

Construire les preuves d'une réponse à la tuberculose fondée sur les droits, centrée sur les personnes et sexotransformatrice: une analyse de l'évaluation de la communauté, des droits et du genre du Partenariat Halte à la tuberculose

Brian Citro, Viorel Soltan, James Malar, Thandi Katlholo, Caoimhe Smyth, Ani Herna Sari, Olya Klymenko et Maxime Lunga

Résumé

La riposte mondiale à la tuberculose (TB) a subi une transformation ces dernières années. Les appels à un changement de paradigme ont inspiré une nouvelle orientation sur l'importance des communautés, des droits humains et du genre dans la réponse. Cette orientation a conduit à de nouvelles approches et à des outils innovants pour lutter contre une maladie séculaire qui touche encore des millions de personnes chaque année. Parmi ces outils, notons l'évaluation de la communauté, des droits et du genre (Community, Rights, and Gender ; CRG) du Partenariat Halte à la tuberculose. La société civile et les groupes communautaires de lutte contre la tuberculose, en partenariat avec les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et d'autres, ont mené l'évaluation CRG dans 20 pays répartis dans quatre régions. En utilisant le cadre normatif du droit à la santé, cet article analyse la base de preuves générée par cette évaluation pour comprendre les communautés, les environnements juridiques et la dynamique du genre au cœur de l'épidémie. Il décrit un éventail de problèmes révélés par les résultats de l'évaluation, notamment l'accès limité aux services de santé, la discrimination fondée sur la maladie, le manque de protection de la vie privée et l'impact des normes patriarcales sur les femmes touchées par la tuberculose. Enfin, cet article examine comment renforcer l'évaluation CRG et comment les pays touchés par la tuberculose et leurs donateurs et partenaires techniques peuvent tirer parti de ses conclusions conformément aux Objectifs de développement durable et à la déclaration politique de la toute première réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose.

Brian Citro, BM, JD, est avocat des droits de l'homme et chercheur indépendant à Chicago, États-Unis.

Viorel Soltan, MPH, MBA, PhD, est responsable du soutien national et communautaire pour l'impact au Partenariat Halte à la tuberculose à Genève, Suisse.

James Malar, LLB, BSocSc, LLM, est responsable du programme Community, Rights and Gender au Partenariat Halte à la tuberculose à Genève, Suisse.

Thandi Katlholo, BSc (Hons), MPH, est responsable de programme au Partenariat Halte à la tuberculose, Genève, Suisse.

Caoimhe Smyth, MA, MSc, est responsable du programme Community, Rights and Gender au Partenariat Halte à la tuberculose à Genève, Suisse.

Ani Herna Sari, SIP, MMedKom, est candidate au doctorat en sciences sociales à l'Université Airlangga et survivante de la tuberculose à Surabaya, Indonésie.

Olya Klymenko, BSc, est présidente de TBpeople Ukraine, membre de la délégation communautaire du Partenariat Halte à la tuberculose et survivante de la tuberculose à Kiev, Ukraine.

Maxime Lunga, BDD, est président du Club des Amis Damien, membre de la délégation communautaire du Partenariat Halte à la tuberculose et survivant de la tuberculose, République démocratique du Congo.

Pour toute correspondance, veuillez vous adresser à Brian Citro. Courriel : bricitro@gmail.com. Intérêts concurrents : aucun déclaré.

Copyright © 2021 Citro, Soltan, Malar, Katlholo, Smyth, Herna Sari, Klymenko et Lunga. Il s'agit d'un article en libre accès distribué selon les termes de la licence non commerciale Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), qui permet une utilisation, une distribution et une reproduction non commerciales sans restriction, quel que soit le support, à condition que l'auteur original et la source soient mentionnés.

Introduction

La réponse à l'épidémie mondiale de tuberculose (TB) a subi une transformation ces dernières années. Les appels à un changement de paradigme ont inspiré une nouvelle orientation sur l'importance des communautés, des droits humains et du genre dans la réponse.¹ Cette orientation a conduit à de nouvelles approches et à des outils innovants pour lutter contre une maladie séculaire. Parmi celles-ci, notons l'évaluation de la communauté, des droits et du genre (CRG) développée par le Partenariat Halte à la tuberculose (STP), le partenariat mondial des Nations Unies (ONU) pour mettre fin à la tuberculose.² D'autres comprennent l'initiative Breaking Down Barriers du Fonds mondial et l'évaluation de la stigmatisation de la tuberculose du STP et le cadre de suivi communautaire de OnImpact.³

L'évaluation CRG est un outil de recherche qualitatif qui donne la priorité aux expériences et à la participation des communautés touchées par la tuberculose, y compris les populations clés et vulnérables de la tuberculose. Les populations clés et vulnérables de la tuberculose sont des groupes à risque plus élevé de tuberculose ou qui n'ont pas accès aux services de santé en raison de facteurs biologiques, comportementaux, sociaux ou structurels. L'évaluation CRG interroge et souligne également l'importance des droits de l'homme, des lois et du genre dans la riposte à la tuberculose. La société civile et les groupes communautaires de lutte contre la tuberculose, en partenariat avec les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et d'autres, ont mené l'évaluation CRG dans 20 pays répartis dans quatre régions.

L'objectif général de cet article est d'examiner les preuves générées par l'évaluation CRG afin de mieux comprendre les communautés, les environnements légaux et la dynamique du genre au cœur de l'épidémie de tuberculose. L'article décrit d'abord le contexte et la genèse de l'épidémie mondiale de tuberculose et de la riposte, met en évidence l'émergence récente de la communauté, des droits de l'homme et de l'accent mis sur le genre, et explique l'outil d'évaluation CRG. L'article expose ensuite la méthodologie d'analyse des résultats des évaluations CRG. Ensuite, il utilise le cadre normatif du droit à la santé pour analyser les résultats de l'évaluation de 20 pays, identifiant et décrivant un éventail de problèmes et de défis communs. Enfin, cet article examine comment renforcer l'évaluation CRG et comment les pays touchés par la tuberculose et leurs donateurs et partenaires techniques peuvent tirer parti de ses conclusions pour mettre fin à la tuberculose d'ici 2030 conformément à la déclaration politique de la toute première réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose et d'autres plans mondiaux.

Contexte et genèse

La tuberculose est à la fois évitable et guérissable. Néanmoins, c'est l'une des principales causes de décès dans le monde.⁴ En 2020, environ 10 millions de personnes ont contracté la tuberculose et plus de 1,5 million en est décédé, soit plus de 4 000 personnes par jour (1,3 million de décès concernaient des personnes séronégatives ; 214 000 décès concernaient des personnes séropositives).⁵ Plus de quatre millions de personnes atteintes de tuberculose, soit plus de 40 % de l'incidence de la maladie en 2020, avaient « manquée », ce qui signifie que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose ne les ont pas identifiées.⁶ Bien que certains de ces « millions de personnes manquantes » puissent obtenir des tests et des traitements dans le secteur privé, beaucoup ne sont ni diagnostiqués ni traités. Les personnes atteintes de tuberculose active qui ne sont ni diagnostiquées ni traitées contribuent à la propagation de la maladie.

Le fardeau de la tuberculose est inégalement réparti dans le monde. Près de 70 % de toutes les personnes atteintes de tuberculose en 2020 se trouvaient dans les régions de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) d'Asie du Sud-Est (43 %) et d'Afrique (25 %).⁷ Au sein des pays, y compris les pays riches à faible taux d'incidence, les plus vulnérables, tels que les sans-abri, les migrants et les minorités raciales et ethniques, sont souvent plus à risque de contracter la tuberculose que les autres.⁸

La pandémie de COVID-19 a eu un impact dévastateur sur la riposte à la tuberculose. En mai 2020, un consortium de chercheurs dirigé par le STP a estimé que les confinements dus à la COVID-19 et leurs guérisons ultérieures pourraient entraîner 1,4 million de décès supplémentaires dus à la tuberculose entre 2020 et 2025.⁹ En mars 2021, le STP a signalé que la détection de la tuberculose et les chiffres d'inscription au traitement dans neuf pays, qui représentent 60 % du fardeau mondial de la tuberculose, avaient chuté pendant la pandémie en 2020 à des niveaux jamais vus depuis 2008, soit une perte de 12 années de progrès.¹⁰ Dans son *Rapport mondial sur la tuberculose* de 2021, l'OMS a indiqué que bien que l'incidence mondiale de la maladie soit restée à peu près la même qu'en 2019, il y a eu une baisse alarmante en 2020 du nombre de personnes nouvellement diagnostiquées avec la tuberculose et enregistrées dans leurs systèmes de santé : de 7,1 millions en 2019 à 5,8 millions en 2020.¹¹

Cela signifie que, par rapport à 2019, plus d'un million de personnes atteintes de tuberculose l'année dernière n'ont probablement pas été diagnostiquées, soit une baisse de 18 % ramenant de huit ans en arrière aux niveaux de 2012.¹² L'OMS a également signalé une augmentation des décès dus à la tuberculose de 2019 à 2020 pour la première fois en 15 ans, faisant reculer de quatre ans au niveau des décès en 2017.¹³

Plans et objectifs mondiaux pour mettre fin à la tuberculose

Les objectifs de développement durable (ODD), la stratégie de l'OMS pour mettre fin à la tuberculose et la déclaration de Moscou pour mettre fin à la tuberculose, ainsi que le plan mondial du STP pour mettre fin à la tuberculose établissent des jalons, des cibles et des engagements mondiaux pour mettre fin à l'épidémie de tuberculose.¹⁴ Le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose, par exemple, appelle à un « changement de paradigme » et fixe trois objectifs centrés sur les personnes : atteindre au moins 90 % de toutes les personnes qui ont besoin d'un traitement et d'une prévention de la tuberculose, atteindre au moins 90 % des personnes des populations clés et vulnérables et atteindre au moins 90 % de réussite du traitement chez les personnes diagnostiquées avec la tuberculose ou celles éligibles à un traitement préventif.¹⁵

En 2018, l'Assemblée générale des Nations Unies a tenu la toute première réunion de haut niveau sur la tuberculose. La réunion a produit une déclaration politique par laquelle les chefs des États membres de l'ONU se sont engagés à atteindre un ensemble d'objectifs ambitieux pour mettre fin à la tuberculose d'ici 2030.¹⁶ Conformément aux ODD, la déclaration politique de la réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose fixe un objectif mondial visant à traiter avec succès 40 millions de personnes atteintes de tuberculose d'ici 2022.¹⁷ La déclaration engage également les pays à accorder la priorité aux communautés, aux droits de l'homme et au genre dans leurs ripostes nationales à la maladie. Entre autres choses, les pays se sont engagés à protéger et à promouvoir le droit à la santé et l'accès à des médicaments abordables, à soutenir la fin de la stigmatisation et de la discrimination liées à la tuberculose, à améliorer le soutien psychosocial pour les personnes touchées par la tuberculose, à faciliter la participation significative des populations clés et vulnérables de la tuberculose, à renforcer l'égalité des sexes et à assurer la collaboration multisectorielle et la responsabilité dans leur riposte à la maladie.¹⁸

Méthodologie

Cet article utilise le cadre normatif du droit à la santé pour analyser les conclusions des 20 évaluations CRG énumérées ci-dessous dans le Tableau 1.

L'évaluation CRG

Le STP a commencé à développer l'évaluation CRG en 2015 par le biais d'une série d'ateliers mondiaux impliquant des personnes touchées par la tuberculose, des experts techniques et des représentants de groupes de la société civile et de programmes nationaux de lutte contre la tuberculose. L'évaluation CRG est une composante d'une série d'initiatives du STP visant à promouvoir la communauté, les droits de l'homme et le genre dans la riposte à la tuberculose. Il s'agit notamment du cadre de surveillance à base communautaire OneImpact, de l'application mobile OneImpact qui collecte des données en temps réel sur les violations des droits de l'homme et les obstacles aux services antituberculeux, et du Challenge Facility for Civil Society, un mécanisme de petites subventions qui soutient la société civile et les groupes communautaires antituberculeux.¹⁹

L'évaluation CRG est un processus participatif multipartite comprenant quatre étapes principales : (1) la conception, l'adaptation du protocole d'évaluation et la collecte de données secondaires ; (2) la formation et la collecte de données primaires ; (3) l'analyse de données, la validation et la rédaction de rapports ; et (4) la diffusion et la planification des actions.²⁰ La société civile et les groupes communautaires dirigent le processus avec le soutien du STP et d'experts techniques. Dans chaque pays, l'évaluation CRG est sanctionnée et soutenue par le programme national de lutte contre la tuberculose, et les chercheurs obtiennent des autorisations éthiques si nécessaire, conformément aux normes nationales. La portée

géographique de l'évaluation est généralement nationale, avec un accent supplémentaire sur les juridictions infranationales importantes, telles que les grandes villes, les États ou les juridictions ayant des taux élevés de tuberculose.

La collecte de données secondaires dans l'évaluation CRG implique un examen documentaire de la littérature sur la santé publique et les sciences sociales et la recherche juridique et politique. La collecte de données primaires comprend des méthodes de recherche qualitative, notamment des entretiens, des discussions de groupe et des enquêtes. L'évaluation CRG intègre trois outils auparavant distincts : le cadre Données pour l'action pour les populations clés, vulnérables et mal desservies touchées par la tuberculose ; l'Outil d'évaluation basée sur le genre pour les ripostes nationales au VIH et à la tuberculose ; et l'évaluation de l'environnement juridique de la tuberculose. Des 20 pays considérés dans cet article, 14 ont réalisé l'évaluation CRG intégrée et six ont utilisé les outils distincts. Le Tableau 1 répertorie les pays, les outils que chaque pays a mis en œuvre et le nom des organisations chargées de la mise en œuvre. L'Agence des États-Unis pour le développement international et le Fonds mondial ont fourni un soutien financier pour les 20 évaluations.

Tableau 1. Régions, pays, organismes de mise en œuvre et années des 20 évaluations CRG

Afrique	Europe de l'Est et Asie Centrale
1. Bénin (IA 2020), <i>COBCUS</i> 2. Cameroun (IA 2020), <i>FIS Cameroon</i> 3. République démocratique du Congo (IA 2018), <i>Club des Amis Damien</i> 4. Kenya (GA 2018, KVP 2018, LEA 2018), <i>KELIN</i> 5. Mozambique (IA 2020), <i>AMIMO</i> 6. Niger (IA 2020), <i>SongES Niger</i> 7. Nigeria (GA 2019, KVP 2019, LEA 2018), <i>Communication for Development Centre, Université de Chicago Law School, International Human Rights Clinic</i> 8. Afrique du Sud (IA 2019), <i>TB HIV Care</i> 9. Tanzanie (GA 2019, KVP 2018, LEA 2017), <i>EANNASO</i>	13. Géorgie (IA 2020), <i>New Vector, PAS Center</i> 14. Kazakhstan (IA 2020), <i>Union des personnes vivant avec le VIH du Kazakhstan, PAS Center</i> 15. Kirghizistan (GA 2016, LEA 2016), <i>Samanta Sokolowski, Nonna Turusbekova</i> 16. Tadjikistan (IA 2020), <i>Gender and Development, Réseau juridique VIH/SIDA du Canada</i> 17. Ukraine (GA 2018, KVP 2018, LEA 2018), <i>Alliance for Public Health, Partenariat Halte à la tuberculose, Programme des Nations Unies pour le développement</i>
Asie du Sud	Asie du Sud-Est
10. Bangladesh (IA 2018), <i>BRAC</i> 11. Inde (GA 2018, KVP 2018, LEA 2018), <i>REACH</i> 12. Pakistan (IA 2018), <i>PVVIH Pakistan</i>	18. Cambodge (GA 2017, KVP 2017), <i>KHANA</i> 19. Indonésie (IA 2020), <i>Fondation Spiritia</i> 20. Philippines (IA 2019), <i>ACHIEVE</i>

Remarque : IA = évaluation CRG intégrée ; GA = outil d'évaluation sexospécifique pour les ripostes nationales dans la lutte contre le VIH et la tuberculose ; KVP = données pour le cadre d'action pour les populations clés, vulnérables et mal desservies de la tuberculose ; LEA = évaluation de l'environnement légal de la tuberculose. Les années font référence à l'année de publication de chaque rapport national. Les noms en italique sont ceux des organisations ou des individus qui ont mené les évaluations.

Cadre du droit à la santé

Le Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme a souligné le rôle du cadre du droit à la santé dans l'« alignement des lois et des politiques avec les droits de l'homme, la concrétisation de l'engagement à ne laisser personne pour compte, [et la promotion] de la responsabilité et de la participation » pour atteindre les ODD liés à la santé.²¹ Le contenu du cadre du droit à la santé découle de l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et de l'Observation générale 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, l'organe qui surveille la mise en œuvre du pacte par les États.²² Le mandat du Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible produit également des rapports et d'autres documents qui contribuent au développement normatif du cadre du droit à la santé.²³ Des universitaires, des institutions internationales et des groupes de la société civile et communautaires ont également contribué

au développement conceptuel d'une approche de la tuberculose fondée sur les droits de l'homme, en appliquant et en élargissant le cadre du droit à la santé établi dans le droit international. En 2000, le STP, alors hébergé par l'OMS, a identifié l'« établissement de la tuberculose comme un enjeu lié aux droits de l'homme » comme le défi numéro un pour l'année suivante et a publié un guide normatif sur une approche de la maladie fondée sur les droits.²⁴ Dans les années qui ont suivi, des universitaires et des médecins ont examiné et débattu plus en profondeur du rôle des droits de l'homme dans la riposte à la tuberculose.²⁵ En 2016, cette revue a publié une section spéciale sur la tuberculose et le droit à la santé dans laquelle les chercheurs ont examiné l'accès aux nouveaux médicaments pour la tuberculose multirésistante, l'emprisonnement des personnes atteintes de tuberculose et entre autres questions, la tuberculose dans les populations vulnérables.²⁶ En 2019, TBpeople, un groupe mondial de personnes touchées par la tuberculose, a publié la Déclaration des droits des personnes touchées par la tuberculose avec le soutien du STP.²⁷ En 2020, la Coalition mondiale des militants de la lutte contre la tuberculose, en partenariat avec la Northwestern Pritzker School of Law et le STP, a publié une note technique à l'intention des décideurs politiques et des responsables de la mise en œuvre des programmes intitulée *Activer une riposte à la tuberculose fondée sur les droits humains*.²⁸

Cet article s'appuie sur sept dimensions du cadre du droit à la santé : (1) le cadre AAAQ (disponibilité, accessibilité, acceptabilité et qualité) ;(2) la non-discrimination et l'égalité de traitement ; (3) les libertés liées à la santé ; (4) la perspective de genre ; (5) les groupes vulnérables et marginalisés ; (6) la participation ; et (7) les recours et la responsabilité.

Les droits inscrits dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, y compris le droit à la santé, sont généralement soumis à une réalisation progressive en raison des contraintes de ressources des États.²⁹ Cela signifie que les États ne sont pas légalement tenus de réaliser immédiatement et intégralement le droit à la santé. Au lieu de cela, ils doivent « prendre des mesures... au maximum de [leurs] ressources disponibles » pour réaliser progressivement le droit à la santé « par tous les moyens appropriés, y compris... l'adoption de mesures législatives. »³⁰ Nonobstant l'obligation de réalisation progressive, le droit à la santé impose certaines obligations aux États qui sont d'effet immédiat. Celles-ci comprennent les obligations de veiller à ce que le droit soit exercé de manière égale par tous sans discrimination d'aucune sorte et de prendre des mesures « délibérées, concrètes et ciblées » pour réaliser pleinement le droit.³¹

La dimension AAAQ du cadre du droit à la santé englobe le droit à des installations, des biens et des services de santé physique et mentale qui sont disponibles, accessibles, acceptables et de bonne qualité. La disponibilité exige que ces installations, biens et services soient disponibles en « quantité suffisante » dans le pays.³² L'accessibilité comprend la non-discrimination et l'accessibilité physique, économique et de l'information.³³ L'acceptabilité exige que les établissements, les biens et les services de santé soient culturellement appropriés, sensibles au genre et aux exigences du cycle de vie, et respectueux de l'éthique médicale, y compris la confidentialité.³⁴ La qualité exige qu'ils soient « scientifiquement et médicalement appropriés » et administrés par des agents de santé qualifiés.³⁵

La dimension de non-discrimination et d'égalité de traitement comprend l'interdiction de la discrimination dans les soins de santé et les déterminants sous-jacents de la santé, et une dimension positive exigeant que les États « fournissent à ceux qui n'ont pas de moyens suffisants... une assurance maladie et des établissements de soins de santé. »³⁶

Les libertés liées à la santé comprennent les droits à la vie privée, à la confidentialité et à ne pas subir de

traitement médical non consensuel (c'est-à-dire le droit au consentement éclairé), ainsi que les libertés d'association, de réunion et de mouvement.³⁷

La dimension sexospécifique du cadre du droit à la santé englobe l'obligation des États d'« intégrer une perspective sexospécifique dans leurs politiques, planifications, programmes et recherches liés à la santé, » y compris la désagrégation des données de santé selon le sexe.³⁸ Cet article inclut également les préoccupations de santé des personnes transgenres dans le cadre de la perspective de genre.³⁹

La dimension des groupes vulnérables ou marginalisés comprend l'obligation des États d'« accorder une attention particulière à tous les groupes vulnérables ou marginalisés » dans le processus et le contenu de leurs stratégies et plans d'action de santé publique, et de veiller à ce que les professionnels de santé soient « formés pour reconnaître et répondre aux besoins spécifiques des groupes vulnérables ou marginalisés. »⁴⁰

La dimension de participation représente le droit des communautés affectées de participer « à toutes les décisions liées à la santé aux niveaux communautaire [et] national. »⁴¹

La dimension des recours et de la responsabilité du cadre du droit à la santé incarne l'importance de la responsabilité et des recours efficaces pour les violations des droits de l'homme liés à la santé, rendus possibles par les tribunaux et les mécanismes non judiciaires aux niveaux national et international.⁴²

Méthodologie d'analyse

Cet article analyse les rapports nationaux d'évaluation CRG des 20 pays répertoriés dans le Tableau 1.⁴³ Les rapports nationaux contiennent les résultats et les recommandations de la recherche de l'évaluation CRG. Les organisations de la société civile, les groupes communautaires et les experts techniques qui conduisent l'évaluation rédigent les rapports nationaux. Les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose et d'autres parties prenantes locales apportent leur contribution, examinent et valident les résultats et les recommandations de chaque rapport avant sa publication. Les auteurs de cet article ont été impliqués à diverses étapes de l'élaboration de l'évaluation CRG, de la réalisation des évaluations et de la rédaction de certains des rapports nationaux.

Comme détaillé dans le Tableau 1, les rapports nationaux ont été publiés entre 2018 et 2021 (à l'exception du Kirghizistan, qui a été publié en 2016). Nous notons que certaines des circonstances pertinentes dans les pays concernés peuvent avoir changé depuis leur publication. Nous notons également que les organisations et les individus qui ont mené l'évaluation CRG ont adopté des approches différentes dans chaque pays, en se concentrant sur un éventail de questions et de préoccupations. Les capacités des chercheurs ont également varié et se sont développées au fil du temps, dans la mesure où les évaluations ultérieures ont bénéficié des connaissances et de l'expérience des efforts antérieurs.

Pour mener notre analyse des résultats de l'évaluation CRG, nous avons d'abord lu chaque rapport national dans son intégralité. Nous nous sommes ensuite concentrés sur les sections contenant les résultats de la recherche pour identifier les problèmes spécifiques associés aux sept dimensions du cadre du droit à la santé. Nous avons ensuite utilisé diverses recherches par mots-clés pour chaque dimension afin de trouver des informations pertinentes dans les rapports nationaux.

Nous avons documenté nos conclusions avec des citations précises des rapports nationaux dans 20 tableaux à sept colonnes pour les dimensions du cadre du droit à la santé. Nous avons partagé ces tableaux avec les organisations chargées de la mise en œuvre qui ont rédigé les rapports nationaux pour leur examen et

validation. Les 20 organisations chargées de la mise en œuvre ont fourni des informations et nous avons révisé les tableaux si nécessaire. Nous avons ensuite analysé les tableaux une dimension à la fois pour identifier les problèmes communs dans les résultats de l'évaluation CRG entre les pays. Enfin, nous avons répertorié les problèmes communs sous les dimensions correspondantes du cadre du droit à la santé et compté le nombre de pays pour lesquels chaque problème apparaît dans les résultats de l'évaluation. Les tableaux et les listes de problèmes communs sont disponibles sur demande auprès des auteurs.

Limites

L'analyse de cet article et l'outil de l'évaluation CRG sont tous deux sujets à des limites. Notre analyse des rapports nationaux produits par l'évaluation CRG a été soumise à deux limites. Premièrement, une certaine incohérence terminologique dans les rapports des pays a affaibli l'efficacité des recherches par mots clés pour identifier les problèmes associés aux dimensions du cadre du droit à la santé. Deuxièmement, quatre rapports nationaux sont rédigés dans des langues autres que l'anglais : Bénin (français), Cameroun (français), Niger (français) et Tadjikistan (russe). Nous avons employé un processus en trois étapes pour remédier à cette limitation. Tout d'abord, nous avons utilisé Google Translate pour traduire l'intégralité du document, après quoi nous avons effectué notre analyse de la traduction anglaise. Deuxièmement, nous avons effectué des recherches par mots-clés dans la langue d'origine, puis nous avons utilisé Google Translate pour traduire des passages spécifiques dans lesquels les mots-clés apparaissaient. Troisièmement, nous nous sommes rapprochés des auteurs des rapports pour discuter ou demander des traductions de passages spécifiques dans lesquels se trouvaient des mots-clés ou qui présentaient un intérêt sur la base de notre analyse de la traduction anglaise.

L'outil de l'évaluation CRG est soumis à quatre limites principales. Premièrement, bien que l'évaluation ait généralement utilisé un ensemble uniforme de méthodologies de recherche qualitative, comme décrit ci-dessus, il a existé une certaine variation dans les méthodologies utilisées entre les pays. Certaines évaluations se sont plus fortement appuyées sur des entretiens et des groupes de discussion que d'autres, certaines organisations ont mené des enquêtes informelles auprès des parties prenantes et d'autres se sont davantage concentrées sur la recherche documentaire et l'analyse. Deuxièmement, il y a eu également des écarts significatifs dans la nature des disciplines et les niveaux d'expertise, de formation et d'éducation parmi les personnes qui ont mené les évaluations et rédigé les rapports nationaux. Par exemple, certains chercheurs et auteurs étaient juristes, tandis que d'autres avaient été formés en sciences sociales sans formation juridique. Troisièmement, les 20 évaluations CRG dans leur ensemble se sont concentrées davantage sur certaines questions, cadres conceptuels et dimensions du cadre du droit à la santé que sur d'autres. Parmi ces problèmes moins pris en compte figurent la thérapie sous observation directe (TOD) pour la tuberculose, la protection sociale et le soutien psychosocial pour les personnes touchées par la tuberculose, la participation des personnes touchées par la tuberculose à la riposte à la maladie, la disponibilité et l'accessibilité des remèdes et la responsabilité dans la riposte, et le cadre normatif sexotransformatif. Enfin, alors que l'engagement multisectoriel était une caractéristique du processus dans les 20 pays, il y avait néanmoins différents niveaux d'engagement de la part de certaines parties prenantes, telles que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, les médecins spécialisés dans la tuberculose et les communautés touchées par la tuberculose.

Analyse de l'évaluation CRG

Cette section analyse les résultats de l'évaluation CRG des 20 pays conformément aux sept dimensions du cadre du droit à la santé.

Disponibilité, accessibilité, acceptabilité et qualité

L'évaluation CRG a révélé une variété de défis et de préoccupations liés à l'AAAQ. Le traitement stigmatisant et discriminatoire des personnes atteintes de tuberculose par les professionnels de santé, un problème d'acceptabilité observé dans 16 pays, est le problème le plus fréquemment identifié. Le manque d'intimité et de confidentialité dans les centres antituberculeux et les services de santé, autre problème d'acceptabilité, est la deuxième préoccupation la plus courante, constatée dans 15 pays. Les distances prohibitives jusqu'aux centres antituberculeux, un problème d'accessibilité physique, apparaissent dans les résultats de l'évaluation dans 12 pays. Dans 11 pays, l'évaluation a révélé des problèmes d'acceptabilité avec le traitement antituberculeux standard, en particulier la durée du traitement, les effets indésirables du traitement et la nature de la TOD, également tous des préoccupations liées à la qualité. Une sensibilisation insuffisante et un manque d'accès aux informations sur la tuberculose et les services de santé antituberculeux sont les principaux problèmes d'accessibilité à l'information, mis en évidence dans 11 et 10 pays, respectivement. L'évaluation CRG a en outre révélé la disponibilité limitée de professionnels de santé formés à la tuberculose dans les centres antituberculeux, les centres de soins de santé primaires et autres cliniques, et les prisons dans 10 pays.

Parmi les autres problèmes de disponibilité figurent le manque ou la disponibilité limitée des services de soutien au traitement de la tuberculose, en particulier le conseil et d'autres soins de santé mentale, que l'on trouve dans neuf pays. Dans sept pays, l'évaluation a mis en évidence la disponibilité limitée de diagnostics moléculaires rapides de la tuberculose qui sont plus rapides et plus précis que l'examen microscopique traditionnel des frottis d'expectoration et détectent la résistance aux antituberculeux de première intention. Les résultats de l'évaluation dans sept pays révèlent des ruptures de stock de médicaments antituberculeux de première intention. Dans quatre pays, l'évaluation a identifié le manque d'intégration des soins antituberculeux avec les soins du VIH et du diabète et la thérapie de substitution aux opiacés comme un défi au niveau des soins de santé primaires.

Les principaux obstacles à l'accessibilité économique observés dans huit pays sont les paiements à l'acte pour les tests de dépistage de la tuberculose et les frais accessoires associés au traitement de la tuberculose, notamment les frais de transport jusqu'aux cliniques pour la TOD obligatoire en établissement. Les deux principaux problèmes d'accessibilité liés à la discrimination identifiés par l'évaluation CRG sont le traitement discriminatoire des populations clés et vulnérables de la tuberculose dans les soins dans sept pays et les obstacles administratifs discriminatoires aux services de santé dans cinq pays d'Europe de l'Est et d'Asie centrale. Ce dernier comprend les exigences de résidence et d'identification pour accéder aux services de santé antituberculeux, impactant les populations mobiles, les personnes déplacées à l'intérieur du pays et les personnes ayant des antécédents d'incarcération. Enfin, les résultats de l'évaluation dans cinq pays mettent en évidence le manque d'accès à un soutien nutritionnel pendant le traitement antituberculeux comme une préoccupation majeure.

Dix pays ont identifié des défis d'acceptabilité supplémentaires liés à des problèmes opérationnels, notamment des horaires limités, de longs temps d'attente et la surpopulation dans les centres antituberculeux. Ces enjeux opérationnels sont aussi des soucis d'accessibilité et de qualité.

Le principal problème de qualité identifié dans les conclusions de l'évaluation CRG est la disponibilité limitée de professionnels de santé formés à la tuberculose dans 10 pays (noté ci-dessus comme un problème de disponibilité). Les résultats dans sept et six pays, respectivement, mettent également en évidence le diagnostic erroné ou le diagnostic tardif, et le traitement inapproprié des personnes atteintes de tuberculose comme des problèmes de qualité majeurs.

Non-discrimination et égalité de traitement

La discrimination et le traitement stigmatisant des personnes atteintes de tuberculose sont omniprésents dans les résultats de l'évaluation CRG. Dans 18 des 20 pays, l'évaluation a révélé que les personnes touchées par la tuberculose sont victimes de discrimination dans les soins de santé, y compris lorsqu'elles recherchent des soins antituberculeux, mais aussi dans les établissements de soins de santé primaires. Les résultats dans 15 pays montrent que les personnes touchées par la tuberculose subissent une discrimination dans l'emploi de la part des employeurs et des collègues. Dans 11 pays, les résultats montrent un traitement discriminatoire et stigmatisant des personnes touchées par la tuberculose dans les familles et les communautés. Dans le contexte familial, les résultats de l'évaluation indiquent que les femmes touchées par la tuberculose sont parfois divorcées ou abandonnées en raison de leur expérience avec la maladie. Les résultats dans six pays attirent l'attention sur la manière dont les enfants et les jeunes touchés par la tuberculose connaissent une discrimination dans l'éducation, à la fois à l'enseignement primaire et secondaire, et dans l'enseignement supérieur.

Fait remarquable, malgré les preuves d'une discrimination généralisée à l'égard des personnes touchées par la tuberculose, l'évaluation CRG révèle qu'un seul pays interdit explicitement la discrimination liée à la tuberculose dans la loi. Les 19 autres pays manquent d'interdictions légales ciblant la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la tuberculose. Les résultats soulignent en outre que la loi et les politiques régissant la riposte contre la tuberculose dans deux pays contiennent une terminologie stigmatisante et discriminatoire. Cependant, les résultats de l'évaluation identifient des lois ou des décrets exécutifs dans certains pays qui traitent de certains aspects de la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de tuberculose, y compris dans l'emploi. Dans un pays, l'évaluation a révélé que les personnes touchées par la tuberculose ont utilisé les tribunaux pour lutter contre la discrimination dans l'emploi avec un certain succès en utilisant la constitution et d'autres lois liées à l'emploi.

Libertés liées à la santé

Le manque de protection de la vie privée et de la confidentialité des personnes touchées par la tuberculose dans la loi, les politiques et la pratique est le principal défi aux libertés liées à la santé identifié dans les résultats de l'évaluation CRG. Dix-huit pays ont mis en évidence divers types de problèmes de protection de la vie privée. Ceux-ci incluent un manque de protection de la vie privée et des violations de la confidentialité dans les soins de santé qui découragent l'utilisation des services de dépistage et de traitement de la tuberculose et posent des problèmes d'observance du traitement. L'évaluation a révélé que la plupart des pays n'ont pas de lois ou de politiques qui reconnaissent et protègent spécifiquement le droit à la vie privée des personnes touchées par la tuberculose ; cependant, certains pays ont des lois protégeant plus généralement la confidentialité dans les soins de santé. Les résultats dans plusieurs pays mettent en évidence les problèmes de protection de la vie privée liés aux activités de santé publique en matière de tuberculose, y compris la recherche des contacts et les procédures de notification de la maladie. L'évaluation a également découvert que l'infrastructure et les procédures opérationnelles des centres antituberculeux empiètent sur la vie privée avec des enseignes extérieures et intérieures et des pratiques en salle d'attente.

Les résultats de l'évaluation CRG dans 13 pays mettent également en évidence les préoccupations concernant l'isolement et l'hospitalisation involontaires des personnes atteintes de tuberculose. Les résultats révèlent que la plupart de ces pays n'ont pas de lois ou de politiques qui définissent les circonstances, les procédures ou les protections pour l'isolement des personnes atteintes de tuberculose. En revanche, certains ont des lois autorisant largement la mise en quarantaine ou l'hospitalisation obligatoire des personnes atteintes de tuberculose et d'autres maladies infectieuses, ce qui n'est pas conforme aux *directives éthiques de l'OMS pour la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre la tuberculose* (Ethics Guidance for the Implementation of the End TB Strategy).⁴⁴ Dans deux pays d'Afrique de l'Est, les évaluations ont révélé que l'arrestation, la détention ou l'emprisonnement arbitraires de personnes atteintes de tuberculose ou de tuberculose multirésistante pour arrêt de traitement ou pour menace pour la santé publique étaient courants.

Les évaluations dans six pays ont révélé que la loi ou les politiques autorisent le dépistage ou le traitement forcé des personnes touchées par la tuberculose. Dans quatre pays, les évaluations ont mis en évidence le manque de protection du droit au consentement éclairé pour le traitement et le dépistage de la tuberculose ou lors de la collecte de données personnelles de santé à des fins de santé publique.

L'évaluation CRG dans neuf pays a révélé que les lois pénales dressent des obstacles aux services de santé pour les personnes touchées par la tuberculose, y compris pour les populations clés et vulnérables de la tuberculose. Ces résultats révèlent que les lois criminalisant la consommation personnelle de drogues, le commerce du sexe et les relations sexuelles entre personnes de même sexe découragent les comportements de recherche de soins chez les personnes touchées par la tuberculose. Dans deux pays, les résultats soulignent en outre que les lois nationales et infranationales criminalisent la transmission de la tuberculose.

Perspective de genre

Les conclusions de l'évaluation CRG jettent un nouvel éclairage sur le rôle du genre dans l'épidémie de tuberculose et la riposte. Le principal problème qui émerge de 13 pays est l'impact des normes sociales et culturelles patriarcales, notamment en ce qui concerne les rôles domestiques des sexes et les finances des ménages. Ces résultats indiquent que les normes patriarcales limitent l'autonomie de décision des femmes en matière de santé, entravent leur accès aux services de santé antituberculeux et augmentent leur vulnérabilité à l'infection et à la maladie tuberculeuses. Les résultats dans 12 pays révèlent en outre que les femmes touchées par la tuberculose subissent une stigmatisation et une discrimination plus fréquentes ou plus intenses que les hommes dans leurs familles et leurs communautés, entraînant parfois des abus, des violences sexistes, des divorces ou des abandons.

Trois pays ont également constaté que les femmes n'ont pas accès à l'information et sont moins bien informées que les hommes sur la maladie tuberculeuse et les services de santé antituberculeux.

Dans 10 pays, les résultats de l'évaluation CRG montrent que les hommes touchés par la tuberculose sont également confrontés à des défis uniques. Les hommes sont exposés à des risques accrus d'exposition à l'infection tuberculeuse, à un accès réduit aux services de santé antituberculeux et à des taux de mortalité plus élevés dus à la tuberculose en raison d'une multitude de facteurs, notamment l'insécurité de l'emploi, l'exposition professionnelle, la migration de main-d'œuvre, les notions de masculinité et les facteurs sociaux et comportementaux tels que le tabagisme, la consommation excessive d'alcool et la consommation problématique de drogues.

Dans sept pays, l'évaluation CRG a révélé que les personnes transgenres et les professionnels du sexe touchés par la tuberculose et d'autres membres des populations clés et vulnérables de la tuberculose sont également confrontés à des défis uniques dans l'utilisation du système de santé en raison de leur sexe et d'autres circonstances liées au genre.

L'évaluation CRG a révélé d'importantes lacunes programmatiques, juridiques et politiques liées au genre dans les ripostes nationales à la tuberculose dans 12 pays. Il s'agit notamment de l'absence d'interdiction légale de la discrimination fondée sur le genre dans les soins de santé et de l'absence de prise en compte du rôle du genre dans les programmes, les politiques, les directives et les cadres de suivi et d'évaluation de la tuberculose. Les résultats dans huit pays soulignent en outre la disponibilité limitée ou le manque de services de santé antituberculeux sensibles au genre, y compris pour les personnes transgenres, en raison, entre autres, du manque de formation sensible au genre pour les professionnels de santé antituberculeux. Huit pays ont également identifié le manque de données épidémiologiques et d'autres données sur la tuberculose ventilées par genre, y compris pour les personnes transgenres, comme une préoccupation programmatique essentielle.

Groupes vulnérables et marginalisés

L'identification des groupes qui sont particulièrement vulnérables à l'infection ou à la maladie tuberculeuse ou qui rencontrent des obstacles à l'accès aux services de santé antituberculeux est une composante unique de l'évaluation CRG. L'évaluation dans chaque pays identifie ces groupes grâce à une combinaison de recherche et de consensus entre les parties prenantes nationales. Dans les 20 pays, l'évaluation CRG a identifié de nouvelles populations clés et vulnérables de la tuberculose à prioriser qui n'étaient pas déjà reconnu par les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose. Le Tableau 2 présente un décompte des 26 populations clés et vulnérables uniques de la tuberculose identifiées lors de l'évaluation CRG dans les 20 pays de cette analyse.

Les résultats de l'évaluation dans 16 pays mettent également en évidence diverses lacunes et obstacles programmatiques, juridiques et politiques qui ont un impact négatif sur les populations clés et vulnérables de la tuberculose. Il s'agit notamment d'une absence de politiques, de programmes et de ressources dédiées dans les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose reconnaissant et priorisant ces populations dans les ripostes nationales à la maladie. Corrélativement, les résultats dans sept pays révèlent que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose ne collectent pas ou ne désagrègent pas efficacement les données sur les populations clés et vulnérables de la tuberculose afin de comprendre leur taille, leur localisation et leurs vulnérabilités uniques. Dans 10 pays, les résultats révèlent que les lois et politiques pénales ou administratives et la peur des forces de l'ordre découragent l'utilisation des services de santé antituberculeux parmi ces populations, telles que les personnes qui consomment des drogues, les professionnels du sexe, les migrants sans papiers et les personnes avec des antécédents d'emprisonnement. Les résultats de l'évaluation dans six pays soulignent en outre qu'un manque d'intégration des services de santé pour les personnes atteintes de tuberculose vivant avec le VIH, qui prennent des médicaments ou qui souffrent de diabète les dissuade d'utiliser les services de santé antituberculeux.

Participation

Les conclusions de l'évaluation CRG révèlent un manque de mobilisation et d'engagement significatif des personnes touchées par la tuberculose et des populations clés et vulnérables de la tuberculose dans les ripostes nationales contre la tuberculose dans la plupart des 20 pays de cette analyse. Le fait que les

rapports de quatre pays ne traitent pas du tout de la participation souligne cette situation. Les rapports des 16 autres pays n'abordent pas la participation dans la même mesure ou avec autant de détails que les autres questions examinées dans cet article.

Néanmoins, les résultats dans 10 des 16 pays qui prennent en compte la participation mettent en évidence le faible nombre de groupes de la société civile et communautaires travaillant sur la tuberculose, l'influence limitée de ces groupes et le soutien financier et les autres soutiens limités dont disposent ces groupes pour faciliter leur participation significative à la riposte contre la tuberculose. Les résultats dans huit pays révèlent en outre que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose ne parviennent pas à impliquer de manière significative les personnes touchées par la tuberculose dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des politiques et des programmes de lutte contre la tuberculose. Les évaluations dans deux pays ont révélé que des lacunes ou des obstacles dans la législation et les politiques entravent la participation significative des communautés touchées par la tuberculose. Ces lacunes comprennent l'incapacité de la législation à reconnaître le droit des personnes touchées par la tuberculose à participer aux processus de prise de décision en matière de santé.

Recours et responsabilité

Les conclusions de l'évaluation CRG révèlent que les personnes touchées par la tuberculose ont un accès limité aux mécanismes de justice et de responsabilisation dans la riposte à la tuberculose. Le fait que les rapports de trois pays ne traitent pas des préoccupations liées aux recours et à la responsabilité met en lumière ce problème. Dans 10 des 17 pays qui prennent en compte la question, les évaluations révèlent que la loi et les politiques n'établissent pas de droits ou de mécanismes judiciairement exécutoires permettant aux personnes touchées par la tuberculose de lancer des procédures de recours en cas de violation de leurs droits et d'autres questions juridiques. Les rapports de ces pays ont noté une série de problèmes pour lesquels les recours et la responsabilisation étaient hors de portée. Ceux-ci comprennent la discrimination dans l'emploi et les soins de santé, les violations des droits à la vie privée et à la confidentialité, le refus des services de santé et l'indemnisation pour l'exposition professionnelle à la tuberculose, y compris pour les professionnels de santé.

L'évaluation dans neuf pays a révélé que les personnes touchées par la tuberculose n'ont pas accès à la justice en raison de l'absence ou de la disponibilité limitée des services d'aide juridique. Les résultats dans huit pays soulignent que l'utilisation limitée des tribunaux par les personnes touchées par la tuberculose est due à de faibles niveaux d'alphabétisation juridique et de connaissances des droits légaux. Deux pays ont spécifiquement mentionné le besoin d'alternatives aux litiges, telles que la résolution et la médiation extrajudiciaire des différends, afin que les personnes touchées par la tuberculose puissent obtenir plus facilement, rapidement et à moindre coût des recours et promouvoir la responsabilisation en cas de violation des droits.

Tableau 2. Populations clés et vulnérables de la tuberculose identifiées dans l'évaluation CRG pour la priorisation dans les ripostes nationales contre la tuberculose

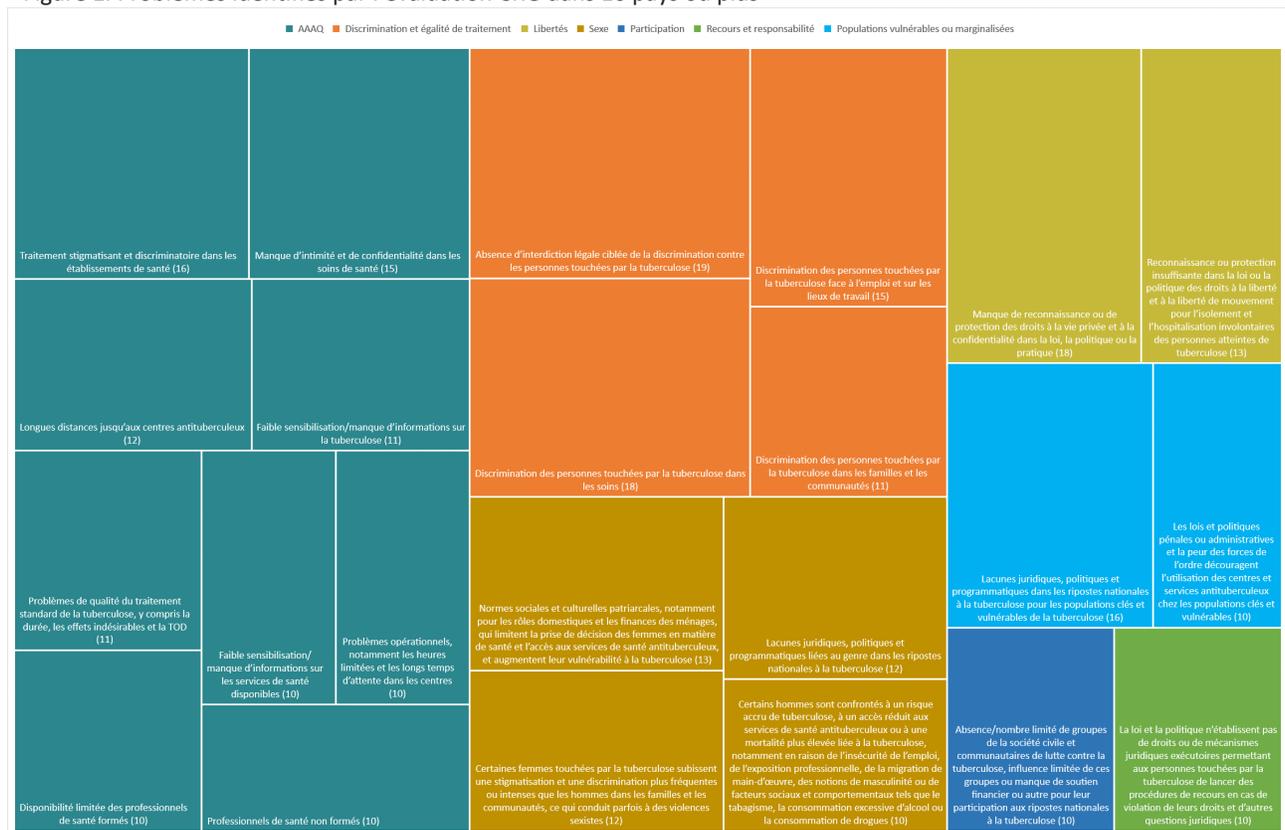
	Population clé et vulnérable de la tuberculose	Nombre de pays identifiant cette population
1.	Prisonniers et personnes ayant des antécédents d'incarcération	18
2.	Personnes vivant avec le VIH	15
3.	Migrants, réfugiés, personnes déplacées à l'intérieur du pays et autres populations mobiles	14
4.	Personnes consommant des drogues et personnes qui s'injectent des drogues	13
5.	Personnel de santé et personnel des hôpitaux	8
6.	Enfants	7
7.	Personnes atteintes de diabète	7
8.	Populations urbaines pauvres et personnes vivant dans des bidonvilles	7
9.	Personnes âgées	6
10.	Mineurs et personnes atteintes de silicose	6
11.	Contactés des personnes atteintes de tuberculose	4
12.	Fumeurs	3
13.	Ouvriers agricoles et pêcheurs	3
14.	Personnes sans abri et personnes vivant dans la rue	2
15.	Femmes enceintes et mères	2
16.	Populations rurales pauvres	2
17.	Professionnels du sexe	2
18.	Minorités ethniques	1
19.	Peuples autochtones	1
20.	Hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes	1
21.	Personnel militaire	1
22.	Personnes ayant une dépendance à l'alcool	1
23.	Personnes à mobilité réduite	1
24.	Personnes ayant des problèmes de santé mentale	1
25.	Guérisseurs traditionnels	1
26.	Personnes transgenres	1

Les conclusions de l'évaluation CRG dans deux pays soulignent le manque de responsabilité pour les décès évitables dus à la tuberculose, le traitement médical inapproprié des personnes atteintes de tuberculose et d'autres problèmes de négligence grave des personnes touchées par la tuberculose, y compris dans les prisons. Les conclusions dans trois pays attirent l'attention sur les lois pénales qui agissent comme des moyens de dissuasion inappropriés et inefficaces ou interfèrent avec l'accès aux recours pour les personnes touchées par la tuberculose. Les rapports de deux pays affirment que la loi ne devrait pas criminaliser le fait que les médecins, pharmaciens ou autres professionnels de santé ne notifient pas les cas de tuberculose. Au lieu de cela, les rapports recommandent que les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose utilisent des incitations pour promouvoir la notification des maladies parmi les professionnels de santé, en particulier dans le secteur privé. Les conclusions de l'évaluation dans un autre pays révèlent que les lois criminalisant la consommation de drogue décourage les personnes qui consomment de la drogue de rechercher des services juridiques pour obtenir des recours en cas de violation des droits liés à la tuberculose par crainte des forces de l'ordre.

Discussion et voie à suivre

La déclaration politique de la toute première réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose contient des engagements pionniers des États membres de l'ONU à accorder la priorité aux communautés, aux droits de l'homme et au genre dans la riposte à la tuberculose.⁴⁵ Encadrés par une promesse de « protéger et réaliser les droits de l'homme et la dignité de toutes les personnes, » ces engagements renforcent et élargissent les engagements préexistants en matière de droits de l'homme dans la stratégie Mettre fin à la tuberculose de l'OMS, la Déclaration de Moscou de l'OMS, et le Plan mondial pour éliminer la tuberculose du STP.⁴⁶ Les conclusions de l'évaluation CRG constituent les preuves les plus solides disponibles permettant de réfléchir à ces engagements, de revoir les priorités stratégiques et d'augmenter les investissements dans les communautés, les droits de l'homme et le genre.

Figure 1. Problèmes identifiés par l'évaluation CRG dans 10 pays ou plus



Les conclusions de l'évaluation CRG examinées dans cet article mettent en évidence un large éventail de défis et d'opportunités. Malgré la diversité considérable des problèmes, comme le montre la Figure 1, il existe un chevauchement significatif des défis communs dans les 20 pays et les quatre régions. Par exemple, 90 % des évaluations ont révélé que les personnes touchées par la tuberculose subissent un traitement stigmatisant et discriminatoire dans les soins de santé. Soixante-quinze pour cent des évaluations ont révélé que les personnes touchées par la tuberculose sont victimes de discrimination dans l'emploi. Malgré cela, 95 % des pays mentionnés dans cet article n'interdisent pas explicitement dans la loi la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de tuberculose. Les conclusions de l'évaluation dans 90 % des pays mettent en évidence divers problèmes de respect de la vie privée, y compris les violations de la confidentialité qui dissuadent l'utilisation des services de santé antituberculeux. Dans 65 % des pays, les conclusions de l'évaluation indiquent que les normes patriarcales ont un impact négatif sur l'accès des femmes aux services de santé

antituberculeux et augmentent leur vulnérabilité à l'infection et à la maladie tuberculeuses. Ces conclusions remarquables jettent un nouvel éclairage sur des défis souvent négligés qui sont essentiels pour respecter les engagements mondiaux visant à mettre fin à la tuberculose d'ici 2030.

Cette année, l'OMS a publié une liste mise à jour des pays fortement touchés par la tuberculose, la co-infection tuberculose/VIH ou la tuberculose multirésistante/résistante à la rifampicine.⁴⁷ Plus de 30 de ces pays fortement touchés n'ont pas encore réalisé l'évaluation CRG. En 2020, la délégation des communautés affectées du STP et les délégations des ONG des pays développés et en développement ont appelé tous les pays fortement touchés à mener l'évaluation CRG et à élaborer des plans d'action nationaux chiffrés avec des budgets détaillés et des cadres de suivi et d'évaluation pour la communauté, les droits de l'homme, et le genre d'ici 2022.⁴⁸ Elles ont recommandé que les pays intègrent les conclusions de l'évaluation dans leurs plans stratégiques nationaux de lutte contre la tuberculose afin d'établir des objectifs pertinents et de définir des priorités nationales de financement et d'intervention. Les délégations du STP ont en outre recommandé qu'une évaluation CRG complète et un plan d'action national correspondant soient des conditions préalables pour que les pays obtiennent des subventions du Fonds mondial et d'autres donateurs.⁴⁹ Conformément à ces recommandations, l'évaluation CRG a déjà conduit à des plans d'action nationaux chiffrés pour la communauté, les droits de l'homme et le genre au Bangladesh, en République démocratique du Congo, en Inde, au Nigéria et en Tanzanie, et des processus similaires sont à venir dans la plupart des autres pays de cet article.⁵⁰

Les conclusions de l'évaluation CRG représentent un appel à l'action pour les donateurs et les partenaires techniques afin qu'ils accordent la priorité à la communauté, aux droits de l'homme et au genre dans leurs priorités programmatiques et d'investissement pour la lutte contre la tuberculose. Ces institutions comprennent l'OMS, le STP, le Fonds mondial, d'autres donateurs multilatéraux, des donateurs bilatéraux, des organisations internationales et des fondations philanthropiques. Le Programme mondial de lutte contre la tuberculose de l'OMS devrait intégrer les conclusions de l'évaluation CRG dans les résolutions de l'Assemblée mondiale de la santé, son *Rapport sur la lutte antituberculeuse dans le monde* annuel influent et ses orientations normatives, ainsi que le Cadre de responsabilisation multisectoriel de l'OMS pour progresser plus vite en vue de mettre fin à la tuberculose en 2030.⁵¹

En tant que plus grand donateur international pour la tuberculose, le Fonds mondial devrait tirer parti des conclusions de l'évaluation CRG pour accroître son soutien financier aux interventions communautaires, de droits de l'homme et de genre dans la lutte contre la tuberculose par le biais de mécanismes de financement établis en promouvant le suivi de la tuberculose par la communauté et en développant des indicateurs de la tuberculose pour les droits de l'homme et le genre.⁵² Ces dernières pourraient être activées dans le cadre de la stratégie 2021 du Fonds mondial et les orientations opérationnelles, et incitées comme conditions préalables aux subventions nationales de lutte contre la tuberculose en s'appuyant sur l'indicateur de stigmatisation dans le cadre de performance du Fonds mondial.⁵³

Le STP hébergé par l'ONU devrait améliorer l'outil d'évaluation CRG conformément aux suggestions de cet article (voir ci-dessous) et rechercher un soutien accru des donateurs pour son programme de subventions Challenge Facility for Civil Society. Entre autres choses, ce programme finance des groupes de la communauté de la tuberculose et de la société civile pour mener l'évaluation CRG et mettre en œuvre et suivre les recommandations de l'évaluation.⁵⁴ Le STP devrait également inclure les conclusions de l'évaluation CRG dans son prochain Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose : 2023-2030 et les prochaines itérations des rapports *Governance of TB Programs* et « *Entre les engagements de lutte contre la tuberculose et les réalités de la tuberculose, un écart fatal* » attendus avant la prochaine réunion de haut niveau des Nations Unies sur

la Tuberculose en 2023.⁵

Alors que de plus en plus de pays, y compris ceux figurant sur les nouvelles listes de l'OMS des pays fortement touchés, se concentrent sur la communauté, les droits de l'homme et le genre, le STP et ses partenaires devraient renforcer l'outil d'évaluation CRG et promouvoir une plus grande cohérence dans les rapports nationaux qu'il produit. Six idées concrètes pour renforcer l'outil d'évaluation CRG ressortent de l'analyse de cet article :

(1) veiller à ce que le processus d'évaluation soit adaptable et capable d'intégrer les problèmes émergents, tels que la COVID-19 et d'autres urgences sanitaires ; (2) améliorer la qualité et promouvoir une plus grande uniformité des méthodologies d'évaluation grâce à une orientation, une formation et un soutien technique améliorés, y compris pour les méthodologies quantitatives que les chercheurs peuvent intégrer ; (3) identifier et hiérarchiser les problèmes critiques négligés dans les 20 évaluations achevées, tels que la participation de la communauté de la tuberculose, la gouvernance et les systèmes de santé, l'aide juridique et les recours, et le soutien psychosocial ; (4) incorporer une analyse critique de la TOD (le paradigme prédominant, mais imparfait du traitement de la tuberculose) en faveur des approches communautaires ; (5) utiliser une perspective sexotransformatrice (plutôt que simplement sensible au genre) dans l'évaluation ; et (6) positionner explicitement l'évaluation comme le début d'un dialogue et d'un processus visant à intégrer les communautés, les droits de l'homme et le genre dans les ripostes nationales à la tuberculose, notamment par le biais de plans d'action nationaux chiffrés et d'un financement dédié à la société civile et aux groupes communautaires.

Conclusion

Un changement de paradigme a commencé dans la riposte mondiale à la tuberculose. L'accent mis de plus en plus sur les communautés, les droits de l'homme et le genre a rajeuni la lutte contre une maladie séculaire, mais guérissable, motivée par un désavantage social et économique. L'évaluation CRG du STP et ses conclusions provenant des 20 pays dans cet article sont à la fois un produit et un exemple frappant de ces nouvelles idées. Nous exhortons les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose, les personnes touchées par la tuberculose, les universitaires et les autres parties prenantes mondiales et nationales à poursuivre les recherches, les discussions et les actions afin de développer des solutions aux défis identifiés par l'évaluation CRG. Les interventions antituberculeuses communautaires, axées sur les droits de l'homme et sur le genre sont particulièrement critiques à la lumière des défis sans précédent de la pandémie de COVID-19. Alors que le monde progresse rapidement vers la conclusion du Programme de développement durable à l'horizon 2030, la société civile et les groupes communautaires, les pays touchés par la tuberculose, ainsi que les donateurs et les partenaires techniques doivent tirer parti de l'évaluation CRG et de ses conclusions pour atteindre les objectifs et les engagements visant à mettre fin à la tuberculose dans la déclaration politique de la Réunion de haut niveau des Nations Unies sur la tuberculose et d'autres plans mondiaux.

Références

1. Partenariat Halte à la tuberculose, *Global plan to end TB 2018–2020: The paradigm shift* (Genève : STP, 2018).
2. Partenariat Halte à la tuberculose, *About Stop TB Partnership* (2021). Disponible à l'adresse <https://www.stoptb.org/about-stop-tb-partnership>.
3. Fonds mondial, *Questions and answers: Breaking down barriers to access; Scaling up programs to remove human rights-related barriers to health services in 20 countries and beyond* (Genève : Fonds mondial, 2020) ; Partenariat Halte à la tuberculose, *TB stigma assessment implementation handbook* (Genève : STP, 2019) ; Partenariat Halte à la tuberculose, *OneImpact community-led monitoring framework: Empowering communities to End TB* (Genève : STP, 2021).
4. Organisation mondiale de la Santé, *Global tuberculosis report 2021* (Genève : OMS, 2021), p. 8.
5. Ibid., p. 1, 7.
6. Ibid.
7. Ibid., p. 11.
8. M. Deutsch-Feldman, R. Pratt, S. Price, et al., « Tuberculosis: United States, 2020, » *Centers for Disease Control and Prevention, Morbidity and Mortality Weekly Report* 70 (2021), p. 409–414 ; J. Self, C. McDaniel, S. Bamrah Morris, et al., « Estimating and evaluating tuberculosis incidence rates among people experiencing homelessness, United States, 2007–2016, » *Medical Care* 59 (2021), p. S175–S181 ; J
- L. Potter, L. Inamdar, E. Okereke, et al., « Support of vulnerable patients throughout TB treatment in the UK, » *Journal of Public Health* 38 (2016), p. 391–395.
9. Partenariat Halte à la tuberculose, *The potential impact of the COVID-19 response on tuberculosis in high-burden countries: A modelling analysis* (Genève : STP, 2020).
10. Partenariat Halte à la tuberculose, *One year on, new data show global impact of COVID-19 on TB epidemic is worse than expected* (Genève : STP, 2021).
11. Organisation mondiale de la Santé (2021, voir note 4), p. 1, 4.
12. Ibid.
13. Ibid., p. 7.
14. Assemblée générale des Nations Unies, *Transformer notre monde : le Programme 2030 pour le développement durable*, ONU Doc. A/RES/70/1 (2015) ; Organisation mondiale de la Santé, *The end TB strategy* (Genève : OMS, 2014) ; Organisation mondiale de la Santé, *Déclaration de Moscou pour mettre fin à la tuberculose* (Genève : OMS, 2017) ; Partenariat Halte à la tuberculose (2018, voir note 1).
15. Ibid.
16. Assemblée générale des Nations Unies, Réunion de haut niveau sur la lutte contre la tuberculose : adoption d'une Déclaration politique pour éradiquer « la maladie infectieuse la plus meurtrière au monde d'ici à 2030 », Doc. ONU A/RES/73/3 (2018).
17. Ibid., para. 24.
18. Ibid., paras. 17, 19, 23, 33, 35, 37, 39, 48.
19. Partenariat Halte à la tuberculose (2019, voir note 3) ; Partenariat Halte à la tuberculose, *Challenge facility for civil society*. Disponible à l'adresse <https://www.stoptb.org/communities-rights-and-gender-crg/challenge-facility-civil-society>.
20. Partenariat Halte à la tuberculose, *Communities, rights and gender (CRG)*. Disponible à l'adresse <https://www.stoptb.org/prioritising-people-human-rights-gender/communities-rights-and-gender-crg>.
21. Conseil des droits de l'homme, Contributions du cadre au droit à la santé à la mise en œuvre et à la réalisation effectives des objectifs de développement durable liés à la santé : Rapport du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, Doc. ONU A/HRC/38/37 (2018).
22. Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, GA Res. 2200A (XXI), art. 12 (1966) ; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 14, Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, Doc. ONU E/C.12/2000/4 (2000) ; Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Rapports thématiques annuels du Rapporteur spécial sur le droit à la santé physique et mentale* (2021). Disponible à l'adresse <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/AnnualReports.aspx>.
23. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Rapporteur spécial sur le droit à la santé physique et mentale* (2021). Disponible à l'adresse <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/SRRightHealthIndex.aspx>.
24. Secrétariat du Partenariat Halte à la tuberculose, *Stop TB annual report 2000* (Genève : OMS, 2001), p. 24 ; Secrétariat

- du Partenariat Halte à la tuberculose, *A human rights approach to TB: Stop TB guidelines for social mobilization* (Genève : OMS, 2001).
25. Voir, par exemple, A. Boggio, M. Zignol, E. Jaramillo, 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 Journal* 10/2 (2008), p. 121–126 ; J. J. Amon, F. Girard, and S. Keshavjee, « Limitations on human rights in the context of drug-resistant tuberculosis: A reply to Boggio et al. », *Health and Human Rights Journal* 11/1 (2009) ; T. Slagle, M. Ben Youssef, G. Calonge, et al., « Lessons from Africa: Developing a global human rights framework for tuberculosis control and prevention », *BMC International Health and Human Rights* 14 (2014).
 26. *Health and Human Rights Journal* 18/1 (2016).
 27. TBpeople et Partenariat Halte à la tuberculose, Déclaration des droits des personnes touchées par la tuberculose (2019).
 28. B. Citro, *Activating a human rights-based tuberculosis response: A technical brief for policymakers and program implementers* (Global Coalition of TB Activists, Partenariat Halte à la tuberculose, Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights, 2020).
 29. Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, GA Res. 2200A (XXI) (1966), art. 2.
 30. Ibid.
 31. Comité des droits économiques, sociaux et culturels (voir note 22), par. 30.
 32. Ibid., para. 12(a).
 33. Ibid., para. 12(b).
 34. Ibid., para. 12(c).
 35. Ibid., para. 12(d).
 36. Ibid., paras. 18, 19.
 37. Ibid., paras. 3, 8.
 38. Ibid., para. 20.
 39. Voir Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Rapporteur spécial sur le droit à la santé physique et mentale : Objet du mandat* (2021). Disponible à l'adresse <https://www.ohchr.org/en/issues/health/pages/srrihealthindex.aspx>.
 40. Comité des droits économiques, sociaux et culturels (voir note 22), par. 37.
 41. Ibid., para. 11.
 42. Ibid., paras. 59–62.
 43. Partenariat Halte à la tuberculose, *Communities, rights and gender (CRG): TB CRG assessment country reports*. Disponible à l'adresse <https://www.stoptb.org/prioritising-people-human-rights-gender/communities-rights-and-gender-crg>.
 44. Organisation mondiale de la Santé, *Ethics guidance for the implementation of the end TB strategy* (Genève : OMS, 2017), ch. 15.
 45. Assemblée générale des Nations Unies (2018, voir note 16), paras. 17, 19, 23, 33, 35, 37, 39, 48.
 46. Ibid., préambule.
 47. Organisation mondiale de la Santé, *WHO global lists of high burden countries for tuberculosis (TB), TB/HIV and multidrug/rifampicin-resistant TB (MDR/RR-TB), 2021–2025: Background document* (Genève : OMS, 2021) .
 48. Partenariat Halte à la tuberculose, « *Entre les engagements de lutte contre la tuberculose et les réalités de la tuberculose, un écart fatal* » (Genève : STP, 2020), p. 44.
 49. Ibid.
 50. Ibid., p. 22.
 51. Organisation mondiale de la Santé, *Cadre de responsabilisation multisectoriel de l'OMS pour progresser plus vite en vue de mettre fin à la tuberculose en 2030* (Genève : OMS, 2019).
 52. Fonds mondial, *Rapport 2021 sur les résultats* (Genève : Fonds mondial, 2021), p. 33.
 53. Fonds mondial, *Cadre stratégique*. Disponible à l'adresse <https://www.theglobalfund.org/en/strategy-development/> ; Fonds mondial, *Manuel du cadre modulaire* (Genève : Fonds mondial, 2019), p. 96.
 54. Partenariat Halte à la tuberculose, *Challenge facility for civil society* (voir note 19).
 55. Partenariat Halte à la tuberculose et USAID, *Governance of TB programs: An assessment of practices in 22 countries* (Genève : STP et USAID, 2021) ; Partenariat Halte à la tuberculose (2020, voir note 48)