

Agir en vue d'assurer des droits : les femmes et le VIH/sida
Rapport sur la séance satellite à la
XV^e Conférence internationale sur le SIDA
Bangkok
Le 11 juillet 2004

Direction des affaires internationales, Santé Canada

Promoteurs :

Gouvernement du Canada :

Santé Canada :
Bureau pour la santé des femmes
Direction des affaires internationales
Agence canadienne de développement international
Instituts de recherche en santé du Canada, Institut de la santé des hommes et des femmes

Partenariat international pour les microbicides

Partenaires :

Centre d'excellence pour la santé de femmes – région de l'Atlantique
Centre d'excellence pour la santé de femmes – région des Prairies
Human Rights Watch
Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA
Unité de recherche sur la santé des femmes de l'Université d'Ottawa

Rapport préparé par Gail Webber, Unité de recherche sur la santé des femmes de l'Université d'Ottawa

Révisé par : Gail Steckley, Direction des affaires internationales, Santé Canada

Pour de plus amples renseignements, communiquez avec la Direction des affaires internationales de Santé Canada au : iad-dai@hc-sc.gc.ca

Remerciements

En juillet 2004, Santé Canada a collaboré avec l'Agence canadienne de développement international (ACDI), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Partenariat international pour les microbicides (IPM) pour organiser une séance satellite à la XV^e Conférence internationale sur le sida à Bangkok, en Thaïlande. Parmi les autres partenaires, on comptait le Centre d'excellence pour la santé des femmes - région de l'Atlantique, le Centre d'excellence pour la santé des femmes - région des Prairies, le Human Rights Watch, la Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA (ICW), et l'Unité de recherche sur la santé des femmes de l'Université d'Ottawa.

Le thème de la conférence était l'« accès pour tous », et la séance satellite était intitulée « Acting on Rights: Women and HIV/AIDS » [Agir en vue d'assurer des droits : les femmes et le VIH/sida]. Lors de la séance, la Déclaration des droits de Barcelone, un document élaboré par un nombre de participants de la société civile à la XIV^e Conférence internationale sur le sida à Barcelone (2002), a servi de cadre pour promouvoir l'action en matière des droits de la femme et du VIH/sida.

Santé Canada désire remercier particulièrement la Dre Nafis Sadik, présidente de la séance, et chacune des conférencières, Joanne Csete, Barbara Clow, Zeda Rosenberg et Kanjoo Mbaïndjikua, d'avoir bien voulu participer à la séance et d'en faire un succès.

Intervenant à la dernière minute alors que Promise Mthembu n'a pu arriver à temps à Bangkok, Kanjoo Mbaïndjikua mérite un remerciement spécial. Sa présentation sur ses propres expériences et celles de Promise a été particulièrement émouvante, car elle a laissé parler son cœur. Sa volonté de relever ce défi dans un si court délai a contribué énormément à la séance et nous l'apprécions beaucoup. Nous tenons aussi à remercier Promise, qui n'a pas pu participer à l'événement, mais qui a partagé son histoire avec nous. Ses recommandations sur les mesures à prendre ont inspiré l'auditoire.

Les perspectives exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement le point de vue ou les politiques du gouvernement du Canada, ni des organisateurs.

Table des matières

1. Résumé.....	5
2. Buts de la séance satellite	7
3. Présentations lors de la séance.....	7
3.1. Bruce Montador, ACIDI	7
3.2. Joanne Csete, Human Rights Watch.....	8
3.3. Barbara Clow, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique	9
3.4. Zeda Rosenberg, Partenariat international pour les microbicides	10
3.5. Kanjoo Mbaindjikua, au nom de Promise Mthembu, Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA.....	11
4. Discussion.....	12
5. Conclusion	14

Appendices

1. Résumé

L'ONUSIDA évalue qu'à la fin de 2003, le nombre de personnes vivant avec le VIH se situait entre 35 et 42 millions et que plus de 20 millions sont morts du sida depuis qu'il a été détecté pour la première fois en 1981. De plus en plus, on reconnaît le sexe social comme élément fondamental dans la transmission du virus. Le risque unique des femmes par rapport au VIH/sida est le résultat de leur plus grande vulnérabilité biologique, ainsi que du caractère inéquitable des normes liées au sexe social et du déséquilibre du pouvoir au sein des sociétés dans lesquelles elles vivent.

Les femmes risquent de contracter le VIH à la suite de relations avec leur mari ou leurs partenaires sexuels et par la violence sexuelle. La discrimination à l'endroit des femmes séropositives et la honte reliée à leur condition constituent un fardeau disproportionné et limitent leur capacité à accéder aux soins et aux réseaux de soutien. S'il est vrai que le taux de prévalence du VIH est à son plus haut niveau parmi les jeunes femmes en Afrique subsaharienne, le nombre de cas de VIH est à la hausse chez les femmes partout dans le monde.

Lors de la XIV^e Conférence internationale sur le sida à Barcelone en 2002, le Centre d'excellence pour la santé des femmes - région de l'Atlantique (CESFA), Santé Canada, et l'Agence canadienne de développement international (ACDI) étaient parmi les hôtes conjoints d'une séance satellite intitulée « Les hommes, les femmes et le VIH/sida : réunir les hommes et les femmes ». Cette séance visait à trouver des façons d'intégrer les questions liées au sexe social aux politiques, aux programmes et aux pratiques.

Lors de la XV^e Conférence internationale sur le sida à Bangkok, en 2004, ces organismes ont collaboré avec d'autres partenaires à une autre séance satellite intitulée « Agir en vue d'assurer des droits : les femmes et le VIH/sida », axée cette fois-ci sur les droits de la femme et se servant de la Déclaration des droits de Barcelone comme cadre de discussion.

Plusieurs groupes de société civile venant de toutes les régions et de multiples domaines qui participaient à la XIV^e Conférence internationale sur le sida à Barcelone (2002) ont élaboré la Déclaration des droits de Barcelone. Ils se sont servis d'un processus consultatif qui comprenait une discussion par Internet organisée par UNIFEM et gérée par HDNet, suivie d'une consultation d'envergure sur une première ébauche, et enfin, d'une entente sur un document final lors de la conférence à Barcelone. Même si les organisateurs de la séance « Agir en vue d'assurer des droits » n'ont pas appuyé officiellement la Déclaration des droits de Barcelone, elle sert de sommaire ambitieux des droits de la femme par rapport au VIH/sida et de point de départ utile pour établir des liens entre les différents points de vue que les participants et participantes ont avancés sur le sujet.

La Dre Nafis Sadik, envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies pour le VIH/sida en Asie et dans le Pacifique, a présidé la séance « Agir en vue d'assurer

des droits ». Bruce Montador, vice-président des Programmes multilatéraux de l'ACDI, a fait les observations préliminaires et a présenté la Dre Sadik.

La Dre Joanne Csete, directrice du programme sur le VIH/sida chez Human Rights Watch, a fait la première présentation intitulée « Not as simple as ABC: Making real progress on women's rights and AIDS » [L'ABC du VIH/sida, pas si simple que cela : faire de vrais progrès en matière des droits de la femme et du sida]. Elle a souligné que traditionnellement on percevait le sida comme punition pour un comportement indésirable et on n'a donc pas rectifié les abus des droits de la personne pour les gens qui le contractent. Les solutions à l'épidémie doivent comprendre des interventions visant à assurer aux femmes leurs droits, tels que l'éducation et le droit à la vie sans violence. La présentation de la Dre Csete proposait une approche qui irait au-delà de la stratégie ABC afin de traiter de l'appui que les lois prêtent à la vulnérabilité des femmes.

La deuxième animatrice, la Dre Barbara Clow, est directrice adjointe du Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique. Son exposé était intitulé « Human Rights, Women's Rights: Experiences at the Inaugural International Institute on Gender and HIV/AIDS in Southern Africa, June 2004 » [les droits de la personne, les droits de la femme : expériences à l'Institut international inaugural sur le sexe social et le VIH/sida en Afrique du Sud, juin 2004]. Témoignant de ses expériences récentes en Afrique du Sud, elle a insisté sur le fait que l'intégration des questions de sexe social exige des compétences en matière d'analyse comparative entre les sexes de la part des personnes qui élaborent les politiques et qui effectuent les recherches. De plus, elles doivent consulter les praticiens et praticiennes de la région et incorporer leurs expertises et leurs points de vue.

La Dre Zeda Rosenberg, directrice adjointe du Partenariat international pour les microbicides, nous a parlé de « La promesse de microbicides: considérations relatives à l'éthique et au sexe », expliquant que les microbicides pourraient éventuellement permettre aux femmes de réduire leur risque de contracter le VIH pendant leurs relations sexuelles et d'avoir des enfants.

La quatrième animatrice, Kanjoo Mbaindikua, a raconté l'histoire de Promise Mthembu, une collègue à la Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA. L'histoire de Promise illustre clairement comment la honte et la discrimination créent d'énormes obstacles pour les femmes atteintes du VIH.

La Dre Sadik a résumé la discussion en lançant le défi aux personnes présentes de passer à l'action en se servant d'une perspective réellement fondée sur le sexe social qui placerait au centre de la lutte contre le VIH/sida les droits de la femme et les droits de la personne qui sont actuellement mis à l'écart. Au cours de la période de discussion qui a suivi les présentations, on a soulevé plusieurs problématiques difficiles à résoudre, dont les conséquences à l'égard du sexe social qu'auraient les nouvelles approches proposées en matière de dépistage du VIH, l'utilisation accrue des condoms féminins, et l'application de la Déclaration des droits de Barcelone pour évaluer le rendement obtenu en ce qui a trait aux questions de droits de la femme et le VIH/sida.

2. Buts de la séance satellite :

Objet :

Dans l'ensemble, le but de la séance était de discuter des approches qui aideraient les femmes à bénéficier de leurs droits fondamentaux en tant que personnes afin de les habiliter à lutter contre le VIH/sida.

Objectifs de la séance :

- Examiner les façons de faire avancer certains des droits mentionnés dans la Déclaration des droits de Barcelone, par le biais d'instruments et d'approches en matière de programmes d'action innovateurs.
- Partager les expériences vécues avec des instruments de politiques pratiques et proposer des manières dont ces approches pourraient s'appliquer aux questions concernant les droits de la personne et le VIH/sida par rapport au sexe social.
- Permettre aux personnes présentes de passer à l'action en ce qui a trait aux droits et encourager l'avancement de la Déclaration des droits de Barcelone et d'autres processus internationaux.
- Définir les actions prioritaires pour aujourd'hui ainsi que pour la Conférence internationale sur le sida qui se tiendra à Toronto, en 2006.

Public :

Les aspects de l'épidémie liés au sexe social et aux droits de la personne ont des implications sérieuses sur les nombreuses façons dont le gouvernement et la société civile réagissent. Le contenu de la séance aurait donc une valeur pour toutes les personnes participant à la conférence. Les instruments examinés ont été particulièrement utiles aux participants et participantes qui ont des rôles à jouer dans l'élaboration des politiques et à titre d'activistes.

Environ 300 personnes de divers domaines (ONG, universités, gouvernements, et autres) et de 45 pays ont assisté à la séance satellite.

3. Présentations lors de la séance

3.1. Bruce Montador, ACDI

M. Bruce Montador, vice-président des Programmes multilatéraux de l'ACDI, a présenté les observations préliminaires. Il a situé la séance dans le contexte de la contribution du Canada relativement à la promotion d'une approche axée sur les droits de la personne dans la lutte contre le VIH/sida à l'échelle planétaire, grâce à sa participation à la rédaction de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida et à ses contributions continues aux Objectifs du Millénaire pour le développement. Il a aussi souligné le Plan d'action en matière de lutte contre le VIH/sida de l'ACDI, qui intègre à son cadre d'intervention les droits de la personne et l'égalité entre les sexes pour l'élaboration de

programmes dans les pays en développement. Il a parlé du travail qu'effectue le Bureau pour la santé des femmes à titre d'important représentant des femmes à l'intérieur du Canada. M. Montador nous a rappelé de l'envergure du problème du VIH pour les femmes partout dans le monde et a reconnu que nous avons tous encore beaucoup de travail à faire. Enfin, il a proposé d'utiliser comme cadre pour la séance la Déclaration des droits de Barcelone qui définit les nombreuses dimensions des droits de la femme par rapport au VIH/sida. M. Montador a présenté la Dre Nadis Sadik, envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies pour le VIH/sida en Asie et dans le Pacifique, qui a présidé la séance. La Dre Sadik a présenté les quatre membres du panel à tour de rôle.

3.2. Joanne Csete, Human Rights Watch

La Dre Joanne Csete, directrice du programme sur le VIH/sida chez Human Rights Watch, a été la première conférencière. Sa présentation édifiante était intitulée « Not as simple as ABC: Making real progress on women's rights and AIDS » [L'ABC du VIH/sida, pas si simple que cela : faire de vrais progrès en matière des droits de la femme et du sida]. La Dre Csete nous a rappelé la présence historique de la philosophie selon laquelle le sida était considéré comme une maladie causée par le comportement indésirable de mauvaises personnes. Vers la fin des années 80, certaines gens de l'Occident fondaient leurs analyses sur l'idée que les problèmes de santé en Afrique étaient le résultat d'une surpopulation. La Dre Csete a noté que certaines personnes au pouvoir croyaient que le sida était la punition que subissait l'Afrique pour son manque de contrôle sur les comportements sexuels et sur l'accroissement de la population. Elle nous a rappelé que lorsqu'on a détecté le sida au début, beaucoup de décideurs ne se préoccupaient pas de la maladie, puisque la vie de ceux et de celles qui en étaient atteintes à l'origine n'était pas considérée comme précieuse.

S'il est vrai qu'aujourd'hui le langage est modifié, la Dre Csete se demande si l'analyse fondamentale a vraiment changé. Plutôt que de parler de blâme pour un comportement indésirable, le discours s'oriente vers les « victimes innocentes » du sida, telles que les bébés nés avec le VIH ou les personnes infectées par le biais de transfusions sanguines, supposant une différenciation des victimes « coupables ». Dans ce contexte, il s'ensuit que la stratégie pour prévenir le VIH est de voir à ce que les personnes qui se comportent de façon indésirable se corrigent. L'approche ABC s'oriente justement dans ce sens. La Dre Csete critique cette approche pour plusieurs raisons. Elle maintient que beaucoup de programmes qui prétendent être fondés sur l'approche ABC sont conçus vraiment pour être des programmes « d'abstinence seulement » ou « d'abstinence et de fidélité » et que le message des pratiques sexuelles sans risque grâce aux condoms est négligé. Elle a accusé ces genres de programmes d'abuser des droits à l'information de base en santé afin de promouvoir leur propre programme visant à restreindre les connaissances d'ordre sexuel. Elle a souligné « l'effroyable ignorance en ce qui a trait aux facteurs structureaux de violence, d'abus, de stéréotypie sexuelle et de subordination » de la stratégie ABC.

La Dre Csete a fait la lumière sur certains abus des droits de la personne liés au sida que subissent les femmes et les filles et qui font partie du travail qu'effectue le

Human Rights Watch. Elle a dressé une liste d'exemples des atteintes aux droits de la personne des femmes et des filles que le Human Rights Watch a documentées :

- Violence familiale et viol conjugal;
- Violence sexuelle, abus et coercition;
- Poursuites inadéquates des délinquants sexuels;
- Discrimination à l'égard des femmes permise par les lois;
- Abus que subissent les filles qui sont orphelines à cause du sida ou qui sont autrement touchées par la maladie;
- Transgression du droit à l'éducation pour les filles;
- Les éléments liés à certaines pratiques traditionnelles (entre autres, mutilation génitale des femmes, héritage pour les veuves, nettoyage des veuves par le biais de relations sexuelles avec un étranger);
- Discrimination basée sur le sexe en ce qui a trait à l'accès aux services de santé et à l'information sur la santé ;
- Une vaste gamme d'abus que subissent les travailleuses de l'industrie du sexe.

Dans ce contexte, la Dre Csete a poursuivi en proposant une approche DEF qui traiterait de l'appui que les lois prêtent à la vulnérabilité des femmes :

- D : Defending against sexual and domestic violence and improving prosecution of offenders [Défendre contre la violence sexuelle et familiale et améliorer les poursuites contre les transgresseurs].
- E : Ensuring the education of girls as a step to economic equality [Assurer l'éducation pour les filles comme démarche vers l'égalité économique].
- F : Fixing gender inequality in property, inheritance and divorce laws [Corriger l'inégalité entre les sexes inscrite dans les lois sur la propriété, l'héritage et le divorce].

Elle a clôturé sa présentation en encourageant les personnes présentes à appuyer la cause afin de changer cette analyse des facteurs déterminants du sida et à réclamer une réorientation des ressources pour permettre de vrais changements dans la vie des femmes ainsi que donner de l'espoir dans la lutte contre le sida.

3.3. Barbara Clow, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique

Le discours de la deuxième animatrice, la Dre Barbara Clow, directrice adjointe du Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique, était intitulé « Human Rights, Women's Rights: Experiences at the Inaugural International Institute on Gender and HIV/AIDS in Southern Africa, June 2004 » [Les droits de la personne, les droits de la femme : expériences à l'Institut international inaugural sur le sexe social et le VIH/sida en Afrique du Sud, juin 2004]. La Dre Clow a débuté en émettant ses commentaires sur l'importance de cadres juridiques pour protéger les droits de la femme. Par contre, ceux-ci ne suffisent pas d'eux-mêmes pour protéger les femmes contre l'infection par le VIH tel que nous en avons la preuve en Afrique du Sud et au Canada,

des pays avec des constitutions progressistes en matière d'égalité des sexes, mais où les populations féminines risquent encore d'être infectées par le VIH.

La Dre Clow a poursuivi en décrivant l'Inaugural International Institute on Gender and HIV/AIDS, un institut « virtuel » issu d'un partenariat entre le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique et le Secrétariat pour les pays du Commonwealth et de leur travail en commun sur l'intégration des sexes et l'élaboration de programmes. En 2004, un partenariat régional avec le Human Sciences Research Council of Southern Africa [Conseil de recherche en sciences humaines de l'Afrique australe] a été créé, et l'institut a eu lieu en juin 2004. Le but de la rencontre était de rassembler des membres du gouvernement, de la société civile et de la communauté de recherche afin d'élaborer une vue d'ensemble des politiques et des changements nécessaires. On considérait comme essentiels les trois éléments de la recherche, de la politique et de la pratique, ainsi que l'expérience et l'expertise locales pour assurer une compréhension du contexte particulier du pays. Les deux conclusions que l'institut a tirées étaient le besoin de faire refléter les droits de la femme à l'intérieur des lois et le besoin de former des partenariats avec les hommes pour accomplir ce travail. Les démarches pour l'avenir comprennent l'élaboration d'un plan d'action pour entretenir le partenariat, travailler avec une structure tripartite pour l'Afrique du Sud, et explorer la possibilité d'organiser d'autres instituts ailleurs en Afrique et dans le monde.

3.4. Zeda Rosenberg, Partenariat international pour les microbicides (PIM)

La Dre Zeda Rosenberg, directrice adjointe du Partenariat international pour les microbicides, était la troisième animatrice, et sa présentation était intitulée « La promesse de microbicides : considérations relatives à l'éthique et au sexe ». La Dre Rosenberg avait travaillé auparavant aux National Institutes for Health (NIH) aux États-Unis. Très respectée, elle est microbiologiste et défenseur en matière de santé publique. Elle a souligné le besoin de nouvelles technologies de prévention contre le VIH contrôlées par la femme parce que le VIH se transmet le plus souvent par les relations sexuelles non protégées. Beaucoup de femmes mariées et de femmes victimes d'abus sexuel ne sont pas en mesure de prendre les décisions « ABC », puisque ce sont les hommes qui font ces choix pour elles. De plus, les microbicides permettraient aux femmes d'avoir des enfants si elles le veulent, tout en se protégeant contre le risque d'infection du VIH.

La Dre Rosenberg a défini les microbicides comme substances qui préviennent ou qui réduisent substantiellement la transmission de VIH. De tels produits pourraient avoir plusieurs formes : le gel, la crème, l'éponge, le film, le suppositoire, l'anneau ou le diaphragme sont tous des possibilités. L'aspect le plus important est que le microbicide ne doit pas endommager la paroi vaginale, ce qui faciliterait l'introduction du virus. La Dre Rosenberg a proposé que les microbicides pourraient être développées pour offrir une protection de longue durée (à utiliser sur une base quotidienne, hebdomadaire, ou même mensuelle) et avoir d'autres fonctions (par exemple, anti-inflammatoire, anti-MTS, lubrifiante ou spermicide). Elle a indiqué que si les essais actuels réussissent, les microbicides pourraient être prêts à commercialiser d'ici cinq ans.

La mission du PIM est de prévenir la transmission du VIH en accélérant le développement et l'avènement de microbicides sûrs et efficaces pour les femmes des pays en développement. Ce qui importe dans ce processus, c'est le développement d'un mécanisme rapide et d'un réseau de distribution pour les médicaments.

La Dre Rosenberg a conclu en disant que les femmes veulent des méthodes différentes pour se protéger contre le VIH et qu'elles se serviraient des microbicides s'ils s'avèrent sûrs et efficaces. La recherche pour des moyens de prévention du VIH contrôlés par la femme, tels que les microbicides, doit continuer parallèlement au travail sur d'autres causes d'inégalité des sexes qui contribuent à la propagation de l'infection par le VIH chez les femmes.

3.5. Kanjoo Mbaindikua, au nom de Promise Mthembu, Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA

Kanjoo a lu l'histoire de son amie Promise Mthembu avec qui elle partage l'expérience de vivre avec le VIH. L'histoire détaille de façon éloquente la honte et la discrimination que subissent beaucoup de femmes vivant avec le virus. Promise avait 20 ans lorsqu'elle a découvert qu'elle était infectée par le VIH. Elle ne se croyait pas à risque puisqu'elle n'avait qu'un partenaire sexuel et provenait d'une famille religieuse. Divulguer son statut VIH à son partenaire et à sa famille représentait un défi; son partenaire était choqué et ne la croyait pas. Alors que les membres de la famille de Promise la soutenaient au début, ils ont trouvé cela difficile quand elle a décidé plus tard de parler ouvertement de son statut afin d'inciter d'autres personnes à éviter l'infection. Ses parents, d'ardents catholiques, étaient perturbés par son ouverture d'esprit parce qu'ils s'inquiétaient de l'impact négatif que cela aurait sur la famille. Promise a courageusement profité de l'occasion pour discuter avec les autorités de l'Église des circonstances de son infection, soulignant que ce n'était pas le résultat de ses péchés.

L'histoire de Promise ne s'arrête pas là. Au moment de son diagnostic, elle était enceinte, et, tragiquement, l'enfant est mort-né. Son partenaire a perdu un autre enfant à peu près en même temps et, avec le temps, s'est rendu compte qu'il était séropositif. Il a blâmé Promise pour son état de santé et s'est mis à la battre quotidiennement. Elle l'a marié parce qu'elle croyait qu'elle n'avait pas d'autres options. Après le mariage, il a continué de la battre et la forçait d'avoir des relations sexuelles non protégées malgré les risques, en se servant de la dot pour réclamer son droit de profiter d'elle. Après avoir subi beaucoup d'abus, elle l'a finalement laissé, malgré la honte et le déshonneur culturels qu'elle savait que cela lui causerait.

Après avoir laissé son mari, Promise a découvert qu'elle était de nouveau enceinte, et quand elle a demandé de mettre un terme à sa grossesse, les médecins l'ont forcée à se faire stériliser. Elle a trouvé que le personnel soignant portait des jugements catégoriques à son égard. D'après son expérience, Promise a émis les recommandations suivantes aux personnes présentes dans le but d'améliorer les droits des femmes atteintes du VIH. Kanjoo les a lues en son nom.

« En tant que femme vivant avec le VIH, qui a subi le traumatisme de la divulgation initiale, puis la douleur et le préjudice qui s'ensuivent, qui a négocié ses droits d'accès aux services de santé, et qui continue à être traitée généralement comme citoyenne de seconde classe, je recommande ce qui suit en reconnaissance de mes droits et de mon humanité dans vos pensées ainsi que dans vos actions :

- *Les femmes vivant avec le VIH doivent être informées de leurs droits. Il devrait exister des services juridiques accessibles pour appliquer les politiques afin de s'assurer que les personnes bénéficient de leurs droits dans la vraie vie et non seulement sur papier.*
- *Les services doivent être offerts pour appuyer les femmes qui subissent des conséquences négatives parce qu'elles divulguent leur séropositivité (par exemple, la perte d'emploi, la perte de domicile, etc.).*
- *Les atteintes aux droits de la personne dans le contexte des soins de santé doivent être contestées, et les cas de litige doivent être rendus publics.*
- *La lutte contre les attitudes négatives dans les organismes, les communautés et la société à l'égard des femmes vivant avec le VIH doit être une priorité.*
- *Les questions spécifiques concernant les soins pour les femmes doivent faire l'objet de recherches et doivent être connues.*
- *Les préoccupations concernant l'hygiène sexuelle et la santé génésique des femmes séropositives doivent faire partie du programme d'intégration des soins parce qu'elles sont également des questions de soins!*
- *Il faut promouvoir des plans de soins complets pour le VIH/sida qui prennent en considération les besoins précis des femmes.*
- *Il faut encourager la divulgation volontaire en assurant un soutien approprié.*
- *L'éducation doit aller à l'encontre des déséquilibres de pouvoir dans les relations qui rendent souvent les femmes vulnérables.*
- *Il faut mettre plus d'accent sur l'augmentation des choix de prévention pour les femmes, y compris les condoms féminins et les microbicides.*

Travaillons tous ensemble pour aider les femmes vivant avec le VIH à prendre conscience de leurs droits ».

4. Discussion

À la suite des présentations, les membres de l'auditoire ont eu l'occasion de poser des questions et d'émettre des commentaires auxquels les conférenciers et conférencières ont pu répondre. Un résumé de la discussion est présenté ci-dessus.

1. Alice Welbourn, présidente de la Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA (ICW), a remercié Santé Canada et les autres promoteurs pour la séance.

Elle a souligné le désaccord entre le groupe dans la salle et d'autres personnes qui participaient à la conférence pour qui le sexe social n'est pas un sujet important. Elle a demandé aux personnes présentes d'appuyer l'ICW et, à son tour, a réitéré l'appui de l'organisme afin de garantir que ces problèmes soient abordés. Finalement, elle s'est faite porte-parole des femmes séropositives en déclarant qu'elles aussi sont intéressées aux microbicides comme moyen possible pour devenir enceintes tout en évitant d'infecter leur partenaire.

2. Une conférencière de l'Argentine a souligné qu'elle était très heureuse qu'on se serve de la Déclaration des droits de Barcelone. Elle a suggéré que nous encourageions les gouvernements à se référer à la déclaration des droits pour mesurer les programmes. De plus, cette déclaration peut être très utile quand vient le temps d'évaluer les antécédents des pays en matière de respect des droits de la personne.

3. Une conférencière de Columbia University s'est déclarée préoccupée par le fait que la mise au point des microbicides prendra cinq ans, alors que les femmes ont besoin d'avoir accès immédiatement à des méthodes de prévention contrôlées par les femmes. Elle a recommandé de promouvoir l'utilisation du condom féminin dès maintenant. Elle a aussi rapporté que des études constatent que l'introduction du condom féminin entraîne l'augmentation de l'utilisation du condom masculin. Elle a insisté sur le fait que nous avons besoin de travailleurs et de travailleuses de la santé qui feront connaître le condom féminin aux hommes et qui les renseigneront à ce propos.

4. La conférencière suivante s'inquiétait de l'abandon des conseils et des tests de VIH volontaires en faveur de leur refus tel qu'il était suggéré par d'autres personnes présentes à la conférence. Elle soutenait que le condom féminin ne résoudrait pas tous les problèmes parce que les femmes ne seraient pas toujours en mesure de bien s'en servir. Elle préconisait le redoublement d'efforts sur plusieurs fronts : les solutions biomédicales et juridiques ainsi que le travail sur la modification du comportement.

5. Une participante du Nigeria, présidente de la Society for Women and AIDS in Africa, a reproché que le condom féminin n'était pas accessible et a demandé comment il pourrait le devenir.

Réponses des panélistes :

1. La Dre Zeda Rosenberg a souligné que les microbicides sont testés sur des femmes qui sont infectées et d'autres qui ne le sont pas et qu'ils devraient avoir un effet sur les membres des deux groupes.

2. La Dre Joanne Csete a indiqué que les organisations oeuvrant pour la défense des droits de la personne doivent prendre en considération tous les droits compris dans la Déclaration des droits de Barcelone. Elle a aussi attiré l'attention sur le besoin d'exposer comment des mesures concrètes pour protéger le droit des femmes se traduisent en diminution du risque d'infection par le VIH. La Dre Csete a favorisé l'établissement de partenariats entre les organisations. Dans ses commentaires concernant le refus de subir des tests de dépistage, elle a rappelé que tout abrègement du consentement éclairé n'est

pas acceptable et que la discussion concernant ces tests devrait se tenir en regroupant autour de la table des groupes de femmes, des praticiens et des praticiennes et des personnes atteintes du sida. Elle a suggéré des mises au point de méthodes de dépistage qui fonctionnent.

3. Kanjoo a indiqué que toutes les personnes testées devraient être renseignées, mais que la qualité des consultations n'est pas consistante. Elle a lancé un appel en faveur de l'amélioration de la qualité des services de consultation offerts dans la communauté.

5. Conclusion

La Dre Nafis Sadik, envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies pour le VIH/sida en Asie et dans le Pacifique, qui présidait la séance, a émis la conclusion. La Dre Sadik a soulevé trois points dans son résumé de la séance satellite. Premièrement, elle a rappelé le besoin d'agir avec urgence en ce qui concerne les femmes et le VIH/sida. Tandis que nous manquons de temps et de ressources, il y a des femmes qui meurent, et nous devons agir rapidement. Elle a incité l'auditoire à se méfier des réponses simplistes telles que la stratégie ABC, qui est plus une description du problème qu'une solution. L'approche ABC ne peut pas fonctionner à moins qu'une série de conditions soient réunies, allant de directives nationales jusqu'à une quantité suffisante de condoms. Toutefois, elles ne suffisent pas, à elles seules. Il faudra résoudre la dynamique générale du pouvoir relationnel et de l'oppression des femmes. Sinon, la Dre Sadik soutient qu'« ABC » n'est qu'une rhétorique vide.

Le deuxième point de la Dre Sadik était que la recherche en matière de prévention et de traitements palliatifs doit se poursuivre jusqu'à ce qu'un traitement curatif soit trouvé. Elle a demandé qu'un plus grand nombre de ressources soient investies dans la mise au point de microbicides et qu'ils soient rendus disponibles aux femmes puisqu'ils sont des moyens de prévention plus conviviaux pour ces dernières.

En dernier lieu, la Dre Sadik a conclu que la technologie ne suffit pas, et qu'il faut adopter des attitudes, développer des compétences et élaborer des approches afin de placer la prévention entre les mains des femmes. Des anecdotes personnelles ainsi que des recherches universitaires telles que celles que l'auditoire vient d'entendre ont mis en évidence le caractère de maladie honteuse et la discrimination associée au VIH/sida auxquels doivent faire face les femmes atteintes de la maladie et le cœur de ces violations des droits de la personne dans l'oppression traditionnelle des femmes. Il n'est pas suffisant d'adopter des programmes pour traiter de la question du VIH/sida. Il doit y avoir un changement d'attitude au niveau de la direction, et les femmes doivent prendre part de façon efficace au processus politique. Elles doivent participer à la conception et à la prestation des programmes de soins de santé qui les concernent. Il devrait y avoir des discussions ouvertes à l'intérieur des mariages et des partenariats domestiques concernant les risques liés au VIH. La Dre Sadik est consciente que les critiques prétendent que de tels changements majeurs dans la dynamique relationnelle sont, de loin, trop radicaux, toutefois, elle nous a rappelé que notre vie en dépend, et qu'en fait, nous ne demandons pas la lune.

Appendice A

LES FEMMES ET LE VIH/SIDA : LA DÉCLARATION DES DROITS DE BARCELONE

Au moment où nous entamons la troisième décennie du VIH/sida, les femmes, surtout celles qui sont jeunes et celles qui sont pauvres, en sont le plus touchées.

Vu l'inégalité des sexes qui exacerbe la pandémie du VIH/sida, il est impératif que les femmes et les filles se fassent entendre, établissent des priorités d'action et dirigent la réaction mondiale relativement à la crise.

Par conséquent, les femmes et les filles du monde entier doivent unir leurs efforts et demander instamment à tous les gouvernements, les organisations, les organismes, les donateurs et les donatrices, les collectivités et les individus pour faire en sorte que nos droits deviennent une réalité.

Les femmes et les filles ont le droit :

- d'être traitées avec dignité et égalité;
- à l'intégrité physique;
- à la santé et aux soins de santé, y compris les traitements;
- d'être en sécurité et à l'abri de la peur de violence physique et sexuelle durant toute leur vie;
- d'être exemptes de stigmatisation sociale, de discrimination, de blâme et de déni;
- à leurs droits de la personne, peu importe leur orientation sexuelle;
- à l'autonomie sexuelle et au plaisir sexuel;
- à l'équité au sein de leur famille;
- à l'éducation et à l'information;
- à l'indépendance sur le plan économique.

Les droits fondamentaux doivent comprendre, mais sans s'y limiter, le droit :

- au soutien et aux soins qui correspondent à leurs besoins précis;
- à l'accès aux services de soins intègres qui sont acceptables, abordables et de qualité, y compris les traitements antirétroviraux;
- aux services de santé génésique et de santé en matière de sexualité, y compris l'accès à l'avortement sécuritaire sans contrainte;
- à un plus vaste éventail de technologies de prévention et de traitement qui répondent aux besoins de toutes les femmes et filles, quel que soit leur âge, leur état sérologique relativement au VIH ou leur orientation sexuelle;
- d'avoir accès à des technologies de prévention conviviales et abordables telles que les condoms féminins et les microbicides en plus de la formation pour renforcer les compétences relativement à leur négociation et à leur utilisation;
- au dépistage après le consentement éclairé et à la protection de leurs renseignements personnels liés à leur état;
- de choisir de divulguer leur état en toute sécurité sans menace de violence, de discrimination ou de stigmatisation;

- de vivre leur sexualité dans la sécurité et avec plaisir sans égard à leur âge, à leur état sérologique relativement au VIH ou à leur orientation sexuelle;
- de choisir de devenir mère et d'avoir des enfants sans égard à leur état de sérologie relativement au VIH ou à leur orientation sexuelle;
- à une saine maternité sans risque, y compris la santé et la sécurité de leurs enfants;
- de choisir de se marier, de former des partenariats ou de divorcer, sans égard à leur âge, à leur état sérologique relativement au VIH ou à leur orientation sexuelle;
- à l'équité des sexes relativement à l'éducation ainsi qu'à l'éducation à vie pour tous.
- à l'éducation sexuelle formelle ou informelle tout au long de leur vie;
- à l'information, surtout au sujet du VIH/sida, avec un accent mis sur la vulnérabilité spéciale des femmes et des filles à cause des différences biologiques ainsi que des rôles et de l'inégalité des sexes;
- à un emploi, à l'égalité de rémunération, à la reconnaissance de tous les types de travail, y compris le travail dans l'industrie du sexe et la compensation pour les soins et l'aide aux personnes;
- à l'autonomie économique telle qu'être propriétaire ou hériter, et de pouvoir obtenir des ressources financières;
- à la sécurité alimentaire, à l'eau salubre et à l'abri;
- de circuler librement et de voyager sans égard à leur état sérologique relativement au VIH;
- d'exprimer leur identité religieuse, culturelle et sociale.
- de s'associer librement à des établissements religieux, sociaux ou culturels et d'être à la tête d'une telle organisation;
- de mener et de participer à tous les aspects des politiques, de la gouvernance, de la prise de décision, de la mise en œuvre des programmes et de l'élaboration des politiques.

XIV^e Conférence internationale sur le sida
 Barcelone, Espagne
 Le 11 juillet 2002

Un effort mondial mené par le Women at Barcelona et Mujeres Adelante et piloté par le International Women 's AIDS Caucus of the International AIDS Society et la Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA (ICW)

Appendice B

Ordre du jour

SÉANCE SATELLITE

Agir en vue d'assurer des droits : les femmes et le VIH/sida

Le dimanche 11 juillet 2004

De 16 h 15 à 18 h 15

Salle F

Santé Canada, l'Agence canadienne de développement internationale, les Instituts de recherche en santé du Canada, le Partenariat international pour les microbicides, le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique, le Centre d'excellence pour la santé des femmes – région des Prairies et nos autres partenaires vous invitent à assister à cette séance qui porte sur les femmes, les droits de la personne et les VIH/sida.

Cette séance se sert de la Déclaration des droits de Barcelone comme cadre permettant de faire appliquer les droits. Des conférenciers et des conférencières internationaux présenteront des stratégies visant à donner aux femmes certains des droits qui leur permettront d'être habilités à réussir à lutter contre le VIH/sida.

Présidente : La Dre Nafis Sadik, envoyée spéciale du Secrétaire général des Nations Unies pour le VIH/sida en Asie et dans le Pacifique

Ordre du jour :

- | | |
|-------------------|--|
| 16 h 15 à 16 h 25 | Mot de bienvenue : ACIDI |
| 16 h 30 à 16 h 45 | Not as Simple as ABC: Making Real Progress on Women's Rights and HIV/AIDS [L'ABC du VIH/sida, pas si simple que cela : faire de vrais progrès en matière des droits de la femme et du sida]
Joanne Csete, directrice du programme VIH/sida de Human Rights Watch |
| 16 h 45 à 17 h 00 | Human Rights, Women's Rights: Experiences at the International Institute on Gender and HIV/AIDS in Southern Africa, June 2004 [Les droits de la personne, les droits de la femme : expériences à l'Institut international inaugural sur le sexe social et le VIH/sida en Afrique du Sud, juin 2004]
Barbara Clow, directrice générale du Centre d'excellence pour la santé des femmes - région de l'Atlantique. |
| 17 h 00 à 17 h 15 | The Promise of Microbicides: Ethical and Gender Considerations [La promesse de microbicides: considérations relatives à l'éthique et au sexe]
Zeda Rosenberg, directrice générale du Partenariat international pour les microbicides. |

- 17 h 15 à 17 h 30 Acting on Rights : Women's Experience of HIV/AIDS
[Agir en vue d'assurer des droits : expériences vécues de femmes
avec le VIH/sida]
Promise Mthembu, Communauté Internationale des Femmes
Vivant avec le VIH/SIDA (ICW)
- 17 h 30 à 18 h 00 Question et réponses
- 18:05 à 18:15 Conclusion : Dre Sadik

Appendice C : Les défis de la Conférence internationale sur le sida de 2006 :

« Bref, nous avons besoin d'une perspective relative à l'égalité des sexes... qui déplace les droits des femmes – les droits de la personne – qui sont en marge de la lutte contre le sida vers le centre. »

(La Dre Nafis Sadik, lors de la conclusion de la séance Agir en vue d'assurer des droits).

En vue de la prochaine Conférence internationale sur le Sida qui aura lieu à Toronto en 2006, les promoteurs du gouvernement du Canada ont demandé à plusieurs personnes qui ont participé à cette séance et à la conférence de Bangkok d'exposer les défis en ce qui a trait au sexe, aux femmes et au VIH/sida qui devraient se trouver au programme dans deux ans. Voici quelques réponses :

- Une présence accrue à la conférence des sujets liés au sexe – en passant en revue toutes les lignes directrices pour s'assurer que le sexe social est abordé. (Ceci veut dire effectuer une analyse comparative entre les sexes de chaque ligne directrice).
- Poursuivre la discussion portant sur les droits de la personne. Avoir plus recours à la Déclaration des droits de Barcelone et à d'autres analyses et cadres juridiques des droits de la personne.
- Discuter plus des méthodes en matière de prévention contrôlée par les femmes et accroître leur présence. Effectuer des mises à jour à l'égard des microbicides et des rapports de cas portant sur l'utilisation de condoms féminins dans les endroits où ils sont introduits avec succès.
- Discuter des méthodes de dépistage (conseil et test VIH volontaires, refus de prendre le test, etc.) avec des praticiens et des praticiennes et des personnes atteintes de l'infection par VIH.
- Avoir plus de discussions sur les risques de divulgation pour les femmes ainsi que sur les stratégies et la sensibilisation des prestataires de soins de santé.
- Augmenter les discussions et les études relatives au stigmatisme dans les établissements de soins de santé ainsi que les moyens pour le combattre.
- Bien qu'il soit vital et nécessaire de consacrer des fonds et de l'énergie pour mettre au point des microbicides, il y a un manque de discussion concernant les sortes de stratégies qui peuvent être utilisées jusqu'à ce qu'ils soient disponibles d'ici cinq à dix ans. Parmi les priorités, il faudrait repenser les technologies de prévention existantes, telles que le condom féminin. Les stratégies qui assurent leur bon fonctionnement doivent aussi figurer parmi les priorités.
- Des approches de prévention telles que la stratégie ABC que des organisations établies aux États-Unis ont prescrites dans des communautés ne tiennent pas compte de la réalité et de la complexité de la vie des femmes. Les stratégies de prévention devraient venir des communautés auxquelles on s'intéresse.
- On n'a pas ressenti la présence des femmes atteintes du VIH autant que souhaité. Et lorsqu'elles étaient présentes, c'était souvent à des séances qui attireraient peu de monde, et non aux assemblées plénières ou autres séances importantes. De plus, le sentiment d'appartenance à la communauté et l'énergie qui existait parmi les jeunes n'y étaient pas chez les femmes.

- Il devrait y avoir de gens qui agissent à titre de mentors auprès des personnes qui participent à la conférence pour la première fois, soit par réseautage, par le biais de courriels avant l'événement ou en effectuant des liens individualisés avec des membres de la communauté qui ont plus d'expérience. De plus, le fait d'offrir le service de mentorat aux femmes de la communauté afin qu'elles participent aux comités qui ont travaillé à la planification de la conférence établit une représentation assurée. Mais une fois que les personnes siègent à ces comités, des mécanismes doivent être mis en place afin d'assurer que leur rôle n'est pas strictement symbolique, tels que de faire des comptes-rendus aux comités consultatifs communautaires.