

Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA
OUTILS FONDAMENTAUX

ONUSIDA/01.55F (version française, septembre 2001)
ISBN 92-9173-118-8

Version originale anglaise, UNAIDS/00.05E, mai 2000 :
Protocol for the identification of discrimination against people living with HIV
Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres.

Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

ONUSIDA
Genève, Suisse
2001

Remerciements

Ce Protocole a été élaboré avec l'assistance de : M. Caraël ; L. Curran ; E. Gacad ; E. Gnaore ; R. Harding ; B.M. Mandofia ; A. Schauss ; M. Stahlhofer ; S. Timberlake ; M. Ummel et de nombreuses autres personnes qui ont contribué aux études sur le terrain et à l'exécution du projet. Les révisions ont été effectuées par T. Murphy.

La coordination a été assurée par M. Caraël.

Sommaire

1. Introduction	4
2. Définition de la discrimination arbitraire	7
2.1 Concepts fondamentaux	7
2.2 Critères permettant de savoir s'il y a ou non discrimination arbitraire	8
2.3 Sources de discrimination arbitraire	9
3. Détermination et mesure de l'indicateur	11
3.1 Champs couverts	11
3.2 Indicateur proposé	11
3.3 Mesure de l'indicateur	12
4. Aspects méthodologiques	15
4.1 Définition du champ de l'enquête initiale	15
4.2 Sélection et formation des enquêteurs	15
4.3 Suivi des réunions d'enquêteurs	17
4.4 Sélection des personnes à interviewer dans les domaines clés	17
4.5 Recueil des données	18
4.6 Vérification de l'information	20
4.7 Détermination de la discrimination arbitraire	21
4.8 Combattre la discrimination arbitraire	21
4.9 Confidentialité et protection des données	22
Annexe 1	Formes essentielles de la discrimination arbitraire dans les domaines clés 23
Annexe 2	Description détaillée d'exemple(s) de discrimination 29
Annexe 3	Questionnaire 1 : Pour témoins directs 31
	Questionnaire 2 : Pour informateurs clés 33
Annexe 4	Degré de difficulté/coopération rencontré 34
Annexe 5	Lutte contre la discrimination arbitraire (aide-mémoire) 35
Annexe 6	Programme introductif pour les enquêteurs 37

Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH

1. Introduction

Un des objectifs des Programmes nationaux de lutte contre le SIDA (PNS) est de réduire l'impact personnel et social de l'infection par le VIH, y compris la discrimination contre ceux qui vivent ou sont supposés vivre avec le VIH/SIDA. Ce protocole veut contribuer à l'atteinte de cet objectif en fournissant un outil de mesure de la discrimination arbitraire dans toute une gamme de situations de la vie quotidienne.

Le Protocole est destiné aux Programmes nationaux de lutte contre le SIDA mais ne leur est pas réservé. Il peut également être utilisé par d'autres organisations, groupes ou personnes – y compris les personnes qui vivent avec le VIH/SIDA ou en sont affectées – dans le but de détecter la discrimination arbitraire. L'élargissement de l'éventail des utilisateurs du protocole ne pourra qu'aider à en faire un outil plus puissant de défense des droits de l'homme.

Le Protocole ne doit pas servir uniquement à la détection de la discrimination mais aussi encourager l'adoption et l'application de mesures qui combattent celle-ci et faire connaître les meilleures parmi ces mesures.

Pourquoi un Protocole pour l'identification de la discrimination arbitraire en fonction du statut VIH réel ou supposé ? ¹

Ce Protocole a été conçu pour deux raisons :

1. Le repérage des différentes formes de discrimination arbitraire afin d'éliminer ces dernières contribue au respect, au plein exercice et à la protection des droits de la personne humaine. Les droits de l'homme représentent un objectif important en eux-mêmes, comme le montrent l'attention croissante que leur portent les communautés nationales et internationales et le profond engagement de ces communautés dans cette voie.
2. L'identification et l'élimination de la discrimination arbitraire est une nécessité impérieuse pour lutter contre le VIH/SIDA. Dans ce domaine, santé publique et droits de l'homme ne sont pas en conflit ; bien au contraire, le souci de la santé publique apporte une légitimation supplémentaire et urgente à l'identification et l'élimination de la discrimination en fonction du statut VIH/SIDA.

¹ Toute référence dans le texte au statut par rapport au VIH/SIDA (ou à des personnes vivant avec le VIH/SIDA) doit être entendue comme se référant au statut « réel ou supposé » et comme « vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA ».

Droits de l'homme, non-discrimination et VIH/SIDA

La non-discrimination a été reconnue comme un droit fondamental de la personne humaine, essentiel à son développement, son bien-être et sa dignité. En conséquence, des clauses concernant les droits de l'homme reprises dans les constitutions et les lois de plusieurs pays interdisent la discrimination. Celle-ci est également prohibée par divers textes internationaux en vigueur, tels que la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, la Déclaration sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, et la Convention relative aux droits de l'enfant. Des textes régionaux, notamment la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, la Convention américaine relative aux droits de l'homme, et la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales interdisent également la discrimination. Enfin, plusieurs accords et recommandations de l'Organisation internationale du Travail appellent à prendre des mesures contre la discrimination dans le monde du travail.

Depuis 1990, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies a elle aussi adopté une série de résolutions sur les droits de l'homme et le VIH/SIDA. Ces résolutions confirment qu'une discrimination en fonction du statut VIH/SIDA est contraire aux règles internationales en vigueur touchant les droits de l'homme. Elles précisent en outre que l'expression « ou autre statut » utilisée dans les clauses générales de non-discrimination des textes régionaux et internationaux sur les droits de l'homme (par exemple le Pacte international relatif aux droits civils et politiques) doit être comprise comme incluant les statuts relatifs à la santé, notamment le statut par rapport au VIH/SIDA.

Il y a donc désormais un consensus international concernant l'identification et l'élimination de la discrimination arbitraire en fonction du statut par rapport au VIH/SIDA. En outre, les droits codifiés dans les textes internationaux et régionaux peuvent être bafoués par des mesures impliquant une discrimination arbitraire en fonction du VIH/SIDA ; dans ces cas, des sanctions peuvent être prises contre les Etats responsables si la violation des droits est maintenue et prouvée. Plusieurs traités internationaux, dont le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, prévoient en outre que les Etats signataires soumettent des rapports nationaux périodiques au comité de suivi qu'ils ont mis en place et qu'ils se présentent devant le comité après que celui-ci aura étudié leurs rapports. A la suite de ces travaux, les Nations Unies publieront les observations et recommandations dudit comité. Plusieurs de ces comités autorisent des organisations non gouvernementales (ONG) à soumettre des rapports nationaux « officieux », leur donnant ainsi l'opportunité de porter des faits prouvant une discrimination arbitraire à la connaissance de ces comités.

Comme nous l'avons vu, une discrimination arbitraire en fonction du statut VIH/SIDA peut aussi être une violation de lois ou constitutions nationales. Dans de nombreux Etats, des organisations et instances privées – parmi lesquelles des employeurs – ont reconnu l'importance de la détection et de l'élimination de toute discrimination sur une telle base alors même qu'elles n'y étaient pas tenues par des lois nationales ou des accords internationaux. Elles ont adopté en conséquence des mesures qui interdisent ce type de discrimination, par exemple des codes de conduite pour les organisations professionnelles ou des règlements sur les lieux de travail.

De telles mesures assurent un leadership essentiel, ont un impact décisif sur le plan social, sensibilisent l'opinion et encouragent l'action destinée à identifier et à éliminer la discrimination arbitraire au sein de la société civile contre les personnes vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA. Elles ont en outre le mérite de se démarquer d'une tendance générale qui consiste à s'en remettre trop aisément à la loi et aux réformes législatives. Elaborer et appliquer des lois justes est, certes, une tâche cruciale mais requiert non seulement beaucoup de temps et de ressources mais encore une forte volonté politique et sociale. Il faut ajouter de surcroît que les groupes marginalisés ont rarement un accès facile aux systèmes législatifs.

Santé publique, non-discrimination et VIH/SIDA

La détection des différentes formes de discrimination arbitraire en vue de leur élimination ne protège pas seulement les droits de la personne ; elle est aussi indispensable à la lutte contre le VIH/SIDA. En d'autres termes, la discrimination arbitraire contre des personnes vivant avec le VIH/SIDA ou supposées telles est non seulement injuste et mauvaise, elle est aussi inefficace en termes de santé publique.

La discrimination arbitraire à l'égard des personnes vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA peut avoir trois effets dévastateurs sur la santé publique :

1. La discrimination arbitraire fait naître la peur et l'intolérance. Elle crée un climat qui va à l'encontre de la prévention en décourageant les individus d'envisager un dépistage et de rechercher les informations sur la façon de se protéger et de protéger les autres, ce qui aggrave l'impact du VIH/SIDA. L'efficacité d'une politique de prévention demande que l'on atteigne les personnes qui courent le plus grand risque et les encourage à adopter une conduite sûre ; il est donc essentiel de combattre la discrimination qui maintient ces personnes à l'écart des programmes d'information.
2. La discrimination arbitraire peut engendrer un dangereux sentiment de sécurité chez les personnes et groupes qui n'en sont pas l'objet en les amenant à conclure qu'ils ne courent donc aucun danger. Si, par exemple, un Etat considère le VIH/SIDA comme un problème lié aux étrangers en visite ou en résidence dans le pays, il peut par là-même accroître la vulnérabilité de ses propres citoyens.
3. La discrimination arbitraire à l'égard des personnes vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA tend à exacerber les formes existantes de marginalisation : racisme, discrimination fondée sur le sexe, ou à l'encontre des sans-abri et des enfants. Cette discrimination accentue encore la vulnérabilité à l'infection par le VIH déjà très marquée des groupes marginalisés et amoindrit leur capacité à faire face à leur propre infection ou à celle de leur famille ou de leur entourage.

La discrimination arbitraire à l'égard des personnes vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA s'étend à tous ceux et à toutes celles que l'opinion publique associe avec le VIH/SIDA : personnes ayant des relations homosexuelles, professionnel(le)s du sexe, consommateurs de drogues injectables, hémophiles, parents ou proches de personnes vivant avec le VIH/SIDA. Diminuer la discrimination à l'égard de l'ensemble de ces groupes est en soi une mesure de santé publique importante qui crée un environnement propice à la responsabilité individuelle et à des comportements moins risqués. En outre et bien évidemment, cette action est importante pour la dignité, le développement et le bien-être des personnes.

La nature de la stratégie nécessaire pour lutter contre cette maladie doit tenir compte des particularités du VIH/SIDA et se fonder sur la prévention et l'encouragement de la responsabilité individuelle, ainsi que sur les soins et la prise en charge. Des approches coercitives ou punitives visant l'identification ou le traitement obligatoires de toutes les personnes vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA ne seront pas opérantes : les individus, y compris ceux qui courent les risques les plus importants, ne se feront pas connaître s'ils redoutent une discrimination. La discrimination arbitraire est donc bel et bien une mesure erronée, injuste et inefficace.

Les experts et de nombreuses instances nationales et internationales, y compris l'OMS, l'ONUSIDA et le Conseil de l'Europe, sont d'avis qu'au vu des caractéristiques particulières du VIH/SIDA – en particulier l'absence de contagiosité dans la vie quotidienne, la longue période de latence et enfin le fait qu'il n'y ait pas de guérison –, limiter les droits de la personne en quelque façon que ce soit n'est justifié qu'en de très rares circonstances et même alors demande la prise en compte d'une série de critères limitatifs (voir Section 2.2).

2. Définition de la discrimination arbitraire

2.1 Concepts fondamentaux

En règle générale, le terme « discrimination » renvoie à toute forme de distinction, d'exclusion ou de restriction à l'égard d'une personne, généralement mais pas exclusivement en fonction d'une caractéristique inhérente à cette personne – que ces mesures aient ou non une quelconque justification.

Le concept légal de discrimination diffère de cette acception habituelle. Il tient compte de la justification – en matière d'intention, de proportion et de conséquences – de toute différence de traitement entre les personnes. Toutes les différences de traitement ne sont donc plus alors nécessairement discriminatoires : des différences fondées sur des critères sensés et objectifs peuvent se justifier.

Le présent Protocole adopte cette conception légale de la discrimination. Il vise le repérage et l'élimination de la **discrimination arbitraire**, définie par analogie avec des clauses générales de non-discrimination figurant dans toute une gamme d'instruments internationaux de premier plan. Parmi ces textes on comptera le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Déclaration sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes.

Le Protocole fournit un outil destiné à dresser une liste de types de discrimination arbitraire selon une méthode inductive. L'on espère qu'il aidera les Programmes nationaux de lutte contre le SIDA et d'autres instances à repérer la discrimination arbitraire et à lutter contre celle-ci. Le Protocole doit également constituer d'une part une plate-forme à partir de laquelle intervenir sur le plan légal et sur d'autres plans pour éliminer la discrimination arbitraire et, d'autre part, un outil permettant de recueillir des exemples de bonnes pratiques qui pourront faire l'objet d'une large diffusion – qu'elles émanent d'autorités publiques ou d'acteurs institutionnels privés.

Dans l'optique de ce Protocole, la discrimination arbitraire est définie comme suit :

Toute mesure imposant une distinction arbitraire parmi des personnes en fonction de leur statut sérologique confirmé ou supposé par rapport au VIH ou de leur état de santé.

La réalité d'une discrimination arbitraire s'évalue en prenant en compte différents critères. Ceux-ci sont développés dans la Section 2.2 ci-dessous.

2.2 Critères permettant de savoir s'il y a ou non discrimination arbitraire

1. Le principe de non-discrimination exige que **toutes les personnes dans des situations similaires soient traitées d'égale façon**.
2. La discrimination arbitraire peut être le résultat d'une **action** ou d'une **omission**. Elle peut aussi être **intentionnelle** ou **non intentionnelle** (elle peut éventuellement être le résultat inattendu de bonnes intentions). Elle peut également s'observer lorsque **le VIH/SIDA n'est qu'une raison parmi d'autres pour l'application d'une mesure particulière**. Elle peut enfin être **directe** (la discrimination est explicitement fondée sur des caractéristiques réelles ou supposées des individus visés) ou **indirecte** (une pratique, une règle, une exigence, une condition est en apparence neutre mais a pour effet de discriminer à l'encontre de groupes particuliers qui ne peuvent pas – ou peuvent plus difficilement – s'y conformer). Toutefois, cette distinction formelle est moins importante qu'une approche pratique centrée sur les résultats.
3. **Certaines circonstances strictement définies et mettant en jeu des intérêts vitaux peuvent justifier une restriction des droits à la non-discrimination²** (par exemple, ne pas permettre que fassent don de leur sang des personnes dont la séropositivité au VIH a été confirmée ou qui arrivent d'une zone à forte prévalence). Mais **il ne suffit pas de justifier une mesure discriminatoire en disant qu'elle est nécessaire à la santé publique** – comme il arrive souvent dans le contexte du VIH. Pour qu'une mesure limitant les droits à non-discrimination de personnes vivant ou supposées vivre avec le VIH/SIDA soit justifiable, deux conditions importantes doivent être remplies:³

² Selon la législation internationale des droits de la personne humaine, certains droits – y compris le droit à la vie et celui de ne pas subir la torture – ne peuvent en aucun cas connaître de restriction.

³ Lorsqu'une restriction est imposée par l'Etat, la législation internationale des droits de l'homme veut que s'applique un troisième critère : la restriction doit être inscrite dans la loi et mise en application selon la loi. Cela signifie que la restriction doit être conforme à une législation spécifique, claire, précise et accessible de telle sorte que l'on puisse raisonnablement prévoir que les individus régleront leur conduite sur ces textes.

- a) La mesure doit être prise en vue d'un **objectif légitime**. Parmi les objectifs considérés comme légitimes par les lois internationales sur les droits de la personne, on comptera la santé publique, le droit d'autrui, la moralité, l'ordre public et la sécurité nationale.
- b) Pour évaluer cette mesure, il faut prendre en compte sa visée ou son objectif – lequel, en l'occurrence, est généralement de sauvegarder la santé publique – tout en gardant présent à l'esprit le nombre limité des modes de transmission du virus (sexe, sang et transmission de la mère à l'enfant). Vu les risques inhérents aux transfusions sanguines, il peut donc être légitime d'imposer un test VIH en cas de don de sang ou d'exclure des dons de sang les personnes ayant ouvertement un comportement à risque. Mais d'autre part, et pour les mêmes raisons, il n'est pas justifié d'imposer systématiquement un dépistage lors du recrutement avant emploi ou sur les lieux de travail. De même, autant il peut être légitime que les médecins communiquent aux autorités le nombre de personnes atteintes par le VIH/SIDA de façon strictement anonyme, sur la base de dépistages volontaires et à des fins statistiques, autant la transmission de ces informations au Ministère de la Santé sans respecter l'anonymat des personnes – et sans avoir reçu leur consentement éclairé – ne se justifie pas.

Même lorsqu'une mesure vise un objectif légitime, **les moyens employés doivent être proportionnés au but poursuivi. La restriction imposée doit être la plus faible possible**. Pour apprécier si ces moyens sont adaptés ou non au but poursuivi, il faut aussi prendre en considération **l'efficacité attendue de la mesure**. Pour prendre un exemple poussé à l'extrême, marquer par un tatouage les personnes atteintes par le VIH/SIDA pour tenter d'arrêter l'expansion de l'épidémie est une mesure hors de proportion par rapport au but poursuivi. De même, rafles policières et dépistage obligatoire des professionnel(le)s du sexe sont des mesures hors de proportion.

En règle générale, toute mesure qui stigmatise les personnes vivant avec le VIH/SIDA sera inefficace en ce qui concerne la protection de la santé publique. L'efficacité d'une mesure dépendra souvent des caractéristiques de l'épidémie (et en particulier de ses modes de transmission limités). Aussi des mesures qui ne tiennent aucun compte ou pas suffisamment compte des données médicales concernant le VIH/SIDA seront-elles généralement tenues pour discriminatoires.

L'application de ces critères peut aider à repérer des mesures de discrimination arbitraire dans plusieurs domaines de la vie sociale, y compris les mesures qui ne mettent pas en jeu la responsabilité de l'Etat par rapport à la législation internationale touchant les droits de l'homme et/ou qui échappent aux lois nationales (parce qu'elles se situent dans le champ du secteur privé qui n'est pas sous le contrôle des autorités publiques).

2.3 Sources de discrimination arbitraire

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont confrontées à diverses formes de discrimination arbitraire. Certaines sont évidentes ou brutales (violence physique ou refus de l'accès à un service donné). D'autres peuvent être plus difficiles à détecter ; une mesure peut par exemple ne pas faire mention du VIH/SIDA mais viser en réalité des groupes qui sont associés à l'épidémie dans

l'opinion publique⁴ ou bien elle peut avoir un effet discriminatoire involontaire en ce qui concerne le VIH/SIDA.⁵

Certaines formes de discrimination arbitraire peuvent n'affecter que des groupes spécifiques. Les formes que prend la discrimination arbitraire ne sont d'ailleurs pas immuables : elles peuvent changer selon la nature de la pandémie ou la riposte qu'un Etat oppose à celle-ci. En outre, les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent souffrir d'une « discrimination anticipée », ou d'un sentiment de stigmatisation tout autant que d'une discrimination réelle (elles renonceront, par exemple, à un comportement de prudence et de protection par crainte de se retrouver objet d'une discrimination).

Le Protocole ne prétend pas traiter de toutes les formes de discrimination arbitraire. En particulier, il ne prend pas en considération celles qui s'observent dans certaines relations privées, notamment au sein d'une famille ou entre amis et connaissances. Mais cela ne signifie pas que ce type de discrimination ne revête pas une importance cruciale pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA ni que les responsables politiques doivent y porter moins d'attention.

Le Protocole vise la **discrimination institutionnelle**, examinant trois sources potentielles de discrimination arbitraire :

- la loi
- les règlements et procédures internes des instances, organisations ou groupes publics et privés
- la pratique de la discrimination en dehors de tout texte écrit (il n'y a pas de loi, de règlement ou de procédure, ou bien encore la discrimination s'opère au mépris d'une loi, d'un règlement ou d'une procédure qui, en principe, l'interdit).

Ces trois sources potentielles de discrimination arbitraire couvrent un vaste champ. Elles ont été choisies en raison de leur contribution à l'atteinte de l'objectif premier du Protocole : fournir aux Programmes nationaux de lutte contre le SIDA un outil de détection et d'élimination de la discrimination arbitraire sur la base du statut par rapport au VIH/SIDA.

En visant ces trois sources, le Protocole couvre les circonstances dans lesquelles la discrimination est légale (c'est-à-dire qu'une loi nationale entend la justifier) comme celles où elle est illégale. Retenir ces trois sources permet également d'examiner des formes de discrimination arbitraire qui échappent aux lois nationales et internationales (lorsque, par exemple, la discrimination intervient dans un domaine du secteur privé qui n'est pas régi par les autorités publiques ou lorsqu'elle ne semble pas en accord avec la doctrine actuelle de la responsabilité de l'Etat en ce qui concerne la législation internationale des droits de l'homme).

⁴ On parle parfois dans ce cas de discrimination liée au VIH/SIDA.

⁵ Les enquêteurs devront être particulièrement attentifs aux formes de discrimination arbitraire les plus difficiles à identifier. Ils devront garder présent à l'esprit que la discrimination arbitraire fondée sur le statut VIH/SIDA n'est pas toujours évidente dans une loi, une procédure ou réglementation internes, ou une pratique. Par exemple, une mesure peut ne pas mentionner le VIH ni le SIDA et viser néanmoins les personnes suspectées de VIH/SIDA (par exemple, les mesures de contrôle sanitaire imposées aux prostituées en tant que personnes à risque).

Le Protocole vise l'identification de pratiques discriminatoires et de tout exemple de discrimination inscrite dans des lois ainsi que dans des procédures ou des réglementations internes. L'identification des pratiques discriminatoires n'est pas chose facile. C'est néanmoins un élément urgent et essentiel si l'on veut que les objectifs en matière de droits de l'homme et de santé publique soient atteints. La tâche est difficile pour deux raisons : tout d'abord, ni les règles légales, ni les réglementations et procédures institutionnelles internes ne sont pleinement respectées en permanence et deuxièmement, comme nous l'avons vu, il peut n'y avoir ni règle légale, ni réglementation ou procédure interne.

3. Détermination et mesure de l'indicateur

3.1 Champs couverts

Le Protocole vise la discrimination arbitraire dans une série de domaines vaste mais non exhaustive. La méthode employée a consisté à dresser une liste de 37 situations différentes dans dix domaines importants de la vie sociale où peuvent se produire des distinguos, des exclusions ou des restrictions de droits à l'encontre de personnes affectées par le VIH/SIDA (voir Annexe 1).

Les dix domaines de la vie sociale concernés sont les suivants :

- I. Santé
- II. Emploi
- III. Justice/procédures judiciaires
- IV. Administration
- V. Protection sociale
- VI. Logement
- VII. Education
- VIII. Vie familiale et reproductive
- IX. Assurances et autres services financiers
- X. Accès à d'autres services publics (par exemple, services funéraires)

Dans chaque domaine, seuls ont été repris les types les plus courants de discrimination. Cela ne préjuge en rien de l'existence d'autres situations discriminatoires et de la nécessité de combattre celles-ci.

3.2 Indicateur proposé

$$\frac{\text{Nombre de pratiques/règles non discriminatoires identifiées}}{37} \times 100$$

L'indicateur proposé est un indicateur positif : il fournit un pourcentage indiquant **le degré de non-discrimination** dans les domaines couverts par le Protocole.

Pour l'emploi de cet indicateur, le nombre total retenu de pratiques/règles susceptibles d'être arbitrairement discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA est de 37.

L'indicateur accorde un poids égal aux 37 situations potentiellement discriminatoires retenues pour l'investigation. Cela signifie qu'il ne tient pas compte de leur fréquence relative ni de l'intensité de la souffrance qu'elles causent. Des enquêteurs pourront néanmoins souhaiter isoler des données concernant ces aspects pour en faire état, ou bien en vue d'actions ultérieures, après avoir achevé leurs mesures de l'indicateur proprement dit.

La référence de l'indicateur à des « règles » englobe à la fois des lois (constitutions, législation, jurisprudence, droit traditionnel ou coutumier) et des réglementations et procédures institutionnelles internes.

L'application des critères définis à la Section 2.2 permettra de déterminer si ces pratiques et/ou règles sont discriminatoires de façon arbitraire ou non arbitraire ; on vérifiera en particulier si les mesures visent ou non un objectif légitime et si les moyens employés sont ou non proportionnés à l'objectif poursuivi.

3.3 Mesure de l'indicateur

La liste figurant dans l'Annexe 1 du présent Protocole fournit l'outil principal de mesure de l'indicateur. Cette mesure doit s'effectuer en quatre étapes :

Etape 1

Pour chaque situation, il faudra établir si la discrimination arbitraire potentielle est reprise dans la loi et/ou dans des documents de procédures et des règlements internes, ou s'il s'agit de pratiques ne reposant sur aucune base écrite.

Une référence exacte à une loi donnée et/ou à des réglementations ou procédures internes ou encore à une pratique non écrite devra être donnée pour tout exemple de discrimination arbitraire potentielle. L'Annexe 2 a été conçue pour faciliter cet enregistrement.

L'Annexe 2 requiert les informations suivantes :

Pour une loi

Le numéro de l'article/section etc. et le nom de la loi en question (ou le nom de l'affaire à laquelle cette loi a été appliquée) et, dans la mesure du possible, son énoncé exact, de façon à pouvoir retrouver dans la loi nationale la mesure visée.

Pour des règlements ou procédures internes

De quel groupe, institution ou association les réglementations et procédures émanent-elles et quelle est exactement la formulation de ces dernières ?

Lorsque les réglementations ou procédures émanent d'une instance privée qui ne souhaite pas communiquer de telles données internes, veiller à ce que les données ne puissent pas être directement identifiables (voir Section 4.9 sur la confidentialité et protection des données).

Pour des pratiques ne reposant sur aucune base écrite

S'efforcer d'en rendre compte de façon aussi détaillée que possible tout en sauvegardant la confidentialité (de nouveau, voir Section 4.9).

Etape 2

S'efforcer de vérifier toutes les informations reçues (voir Section 4.6).

Etape 3

Après vérification aussi complète que possible, étudier chaque situation de discrimination enregistrée pour décider, à la lumière des critères figurant dans la Section 2.2 de ce Protocole, si elle doit être répertoriée comme *arbitraire*.

Etape 4

A l'aide de l'Annexe 1, enregistrer toutes les situations qui ont été répertoriées comme arbitrairement discriminatoires *et* qui entrent dans la liste donnée à l'Annexe 1. Ne pas ajouter d'autres situations à l'Annexe 1 car cela compromettrait la mesure de l'indicateur.

La mesure de l'indicateur peut s'effectuer lorsque toutes les situations pertinentes ont été enregistrées sur l'Annexe 1.

L'Annexe 1 est un tableau qui compte deux colonnes principales et un certain nombre de lignes. Chaque ligne représente l'une des 37 mesures de discrimination arbitraire potentielle. La colonne de droite se subdivise en trois sous-colonnes selon les sources de discrimination arbitraire couvertes par ce Protocole, ce qui permet d'indiquer si une restriction des droits, un distinguo ou une exclusion est le fait :

- de lois nationales (constitution, législation, jurisprudence ou droit traditionnel ou coutumier) ou, si le pays est divisé en entités différentes, de lois émanant de l'une de ces entités ; et/ou
- de réglementations et procédures internes émanant d'instances, d'organisations ou de groupes publics ou privés ; et/ou
- de pratiques en vigueur.

On marquera une, deux ou trois des sous-colonnes pour l'une des 37 situations de discrimination arbitraire potentielle après avoir vérifié que la discrimination existe réellement pour cette situation. Si, par exemple, après un premier examen, 19 situations sont reconnues comme non discriminatoires, l'indicateur sera $19/37 \times 100 = 51$.

Après avoir mesuré l'indicateur, les enquêteurs peuvent vouloir traiter à part les données en fonction des sources de discrimination arbitraire (par exemple, règlements internes ou pratiques) pour en rendre compte, les analyser et en faire état en vue d'actions ultérieures. Les données peuvent aussi être examinées et classées selon d'autres critères : formes les plus fréquentes de discrimination, auteurs de la discrimination et/ou pratiques discriminatoires les plus faciles à modifier.

Comme nous l'avons vu, l'Annexe 1 ne reflète pas toutes les formes possibles de discrimination arbitraire qui peuvent exister dans une zone géographique donnée. Enquêteurs et coordonnateurs auront intérêt à repérer, décrire et enregistrer des mesures discriminatoires qui ne semblent correspondre à aucune des catégories de l'Annexe 1. Ils peuvent utiliser pour ce faire l'Annexe 2 mais il ne faut pas ajouter à l'Annexe 1 de nouvelles situations car cela fausserait la mesure de l'indicateur.

Il faut rappeler que l'indicateur, et plus généralement le Protocole, ne sont pas des outils scientifiques. L'évaluation des mesures de discrimination arbitraire ne peut donc être qu'approximative. Par ailleurs de nombreux facteurs, parmi lesquels la qualité des enquêteurs, le temps et les ressources disponibles, le niveau d'engagement politique et l'attitude des leaders d'opinion peuvent biaiser le calcul de l'indicateur. Des études approfondies renouvelées dans le temps peuvent atténuer ces biais mais ne les supprimeront pas complètement.

Les informations les plus susceptibles d'être biaisées concernent les règlements, procédures et pratiques internes. Obtenir, par exemple, le texte des règlements et procédures internes d'instances, d'associations ou de groupes privés dépendra du bon vouloir des dirigeants, qui peuvent accepter ou non de donner suite à la demande, ainsi que des capacités de persuasion des enquêteurs. En outre, on pourra observer des différences, par exemple dans le nombre de règlements et procédures arbitrairement discriminatoires au sein de différentes institutions, entre les différents domaines abordés par le questionnaire, entre différentes zones d'un même pays et entre des études renouvelées à intervalles réguliers ; ces différences peuvent néanmoins être plus apparentes que réelles. Une des façons d'éviter cette éventualité peut être de noter le degré de difficulté rencontré et le niveau de coopération obtenu lors de la collecte de l'information. L'Annexe 4 du Protocole propose une grille spécialement conçue à cet effet.

L'information sur les pratiques sera principalement obtenue auprès d'organisations œuvrant avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA, d'informateurs clés et à l'occasion de plaintes directes. Il faudra donner de la publicité à la recherche entreprise et adopter une approche résolue pour obtenir l'information sur les pratiques arbitrairement discriminatoires dans chacun des domaines envisagés. Même si cette approche résolue est maintenue pour chaque domaine, il est à prévoir que certaines différences – plus apparentes que réelles – persisteront. Là encore, il sera utile aux enquêteurs de recourir à l'Annexe 4 pour noter les difficultés rencontrées et le niveau de coopération obtenu lors de leur quête d'informations.

Les tentatives de repérage de changements dans le temps en matière de discrimination arbitraire peuvent, elles aussi, être faussées. Chaque fois, par exemple, qu'une situation est réévaluée, il peut sembler qu'il y a eu amélioration ou détérioration dans un domaine donné, uniquement parce qu'un nombre plus ou moins grand de cas ont été enregistrés d'une investigation à l'autre, sans que cela reflète le nombre de cas dans la réalité.

Le fait que les données comportent des biais ou risquent d'en comporter ne signifie pas que le Protocole et son indicateur ne puissent être utilisés à bon escient. Les investigations que le Protocole permet d'entreprendre pourront entraîner l'identification de domaines où une discrimination arbitraire s'exerce contre les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Cela conduira les Programmes nationaux de lutte contre le SIDA et d'autres utilisateurs à faire pression sur les agences gouvernementales appropriées et sur les instances, organisations et groupes privés afin de modifier et d'améliorer la législation et les réglementations et procédures internes. En ce qui concerne les pratiques, le Protocole les aidera à repérer le ou les secteurs où de vrais problèmes se posent, contribuant ainsi aux efforts que requerrait la mise en place de solutions à ces problèmes.

4. Aspects méthodologiques

Détecter la discrimination arbitraire est une tâche complexe qui exige une bonne connaissance tant de la loi et des réglementations et procédures internes que des pratiques. Elle demande un investissement considérable en termes de coûts et de personnel qualifié.

Une personne ou une agence à la tête d'une équipe devra assumer la coordination de l'enquête. Le coût d'une enquête individuelle ne devra pas excéder 5000 dollars.

4.1 Définition du champ de l'enquête initiale

Les Programmes nationaux de lutte contre le SIDA (et les autres utilisateurs) devront tout d'abord déterminer le champ géographique de l'enquête initiale.

Il est conseillé de choisir une grande ville comme point de départ, car c'est là que se rencontre la plus grande concentration de personnes vivant avec le VIH/SIDA et d'agences qui s'en occupent. Il serait également utile de recueillir pour l'enquête initiale des informations provenant d'un centre régional. Le *nombre* des cas de discrimination arbitraire est sans doute plus élevé dans une grande ville, mais les cas individuels observés dans une zone régionale ou rurale, ou encore de faible prévalence du virus, peuvent être plus graves. Cet impact plus sérieux peut être dû aussi bien au manque d'information et d'éducation touchant le VIH/SIDA qu'à la difficulté de préserver la confidentialité.

Pour pouvoir suivre les progrès accomplis dans la réduction des pratiques de discrimination arbitraire grâce aux efforts des Programmes nationaux de lutte contre le SIDA et d'autres organismes, il faudra renouveler les investigations tous les deux ou trois ans. Lors des enquêtes ultérieures, il faudra retourner sur les terrains d'étude initiaux afin de pouvoir effectuer des comparaisons valables. D'autres grandes villes ou centres régionaux pourront néanmoins s'y ajouter afin que l'enquête couvre plus largement le territoire national.

4.2 Sélection et formation des enquêteurs

Pour chaque enquête, une entité (personne ou agence) devra avoir la responsabilité du programme introductif, de la collecte des données, de la répartition efficace des tâches et de la coordination d'ensemble des travaux. Il est important que le coordonnateur planifie soigneusement le programme introductif. Il devra également jouer un rôle actif tout au long de l'enquête, notamment en assistant à un échantillon significatif des entretiens conduits par chacun des sous-groupes ; en encourageant l'harmonisation des interprétations et des modalités de collecte et de vérification des données ainsi que des modalités de vérification par recoupement des informations ; en effectuant un contrôle final en matière d'anonymat, de confidentialité et de protection des données et enfin en jouant un rôle prépondérant quand il faut décider s'il y a ou non discrimination arbitraire.

Une enquête nécessitera sans doute une équipe de six à dix enquêteurs (hommes et femmes) pour une durée de quatre à six semaines. L'objectif sera de réunir des juristes, des représentants d'ONG, des travailleurs sociaux, des fonctionnaires et d'autres personnes qui possèdent l'expertise nécessaire pour assurer la tâche complexe que constitue le recueil des informations sur la discrimination arbitraire dans les dix sphères choisies et leur évaluation en vérifiant les preuves concrètes.

En fonction de leur expertise, les enquêteurs se verront attribuer la responsabilité d'un ou de plusieurs des dix domaines clés figurant dans l'Annexe 1. Il pourra y avoir des chevauchements entre domaines. Ainsi, la partie de l'Annexe 1 relative à l'emploi devra être utilisée par d'autres sous-groupes que celui du groupe spécialiste « emploi », par exemple par les sous-groupes « santé », « administration » – pour les services civils, militaires et de police – et par le sous-groupe « éducation ».

Pour le recueil d'informations sur les lois, les politiques et les pratiques, les enquêteurs ne devront pas faire appel aux seuls fonctionnaires du gouvernement mais également à des membres d'associations ou d'organisations directement concernées et qui peuvent compter dans leurs rangs des personnes vivant avec le VIH/SIDA ou considérées comme en danger de contamination. Ces groupes, de par l'expérience vécue de leurs membres, sont sans aucun doute les mieux placés pour détecter les problèmes, en particulier leurs aspects pratiques.

La visée du travail à accomplir doit être expliquée aux enquêteurs. Il faut qu'ils soient au fait des caractéristiques majeures de la pandémie de VIH/SIDA, qu'ils soient bien informés et sensibles aux enjeux, qu'ils se pénètrent de la nécessité de l'anonymat, de la confidentialité et du consentement éclairé des participants à l'enquête. Il sera nécessaire de leur assurer deux ou trois journées de formation avant le début de l'enquête. L'Annexe 6 propose pour ces journées un programme introductif détaillé.

Le programme introductif devra comporter un rappel sur les droits de la personne humaine et les problèmes de santé publique liés au VIH/SIDA. Il serait utile de communiquer aux participants des documents sur les concepts fondamentaux relatifs aux droits de l'homme et à la santé publique (par exemple, le Protocole lui-même et des extraits d'autres textes tels que *AIDS, Health and Human Rights : an Explanatory Manual*⁶ [SIDA, Santé et Droits de l'Homme : manuel explicatif] ; des études de cas et des jeux de rôles fourniront d'intéressantes opportunités de médiation.

Ce programme introductif permettra de s'assurer que tous les enquêteurs ont compris les objectifs du Protocole, connaissent les méthodes de recueil des données, les techniques d'entretien et leurs difficultés ainsi que la définition de la discrimination arbitraire et sont conscients de la nécessité de vérifier, de peser et d'évaluer les faits qui témoignent d'une discrimination arbitraire. Il est indispensable que chaque enquêteur soit convaincu de l'importance de la confidentialité et de la protection des données.

Le programme introductif permettra également de viser un autre objectif, à savoir l'harmonisation des interprétations et des modes de travail pour l'ensemble des équipes.

Au cours de ce programme introductif, les enquêteurs devront être informés de leur rémunération, de leurs indemnités de subsistance et de transport.

⁶ Croix-Rouge internationale et Centre François-Xavier Bagnoud, 1995. On pourra aussi consulter : *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme - Mesures de lutte contre les effets dévastateurs du VIH/SIDA sur les plans humain, économique et social*. ONUSIDA/99.48F. ONUSIDA/UIP, 1999. *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme - Directives internationales* (HR/PUB/98/1). ONUSIDA/HCDH, 1999.

4.3 Suivi des réunions d'enquêteurs

Les enquêteurs devront être réunis au grand complet au moins deux fois après le programme introductif. Si possible, des rencontres de travail auront également lieu entre le coordonnateur et tel ou tel sous-groupe de travail. Ces rencontres permettront un examen critique et une évaluation minutieuse des données factuelles recueillies, amenant éventuellement un sous-groupe à reprendre la recherche de témoignages complémentaires si nécessaire. Ces rencontres supplémentaires aideront toute l'équipe à préparer la deuxième réunion de mise en commun (voir ci-après) au cours de laquelle des cas approfondis seront présentés en vue d'une évaluation finale et d'une classification définitive.

Première réunion

Une première réunion de tous les enquêteurs devra se tenir après deux semaines de travail sur le terrain. Elle poursuivra trois objectifs :

1. Faire le point sur l'avancement des travaux.
2. Assurer le maintien de la cohérence, de l'orientation et de la visée de l'enquête.
3. Etudier les problèmes rencontrés et les obstacles imprévus dans la collecte et l'enregistrement des données.

Il est conseillé de recourir au concept d'assurance de la qualité par échantillonnage des lots (Lot Quality Assurance – LOA) pour faciliter l'investigation et permettre à l'équipe de recentrer rapidement son attention sur les domaines dans lesquels une discrimination arbitraire peut survenir. Chaque groupe devra faire part de ses premiers résultats dans les domaines où l'investigation a été menée. Si les résultats des autres groupes confirment que dans tel ou tel domaine ils n'ont pas observé de cas de discrimination arbitraire, le domaine en question sera classé comme non discriminatoire. Si, au contraire, il s'avère que des problèmes se posent dans un domaine donné, il faudra entreprendre d'autres investigations.

Deuxième réunion

Une seconde réunion des enquêteurs au complet devra se tenir à la fin de la seconde vague d'investigation ; les Administrateurs des Programmes nationaux de lutte contre le SIDA devront y participer. Les objectifs de cette deuxième rencontre seront les suivants :

1. Vérifier que tous les efforts ont été faits pour vérifier chaque situation de discrimination arbitraire potentielle détectée.
2. Etudier chaque situation de discrimination arbitraire potentielle détectée pour être en mesure de déterminer a) si elle peut être classée comme arbitrairement discriminatoire selon les critères de la Section 2.2 et b) si elle peut dans ce cas être enregistrée à l'Annexe 1 comme exemple de l'une des 37 situations recensées.
3. S'assurer que l'identification de toute information collectée ou traitée lors de l'enquête a été rendue impossible ; si des éléments d'identification subsistent, les supprimer.

4.4 Sélection des personnes à interviewer dans les domaines clés

L'enquête reposera sur des entretiens conduits avec des témoins directs et des informateurs clés. Une première liste de ces informateurs sera dressée par le Programme national de lutte contre le

SIDA ou d'autres parties prenantes au Protocole et présentée aux enquêteurs au cours de leur Programme introductif. Cette liste constituera une base pour la répartition des tâches entre les enquêteurs qui devront alors, selon le domaine qui leur est affecté, identifier les personnes à interviewer et prendre rendez-vous avec elles.

Les enquêteurs seront à même de recueillir des informations décisives grâce à ces témoignages directs. Il est prévu en outre que des informations seront systématiquement recueillies dans les dix domaines différents figurant dans l'Annexe 1 auprès de personnes ayant une bonne connaissance de chacun de ces domaines. Le Protocole se réfère à ces personnes sous le nom d'informateurs clés.

Parmi les informateurs clés on trouvera des médecins, du personnel infirmier et paramédical et des travailleurs sociaux aussi bien que des enseignants et des juristes. Dans la plupart des pays il devrait être possible à certains de ces informateurs d'enregistrer les cas de discrimination arbitraire potentielle vécus par des personnes vivant avec le VIH/SIDA rencontrées parmi leurs patients ou leurs clients, jusqu'à ce que les informateurs disposent d'une liste d'au moins 150 noms. Etant donné que ces informations peuvent être dommageables pour les individus, il conviendra de les enregistrer et de les transmettre d'une façon qui ne viole pas l'intimité des personnes. Il faudra explorer et mettre en pratique des modes d'enregistrement et de stockage de l'information qui minimisent le risque d'identification des intéressés (numéros codés, pseudonymes, etc.).

4.5 Recueil des données

Pour certains domaines de la liste figurant en Annexe 1, il peut n'y avoir aucune marque probante de discrimination sans que cela signifie que cette dernière n'existe pas. Il sera donc nécessaire de mener une investigation systématique, fût-elle sommaire, dans tous les secteurs retenus. Si aucun texte ou règlement ne fait apparaître de discrimination arbitraire potentielle quant à la protection sociale ou au logement, par exemple, et qu'il n'en est pas signalé, on peut néanmoins en rencontrer dans la pratique. L'information devra être activement recherchée.

Le recueil des données demande un partage des tâches et le recours à des questionnaires préliminaires pour rassembler les informations de base. Ces questionnaires seront remis à tous les enquêteurs et, en règle générale, à toutes les personnes engagées dans la collecte des informations. Ils pourront également être communiqués à certaines personnes ou organisations qui jouent un rôle actif dans les secteurs considérés (médecins, sociétés privées, etc.). On trouvera dans l'Annexe 3 un modèle très simple de questionnaire comportant un aide-mémoire des thèmes à aborder.

Un sous-groupe d'enquêteurs sera responsable de la conduite des recherches dans chaque domaine clé. Le sous-groupe Justice prendra en charge l'examen de la loi, la recherche de jurisprudence et de textes législatifs relatifs à la discrimination. Il s'intéressera aussi à certains aspects du système de justice pénale. De même, les travailleurs sociaux s'intéresseront à la protection sociale, au logement et à l'éducation tandis que les ONG étudieront l'emploi, l'administration policière, les assurances et prendront contact avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou considérées comme en courant le risque. Enfin les spécialistes de la santé se centreront évidemment sur les problèmes de santé.

Il peut y avoir des chevauchements entre divers domaines. Ainsi, comme on l'a vu, plusieurs sous-groupes, Santé, Administration, Education, devront recueillir des informations sur la discrimination

arbitraire potentielle en matière d'emploi dans leur champ spécifique d'investigation. Les données obtenues pourront ensuite alimenter les travaux du sous-groupe Emploi.

Les recommandations et directives données aux sous-groupes d'investigation et aux enquêteurs individuels dépendront du type de recherche que sous-groupes ou enquêteurs individuels ont en charge. En voici quelques exemples :

□ **Loi**

Les travaux concernant la loi nationale devraient être relativement simples. Il faudra avoir accès aux sources, recueil de lois ou publications officielles diffusant les textes législatifs et parfois aux textes réglementaires. Il s'agit de documents publics qui devraient apporter des réponses claires aux questions relatives à la discrimination arbitraire potentielle.

On procédera à une revue systématique des lois (constitution, lois, jurisprudence et droit coutumier) dans les dix domaines qui figurent dans l'Annexe 1, à partir de l'information écrite disponible et d'entretiens avec des juristes ou autres personnes compétentes en la matière.

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent hésiter à réclamer la protection de la loi contre une discrimination arbitraire ou bien à demander réparation du tort qui leur a été fait, par crainte qu'une telle démarche ne les expose à une publicité désagréable – avec perte de leur anonymat –, ne leur prenne trop de temps ou ne soit difficile sur le plan financier ou émotionnel. Les enquêteurs dans le domaine juridique devront recueillir auprès des agences de conseil ou de protection sociale des cas de personnes ayant envisagé de porter plainte puis ayant renoncé à le faire. L'étude de la jurisprudence et de la politique en matière de poursuites judiciaires pourra révéler des exemples de partialité dans les poursuites et/ou les jugements. La politique suivie en matière de condamnation devra également retenir l'attention.

□ **Règlements et procédures internes**

On rencontrera plus de difficultés dans la recherche sur les règlements et procédures internes. Il ne sera pas toujours aisé de savoir quelles institutions, organisations ou associations ont adopté des règlements et des procédures internes qui pourraient être discriminatoires. Il conviendra d'adopter une démarche différente face au secteur public et au secteur privé et les sous-groupes d'enquêteurs auront tout intérêt à s'assurer l'assistance d'informateurs clés.

En ce qui concerne le secteur public, il faudra demander à chaque département gérant les domaines listés dans l'Annexe 1 de fournir toute information sur les règlements et procédures internes des institutions publiques sur lesquelles le département a autorité. Les documents écrits se référant explicitement ou non à des mesures liées au VIH/SIDA devront être transmis aux enquêteurs. L'accès à ces documents sera facilité si l'étude bénéficie d'un appui gouvernemental.

En ce qui concerne le secteur privé, les sous-groupes d'investigation devront prendre contact avec des groupements, organisations, associations de petite, moyenne et grande taille dans différentes sphères et demander copie de leurs règlements et procédures internes. Il faudra pour ce faire s'adresser aux agences qui travaillent directement avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Syndicats et organisations professionnelles devront pouvoir communiquer des informations utiles sur le secteur privé.

Groupements, organisations et associations du secteur privé peuvent être réticents face à de telles demandes, surtout sans doute parce qu'ils n'ont pas de politique interdisant la discrimination arbitraire. Il peut être utile d'inviter ces interlocuteurs à aider les équipes d'investigation dans leur recherche de changements à apporter à leur environnement spécifique pour y éliminer les formes que peut y prendre la discrimination arbitraire. Certaines entités du secteur privé peuvent accepter de répondre à un questionnaire anonyme.

En cas de refus de coopération, il sera nécessaire de procéder selon d'autres voies. Le choix revient à l'équipe d'investigation. Parmi les sources possibles d'information figurent les salariés, les syndicats, les usagers et les membres d'associations. Il conviendra de veiller soigneusement à garantir l'anonymat et la confidentialité pour que ces sources ne risquent pas de subir des représailles.

❑ Pratiques

La collecte des données sur les pratiques risque de poser les plus sérieux problèmes à l'équipe d'investigation. Une approche pourra être fructueuse : l'organisation régulière de campagnes d'information dans les médias (presse, radio et télévision) portant les efforts faits pour combattre la discrimination arbitraire liée au statut VIH/SIDA à la connaissance de tous les citoyens. Ces campagnes inviteront toute personne qui estime avoir été victime d'une discrimination arbitraire à prendre contact avec certaines agences (en précisant les noms des personnes à y contacter) de façon à lutter contre ces formes de discrimination. Il conviendra de donner toutes les garanties d'un strict anonymat, ce qui encouragera ceux et celles qui ne viendraient pas spontanément faire part de ce qu'ils ont vécu.

Des instances en place s'occupant des droits de l'homme (ONG, médiateurs, etc.), des organisations de services VIH/SIDA, des groupes d'assistance juridique, des membres de réseaux préoccupés de justice et d'éthique seront vraisemblablement les mieux placés pour mener les investigations sur les pratiques potentielles de discrimination arbitraire. Un enquêteur issu de telles instances inspirera davantage confiance qu'un enquêteur ayant un lien quelconque avec les autorités publiques.

4.6 Vérification de l'information

La vérification de tout rapport de discrimination arbitraire est un impératif et doit être poursuivie dans toute la mesure du possible, en faisant appel à diverses sources. Le coordonnateur jouera un rôle prépondérant dans ce processus. Tant le degré de difficulté rencontré que le niveau de coopération accordé au cours de ces opérations de vérification devront être notés à l'aide de l'Annexe 4.

La vérification peut rendre difficile la sauvegarde de l'anonymat des personnes qui se présentent comme ayant subi une discrimination. Avant de l'entreprendre, pour quelque cas que ce soit, il faudra expliquer le processus à la personne intéressée, explorer en quoi cette personne est impliquée et obtenir son consentement.

❑ Textes écrits (règlements internes et procédures, lois)

En ce qui concerne les textes écrits – qu'il s'agisse de lois ou de règlements et procédures internes – la vérification ne devrait pas poser problème. Encore faudra-t-il s'assurer que le

texte considéré est effectivement appliqué. L'exactitude des résultats concernant les textes écrits devra être contrôlée chaque fois qu'une nouvelle étude sera entreprise afin d'identifier les changements intervenus dans leur mise en application.

□ **Pratiques**

La vérification en ce qui concerne les pratiques est bien plus compliquée. Une vérification objective ne sera pas toujours possible. Chaque sous-groupe devra s'efforcer de recueillir des preuves et des témoignages concordants qui pourront mener à une vérification effective.

Dans le cadre de ce Protocole, il est recommandé d'avoir réuni au moins trois comptes rendus indépendants (directs ou indirects) des faits avant que de conclure à l'existence d'une discrimination arbitraire potentielle dans un domaine donné. Dans la mesure du possible, il faudra vérifier que les témoignages de personnes vivant avec le VIH et ceux de représentants du domaine concerné se recourent.

4.7 Détermination de la discrimination arbitraire

Dès que l'information aura été recueillie et vérifiée dans la mesure du possible, chaque sous-groupe devra préparer la deuxième réunion. Chacun devra être prêt à présenter les cas qu'il aura soigneusement enregistrés avec une documentation claire à l'appui, afin qu'ils soient étudiés et classés par l'équipe au complet.

Le coordonnateur devra prendre ce processus en charge, ce qui implique d'évaluer chaque situation, de passer au crible les preuves à l'appui et d'appliquer les critères fixés dans la Section 2.2 pour déterminer s'il y a discrimination arbitraire. Il faudra prendre en compte les circonstances factuelles et appliquer tous les critères de la Section 2.2.

Une fois qu'un cas examiné aura été classé comme discrimination arbitraire, il devra être enregistré sur l'Annexe 1. Il ne faut pas ajouter de cas non prévus par cette Annexe car cela fausserait la mesure de l'indicateur. On pourra néanmoins enregistrer ces cas séparément.

4.8 Combattre la discrimination arbitraire

Le Protocole ne vise pas seulement la détection de la discrimination arbitraire. Il veut aussi encourager Etats, organisations, instances, associations et individus à prendre des mesures contre elle.

En conséquence, les enquêteurs devront **suggérer le ou les changement(s) susceptible(s) de minimiser et finalement d'éliminer les formes de discrimination arbitraire qu'ils auront identifiées**. Ils devront aussi **répertorier les mesures positives dont ils auront eu connaissance, afin de propager celles-ci**. L'Annexe 5 a été reprise à cette fin dans le Protocole.

Il y a bien des façons de combattre la discrimination arbitraire. Les responsables des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et les autres utilisateurs du Protocole devront travailler avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA, et leurs associations, pour ensemble concevoir et mettre en œuvre des initiatives novatrices qui tiennent compte des réalités locales.

Parmi les mesures luttant contre la discrimination arbitraire à l'encontre de personnes vivant avec le VIH/SIDA, on notera :

- Révision et réforme des lois. Il peut être indiqué d'envisager l'élaboration de projets de textes législatifs interdisant la discrimination en fonction l'état de santé (et pas seulement du statut VIH/SIDA) et de préciser dans certains domaines les comportements qui sont arbitrairement discriminatoires.
- Législation anti-discrimination explicite, prévoyant condamnations civiles et criminelles. L'existence de condamnations pénales soulignerait le caractère inacceptable de certaines mesures de discrimination arbitraire.
- Elaboration, diffusion et application de codes professionnels d'éthique/de conduite. Il faut susciter l'intérêt en ce sens et favoriser les initiatives.
- Campagnes d'information/éducation visant explicitement la non-discrimination, la tolérance, la solidarité et le soutien.
- Elaboration et mise en œuvre de politiques sur les lieux de travail prévoyant des sanctions en cas de discrimination arbitraire. Les syndicats et associations de personnels peuvent proposer des accords d'entreprise. Il faut soutenir les initiatives privées.
- Mise en place de services juridiques et mise en litige de cas susceptibles de créer un précédent.

4.9 Confidentialité et protection des données

L'enregistrement, même confidentiel, de données concernant des individus et des organismes comporte un risque, à savoir que les dispositions pour garantir cette confidentialité ne suffisent pas à protéger de toutes conséquences néfastes les personnes ayant fourni les informations – que ce soit comme témoins directs ou comme informateurs clés. L'information recueillie au cours d'une investigation devra être transformée de façon à permettre un suivi sans faire encourir aucun des risques inhérents à la rétention – même à titre confidentiel – de cette information.

Les enquêteurs devront veiller à rendre l'information qu'ils auront recueillie ou traitée au cours de l'investigation non identifiable. Ils devront expliquer aux témoins directs et aux informateurs clés la nature de leurs opérations de traitement et de transmission et obtenir leur accord écrit quant à ces modalités.

S'il persiste des éléments d'identification, il sera du ressort du responsable de l'étude – et en fin de compte de ceux qui analyseront les données – de s'assurer de l'élimination de ces éléments.

Il sera probablement nécessaire de conserver d'une étude à la suivante un certain nombre de témoignages et d'études de cas de façon à se rendre compte de changements éventuels. **Il sera donc nécessaire d'adopter une approche rigoureuse au cas par cas en ne retenant que les cas qui peuvent être suivis sans risque d'identification** de la source des informations.

Annexe 1. Formes essentielles de la discrimination arbitraire dans les domaines clés

Domaine	Requis par la loi	Requis par règlements ou procédures internes	Pratiques
I. Santé			
1. Refus de traitement pour cause de statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Différences de traitement selon le statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dépistage sans information préalable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Refus de communiquer à une personne le résultat d'un test VIH.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Contrôles sanitaires, quarantaine, internement obligatoire et/ou isolement dans un hôpital, une clinique, un foyer, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Communication d'office du statut sérologique VIH au(x) partenaires sexuel(le)s ou aux proches.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Non-confidentialité : communiquer à des tiers des noms de personnes reconnues séropositives au VIH ou laisser consulter des fichiers confidentiels par négligence ou en connaissance de cause.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Domaine	Requis par la loi	Requis par règlements ou procédures internes	Pratiques
II. Emploi			
8. Dépistage obligatoire à l'embauche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Dépistage obligatoire en cours d'emploi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Questions sur le statut sérologique relatif au VIH/SIDA ou sur le «mode de vie» dans des documents de candidature et/ou au cours d'entretiens d'embauche.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Absence de confidentialité concernant le statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Licenciement ou modification(s) des conditions de travail en fonction du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Restrictions des droits en fonction du statut sérologique relatif au VIH/SIDA (par exemple, en matière de promotion, de lieu de travail, de formation ou de prestations).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Refus d'embauche en raison du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Domaine	Requis par la loi	Requis par règlements ou procédures internes	Pratiques
III. Justice/Procédures légales			
15. Criminalisation de comportements considérés comme propices à la dissémination du VIH (par exemple, prostitution, hommes ayant des rapports sexuels entre eux).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Création de chefs d'accusation en ce qui concerne la transmission délibérée du VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Inégalité devant la loi de personnes vivant avec le VIH/SIDA et en relation avec des groupes considérés comme à risque de contamination par le virus (par exemple, refus d'engager des poursuites lorsque la victime est une personne vivant avec le VIH/SIDA et déni ou restrictions des droits à une protection judiciaire, comme le droit d'obtenir une révision ou de faire appel, de se faire représenter, de recevoir notification, de préserver son intimité).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Différence de verdict et de peines prononcées en fonction du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Domaine	Requis par la loi	Requis par règlements ou procédures internes	Pratiques
IV. Administration			
<p>Administration pénitentiaire</p> <p>19. Dépistage obligatoire à l'entrée.</p> <p>20. Dépistage obligatoire au cours de la peine.</p> <p>21. Dépistage obligatoire à la sortie.</p> <p>22. Conditions particulières de détention en fonction du statut sérologique relatif au VIH (isolement et/ou accès refusé ou réduit à certaines zones de la prison, aux faveurs et aux programmes de permission).</p> <p>23. Restrictions de l'accès aux soins et aux traitements.</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p>Entrée et/ou séjour dans un pays</p> <p>24. Dépistage obligatoire, déclaration du statut sérologique, certificat de non-contamination par le VIH exigé à l'entrée, lors du séjour ou comme condition à la liberté de mouvement.</p> <p>25. Expulsion sans procédures appropriées sur la base du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>

Domaine	Requis par la loi	Requis par règlements ou procédures internes	Pratiques
V. Protection sociale			
26. Refus ou restrictions de l'accès à la protection sociale.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VI. Logement			
27. Dépistage obligatoire, déclaration du statut sérologique, certificat de non-contamination par le VIH exigé pour accéder à un logement ou y demeurer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VII. Education			
28. Refus de l'accès à l'éducation en fonction du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Restrictions imposées dans une institution d'éducation en fonction du statut sérologique relatif au VIH/SIDA (ségrégation).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VIII. Vie familiale et reproductive			
30. Dépistage pré-nuptial obligatoire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Dépistage pré-natal obligatoire.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Avortement/stérilisation obligatoire de femmes vivant avec le VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Retrait ou modifications d'exercice de la garde parentale, des droits au soutien et à l'héritage pour cause de statut sérologique relatif au VIH/SIDA.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Domaine	Requis par la loi	Requis par règlements ou procédures internes	Pratiques
IX. Assurances et autres services financiers			
<p>34. Refus ou restrictions du bénéfice de la sécurité sociale, de l'assurance nationale sur la base du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.</p> <p>35. Refus de souscription ou conditions limitatives de souscription d'assurances (par exemple, assurance sur la vie) sur la base du statut sérologique relatif au VIH/SIDA ou de l'appartenance à un groupe considéré comme à risque.</p> <p>36. Refus ou restrictions de l'accès au crédit (prêt bancaire, par exemple) sur la base du statut sérologique relatif au VIH/SIDA ou de l'appartenance à un groupe considéré comme à risque.</p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
X. Autres services publics			
<p>37. Interdiction ou restrictions de l'accès à d'autres services publics (par exemple, services funéraires, moyens de transport, installations sportives et de loisirs) sur la base du statut sérologique relatif au VIH/SIDA.</p>	<p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p>	<p><input type="checkbox"/></p>

Annexe 2. Description détaillée d'exemple(s) de discrimination

Etude initiale (indiquer l'année)

Etape 1

Enregistrement

Cette distinction/exclusion/restriction potentielle consiste en :

Exigé par la loi

Article/Section etc. de la Loi

Le texte est le suivant :

et/ou

Exigé par un règlement ou une procédure interne

Le texte est le suivant :

et/ou

S'observe dans la pratique sans reposer sur un texte écrit

Etape 2

Vérifié (dans toute la mesure du possible) ?

Oui

Non

Etape 3

S'agit-il d'un exemple de discrimination arbitraire selon les critères définis à la Section 2.2 de ce Protocole ?

Oui

Non

Etape 4

Peut-il figurer sur l'Annexe 1 de ce Protocole ?

Oui

Enregistrement sur l'Annexe 1

Non

Enquête(s) ultérieure(s)

A-t-on observé des changements depuis la dernière étude quant à cet exemple de discrimination ?

Annexe 3. Questionnaires

Ne pas oublier que toute information recueillie et stockée doit être rendue non identifiable

Questionnaire 1 : Pour témoins directs

Date Lieu :

Nom :

Age :

Sexe :

Etat civil :

Nombre d'enfants :

Emploi (actuel et antérieurs) :

A connaissance de son statut par rapport au VIH ?

Réponse : compte rendu spontané

(Se servir de l'Annexe 1 comme aide-mémoire.)

Date et lieu des exemples de discrimination doivent être précisés si possible.

A la fin de l'entretien, demander à la personne de décrire ce qu'elle a éprouvé lorsqu'elle a vécu les faits qu'elle rapporte :

Obtenir de la personne interviewée qu'elle donne, par sa signature, son accord avec la méthode d'enregistrement et de transmission des informations reçues.

Signature pour accord :

Annexe 3 (suite)

Questionnaire 2 : Pour informateurs clés

Date:

Lieu :

Nom :

Description du travail/de l'activité de l'informateur (par exemple, association donnant gratuitement des conseils juridiques aux personnes vivant avec le VIH/SIDA) :

L'étude de la discrimination arbitraire fait-elle partie des activités de l'informateur ?

Nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA rencontrées par l'informateur :

Réponse

(Inclure le compte rendu des exemples potentiels de discrimination arbitraire observés. Se servir de l'Annexe 1 comme aide-mémoire).

La date et le lieu des exemples de discrimination doivent, si possible, être précisés.

Obtenir de la personne interviewée qu'elle donne, par sa signature, son accord avec la méthode d'enregistrement et de transmission des informations reçues.

Signature pour accord :

Annexe 4. Degré de difficulté/coopération rencontré

Pour chacun des secteurs ou organisations ci-après, évaluer 1) le degré de difficulté rencontré pour avoir accès aux règlements et procédures internes ; et 2) le niveau de coopération obtenu.

Domaines	1. Degré de difficulté rencontré		
	Faible	Moyen	Elevé
Instances, organisations, groupes publics (énumérer et évaluer au cas par cas)			
Instances, organisations, groupes privés (énumérer et évaluer au cas par cas)			
	2. Niveau de coopération obtenu		
	Faible	Moyen	Elevé
Instances, organisations, groupes publics (énumérer et évaluer au cas par cas)			
Instances, organisations, groupes privés (énumérer et évaluer au cas par cas)			

Annexe 5. Lutte contre la discrimination arbitraire (aide-mémoire)

Etude initiale

Généralités

1. L'Etat est-il centralisé ou fédéral ?
2. Quelle est la répartition des responsabilités dans les différents domaines visés par ce Protocole (par exemple, ministères, entités fédérales, provinces, communautés) ?
3. Quelles sont les sources de la loi (constitution écrite, législation, jurisprudence, coutume) ?
4. L'Etat est-il signataire d'un instrument international ou régional relatif aux droits de l'homme ?

Moyens et structures qu'il serait possible d'utiliser pour combattre la discrimination arbitraire

1. L'Etat est-il signataire du Pacte international relatif au droits civils et politiques ?
 - Si oui, quelles sont les dispositions prises pour application du Pacte dans le pays ? Le Pacte peut-il être directement invoqué devant les tribunaux ?
 - L'Etat a-t-il directement ratifié le Protocole facultatif concernant le Comité des droits de l'homme ?
 - L'Etat a-t-il émis des réserves sur le Pacte ou le Protocole ?
2. Si l'Etat est signataire d'autres instruments régionaux ou internationaux relatifs aux droits de l'homme, ceux-ci constituent-ils un recours contre la discrimination arbitraire ?
3. S'il existe une constitution écrite, offre-t-elle un moyen possible de recours contre la discrimination arbitraire ?
4. Y a-t-il une législation contre la discrimination ? Peut-elle s'appliquer aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ?
5. Y a-t-il des règlements ou procédures internes qui interdisent la discrimination ? Si oui, en donner la description la plus complète possible.
6. Y a-t-il des pratiques, des accords (de type convention ou accord collectif) qui interdisent la discrimination ? Si oui, en donner la description la plus complète possible.

7. Des comités, des groupes, des associations à but non lucratif, des ONG, etc. ont-ils été créés et mandatés pour veiller à l'application du principe de non-discrimination ? Si oui, en donner la description la plus complète possible.
8. Existe-t-il des comités, des groupes, des associations à but non lucratif, des ONG, etc., dont les objectifs sociaux soient la prise en charge ou la défense des personnes vivant avec le VIH/SIDA ? Si oui, en donner la description la plus complète possible.
9. Ces organisations ont-elles le droit de faire appel devant les tribunaux ? Si oui, ont-elles le droit d'interjeter appel contre les violations des droits de leurs membres ?
10. Des campagnes d'information ou des actions éducatives spécifiques ont-elles été entreprises au cours des deux dernières années pour lutter contre la discrimination arbitraire à l'encontre de personnes vivant avec le VIH/SIDA ? Si oui, en donner la description la plus complète possible.

Enquêtes ultérieures

Modifications et/ou abolition de lois, de règlements et procédures arbitrairement discriminatoires

1. Quelles formes de discrimination arbitraire à l'encontre de personnes vivant avec le VIH/SIDA ont-elles été éventuellement modifiées ou abolies? Lorsqu'il y a eu effectivement modification ou abolition, expliquer comment elles sont intervenues.
2. S'il n'y a eu ni modification ni abolition de mesures arbitrairement discriminatoires depuis la précédente enquête, énumérer les raisons possibles.
3. Des décisions relatives à la discrimination ont-elles été obtenues dans la jurisprudence ?
4. Si non, indiquer les raisons possibles.

Annexe 6. Programme introductif pour les enquêteurs

Programme de formation (1 journée)

Introduction

8.15-8.30 *Dispositions pratiques (rémunération, transport, indemnités de subsistance)*

8.30-9.00 **Visée du Protocole et de l'enquête en particulier**

9.00-9.30 **Caractéristiques particulières du VIH/SIDA et leur impact sur les personnes et la société**

Répartition éventuelle des enquêteurs en deux groupes comprenant chacun un juriste, un travailleur social et un représentant d'ONG.

Les thèmes à traiter porteront notamment sur la période de latence, l'absence de vaccin, les modes de transmission et la sauvegarde de la santé publique.

9.30-10.30 **Non-discrimination et droits de l'homme : Concepts fondamentaux**

Les thèmes à traiter porteront sur la stigmatisation (imposée et vécue), les formes et sources de discrimination, le caractère central de la non-discrimination en matière de droits de l'homme et son rôle pour la santé publique, les instruments régionaux et internationaux relatifs aux droits de l'homme, en particulier ceux qui ont été ratifiés par l'Etat, les dispositions légales nationales sur la non-discrimination (constitution écrite, législation anti-discrimination), la définition de la discrimination arbitraire.

10.30-11.00 *Pause*

11.30-12.30 **Discussion générale sur la méthodologie du Protocole et la collecte des données**

Les thèmes à traiter porteront sur l'identification des 37 situations retenues pour le Protocole dans 10 domaines clés, les trois sources de discrimination arbitraire potentielle, l'usage des Annexes et la formule de détermination de l'indicateur.

Il y aura également débat sur la répartition des différents domaines entre les enquêteurs ; sur les problèmes posés par les différents domaines et sources de discrimination arbitraire potentielle et sur la façon de repérer témoins directs et informateurs clés.

12.30-13.30 *Déjeuner*

13.30-14.00 **Jeux de rôles portant sur la collecte des données**

(Matériel nécessaire : rétroprojecteur et transparents, papiers de couleur pour les problèmes/solutions.)

Travailler en groupe de deux ou trois. Chaque groupe examinera des données collectées relatives à son ou ses domaine(s) et envisagera diverses alternatives et solutions.

14.00-14.30 **Mise en commun et discussion sur ce qu'ont mis en évidence les jeux de rôles**

(Matériel nécessaire : rétroprojecteur et transparents.)

La mise en commun sera l'occasion d'un examen critique concernant chaque domaine.

L'animateur du programme pourra utiliser les scénarios des jeux de rôles (ci-après) pour amener les enquêteurs à approfondir la notion de discrimination arbitraire. L'implication de l'ensemble du groupe facilitera la cohérence dans la recherche des faits et dans la formulation du jugement quant à la réalité de la discrimination arbitraire.

14.30-15.00 **Problèmes particuliers de méthodologie I : Confidentialité et protection des données**

Les thèmes à traiter porteront sur le traitement, l'enregistrement et la transmission des données, les processus destinés à empêcher l'identification des données, les défis posés par les témoins directs et les informateurs clés en matière de confidentialité et de protection des données, l'obtention d'accords écrits.

15.00-15.30 *Pause*

15.30-16.30 **Problèmes particuliers de méthodologie II : Calcul de l'indicateur – Utilité et limites du Protocole**

Les thèmes à traiter porteront notamment sur les problèmes d'accès et de vérification et les biais éventuels.

16.30-17.00 **Problèmes particuliers de méthodologie III : Principaux domaines de l'enquête**

Santé, emploi, justice/procédures judiciaires, administration, protection sociale, logement, éducation, vie familiale et reproductive, assurances et autres services financiers, accès à d'autres services publics.

Les thèmes à traiter porteront notamment sur le choix judicieux des domaines, l'existence de déficiences, l'accessibilité de l'information et les sources et personnes auprès de qui rechercher cette information.

17.00-17.30 **Travaux en petits groupes : Méthodologie dans des domaines particuliers**

Les thèmes à traiter porteront sur la maîtrise des trois sources de discrimination arbitraire potentielle (par exemple, lois, réglementations et procédures internes, pratiques sans base écrite), l'obtention et la conduite des entretiens avec les témoins directs et les informateurs clés dans les différents domaines.

17.30-18.00 **Mise en commun sur les méthodes d'enquête : Petits groupes**

Chaque groupe soumettra ses conclusions et les solutions qu'il propose à l'examen critique des autres groupes.

18.00-18.30 **Emploi du temps pour la collecte des données, les visites, l'examen et l'analyse.**

Les thèmes à traiter porteront sur la phase de collecte des données (deux semaines), la première réunion de travail, l'analyse et la deuxième réunion, la rédaction du rapport.

18.30-19.00 *Pause et discussion générale*

19.00 *Clôture, dîner*

Jeux de rôles au cours du programme introductif

Les jeux de rôles destinés à préparer les entretiens sont utiles pour plusieurs raisons. Ils aident les enquêteurs à s'exercer avec différents types d'interlocuteurs, à mieux saisir la visée et les objectifs du Protocole ainsi que ses processus et sa méthodologie (y compris la définition de la discrimination arbitraire). Ils sont particulièrement intéressants lorsque les enquêteurs ne font pas ce genre de travail dans leur vie quotidienne, en aidant ceux-ci à mesurer toute l'importance et l'intérêt qu'il y a à étudier attentivement les preuves apportées et à recueillir le plus grand nombre de faits possible au cours d'un entretien.

Intérêt des jeux de rôles pour les enquêteurs :

- s'exercer en vue des entretiens avec des informateurs clés ;
- s'exercer en vue des entretiens avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- comprendre la visée et les objectifs du Protocole ;
- comprendre la définition de la discrimination arbitraire.

Les enquêteurs seront répartis en groupes de deux ou trois. Dans chaque groupe chacun assumera à son tour le rôle de l'enquêteur et celui de l'interviewé dans un entretien avec : a) une personne vivant avec le VIH/SIDA ; b) un informateur clé susceptible de fournir des exemples de discrimination arbitraire dans son organisation, sa société et son association, etc. On demandera aux participants de faire preuve de créativité lorsqu'ils jouent le rôle de l'interviewé.

Toute une gamme de jeux de rôles peut être utilisée. L'animateur du programme peut décider de prendre ses exemples dans le pays étudié. Les deux scénarios qui suivent sont tirés d'expériences sur le terrain en vue de ce Protocole.

Jeu de rôles No 1

Madame X, séropositive au VIH, a été testée lorsqu'elle travaillait à l'étranger et a été expulsée. De retour dans son pays, elle a été rejetée par sa famille puis est tombée malade. A son arrivée à l'hôpital local, le personnel a soupçonné sa séropositivité et l'a isolée dans une salle séparée. Les médecins refusèrent de la soigner et elle a été transférée sans en être informée dans un hôpital spécialisé dans le traitement du SIDA.

Dans ce scénario, seule l'attitude de l'hôpital peut donner lieu à investigation. Le pays étranger s'est à l'évidence conduit de façon discriminatoire, mais cela ne peut être l'objet de la présente enquête. Celle-ci ne peut s'intéresser qu'à une discrimination arbitraire exercée dans le pays étudié. De la même façon, si éprouvante que soit pour Madame X la réaction de sa famille, celle-ci ne correspond pas à la définition de la discrimination institutionnelle retenue pour cette enquête.

Jeu de rôles No 2

Une patiente séropositive, Madame Y, est restée quelque temps sans emploi. Elle travaillait auparavant comme ouvrière sur machine dans une usine de vêtements. Elle a été victime d'un accident du travail et a perdu un bras. Sa blessure a nécessité une transfusion de sang. A la suite de cette transfusion, Madame Y est devenue séropositive. L'entreprise refuse de la réembaucher et lui dénie tout droit à indemnisation.

Dans ce scénario, c'est l'hôpital qui doit indemniser Madame Y pour l'infection par le VIH et non l'entreprise. Cette dernière peut devoir une indemnisation à Madame Y pour l'accident du travail.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de sept organisations des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), le Programme des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses sept organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts et dans tous les domaines – médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.

Le champ couvert par ce protocole va de la définition légale de la discrimination à l'identification et l'élimination de la discrimination arbitraire – telle que cette dernière est définie par toute une gamme d'importants instruments internationaux. Destiné à aider les Programmes nationaux de lutte contre le SIDA et autres groupes ou personnes à identifier la discrimination arbitraire, le protocole sert également d'outil de défense des droits de l'homme et de moyen d'appliquer les mesures contre cette discrimination. On y trouve une description des sources de discrimination arbitraire et des critères permettant d'identifier leur existence, de même qu'une méthode inductive détaillée. Le protocole contient également des questionnaires destinés à l'évaluation de la discrimination arbitraire et aux entretiens avec des témoins/informateurs clés, de même que des listes de contrôle et des programmes introductifs pour les enquêteurs.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)

20 avenue Appia, 1211 Genève 27 – Suisse

Tél. (+41 22) 791 46 51 – Fax (+41 22) 791 41 87

Courrier électronique: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>

\$10.00