**La Cour interaméricaine des droits de l’homme rend sa décision dans l’affaire Vera Rojas et autres c. Chili - O’Neill**

[Lisez l’annonce en espagnol ici.](https://oneill.law.georgetown.edu/press/corte-interamericana-de-derechos-humanos-publica-sentencia-del-caso-vera-rojas-y-otros-vs-chile/)

Washington, D.C. — L’Initiative sur la santé et les droits de l’homme de l’Institut O’Neill pour le droit national et mondial de la santé au Georgetown University Law Center (« l’Initiative HHR ») est fière d’annoncer l’important arrêt de la Cour interaméricaine des droits de l’homme (« CIDH » ou « la Cour ») dans l’affaire *Vera Rojas et autres c. Chili, et* souligne l’importance d’une mise en œuvre rapide des réparations par tous les acteurs étatiques concernés. L’Initiative a représenté les victimes dans cette affaire devant la Cour en tant que co-pétitionnaire avec l’avocate chilienne Karinna Fernández Neira. Le jugement a été rendu le 18 novembre 2021.

Il s’agit d’un arrêt historique sur le droit à la santé dans le système interaméricain des droits de l’homme, qui clarifie son contenu et les obligations des États à l’égard des enfants et des personnes handicapées.

Dans son jugement, la CIDH a déterminé que l’État chilien avait violé les droits de Martina Vera Roja à la vie, à une vie digne, à l’intégrité personnelle, à la santé, à la sécurité sociale, à la non-discrimination et à une protection spéciale en tant qu’enfant en vertu de la Convention américaine relative aux droits de l’homme.

L’affaire concerne les obligations de l’État envers Martina Vera Rojas, une jeune fille souffrant de différents handicaps dus à une maladie neurologique rare, incurable et dégénérative connue sous le nom de syndrome de Leigh. En raison de sa maladie, Martina a subi une détérioration importante de son niveau cognitif et de ses fonctions motrices et a besoin de soins à domicile constants et multidisciplinaires. Le traitement de santé de Martina était à l’origine financé par l’assurance maladie privée de ses parents, qui était payée par eux et comprenait une couverture pour les maladies catastrophiques telles que le syndrome de Leigh. L’assurance était administrée par Isapre MasVida, une compagnie d’assurance privée au Chili.

Lorsque Martina avait quatre ans, Isapre MasVida a mis fin de manière inattendue à sa couverture pour maladies catastrophiques, transférant les dépenses importantes du traitement à ses parents. La décision de l’Isapre a été rendue possible par un règlement de la Surintendance chilienne de la santé, qui accordait aux assureurs privés le pouvoir discrétionnaire de mettre fin à la couverture des maladies catastrophiques en fonction de la seule durée de la maladie, sans aucune obligation de tenir compte de l’état de santé et des besoins du patient.

La CIDH a établi que, le financement étant crucial pour l’accessibilité économique des services de santé, les États ont le devoir de réglementer, de surveiller et de superviser l’activité de tous les acteurs publics et privés qui financent le système de santé. La Cour a déterminé que l’État chilien n’avait pas réglementé de manière adéquate les assureurs privés, permettant à l’Isapre MasVida de prendre une décision arbitraire et discriminatoire mettant gravement en danger la vie et la santé de Martina.

Le jugement précise que le droit à la santé s’étend aux soins palliatifs et à la réadaptation, en particulier dans le cas des enfants handicapés. Selon la Cour, « l’accessibilité physique » exige des États qu’ils garantissent l’accès des enfants et de leur famille à des services multidisciplinaires de soins palliatifs et de réadaptation. Ces services devraient donner la priorité aux soins à domicile ou à toute autre forme de traitement qui préserve la vie familiale et communautaire. En outre, la CIDH a également souligné l’importance du soutien de l’État aux familles qui s’occupent d’enfants handicapés, en particulier aux mères, qui supportent traditionnellement la charge disproportionnée des soins.

C’est la première fois que la CIDH déclare une violation du principe de non-régression des droits économiques, sociaux et culturels. La Cour a statué que la réglementation de la Surintendance de la santé qui permettait le retrait de la couverture catastrophique en fonction du passage du temps était une mesure délibérément régressive et injustifiée.

La CIDH a ordonné des réparations individuelles pour Martina et sa famille, y compris une indemnisation monétaire et en nature, ainsi que des garanties de non-répétition. Parmi les réparations ordonnées, l’Initiative HHR souligne que la Cour a demandé à l’État du Chili de signer un instrument juridiquement contraignant pour garantir que le traitement médical de Martina serait couvert en cas de décès de ses parents ou de tout autre type de difficultés économiques. En outre, la Cour a ordonné à l’État d’adopter des mesures législatives pour garantir la participation du Bureau du Défenseur des enfants à toutes les procédures devant la Direction générale de la santé ou aux procédures judiciaires dans lesquelles les droits des enfants peuvent être affectés par des assureurs privés.

Ceux d’entre nous qui agissent en tant que corequérants dans cette affaire espèrent que toutes les institutions de l’État chilien impliquées dans la mise en œuvre des réparations le feront sans délai, compte tenu des caractéristiques particulières de cette affaire. Enfin, nous demandons à la Convention constitutionnelle de veiller à ce que l’expérience de Martina et de sa famille, ainsi que les obligations internationales du Chili en matière de droit à la santé, fassent l’objet d’une attention particulière lors de l’élaboration du contenu de ce droit et des mécanismes de sa protection.