

ARTICLE 19



Un Savoir Salulaire

Le droit à l'information et le droit à la santé

ARTICLE 19
Free Word Centre
60 Farringdon Road
London
EC1R 3GA
United Kingdom
T: +44 20 7324 2500
F: +44 20 7490 0566
E: info@article19.org
W: www.article19.org
Tw: [@article19org](https://twitter.com/article19org)
Fb: facebook.com/article19org

ISBN: 978-1-906586-34-8

© ARTICLE 19, 2012

This work is provided under the Creative Commons Attribution-Non-Commercial-ShareAlike 2.5 licence. You are free to copy, distribute and display this work and to make derivative works, provided you:

- 1) give credit to ARTICLE 19;
- 2) do not use this work for commercial purposes;
- 3) distribute any works derived from this publication under a licence identical to this one.

To access the full legal text of this licence, please visit: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.5/legalcode>.

ARTICLE 19 would appreciate receiving a copy of any materials in which information from this report is used.

Table des matières

Résumé exécutif	2
1. Introduction	4
2. Relation entre le droit à l'information et le droit à la santé	5
3. Instruments juridiques internationaux : droits à l'information et à la santé	11
Le Droit a l'information	11
Droit a la Sante	19
4. Cadre juridique et politique du droit à l'information et du droit à la santé	29
Principe 1: Protection juridique du droit a l'information et du droit a la sante	29
Principe 2 : Obligations de respecter, proteger et realiser des droits	30
Principe 3: Non-discrimination et protection des personnes vulnérables	31
Principe 4: Fourniture d'informations sur la sante publique et des questions sanitaires specifiques	33
Principe 5: Protection du droit au consentement eclaire	36
Principe 6: Protection des informations et des donnees medicales a caractere personnel	38
Principe 7: Developpement d'indicateurs de sante et diffusion de l'information sur la sante	40
Principe 8: Faire de la publicite a l'obligation des etats parties de presenter des rapports	43
Principe 9: Obligations de la communaute internationale, de la societe civile et des medias	44
5. Etude de cas : Santé maternelle	48
6. Conclusions et recommandations	52
A propos du Programme juridique d'ARTICLE 19	57
Remerciements	57

Résumé exécutif

Ce rapport de synthèse d'ARTICLE 19 analyse les implications politiques des obligations internationales relatives aux droits de l'homme sur le droit à l'information et le droit à la santé. Il examine les liens entre le droit d'accès à l'information et le droit à la santé, et plus spécifiquement les incidences du droit à l'information sur le droit à la santé, et dresse l'état des lieux des instruments juridiques internationaux relatifs aux droits à l'information et à la santé. Ce document met en évidence le lien étroit entre ces droits dans la pratique, identifiant des éléments clés d'un cadre juridique et politique, et propose des recommandations visant à promouvoir le droit à la santé par le biais du droit à l'information que les Etats devraient adopter. Il met également en relief des problèmes spécifiques liés à la protection de la santé maternelle.

Ce rapport de synthèse montre les convergences entre le droit à l'information et le droit à la santé au niveau juridique et politique. Il développe un certain nombre de principes sur lesquels doit reposer toute politique sanitaire nationale globale et cohérente en faveur d'une protection appropriée du droit à l'information, portant sur :

- 1 les protections juridiques du droit à l'information et du droit à la santé ;
- 2 l'obligation de respecter, protéger et mettre en oeuvre les droits;
- 3 la non-discrimination et la protection des personnes et des groupes vulnérables ;
- 4 la fourniture de l'information ayant trait à la santé publique et à des questions sanitaires spécifiques ;
- 5 la protection du droit au consentement éclairé ;
- 6 la protection des informations relatives à la santé et des données médicales à caractère personnel ;
- 7 le développement d'indicateurs sanitaires et la diffusion d'informations relatives à la santé ;
- 8 la sensibilisation à l'obligation internationale des Etats de présenter des rapports et
- 9 les obligations de la communauté internationale, de la société civile et des médias.

Les recommandations de ce rapport concernent tout particulièrement les pouvoirs publics bien que les acteurs non étatiques doivent eux aussi jouer leur rôle dans la promotion des droits à l'information et à la santé. ARTICLE 19 invite tous les Etats et les acteurs non étatiques concernés à adopter ces recommandations, qui soulignent la relation étroite entre ces deux droits et les modalités de leur mise en oeuvre dans la pratique.

Certaines des recommandations clés sont les suivantes:

- Les pouvoirs publics doivent assurer un cadre juridique et politique visant à la protection du droit à l'information et du droit à la santé, y compris une protection constitutionnelles et juridiques de ces droits.
- Les pouvoirs publics – dont l'administration publique et les autorités judiciaires – doivent veiller à faire respecter leur obligation de sauvegarder le droit à l'information et le droit à la santé au niveau législatif, politique et dans les pratiques.
- Les pouvoirs publics doivent respecter le droit à la santé, en s'abstenant notamment de pratiquer certaines activités (rétention, censure ou déformation des informations relatives à la santé) susceptibles d'entraver l'exercice du droit à la santé.
- Les autorités publiques doivent protéger le droit à la santé en veillant à ce que des tierces parties ne restreignent pas l'accès aux informations portant sur la santé.
- Les pouvoirs publics doivent mettre en oeuvre le droit à la santé par la promotion et la fourniture d'informations, d'une éducation, de travaux de recherche et de statistiques portant sur la santé.

Ce rapport propose par ailleurs une série de recommandations sur des questions spécifiques comme la non-discrimination, la santé maternelle, le VIH/SIDA, la santé des enfants, le droit d'accéder et de préserver la confidentialité de l'information médicale.

1. Introduction

Le droit à l'information et le droit à la santé sont des droits humains fondamentaux intrinsèquement liés. Ce rapport de synthèse analyse les implications politiques découlant des obligations internationales relatives aux droits de l'homme sur l'exercice de ces deux droits. Il examine la relation étroite entre le droit à l'information et le droit à la santé, et tout particulièrement la pertinence du droit à l'information au regard du droit à la santé ; il analyse les instruments juridiques internationaux relatifs au droit à l'information et au droit à la santé ; il met en relief les liens entre ces droits dans la pratique, identifiant des éléments clés d'un cadre juridique et politique et des recommandations pour la promotion du droit à la santé par le biais du droit à l'information ; il identifie des problèmes spécifiques liés à la protection de la santé maternelle et conclut sur une série de recommandations destinées aux acteurs publics et non étatiques sur la protection des droits à l'information et à la santé.

Ce rapport s'appuie sur de précédents travaux d'ARTICLE 19 traitant des liens entre le droit à l'information et le droit à la santé et d'autres droits économiques, sociaux et culturels.¹ Il vise également à développer la Déclaration de Londres pour la transparence,

la libre circulation de l'information et le développement (London Declaration for Transparency, the Free Flow of Information and Development²) et fait un rapport sur la responsabilisation³ et le droit reproductif.⁴ Ce rapport vise à affiner les précédents travaux en analysant de façon plus directe et plus exhaustive la nature de la relation juridique et politique entre le droit à l'information et le droit à la santé.

Rappelons tout d'abord ce qu'il faut entendre par « droit à l'information » dans le contexte d'une politique sanitaire. Ce terme désigne le droit d'accès des groupes et des individus à toute information pertinente pour la santé, détenue par des organismes publics ou privés. Cela comprend les informations sur les méthodes de planification familiale et la santé sexuelle, communiquées directement par les Etats ou par les médias traditionnels et par d'autres moyens. Les Etats sont juridiquement tenus de veiller au respect du droit à l'information pour tous, y compris sur des questions de santé. De même, toute personne a droit d'accéder aux informations détenues ou transmises à la fois par des autorités publiques et des acteurs non étatiques tels que les médias, les prestataires de services de santé privés et les organisations religieuses.

1 Ce rapport s'appuie sur *The Right to Know: Human Rights and Access to Reproductive Health Information* (Londres, ARTICLE 19, 1995) qui analyse les obstacles à la communication de l'information sur l'avortement, la contraception, le SIDA et d'autres menaces pour la santé génésique dans un certain nombre de pays. Voir également Sandra Coliver, "The right to information necessary for reproductive health and choice under international law", 44 *American University Law Review* 1279, 1995.

2 La Déclaration de Londres pour la transparence, la libre circulation de l'information et le développement, <http://www.right2info-mdgs.org/wp-content/uploads/London-Declaration.pdf>

3 ARTICLE 19, *Access to Information: An Instrumental Right for Empowerment*, juillet 2007 <http://www.article19.org/pdfs/publications/ati-empowerment-right.pdf>. Voir également ARTICLE 19, "Nigeria: Promoting Access to Information and the Right to Health", 30 avril 2009 <http://www.article19.org/pdfs/press/nigeria-promoting-access-to-information-and-the-right-to-health.pdf>

4 ARTICLE 19, *Time for Change: Promoting and Protecting Access to Information and Reproductive and Sexual Health Rights in Peru*, janvier 2006 <http://www.article19.org/pdfs/publications/peru-time-for-change.pdf>

2. Relation entre le droit à l'information et le droit à la santé

Le droit à la santé – ou, plus précisément, le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint – est intrinsèquement lié à l'exercice d'autres droits humains.⁵ L'incapacité de l'Etat à protéger plus généralement les droits de l'homme peut avoir des incidences négatives sur la santé publique. Il est évident que les violations des droits de l'homme telles que la torture, la violence familiale, l'insécurité au travail et l'exploitation sexuelle des enfants affectent tous la santé publique. Dans une moindre mesure, de nombreuses autres activités et politiques liées à la santé peuvent elles aussi entraver l'exercice des droits de l'homme. A titre d'exemple, des fichiers médicaux peuvent être conservés dans des conditions contraires aux obligations relatives au droit à l'information et au droit à la vie privée.⁶

Comme indiqué ci-dessus, ce rapport de synthèse vise en particulier à analyser la nature précise de la relation unissant le droit à l'information et le droit à la santé. Plus précisément, il examine pourquoi l'exercice effectif du droit à l'information est essentiel pour l'exercice du droit à la santé. A ce titre, ce rapport va bien au-delà d'un simple examen de la portée du « droit à l'information sur la santé ».

Les liens unissant le droit à la santé et le droit à l'information sont reconnus depuis de longues années et ont été mis en évidence par de nombreuses organisations des droits de l'homme des Nations Unies.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a énoncé pour la première fois le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint dans sa Constitution de 1946, en identifiant le système d'information sanitaire comme l'un des six piliers constitutifs d'un système de santé :

Un système d'information sanitaire solide doit assurer la production, l'analyse, la diffusion et l'utilisation d'informations fiables et opportunes portant sur les déterminants de la santé, le fonctionnement du système de santé et l'état de santé de la population. ⁷

Dans le système des Nations Unies, l'Observation générale n° 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels affirme que le droit à la santé est « étroitement lié à d'autres droits de l'homme et dépend de leur réalisation », dont le « droit d'accès à l'information » et d'autres qui sont des « composantes intrinsèques du droit à la santé ».

⁵ Susan Marks et Andrew Clapham, *International Human Rights Lexicon* (Oxford, OUP, 2005), p. 197. Il est important de noter que le droit à la santé ne signifie pas le droit à être en bonne santé, mais la mise en place par les autorités publiques de politiques visant à promouvoir des services de santé disponibles et accessibles à tous.

⁶ Marks et Clapham notent également qu'un traitement obligatoire peut être administré de façon incompatible avec les droits à l'intégrité physique, au respect de la vie privée et à la liberté de religion, voire même au droit à la vie, et que des politiques de santé peuvent être développées sans respecter l'obligation de non-discrimination. Voir Marks et Clapham, *ibid.*, p. 198.

⁷ Traduction libre. Organisation mondiale de la santé, *Everybody's Business: Strengthening Health Systems to Improve Health Outcomes*, 2007. http://who.int/healthsystems/strategy/everybodys_business.pdf

Le Comité a déclaré qu'il « interprète le droit à la santé (...) comme un droit global dans le champ duquel entrent non seulement la prestation de soins de santé, mais aussi les facteurs fondamentaux déterminants de la santé tels que (...) l'accès à l'éducation et à l'information relatives à la santé ».⁸

Par ailleurs, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible a rappelé que l'accès à l'information et la transparence sont des éléments essentiels d'un système de santé efficace dans son rapport du 31 janvier 2008 (septième session du Conseil des droits de l'homme) :

L'accès aux informations sanitaires est un élément essentiel d'un système de santé efficace, ainsi que de l'exercice du droit au meilleur état de santé possible. C'est dans la mesure où ils sont informés que les individus et les communautés peuvent promouvoir leur propre santé, offrir une participation utile, réclamer des prestations de qualité, suivre les progrès des actions engagées, dénoncer les cas de corruption, demander des comptes, etc.

L'obligation de transparence s'applique à tous ceux qui interviennent dans des secteurs liés à la santé, y compris les Etats, les organisations internationales, les partenariats public-privé, les entreprises et les organisations de la société civile.⁹

Ainsi, le droit à la santé porte à la fois sur les moyens et les résultats. Comme le rappellent Paul Hunt, ancien Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé, et Gunilla Backman, « il ne s'agit pas uniquement de ce que fait un système de santé (par exemple, donner accès à des médicaments essentiels et à de l'eau potable), mais aussi de la façon dont il le fait (par exemple, en toute transparence, en privilégiant la participation et sans discrimination) ».¹⁰

Le droit à l'information et son principe corollaire, la libre circulation de l'information, sont essentiels pour le droit à la santé à plusieurs égards.

Premièrement, toute personne a besoin d'accéder à l'information sur le contenu et la portée du droit à la santé lui-même afin de pouvoir évaluer si ses droits sont respectés et, dans le cas contraire, exiger de les faire respecter. Ainsi, le droit à la santé exige une éducation aux droits humains

⁸ Observation générale n° 14, UN Doc E/C.12/2000/4, paragraphe 3.

⁹ A/HRC/7/11, 31 janvier 2008.

¹⁰ Paul Hunt et Gunilla Backman, "Health Systems and the Right to the Highest Attainable Standard of Health", dans Andrew Clapham, *Health: A Human Rights Perspective*, Swiss Human Rights Book, Vol. 3, 40-57, 43. http://www.swisshumanrightsbook.com/SHRB/srb_03.html

fondamentaux, notamment en prenant des mesures de sensibilisation au droit à la santé lui-même. Par exemple, une politique sanitaire garantissant la fourniture gratuite d'antirétroviraux à des individus séropositifs n'a aucune utilité si ces personnes ne sont pas conscientes au préalable de leur droit d'accéder à ces traitements. De même, des dispositions sur la santé mentale visant à promouvoir le consentement libre et éclairé pour un traitement ont peu de chances de juguler des pratiques thérapeutiques coercitives si les professionnels de la santé mentale et les patients ne sont pas conscients de leurs droits.

L'accès à l'information est par ailleurs primordial pour les personnes et les groupes qui souhaitent exercer pleinement leur droit à la santé et veiller à ce qu'il soit respecté, y compris lors d'une procédure judiciaire. Ainsi, dans des affaires impliquant des obligations positives d'un Etat en matière de droit à la santé (c'est-à-dire l'obligation de prendre des mesures dans le but de garantir le plein exercice de ce droit), des statistiques pertinentes sur les effets de mesures politiques peuvent être décisives pour rendre un jugement.¹¹ L'information est un élément particulièrement important dans des affaires portant sur la santé et impliquant l'environnement quand des facteurs comme la qualité de l'air et de l'eau et les émissions

ainsi que leurs effets sur la population peuvent être mesurés quantitativement.¹²

Deuxièmement, toute personne a besoin d'accéder à des informations fiables et exactes sur sa santé, y compris sur les dangers qui menacent la santé publique. L'accès à l'information sur les dangers à la fois internes au système de santé, comme les risques dérivant des médicaments et des traitements, et les dangers externes comme ceux provenant de l'environnement, est de ce fait indispensable pour garantir le droit des individus à prendre des mesures pour leur protection. A cet égard, la Cour européenne des droits de l'homme a statué que l'Etat devait informer activement des personnes affectées par des émissions toxiques émanant d'une usine chimique, et pas seulement engager une procédure pour leur permettre d'obtenir des informations sur demande. Quand une situation implique un risque imminent pour la santé publique, laisser aux personnes susceptibles d'avoir subi des blessures la charge de rechercher des informations sur ces risques ne dispense pas l'Etat de s'acquitter de son obligation de protéger le public.¹³

Pour garantir la transparence et une participation effective à la prise de décisions dans le domaine de la santé, l'information sur la santé doit être exacte et facile à

11 The Centre for Housing Rights and Development, *Litigating Economic, Social and Cultural Rights: Achievements, Challenges and Strategies* (2003), p. 25.

12 Ibid, 63.

13 *Guerra c. Italie*, requête 14967/89, arrêt du 19 février 1998.

comprendre, y compris par des personnes appartenant à des groupes vulnérables.

Par exemple, en cas de maladies épidémiques, l'OMS stipule que:

... Il est indispensable que l'information relative à la maladie puisse être largement diffusée et qu'elle soit formulée de manière à être comprise par toutes les personnes qui sont affectées. De la même façon, en cas de catastrophes naturelles ou environnementales, il est crucial que les populations qui en souffrent reçoivent des informations adéquates en temps opportun. Par ailleurs, concernant les populations migrantes, il a été démontré qu'elles n'utilisaient pas efficacement les services de santé et qu'elles ne prenaient pas de mesures préventives contre la maladie pour la raison qu'elles manquent d'information sur les services disponibles et sur la santé en général.¹⁴

En outre, les patients bénéficiant ou sur le point de bénéficier d'un traitement médical et le corps médical ont besoin d'accéder à des informations fiables sur les médicaments afin de pouvoir prendre des décisions en toute connaissance de cause et de les utiliser

en toute sécurité.¹⁵

Troisièmement, tout individu doit pouvoir accéder à des informations fiables et accessibles détenues par des professionnels de la santé sur son propre état de santé. La législation internationale des droits de l'homme prévoit un solide droit d'accès à ses fichiers personnels dans le cadre du droit au respect de la vie privée. L'accès à l'information sur son propre état de santé est particulièrement important quand un individu doit subir une intervention médicale et prendre des décisions en connaissance de cause. A cet égard, le « droit à un consentement éclairé » requiert que chaque personne puisse accéder à toutes les informations sur les implications de l'acte médical proposé, dont les bienfaits et les risques encourus, s'il existe des traitements alternatifs raisonnables, et quelles seraient les conséquences d'un traitement qui n'avance pas.

Tout acte entrepris sans le consentement préalable du patient peut constituer non seulement une violation du droit à l'information et du droit à la santé, mais aussi du droit à l'autonomie personnelle et du droit à ne pas subir de traitements

14 Organisation mondiale de la santé, The Right to Health. http://www.who.int/hhr/Right_to_health.pdf

15 Rajat Khosla et Paul Hunt, "Human Rights Guidelines for Pharmaceutical Companies in relation to Access to Medicines: The Sexual and Reproductive Health Context" 8 (2009). http://www.essex.ac.uk/human_rights_centre/research/rth/docs/Final_pharma_for_website.pdf at 8. Voir aussi l'Alliance pour la transparence des médicaments (MeTA) qui réunit tous les acteurs du marché pharmaceutique en vue d'améliorer l'accès, la disponibilité et l'accessibilité des médicaments pour un tiers de la population mondiale qui ne peut actuellement y accéder. La seconde phase de MeTA a débuté en août 2011, elle est supervisée par l'Organisation mondiale de la santé et Health Action International, qui composent ensemble le secrétariat des sept pays dans lesquels le projet pilote a été réalisé en 2009-2010 : le Pérou, le Kirghizistan, la Jordanie, le Ghana, la Zambie, l'Ouganda et les Philippines. <http://www.medicinestransparency.org/>

inhumains, comme l'ont démontré des affaires relatives à des stérilisations forcées.¹⁶

Si les individus ont le droit d'accéder à l'information sur leur propre état de santé et à une libre circulation de l'information entre eux et leurs prestataires de services de santé, ils ont également le droit à la confidentialité de l'information.¹⁷ L'accès à l'information sur son propre état de santé ne doit pas restreindre le droit à la confidentialité des informations sanitaires à caractère personnel.

Quatrièmement, l'accès à l'information est primordial pour les individus et les groupes, et il est essentiel que les observateurs des droits de l'homme puissent évaluer la mise en œuvre des obligations des pouvoirs publics relatives au droit à la santé. La transparence est une caractéristique primordiale de tout système de santé efficace. L'accès à l'information donne également aux individus la capacité de participer efficacement à la prise de décisions politiques à l'échelle communautaire, nationale et internationale.¹⁸

Pour que la société puisse surveiller si l'Etat développe des politiques adéquates visant à promouvoir l'accès à la santé, il est nécessaire que chaque individu puisse

accéder à l'information sur le développement et la mise en œuvre des politiques de santé publiques. Il est également important que l'Etat fournisse des informations sur le contenu spécifique de ces politiques afin d'analyser comment les engagements budgétaires sont respectés. Sous réserve que cette information sanitaire est disponible, les individus et les communautés peuvent participer plus efficacement à une prise de décision démocratique sur les questions de santé au niveau de la communauté, de la nation et au niveau international.¹⁹ Hunt and Backman rappellent que:

C'est dans la mesure où ils sont informés que les individus et les communautés peuvent promouvoir leur propre santé, offrir une participation utile, réclamer des prestations de qualité, suivre les progrès des actions engagées, dénoncer les cas de corruption, demander des comptes, etc. L'obligation de transparence s'applique à tous ceux qui interviennent dans des secteurs liés à la santé, y compris les Etats, les organisations internationales, les partenariats public-privé, les entreprises et les organisations de la société civile.²⁰

16 Voir, par exemple, V.C. c. Slovaquie, Requête n° 18968/07, arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 8 novembre 2011.

17 Le serment d'Hippocrate stipule : "Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret."

18 Observation générale n° 14, UN Doc E/C.12/2000/4, paragraphe 11.

19 Ibid. Sur la relation entre la participation et l'accès à l'information sur la santé, voir Sam Halibi, "Participation and the Right to Health: Lessons learnt from Indonesia", University of Tulsa Legal Studies Research Paper No 2011-02.

20 Paul Hunt et Gunilla Backman, supra note 10 p. 43.

Le droit à l'information et à la libre circulation de l'information permettent à un certain nombre d'acteurs, dont la société civile, les médias, les donateurs et les organismes internationaux et régionaux des droits de l'homme, de procéder à une évaluation critique de la mise en oeuvre du droit à la santé par un Etat. L'impact positif de la surveillance et du contrôle, qui dépend de l'exercice effectif du droit à l'information, n'est pas limité aux seules personnes qui voient leur droit à la santé violé à un moment donné : il s'étend à la prévention contre d'autres violations du droit en exposant les actions, les positions, les politiques et les processus mis en place par l'Etat. La surveillance exige par conséquent une plus grande transparence et une mise en oeuvre améliorée du droit à la santé par l'Etat.

Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) exige que les Etats parties fassent rapport périodiquement au Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur les mesures qu'ils ont adoptées, et les progrès réalisés en vue de respecter les obligations prévues par le traité, y compris le droit à la santé. Ce processus de contrôle est plus efficace quand des rapports de l'Etat fournissent des informations sur les résultats obtenus et les mesures prises. Les directives internationales indiquent que ces rapports doivent inclure non seulement des données, mais aussi des analyses afin

d'évaluer les tendances et de montrer si un Etat satisfait ou non aux obligations prévues par le Pacte.²¹ L'information est également primordiale pour une surveillance au niveau local. Par exemple, pour évaluer si le droit à la santé est mis en oeuvre dans un Etat, il est nécessaire d'accéder à des informations sur les taux d'espérance de vie, de mortalité infantile, le nombre de séropositifs dans cet Etat, et de disposer de chiffres agrégés mais aussi désagrégés par sexe, classe sociale, zone géographique (urbaine ou rurale), religion et ethnie. Ces facteurs doivent être mesurés à travers le temps au moyen d'analyses de tendance des indicateurs clés et des indices de référence.²²

21 Observation générale n° 1, rapport des Etats parties, UN Doc E/1982/22.

22 Il est intéressant de noter que l'OMS compile les principales données et statistiques sanitaires de chaque pays qui comprennent des résumés descriptifs et analytiques des principaux indicateurs sanitaires.

3. Instruments juridiques internationaux : droits à l'information et à la santé

Ce chapitre examine les législations internationales et régionales relatives aux droits à l'information et à la santé et la manière dont elles se traduisent dans les législations nationales. Il est important de noter que les deux principaux traités internationaux des droits de l'homme qui protègent le droit à l'information et le droit à la santé, le Pacte International relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) et le Pacte International relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), ont été largement ratifiés, le PIDCP par 167 Etats parties et le PIDESC par 160 Etats sur les 193 Etats membres des Nations Unies. La ratification ou l'accession à un traité signifie qu'un Etat a consenti à être juridiquement lié par ce traité et qu'il est tenu de donner effet au niveau national aux droits mentionnés dans ce traité.²³

Il est important de noter que la nature des obligations des Etats parties relatives au droit protégé par le PIDCP, y compris le droit à l'information, n'est pas la même que celle des obligations des Etats parties relatives aux droits protégés par le PIDESC, dont le droit à la santé. Alors que l'Article 2 du PIDCP contraint les parties à garantir à tous les individus relevant de leur compétence les droits reconnus dans le PIDCP et à adopter des mesures législatives, judiciaires, administratives, éducatives et autres à cette fin,²⁴ l'Article 2 du PIDESC exige que chaque partie « s'engage (...) au maximum de ses

ressources disponibles, en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits » énoncés dans ce Pacte. L'importance de l'Article 2 du PIDESC est expliquée dans les chapitres ultérieurs de ce rapport.

1. Le Droit a l'information

i. Législation internationale relative au droit à l'information

La législation internationale des droits de l'homme considère que le droit à l'information est un élément intrinsèque du droit fondamental à la liberté d'expression, qui comprend le droit de chercher, recevoir et répandre des informations.

L'Article 19 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH), adoptée en 1948²⁵ en tant que résolution de l'Assemblée générale des Nations Unies, stipule :

Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considérations de frontières, les informations et les idées par quelque moyen d'expression que ce soit.

²³ Articles 2(1)(b), 14(1) et 16 de la Convention de Vienne sur le droit des traités de 1969.

²⁴ Observation générale n° 31 du Comité des droits de l'homme sur la nature de l'obligation juridique générale imposée aux Etats parties au Pacte, UN Doc. CCPR/C/21/Rev.1/Add.13, 26 mai 2004.

²⁵ Résolution 217A (III) de l'Assemblée générale des Nations Unies, adoptée le 10 décembre 1948.

Si la DUDH n'est pas juridiquement contraignante, certaines de ses dispositions, dont l'Article 19, ont acquis une portée juridique contraignante au titre du droit coutumier international.²⁶

L'Article 19 du PIDCP garantit le droit à la liberté d'expression et le droit à l'information dans des termes plus élaborés :²⁷

- 1 Nul ne peut être inquiété pour ses opinions.
- 2 Toute personne a droit à la liberté d'expression ; ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen de son choix.
- 3 L'exercice des libertés prévues au paragraphe 2 du présent article comporte des devoirs spéciaux et des responsabilités spéciales. Il peut en conséquence être soumis à certaines restrictions qui doivent toutefois être expressément fixées par la loi et qui sont nécessaires :

- a) Au respect des droits ou de la réputation d'autrui ;
- b) A la sauvegarde de la sécurité nationale, de l'ordre public, de la santé ou de la moralité publiques.

Il est important de noter que le droit à l'information tel qu'il est protégé par l'Article 19 du PIDCP peut être restreint dans le but de respecter certains droits, dont le droit à la vie privée, qui est protégé par l'Article 17 (1) du PIDCP.²⁸ Cependant, le droit au respect de la vie privée comprend également le droit des individus à accéder et à rectifier des informations à caractère personnel détenues par des tierces parties. L'Observation générale n° 16 du Comité des droits de l'homme explique ce que cela signifie :

Chaque individu doit également pouvoir déterminer les autorités publiques ou les particuliers ou les organismes privés qui ont ou peuvent avoir le contrôle des fichiers le concernant. Si des fichiers contiennent des données personnelles incorrectes ou qui ont été recueillies ou traitées en violation des dispositions de la loi, chaque individu doit avoir le

²⁶ Pour une jurisprudence sur des questions relatives aux droits de l'homme dans le droit international coutumier, voir l'affaire *Barcelona Traction, Light and Power Company Limited (Belgique c. Espagne) (Seconde Phase)*, Rep. 1970 3 (Cour internationale de justice); *Namibia Opinion*, ICJ Rep. 1971 16, *Separate Opinion, Judge Ammoun* (Cour internationale de justice); *Filartiga c. Penarola*, 630 F. 2d 876 (1980) (US Circuit Court of Appeals, 2nd Circuit). Pour une critique universitaire, voir M.S. McDougal, H.D. Lasswell et L.C. Chen, *Human Rights and World Public Order*, (Yale University Press: 1980), pp. 273-74, 325-27. Voir également la Résolution 59 (1) de l'Assemblée générale des Nations Unies, 1946.

²⁷ Résolution 2200A (XXI) de l'Assemblée générale de l'ONU, adoptée le 16 décembre 1966, entrée en vigueur le 23 mars 1976.

²⁸ Voir l'Article 8(1) de la Convention européenne des droits de l'homme qui stipule : "Toute personne a droit au respect de sa vie familiale, de son domicile et de sa correspondance"; l'Article 11(2) de la Convention américaine relative aux droits de l'homme : "Nul ne peut être l'objet d'ingérences arbitraires ou abusives dans sa vie privée, dans la vie de sa famille, dans son domicile ou sa correspondance, ni d'attaques illégales à son honneur et à sa réputation" ; l'Article 16(1) de la Convention relative aux droits de l'enfant : « Nul enfant ne fera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation ».

droit de réclamer leur rectification ou leur suppression.²⁹

L'Assemblée générale des Nations Unies a également mis en évidence le droit d'accès à l'information dans ses « Principes directeurs pour la réglementation des fichiers personnels informatisés » de 1990 :

Toute personne justifiant de son identité a le droit de savoir si des données la concernant font l'objet d'un traitement, d'en avoir communication sous une forme intelligible, sans délais ou frais excessifs, d'obtenir les rectifications ou destructions adéquates en cas d'enregistrements illicites, injustifiés ou inexacts, et, lorsqu'elles sont communiquées, d'en connaître les destinataires. Une voie de recours devrait être prévue, le cas échéant, auprès de l'autorité de contrôle prévue au principe 8 ci-dessous. En cas de rectification, le coût devrait être à la charge du responsable du fichier. Il est souhaitable que les dispositions de ce principe s'appliquent à toute personne, quelle que soit sa nationalité ou sa résidence.³⁰

Ainsi, le droit d'accès à l'information dans des fichiers portant sur l'état de santé et les traitements médicaux d'une personne est renforcé par le droit au respect de la vie privée.

D'autres législations internationales importantes reconnaissent le droit d'accès à l'information. La mise en oeuvre de ce droit est une condition primordiale imposée aux Etats parties à la Convention des Nations Unies contre la corruption. L'Article 13 de cette Convention prévoit que les Etats parties « assurent l'accès effectif du public à l'information ».

ii. Législation régionale sur l'accès à l'information

Le droit à l'information a été explicitement reconnu dans les trois grands instruments régionaux des droits de l'homme.

Dans le système des droits de l'homme interaméricain, le droit à l'information est énoncé dans l'Article 13 de la Convention américaine relative aux droits de l'homme.³¹ En 2006, dans l'affaire *Claude Reyes et autres c. Chili*, la Cour interaméricaine des droits de l'homme a statué que la disposition

29 Observation générale n° 16 du Comité des droits de l'homme : Droit de toute personne à être protégée contre les immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile et sa correspondance, ainsi que contre les atteintes illégales à son honneur et à sa réputation (Art. 17), CCPR/C/GC/16, 4 août 1988; voir également la communication No. 726/1996, *Zheludkov c. Ukraine*, constatations adoptées le 29 octobre 2002.

30 Résolution 45/95 de l'Assemblée générale des Nations Unies, "Principes directeurs pour la réglementation des fichiers personnels informatisés", A/RES/45/95, 14 décembre 1990, §4.

31 L'Article 13 de la Convention américaine relative aux droits de l'homme stipule : « 1. Toute personne a droit à la liberté de pensée et d'expression; ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, que ce soit oralement ou par écrit, sous une forme imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen de son choix. »

relative au droit à la liberté d'expression énoncé dans l'Article 13 de la Convention garantit le droit d'accès à l'information détenue par les organismes publics.³² La Cour a jugé que l'Article 13 de la Convention, calqué sur l'Article 19 du PIDCP, comprend le droit des individus à recevoir des informations et l'obligation positive des Etats de les fournir sous une forme compréhensible à la personne afin de lui permettre de prendre connaissance de l'information ou de recevoir une réponse circonstanciée lorsque, pour des raisons mentionnées par la Convention, l'Etat limite l'accès à ces informations dans ce cas particulier.³³

Au sein de l'Europe, la Cour européenne des droits de l'homme reconnaît dorénavant que lorsque des organismes publics détiennent déjà des informations dans l'intérêt général, le refus de les fournir à ceux qui les recherchent constitue une violation du droit à la liberté d'expression et d'information.³⁴ La Cour a également examiné des questions concernant les droits reproductifs et les informations résultant des essais médicaux. Elle a notamment soutenu qu'il était nécessaire de mettre en place un cadre juridique et procédural adéquat pour garantir

la fourniture d'informations pertinentes, complètes et fiables sur la santé du fœtus à des femmes enceintes.³⁵ Elle a également adopté une importante jurisprudence sur l'accès aux dossiers médicaux et la protection de la confidentialité.³⁶

La Convention du Conseil de l'Europe sur l'accès aux documents publics a été adoptée en novembre 2009 et signée à ce jour par onze Etats et ratifiée par trois.³⁷ La Convention s'appuie sur la Recommandation du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'accès aux documents publics de 2002 qui énonce des grands principes enjoignant les Etats membres du Conseil de l'Europe à garantir le droit d'accès à l'information à tous les individus.³⁸

D'autres traités importants existent au sein du Conseil de l'Europe. La Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine est primordiale dans la mesure où elle affirme que chaque individu a droit à la confidentialité de ses informations sanitaires et le droit d'accéder à toute information portant sur son propre état de santé.³⁹ L'Article 10 de la Convention stipule:

32 Claude Reyes et autres c. Chili, Arrêt de la Cour interaméricaine des droits de l'homme du 19 septembre 2006.

33 Ibid, paragraphe 77.

34 Társaság a Szabadságjogokért c. Hongrie, Requête n° 37374/05, 14 avril 2009; Kenedi c. Hongrie (Req. n° 31475/05), 26 mai 2009.

35 R R c. Pologne, Requête n° 27617/04, 26 mai 2011.

36 I c. Finlande, Requête n° 20511/03, 17 juillet 2008.

37 Voir <http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/ChercheSig.asp?NT=205&CM=8&DF=19/11/2010&CL=ENG> La Convention prendra effet quand elle sera ratifiée par dix Etats.

38 Recommandation No. R(2002)2, adoptée le 21 février 2002.

39 Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, adoptée le 4 avril 1997, ETS No. 164.

-
- 1 Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé. accès par le personnel médical agissant pour le compte d'une personne.⁴²
 - 2 Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée. Eu égard au système des droits de l'homme émergeant dans l'Union européenne, l'Article 11(1) de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne prévoit que le droit à la liberté d'expression « comprend (...) la liberté de recevoir ou de communiquer des informations et des idées sans qu'il puisse y avoir ingérence d'autorités publiques et sans considération de frontières ».⁴³
 - 3 A titre exceptionnel, la loi peut prévoir, dans l'intérêt du patient, des restrictions à l'exercice des droits mentionnés au paragraphe 2. L'Article 42 accorde à tous les citoyens et résidents de l'Union européenne un droit d'accès aux documents publics détenus par les organismes de l'Union européenne.

Le droit de préserver la confidentialité de ses informations sanitaires personnelles est généralement protégé par la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel⁴⁰ et la Directive européenne relative à la protection des données.⁴¹ Ces mesures obligent les Etats à adopter des dispositions permettant à chaque individu d'accéder à ses fichiers personnels détenus par des organismes publics ou privés et d'en restreindre l'accès sauf quand la loi l'autorise. Dans certains cas, l'accès à ces fichiers peut se limiter à un

Enfin, l'Article 9(1) de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples stipule que « toute personne a droit à l'information ». En 2002, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples a adopté une Déclaration de principes sur la liberté d'expression en Afrique⁴⁴ qui prévoit des dispositions garantissant l'accès à l'information dans la sphère publique et privée :

40 Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel, adoptée le 28 janvier 1981, ETS No. 108.

41 Directive 95/46/EC du Parlement européen et du Conseil du 24 octobre 1995 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ; voir aussi la Directive 2002/58/EC du Parlement européen et du Conseil du 12 juillet 2002 concernant le traitement des données à caractère personnel et la protection de la vie privée dans le secteur des communications électroniques (Directive vie privée et communications électroniques).

42 Voir la Directive de l'Union européenne, paragraphe 42, « Considérant que les Etats membres peuvent, dans l'intérêt de la personne concernée, ou en vue de protéger les droits et libertés d'autrui, limiter les droits d'accès et d'information ; qu'ils peuvent, par exemple, préciser que l'accès aux données à caractère médical ne peut être obtenu que par l'intermédiaire d'un professionnel de santé ».

43 La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne est juridiquement effective depuis le 9 décembre 2009.

44 Adopté lors de la 32e session, 17-23 octobre 2002.

-
- 1 Les organes publics gardent l'information non pas pour eux, mais en tant que gardiens du bien public et toute personne a le droit d'accéder à cette information, sous réserve de règles définies et établies par la loi.
 - 2 Le droit à l'information doit être garanti par la loi, conformément aux principes suivants :
 - toute personne a le droit d'accéder à l'information détenue par les organes publics ;
 - toute personne a le droit d'accéder à l'information détenue par les organes privés et qui est nécessaire à l'exercice ou à la protection de tout droit ;
 - tout refus de communiquer une information doit être sujet à un recours auprès d'un organe indépendant et/ou des tribunaux ;
 - les organes publics doivent, même en l'absence d'une requête, publier les principales informations d'un grand intérêt général ;
 - nul ne doit faire l'objet de sanction pour avoir livré en bonne foi des informations sur des comportements illégaux ou qui divulguent des menaces sérieuses pour la santé, la sécurité ou l'environnement, sauf lorsque l'imposition de sanctions sert un intérêt légitime et est nécessaire dans une société démocratique ; et
 - les lois sur la confidentialité doivent être amendées lorsque nécessaire, en vue de se conformer aux principes de la liberté d'information.
 - 3 Tout individu a le droit d'accéder aux informations et de les mettre à jour ou alors de corriger des informations personnelles, qu'elles soient détenues par des organes publics ou privés.
- La Rapporteuse spéciale africaine a rédigé des commentaires sur la liberté d'expression à de multiples occasions, faisant de l'adoption de réglementations sur l'accès à l'information une des priorités du continent africain. Elle a notamment déclaré, sur le rôle de la liberté d'expression vis-à-vis de l'obligation de responsabilité, que si la liberté d'information trouve son origine, et est intrinsèquement liée, à la liberté d'expression, elle occupe une place toute particulière dans la famille des droits de l'homme du fait que, en l'absence de la transparence et de l'obligation de responsabilité des institutions publiques qui constituent une part fondamentale de ce droit, le droit d'exprimer et de diffuser des opinions dans le but de garantir une bonne gouvernance et de renforcer la démocratie ne peut être exercé dans sa totalité.⁴⁵
- Outre la reconnaissance croissante d'un droit général à l'information au niveau international et régional, il est de plus en plus fréquemment admis au niveau national que des mesures législatives et autres sont nécessaires pour mettre en œuvre ce droit. En termes de législations nationales sur le droit à l'information, près de 100 pays ont adopté à ce jour une législation ou des réglementations nationales portant sur ce

⁴⁵ Rapporteur spécial africain sur la liberté d'expression, rapport d'activité présenté à la 44 session ordinaire de la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples.

droit, et plus de 80 pays le considèrent comme un droit constitutionnel. Parmi les Etats qui ont adopté des lois sur le droit à l'information figurent notamment l'Angola (2002),⁴⁶ le Chili (2008),⁴⁷ l'Indonésie (2010) et la Suède (1766).⁴⁸

iii. Interprétation des obligations des Etats relatives au droit à l'information

Le Comité des droits de l'homme et le Rapporteur spécial pour la promotion et la protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression des Nations Unies ont développé des orientations sur le droit à l'information qui sont pertinentes pour le droit à la santé.

Dans l'Observation générale n° 34 adoptée en 2011, le Comité des droits de l'homme a proposé une interprétation digne de foi de la portée et des limites de l'Article 19 du PIDCP relatif au droit à l'information. Cette Observation affirme que l'Article 19 du PIDCP protège le droit à l'information détenue par des organes publics et exige la diffusion proactive des informations dans l'intérêt général, mentionnant spécifiquement l'accès aux informations à caractère personnel et particulièrement aux fichiers médicaux. L'Observation générale précise également que l'Article 19 du PIDCP enjoint d'adopter « les procédures nécessaires » telles qu'une législation pour mettre en oeuvre le droit à l'information.

18 Le paragraphe 2 de l'Article 19 vise un droit d'accès à l'information détenue par les organismes publics. Cette information est constituée par les dossiers détenus par un organisme public, quelle que soit la forme sous laquelle elle est stockée, la source et la date de production. Les organismes publics sont indiqués au paragraphe 7 de la présente Observation générale. La définition peut s'étendre à d'autres organes qui exercent des fonctions publiques. Comme on l'a déjà noté, pris conjointement avec l'Article 25 du Pacte, le droit d'accès à l'information inclut le droit qui permet aux organes d'information d'avoir accès à l'information sur les affaires publiques⁴⁹ et le droit du public de recevoir l'information donnée par les médias.⁵⁰ Certains éléments du droit d'accès à l'information sont également traités ailleurs dans le Pacte. Comme le Comité l'a fait remarquer dans son Observation générale n° 16, relative à l'Article 17 du Pacte, tout individu doit avoir le droit de déterminer, sous une forme intelligible, si des données personnelles le concernant et, dans l'affirmative, lesquelles, sont stockées dans des fichiers automatiques de données, et à quelles fins. Chaque individu doit également pouvoir déterminer les autorités publiques ou les particuliers ou les organismes privés qui ont ou peuvent avoir le contrôle des fichiers le concernant. Si ces fichiers contiennent des données personnelles incorrectes ou qui ont été recueillies ou traitées en violation

46 Loi sur l'accès aux documents administratifs, No. 11/02, 2002.

47 Loi n° 20.285 sur l'accès à l'information publiée dans le Journal officiel le 20 août 2008.

48 Le principe de l'accès public à l'information a été instauré en Suède depuis la Loi sur la liberté de la presse de 1766.

49 Voir communication n° 633/95, Gauthier c. Canada.

50 Voir communication n° 1334/2004, Mavlonov et Sa'di c. Ouzbekistan.

des dispositions de la loi, chaque individu doit avoir le droit de les faire rectifier. Conformément à l'Article 10 du Pacte, un prisonnier ne perd pas son droit d'accès à son dossier médical.⁵¹ Dans son Observation générale n° 32 relative à l'Article 14, le Comité a énoncé les différentes formes du droit à l'information que détiennent les personnes accusées d'une infraction pénale.⁵² Conformément aux dispositions de l'Article 2, les individus doivent pouvoir recevoir une information concernant les droits qui leur sont garantis par le Pacte en général.⁵³ En vertu de l'Article 27, les décisions d'un Etat partie qui peuvent porter atteinte de façon substantielle au mode de vie et à la culture d'un groupe minoritaire devraient être prises dans le cadre d'un processus de partage de l'information et de consultation avec les communautés touchées.⁵⁴

19 Pour donner effet au droit d'accès à l'information, les Etats parties devraient entreprendre activement de mettre dans le domaine public toute information détenue par le gouvernement et qui est d'intérêt

général. Les Etats parties devraient faire tout ce qui est possible pour garantir un accès aisé, rapide, effectif et pratique à cette information. Les Etats parties devraient aussi établir les procédures nécessaires permettant d'obtenir l'accès à cette information, par exemple en promulguant un texte de loi relatif à la liberté d'information.⁵⁵ Les procédures devraient permettre le traitement diligent des demandes d'information, en fixant des règles claires qui soient compatibles avec le Pacte. Les frais à s'acquitter pour les demandes d'information ne devraient pas être de nature à constituer un obstacle déraisonnable à l'accès à l'information. Les autorités devraient motiver tout refus de donner accès à une information. Il faudrait mettre en place des dispositifs pour les recours en cas de refus de donner accès à une information et en cas de non-réponse à une demande.

Le Rapporteur spécial sur la promotion et la protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression⁵⁶ a régulièrement appelé les Etats à promulguer une loi sur le droit à l'information.⁵⁷ Il a réaffirmé que le droit à

51 Voir communication n° 726/1996, *Zheludkov c. Ukraine*, constatations adoptées le 29 octobre 2002.

52 Voir l'Observation générale n° 32 (2007) du Comité sur le droit à l'égalité devant les tribunaux et les cours de justice et à un procès équitable, para. 33, *Official Records of the General Assembly, Sixty-second Session, Supplement No. 40, vol. I (A/62/40 (Vol. I)), annex VI*.

53 Observation générale n° 31.

54 Voir communication n° 1457/2006, *Poma c. Peru*, constatations adoptées le 27 mars 2009.

55 Observations finales sur l'Azerbaïdjan (CCPR/C/79/Add.38 (1994)).

56 Le mandat de rapporteur spécial sur la promotion et la protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression a été créé en 1993 par la Commission des droits de l'homme de l'ONU, principal organe des Nations Unies chargé de la promotion des droits de l'homme, Résolution 1993/45, 5 mars 1993.

57 Voir, par exemple, les observations finales du Comité des droits de l'homme liées à Trinité et Tobago, UN Doc. No. CCPR/CO/70/TTO/Add.1, 15 janvier 2001. 14. Les observations du Rapporteur spécial sur la promotion et la protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression sont amplement commentées ci-dessous.

l'information impose aux Etats l'obligation positive de garantir l'accès à l'information, en particulier celle détenue par l'Etat quelle que soit la forme sous laquelle elle est stockée.⁵⁸

Le Représentant de l'OSCE pour la liberté des médias et le Rapporteur spécial de l'OEA pour la liberté d'expression et le Rapporteur spécial des Nations Unies ont affirmé dans leur Déclaration conjointe de décembre 2004 que;

Le droit d'accès à l'information détenue par les autorités publiques est un droit humain fondamental qui doit être mis en œuvre au niveau national à travers une législation globale (comme les Lois pour la liberté d'information américaines) fondée sur le principe de divulgation maximale induisant que toutes les informations sont accessibles sous réserve d'un régime d'exception très restreint.⁵⁹

Ainsi, l'obligation des Etats en matière de droit à l'information comprend notamment la mise en œuvre de ce droit dans la législation nationale par le biais d'une loi spécifique sur le droit à l'information. Cette législation doit:

- refléter le principe de « divulgation maximale » (c'est-à-dire que toute information détenue par une autorité publique doit être en principe accessible à tous, sachant que les organismes publics détiennent des informations non pour eux-mêmes mais dans l'intérêt général).

- garantir que l'accès à l'information ne peut être refusé que dans le cas où cela est nécessaire pour protéger un intérêt légitime et dans l'intérêt général (par exemple les exclusions trop générales et les exceptions qui ont pour but réel de protéger le gouvernement de l'embarras ou de l'exposition ne sont pas autorisées).

2. Droit a la Sante

Cette section met en évidence le droit à la santé tel qu'il est protégé par de nombreux traités et autres instruments internationaux. Ce faisant, elle met en relief le rôle particulier du droit à l'information dans l'expression et l'interprétation normative du droit à la santé.

i. Législation internationale relative au droit à la santé

Le droit à la santé relève du cadre international des droits de l'homme depuis la Déclaration universelle des droits de l'homme. L'Article 25(1) stipule que :

Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage,

⁵⁸ Rapport du Rapporteur spécial du 28 janvier 1998, Promotion et protection du droit à la liberté d'opinion et d'expression, UN Doc. E/CN.4/1998/40. 14.

⁵⁹ 6 décembre 2004. A consulter sur <http://www.cidh.org/Relatoria/showarticle.asp?artID=319&IID=1>.

de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.

Cependant, la disposition la plus importante est l'Article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), qui stipule:

- 1 Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.
- 2 Les mesures que les Etats parties au présent Pacte prendront en vue d'assurer le plein exercice de ce droit devront comprendre les mesures nécessaires pour assurer :
 - a) La diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant;
 - b) L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle ;
 - c) La prophylaxie et le traitement des maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies;
 - d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

L'Article 12 du PIDESC doit être lu conjointement à l'Article 2 qui énonce les obligations juridiques générales des Etats parties au Pacte, qu'il enjoint à prendre des mesures en faveur de la réalisation progressive des droits de manière non discriminatoire.

Le PIDCP contient également une disposition essentielle pertinente pour le droit à la santé dans l'Article 7 relatif au principe du consentement éclairé :

Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique.

D'autres traités internationaux relatifs à la protection des droits humains de groupes spécifiques contiennent également des dispositions sur le droit à la santé.

- Les femmes : La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discriminations à l'égard des femmes, qui compte 187 Etats parties, reconnaît le droit des femmes à exercer leur droits humains à égalité avec les hommes et à accéder à l'éducation et l'information nécessaires pour promouvoir et protéger leur santé pendant la grossesse. L'Article 12(1) de la Convention enjoint les parties à « éliminer la discrimination à

- l'égard des femmes dans le domaine des soins de santé en vue de leur assurer, sur la base de l'égalité de l'homme et de la femme, les moyens d'accéder aux services médicaux, y compris ceux qui concernent la planification de la famille ».
- Le Comité pour l'élimination de toutes les formes de discriminations à l'égard des femmes a déclaré que la mise en œuvre de ce droit est essentielle pour la santé et le bien-être des femmes.⁶⁰ Il a également souligné la nécessité d'une approche englobant des campagnes d'information à l'éducation, et d'accorder une attention particulière à l'accès à des installations sanitaires adéquates et à l'information pour les femmes vivant en milieu rural. Le Comité a recommandé aux Etats de mettre en œuvre un certain nombre de mesures:
 - Affecter des ressources budgétaires suffisantes pour la protection de la santé des femmes de façon que les hommes et les femmes, compte tenu de leurs besoins médicaux différents, soient traités de façon comparable dans le budget de santé publique.
 - Tous les facteurs qui restreignent l'accès des femmes aux soins, à l'éducation et à l'information, notamment dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive, doivent être éliminés.
 - Affecter des ressources suffisantes aux programmes destinés aux adolescents pour la prévention et le traitement des maladies sexuellement transmissibles, notamment le VIH/SIDA.
 - Suivre de près la fourniture de soins de santé aux femmes par des organismes publics, des organisations non gouvernementales ou des entreprises privées pour que les deux sexes aient un accès égal à des soins de même qualité.
 - Les programmes destinés aux adolescents doivent aborder des problèmes tels que l'égalité des sexes, la violence, la prévention des maladies sexuellement transmissibles et les droits à la santé en matière de sexualité et de reproduction.⁶¹
 - Discrimination raciale : La Convention internationale sur toutes les formes de discrimination raciale, qui compte 175 Etats parties, enjoint les Etats à « interdire et éliminer la discrimination raciale sous toutes ses formes et à garantir le droit de chacun à l'égalité devant la loi sans distinction de race, de couleur ou d'origine nationale ou ethnique, notamment dans la jouissance des droits (...) à la santé, aux soins médicaux, à la sécurité sociale et aux services sociaux ». ⁶²

⁶⁰ Comité pour l'élimination de toutes les discriminations à l'égard des femmes, Recommandations générales n° 24, A/54/38 paragraphes 29-31.

⁶¹ Ibid, paragraphes 29-31.

⁶² Article 5.

- Les enfants : L'Article 24 de la Convention internationale des droits de l'enfant qui, avec ses 193 Etats parties, est le traité international des droits de l'homme le plus largement ratifié, comprend des dispositions très détaillées enjoignant les Etats à prendre des mesures en vue de protéger à la fois le droit à la santé et le droit à l'information.⁶³ L'Article 17 garantit explicitement le droit des enfants de recevoir des informations visant à promouvoir leur bien-être social, spirituel et moral ainsi que leur santé physique et mentale.
- Personnes handicapées : L'Article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées enjoint les Etats à assurer l'accès aux soins de santé aux personnes handicapées.
- Autochtones : Les Articles 21, 23 et 24 de la Déclaration sur les droits des peuples autochtones contiennent des dispositions sur le droit à la santé.
- Travailleurs migrants : La Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille de 1990 stipule que ces travailleurs et leurs familles ont le « droit de recevoir tous les soins médicaux qui sont nécessaires d'urgence pour préserver leur vie ou éviter un dommage irréparable à leur santé, sur la base de l'égalité de traitement avec les ressortissants de l'Etat en cause ».⁶⁸

Le Comité des droits de l'enfant, qui supervise la mise en œuvre du traité, a fréquemment critiqué la pauvreté des programmes d'information et d'éducation des Etats parties à la Convention, qu'il considère comme des violations des droits de l'enfant à la santé et à l'information.⁶⁴ Dans deux de ses observations générales sur la santé et le développement des adolescents⁶⁵ et sur le VIH/SIDA,⁶⁶ il a souligné l'importance des programmes d'information dans la garantie d'une santé reproductive de bonne qualité.⁶⁷

Outre ces traités, un nombre croissant de déclarations internationales et autres accords non contraignants reconnaissent le droit à la santé,⁶⁹ dont :

63 Adoptée et ouverte pour signature, ratification de l'accession par la Résolution de l'Assemblée générale 44/25 du 20 novembre 1989, entrée en vigueur le 2 septembre 1990, Articles 13, 17.

64 Voir par exemple ses commentaires sur la Lituanie (CRC/C/103 (2001)); l'Arabie Séoudite (CRC/C/103 (2001)); l'Iran (CRC/C/97 (2000)); Djibouti (CRC/C/97 (2000) 96 au para. 555); et l'Egypte (CRC A/49/41 (1994)).

65 Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 4, La santé et le développement de l'adolescent dans le contexte de la Convention relative aux droits de l'enfant, CRC/GC/2003/4 (2003).

66 Comité des droits de l'enfant, Observation générale n° 3, Le VIH/SIDA et les droits de l'enfant, CRC/GC/2003/3 (2003).

67 ARTICLE 19, Promoting and Protecting Access to Information and Reproductive and Sexual Health Rights in Peru, janvier 2006, <http://www.article19.org/data/files/pdfs/publications/peru-time-for-change.pdf>

68 Articles 28 et 45.

- La Déclaration et le programme d'action de Vienne adoptés en 1993 par la Conférence mondiale sur les droits de l'homme reconnaissent « qu'il importe que les femmes jouissent tout au long de leur vie du niveau de santé physique et morale le meilleur possible ». ⁷⁰
- La Déclaration du Millénaire, adoptée lors du Sommet du Millénaire de 2000, prend un certain nombre d'engagements sur la dimension sanitaire de l'extrême pauvreté, et plus particulièrement la santé maternelle. ⁷¹ Elle comprend également une forte demande d'accès à l'information. ⁷²

Bien qu'il n'existe actuellement aucun traité international fixant des obligations en matière de VIH/SIDA, les efforts déployés dans ce domaine ont résulté dans l'adoption de nombreuses déclarations, dans un consensus général sur cette question et dans l'adoption des Directives internationales sur le VIH/

SIDA et les droits de l'homme de 1996, qui prévoient un certain nombre de dispositions en faveur du droit à l'information. ⁷³ Ainsi, la Directive n° 6 (révisée en 2002) stipule :

Les Etats devraient promulguer des lois régissant la fourniture des biens et services et des informations liés au VIH de façon à assurer un large accès à des mesures et services préventifs de qualité, à des informations adéquates sur la prévention et le traitement du VIH et à des médicaments sûrs et efficaces d'un prix raisonnable.

Les Etats devraient également prendre les mesures voulues pour garantir à toutes les personnes, sur une base durable et équitable, la disponibilité et l'accès à des biens et services et des informations pour la prévention, le traitement, les soins et l'appui relatifs au VIH/SIDA, ...

69 Il existe aussi de nombreux autres instruments pertinents pour le droit à la santé, dont la Constitution de 1946 de l'Organisation mondiale de la santé ; la Déclaration des droits de l'enfant de 1959 ; la Déclaration d'Alma-Ata de 1978 sur les soins de santé primaires ; les Principes d'éthique médicale applicables au rôle du personnel de santé, en particulier des médecins, dans la protection des prisonniers et des détenus contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants de 1982 ; la Déclaration sur le droit au développement de 1986 ; l'Ensemble de principes pour la protection de toutes les personnes soumises à une forme quelconque de détention ou d'emprisonnement de 1988 ; la Convention n° 169 concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants de 1989 ; les Principes fondamentaux relatifs au traitement des détenus de 1990 ; les Règles des Nations Unies pour la protection des mineurs privés de liberté de 1990 ; les Principes des Nations Unies pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale de 1991 ; les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées de 1991 ; les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés de 1993 ; le Programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement de 1994 ; la Déclaration sur l'élimination de la violence à l'égard des femmes de 1994 ; le Programme d'action du Sommet mondial pour le développement social de 1995 ; la Plateforme d'action de Pékin de 1995 ; la Convention n° 182 de l'OIT: Convention sur les pires formes de travail des enfants de 1999.

70 A/CONF.157/23 paragraphe 41.

71 A/RES/55/2.

72 Dans la Déclaration du Millénaire, les Etats se sont engagés à « assurer le droit des médias de jouer leur rôle essentiel et le droit du public à l'information », *Ibid* para 25.

73 Inter-Agency, International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights, juillet 2006, HR/PUB/06/9, à consulter sur: <http://www.unhcr.org/refworld/docid/4694a4a92.html> (2006 consolidated version)

La Charte d'Amsterdam sur la promotion des droits des patients en Europe de l'OMS datant de 1994 impose un consentement éclairé préalable du patient avant toute intervention médicale, garantissant ainsi le droit de refuser ou d'interrompre un acte médical.⁷⁴

Outre ces dispositions et normes juridiques internationales des droits de l'homme, de nombreuses dispositions du droit international humanitaire, à savoir les quatre Conventions de Genève et le Premier et Second Protocoles additionnels, reconnaissent le droit à la santé de nombreux groupes de personnes protégées durant les conflits armés internationaux et non internationaux.⁷⁵

Par ailleurs, au niveau international, la Convention de Bâle sur le contrôle des mouvements transfrontaliers de déchets dangereux et de leur élimination, qui compte 178 Etats parties,⁷⁶ exige que « les renseignements sur les mouvements transfrontaliers proposés de déchets dangereux et d'autres déchets soient communiqués aux Etats concernés (...) pour (...) évaluer les conséquences pour la santé humaine et l'environnement des mouvements envisagés ». ⁷⁷ Les Etats parties sont également tenus d'assurer que, « en cas d'accident survenu au cours du mouvement transfrontalier de déchets dangereux ou

d'autres déchets ou de leur élimination susceptible de présenter des risques pour la santé humaine et l'environnement d'autres Etats, ceux-ci soient immédiatement informés ». ⁷⁸

ii. Législation régionale sur le droit à la santé

Il existe de nombreuses normes régionales sur le droit à la santé, notamment la Charte européenne sociale révisée⁷⁹ et le Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (« Protocole de San Salvador »).⁸⁰ De plus, l'Article 35 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne concerne le droit d'accès aux services de santé.

Concernant le continent africain, l'Article 16 de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples stipule :

- 1 Toute personne a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre.
- 2 Les Etats parties à la présente Charte s'engagent à prendre les mesures nécessaires en vue de protéger la santé de leurs populations et de leur assurer l'assistance médicale en cas de maladie.

74 Sandra Coliver, "The right to information necessary for reproductive health and choice under international law", 44 American University Law Review 1279 (1995). 75 <http://www.icrc.org/ihl.nsf/CONVPRES?OpenView76> Au 15 décembre 2011, voir <http://www.basel.int/Countries/StatusofRatifications/PartiesSignatories/tabid/1290/Default.aspx77> Article 4.

78 Article 13.

79 Article 11.

80 Article 10.

Le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des femmes, ou « Protocole de Maputo », comprend un « droit à l'éducation sur la planification familiale » et oblige les Etats à « assurer l'accès des femmes aux services de santé adéquats à des coûts abordables et à des distances raisonnables, y compris les programmes d'information, d'éducation et de communication pour les femmes, en particulier celles vivant en milieu rural ».⁸¹

La Charte africaine des droits et du bien-être de l'enfant comprend également une disposition affirmant que « tout enfant a le droit de jouir du meilleur état de santé physique, mental et spirituel possible » et que les « Etats parties à la présente Charte s'engagent à poursuivre le plein exercice de ce droit, notamment en prenant les mesures suivantes (...) : c) assurer la fourniture d'une alimentation adéquate et d'eau potable ; d) lutter contre la maladie et la malnutrition dans le cadre des soins de santé primaires, moyennant l'application des techniques appropriées ; (...) (h) veiller à ce que tous les secteurs de la société, en particulier les parents, les enfants, les dirigeants de communautés et les agents communautaires soient informés et encouragés à utiliser les connaissances alimentaires en matière de santé et de nutrition de l'enfant : avantages de l'allaitement au sein, hygiène et hygiène du milieu, et prévention des accidents domestiques et autres ».⁸²

Un certain nombre d'instruments régionaux protègent également le droit au consentement éclairé : la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe (Convention d'Oviedo) adoptée en 1997, et son Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale de 2005 ; l'Article 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (devenue une partie du Traité de l'Union européenne en 2009) ; et la Directive du Parlement européen et du Conseil de 2001 relative aux essais cliniques de médicaments à usage humain.

iii. Interprétation des obligations des Etats en matière de droit à la santé

Comme indiqué ci-dessus, l'Article 2 du PIDESC permet d'interpréter le droit à la santé en vertu du Pacte. Cette disposition stipule que les Etats doivent agir en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits garantis par le Pacte, y compris le droit à la santé. Ce principe reconnaît de ce fait les contraintes dues au caractère limité des ressources disponibles.

Cependant, le PIDESC impose de nombreuses « obligations ayant un effet immédiat », comme l'a souligné le Comité des droits économiques, sociaux et culturels⁸³, dont l'obligation d'exercer ces droits sans discrimination⁸⁴. Elles comprennent également l'obligation

81 Article 14.

82 Article 14.

83 Observation générale n° 3, E/C.12/2000/4 paragraphe 1.

84 Voir également Observation générale n° 20, E/C.12.GC/20.

de prendre des mesures à cette fin dans un délai raisonnablement bref à compter de l'entrée en vigueur du Pacte pour les Etats concernés. Ces mesures doivent « avoir un caractère délibéré, concret, et viser aussi clairement que possible à la réalisation des obligations reconnues dans le Pacte ». ⁸⁵ Ainsi, le PIDESC enjoint « d'œuvrer aussi rapidement et aussi efficacement que possible » pour atteindre les objectifs du Pacte. ⁸⁶

Dans son Observation générale n° 14 adoptée en 2000, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a donné une interprétation digne de foi des obligations relatives au droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint mentionné dans l'Article 12 du PIDESC. Ainsi, le Comité a stipulé que « l'énumération non exhaustive d'exemples figurant au paragraphe 2 de l'Article 12 apporte des indications sur l'action à mener par les Etats ». ⁸⁷ En d'autres termes, les Etats doivent prendre des mesures à caractère délibéré, concret et viser la réalisation du droit à la santé.

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a adopté la typologie tripartite des obligations qui a été mise en œuvre dans le domaine des droits sociaux, économiques

et culturels, dont le droit à la santé, en particulier : les obligations de respecter, protéger et mettre en œuvre les droits. ⁸⁸ Les Directives de Maastricht sur les violations des droits économiques, sociaux et culturels expliquent ces obligations :

- 6 Tout comme les droits civils et politiques, les droits économiques, sociaux et culturels imposent trois types d'obligations différentes aux Etats : les obligations de respecter, de protéger et d'exécuter. Le non-respect de l'une quelconque de ces trois obligations constitue une violation de ces droits. L'obligation de respecter impose à l'Etat de ne pas entraver la jouissance des droits économiques, sociaux et culturels (...) L'obligation d'exécuter impose à l'Etat de prendre des mesures législatives, administratives, budgétaires, judiciaires et autres qui s'imposent pour assurer la pleine réalisation de ces droits. Ainsi, la carence de l'Etat à fournir des soins de santé primaires essentiels à ceux qui en ont besoin peut constituer une violation.
- 7 Les obligations de respecter, de protéger et d'exécuter comportent chacune des éléments d'obligation de moyens et d'obligation de résultat. L'obligation de moyens exige de mener une action raisonnablement concertée en vue de la

⁸⁵ Observation générale n° 3, E/C.12/2000/4, paragraphe 2.

⁸⁶ Ibid, para 9.

⁸⁷ Observation générale n° 14, paragraphe 13.

⁸⁸ Voir par exemple l'Observation générale n° 12 sur le droit à une alimentation suffisante (Article 11), E/C.12/1999/5, 12 mai 1999, paragraphes 14-20; Observation générale n° 13 sur le droit à l'éducation (Article 13), E/C.12/1999/10, 8 décembre 1999, paragraphes 46-48.

réalisation d'un droit donné. Dans le cas du droit à la santé, par exemple, cette obligation pourrait consister à adopter et à mettre en œuvre un plan d'action destiné à réduire la mortalité maternelle. L'obligation de résultat impose aux Etats d'atteindre des objectifs précis fixés dans une norme positive détaillée. Dans l'exemple du droit à la santé, cette obligation impose de réduire la mortalité maternelle au niveau fixé à la Conférence internationale sur la population et le développement (Le Caire, 1994) et à la quatrième Conférence mondiale sur les femmes (Beijing, 1995).⁸⁹

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a fourni un certain nombre d'exemples sur la manière dont les Etats doivent satisfaire aux obligations de respecter, protéger et réaliser le droit à la santé dans le respect du droit à l'information. En particulier, les Etats doivent respecter les obligations suivantes en matière d'accès à l'information :

- Les Etats doivent s'abstenir de censurer, retenir ou déformer intentionnellement des informations relatives à la santé, y compris à l'éducation et à l'information sexuelles.
- Les Etats doivent adopter des lois ou prendre d'autres mesures visant à assurer un accès égal aux soins et aux services de santé fournis par des tierces parties.

- Les Etats doivent veiller à ce que la privatisation du secteur de la santé ne constitue pas une menace pour la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité et la qualité des équipements, des produits et des services sanitaires.
- Les Etats doivent veiller à ce que des pratiques sociales ou traditionnelles préjudiciables n'entraînent pas l'accès à des soins prénatals et postnatals et à la planification familiale.
- Les Etats doivent veiller à ce que des tierces parties ne limitent pas l'accès à des informations et des services de santé à la population ; et
- Les Etats doivent mettre en place des campagnes d'information sur la santé sexuelle et reproductive, en particulier sur le VIH/SIDA.⁹⁰

Le Comité a également fourni des exemples d'éventuels manquements à l'obligation de réaliser le droit à la santé : l'absence d'adoption ou de mise en œuvre d'une politique nationale de santé destinée à garantir à chacun la réalisation du droit à la santé ; l'affectation à la santé d'un budget insuffisant ou une répartition à mauvais escient des ressources publiques disponibles de sorte qu'il sera impossible à certains individus ou certains groupes d'exercer leur droit à la santé, en particulier les groupes vulnérables et les populations marginalisées ;

89 Observation générale n° 14 ci-dessus, paragraphe 36; Directives de Maastricht relatives aux violations des droits économiques, sociaux et culturels, adoptées par un groupe d'experts à Maastricht le 22-26 janvier 1997.

90 Ibid, paragraphes 34-37.

l'absence de réduction des taux de mortalité maternelle et infantile.⁹¹ Le Comité a explicitement spécifié que « la rétention ou la déformation délibérée d'informations qui sont cruciales quand il s'agit de protéger la santé ou d'adopter une démarche thérapeutique » était considérée comme une violation flagrante du droit à la santé.⁹²

91 Observation générale n° 14, para 12(b). Le Rapporteur spécial de l'ONU sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale susceptible d'être atteint, Paul Hunt, a développé quelques indicateurs pour mesurer les progrès réalisés dans la mise en oeuvre du droit à la santé. E/CN.4/2006/48.

92 Ibid, paragraphe 50.

4. Cadre juridique et politique du droit à l'information et du droit à la santé

Cette section présente un cadre juridique et politique destiné à aider les pouvoirs publics à mettre en œuvre de manière appropriée le droit à la santé et le droit à l'information en tant que droits indivisibles et interdépendants. Elle s'appuie sur les travaux des autorités internationales, dont le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, pour développer ce cadre.

Principe 1: Protection juridique du droit à l'information et du droit à la santé

Pour garantir les droits à l'information et à la santé, les Etats doivent veiller à ce que ces droits soient fondamentalement protégés dans leurs systèmes nationaux par un cadre juridique. Cependant, la législation ne peut garantir à elle seule que les autorités et les organismes publics réaliseront efficacement ces droits. De ce fait, un cadre à la fois juridique et politique s'impose, qui implique des organes clés de l'Etat, dont les autorités judiciaires et l'administration publique, afin d'assurer que ces droits sont appliqués conformément aux normes internationales.

Recommandations

- Les pouvoirs publics doivent :
 - veiller à ce que le droit à l'information et le droit à la santé soient consacrés dans des dispositions constitutionnelles nationales ou leur équivalent, conformément au droit international des droits de l'homme.
 - créer des cadres politiques et juridiques clairs pour la protection du droit à l'information et du droit à la santé.
 - adopter une législation spécifique sur le droit à l'information qui comprend une forte présomption en faveur de la divulgation de l'information, en particulier l'information liée à des questions sanitaires.
- Les pouvoirs publics – dont les autorités judiciaires et l'administration publique – doivent vérifier qu'ils s'acquittent de leur obligation de sauvegarder les droits à l'information et à la santé par le biais de leurs lois, leurs politiques et pratiques.⁹³ Ce faisant, les pouvoirs publics doivent réaliser pleinement le droit à l'information en tant qu'élément essentiel et interdépendant de la réalisation du droit à la santé.

Principe 2 : Obligations de respecter, protéger et réaliser des droits

Conformément au droit international, les Etats doivent veiller à respecter, protéger et réaliser le droit à la santé, y compris dans la mesure où ce droit ainsi que le droit à l'information sont imbriqués. L'Observation générale n° 14, qui donne des indications importantes à cet égard, est mise à profit ici.

Recommandations

- Les pouvoirs publics doivent respecter le droit à la santé, entre autres, en s'abstenant de certaines actions susceptibles d'entraver l'exercice de ce droit. Ces actions comprennent :
 - l'imposition de restrictions directes sur l'accès à l'information sanitaire (censure, interdiction ou limitation de certains types d'informations sanitaires), y compris celle portant sur la santé sexuelle et génésique.
 - la rétention ou la déformation intentionnelle de l'information relative à la santé, y compris la santé sexuelle et génésique.⁹⁴
- Les pouvoirs publics doivent protéger le droit à la santé en veillant à ce que des tiers ne limitent pas l'accès de la population à l'information relative à la santé et aux services de santé par les moyens ci-dessus indiqués.⁹⁵
- Les pouvoirs publics doivent réaliser le droit à la santé en promouvant et en fournissant des informations, des travaux de recherches et des statistiques sur la santé ainsi qu'en éduquant aux questions liées à la santé. Les autorités publiques sont spécifiquement tenues de :
 - promouvoir la recherche médicale et l'éducation à la santé, et diffuser des informations liées à la santé, en particulier sur le VIH/SIDA, la santé sexuelle et reproductive, les pratiques traditionnelles, la violence familiale, l'alcoolisme et le tabagisme, la consommation de drogues et autres substances nocives.⁹⁶
 - formuler, mettre en œuvre et réviser périodiquement une politique nationale cohérente visant à réduire le risque d'accidents et de maladies professionnels et développer une politique nationale cohérente sur la

94 Observation générale n° 14, ci-dessus, paragraphe 34. Selon le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, « la rétention ou la déformation délibérée d'informations qui sont cruciales quand il s'agit de protéger la santé ou d'adopter une démarche thérapeutique » pourrait constituer une violation de l'obligation de respecter. Observation générale n° 14, ci-dessus, paragraphe 50.

95 Observation générale n° 14, ci-dessus, paragraphe 35.

96 Dans une Observation générale précédente sur l'obligation de présenter des rapports, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels stipule que chaque Etat partie « apprécie de façon régulière la réalité de la situation en ce qui concerne chacun des droits en question et puisse ainsi déterminer dans quelle mesure ces divers droits peuvent – ou ne peuvent pas – être exercés par tous les individus vivant sur son territoire ou relevant de son autorité... des statistiques ou des évaluations d'ensemble ne sauraient suffire à atteindre cet objectif et... il importe que chaque Etat partie accorde une attention particulière aux régions ou secteurs défavorisés et aux groupes ou sous-groupes de population qui paraissent être particulièrement vulnérables ou désavantagés ». Par ailleurs, la présentation de rapports permet « ... aux gouvernements de ces pays de démontrer que cette redéfinition des politiques a

sécurité et les services de santé professionnels qui comprend la fourniture d'informations sanitaires aux travailleurs et la production de statistiques annuelles.⁹⁷

- promouvoir la reconnaissance de facteurs favorisant des résultats positifs dans le domaine de la santé, dont la fourniture d'informations et de travaux de recherche.
- veiller à ce que les pouvoirs publics respectent les obligations de l'Etat relatives à la diffusion d'informations appropriées sur une nutrition et des modes de vie sains, sur des pratiques traditionnelles préjudiciables et la disponibilité de services sanitaires.
- aider la population à faire des choix éclairés sur sa santé.⁹⁸

Principe 3: Non-discrimination et protection des personnes vulnérables

Comme indiqué ci-dessus, en vertu de l'Article 2 du PIDESC, l'obligation de non-discrimination dans l'exercice du droit à la santé prend effet immédiatement. Cependant, pour de nombreuses personnes et communautés, et plus particulièrement pour

les femmes, l'exercice du droit à la santé est souvent entravé par des obstacles directs, provenant souvent de membres de la famille, à l'accès à l'information (par exemple sur des questions de sexualité et de reproduction concernant des femmes et des jeunes filles), ou par des facteurs de discrimination sociale ou structurelle (par exemple la disponibilité d'informations sanitaires uniquement sur certains lieux de travail, où les femmes ont moins de chances d'être présentes).

Le Rapporteur spécial sur le droit à la santé a reconnu que le manque d'accès à l'information et à l'éducation est l'un des facteurs qui rend les femmes plus vulnérables à la maladie.⁹⁹ La nécessité d'éduquer les femmes au droit à la santé a été également reconnue par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, qui a affirmé dans ses récentes observations finales sur le Kenya que si l'accès des femmes à la justice est garanti par la législation, leur capacité à exercer ce droit et à engager des poursuites pour discrimination devant des tribunaux est limitée par des facteurs tels que ... le manque d'information sur leurs droits.¹⁰⁰

effectivement été entreprise ». Observation générale n° 1, E/1989/22, paragraphes 2 et 4.

97 Voir Convention n° 155 de l'OIT sur la sécurité et la santé des travailleurs, 1981, et la Convention n° 161 sur la santé au travail, 1985.

98 Observation générale n° 14, E/C.12/2000/4, paragraphes 36 et 37.

99 « Les facteurs qui aggravent la vulnérabilité des femmes à la mauvaise santé sont notamment le manque d'accès à l'information, à l'éducation et aux services nécessaires pour assurer une bonne santé sexuelle et génésique », Rapport du Rapporteur spécial Paul Hunt, E/CN.4/2003/58, 13 février 2003, paragraphe 65. Voir également l'Observation générale n° 24 du Comité pour l'élimination des discriminations à l'égard des femmes, paragraphe 18.

100 Observations finales du Comité pour l'élimination des discriminations à l'égard des femmes, 2 février 2011, CEDAW/C/KEN/CO/7, para 13.

Les autorités publiques sont également tenues de veiller à ce que les services de santé essentiels destinés aux enfants englobent la fourniture d'informations compréhensibles par cette population. A cet égard, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a noté que la Convention relative aux droits de l'enfant enjoint les Etats de « garantir l'accès de l'enfant et de sa famille aux services de santé essentiels, y compris l'accès des mères aux soins prénatals et postnatals. Selon la Convention, ces objectifs doivent s'accompagner de l'accès à des informations adaptées aux enfants sur les comportements propres à prévenir la maladie et à promouvoir la santé, ainsi que de la fourniture aux familles et à la communauté d'un soutien en vue de la mise en œuvre de ces pratiques » (c'est nous qui soulignons).¹⁰¹ Par ailleurs, les Etats doivent prévoir « à l'intention des adolescents un environnement sain et favorable leur donnant la possibilité de participer à la prise des décisions concernant leur santé, d'acquérir des connaissances élémentaires, de se procurer des informations appropriées, de recevoir des conseils et de négocier les choix qu'ils opèrent en matière de comportement dans l'optique de la santé ». ¹⁰²

Outre les femmes, les filles et les adolescents, les personnes appartenant à des groupes vulnérables – personnes handicapées, minorités sexuelles, réfugiés et migrants, et personnes atteintes du VIH/SIDA – peuvent aussi subir des discriminations dans l'accès à l'information sanitaire. De ce fait, le principe de non-discrimination doit être un élément essentiel de tout cadre d'application du droit à l'information et du droit à la santé.

Recommandations

- Les pouvoirs publics doivent garantir l'accès à l'information sanitaire à toute personne relevant de la compétence de l'Etat, sous réserve du principe de confidentialité des données à caractère personnel.¹⁰³ Ils doivent prendre des mesures positives afin d'éliminer tous les obstacles à l'accès à l'information sanitaire d'intérêt général.
- Les pouvoirs publics doivent garantir la diffusion des informations sanitaires sur une base non discriminatoire.¹⁰⁴ A cette fin, ils doivent prendre des mesures positives raisonnables afin de garantir et de renforcer l'accès à l'information sanitaire à certains groupes, dont les femmes, les enfants, les personnes handicapées, les minorités

101 Observation générale n° 14, E/C.12/2000/4, paragraphe 22.

102 Observation générale n° 14.

103 Observation générale n° 14, supra note 97 para 21.

104 Les Articles 2(2) et 3 du PIDESC enjoignent les Etats à assurer que les droits énoncés seront exercés sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.

sexuelles, les réfugiés et les migrants, et les individus atteints du VIH/SIDA.¹⁰⁵

- Les pouvoirs publics ont l'obligation spécifique de veiller à ce que les femmes vivant en milieu rural ne soient pas confrontées à des obstacles dans l'accès à l'information sur la planification familiale et d'autres types d'informations sanitaires.¹⁰⁶
- Les pouvoirs publics doivent prévoir un environnement permettant aux enfants et aux adolescents de se procurer des informations sanitaires et d'accéder aux informations nécessaires pour faire des choix avisés. Les autorités doivent veiller à ce que les services de santé de base destinés aux enfants comprennent la fourniture d'informations sanitaires adaptée à leur âge.¹⁰⁷

Principe 4: Fourniture d'informations sur la sante publique et des questions sanitaires specifiques

Selon les autorités internationales des droits de l'homme, notamment le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, les organes publics doivent diffuser certains types d'informations sur la santé. Elles mettent un accent particulier sur la fourniture d'informations sur la santé maternelle, génésique et sexuelle.

Cependant, il est important que les pouvoirs publics veillent à ce que le public reste informé de manière adéquate sur d'autres sujets relevant de la santé publique, notamment les risques de dissémination de maladies, les résultats d'essais cliniques ou l'approbation réglementaire des médicaments.

Comme le soutiennent Trudo Lemmens et Candice Telfer, l'accès à l'information importante sur les médicaments, par exemple celle qui résulte de l'utilisation par la communauté scientifique de registres et de résultats d'essais cliniques, est un facteur déterminant du droit à la santé.¹⁰⁸

¹⁰⁵ Rapport du Rapporteur spécial sur le droit de toute personne à jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Paul Hunt, 17 janvier 2007, A/HRC/4/28, paragraphe 73. Le Rapporteur spécial mentionne l'affaire canadienne Eldridge c. Colombie-Britannique, dans laquelle un groupe d'appelants atteints de surdit  conteste l'absence d'interpr tes gestuels dans le syst me de sant  public canadien. La Cour supr me de la Colombie-Britannique a jug , en vertu de la Charte canadienne des droits et libert s que les gouvernements des provinces  taient tenus de r pondre aux besoins des groupes vuln rables, comme les personnes atteintes de handicaps. La Cour a d cid  que les appelants avaient le droit   une interpr tation en langage des signes des dispositions r glementaires relatives   la sant  et que l'incapacit  des pouvoirs publics   assurer que les appelants jouissent au m me titre que les autres des avantages fournis par les services de sant  de la province  quivalait   de la discrimination.

¹⁰⁶ Observations finales du Comit  pour l' limination des discriminations   l' gard des femmes sur le Kenya, 2 f vrier 2011, CEDAW/C/KEN/CO/7 paragraphe 38(d).

¹⁰⁷ Observation g n rale n  14, supra note 97, paragraphe 22.

¹⁰⁸ Trudo Lemmens et Candice Telfer, « Access to Information and the Right to Health: the Human Rights Case for Clinical Trials Transparency », dans *American Journal of Law and Medicine* Vol. 31, Issue 1 2012. Trudo Lemmens et Candice Telfer reconnaissent que l'information est cr e dans un contexte  conomique, social, sanitaire et de recherche m dicale complexe et que de nombreuses informations relatives aux essais m dicaux n'ont pas encore des implications imm diates. Ils observent  galement que dans ce processus de cr ation et d'interpr tation des connaissances, la soci t  civile, les chercheurs, les groupes de d fense des patients, les scientifiques industriels, les instances de r gulation du gouvernement et autres acteurs participent tous   un  change interactif, souvent   l' chelle internationale, dans lequel les diff rentes parties ont souvent des int r ts divergents.

A cet égard, il est rappelé que dans le cas de l'affaire *The Sunday Times c. Royaume-Uni (No 1)*,¹⁰⁹ la Cour européenne des droits de l'homme a considéré qu'une injonction bloquant la publication d'un article sur la fabrication et la réglementation de la thalidomide constituait une restriction injustifiable de l'Article 10 de la Convention européenne des droits de l'homme.¹¹⁰

Recommandation

- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que le public puisse accéder à des informations fiables et compréhensibles sur la santé et le système de santé publics, notamment sur les risques de maladies et leur dissémination, sur les médicaments de base fréquemment prescrits et utilisés, les résultats des essais cliniques, et l'approbation réglementaire des médicaments.

Le Comité a souvent été préoccupé par la situation de la santé génésique et sexuelle dans les Etats, notamment en ce qui concerne les femmes. Le Comité définit la santé génésique dans les termes suivants :

La santé génésique recouvre la liberté

pour les hommes et les femmes de décider s'ils veulent procréer et quand, le droit d'être informés sur les méthodes sûres, efficaces, abordables et acceptables de planification familiale, l'accès à la méthode de leur choix, ainsi que le droit d'avoir accès à des services appropriés de soins de santé, garantissant par exemple aux femmes le bon déroulement de leur grossesse et de leur accouchement.¹¹¹

S'agissant du droit à la procréation, les Etats doivent faciliter l'accès à l'information sur la santé sexuelle et génésique, y compris sur les services d'avortement. L'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme dans l'affaire *Open Door et Dublin Well Women c. Irlande* va dans ce sens, la Cour ayant conclu que l'interdiction imposée par l'Etat irlandais de fournir des informations sur les services d'avortement situés hors de l'Etat constituait une violation de l'Article 10 de la Convention européenne des droits de l'homme.¹¹²

Il est également important que les femmes et les filles, mais aussi les adultes et les adolescents en général, reçoivent une éducation à la sexualité par des professionnels formés à cet effet, notamment

¹⁰⁹ *The Sunday Times c. Royaume-Uni*, Requête No 6538/74, arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 26 avril 1979.

¹¹⁰ *Ibid*, paragraphe 66.

¹¹¹ Observation générale n° 14 supra note 97, note 12.

¹¹² *Open Door et Dublin Well Women c. Irlande*, requête n° 14234/88 [1992] ECHR 68. Cette affaire est mentionnée bien qu'elle ne traite pas de la notion plus large des droits de l'homme et de la protection de la transparence et de l'obligation de responsabilité dans les questions de politique publique et d'action gouvernementale et qu'elle a été jugée en fonction du principe de proportionnalité (à savoir que l'interdiction absolue de l'information sur la possibilité de se rendre à l'étranger pour y subir un avortement était trop large et disproportionnée). *Trudo Lemmens et Candice Telfer*, « Access to Information and the Right to Health: the Human Rights Case for Clinical Trials Transparency » ci-dessus.

sur le VIH/SIDA.¹¹³ Ces informations sur la santé sexuelle et génésique doivent être adaptées à chaque âge dans le sens où elles doivent être facilement compréhensibles par les groupes ciblés.

Les pouvoirs publics doivent également diffuser des informations spécifiques et promouvoir l'éducation aux effets préjudiciables des pratiques traditionnelles comme les mutilations génitales féminines, et le fait que ces pratiques ancestrales sont une violation des droits des enfants et des femmes.¹¹⁴ Ce type d'information est particulièrement important dans des sociétés où ces pratiques sont très répandues.

Recommandations

- Les pouvoirs publics doivent fournir des informations sur la santé maternelle, génésique et sexuelle, en particulier aux femmes et aux filles, sans délai et de

manière opportune. Ces informations doivent porter sur des méthodes sûres, efficaces, financièrement abordables et acceptables de planification familiale et l'accès à des services de santé appropriés,¹¹⁵ y compris à des soins prénatals et postnatals et des soins d'obstétrique d'urgence.¹¹⁶ Elles doivent comprendre des informations sur les services d'avortement, y compris lorsque l'avortement fait l'objet de restrictions juridiques.¹¹⁷

- Les pouvoirs publics doivent fournir aux adolescents des informations et une éducation au VIH/SIDA et à la santé sexuelle, ainsi qu'une formation médicale sur le VIH/SIDA et l'éducation sexuelle au corps médical et aux professeurs.
- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les femmes et les filles atteintes du VIH/SIDA accèdent à l'information sur

113 Le Comité des droits de l'enfant, dans ses Observations finales de 2007 sur le Kenya, recommandait que l'Etat devait tenir compte de l'Observation générale n° 3 du Comité relative au VIH/SIDA et les droits des enfants et les Directives internationales concernant le VIH/SIDA et les droits de l'homme. Observation générale n° 3 du Comité des droits de l'enfant CRC/GC/2003/3; Directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme E/CN.4/1997/37 ; Comité des droits de l'enfant CRC/C/KEN/CO/2, 19 juin 2007, paragraphe 52(c).

114 Comité des droits de l'enfant, CRC/C/KEN/CO/2, 19 juin 2007 paragraphe 53.

115 Par exemple, dans l'affaire *Andrea Szijarto c. la Hongrie*, une Hongroise Rom a soutenu qu'elle avait fait l'objet d'une stérilisation forcée. En 2000, elle a eu des contractions et a été hospitalisée. Après examen gynécologique, le personnel a conclu que le fœtus était mort et qu'il fallait procéder en urgence à une césarienne. Sur la table d'opération, il lui a été demandé de signer un formulaire de consentement à la césarienne ainsi qu'une « note à peine lisible » écrite par le médecin permettant la stérilisation. La mention stérilisation était formulée d'une façon incompréhensible pour elle. Dans sa requête auprès du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, elle affirmait que cette conduite constituait une violation de son droit à recevoir des soins de santé adéquats, et de son droit à décider librement et de manière responsable du nombre et de l'espacement des naissances de ses enfants. Le Comité a décidé que la Hongrie n'avait pas fourni à Andrea les informations et les conseils appropriés sur la planification familiale et assure qu'Andrea avait donné son consentement total pour l'opération ; il a recommandé que le gouvernement accorde à l'appelant des dommages appropriés. Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, Communication No. 4/2004, UN Doc. CEDAW/C/36/D/4/2004 (2006).

116 Observation générale n° 14, supra note 97 para 14.

117 Sandra Coliver, *ibid.*

l'administration d'antirétroviraux durant la grossesse et l'accouchement et après la naissance, y compris pour les enfants.¹¹⁸

- Les pouvoirs publics ont l'obligation de veiller à ce que l'information fournie sur la santé génésique, contraceptive et sexuelle et sur la planification familiale est adaptée à l'âge des personnes ciblées.¹¹⁹
- Les pouvoirs publics doivent:
 - Mener des campagnes de sensibilisation en vue de combattre et éradiquer des pratiques traditionnelles préjudiciables pour la santé, la survie et le développement des femmes et des enfants, et particulièrement des filles, comme les mutilations génitales féminines.
 - Mettre en place des programmes de sensibilisation pour les praticiens et le public afin d'encourager le changement des attitudes traditionnelles, et impliquer la famille étendue et les chefs religieux dans ces actions.

Principe 5: Protection du droit au consentement éclairé

En vertu du PIDESC, les pouvoirs publics sont tenus de mettre en œuvre le droit au consentement éclairé. Cette obligation réunit le droit à la santé et le besoin et le droit d'accès à l'information en un droit unique.¹²⁰ Pour le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Anand Grover, ce droit fait appel à plusieurs éléments des droits de l'homme, dont le droit à la liberté d'expression.¹²¹ Il a ainsi déclaré que:

Le consentement éclairé n'est pas seulement l'acceptation d'une intervention médicale mais également une décision volontaire et suffisamment étayée, protégeant le droit du patient de prendre part à la prise de décisions médicales et imposant des devoirs et des obligations aux prestataires de soins. Ces justifications normatives éthiques et juridiques se trouvent dans la promotion de l'autonomie du patient, l'autodétermination, l'intégrité physique et le bien-être.¹²²

118 Observations finales du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, E/C.12/KEN/CO/1, décembre 2008, paragraphe 32.

119 Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a également enjoint les Etats parties à prendre des mesures en vertu du droit à la santé, en particulier pour « donner une place prioritaire à la prévention des grossesses non désirées, par la planification familiale et l'éducation sexuelle, et réduire les taux de mortalité maternelle par des services de maternité sans risques, et d'assistance prénatale ». Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, Observation générale n° 24, paragraphe 31. De la même façon, la Convention relative aux droits des personnes handicapées enjoint les Etats parties à fournir le droit d'accès « à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ». Convention relative aux droits des personnes handicapées, Articles 23(b) et 25(a).

120 Le Rapporteur spécial a examiné le rôle fondamental du consentement éclairé pour le respect, la protection et l'exercice du droit à la santé, en s'attachant spécifiquement aux pratiques cliniques, à la santé publique et à la recherche médicale. Rapport d'Anand Grover, Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, /64/272 10 août 2009.

121 *ibid.*

Une application adéquate du droit au consentement éclairé dépend donc de la manière dont les pouvoirs publics veillent à ce qu'un individu reçoive l'information nécessaire pour lui permettre de donner son consentement. Plus précisément, l'Etat a l'obligation d'assurer que les patients jouissent de leur droit de connaître les avantages et risques associés à une intervention médicale et les alternatives à cette intervention (...) Et tout comme un patient a le droit d'obtenir des informations avant de donner son consentement, il a le droit de les refuser à condition qu'on lui offre de lui communiquer ces informations comme il convient.¹²³

Recommandations

- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les personnes disposent des informations nécessaires relatives à la santé pour être capables d'exercer efficacement leur droit à la santé. A cette fin, les prestataires de services de santé doivent être tenus de faire connaître les avantages et les risques associés à un traitement médical et les alternatives à ce traitement, ainsi que le droit de refuser cette information avant de donner son consentement, sous réserve que la

divulgation de cette information a été faite comme il convient.

- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les prestataires de services de santé offrent les services suivants d'un système de santé afin de mettre en œuvre le droit à la santé :
 - Les services et les informations relatifs à la santé doivent être disponibles, acceptables, accessibles et de bonne qualité.
 - L'information relative à la santé doit être diffusée et comprise moyennant des mesures de soutien et protectrices comme le conseil et l'engagement de réseaux communautaires.
 - L'information liée à la santé doit être aussi disponible librement et sur une base non discriminatoire, accessible en fonction des besoins de communication particulier de la personne (dont des circonstances physiques ou culturelles spécifiques), et présentée d'une façon qui soit acceptable culturellement ou globalement par la personne qui donne son consentement.
 - La communication d'informations relatives à la santé doit reconnaître différents niveaux de compréhension,

122 Rapport d'Anand Grover, Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, A/64/272, 10 août 2009, para 9.

123 Para 15. En outre, le consentement éclairé exige aussi la « capacité juridique » (« l'aptitude à comprendre, retenir, croire et peser les informations fournies pour parvenir à une décision ») et il n'est valable que lorsqu'il est donné avant une intervention médicale et volontairement, à savoir sans que des pressions ou des contraintes d'ordre moral soient exercées ou qu'il y ait distorsion des faits », paragraphes 10 et 13. La capacité juridique peut être présumée chez l'adulte et lui donne le droit de consentir à une intervention médicale, de la refuser ou d'en choisir une autre. La capacité juridique de l'enfant est abordée de manière différente selon les pays, notamment en recourant à un test de compétence visant à établir si le niveau de maturité est suffisant pour qu'un consentement puisse être donné ou dépendre du consentement des parents.

elle ne doit pas être trop technique, ni complexe ou précipitée, et ne doit pas être présentée dans un langage, une manière ou un contexte que le patient ne peut comprendre.¹²⁴

Principe 6: Protection des informations et des données médicales à caractère personnel

En vertu de l'Article 19 du PIDCP, le droit d'accès à l'information comprend clairement le droit de rechercher, recevoir et diffuser des informations et des idées sur des questions de santé. Ce droit englobe clairement le droit d'accès à l'information sur sa propre santé et ses fichiers médicaux personnels. Ce droit ne doit pas entraver le droit de chaque personne à la confidentialité de ses données de santé personnelles¹²⁵ – une obligation découlant du droit au respect de la vie privée en relation avec la santé qui est protégé dans plusieurs instruments internationaux et régionaux.¹²⁶

Comme mentionné ci-dessus dans la section 3.1, l'Article 17 du PIDCP accorde à toute personne un droit d'accès à, et la protection de, ses données personnelles de santé détenues par un tiers. L'Assemblée générale

de l'ONU a fourni des directives aux Etats membres sur la confidentialité des fichiers personnels informatisés.

Cette protection de la confidentialité est considérée comme un droit fondamental en vertu des législations européennes des droits de l'homme. Dans l'affaire M.S. c. Suède, la Cour européenne des droits de l'homme a mis en évidence l'importance fondamentale de la protection des données à caractère personnel, notamment des données médicales, dans l'exercice du droit au respect de la vie privée et familiale.

Le respect du caractère confidentiel des informations sur la santé constitue un principe essentiel du système juridique de toutes les Parties contractantes à la Convention. Il est capital non seulement pour protéger la vie privée des malades mais également pour préserver leur confiance dans le corps médical et les services de santé en général.¹²⁷

La Cour a également reconnu que la divulgation d'informations de santé peut affecter considérablement la vie privée et familiale d'une personne, et

124 Rapport d'Anand Grover, Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, 10 août 2009, paragraphes 22, 23 et 93.

125 Observation générale n° 14, supra note 97 para 12(b)(iv).

126 Voir Articles 10(1) and (2) de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. Selon ces principes, les situations suivantes impliqueraient une violation du droit à la protection des données médicales à caractère personnel des patients en tant qu'élément du droit au respect de la vie privée : lorsque l'information médicale du patient est disponible à tout le personnel hospitalier ; lorsque les patients sont contraints de divulguer leur diagnostic médical à leur employeur pour obtenir un congé maladie ; lorsque le personnel des institutions médicales/psychiatriques ouvre automatiquement le courrier des patients et corrige leur correspondance. Voir Open Society Health Program/Equitas, Health and Human Rights, A Resource Guide March 2009 <http://www.equalpartners.info/PDFDocuments/EngCompleteResourceGuide.pdf>

127 Requête n° 74/1996/693/885, arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 27 août 1997.

sa situation sociale et professionnelle, en l'exposant à l'opprobre et à un risque d'ostracisme.¹²⁸

Comme indiqué ci-dessus, le droit à la confidentialité des informations médicales est protégé par la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel,¹²⁹ par la Directive de l'Union européenne sur la protection des données personnelles et la Directive de la CEDEAO.¹³⁰ Ce droit est également mentionné dans les lois nationales pour la protection des données de plus de 80 Etats.¹³¹ Ces instruments et législations fournissent des indications supplémentaires sur le contenu de ce droit. On le retrouve en partie dans les recommandations suivantes.

Recommandations

- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que chaque individu puisse accéder à l'information médicale le concernant, y compris à ses dossiers médicaux, détenus par toute tierce partie.
- Les pouvoirs publics doivent veiller au respect de la confidentialité des

informations médicales personnelles de chaque individu, y compris de ses dossiers médicaux, lesquels ne doivent pas être partagés ni traités sans le consentement de l'individu concerné et la mise en œuvre de protections appropriées dans la législation nationale.

- Pour sauvegarder le droit à la protection des données médicales à caractère personnel, notamment les dossiers médicaux, les pouvoirs publics doivent veiller à ce que chaque individu puisse :
 - Etablir l'existence d'un fichier contenant des informations ou des données sur son état de santé, s'enquérir des raisons de la création de ce fichier, déterminer l'identité et l'adresse du contrôleur de ce fichier et de toutes les parties pouvant y accéder.
 - Accéder au dossier ou aux données sous une forme intelligible sans délai ni frais.
 - Obtenir la rectification ou l'effacement du fichier ou des données si ceux-ci ont été traités en violation des sauvegardes appropriées.
 - Disposer d'un recours si la demande de confirmation, de communication,

128 Z c. Finlande, Requête n° 9/1996/627/811, arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 25 février 1997.

129 Adoptée le 28 janvier 1981, ETS No. 108.

130 Directive 95/46/EC du Parlement européen et du Conseil du 24 octobre 1995 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données ; CEDEAO, Acte additionnel A/ SA.1/01/10 relatif à la protection des données personnelles dans l'espace de la CEDEAO, 16 février 2010.

131 Voir Graham Greenleaf, *Global Data Privacy Laws: 89 Countries, and Accelerating, Privacy Laws & Business International Report*, n° 115, Special Supplement, février 2012. <http://ssrn.com/abstract=2000034>; Voir également Banisar, *Data Protection Laws Around the World Map*, novembre 2011. <http://ssrn.com/abstract=1951416>

rectification ou effacement n'a pas été respectée.¹³²

- Les Etats doivent veiller à ce que les personnes qui ont accès à des informations sur la santé de personnes publiques prennent des mesures appropriées pour préserver sa confidentialité.

Principe 7: Développement d'indicateurs de sante et diffusion de l'information sur la sante

i. Indicateurs et points de repère

En vertu de leurs obligations de faire rapport au Comité des droits économiques, sociaux et culturels conformément à l'Article 12(2) du PIDESC, les Etats parties au Pacte ont l'obligation de fournir des informations sur les mesures prises pour la mise en œuvre effective du droit à la santé, notamment celles nécessaires à :

- a) La diminution de la mortalité et de la mortalité infantile, ainsi que le développement sain de l'enfant ;
- b) L'amélioration de tous les aspects de l'hygiène du milieu et de l'hygiène industrielle ;
- c) La prophylaxie et le traitement des

maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres, ainsi que la lutte contre ces maladies ;

- d) La création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie.

Le développement d'une série d'indicateurs sanitaires adaptés et de points de repère nationaux spécifiques liés à chaque indicateur est essentiel pour permettre à chaque Etat d'établir une stratégie de développement de son système de santé. Il est également primordial pour la libre circulation de l'information et la transparence, et, en conséquence, pour l'obligation de responsabilité du gouvernement au regard du système de santé. Comme l'a déclaré le Rapporteur spécial sur le droit à la santé, les indicateurs sanitaires sont nécessaires pour permettre de suivre comment chaque partie s'acquitte de l'obligation de rendre l'information relative à la santé disponible et accessible à tous.¹³³ Enfin, les Etats doivent également faire rapport aux organes de surveillance de l'application des traités internationaux sur la mise en œuvre nationale des dispositions internationales relatives au droit à la santé, notamment l'Article 12 du PIDESC au Comité des droits économiques, sociaux et culturels.

¹³² Article 9 de la Convention sur la protection des données.

¹³³ Rapport de la 62^e session de la Commission des droits de l'homme, E/CN.4/2006/48, 3 mars 2006, paragraphe 49(c)(iii).

Les indicateurs sanitaires peuvent être développés ou améliorés en s'inspirant des travaux existants entrepris par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ainsi que, en particulier, le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF).¹³⁴ Un certain nombre d'indicateurs sanitaires¹³⁵ apparaissent dans les travaux de l'OMS, comme dans le Rapport annuel des statistiques sanitaires mondiales, une compilation annuelle des statistiques de ses 193 Etats membres qui comprend un résumé des progrès en vue de la réalisation des Objectifs du Millénaire pour le développement liés à la santé.

Le rapport s'appuie sur des indicateurs pour fournir un résumé de l'état de la santé publique et des systèmes de santé de chaque pays dans les domaines suivants : espérance de vie et mortalité, mortalité par cause spécifique et morbidité; maladies infectieuses sélectionnées; couverture par les services de santé; facteurs de risque; personnel de santé, infrastructures et médicaments essentiels ; dépenses en santé ; inéquités en matière de santé ; statistiques démographiques et socio-économiques.¹³⁶ En raison de l'obligation de confidentialité des données sanitaires à caractère personnel, les indicateurs doivent être également développés pour mesurer si l'obligation de confidentialité est respectée.

Recommandation

- Les pouvoirs publics doivent développer des indicateurs sanitaires pour contrôler les progrès accomplis par l'Etat dans la réalisation du droit à la santé. Ce faisant, les Etats doivent obtenir des conseils sur les indicateurs appropriés du droit à la santé, en abordant différents aspects de ce droit selon les agences internationales pertinentes comme l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) dans ce domaine.

ii. Collecte et diffusion des données

Les Etats sont tenus de fournir et de diffuser des informations sur la santé publique et le système de santé. Les pouvoirs publics ont l'obligation de communiquer régulièrement des informations dans l'intérêt général, conformément à l'Article 19 du PIDCP, et de prendre des mesures délibérées, concrètes et ciblées en vue de réaliser le droit à la santé en vertu de l'Article 12 du PIDESC. Eu égard à la discrimination envers des individus pour un certain nombre de motifs, il est important que cette information sanitaire soit ventilée.

La ventilation des données selon le sexe est particulièrement importante en

134 L'Organisation mondiale de la santé est l'autorité directrice et coordonatrice, dans le domaine de la santé, des travaux ayant un caractère national au sein du système des Nations Unies. Elle est chargée de diriger l'action sanitaire mondiale, de définir des programmes de recherche en matière de santé, de fixer des normes et des critères, de présenter des options politiques fondées sur des données probantes, de fournir un soutien technique aux pays, et de suivre et d'apprécier les tendances en matière de santé publique.

135 Pour les indicateurs de l'OMS, voir WHO Indicator Compendium (2011) http://www.who.int/whosis/indicators/WHS2011_IndicatorCompendium_20110530.pdf

136 OMS, Statistiques mondiales annuelles 2011 http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/EN_WHS2011_Full.pdf

raison des défis, des vulnérabilités et des discriminations que les femmes et les filles doivent affronter dans les sociétés à travers le monde. Comme l'affirme le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, « la ventilation des données sanitaires et socioéconomiques selon le sexe est essentielle pour déceler et éliminer les inégalités dans le domaine de la santé ».¹³⁷ Les pouvoirs publics doivent également assurer la ventilation en fonction d'un certain nombre de critères comprenant, « les motifs de discrimination qui sont proscrits ».¹³⁸ Ces derniers motifs doivent comprendre le sexe, les origines raciales ou ethniques, la langue, la religion, la communauté nationale ou le groupe social, ainsi que le handicap, l'âge, l'orientation et l'identité sexuelle. Enfin, pour évaluer et éliminer toutes les disparités en matière de santé entre les populations urbaines et rurales ou entre différents groupes socioéconomiques, il est important que les données soient ventilées en fonction de la situation géographique et des niveaux de revenus.

La collecte et la fourniture de ces données ventilées est certainement coûteuse, mais l'« opportunité » excède de loin le « coût », non seulement en termes de valeur ajoutée en axant les interventions sur les goulots d'étranglement essentiels et en informant sur les politiques dans le secteur sanitaire, mais

aussi des incidences très importantes que cela peut apporter sur la santé, l'éducation, l'égalité des sexes, la nutrition, la croissance économique et la réduction de la pauvreté.¹³⁹ Lors de la préparation des rapports destinés aux organismes internationaux, les Etats, notamment ceux à faible revenu, doivent utiliser les services d'information et de conseil de l'OMS pour collecter et désagréger les données.¹⁴⁰

Le Rapporteur spécial a reconnu la valeur des indicateurs et des données désagrégées. Selon le précédent mandataire, « un indicateur désagrégé tel que la proportion d'accouchements assistés par du personnel soignant qualifié, associé à des points de repère, peut aider un Etat à distinguer les politiques efficaces de celles qui ne le sont pas. Il peut en outre contribuer à faire en sorte qu'un Etat rende compte de l'exécution de ses responsabilités relatives au droit à la santé. » Toutefois, un seul indicateur, même désagrégé, « ne peut refléter toutes les dimensions qui sont importantes dans l'optique des droits de l'homme ».¹⁴¹

Recommandations

- L'Etat doit veiller à respecter les engagements suivants :

137 Observation générale n° 14 (2000) supra note 97 para 20.138 Ci-dessus, paragraphe 57.

139 Voir les commentaires (concernant l'eau et l'assainissement) de l'expert indépendant sur la question des obligations des droits de l'homme en lien avec l'eau potable et l'assainissement dans *Climate Change and Human Rights to Water and Sanitation*, Position Paper http://www2.ohchr.org/english/issues/water/ixpert/docs/Climate_Change_Right_Water_Sanitation.pdf p 40.

140 Observation générale n° 14 supra note 97 au paragraphe 63.

141 E/CN.4/2006/48 para 47.

- Des données fiables relatives à la mise en oeuvre du droit à la santé doivent être collectées sur une base régulière et exhaustive et utilisées dans le cadre des politiques de santé publique et pour documenter les rapports périodiques conformément aux traités internationaux des droits de l'homme, notamment des données sur l'accessibilité, l'adéquation, l'acceptabilité et la disponibilité des soins et des équipements de santé.
- L'information sur les défis de santé publique et les réponses politiques doivent être mises à disposition dans un éventail de langues et sous des formes accessibles, notamment des résumés non techniques de documents clés et des descriptions des politiques de santé publique.
- Les données sur la réalisation du droit à la santé doivent être désagrégées en fonction des individus et des groupes exclus, en se référant notamment au sexe, à l'origine raciale ou ethnique, la langue, la religion, le groupe national ou social, l'infirmité, l'âge, l'orientation et l'identité sexuelle. Ces données doivent être aussi désagrégées en fonction des zones non desservies, des disparités urbaines et rurales et des niveaux de revenus.

Principe 8: Faire de la publicité a l'obligation des etats parties de presenter des rapports

Comme le soulignent les Principes de Limbourg concernant l'application du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, les informations relatives aux politiques de santé sont essentielles pour une prise de décisions efficace sur des questions relatives à la santé.¹⁴² Le Principe 76 stipule que l'obligation même de présenter des rapports au Comité des droits économiques, sociaux et culturels doit être rendue publique afin de favoriser la discussion publique et la participation du public.

76 Les Etats parties devraient considérer leur obligation de faire rapport comme une occasion d'engager une discussion publique élargie sur les objectifs et les politiques visant à l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels. A cet effet, il serait souhaitable de donner la plus grande publicité aux rapports, si possible à l'état de projet. La préparation des rapports devrait également être l'occasion d'examiner dans quelle mesure les politiques nationales correspondantes reflètent adéquatement la portée et le contenu de chaque droit, et d'identifier les moyens permettant d'y parvenir.

Recommandation

- Les pouvoirs publics doivent faire de la publicité à l'obligation de présenter des rapports aux organes internationaux des Nations Unies afin de faciliter et encourager la compréhension, la discussion et la participation du public sur l'impact des politiques, des pratiques et des procédures nationales relatives à l'exercice du droit à la santé.

Principe 9: Obligations de la communauté internationale, de la société civile et des médias

Des efforts conjugués en vue de la réalisation du droit à la santé par la fourniture et la promotion de l'information sanitaire et de l'information sur les services de santé exigent également l'engagement d'autres Etats parties au PIDESC, des organisations intergouvernementales, des nombreuses composantes de la société civile et des médias.

i. Etats parties au PIDESC

Alors que les pouvoirs et les organes publics sont les premiers responsables de la réalisation du droit à la santé, d'autres Etats parties au Pacte ont également des obligations mutuelles et concurrentes en vertu de l'Article 2(1) du PIDESC qui stipule :

- 1 Chacun des Etats parties au présent Pacte s'engage à agir, tant par son effort propre que par l'assistance et la coopération internationales, notamment sur les plans économique et technique, au maximum de ses ressources disponibles, en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits reconnus dans le présent Pacte par tous les moyens appropriés, y compris en particulier l'adoption de mesures législatives.

Dans son Observation générale n° 3, le Comité a attiré l'attention sur l'obligation de chaque Etat partie au Pacte de prendre des mesures, tant par son effort propre que par l'assistance et la coopération internationales, notamment sur les plans économique et technique, en vue d'assurer le plein exercice des droits reconnus dans le Pacte, dont le droit à la santé.¹⁴³

Dans son Observation générale n° 14, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a spécifié que: « Les Etats parties devraient reconnaître le rôle essentiel de la coopération internationale et honorer leur engagement de prendre conjointement et séparément des mesures pour assurer la pleine réalisation du droit à la santé ».¹⁴⁴ A cet égard, « les Etats parties sont renvoyés à la Déclaration d'Alma-Ata qui affirme que les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, aussi bien entre pays développés et pays en développement qu'à l'intérieur même des pays, sont politiquement, socialement

¹⁴³ Observation générale n° 3 sur la nature des obligations des Etats parties, 14 décembre 1990.

¹⁴⁴ Observation générale n° 14, UN Doc E/C.12/2000/4 at para 38. Voir également l'Article 56 de la Charte de l'ONU, les Articles 12, 2(1), 22 et 23 du PIDESC et l'Article II, Déclaration d'Alma-Ata, Rapport de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires, Alma-Ata, 6-12 septembre 1978, dans Organisation mondiale de la santé, « Health for All », Genève, 1978.

et économiquement inacceptables et constituent de ce fait un sujet de préoccupation commun à tous les pays ».¹⁴⁵

Par ailleurs, les pays donateurs doivent s'engager à assurer la totale transparence de l'aide au développement internationale, l'accès à l'information sur l'utilisation de cette aide et la participation pleine et significative de toutes les parties prenantes concernées, dont les communautés affectées, dans l'utilisation de l'aide au développement internationale.¹⁴⁶

Recommandations

- Les Etats parties au PIDESC sont tenus de respecter l'exercice du droit à la santé dans d'autres pays et d'empêcher des tiers de commettre des violations de ce droit dans ces pays s'ils ont les moyens d'exercer une influence sur ces tiers par des moyens juridiques ou politiques. A cet égard, les Etats parties au PIDESC sont contraints de faciliter l'accès à l'information sanitaire et à l'information sur les services de santé dans d'autres pays à travers des accords, des discussions et autres mesures.

- Tous les Etats doivent veiller à ce que leur aide internationale au développement, en particulier lorsqu'elle vise à promouvoir le droit à la santé, soit totalement transparente et qu'un accès à l'information sur l'utilisation de cette aide soit garanti.

ii. Agences et organisations intergouvernementales

En vertu des Articles 22 et 23 du PIDESC, les organes concernés du système des Nations Unies doivent coopérer efficacement avec les pouvoirs publics d'un Etat, sur la base de leurs expertises respectives, sur la mise en œuvre du droit à la santé au niveau national, dans le respect de leurs mandats individuels. Ce faisant, ces organes doivent aider les Etats à prendre des mesures pour la réalisation du droit à la santé, y compris en promouvant le droit à l'information.¹⁴⁷

Recommandation

- Les organisations intergouvernementales oeuvrant pour la promotion de la santé publique mondiale doivent aider les pouvoirs publics des Etats parties à prendre des mesures en vue de la mise en œuvre du droit à la santé sur le plan national, y compris en promouvant le droit à l'information.

¹⁴⁵ Observation générale n° 14, ibid au para 38.

¹⁴⁶ Expert indépendant sur la question des obligations des droits de l'homme relatives à l'accès à l'eau potable et l'assainissement, Climate Change and Human Rights to Water and Sanitation, Position Paper http://www2.ohchr.org/english/issues/water/ixpert/docs/Climate_Change_Right_Water_Sanitation.pdf p. 33. Voir aussi London Declaration on Transparency, the Free Flow of Information and Development, 25 août 2010 <http://www.article19.org/data/files/medialibrary/1798/London-Declaration.pdf>

¹⁴⁷ Observation générale n°14 supra note 142, paragraphe 64.

iii. Société civile et médias

L'accès à l'information sanitaire permet aux groupes de la société civile et aux médias de garantir l'obligation de responsabilité et de faciliter l'examen des décisions du gouvernement sur des questions relatives à la santé.¹⁴⁸ Il est rappelé que la Cour européenne des droits de l'homme a souligné combien il était important que les organisations de la société civile puissent accéder à l'information détenue par les pouvoirs publics et relevant de l'intérêt général et d'assumer pleinement leur mission d' « organisme de contrôle ».¹⁴⁹

Les organisations de la société civile peuvent elles-mêmes entreprendre des actions visant à promouvoir l'accès à l'information relative à la santé. Les organisations non gouvernementales dans les pays en développement ont souvent pris des initiatives en vue de renforcer la transparence et le droit d'accès à l'information relative à la santé. Comme l'a reconnu le Rapporteur spécial sur le droit à la santé Paul Hunt :

Les ONG qui oeuvraient dans des pays à faible revenu et des pays à revenu intermédiaire avaient toujours été plus sensibles aux questions relatives à la santé et aux droits de l'homme que celles actives dans des pays à revenu élevé. Dans certains pays, le Rapporteur spécial a été très

impressionné par l'engagement de la société civile à l'égard du droit à la santé et la connaissance approfondie qu'elle a de ce droit. Ainsi, au Pérou, certains groupes de la société civile renvoient expressément aux droits de l'homme, organisent des campagnes d'information sur le droit à la santé, appellent les collectivités à participer à l'élaboration des politiques de santé, portent devant les tribunaux des affaires ayant trait à la santé et aux droits de l'homme, etc. Le militantisme dans ce domaine a coïncidé avec la publication d'une série de documents intéressants dans toutes les régions, tels que le guide *Le droit à la santé : recueil de ressources pour les ONG*.¹⁵⁰

Les ONG doivent accomplir leur mission de promoteur du droit à la santé par le biais de l'examen des politiques sanitaires de chaque Etat, en initiant et en soutenant des campagnes de promotion de l'accès à l'information sanitaire en particulier.

Recommandations

- Les Etats doivent soutenir le rôle des organisations de la société civile et des médias en promouvant le droit à la santé. Ce faisant, ils doivent créer et protéger un environnement favorable aux organisations de la société civile et aux médias.

¹⁴⁸ Trudo Lemmens et Candice Telfer ci-dessus.

¹⁴⁹ Társaság a Szabadságjogokért c. Hongrie, Requête no. 37374/05, 14 avril 2009, para 38.

¹⁵⁰ J. Asher, *The Right to Health: A Resource Manual for NGOs*, 2004. Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Paul Hunt, 17 janvier 2007, A/HRC/4/28, paragraphe 12.

-
- Les organisations de la société civile doivent développer ou renforcer leurs stratégies (y compris des stratégies judiciaires) et leurs campagnes en faveur de l'accès à l'information relative à la santé.

5. Etude de cas : Santé maternelle

Cette section met en relief la question spécifique de la santé maternelle. Notons tout d'abord que l'amélioration de la santé maternelle ne relève pas uniquement des droits de l'homme mais qu'elle constitue aussi l'un des huit Objectifs du Millénaire pour le Développement (OMD 5).

Les deux cibles de cet objectif sont : (5A) réduire de trois quarts, entre 1990 et 2015, le taux de mortalité maternelle, et (5B) rendre l'accès à la médecine procréative universel d'ici à 2015. Une information exacte et opportune est par conséquent requise pour suivre les indicateurs respectifs de chacune de ces cibles.¹⁵¹

Les progrès accomplis dans la réalisation de cet objectif ont été très lents. Le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) a fait remarquer que la communauté internationale avait encore un long chemin à parcourir pour la réalisation de l'OMD 5 relatif à la santé maternelle.¹⁵² Sur son site, le PNUD affirme que :

Les taux élevés de mortalité maternelle continuent d'être inacceptables dans de nombreux pays du monde en développement. En 2005, plus de 500 000 femmes sont décédées au cours de leur grossesse, durant l'accouchement ou au cours des six

semaines qui ont suivi la naissance. Quatre-vingt dix neuf pour cent de ces décès maternels se sont produits dans les pays en développement, notamment en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud, où on dénombrait 86 % de mortalité. En Afrique subsaharienne, le nombre de femmes décédant à la suite de complications évitables survenues au cours de leur grossesse ou de l'accouchement s'élève à 1 sur 22, contre 1 sur 7 300 dans les régions développées.¹⁵³

En 2011, l'OMS a évalué les progrès accomplis dans la réalisation de cet objectif :

Le nombre de femmes décédant du fait de complications au cours de la grossesse ou de l'accouchement a diminué de 34% – passant de 546 000 en 1990 à 358 000 en 2008. Bien que ces progrès soient remarquables, le rythme annuel de baisse de 2,3% est inférieur de moitié au rythme de 5,5% nécessaire pour atteindre la cible fixée. La quasi-totalité des décès maternels (99%) en 2008 se sont produits dans les pays en développement.

De 2000 à 2010, à peine plus de la moitié des femmes enceintes ont bénéficié des quatre visites prénatales

151 Pour la cible 5A, les indicateurs sont : 5.1 le taux de mortalité des mères ; et 5.2 la proportion d'accouchements assistés par du personnel de santé qualifié. Pour la cible 5B, les indicateurs sont : 5.3 le taux de prévalence de la contraception; 5.4 le taux de natalité parmi les adolescentes; 5.5 l'accès aux soins prénatals (au moins une visite et au moins quatre visites); 5.6 les besoins de planification familiale non couverts.

152 Voir PNUD, Rapport 2011 sur les Objectifs du Millénaire pour le Développement, http://mdgs.un.org/unsd/mdg/Resources/Static/Products/Progress2011/11-31339%20%28E%29%20MDG%20Report%202011_Book%20LR.pdf

153 Traduction libre. PNUD, How can we track MDG progress? <http://web.undp.org/mdg/progress.shtml>

au minimum recommandées par l'OMS. Tandis que la proportion mondiale de naissances en présence de personnel soignant qualifié s'est accrue, tant dans la Région africaine que dans la Région de l'Asie du Sud-Est, moins de la moitié des parturientes ont été assistées par des soignants qualifiés lors de l'accouchement.

À l'échelle mondiale, l'utilisation de la contraception a progressé, l'augmentation annuelle étant de 0,2% depuis 2000. De 2000 à 2008, on dénombrait dans le monde une moyenne de 48 naissances pour 1000 adolescentes âgées de 15 à 19 ans. »¹⁵⁴

Comme le suggèrent ces rapports du PNUD et de l'OMS, les principaux défis de la santé maternelle découlent de problèmes étroitement liés à la mortalité et à la morbidité maternelles.

Par mortalité maternelle, l'OMS entend le décès d'une femme survenu au cours de la grossesse ou dans un délai de 42 jours après son terme, pour une cause quelconque déterminée ou aggravée par la grossesse

ou les soins qu'elle a motivés, et non pour une cause accidentelle.¹⁵⁵ La morbidité maternelle est définie comme une maladie survenue en dehors d'une grossesse ou d'un accouchement normal et affectant négativement la santé d'une femme durant cette période.¹⁵⁶

Les défis de la santé maternelle, notamment les facteurs qui contribuent à la mortalité maternelle, sont profondément liés à l'accès à l'information. ¹⁵⁷ Ainsi, la Résolution 11/8 du Conseil des droits de l'homme, adoptée le 17 juin 2009, reconnaît que :

la plupart des cas de mortalité et de morbidité maternelles peuvent être évités et que la mortalité et la morbidité maternelles évitables constituent un défi sur les plans de la santé, du développement et des droits de l'homme, qui requiert aussi de promouvoir et protéger véritablement les droits fondamentaux des femmes et des filles, en particulier leur droit à la vie, à l'égalité dans la dignité, à l'éducation et leur droit d'être libre de chercher, de recevoir et de diffuser des informations, de bénéficier des avantages du

154 OMS, Progress towards the Health-Related Millenium Development Goals, mai 2011, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs290/en/index.html>

155 OMS, Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, Dixième révision, vol. 2, Instruction Manual (2nd ed, Genève, 2004) p. 141.

156 S. A. Orshan, Maternity, Newborn and Women's Health Nursing: Comprehensive Care across the Life Span (Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins, 2008), p. 15.

157 Le Haut-Commissaire aux droits de l'homme Navi Pillay a également reconnu que les problèmes de mortalité et de morbidité maternelles impliquent le droit à l'information. Madame Navi Pillay « a évoqué les dimensions de la mortalité et de la morbidité maternelles en rapport avec les droits de l'homme, citant notamment l'impact sur le droit à la vie, sur le droit à l'égalité en matière de dignité, sur le droit à l'éducation, sur le droit de chercher, recevoir et transmettre l'information, sur le droit de jouir du progrès scientifique, sur le droit de ne pas être soumis à une discrimination ainsi que sur le droit au plus haut niveau de santé physique et mentale possible », Genève, 14 juin 2010 <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/MaternalMortality.aspx>

progrès scientifique, d'être à l'abri des discriminations, et de bénéficier du plus haut niveau possible de santé physique et mentale, y compris de santé sexuelle et de santé de la procréation.¹⁵⁸

Le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à la santé a indiqué que le droit à la santé « implique que les femmes doivent avoir accès à des services médicaux appropriés pendant la grossesse et après l'accouchement ainsi qu'à d'autres services et informations en matière de santé de la procréation et d'hygiène sexuelle ». ¹⁵⁹ Par ailleurs, le mandataire spécial a reconnu que la mortalité maternelle était essentiellement due à des retards dans la décision de solliciter l'aide médicale dont les femmes ont besoin. Le premier de ces retards est le temps mis dans la recherche de l'aide médicale appropriée en cas d'urgence obstétrique, pour les raisons suivantes : manque d'information, manque de moyens, incapacité à reconnaître une situation d'urgence, manque d'éducation ou du fait de l'inégalité entre les sexes.¹⁶⁰ Par conséquent, l'accès opportun à des informations liées à la santé sexuelle ou reproductive est essentiel pour la protection de la santé des femmes et des filles, notamment pendant et après une grossesse.

L'accès à ces informations pour les femmes et les filles permet aussi de favoriser l'égalité des sexes et la non-discrimination. Les Etats ont l'obligation de garantir que leurs lois, politiques et pratiques répondent efficacement aux problèmes spécifiques des femmes qui résultent de leur capacité à procréer, notamment en fournissant des services de santé en matière de santé reproductive et d'hygiène sexuelle.¹⁶¹ Par ailleurs, l'accès à l'information est un élément fondamental dans la capacité d'une femme à faire des choix avisés au cours de sa vie sexuelle et reproductive et à accéder à des services de santé nécessaires pour garantir le déroulement normal de la grossesse et de l'accouchement. Rappelons que la CEDEAO stipule que les Etats doivent fournir un « accès à l'information, à l'éducation et les moyens » permettant aux femmes de décider librement et de manière responsable du nombre d'enfants qu'elles souhaitent avoir et de l'espacement de leur naissance.

Soulignons également que l'accès à ces informations doit être fourni non seulement aux femmes adultes mais aussi aux adolescentes et aux filles. Le Comité des droits de l'enfant a souligné que les Etats doivent fournir aux adolescents un accès à l'information sexuelle et reproductive, y compris sur la planification familiale et

158 Paragraphe 2, Résolution 11/8 du 17 juin 2009.

159 Rapport du Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, Paul Hunt, A/61/338, 13 septembre 2006, paragraphe 13.

160 Ibid, paragraphe 21. Voir également le Rapport du Bureau du Haut-Commissaire aux droits de l'homme sur la mortalité et la morbidité maternelle et les droits de l'homme, A/HRC/13/39, 16 avril 2010.

161 Voir également le Rapport du Bureau du Haut-Commissaire aux droits de l'homme sur la mortalité et la morbidité maternelle et les droits de l'homme, A/HRC/13/39, 16 avril 2010, para 17.

la contraception, sur les dangers d'une grossesse survenant à un âge très jeune, sur la prévention contre le VIH/SIDA, et la prévention et le traitement des maladies sexuellement transmissibles.¹⁶²

Les recommandations suivantes sur le droit à l'information et le droit à la santé maternelle, qui ont été mentionnées précédemment, méritent d'être mises en relief ici.

Recommandations

- Les pouvoirs publics ont l'obligation de veiller à ce que l'information sur la santé génésique, contraceptive, sexuelle et la planification familiale soit adaptée aux classes d'âge ciblées.
- Les pouvoirs publics doivent fournir des informations sur la santé maternelle, reproductive et sexuelle aux femmes et aux filles, et ce de manière opportune et sans délai. Ces informations doivent aussi porter sur des méthodes de planification familiale sûres, efficaces, abordables et acceptables et un accès aux services de santé appropriés, dont les soins prénatals et postnatals et les services obstétriques d'urgence. Cette information doit porter aussi sur les services d'avortement, y compris lorsque l'avortement fait l'objet de restrictions juridiques.
- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les femmes et les filles atteintes du VIH/SIDA puissent accéder à l'information sur les traitements antirétroviraux au cours de leur grossesse, pendant et après l'accouchement, y compris pour leurs enfants.

¹⁶² Observation générale n° 14 sur la santé et le développement des adolescents dans le contexte de la Convention sur les droits de l'enfance (2003), para 28.

6. Conclusions et recommandations

Ce rapport a mis en évidence les liens unissant le droit à l'information et le droit à la santé sur le plan juridique et politique. Il développe un certain nombre de principes qui doivent être à la base de toute politique sanitaire nationale, globale et cohérente, visant à protéger de manière adéquate le droit à l'information, et qui portent sur : (1) la protection juridique du droit à l'information et du droit à la santé ; (2) les obligations de respecter, protéger et mettre en oeuvre les droits ; (3) la non-discrimination et la protection des personnes vulnérables ; (4) la fourniture d'informations sur la santé publique et des questions sanitaires spécifiques ; (5) la protection du droit au consentement éclairé ; (6) la protection de l'information sanitaire et des données médicales à caractère personnel ; (7) le développement d'indicateurs de santé et la diffusion de l'information liée à la santé ; (8) la sensibilisation à l'obligation internationale des Etats de présenter des rapports sur la santé et (9) les obligations de la communauté internationale, de la société civile et des médias.

ARTICLE 19 recommande expressément que tous les acteurs étatiques et non étatiques adoptent ces recommandations afin de cristalliser l'état de la relation entre ces deux droits et de donner une indication sur les modalités de mise en oeuvre simultanée de ces droits dans la pratique.

Les recommandations de ce rapport sont axées sur les acteurs étatiques ; cependant, les acteurs non étatiques sont tenus de contribuer eux aussi à la promotion des droits à l'information et à la santé, qui vont de pair et se renforcent mutuellement.

Au niveau des politiques ou des lois intérieures et nationales :

- Les Etats doivent veiller à prévoir un cadre juridique et politique visant à protéger le droit à l'information et le droit à la santé, notamment des protections constitutionnelles et juridiques de ces droits.
- Les pouvoirs publics – dont les autorités judiciaires et l'administration publique – doivent veiller à faire respecter leurs obligations de sauvegarder les droits à l'information et à la santé dans leurs législations, et par le biais de politiques et de mesures pratiques.

-
- Les pouvoirs publics doivent respecter le droit à la santé, en s'abstenant entre autres de pratiquer certaines activités – telles que la rétention, la limitation et la déformation des informations relatives à la santé – susceptibles d'entraver la mise en œuvre du droit à la santé.
 - Les pouvoirs publics doivent protéger le droit à la santé en veillant à ce que des tiers ne restreignent pas ou ne limitent pas l'accès du public à l'information sanitaire.
 - Les pouvoirs publics doivent mettre en oeuvre le droit à la santé à travers la promotion et la fourniture d'une information, d'une éducation, de travaux de recherche et de statistiques relatifs à la santé.
 - Les pouvoirs publics doivent garantir l'accès à l'information sanitaire à tous les individus relevant de leur compétence, sous réserve du principe de confidentialité des données à caractère personnel.
 - Les pouvoirs publics doivent garantir la diffusion des informations sanitaires sur une base non discriminatoire. Ils doivent prendre des mesures visant à assurer et renforcer l'accès à l'information sanitaire pour certains groupes, dont les femmes, les enfants, les personnes handicapées, les minorités sexuelles, les réfugiés, les migrants et les individus atteints du VIH/SIDA.
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les femmes vivant en milieu rural ne soient pas confrontées à des obstacles dans l'accès à l'information relative à la planification familiale et d'autres types d'informations sur la santé.
 - Les pouvoirs publics doivent assurer un environnement permettant aux enfants et aux adolescents de recevoir des informations sanitaires et de faire des choix avisés en matière de santé.
 - Les pouvoirs publics doivent assurer l'accès du public à des informations fiables et faciles à comprendre sur des questions de santé publique et sur le système de santé, notamment à des informations sur les risques de maladies et leur dissémination ; aux médicaments et aux traitements de base les plus fréquemment prescrits et utilisés ; aux résultats des essais cliniques et à des informations sur la fabrication et l'approbation réglementaire des médicaments.
 - Les pouvoirs publics doivent fournir des informations fiables sur des questions relatives à la santé maternelle, reproductive et sexuelle, en particulier aux femmes et aux filles, notamment sur la planification familiale, les services de santé et les services d'avortement. Ces informations doivent être procurées de manière opportune et sans délai.

-
- Les autorités de l'Etat doivent fournir des informations et une éducation à la santé sexuelle et au VIH/SIDA aux adolescents, et assurer une formation du personnel médical et des professeurs sur le VIH/SIDA et l'éducation sexuelle.
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les femmes atteintes du VIH/SIDA puissent accéder à l'information sur les antirétroviraux.
 - Les pouvoirs publics ont l'obligation de veiller à ce que l'information sur la santé reproductive, contraceptive, sexuelle et sur la planification familiale soit adaptée à chaque catégorie d'âge.
 - Les pouvoirs publics doivent entreprendre des campagnes de sensibilisation en vue de combattre et éradiquer les pratiques traditionnelles (par exemple la mutilation génitale des femmes) et initier des programmes de sensibilisation afin d'encourager une évolution des attitudes traditionnelles.
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que chaque personne dispose de l'information sanitaire nécessaire pour la rendre apte à exercer son droit à l'information efficacement (à savoir sur les avantages associés, les risques et les alternatives aux traitements médicaux proposés).
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les prestataires de santé fournissent des informations sur les aspects d'un système de santé disponible, acceptable, de bonne qualité et librement accessible sur une base non discriminatoire et présenté sous une forme culturelle ou autre acceptable pour la personne qui donne son consentement.
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que chaque personne puisse accéder pleinement à l'information relative à son propre état de santé, y compris à ses fichiers médicaux personnels.
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à préserver la confidentialité de l'information sanitaire à caractère personnel de chaque personne, et à ce qu'elle ne soit pas partagée ou traitée sans le consentement éclairé de la personne, et à mettre en oeuvre des sauvegardes appropriées.
 - Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que les individus qui accèdent à des informations sur la situation de la santé de personnes à protéger prennent les mesures appropriées pour maintenir leur nature confidentielle.
 - Les pouvoirs publics doivent développer, en s'appuyant sur les travaux des grandes organisations mondiales comme l'OMS ou l'UNICEF, des indicateurs de santé afin de mesurer les progrès accomplis en vue de la réalisation du droit à la santé.

-
- Les pouvoirs publics doivent veiller à ce que des données fiables et désagrégées portant sur la mise en œuvre du droit à la santé (par exemple, sur l'accessibilité, l'adéquation, l'acceptabilité et la disponibilité des services et des équipements de santé et les défis de la santé publique) soient collectées sur une base régulière et utilisées en vue de documenter des politiques de santé publique et des rapports destinés aux organismes internationaux.
 - Les pouvoirs publics doivent faire de la publicité sur l'obligation des Etats de présenter des rapports à des organismes internationaux en vue de faciliter et promouvoir la compréhension, la discussion, et la participation du public sur l'impact des politiques, des pratiques et des procédures nationales visant à mettre en œuvre le droit à la santé.
 - Les pouvoirs publics doivent soutenir le rôle des organisations de la société civile et des médias dans la promotion du droit à la santé. Ce faisant, les autorités publiques doivent prévoir et protéger un environnement favorable aux organisations de la société civile et aux médias.
 - Les Etats doivent respecter l'exercice du droit à la santé dans d'autres pays. Les Etats doivent empêcher que des tiers entravent le droit à la santé dans d'autres Etats s'ils ont la capacité d'exercer une influence sur des tiers par des moyens juridiques ou politiques.
 - Les Etats doivent veiller à ce que leur aide internationale au développement, notamment celle qui vise à promouvoir le droit à la santé, soit totalement transparente et que l'information sur l'utilisation de cette aide soit rendue disponible.
- Si les Etats sont tenus de respecter leurs obligations en vertu des traités internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme, les acteurs non étatiques ont également des responsabilités en matière de promotion du droit à la santé et du droit à l'information. Notamment :
- Les organisations intergouvernementales oeuvrant pour la promotion de la santé publique mondiale doivent soutenir les pouvoirs publics de chaque Etat dans la mise en œuvre du droit à la santé au niveau national, y compris par la promotion du droit à l'information.
 - Les organisations de la société civile doivent développer ou renforcer leurs stratégies (notamment leurs stratégies judiciaires) et leurs campagnes visant à promouvoir l'accès à l'information relative à la santé.

Au niveau des politiques extérieures et étrangères :

A propos du Programme juridique d'ARTICLE 19

Le Programme juridique d'ARTICLE 19 plaide sur la scène internationale pour le développement de normes progressistes sur la liberté d'expression et l'accès à l'information et pour leur mise en oeuvre dans les systèmes juridiques nationaux. Le Programme juridique a publié plusieurs guides énonçant les normes du droit international et comparé et les meilleures pratiques en matière de diffamation, accès à l'information et réglementation de l'audiovisuel.

S'appuyant sur ces publications et l'expertise juridique globale d'ARTICLE 19, le Programme juridique publie chaque année des analyses juridiques, des commentaires de projets de loi et de législations en vigueur qui entravent le droit à la liberté d'expression. Mené depuis 1998 en vue de soutenir des réformes juridiques positives dans le monde entier, ce travail d'analyse aboutit fréquemment à une amélioration substantielle des législations nationales en vigueur ou en projet. Toutes les analyses d'ARTICLE 19 sont disponibles sur le site www.article19.org/resources.php/legal

Remerciements

Ce rapport de synthèse a été produit par ARTICLE 19 avec le soutien de la Fondation William et Flora Hewlett. Les recherches et la rédaction ont été réalisées par Sejal Parmar, juriste. David Banisar, conseiller juridique, a contribué à l'élaboration et à la production de ce document. Barbora Bukovska, directrice juridique, et Agnès Callamard, directrice exécutive, ont apporté des commentaires en vue de son élaboration.

Si vous souhaitez discuter de cette analyse, ou si vous souhaitez attirer l'attention du Programme juridique d'ARTICLE 19 sur un sujet précis, vous pouvez nous contacter par courrier électronique à l'adresse legal@article19.org.

DEFENDING FREEDOM
OF EXPRESSION AND INFORMATION

ARTICLE 19 Free Word Centre 60 Farringdon Road London EC1R 3GA
T +44 20 7324 2500 F +44 20 7490 0566
E info@article19.org W www.article19.org Tw [@article19org](https://twitter.com/article19org) facebook.com/article19org