, d'expérience et de confiance entre les prestataires de soins de santé et les individus, en particulier s'ils appartiennent à un groupe vulnérable. La stigmatisation et la discrimination n'encouragent nullement ces patients à se prévaloir des services en place et les prestataires de soins traitent les patients sur un pied d'égalité.

27. Le dépistage obligatoire et parfois systématique marginalise les individus et viole souvent les droits de l'homme. Ce type de dépistage est coercitif et débouche généralement sur une fourniture inadéquate d'informations et de conseils, compromettant le consentement éclairé et décourageant les individus d'obtenir les résultats de leurs tests et d'avoir recours aux services appropriés. Un environnement qui mobilise la communauté et fait le lien entre, d'une part, le dépistage et, d'autre part, les services de santé encourage par contre le dépistage volontaire tout en diminuant la stigmatisation et la discrimination<sup>19</sup>.

28. Le droit de consentir à un traitement comprend également le droit de refuser le traitement<sup>20</sup>, même s'il est indiqué<sup>21</sup>. Les prestataires de soins de santé devraient toutefois décourager les patients de refuser une intervention susceptible de les sauver en soulignant de façon explicite les conséquences médicales.

29. Le représentant légal permanent d'un patient ou le patient lui-même peut autoriser un mandataire à donner son consentement lorsque le patient n'est pas en mesure de le faire. En l'absence de mandataire, s'il ne fait aucun doute qu'une personne ne peut exercer sa capacité juridique du fait de problèmes mentaux ou physiques provisoires tels que l'inconscience, un prestataire de soins de santé peut intervenir d'urgence pour sauver sa vie<sup>22</sup> seulement si rien n'indique qu'elle a clairement signifié son refus<sup>23</sup>. À moins qu'il n'ait été dûment mandaté, un proche ne peut donner son consentement au nom du patient mais il convient de le consulter pour en obtenir des informations pertinentes, même si elles n'ont pas force obligatoire, susceptibles de faire la lumière sur les préférences du patient<sup>24</sup>. Il convient de mettre en place des garanties contre les abus, notamment prévoir de demander l'opinion médicale d'un tiers.

<sup>18</sup> Voir Médecins pour les droits de l'homme, Directive générale n° 13, *Dual Loyalty and Human Rights in Health Professional Practice: Proposed Guidelines and Institutional Mechanisms* (2003).

<sup>19</sup> ONUSIDA, *HIV voluntary counseling and testing: gateway to prevention and care* (2002).

<sup>20</sup> Voir par exemple *Malette c. Shulman et al.*, (1990) 67 D.L.R. (4<sup>th</sup>) 321 (Canada).

<sup>21</sup> Voir CEDAW/C/36/D/4/2004.

<sup>22</sup> *Moore c. Webb*, 345 S.W.2d 239 (Mo.App. 1961) (États-Unis).

<sup>23</sup> *Public Health Trust of Date Country c. Wons*, 541 So.2d 96 (Fla.1989) (États-Unis); *Re T* [1992] 4 All ER 649 (Royaume-Uni).

<sup>24</sup> *Re T* [1992] 4 All ER 649 (Royaume-Uni).

## B. Santé publique

30. Les mesures de santé publique devraient toujours permettre de veiller à ce que la participation volontaire soit pleinement efficace et minimiser la perversion des droits au respect de la vie privée et à l'autodétermination de la personne. D'après les Principes de Syracuse de 1985, toute restriction au Pacte international relatif aux droits civils et politiques doit être non discriminatoire, conforme à la loi, légitime et nécessaire et l'alternative raisonnablement disponible la moins limitative<sup>25</sup>. Ces restrictions doivent respecter pleinement la dignité des individus, leurs droits de l'homme et leurs libertés fondamentales<sup>26</sup>. L'entrave à la liberté de mouvement ne devrait constituer qu'un dernier recours<sup>27</sup> et n'intervenir que lorsque l'on est raisonnablement fondé à penser que les mesures volontaires n'ont aucune chance de succès<sup>28</sup>. Les récentes pandémies de syndrome respiratoire aigu sévère (SARS) et de grippe à virus A (H1N1) ont suscité des craintes sur la mesure dans laquelle les droits des individus avaient été compromis par des mesures de quarantaine<sup>29</sup>.

31. Si l'on adopte une approche axée sur les droits de la santé publique, il importe que toute restriction s'accompagne d'un processus continu de soutien, de dépistage et de traitement dans un environnement assurant une santé optimale. Toute limitation du consentement éclairé doit se fonder sur des preuves scientifiques et se caractériser par la participation, la transparence et le sens des responsabilités concernant les principes du gradualisme et de la proportionnalité<sup>30</sup>.

32. Tout protocole prévoyant un dépistage systématique devrait s'accompagner de l'obtention d'un consentement éclairé et d'une sensibilisation à la lutte contre la stigmatisation afin d'éviter d'exacerber la marginalisation. Le dépistage obligatoire, à moins qu'il ne soit justifié pour des raisons de santé publique, ne doit jamais être utilisé comme un moyen de contrôle du comportement privé des individus. Criminaliser une attitude qui nuit à la santé d'une personne est contre-productif si l'on veut parvenir à un continuum volontaire de soutien, dépistage et traitement.

33. Le succès du dépistage du VIH/sida se fonde sur l'appui apporté, le consentement éclairé et la confidentialité<sup>31</sup>. Les directives internationales recommandent que la législation relative à la santé publique prévoie que le dépistage du VIH/sida ne soit effectué qu'avec le consentement éclairé des individus<sup>32</sup> et fondé sur une approche protégeant les droits de l'homme<sup>33</sup>. Toutefois, les directives actuelles concernant le dépistage et le soutien à la demande d'un

<sup>25</sup> Voir E/CN.4/1984/4.

<sup>26</sup> Art. 3, Règlement sanitaire international de l'OMS (2005).

<sup>27</sup> OMS, *WHO Guidance on human rights and involuntary detention for xdr-tb control* (2007).

<sup>28</sup> OMS, *Ethical considerations in developing a public health response to pandemic influenza. Ethics, equity, trade and human rights* (2007).

<sup>29</sup> Voir G. L. Burci et R. Kostenmaki, « Human Rights Implications of Governance Responses to Public Health Emergencies: The Case of Major Infectious Disease Outbreaks », *Realizing the Right to Health* (2009), p. 346 à 358.

<sup>30</sup> Voir L. O. Gostin, « Public Health Strategies for Pandemic Influenza: Ethics and the Law », *JAMA*, vol. 295, n° 14 (2006), p. 1700 à 1704; S. Gruskin et B. Loff, « Do Human Rights have a role in Public Health Work? », *The Lancet*, vol. 360 (2002), p. 1880.

<sup>31</sup> ONUSIDA/OMS, « *UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing* » (2004).

<sup>32</sup> HCR et ONUSIDA, *International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights* (2006).

<sup>33</sup> FNUAP et OMS, *Sexual and Reproductive Health of Women Living with HIV/AIDS: Guidelines on care, treatment and support for women living with HIV/AIDS and their children in resource-constrained settings* (2006), par. 9.

prestataire de soins, qui ne font pas dépendre le dépistage de la possibilité de bénéficier d'un traitement, mettent en péril le continuum dépistage-traitement et la prévention à long terme. Les informations simplifiées précédant le dépistage qu'il est prévu de fournir dans le cadre du dépistage et du soutien demandés par un prestataire remplacent l'une des interventions les plus importantes qui existent en matière de VIH/sida – le soutien et l'information exhaustifs et individualisés –, éliminant ainsi une excellente occasion de fournir des informations et des services de prévention à ceux dont les résultats du dépistage sont négatifs. En outre, il a été recommandé aux prestataires de soins, en cas d'épidémie généralisée de VIH/sida, d'offrir de façon systématique conseils et dépistage assortis de l'option de refus, ce qui implique le consentement en l'absence de refus explicite (et non un consentement donné par l'individu de sa propre initiative)<sup>34</sup>. Toutefois, ceux qui subissent un dépistage dans le cadre du processus soutien-dépistage à la demande d'un prestataire de soins, en particulier lorsqu'ils appartiennent à des groupes marginalisés<sup>35</sup> se sentent souvent obligés d'accepter<sup>36</sup>. L'élargissement des services de dépistage sans un soutien le précédant risque de marginaliser encore ces groupes et de faire obstacle aux mesures de prévention à long terme et doit être réexaminé.

34. Tout comme le fait de lier appui et traitement au dépistage volontaire permet d'inciter au dépistage, le traitement obligatoire a un effet de dissuasion. Les politiques de confinement obligatoire sont souvent pernicieuses sur le plan médical en ce qu'elles ne tiennent pas compte du fait qu'un confinement ventilé favorise la transmission des maladies véhiculées par l'air; les systèmes de soins consensuels communautaires donnent des résultats meilleurs en matière de traitement<sup>37</sup>. Des individus ayant une tuberculose non infectieuse ont toutefois été détenus de force, parfois même dans des prisons<sup>38</sup>. Conformément aux principes de la proportionnalité et du gradualisme, toute mesure de confinement doit être aussi peu restrictive que possible et favoriser par exemple un confinement à domicile plutôt qu'à l'hôpital<sup>39</sup>. Le consentement éclairé devrait être obligatoire pour tout traitement administré dans le cadre de l'isolement et de la quarantaine et il convient de soutenir et d'encourager la thérapie entreprise à titre volontaire<sup>40</sup>.

<sup>34</sup> OMS/ONUSIDA, *WHO/UNAIDS Guidance on provider-initiated HIV testing and counselling in health facilities* (2007).

<sup>35</sup> S. Weiser *et al.*, « Routine HIV testing in Botswana: a population-based study on attitudes, practices and human rights concerns », *PloS Medicine*, vol. 3, n° 7 (2006), p. 395.

<sup>36</sup> Selon un rapport du Botswana, deux tiers des femmes ont indiqué qu'elles estimaient qu'elles ne pouvaient pas décliner. Médecins pour les droits de l'homme, *Epidemic of Inequality: Women's Rights and HIV/AIDS in Botswana and Swaziland* (2007). Voir également S. Weiser *et al.* (2006), « Routine HIV testing in Botswana: a population-based study on attitudes, practices and human rights concerns », *PloS Medicine*, vol. 3, n° 7 (2006); A. Welbourn, « Into the Firing Line: Placing your women and girls at greater risk », *AIDS Legal Network* (2008).

<sup>37</sup> Déclaration des communautés de Rio au troisième Forum des partenaires de l'initiative « Halte à la tuberculose » (mars 2009).

<sup>38</sup> R. Coker, « Detention and mandatory treatment for tuberculosis patients in Russia », *The Lancet*, vol. 358, n° 9279 (2001), p. 349 et 350.

<sup>39</sup> A. Boggio *et al.*, « Limitations on human rights: Are they justifiable to reduce the burden of TB in the era of MDR- and XDR-TB? » *Health and Human Rights*, vol. 10, n° 2 (2008), p. 121 à 126.

<sup>40</sup> Voir OMS, *Good Practice in Legislation and Regulations for TB Control: An Indicator of Political Will* (2001).

## C. Recherche médicale

35. Le consentement éclairé des participants à des recherches médicales est impératif et est par conséquent requis par les normes internationales<sup>41</sup>. Chaque sujet potentiel doit être dûment informé des objectifs et des méthodes, des effets bénéfiques escomptés et des risques potentiels de la recherche. Le consentement peut être retiré à tout moment et il faut donc que le processus concernant le consentement éclairé soit continu et tienne compte des faits nouveaux néfastes susceptibles d'intervenir<sup>42</sup>. Ce n'est pas parce qu'il est à craindre que les résultats soient compromis par le retrait du consentement qu'il faut taire les informations et les chercheurs doivent être conscients de la conception thérapeutique énoncée qui mène le patient à escompter des bénéfices médicaux en dépit de la possibilité du placebo<sup>43</sup>.

36. L'adoption d'une approche axée sur les droits de la recherche médicale signifie qu'il faut mettre en place des protections spéciales pour s'assurer que l'autonomie des participants éventuels, en particulier ceux qui appartiennent à des groupes vulnérables, n'est pas compromise du fait du déséquilibre en matière de pouvoir inhérent à la relation entre le chercheur et le sujet. Les travaux de recherche menée au sein de populations à faible niveau d'alphabétisation demandent le déploiement d'efforts supplémentaires facilitant la compréhension des concepts techniques. Pour les travaux faisant appel à la participation d'individus issus de groupes vulnérables, il serait bon de faire appel à une organisation susceptible d'aider les participants tout au long du processus. Il convient également de tenir compte de questions telles que les encouragements indus, la vulnérabilité clinique, les barrières linguistiques et culturelles, la pratique du deux poids deux mesures, les risques superflus et le prélèvement de tissus.

37. Les incitations offertes pour participer à des travaux de recherche doivent être limitées à une compensation adéquate du temps passé, de la contribution faite et des conséquences négatives de la participation. Lorsque les ressources sont limitées, l'accès aux ressources financières ou médicales devient souvent une incitation au consentement ou un obstacle au retrait de consentement<sup>44</sup>. Les chercheurs et les conseils de contrôle doivent avoir parfaitement conscience de ces phénomènes.

38. Les individus vulnérables, notamment les personnes gravement handicapées, les femmes enceintes ou allaitantes, les enfants, les personnes dont la vie est menacée et les personnes âgées, ont besoin d'une protection spéciale. Il ne faut rechercher le consentement de ces personnes qu'en l'absence d'autre population d'une efficacité comparable et seulement si les risques de participation sont minimisés et que les membres du groupe retirent des bénéfices des travaux menés<sup>45</sup>. Les personnes dûment autorisées à donner le consentement d'individus incapables d'exercer leur capacité juridique ne doivent pas se voir offrir d'incitations autres qu'une indemnisation appropriée pour le temps passé et l'effort fourni. Les travaux

<sup>41</sup> Art. 7, Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

<sup>42</sup> Art. 24, Recueil des traités européens 195.

<sup>43</sup> P.S. Appelbaum, *et al.*, « The therapeutic misconception: informed consent in psychiatric research », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 5 (1982), p. 319 à 329.

<sup>44</sup> F. van Loggerenberg *et al.*, « Ethical challenges in undertaking HIV/AIDS research in resource constrained settings: Experiences with sex workers at truck stops in South Africa », *Conférence internationale sur le sida* (2002), p. 14.

<sup>45</sup> Art. 18, 19 et 20, Recueil des traités européens 195.

de recherche effectués sur des personnes ne pouvant exercer leur capacité juridique ou donner, d'une façon ou d'une autre, leur consentement ne sont autorisés que si le problème physique ou mental qui empêche les personnes de donner leur consentement éclairé est une caractéristique nécessaire de la population faisant l'objet des travaux<sup>46</sup>. Si leur expérimentation médicale est nécessaire pour sauver la vie d'un individu jugé incapable de donner son consentement, le consentement du représentant dûment autorisé doit être obtenu et l'accord ou le désaccord du patient être respecté<sup>47</sup>.

39. Les obstacles linguistiques et culturels limitent souvent la communication ou la compréhension de l'information<sup>48</sup>. Les informations doivent être compréhensibles, ce qui exige parfois du chercheur qu'il fournisse des services complémentaires, notamment ceux d'un interprète<sup>49</sup>. Lorsque cela s'avère plus adapté, la Déclaration d'Helsinki autorise qu'un consentement non écrit mais ayant un caractère officiel et obtenu en présence de témoins soit donné.

40. Les travaux menés dans des pays en développement par des chercheurs de pays développés doivent s'accompagner de garanties supplémentaires<sup>50</sup>. Des essais cliniques présentant des risques ont été conduits dans des pays en développement du fait de la politique du deux poids deux mesures en matière de consentement éclairé<sup>51</sup>. Il n'a pas encore été déterminé si le fait de mener des essais cliniques dans les pays en développement pouvait être considéré comme éthique, en particulier lorsqu'on utilise des placebos en dépit de l'existence de traitements appropriés n'ayant pas recours aux placebos<sup>52</sup>. Les comités d'éthique se doivent d'éliminer la pratique du deux poids, deux mesures, appliquée aux pays en développement, le dénuement ne diminuant aucunement l'importance de la nature volontaire du consentement éclairé. Lorsque des travaux de recherche internationaux prévoient diverses façons d'obtenir un consentement informé, les normes les plus protectrices doivent être appliquées<sup>53</sup>. Pour s'assurer que les éventuels sujets de recherche sont les principaux bénéficiaires des travaux, les participants aux essais cliniques doivent toujours être informés des effets bénéfiques escomptés et en connaître les bénéficiaires.

41. Pour minimiser les risques associés à la recherche clinique, il convient de ne pas demander un consentement pour des essais cliniques qui ne sont pas nécessaires sur le plan médical, par exemple lorsqu'il existe des données concernant leur sûreté et leur efficacité qui rendent inutile toute recherche supplémentaire. Il faudrait que les réglementations internationales protègent les fabricants de médicaments génériques contre l'exclusivité scientifiquement injustifiable de données. Du fait de cette exclusivité, des informations concernant les risques et bénéfices potentiels ne

<sup>46</sup> Déclaration d'Helsinki, par. 27, 28 et 29.

<sup>47</sup> Déclaration d'Helsinki, par. 29.

<sup>48</sup> P. A. Marshall, *Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings*, OMS (2007).

<sup>49</sup> OMS, *Indigenous peoples and participatory health research* (2009).

<sup>50</sup> Les directives concernant l'application de la Déclaration d'Helsinki dans les pays en développement ont été publiées par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales en collaboration avec l'OMS (1982 et 2002).

<sup>51</sup> Affaire *Kano Trovan*, Nigéria (1996).

<sup>52</sup> R. Macklin, *Double Standards in Medical Research in Developing Countries* (2004).

<sup>53</sup> J. Leaning, « Ethics of research in refugee populations », *The Lancet*, vol. 357, n° 9266 (2001), p. 1432 et 1433.

sont pas communiquées aux patients, ce qui empêche ces derniers de donner leur consentement en toute connaissance de cause.

42. Les chercheurs souhaitant obtenir la permission d'utiliser à l'avenir des tissus permettant d'identifier l'ADN doivent informer les individus de tous les usages possibles<sup>54</sup>. Les directives mises au point pour l'approbation des conditions nécessaires à l'obtention d'un consentement éclairé modifié pour toute analyse de tissus anonymes doivent uniquement tenir compte des preuves scientifiques avérées concernant les bénéfices en matière de santé publique<sup>55</sup>.

#### IV. Groupes vulnérables et consentement éclairé

43. Partie intégrante du droit à la santé, le consentement éclairé doit être garanti au même titre que toute protection contre la stigmatisation ou la discrimination pour quelque motif que ce soit, conformément à l'article 2 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et au paragraphe 2 de l'article 2 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, dispositions renforcées par l'article 11 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (2005).

44. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a récemment réaffirmé l'impératif de non-discrimination dans son observation générale n° 20<sup>56</sup>, où il indique notamment qu'il importe d'adopter une attitude souple pour aborder la discrimination axée sur « le statut autre », révélateur de l'expérience des groupes sociaux marginalisés. Le Comité souligne en outre l'importance de disposer de mesures de soutien, permanentes, si nécessaire, pour garantir l'absence de discrimination.

45. Outre le déséquilibre caractérisant la relation médecin-patient, que ce soit en matière de pouvoir, d'expérience ou de confiance, les inégalités structurelles peuvent aboutir à une altération considérable de la nature libre ou éclairée du consentement. La protection des droits des groupes vulnérables exige des mécanismes de soutien appropriés permettant d'aider le patient à surmonter les difficultés qu'il est susceptible de rencontrer pour avoir le droit de donner son consentement éclairé, ce qui suppose que le continuum de soins prévoit la participation des communautés et l'existence de services de soutien intégrés.

46. Certains groupes méritent une attention particulière pour ce qui est de la protection du consentement éclairé lorsque celui-ci est menacé par la situation économique, sociale ou culturelle. Les principes 17 et 18 des Principes de Jogjakarta, par exemple, mettent en évidence l'importance de sauvegarder le consentement éclairé des minorités sexuelles. Les prestataires de soins médicaux doivent avoir connaissance des besoins spécifiques des homosexuels, bisexuels, transsexuels ou hermaphrodites, et s'y adapter. De tels éléments de vulnérabilité se

<sup>54</sup> P. A. Marshall, *Ethical challenges in study design and informed consent for health research in resource-poor settings*, OMS (2007).

<sup>55</sup> Voir, par exemple, L. M. Kopelman, « Informed consent and anonymous tissue samples: The Case of HIV seroprevalence studies », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 19, n° 6 (1994), p. 525 à 552.

<sup>56</sup> Voir E/C.12/GC/20.

recoupent et accentuent les inégalités; certains groupes sont toutefois traités séparément ci-après pour les besoins du présent rapport.

## A. Enfants

47. La Convention relative aux droits de l'enfant exige que les capacités d'évolution de l'enfant soient respectées et qu'il soit dûment tenu compte de ses avis en fonction de son âge et de son degré de maturité<sup>57</sup>. Les risques et les avantages des interventions médicales doivent être communiqués à l'enfant comme il convient et, si le sujet est suffisamment mûr, son consentement éclairé doit être sollicité<sup>58</sup>. L'observation générale récemment adoptée concernant l'article 12 de la Convention relative aux droits de l'enfant stipule que les États parties doivent se doter d'un cadre législatif ou réglementaire permettant de s'assurer que les enfants ont accès à des services de conseil médicaux confidentiels, sans le consentement parental, quel que soit leur âge, si cela s'avère nécessaire pour leur sécurité ou leur bien-être. Le droit d'avoir accès à des services de conseil est distinct du droit de donner un consentement médical et ne devrait être fonction d'aucune limite d'âge<sup>59</sup>.

48. En tant que « mineurs » au regard de la loi, les enfants voient souvent leurs droits placés entre les mains d'un tuteur, ce qui compromet l'exercice de leur autonomie; les différences de maturité rendent très difficile une évaluation correcte de leur capacité juridique. Les enfants appartenant à des communautés marginalisées et ceux recevant des soins en établissement sont particulièrement susceptibles de subir des interventions médicales non consensuelles<sup>60</sup>. Les préjugés sociétaux des adultes peuvent faire obstacle au droit d'accès des enfants aux services et à l'information en matière de santé sexuelle et procréative, et si ce droit est protégé dans certains pays<sup>61</sup>, dans de nombreux autres, l'obligation d'obtenir une autorisation parentale préalable constitue un empêchement<sup>62</sup>. Les États doivent s'assurer que les adolescents ont accès à l'information et aux services sanitaires indépendamment de toute autorisation parentale<sup>63</sup>, surtout en ce qui concerne la

<sup>57</sup> Art. 5 et 12 (1) de la Convention relative aux droits de l'enfant.

<sup>58</sup> Art. 3, 13 et 17 de la Convention relative aux droits de l'enfant; Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 3, par. 20.

<sup>59</sup> Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 12, par. 101.

<sup>60</sup> Voir A/61/299; OMS/Bureau régional de l'Asie du Sud-Est, « Synthesizing experiences from countries in the region: Similarities, differences, lessons learnt », *Increasing adolescents' access to health services for HIV and Adolescent Sexual and Reproductive Health* (2006).

<sup>61</sup> Aux États-Unis, la loi sur les services de santé publique [*Public Health Service Act*, Title 42 of the United States Code (1946)] exige que les centres de planification de la famille recevant des fonds fédéraux fournissent des services en toute confidentialité à tous les mineurs sans autorisation parentale. Toutefois, certaines lois au niveau des États continuent de limiter l'accès à ces services; T. J. Valvano, « Legal Issues in sexual and reproductive health care for adolescents », *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, vol. 10 (2009), p. 60 à 65.

<sup>62</sup> FNUAP (Fonds des Nations Unies pour la population) *et al.*, *Report Card, HIV Prevention for Girls and Young Women: India* (2007), *Kenya* (2008), *Swaziland* (2007), *Thailand* (2006), and *Peru* (2006); K. L. Dehne and G. Riedner, *Sexually transmitted infections among young people. The need for adequate health services*, OMS – Santé de l'enfant et de l'adolescent (2005); P. Mahery, « Consent laws influencing children's access to health care services », *South African Health Review* (2006), p. 167 à 180; American Psychological Association, *Parental Consent and Adolescent Reproductive Health* (2000).

<sup>63</sup> Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 4; A/CONF.171/13, par. 7.

santé sexuelle et procréative<sup>64</sup>. S'ils ont la maturité requise, les adolescents peuvent solliciter de manière confidentielle soins<sup>65</sup> et information<sup>66</sup> sanitaires.

49. Les prestataires de soins médicaux doivent s'efforcer de différer les interventions invasives et irréversibles, quand elles ne présentent pas de caractère d'urgence, jusqu'à ce que l'enfant ait atteint une maturité suffisante pour donner un consentement éclairé<sup>67</sup>. Dans le cas où une intervention est nécessaire d'urgence, il convient que les enfants disposent de garanties les protégeant de parents refusant de donner leur consentement.

50. Même lorsque le cadre législatif est favorable, il importe de donner au personnel de santé une formation appropriée pour éviter que l'accès des enfants aux services sans autorisation parentale soit continuellement refusé<sup>68</sup>. Des efforts supplémentaires doivent être déployés pour faire en sorte que l'information et les services soient adaptés aux besoins des enfants et accessibles quel que soit leur âge, grâce à l'adoption d'heures d'ouverture adéquates et de mesures de sensibilisation et à la présence d'un personnel dûment formé, et qu'une attention spéciale soit accordée aux sources et à la présentation de l'information, notamment en faisant appel à des pairs pour expliquer les démarches sanitaires<sup>69</sup>.

## B. Les personnes âgées

51. Bien que la population âgée continue de croître dans le monde entier, les politiques et les structures d'appui en matière de protection des droits des personnes âgées restent totalement inadéquates<sup>70</sup>. L'ignorance et l'impuissance apparentes de ces personnes les exposent à des abus, de même que leur réelle fragilité physique ou mentale, provoquée notamment par les maladies dégénératives qui les rendent moins à même de fournir un consentement éclairé. Les personnes âgées qui se trouvent dans des centres de soins palliatifs sont particulièrement exposées à la non-reconnaissance de leur autonomie et de leur dignité<sup>71</sup> en l'absence de supervision adéquate, en particulier en cas de thérapie pharmaceutique non consensuelle<sup>72</sup>.

52. Les États doivent veiller à ce que les personnes âgées jouissent du droit à la santé, y compris au consentement éclairé, comme n'importe quelle autre personne<sup>73</sup>. Comme le garantit l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le handicap, y compris celui qui est lié à l'âge, ne saurait par lui-même

<sup>64</sup> Voir CRC/C/KEN/CO/2, par. 49.

<sup>65</sup> Voir Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 4.

<sup>66</sup> Voir art. 16 de la Convention relative aux droits de l'enfant.

<sup>67</sup> Cela est particulièrement problématique dans le cas d'opérations génitales intersexuelles, qui sont des interventions douloureuses et à haut risque sans effet médical bénéfique prouvé; voir, par exemple, Tribunal constitutionnel colombien, Sentencia SU-337/99 et Sentencia T-551/99.

<sup>68</sup> Voir OMS/Bureau régional de l'Asie du Sud-Est, « Synthesizing experiences from countries in the region: Similarities, differences, lessons learnt », *Increasing adolescents' access to health services for HIV and Adolescent Sexual and Reproductive Health* (2006).

<sup>69</sup> Family Health International, « Making reproductive health services youth-friendly » (1999).

<sup>70</sup> OMS et International Network for the Prevention of Elderly Abuse, *Missing Voices: Views of older persons on elder abuse* (2002).

<sup>71</sup> OMS, « Abuse of the elderly », *Rapport mondial sur la violence et la santé* (2002).

<sup>72</sup> United Kingdom House of Commons Health Committee, *Elder Abuse* (2004).

<sup>73</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 6, par. 34 et 35; observation générale n° 20 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, par. 29.

justifier une quelconque restriction à la capacité juridique. Les recherches effectuées sur des personnes souffrant de maladie dégénérative doivent être conformes aux dispositions de la Déclaration d'Helsinki à cet égard<sup>74</sup>.

53. Il convient de mettre en œuvre des mesures de soutien, notamment des initiatives publiques permettant d'améliorer l'accès des personnes âgées à l'information qui les concerne, sous des formes faciles à comprendre et par le biais des canaux de communication traditionnels, tels que les systèmes de protection sociale. Des directives internationales et des dispositifs nationaux devraient être mis en place pour réglementer et contrôler les pratiques médicales dans les centres de soins palliatifs, de manière à ce que les personnes âgées reçoivent l'appui nécessaire à la prise de décisions éclairées en matière de soins, et que leur vulnérabilité ne se traduise par le non-respect de leur dignité humaine et de leur autonomie.

## C. Femmes

54. En raison des inégalités entre les sexes, renforcées par les structures politiques, économiques et sociales, les femmes qui ont besoin de soins sont régulièrement confrontées à des situations où elles sont contraintes d'accepter des décisions qui ne sont pas les leurs et où elles sont privées d'information et d'autonomie. Leurs droits en matière de santé sexuelle et procréative requièrent une attention particulière; parfois, les femmes enceintes ne sont pas autorisées à fournir leur consentement préalable pour un continuum de soins sous prétexte de l'intérêt supérieur de l'enfant à naître.

55. Les normes sociales et juridiques limitent l'accès en toute indépendance des femmes aux services de santé sexuelle et procréative<sup>75</sup>. Il est prouvé<sup>76</sup> que les femmes sont souvent totalement exclues du processus de prise de décisions en matière de soins. Elles sont souvent astreintes, dans le cadre des soins prénataux, à un dépistage systématique du VIH/sida sans pour autant bénéficier de services de conseil ou d'un traitement<sup>77</sup>. Elles continuent d'être stérilisées de force ou de se voir imposer une contraception<sup>78</sup>, au détriment de leur santé physique et morale et en violation de leur droit à l'autodétermination<sup>79</sup> en matière de procréation, à la santé physique et à la sécurité<sup>80</sup>. Il arrive souvent que les femmes ne disposent ni du

<sup>74</sup> Déclaration d'Helsinki, par. 27 et 28.

<sup>75</sup> Rajalakshmi, « Reducing reproductive rights: spousal consent for abortion and sterilization », *Indian Journal of Medical Ethics*, vol. 3 (2007); Family Health International, « Reproductive health providers routinely face ethical issues, including those with conflicting principles », *Network*, vol. 21, n° 2 (2002); OMS/Bureau régional pour la Méditerranée orientale, *Cross-cutting gender issues in women's health in the Eastern Mediterranean region* (2007).

<sup>76</sup> U. Senarath, « Women's autonomy in decision-making for health care in South Asia », *Asia Pacific Journal of Public Health*, vol. 21, n° 2 (2009), p. 137 à 143; N. Qureshi and B. T. Shaikh, « Women's empowerment and health: the role of institutions of power in Pakistan », *Eastern Mediterranean Health Journal*, vol. 13, n° 6 (2007).

<sup>77</sup> C. Eyakuze *et al.*, « From PMTCT to a more comprehensive AIDS response for women: a much-needed shift », *Developing World Bioethics*, vol. 8, n° 1 (2008), p. 33 à 42.

<sup>78</sup> Voir E/CN.4/1999/68/Add.4.

<sup>79</sup> Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 19.

<sup>80</sup> Réseau régional intégré d'information, Bureau de la coordination de l'assistance humanitaire de l'ONU, *Africa: When Culture Harms The Girls – The Globalization of Female Genital Mutilation* (2005).

temps nécessaire<sup>81</sup> ni des informations suffisantes<sup>82</sup> pour consentir à la stérilisation, ou qu'elles ne soient pas informées, ou encore qu'elles le découvrent plus tard, qu'elles ont été stérilisées. De nombreux pays ne font pas ce qu'il faut à l'encontre de personnes qui pratiquent des stérilisations non consensuelles, certains autorisant même de tels actes dans le cadre de mesures nationales de « planification de la famille » aux relents antinatalistes, fondés sur la discrimination raciale ou ethnique. L'opprobre et la discrimination dont souffrent les femmes issues de communautés marginalisées, y compris les femmes autochtones, les handicapées et les malades du VIH/sida, rendent les femmes de ces communautés particulièrement vulnérables à de tels abus<sup>83</sup>.

56. Il est regrettable que les mutilations génitales féminines continuent d'être pratiquées dans le monde entier, même sur des fillettes de 2 ans<sup>84</sup>. Il s'agit là d'un acte qui débouche sur des blessures physiques et mentales<sup>85</sup>, n'a aucune valeur médicale et viole l'intégrité corporelle et l'autonomie personnelle de la fille ou de la femme. Les mutilations génitales ne sont pratiquement jamais le fruit d'une décision libre de la part des intéressées, mais tiennent à l'importance culturelle accordée à la virginité au mariage et à la situation sociale<sup>86</sup>.

57. La Déclaration de Beijing souligne la nécessité d'adopter des mesures de protection spéciales garantissant le droit d'une femme au consentement éclairé<sup>87</sup>. Les femmes sont libres d'accepter ou de refuser des services (y compris la stérilisation) qui sont non coercitifs, respectueux de leur autonomie et de leur vie privée et offerts en toute confidentialité<sup>88</sup>; ce droit vaut aussi pour l'information qui doit être fournie par du personnel dûment formé<sup>89</sup>. Toute demande d'autorisation préalable formulée par une tierce personne constitue une violation de l'autonomie d'une femme<sup>90</sup>. Les services de santé sexuelle et procréative ne doivent impliquer

<sup>81</sup> Voir Inter-American – Commission des droits de l'homme, *María Mamerita Mestanza Chávez c. Pérou*, affaire 12.191, 2000.

<sup>82</sup> Voir CEDAW/C/36/D/4/2004; Centre pour les droits reproductifs, *Body and Soul: Forced Sterilization and Other Assaults on Roma Reproductive Freedom* (2003).

<sup>83</sup> Voir, par exemple, *K. H. et al. c. Slovaquie*, Appl. n° 32881/04, Cour européenne des droits de l'homme, 2009; International Community of Women Living with HIV/AIDS, « The forced and coerced sterilization of HIV positive women in Namibia » (2009); L. Dowse, « Moving Forward or Losing Ground? The Sterilization of Women and Girls with Disabilities in Australia », communication présentée lors du Sommet mondial de Winnipeg sur les personnes handicapées, 8 au 10 septembre 2004.

<sup>84</sup> Selon les estimations, 3 millions de filles vivant en Afrique subsaharienne, en Égypte et au Soudan subissent des mutilations génitales chaque année. UNICEF, « Changing a Harmful Social Convention: Female Genital Mutilation/Cutting », *Innocenti Digest*, vol. 12 (2005).

<sup>85</sup> Voir OMS, « Female genital mutilation and other harmful practices », fiche n° 241 (2008).

<sup>86</sup> Un cas remarquable est celui de la parlementaire kényane qui a vu ses adversaires politiques s'opposer à sa candidature lors des élections de 2002 sous prétexte qu'elle n'avait pas été circoncise. Réseau régional intégré d'information (2005), Bureau de la coordination de l'assistance humanitaire, *Africa: When Culture Harms The Girls – The Globalization of Female Genital Mutilation* (2005).

<sup>87</sup> Voir A/CONF.177/20, par. 89.

<sup>88</sup> Constatations du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, CEDAW/C/36/D/4/2004; voir *K. H. et al. c. Slovaquie*, Appl. n° 32881/04, Cour européenne des droits de l'homme, 2009.

<sup>89</sup> Voir A/54/38, par. 20 et 31.

<sup>90</sup> Voir A/54/38, par. 21.

aucune contrainte, discrimination ou manque d'information<sup>91</sup>. Les États doivent veiller à ce qu'aucune forme de contrainte ne soit exercée en matière de santé procréative, en particulier à ce qu'aucun dépistage d'infections sexuellement transmissibles ou de grossesse n'ait lieu dans le cadre d'une offre d'emploi<sup>92</sup>. Le Programme d'action de Beijing met en évidence le droit qu'a une femme de prendre, en matière de procréation, ses décisions sans faire l'objet de discrimination, de contraintes ou de violence; et le Programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement protège le droit de chacune de décider librement et en toute responsabilité du nombre d'enfants souhaités et de l'espacement de leur naissance<sup>93</sup>. La stérilisation forcée, quand elle intervient dans le cadre d'une agression largement répandue ou systématique, est un crime contre l'humanité<sup>94</sup>.

58. La liberté procréative ne devrait jamais être limitée par des personnes ou des États souhaitant promouvoir la planification familiale, prévenir le VIH/sida ou mettre en œuvre tout autre programme de santé publique. Les États devraient veiller à ce que les lois respectent le droit qu'a une femme d'exercer son autonomie et de prendre seule ses décisions, à ce que ces lois ne valident pas le consentement donné par un époux à la place de l'autre et à ce que les pratiques traditionnelles nuisibles telles que les mutilations génitales soient éliminées d'urgence<sup>95</sup>.

59. Les prestataires de soins médicaux ont un rôle essentiel, veiller à ce que les femmes disposent d'une information adaptée, surtout en ce qui concerne les solutions réversibles en matière de planification de la famille<sup>96</sup>, le personnel doit être dûment formé et sensibilisé à cet égard. Les prestataires de soins doivent s'efforcer de collaborer avec les groupes de femmes actifs au niveau communautaire pour communiquer l'information, donner des conseils, encourager l'autonomisation et promouvoir la sensibilisation des populations aux questions d'égalité des sexes.

60. La mise au point des directives à suivre lorsqu'il y a conflit entre la mère et le fœtus devrait s'appuyer sur le potentiel qu'offrent les réseaux féminins en matière de conseils et d'appui, pour limiter les restrictions affectant la prise de décisions autonome de la femme et tout effet potentiellement nuisible pour l'enfant<sup>97</sup>.

## D. Minorités ethniques

61. Les minorités ethniques, de même que les migrants, courent tout particulièrement le risque de voir l'exercice de leur autonomie affecté par les obstacles linguistiques et culturels. Ne bénéficiant plus de la protection de leur pays d'origine, les réfugiés et les demandeurs d'asile sont spécialement vulnérables.

<sup>91</sup> Voir A/CONF.171/13.

<sup>92</sup> Voir A/54/38, par. 22.

<sup>93</sup> Voir A/CONF.171/13.

<sup>94</sup> Art. 7 (1) (6), A/CONF.183/9, du Statut de Rome de la Cour pénale internationale.

<sup>95</sup> Art. 5 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes; Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 14.

<sup>96</sup> Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique, Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health, « Ethical considerations in sterilization » *Recommendations in Ethical Issues in Obstetrics and Gynaecology* (2006), p. 74.

<sup>97</sup> Voir, par exemple, Open Society Institute, *Women, Harm Reduction and HIV* (2007).

62. Les examens de dépistage du VIH/sida que subissent de façon obligatoire ou systématique les demandeurs d'asile, les réfugiés, les personnes déplacées et autres personnes se trouvant dans une situation similaire constituent une violation des droits de l'homme et les normes de santé publique ne peuvent les justifier<sup>98</sup>. Ces examens découragent les immigrants de chercher à se faire soigner en temps utile et comme il convient, par crainte d'expulsion et de discrimination. La vaccination obligatoire des femmes immigrantes<sup>99</sup> contre le virus du papillome humain constitue de la même façon une pratique discriminatoire. De telles interventions ne peuvent s'appliquer aux migrants que selon les normes en vigueur pour les citoyens naturalisés, et d'une manière non discriminatoire.

63. Toutes les minorités, y compris les réfugiés et les travailleurs migrants, sont protégées contre la discrimination s'agissant des soins médicaux<sup>100</sup>.

64. Les États devraient prendre des mesures pour que toutes les minorités bénéficient d'informations et de services sanitaires accessibles et acceptables et offrir des services de traduction et des prestations adaptées à leur culture et mènent des actions de sensibilisation aux pratiques non discriminatoires<sup>101</sup>.

## E. Peuples autochtones

65. Les normes traditionnelles concernant l'autonomie collective, de même que les obstacles linguistiques et culturels évoqués ci-dessus, doivent faire l'objet d'études complémentaires en ce qui concerne le consentement éclairé des peuples autochtones. Ceux-ci sont particulièrement vulnérables pour ce qui est de la recherche médicale concernant leurs communautés, en raison des mesures incitatives qui leur sont abusivement proposées et des importants déséquilibres en matière de pouvoir auxquels ils doivent faire face.

66. Le consentement éclairé des peuples autochtones découle de leur droit à la santé tel qu'il est inscrit dans tous les traités relatifs aux droits de l'homme pertinents, ainsi que de façon explicite, du paragraphe 2 de l'article 24 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones.

67. Dans les communautés où la promotion du consentement individuel de préférence au consentement collectif traditionnel serait préjudiciable à la prestation de soins, il conviendra de prendre en compte et de respecter les pratiques traditionnelles, à condition que le consentement individuel soit explicitement exprimé en faveur de telles pratiques. Dans les communautés où la norme est d'accorder sa confiance à un seul et unique prestataire de soins, la réduction au minimum des rotations de prestataires devrait devenir une priorité.

<sup>98</sup> HCR, « 10 Key Points on HIV/AIDS and the Protection of Refugees, IDPs, and Other Persons of Concern ».

<sup>99</sup> US Citizenship and Immigration Services, I-693, Report of Medical Examination and Vaccination Record.

<sup>100</sup> Convention relative au statut des réfugiés de 1951 et son protocole de 1967; la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et de leurs familles de 1990; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 20, par. 15.

<sup>101</sup> Voir, par exemple, European Centre for Social Welfare Policy and Research, *Access to health care for migrants, ethnic minorities, and asylum seekers in Europe* (2009).

68. En matière de recherche médicale, les principes de l'Organisation mondiale de la Santé exigent de solliciter le consentement des représentants reconnus de la communauté et de faire en sorte qu'il soit périodiquement réaffirmé, selon les protocoles d'organisation de la communauté<sup>102</sup>. Ceci est toutefois distinct du consentement individuel et lui est secondaire<sup>103</sup>. Les problèmes pouvant survenir doivent tous être traités aux deux niveaux<sup>104</sup>. L'aide d'une organisation de coordination à laquelle la communauté appartient librement, si elle est possible et ne constitue pas un conflit d'intérêts, devrait être recherchée.

## F. Personnes handicapées

69. Les personnes handicapées sont souvent perçues, de manière injuste, comme étant incompetentes ou dangereuses pour elles-mêmes ou pour autrui. De tels préjugés, associés à des lois et des pratiques limitant leur capacité juridique, mettent en péril leur consentement éclairé<sup>105</sup>.

70. De nombreux États, qu'ils aient ou non le droit d'agir de la sorte, continuent d'autoriser la détention prolongée de personnes atteintes de handicap mental sans leur consentement libre et éclairé<sup>106</sup>.

71. La stérilisation forcée des filles<sup>107</sup> et des femmes handicapées<sup>108</sup> est une réalité attestée de par le monde et elle est même actuellement proposée au Rwanda<sup>109</sup>. Les handicapés, y compris les enfants, continuent d'être soumis à des expérimentations médicales non consensuelles<sup>110</sup>.

72. La Convention relative aux droits des personnes handicapées réaffirme que la présence d'un handicap ne justifie aucunement sur le plan légal la moindre privation de liberté, notamment la négation du consentement éclairé<sup>111</sup>. Les États doivent reconnaître aux personnes handicapées la pleine capacité juridique, leur fournir des soins sur la base d'un consentement éclairé et les protéger contre les expérimentations non consensuelles; ils doivent de même interdire l'exploitation des handicapés et assurer le respect de leur intégrité physique et mentale<sup>112</sup>. Les États ont l'obligation de fournir aux personnes handicapées, de façon permanente si besoin est, tout soutien nécessaire, voire un soutien total, à l'exercice de leur capacité juridique dans toute la mesure du possible<sup>113</sup>. Cela est particulièrement opportun en ce qui concerne la communication et la compréhension de l'information, comme le souligne l'observation générale n° 20 du Comité des droits

<sup>102</sup> OMS, *Indigenous peoples and participatory health research* (2009).

<sup>103</sup> Voir les Instituts de recherche en santé du Canada, *Directives des IRSC pour la recherche en santé concernant les peuples autochtones* (2007).

<sup>104</sup> OMS, *Indigenous peoples and participatory health research* (2009).

<sup>105</sup> Voir A/58/181.

<sup>106</sup> Voir A/63/175.

<sup>107</sup> Expert indépendant pour l'étude du Secrétaire général sur la violence à l'encontre des enfants. *Rapport mondial sur la violence à l'encontre des enfants* (2009).

<sup>108</sup> United Nations Enable, « Factsheet on Persons with Disabilities » (2009).

<sup>109</sup> Human Rights Watch, « Compulsory HIV testing, sterilization of disabled violate rights », communiqué de presse, Human Rights Watch (2009).

<sup>110</sup> Voir A/63/175, par. 40.

<sup>111</sup> Voir art. 14 et 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

<sup>112</sup> Voir art. 12, 15, 16, 17 et 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

<sup>113</sup> Voir A/HRC/10/48, par. 43.

économiques, sociaux et culturels, qui insiste sur l'importance de mesures de soutien en faveur des victimes de handicaps sensoriels<sup>114</sup>.

73. Les politiques et législations autorisant les traitements non consensuels dépourvus de réelle vertu thérapeutique ou destinés à corriger ou atténuer un handicap, notamment les stérilisations, les avortements, la thérapie électroconvulsive et le traitement inutilement invasif à base de psychotropes, violent le droit à l'intégrité physique et mentale et peuvent être assimilées à une forme de torture ou de maltraitance<sup>115</sup>.

74. Les personnes handicapées qui ne sont pas en mesure d'exercer leur capacité juridique doivent être traitées selon les normes acceptables pour les handicapés dans des circonstances semblables. Les mécanismes de soutien total à la prise de décisions et au consentement éclairé (comme dans tous les autres cas) ne devraient intervenir que lorsqu'il a été jugé, de manière incontestable, qu'une personne en avait besoin pour pouvoir exercer sa capacité juridique.

## G. Personnes vivant avec le VIH/sida

75. Comme on l'a vu à la section III, les personnes atteintes du VIH/sida découvrent souvent leur maladie à la suite d'un dépistage involontaire. Elles suscitent par la suite l'opprobre et risquent d'être dissuadées de prendre contact avec les services appropriés, ce qui compromet les initiatives de prévention et de traitement à long terme<sup>116</sup>. Le manque d'informations et l'impuissance relative des communautés faisant l'objet d'essais cliniques sur le VIH/sida (en particulier lorsqu'il s'agit de groupes vulnérables) rendent encore plus difficile l'obtention d'un consentement éclairé.

76. Au nombre des violations figurent le dépistage non consensuel, les stérilisations, les avortements et le non-respect de la confidentialité s'agissant des femmes vivant avec le VIH/sida<sup>117</sup>. Les essais cliniques liés au VIH/sida menés chez les femmes enceintes, les professionnels du sexe et les personnes utilisant des drogues ont soulevé un certain nombre de préoccupations d'ordre éthique<sup>118</sup> concernant notamment le caractère inadéquat des informations fournies.

77. Les Directives internationales concernant le VIH/sida et les droits de l'homme soulignent la nécessité de donner leur consentement éclairé aux personnes vivant avec le VIH/sida, en particulier pour ce qui est de la santé en matière de sexualité et

<sup>114</sup> Voir E/C.12/GC/20. « Into the Firing Line: Placing young women and girls at greater risk », Réseau juridique VIH/sida (2008).

<sup>115</sup> Voir A/63/175, par. 40 and 48.

<sup>116</sup> Voir, par exemple, P. Nieburg *et al.*, *Expanded HIV Testing*, Center for Strategic and International Studies (2005); A. Welbourn, « Into the Firing Line: Placing young women and girls at greater risk », Réseau juridique VIH/sida (2008); S. Maman *et al.*, « High rates and positive outcomes of HIV-serostatus disclosure to sexual partners ... in Dar es Salaam, Tanzania », *AIDS and Behavior*, vol. 7, n° 4 (2003), p. 373 à 382.

<sup>117</sup> Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, *The forced and coerced sterilization of HIV positive women in Namibia* (2009); Centre pour les droits reproductifs, *Forcibly sterilized woman files international case against Chile* (2009).

<sup>118</sup> ONUSIDA, « Meeting ethical concerns over HIV trials » (2007); E. J. Mills *et al.*, « Designing research in vulnerable populations: lessons from HIV prevention trials stopped early », *BMJ*, vol. 33 (2005), p. 1403 à 1406.

de procréation<sup>119</sup>. Les directives concernant la recherche portant sur le VIH prévoient clairement l'obtention d'un consentement éclairé, notamment pour ce qui est du dépistage<sup>120</sup>.

78. La fourniture d'informations appropriées avant obtention d'un consentement pour traitement volontaire du VIH/sida s'applique au soutien qui permet de mieux faire comprendre combien il importe d'observer le traitement prescrit à long terme. Les réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida devraient participer activement à la planification et à la prestation des services et faciliter l'obtention du consentement éclairé.

## H. Personnes privées de liberté

79. Les personnes privées de liberté voient souvent leurs droits violés bien davantage que ne le requiert la détention; ces risques sont exacerbés par l'incidence élevée des maladies mentales et de la narcodépendance. Le dénuement et le déséquilibre en matière de pouvoir existant obligatoirement entre le personnel pénitentiaire et le prisonnier peuvent donner lieu à des pressions indues en matière de prise de décisions. La licéité de l'expérimentation médicale sur les prisonniers a été un sujet de grave préoccupation depuis les procès de Nuremberg, en particulier lorsque l'amnistie était offerte à titre d'incitation. Les prisonniers de conscience ont besoin d'une protection accrue car ils renoncent parfois à leurs droits pour protester de façon légitime.

80. Les droits des prisonniers ne peuvent être limités au-delà de ce que requiert l'incarcération, notamment le droit à la santé dont bénéficient les personnes libres et celui de ne pas faire l'objet d'expériences préjudiciables sur le plan médical<sup>121</sup>. Les prisonniers de guerre se voient également garantir l'hygiène et la salubrité et leur consentement éclairé est repris dans certaines circonstances<sup>122</sup>. Les expérimentations qui ne sont pas médicalement justifiées ne sont en aucun cas autorisées sur les prisonniers de guerre<sup>123</sup>.

81. Même s'ils respectent la législation en vigueur, la plupart des pays continuent, dans la pratique, de permettre le dépistage obligatoire, notamment celui de la toxicomanie dans le cadre de la loi sur les prisons au Royaume-Uni<sup>124</sup>. Ce dépistage n'est en général pas lié au traitement et les États doivent rapporter ces mesures et respecter la législation protégeant les droits des prisonniers.

82. Les prisonniers participant à des essais cliniques sur le VIH/sida risquent d'être victimes de l'opprobre et de la discrimination du fait du manque de confidentialité en prison<sup>125</sup>. Les directives adoptées pour l'examen éthique des

<sup>119</sup> HCR et ONUSIDA, *Directives internationales concernant le VIH/sida et les droits de l'homme* (2006).

<sup>120</sup> ONUSIDA/OMS, *Ethical considerations in HIV prevention trials* (2007).

<sup>121</sup> Principes 5 et 9, « Principes fondamentaux relatifs au traitement des détenus » (résolution 45/111 de l'Assemblée générale); résolution 43/173 de l'Assemblée générale.

<sup>122</sup> Art. 22, Troisième Convention de Genève (1949).

<sup>123</sup> Art. 130, Troisième Convention de Genève (1949); résolution 61/30 de l'Assemblée générale.

<sup>124</sup> Loi sur les prisons, Royaume-Uni (1994).

<sup>125</sup> N. N. Dubler et V. W. Sidel, « On research on HIV infection and AIDS in correctional institutions », *The Milbank Quarterly*, vol. 67, n° 2 (1989), p. 171 à 207.

travaux de recherche menés en prison doivent tenir compte de la coercition en milieu carcéral.

83. Les grévistes de la faim sont souvent alimentés de force et entravés<sup>126</sup>. La Déclaration de Tokyo de l'Association médicale mondiale (1975) et la Déclaration de Malte (1991) interdisent le recours à l'alimentation forcée des grévistes de la faim, notamment des prisonniers.

84. Les organes des prisonniers sont parfois prélevés après l'exécution de ces derniers sans qu'un consentement préalable ait été donné, en particulier lorsque l'on présume qu'il y a un consentement pour la donation d'organes quand le corps n'est pas réclamé par la famille<sup>127</sup>. L'Association médicale mondiale a condamné cette pratique<sup>128</sup> et les États devraient agir immédiatement pour y mettre fin.

## I. Professionnels du sexe

85. Les professionnels du sexe et leur famille se voient souvent privés de leurs droits de l'homme de base et imposent un dépistage et un traitement obligatoire, maintes fois parce qu'ils ont fait l'objet d'une stigmatisation, de discrimination et de stéréotypes qui en font des vecteurs de maladies. Le dépistage obligatoire et, dans certains cas, le dépistage systématique et le traitement ne tiennent pas compte des effets de la stigmatisation, de la discrimination, de la violence et du déséquilibre en matière de pouvoir sur la capacité d'un professionnel du sexe de négocier une protection pendant un rapport sexuel ou de se faire soigner. Plutôt que de modifier la position subordonnée des professionnels du sexe, le dépistage et le traitement obligatoires risquent de renforcer l'opprobre jetée sur eux.

86. Pour des motifs de santé publique, le dépistage et le traitement des maladies sexuellement transmissibles et du VIH/sida ont parfois été imposés de même que des mesures punitives en cas de résultat positif<sup>129</sup>. Les professionnels du sexe de certains pays indiquent que les soins de santé leur sont refusés s'ils ne se soumettent pas à un dépistage obligatoire du VIH/sida<sup>130</sup>. Cette façon de procéder les décourage souvent d'avoir recours au dépistage et d'utiliser des services de santé leur permettant de se faire soigner ultérieurement<sup>131</sup>.

<sup>126</sup> Voir D. J. Nicholl *et al.*, « Forcefeeding and restraint of Guantanamo Bay hunger strikers », *The Lancet*, vol. 367 (2006), p. 811.

<sup>127</sup> Human Rights Watch-Asia, « Transplant organs removed without executed prisoners' consent », 20 avril 2006; T. Diflo, « Use of organs from executed prisoners », *The Lancet*, vol. 364 (2004), p. 30 et 31.

<sup>128</sup> Résolution de l'Association médicale mondiale sur la conduite des médecins concernant le transplant d'organes humains, adoptée par la quarante-sixième Assemblée générale de l'Association (1994).

<sup>129</sup> International Gay and Lesbian Human Rights Commission, *Transvestite Sex Workers suffer Arbitrary Arrest, Forced HIV testing and other Indignities* (2000); Center for Advocacy on Stigma and Marginalization, *Rights-based sex worker empowerment guidelines? An Alternative HIV/AIDS Intervention Approach to the 100% Condom Use Programme* (2008).

<sup>130</sup> OMS et Coalition mondiale sur les femmes et le sida, *Violence against sex workers and HIV prevention* (2005).

<sup>131</sup> Center for Advocacy on Stigma and Marginalization (2008), *Rights-based sex worker empowerment guidelines? An Alternative HIV/AIDS Intervention Approach to the 100% Condom Use Programme* (2008).

87. Il conviendrait d'examiner les protocoles et pratiques pertinents afin de s'assurer que les professionnels du sexe ont accès aux informations et aux services sanitaires requis par le biais de réseaux de soutien et de réseaux de pairs qui permettent de garantir la confidentialité et l'obtention d'un consentement éclairé et de renforcer les réseaux communautaires de travailleurs sexuels en protégeant l'exercice du droit à la santé<sup>132</sup>.

## J. Toxicomanes

88. On estime souvent que les toxicomanes représentent un danger pour eux-mêmes et sont incapables de prendre la « bonne » décision. Parce qu'ils font fi des interdits, leur capacité de refuser dépistage et traitement est souvent compromise. Le dépistage obligatoire de la toxicomanie et de l'alcoolisme, lorsqu'il ignore le consentement éclairé, débouche sur un traitement non consensuel.

89. Outre qu'il s'avère généralement inefficace<sup>133</sup>, se traduit souvent par des rechutes<sup>134</sup> et est démotivant<sup>135</sup>, le traitement obligatoire de la toxicomanie est souvent associé à un isolement prolongé<sup>136</sup>, une détention dénuée de contrôle judiciaire et une inscription sur les registres gouvernementaux constituant une violation du droit à la vie privée<sup>137</sup>. Dans certains pays, les toxicomanes doivent subir un dépistage du VIH/sida<sup>138</sup>, se faire traiter et se soumettre à une « thérapie » constituant un traitement ou une peine cruels, inhumains ou dégradants avalisés à l'échelon national par les systèmes juridiques existants en matière de lutte contre la drogue<sup>139</sup>. Les individus suivant une cure de désintoxication ne sont souvent pas conscients de sa nature, de sa durée ou de son caractère expérimental<sup>140</sup>. Les conditions qui règnent dans les centres de traitement obligatoire font souvent courir

<sup>132</sup> OMS et Coalition mondiale sur les femmes et le sida (2005).

<sup>133</sup> Health Services Assessment Collaboration, « The Effectiveness of Compulsory, Residential Treatment of Chronic Alcohol or Drug Addiction in Non-Offenders », *INAHTA Briefs*, n° 38 (2008).

<sup>134</sup> M. L. Brecht *et al.* « Coerced treatment for metamphetamine abuse: differential patient characteristics and outcomes », *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, vol. 3 (2005), p. 337 à 356.

<sup>135</sup> Voir, par exemple, T. Wild *et al.*, « Perceived coercion among clients entering substance abuse treatment structural and psychological determinants », *Addictive Behaviours*, vol. 23, n° 1 (1998), p. 81 à 95; J. Platt *et al.*, « The prospects and limitations of compulsory treatment of drug addiction » *Journal of Drug Issues*, vol. 18, n° 4 (1988), p. 505 à 525; A. Stevens *et al.*, « Quasicompulsory treatment of drug dependent offenders: an international literature review », *Substance Use and Misuse*, vol. 40 (2005), p. 269 à 283.

<sup>136</sup> OMS, région Pacifique occidentale, *Assessment of compulsory treatment of people who use drugs in Cambodia, China, Malaysia and Viet Nam: An application of selected human rights principles* (2009).

<sup>137</sup> Open Society Institute, *Human right abuses in the name of drug treatment: Reports from the field* (2009).

<sup>138</sup> J. E. Cohen et J. J. Amon, « Health and Human Rights Concerns of Drug Users in Detention in Guangxi Province, China », *PLoS Med*, vol. 5, n° 12 (2008), p. 234.

<sup>139</sup> R. Pearshouse, « Patients not criminals? An assessment of Thailand's compulsory drug dependence treatment system », *HIV/AIDS Policy and Law Review*, vol. 14, n° 1 (2009).

<sup>140</sup> Open Society Institute (2009), *Human Rights Abuses in the name of drug treatment; reports from the field* (2009).

d'autres risques sanitaires du fait de l'exposition aux maladies infectieuses<sup>141</sup> et du manque de personnel qualifié capable de faire face aux urgences ou d'offrir un traitement de la toxicomanie géré médicalement<sup>142</sup>.

90. Traiter les toxicomanes comme des criminels est contreproductif du point de vue du droit à la santé. Les États devraient modifier toute législation qui soutient la criminalisation fondée sur un dépistage non consensuel. Tout dépistage systématique de toxicomanie ou d'alcoolisme devrait être consensuel afin d'encourager des conditions favorables au soutien et au traitement et devrait se faire en toute transparence et de façon non discriminatoire et inclusive. Les protocoles de dépistage et de traitement devraient considérer la toxicomanie comme un problème de santé parmi d'autres<sup>143</sup>.

91. Les directives concernant le traitement des toxicomanes ne devraient appuyer que les traitements volontaires ayant fait leurs preuves (tels que la thérapie de substitution des opioïdes) et prévoir la formation adéquate du personnel. Un traitement qui n'a pas fait ses preuves ne devrait jamais être utilisé et les services de traitement volontaire devraient être élargis et accessibles aux groupes marginalisés.

## V. Conclusions et recommandations

92. Bien que le consentement éclairé soit souvent inscrit dans le cadre juridique au niveau national, il continue d'être compromis dans les établissements de soins – compromettant ainsi le continuum volontaire des soins de santé – du fait du déséquilibre en matière de pouvoir créé par la confiance accordée aux prestataires de soins et l'inégalité des connaissances et de l'expérience inhérente à la relation médecin-patient et chercheur-sujet. Les inégalités structurelles exacerbées par la stigmatisation et la discrimination font qu'un nombre anormalement élevé d'individus appartenant à certains groupes risque de ne pas donner leur consentement éclairé lorsqu'il le faut.

93. La garantie du consentement éclairé est une dimension fondamentale du droit à la santé et requiert l'adoption de politiques, pratiques et protocoles qui respectent l'autonomie, l'autodétermination et la dignité humaines. Un environnement propice qui accorde la priorité au consentement éclairé fait intervenir les conseils et de dépistage et le traitement dans le cadre d'un continuum de soins efficace. Ce continuum est à son tour un élément essentiel d'une approche de la santé axée sur les droits. Il incombe par conséquent aux États et aux tierces parties chargés de respecter, de promouvoir et rédiger le droit à la santé, de préserver le consentement éclairé dans le cadre d'un continuum de soins. Il faut pour ce faire que les États veillent à ce que les informations soient : a) véritablement disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité; et b) communiquées et comprises par le biais d'initiatives assurant un soutien et une protection, notamment l'accompagnement psychologique et la participation des réseaux communautaires.

<sup>141</sup> R. Pearshouse (2009), « Patients, not Criminals? An assessment of Thailand's Compulsory drug dependence treatment system », *HIV/AIDS Policy and Law Review*, vol. 14, n° 1 (2003).

<sup>142</sup> Voir OMS région Pacifique occidentale (2009), *Assessment of Compulsory treatment of people who use drugs in Cambodia, China, Malaysia and Viet Nam: An application of selected human right principles* (2009).

<sup>143</sup> Voir A/HRC/10/44.

94. Le Rapporteur spécial recommande par conséquent aux États de vérifier qu'ils s'acquittent de leur obligation de faire du consentement éclairé un élément essentiel du droit à la santé par le biais de leur cadre juridique et de leurs mécanismes judiciaires et administratifs, notamment leurs politiques et pratiques de protection contre les irrégularités. De façon plus spécifique, les États doivent assurer la protection des groupes vulnérables, conformément notamment aux Conventions de Genève, le Comité des droits de l'enfant, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et le Comité des droits des personnes handicapées. Une attention particulière devrait être accordée à la protection des droits des personnes handicapées pour ce qui est de la reconnaissance de leur capacité juridique.

95. Les États doivent assurer la mise en œuvre et le suivi des cadres juridiques et administratifs, des politiques et pratiques et le renforcement adéquat des capacités des prestataires de soins de santé, des organismes de recherche et autres parties prenantes concernées. Il s'agit notamment de remédier aux obstacles à la mise en œuvre au niveau des communautés et de ceux qui maintiennent certaines normes et pratiques sociales et culturelles, notamment l'inégalité des sexes.

96. Toutes limitations au consentement éclairé et aux éléments associés du continuum des soins de santé nécessaires à la santé publique devraient être examinées d'un œil critique de façon à s'assurer qu'elles : a) respectent pleinement les droits et libertés individuelles; et b) tiennent véritablement compte de l'appui qu'il convient d'apporter au continuum conseils-dépistage-traitement.

97. Les États doivent s'assurer que la question du consentement éclairé constitue une priorité en matière de recherche médicale et qu'il existe des protocoles adaptés prévoyant la mise en place de mécanismes facilitant, sur une base permanente, la fourniture et la compréhension des informations ainsi que le retrait du consentement donné. Les comités d'éthique doivent mettre au point de toute urgence d'autres mesures pour prévenir la pratique du double jeu, deux mesures susceptibles de compromettre l'obtention du consentement éclairé dans les pays en développement.

98. Il conviendrait d'accorder une attention toute particulière aux besoins spécifiques des groupes vulnérables et d'adapter en conséquence les informations et les initiatives en faisant réellement participer ceux qui sont concernés et les organisations qui les représentent à tous les processus. Pour éviter la discrimination, les États doivent : a) identifier les sources structurelles de vulnérabilité, de stigmatisation et de discrimination et s'employer à les éliminer; et b) mettre au point et fournir les outils et les mécanismes nécessaires à la protection des groupes vulnérables. Le Rapporteur spécial appelle l'attention sur la recommandation faite à cet égard tout au long du présent rapport.

99. La protection du consentement éclairé dans le cadre du continuum des soins de santé devrait être considérée comme un élément essentiel lors de l'évaluation des données utilisées pour l'élaboration des politiques et pratiques relatives à la prestation des soins de santé et aux objectifs en matière de santé publique.

100. Toutes les politiques orientant la répartition à l'échelle mondiale de la santé du financement et de l'assistance technique dans le cadre de la coopération multilatérale et bilatérale devraient mettre l'accent sur l'importance du consentement éclairé dans le continuum des soins de santé – et l'exiger – et soutenir la création de mécanismes pertinents pour sa protection.

101. Il convient d'établir des mécanismes de suivi permettant d'identifier les situations compromettant l'obtention d'un consentement éclairé dans le cadre du continuum des soins de santé. Des mécanismes de réparation doivent être mis au point aux niveaux local, régional et international pour s'assurer que ceux dont les actions menacent la dignité et l'autonomie humaine dans le cadre des soins de santé répondent de leurs actes et que de telles violations ne se reproduisent pas.

---