



« **Vecteurs,
véhicules et
victimes** »

le VIH/sida et les
droits humains
des femmes
au Canada



Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network | Réseau
juridique
canadien
VIH/sida



Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network

Réseau
juridique
canadien
VIH/sida



« **Vecteurs, véhicules et victimes** » :

le VIH/sida et les droits humains des femmes au Canada

Réseau juridique canadien VIH/sida



« Vecteurs, véhicules et victimes » :

le VIH/sida et les droits humains des femmes au Canada

Réseau juridique canadien VIH/sida

Pour de plus amples renseignements sur cette publication :

Réseau juridique canadien VIH/sida
1240 Bay St., Suite 600
Toronto, Ontario, Canada M5R 2A7
Tél. : +1 416 595-1666
Télééc. : +1 416 595-0094
Courriel : info@aidslaw.ca
Internet : www.aidslaw.ca

Ce document est téléchargeable via www.aidslaw.ca
et peut être commandé auprès du Centre canadien d'information sur le VIH/sida
(www.aidssida.cpha.ca).

© 2005 Réseau juridique canadien VIH/sida

Catalogage avant publication

Csete, Joanne

Comprend des réf. bibliogr.
Texte en français et en anglais, tête-bêche.
ISBN 1-896735-63-0

1. Femmes séropositives–Droits–Canada. 2. Femmes autochtones–Droits–Canada.
3. Sida chez la femme–Canada. 4. Infections à VIH–Politique gouvernementale–Canada.
5. Sida chez la femme–Canada–Prévention. 6. Sida chez la femme–Traitement–Canada.
I. Réseau juridique canadien VIH-SIDA II. Titre. III. Titre: Vectors, vessels and victims.

KE4399.C73 2005 342.7108'78 C2005-907610-0F

Note sur la rédaction

Ce rapport a été écrit par Joanne Csete

Remerciements

Le Réseau juridique est reconnaissant aux expertes et experts ayant servi d'informateurs clés lors de la consultation à l'origine de ce rapport. Les personnes nommées ci-dessous ont généreusement participé à des discussions en groupe ou à des interviews individuelles qui ont servi à la rédaction de ce rapport; certaines personnes ont été interviewées avant juin 2004, d'autres en 2004 ou en 2005. Nous tenons à remercier : Jane Allen, Louise Binder, Ruth Carey, Anne Marie DiCenso, Dionne Falconer, la professeure Jacqueline Gahagan, Marie-Annelise Hararimana, Lilja Jonsdottir, Rodney Kort, Lynne Leonard, Johanne Leroux, Shari Margolese, la professeure Maria Nengeh Mensah, LaVerne Monette, Chantale Perron, Tarel Quandt, Janet Rowe, Michael R. Smith, Marcie Sommers, Darien Taylor et Esther Tharao.

Merci à Jean Dussault pour la traduction française et à Oblik Communication-design pour la mise en page.

Cette publication a été réalisée grâce au financement de l'Agence de santé publique du Canada.
Les opinions exprimées dans cette publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement
le point de vue officiel de l'Agence de santé publique du Canada.



Table des matières

Sommaire	i
Introduction	1
Origines du rapport	9
Le VIH/sida parmi les femmes au Canada : données élémentaires et déterminants sociaux	11
Les programmes et politiques abordant le VIH/sida chez les femmes au Canada	15
Résultats des recherches et des entrevues auprès d’informatrices clés	20
Conceptualisation des programmes de prévention : ignorance des droits humains et du contexte social	20
Préoccupations liées aux droits humains dans le test et le diagnostic du VIH chez les femmes	23
Le droit pénal et la divulgation de la séropositivité au VIH	26
Les traitements et soins pour les femmes vivant avec le VIH/sida	29
Les droits humains et les femmes autochtones affectées par le VIH/sida	34
Les droits humains, le VIH/sida et les travailleuses sexuelles	36
Les femmes qui utilisent des drogues, dans le contexte du VIH/sida	39
Les femmes incarcérées et le VIH/sida	41
Les femmes venues au Canada de pays où le VIH est endémique	44
Les obligations du Canada en vertu du droit domestique et international	49
Conclusion et recommandations	53





Sommaire

Le VIH/sida fut d'abord considéré par les scientifiques occidentaux comme un problème de santé masculine touchant surtout les hommes gais. Il a fallu du temps et des recherches longuement attendues, avant que l'on comprenne que les femmes sont physiologiquement plus vulnérables que les hommes à contracter le VIH, du moins dans le cadre de la transmission hétérosexuelle. Il a fallu encore plus de temps pour faire réaliser au monde entier que les facteurs physiologiques n'étaient qu'un aspect de la vulnérabilité des femmes au VIH/sida.

De nos jours, les chercheurs ainsi que les Nations Unies et plusieurs bailleurs de fonds bilatéraux ont développé des analyses sophistiquées des inégalités et des violations des droits humains des femmes, qui contribuent à leur vulnérabilité au VIH – exposition disproportionnée à la violence et à la coercition sexuelle, y compris à des formes de violence comme le viol conjugal qui souvent ne sont pas reconnues comme des crimes; fardeau disproportionné de pauvreté; inégalité au regard de lois sur la propriété et sur l'héritage; accès inégal aux services de santé ainsi qu'à l'information sur la santé et à l'éducation; fardeau disproportionné de la provision de soins à autrui (en tant qu'« aidantes naturelles »), et autres facteurs. On comprend facilement, à la lecture de documents publiés sur le sujet par les Nations Unies et d'autres sources, que cette analyse de la vulnérabilité des femmes au VIH, associée à leur subordination à facettes multiples, touche particulièrement les femmes des pays les plus pauvres du monde ou dont les lois font que l'égalité de la femme est encore aujourd'hui un rêve lointain.

Le présent document montre que, bien que les femmes au Canada ne soient pas nécessairement soumises à l'extrême subordination que vivent plusieurs de leurs sœurs dans d'autres régions du monde, l'inégalité et les violations de droits humains contribuent encore à leur vulnérabilité et aux défis qu'elles rencontrent dans la tentative d'accès à des traitements pour le VIH/sida. Au Canada comme dans d'autres parties du monde, les femmes sont particulièrement vulnérables au VIH/sida si elles vivent dans la pauvreté, s'injectent des drogues, sont autochtones, travailleuses sexuelles, ou venues de pays où le VIH est endémique; mais la vulnérabilité s'étend à toutes les femmes qui n'ont peut-être pas conscience des risques qui les guettent, et qui n'arrivent pas à contrôler tous les éléments qu'implique le sécurisexe ou l'usage plus sécuritaire de drogue.

Depuis le début de l'épidémie, les femmes et les filles constituent une part croissante des nouveaux cas de VIH au Canada; cette proportion de plus de 26 %, en 2004, était associée principalement à des rapports sexuels avec un partenaire masculin séropositif. Malgré cet état de fait, peu de programmes canadiens sont conçus expressément pour s'attaquer aux principales causes de la vulnérabilité des femmes au VIH/sida. Les programmes pour les femmes les plus vulnérables sont presque inexistantes; et ceux qui existent abordent à peine la pauvreté, la subordination et les autres facteurs centraux de leur vulnérabilité. Les données résumées dans le présent document révèlent que les enjeux propres aux femmes sont abordés, jusqu'à un certain point dans les politiques de santé publique – mais que les femmes y sont considérées essentiellement comme des **véhicules** (de transmission du VIH *in utero* au fœtus), des **vecteurs** (de la transmission du VIH à leurs nouveau-nés et partenaires sexuels) et des **victimes** des rapports sexuels sous coercition ou avec des partenaires sexuels qui ne divulguent pas leur séropositivité au VIH. L'élaboration de programmes et l'allocation de ressources, dans la réponse domestique canadienne au VIH, ne tiennent pas suffisamment compte de la subordination universelle des femmes ainsi que des violations systématiques de leurs droits.

Les femmes au Canada rencontrent de nombreux défis au plan clinique. Elles sont plus susceptibles de passer le test du VIH, puisque les politiques canadiennes stipulent que toute femme enceinte se voit offrir ce test (bien que l'application de cette politique semble encore dépendre dans une certaine mesure des normes provinciales et du jugement de chaque clinicien). La politique de certaines provinces, à l'effet d'administrer le test du VIH à toute femme enceinte à moins d'un refus explicite de sa part, est propice à la violation du droit des femmes à ce qu'on leur demande un consentement éclairé et à ce qu'on leur fournisse du counselling pré- et post-test, du moins d'après l'expérience relatée par certaines, en lien avec l'application de cette politique. La tendance, au Canada, à s'orienter vers des politiques de test de routine avec option de retrait soulève plusieurs préoccupations au plan des droits de la personne – en particulier parce que ce modèle de test ne vise que des femmes. Les femmes qui vivent avec le VIH/sida, quant à elles, sont confrontées à des médecins et autres professionnels de la santé qui ne sont pas au courant des besoins cliniques distincts des femmes, et de la possibilité que des antirétroviraux et d'autres traitements entraînent chez elles des effets secondaires et des réactions différentes de ce que l'on observe chez les hommes. Les programmes de traitement échouent souvent à tenir compte adéquatement des besoins des femmes sur le plan des services de garde d'enfants et d'autres exigences de leurs tâches. Dans la plupart des communautés, la tâche des soins à la famille repose sur les épaules de la femme, séropositive ou pas.

Presque toutes les femmes vivent une certaine subordination sociale et économique dans une sphère ou l'autre de leur vie, mais certaines femmes au Canada sont aux prises avec des défis additionnels qui ont pour effet d'augmenter leur risque devant le VIH :

- La prévalence du VIH parmi les femmes autochtones est beaucoup élevée que parmi les femmes non autochtones, au Canada. Pour plusieurs femmes autochtones, la pauvreté, la violence, l'exclusion sociale et la subordination sont amplifiées par la marginalisation historique et continue des communautés autochtones.

- Les travailleuses sexuelles, qui composent une population très diversifiée, sont fréquemment aux prises avec la coercition sexuelle et la violence. La criminalisation de certains aspects de leur travail, par le droit canadien, contribue au risque de ces femmes devant le VIH. Les interdictions entourant les « maisons de débauche » contribuent à maintenir certaines travailleuses sexuelles dans le travail dans la rue; si ces lois ne les en empêchaient pas, elles seraient susceptibles de travailler dans des lieux plus sûrs. Par ailleurs, le risque qu'elles soient accusées de l'infraction de « communication dans un endroit public à des fins de prostitution » peut les conduire à pratiquer le travail sexuel de rue de manières qui les exposent à un risque accru de violence et de VIH/sida.
- Les femmes qui s'injectent des drogues sont également aux prises avec des enjeux particuliers sur le plan des droits humains et de la santé. Elles sont plus susceptibles que les hommes d'avoir besoin d'assistance pour l'injection, ce qui demande plus de temps et s'avère plus difficile lorsqu'une présence policière peut les pousser à s'injecter plus rapidement; et elles sont désavantagées si les lieux sécuritaires pour l'injection interdisent l'injection assistée.
- Les femmes incarcérées, au Canada, ont souvent un piètre accès aux mesures de prévention, de traitement et de soins pour le VIH/sida et l'hépatite C. Les prisons sont un milieu particulièrement opportun pour faire en sorte que les femmes exposées à un risque élevé de VIH ou vivant avec le VIH/sida reçoivent du counselling et de l'information sur les pratiques à risque réduit, en prison et à l'extérieur; cette occasion de les aider est en grande partie ratée, au Canada.
- Les femmes venues vivre au Canada en provenance de pays où le VIH/sida est endémique n'ont été reconnues que récemment, par le gouvernement, comme un groupe à risque élevé. En plus du racisme et de la xénophobie, la subordination qu'elles rencontrent peut être accrue par des coutumes, comme la mutilation génitale féminine. La crainte d'être déportées, ou le manque d'information sur leur situation au regard de l'immigration, peut empêcher ces femmes d'avoir recours aux soins ou aux services de prévention dont elles ont besoin. Le stigmate et la discrimination associés au sida, dans leurs propres communautés, engendrent des obstacles additionnels.

Dans le présent rapport, nous proposons un certain nombre de mesures qui pourraient conduire à une réaction plus cohérente et plus efficace, contre le VIH/sida et le risque d'infection par le VIH pour les femmes au Canada. Les éléments recommandés sont notamment les suivants :

- des recherches axées sur les programmes, portant sur les risques concrets que rencontrent les femmes, dans leur vie, en particulier en situation de pauvreté;
- des programmes améliorés, plus nombreux, éclairés par les défis aux droits humains rencontrés par les femmes, axés sur l'habilitation de ces dernières à titre d'intervenantes en services pour les pairs – y compris des programmes pour et par des travailleuses sexuelles, des femmes qui utilisent des drogues, des femmes autochtones, des femmes de pays où le VIH/sida est endémique, de même que des détenues;
- une affectation expresse de fonds gouvernementaux aux programmes pour femmes;
- une représentation systématique des femmes à tous les niveaux du développement des politiques liées au VIH/sida;

- la création de liens entre les programmes et politiques du domaine du VIH/sida et les programmes de lutte contre la pauvreté et contre la violence;
- des mesures pour assurer que les femmes enceintes soient pleinement informées sur le test du VIH et pour veiller à ce que leur consentement éclairé soit un préalable à l'administration de ce test;
- la formation des fournisseurs de soins pour assurer aux femmes vivant avec le VIH/sida le meilleur soutien possible pour la thérapie antirétrovirale; et
- un effort considérable pour assurer que les femmes incarcérées dans les prisons du Canada reçoivent des services de grande qualité en matière de prévention, de traitements et de soins.



Introduction

Les statistiques nous servent à surveiller les taux de transmission et de prévalence du VIH parmi les femmes au Canada, mais elles ne brossent pas un portrait complet. Toutes les femmes qui ont des rapports sexuels vaginaux ou anaux non protégés ou qui utilisent du matériel non stérile pour l'injection de drogue, le perçage ou le tatouage s'exposent à un risque de contracter le VIH. Cependant, certaines femmes de nos communautés ont une vulnérabilité accrue en raison de facteurs sociaux, économiques et politiques comme le statut d'immigration, la pauvreté, la situation de sans-abri et les inégalités entre les sexes [déséquilibres de pouvoir entre les femmes et les hommes]. [trad.]

– AIDS Committee of Toronto¹

Durant les premières années de l'épidémie du VIH/sida en Amérique du Nord, on considérait cette nouvelle infection comme une préoccupation pour la santé des hommes. Paul Farmer raconte qu'en 1985, un périodique scientifique états-unien avait informé ses lecteurs que le vagin, « robuste » et conçu pour les rigueurs de la maternité, résisterait à ce virus – surtout comparativement à l'anus, plus « vulnérable ».² Au début des années 1980, rares étaient les médecins ou les experts en santé publique qui considéraient les femmes de l'Amérique du Nord et de l'Europe comme un groupe vulnérable au VIH. Malheureusement, rares sont aussi ceux qui portaient attention à la propagation rapide du VIH, en Afrique subsaharienne, catalysée par les rapports sexuels entre hommes et femmes.

Dès 1983, année du premier diagnostic de VIH au Canada, et pendant une grande partie des années 1980, les femmes étaient pratiquement absentes des politiques sur le VIH/sida ou des perceptions publiques à son égard. En 1989, les employés de la Hassle Free Clinic de Toronto (fondée en 1973) travaillaient encore à démentir la croyance répandue que les femmes n'étaient pas à risque, véhiculée par des

¹ AIDS Committee of Toronto, « Women and AIDS in Canada: How are women becoming infected? » (feuillet d'information mis à jour périodiquement), via www.actoronto.org/website/home.nsf/pages/womenhivaidscanada.

² P. Farmer, *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*, Berkeley, University of California Press, 1999, p. 61.

médecins ne voyant pas de raison de recommander le test du VIH à leurs patientes.³ D'après Jane Greer, cette perception n'a commencé à changer de façon radicale qu'en 1991 lorsque la vedette du basket-ball états-unien Earvin « Magic » Johnson, un homme hétérosexuel, a annoncé publiquement sa séropositivité. « Cela a fait une grande différence, note-t-elle. Le test [chez les femmes] a pratiquement triplé du jour au lendemain. »⁴

En 1988, la Hassle Free Clinic et l'AIDS Committee of Toronto ont collaboré à la création d'un groupe de soutien pour les femmes séropositives au VIH, à Toronto. Analysant les expériences de femmes au sein de ce groupe avant-gardiste, en 1990, Darien Taylor a affirmé que la plupart des femmes avaient contracté le VIH d'un partenaire bisexuel dont elles n'étaient pas au courant de la bisexualité; quelques-unes avaient eu des rapports sexuels avec des hommes de pays où le VIH était endémique; et quelques autres avaient partagé des seringues.⁵ Elle a signalé : « La plupart des femmes qui ont reçu un résultat positif au test d'anticorps au VIH ne connaissent aucune autre femme dans cette situation. En conséquence, elles peuvent vivre un isolement beaucoup plus prononcé que celui d'un homme gai qui reçoit un diagnostic positif. » D'autres groupes semblables ont vu le jour, en 1990, grâce au soutien du Vancouver Women's Health Collective et du Comité Sida Aids Montréal.⁶ Les groupes de soutien pour femmes étaient particulièrement cruciaux, de l'avis de Taylor, parce qu'à l'époque les médias décrivaient les femmes vivant avec le VIH/sida soit comme des prostituées, soit comme des « victimes innocentes », et parce que les nombreux groupes d'hommes gais réalisant du travail lié au VIH/sida n'avaient pas la capacité de s'occuper des diverses préoccupations des femmes.

Vers la fin des années 1980, aux États-Unis (où l'épidémie avait un an ou deux d'avance sur la situation du VIH/sida au Canada), on estimait que, bien qu'elles étaient d'après les statistiques officielles une faible minorité des personnes vivant avec le VIH/sida, les femmes mouraient six fois plus rapidement que les hommes, après le diagnostic.⁷ D'après les activistes, de nombreuses femmes mouraient du sida sans que ce diagnostic soit posé, puisque plusieurs médecins ne comprenaient pas les risques des femmes devant le VIH/sida. Dans un compte-rendu de la négligence à l'endroit des femmes à mesure que progressait l'épidémie états-unienne, Corea avance que l'establishment médical aux États-Unis était empêché de comprendre le risque de VIH pour les femmes, à cause d'un sexisme incrusté. Au moment où le virus de l'immunodéficience humaine a été identifié, signale-t-elle, 84 % des médecins de ce pays étaient des hommes et les femmes étaient fréquemment considérées comme des « plaignardes névrosées » dont les problèmes de santé se situaient souvent « tout dans la tête ».⁸

³ J. Greer, directrice, Hassle Free Clinic, communication personnelle, 6 juin 2005.

⁴ *Ibid.*

⁵ D. Taylor, « Testing positive », *Healthsharing*, printemps 1990, p. 9.

⁶ *Ibid.*

⁷ J. Walker, « Mothers and Children », dans ACT UP/New York Women and AIDS Book Group, *Women, AIDS and Activism*, New York, Between the Lines, 1990, p. 165.

⁸ G. Corea, *The Invisible Epidemic: The Story of Women and AIDS*, New York, HarperCollins, 1992, p. 3-4.

Au Canada comme aux États-Unis, le VIH/sida parmi les femmes qui s'injectaient des drogues ainsi que parmi les travailleuses sexuelles et les jeunes enfants a vite montré que l'étiquette de « maladie d'hommes » n'était pas adéquate. Ainsi, dès leur avènement, les préoccupations dans le domaine des politiques, quant au VIH/sida chez les femmes, ont été liées à des considérations à l'égard des enfants ou de femmes qui ne faisaient pas partie du courant social dominant.

En 1986, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a mis sur pied le Programme mondial sur le sida – le premier effort mondial des Nations Unies contre cette maladie. Il devenait de plus en plus clair, non seulement d'après l'évolution de la propagation du VIH en Afrique mais aussi au regard des épidémies croissantes en Amérique du Nord et en Europe, que leurs « robustes vagins » ne protégeaient pas les femmes, après tout. À l'époque où parut la publication marquante *AIDS in the World*, vol. 1, en 1992, les femmes étaient signalées comme un des groupes « à risque » pour la transmission du VIH.⁹ Dans le premier aperçu de l'état de l'épidémie du sida publié par le nouveau Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (l'ONUSIDA), en 1998, l'on estimait qu'environ 43 % des personnes vivant avec le VIH/sida, dans le monde, étaient des femmes ou des filles, et que « la situation des femmes sembl[ait] malheureusement se rapprocher de l'égalité avec les hommes » en matière de VIH/sida.¹⁰

Il a alors fallu du temps, d'une part pour bien comprendre les dimensions physiologiques, et d'autre part pour parvenir à un consensus sur le fait que les vulnérabilités des femmes et des filles devant le VIH/sida étaient beaucoup plus vastes que simplement physiologiques. De nos jours, les facteurs de susceptibilité physique sont fréquemment expliqués dans les écrits cliniques et l'information de santé publique relative au VIH/sida : le vagin présente une large surface exposée; de petites déchirures et lésions peuvent s'y produire pendant les rapports sexuels et devenir des portails pour le VIH; le sperme d'un homme séropositif contient une concentration de virus plus forte que les sécrétions vaginales d'une femme séropositive; les rapports sexuels coercitifs peuvent causer des lésions qui intensifient le risque; et ces vulnérabilités sont beaucoup plus marquées chez les filles et les jeunes femmes.¹¹ Bien que le consensus ne soit pas complet à propos de la quantification du risque physique des femmes devant le VIH, comparé à celui des hommes, dans le contexte de rapports hétérosexuels consensuels, plusieurs estimés le situent entre deux et quatre fois plus grand pour la femme.¹²

Vers la fin des années 1990, une analyse sexospécifique relativement sophistiquée – incluant non seulement les facteurs physiologiques mais également les aspects sociaux et économiques – commençait à être généralement acceptée, dans les

⁹ J. Mann, D.J.M. Tarantola, T.W. Netter, *AIDS in the World*, vol. 1, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1992.

¹⁰ Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et Organisation mondiale de la santé, *Le point sur l'épidémie de sida : Décembre 1998*, Genève, Nations Unies, 1998, p. 2.

¹¹ Voir, p. ex., sur le site Internet éducatif The Body, « Women and HIV/AIDS: Key Facts and Issues », *Bulletin of Experimental Treatments for AIDS*, 2000 (The Body: Complete HIV/AIDS Resource), www.thebody.com/sfaf/summer00/women_facts.html#vulnerable.

¹² Les publications des Nations Unies tendent à mentionner un risque deux fois plus élevé, tandis que The Body, *ibid.*, soutient qu'il est quatre fois plus élevé.

estimations de la crise mondiale du VIH/sida. Ces analyses faisaient de multiples manières écho au point de mire de l'OMS sur les modèles des « déterminants sociaux de la santé », qui reconnaissent que la santé ne concerne pas que l'exposition à des pathogènes, mais que des facteurs environnementaux – pauvreté, conditions de travail, chômage, soutien social, exclusion, exposition à la violence et aux abus – entrent en ligne de compte également.¹³ Plusieurs rapports des Nations Unies ont mis en relief la situation des femmes d'Afrique et d'Asie, et la manière par laquelle leur statut subordonné augmente leur risque de contracter le VIH, en plus de nuire à l'accès aux soins pour celles qui vivent avec le VIH/sida.

Le passage ci-dessous, tiré de l'aide-mémoire publié par l'OMS sur « Les droits de la personne, les femmes et le VIH/sida »,¹⁴ montre des éléments qui reviennent souvent dans les analyses des Nations Unies et d'experts, quant aux facteurs fondamentaux du VIH/sida parmi les femmes ainsi qu'aux piètres résultats de santé parmi les femmes qui vivent avec le VIH/sida :

Le droit des femmes à une sexualité sans risque et à l'autonomie dans toutes les décisions relatives à la sexualité est bafoué presque partout. Ce droit étant intimement lié à l'indépendance économique, il est surtout bafoué là où les rapports sexuels sont pour les femmes un moyen de survivre. Il ne s'agit pas ici de prostitution mais bien plutôt d'un arrangement socio-économique de base entre les sexes résultant, d'un côté, de la pauvreté dont sont victimes hommes et femmes et, de l'autre, du fait que les hommes dominent les femmes dans un contexte de pauvreté. Dans l'ensemble, la plupart des hommes, même s'ils sont pauvres, peuvent décider quand, avec qui et avec quelle protection, le cas échéant, ils ont des rapports sexuels. Ce n'est pas vrai pour la plupart des femmes. En tant que tel, notre axiome de base doit être que, à moins que et jusqu'à ce que la portée des droits de la personne soit élargie à la sécurité économique (c'est-à-dire le droit de ne pas vivre dans la pauvreté absolue [...]), le droit des femmes à une sexualité sans risque ne sera pas garanti.

[...]

Les grands problèmes

- **Absence de maîtrise** (sic) de la sexualité et des rapports sexuels.
- **Mauvaise santé génésique et sexuelle**, d'où une morbidité et une mortalité élevées. Les taux d'infection chez les femmes jeunes (15 à 19 ans) sont de cinq à six fois plus élevés que chez les hommes jeunes (études récentes dans diverses populations africaines).
- **Désintérêt pour les besoins sanitaires**, la nutrition, les soins médicaux, etc. Les femmes n'ont que très tardivement (dans le meilleur des cas) et très peu accès aux soins et à un soutien par rapport au VIH/sida. Les ressources familiales sont presque toujours consacrées à soigner les hommes. Ce sont les femmes qui, même lorsqu'elles sont infectées, dispensent tous les soins.
- **Prise en charge clinique** ayant pour base des recherches chez l'homme. Nous prévoyons cette année d'actualiser les orientations et de commencer à préparer un module sur la prise en charge clinique du VIH/sida chez la femme.

¹³ Ces idées, développées par l'OMS, sont abordées dans plusieurs documents. Voir, p. ex., Organisation mondiale de la santé – Europe, *Les déterminants sociaux de la santé : Les faits*, 2003, www.euro.who.int/document/E82519.pdf.

¹⁴ Organisation mondiale de la santé, *Les droits de la personne, les femmes et le VIH/sida* (aide-mémoire n° 247), 2000, www.who.int/mediacentre/factsheets/fs247/fr/index.html.

- **Toutes les formes de rapports sexuels sous la contrainte** – depuis le viol jusqu’à l’obligation culturelle ou économique d’avoir des rapports sexuels non désirés – augmentent le risque de microlésions et donc d’IST/d’infection à VIH.
- **Pratiques culturelles néfastes** : depuis les mutilations sexuelles jusqu’à des pratiques telles que les rapports sexuels « non lubrifiés ».
- **Ostracisme et discrimination** face au sida (et toutes les IST) : le phénomène est beaucoup plus marqué à l’égard des femmes exposées à divers risques : actes de violence, abandon, désintérêt (des besoins sanitaires et matériels), dénuement, ostracisme pratiqué par la famille et la communauté. De plus, les femmes sont souvent rendues responsables de la propagation de la maladie, et en sont toujours considérées comme le « vecteur », même si la majorité d’entre elles ont été infectées par leur partenaire unique ou leur mari.
- **Adolescents** : accès à l’éducation pour la prévention (à l’école, en dehors de l’école et grâce à des campagnes dans les médias), aux préservatifs et à des services de santé génésique avant et après le début de l’activité sexuelle. Promotion et protection des droits des adolescents (en particulier des adolescentes) en matière de procréation. Obstacles au niveau de la législation et des politiques, des services de santé, des attitudes culturelles et des attentes concernant le comportement sexuel des filles et des garçons, des pratiques culturelles et des possibilités d’éducation et d’emploi.
- **Abus sexuels** : des faits montrent aujourd’hui que ce mode de transmission de l’infection à VIH chez les enfants (y compris de très petits enfants) est sous-estimé. Des hommes adultes cherchent des partenaires féminines de plus en plus jeunes (moins de 15 ans) pour éviter l’infection à VIH ou, s’ils sont déjà infectés, pour se « guérir ».
- **Révélation du statut sérologique, notification au partenaire, confidentialité.** Ces questions sont beaucoup plus délicates pour les femmes que pour les hommes pour les raisons évoquées plus haut – conséquences négatives et parce que les femmes ont généralement été infectées par leur partenaire unique ou leur mari.
- Parce que la révélation du statut sérologique leur pose plus de problèmes, les femmes ont encore moins accès aux soins et à un appui. L’action de conseil et de dépistage volontaires en tant que portail pour les soins et la prévention est indispensable. Il faut garantir la protection des femmes lorsqu’elles révèlent leur statut sérologique. Nous avons travaillé très activement cette année avec l’ONUSIDA pour tout ce qui a trait à la révélation du statut sérologique et à la confidentialité. HIS a établi un document par questions-réponses qui sera publié sous peu. [...]

Transmission mère-enfant : questions liées aux droits de la personne

- Consentement éclairé au dépistage pendant la grossesse, à l’intervention proprement dite, à l’interruption/la poursuite de la grossesse
- Prestation d’une action de conseil avant le test; action de conseil/information avant l’intervention; action de conseil pour l’alimentation du nourrisson; avis en matière de contraception, particulièrement si la femme n’allait pas son enfant au sein.
- Protection de la confidentialité, notamment la confidentialité partagée dans l’intérêt des soins et de l’appui; problème du non-allaitement au sein lorsque cela revient à « révéler publiquement » sa séropositivité. Dispositions légales, pratiques des services de santé et appui de la communauté/des ONG. [...]
- Accès des femmes aux soins et aux traitements, mise à part l’intervention dirigée contre la transmission mère-enfant, la femme considérée comme vecteur pour l’enfant.

D'autres analyses ajoutent une perspective sur la dépendance économique des femmes à l'égard des hommes et sur l'exacerbation de cette dépendance par des lois inéquitables en matière de propriété, d'héritage et de divorce.¹⁵

Les risques et défis des femmes en lien avec la transmission du VIH et l'accès aux soins, aux traitements et au soutien pour le VIH/sida, à l'instar des violations des droits des femmes plus généralement, sont intrinsèquement liés à la pauvreté. Le fait que le fardeau de la pauvreté soit porté en si grande partie par les femmes, dans la plupart des régions du monde, trouve écho dans le fardeau croissant du VIH/sida pour les femmes. Pauvreté et inégalité des sexes vont de pair. Si les femmes n'étaient pas l'objet de discrimination dans les lois sur la propriété et sur l'héritage, par exemple, elles auraient moins de chances de se retrouver dans la pauvreté; en revanche, si elles n'étaient pas aux prises avec cette pauvreté, elles auraient probablement une meilleure capacité de s'organiser et d'affirmer leurs droits.

À la lecture de documents onusiens, on pourrait facilement conclure que les violations des droits humains des femmes contribuent à alimenter l'épidémie du VIH/sida dans les pays en développement, mais pas particulièrement en Amérique du Nord. L'extrême pauvreté et l'inégalité marquée entre les sexes dans les pays en développement sont toujours les piliers de l'analyse. À n'en pas douter, le statut de la femme ainsi que les lois et politiques qui protègent leurs droits sont fort différents, entre le Canada et, par exemple, des pays où le viol dans le cadre de la relation conjugale n'est pas considéré comme un crime, ou où des meurtres motivés par l'« honneur » sont autorisés par le droit. Mais peut-on prendre pour acquis que certaines violations de droits humains des femmes, qui entravent la lutte au VIH/sida dans les pays en développement, ne nuisent pas aussi à la prévention, au diagnostic, au traitement, aux soins et au soutien liés au VIH/sida, pour les femmes du Canada et d'autres pays industrialisés?

Dans le présent document, nous nous penchons sur cette question dans le contexte de l'expérience des Canadiennes qui vivent avec le VIH/sida ou qui y sont vulnérables. Le point de mire porte sur les enjeux spécifiques des défis aux droits humains qui se manifestent dans la prévention, le diagnostic et le traitement, et sur les défis que rencontrent les femmes autochtones, les femmes qui utilisent des drogues, les travailleuses sexuelles, les détenues et les femmes de pays où le VIH est endémique. La division de cette analyse selon ces divers sujets risque de donner l'impression que ces enjeux sont séparés les uns des autres. Mais, au contraire, l'une des principales conclusions de ce document est que les femmes, au Canada, sont aux prises avec plusieurs sources de stigmatisation, de discrimination et d'abus, qui se recoupent et sont interconnectées, et qui nuisent à leur lutte contre le VIH/sida. La pauvreté vient exacerber tous ces facteurs. Le fait d'être jeune, par ailleurs, exacerbe la plupart des risques que nous examinons. Mais, même hors de la pauvreté et même pour les femmes d'âge plus avancé, la subordination que vivent les Canadiennes est très souvent une interaction complexe de sexisme et de discrimination liée à d'autres motifs (par exemple, le fait d'être une nouvelle immigrante, une détenue,

¹⁵ Voir, p. ex., Human Rights Watch, *Policy paralysis: A call for action on HIV/AIDS-related human rights abuses against women and girls*, 2003, p. 40-50.

d'appartenir à une minorité ethnique ou raciale, d'être une travailleuse sexuelle, une utilisatrice de drogue, d'avoir un faible revenu, ou d'exercer une profession de soignante que la communauté ne valorise pas) dont les conséquences affectent directement leur capacité de se protéger contre l'infection par le VIH ou d'avoir accès aux soins, traitements et services de soutien nécessaires.

L'analyse sexospécifique, de toute évidence, ne porte pas seulement sur les femmes. On reconnaît de plus en plus la futilité de discuter des risques des femmes devant le VIH sans une compréhension de la situation des hommes et des garçons, y compris des pressions sociales qui s'exercent sur eux pour l'affirmation de leur masculinité de manières qui comportent des risques pour eux ainsi que pour les femmes et les filles.¹⁶ Nous concentrons le point de mire de ce document, cependant, sur les femmes, et en particulier sur les quelques recherches canadiennes qui ont tenté de fonder leurs conclusions sur des témoignages de première main, de femmes qui vivent avec le VIH/sida ou qui en sont affectées. Plusieurs des vulnérabilités dont nous discuterons (en particulier celles qui sont liées à la pauvreté) concernent aussi des hommes et des garçons, quoique d'autres manières et à des degrés différents. Il est clair, par ailleurs, qu'il y a un urgent besoin de mieux comprendre le rôle des hommes et des garçons dans la tâche de mitiger l'impact du VIH/sida sur eux, sur leurs partenaires sexuelles ainsi que sur leurs enfants – mais ce thème est au delà de la portée du présent document.

À mesure que l'analyse des droits des femmes dans le contexte du VIH/sida s'est affinée, à l'échelle mondiale, des bailleurs de fonds bilatéraux/multilatéraux et des organismes de la société civile, aux quatre coins du monde, ont épousé l'idée d'améliorer les droits des femmes dans le cadre de la lutte au VIH/sida. Toutefois, les efforts adéquatement financés pour faire progresser les droits des femmes dans le cadre de programmes sur le VIH/sida demeurent rares; peu d'initiatives tangibles ont donné suite à tout l'appui rhétorique à ces idées. Dans le cas du Canada, comme pour le monde en développement, nous sommes d'avis que l'amélioration de la qualité et du financement des programmes et politiques sur les femmes et le VIH/sida est un besoin urgent.

La mobilisation de ressources adéquates, pour le défi qui nous attend, ne se produira probablement que lorsque les programmes pour réagir à la vulnérabilité des femmes transcenderont l'image des femmes en tant que véhicules (la vulnérabilité des femmes au VIH n'est digne d'intérêt que parce qu'elles donnent naissance à des enfants et peuvent leur transmettre le VIH pendant la grossesse), vecteurs (les femmes, comme travailleuses sexuelles et partenaires sexuelles, sont considérées comme des transmettrices du VIH aux hommes) et victimes (les actes de violence, la coercition à des rapports sexuels, ou les rapports sexuels avec des hommes qui ne leur divulguent pas leur séropositivité, comme illustrations de la vulnérabilité féminine). De fait, la protection, le respect et la réalisation des droits humains de toutes les femmes en toutes circonstances doivent être considérés comme des éléments cruciaux des réponses nationales au VIH/sida. Rien ne peut servir d'excuse

¹⁶ G. Rao Gupta, « Genre, sexualité et VIH/sida – Quoi? Comment? Pourquoi? », *Revue canadienne VIH/sida et droit*, 2000, 5(4) : 94-102, www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/Vol5no42000/f-guptadurban2000.htm.

aux iniquités et aux injustices qui continuent de nuire à la lutte au VIH/sida parmi les femmes autochtones, les femmes qui utilisent des drogues, les femmes qui exercent un travail sexuel, les femmes de couleur, les femmes qui vivent dans la pauvreté, les femmes en prison et toutes celles dont la subordination limite les choix et entraîne un risque d'abus et de violence.



Origines du rapport

La première Conférence nationale sur les femmes et le VIH/sida au Canada, en mai 2000, a identifié un grand nombre de recommandations pour la recherche et les programmes, dont plusieurs étaient liées à des enjeux juridiques, éthiques et de droits de la personne.¹⁷ Une deuxième édition de cette conférence nationale avait été prévue mais n'a pas été réalisée : la coalition d'ONG qui l'organisait a échoué à dénicher le financement nécessaire. Cependant, un comité d'orientation formé en 2000-2001 a signalé plusieurs enjeux juridiques et de droits humains. (Une nouvelle incarnation de ce groupe, Initiative pour l'action en matière de VIH chez les femmes au Canada, a récemment vu le jour, dans le but notamment d'exercer une influence sur le contenu du Congrès international sur le sida, à Toronto, en 2006.) Le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique) a entrepris pour sa part un examen et une analyse des recherches réalisées au sujet des enjeux juridiques et de droits humains liés au VIH/sida et aux femmes, puis de consulter directement les femmes vivant avec le VIH au Canada ainsi que les personnes qui leur fournissent des services, afin de connaître leurs points de vue quant aux répercussions, dans leur vie, du cadre légal et des politiques.

Le Réseau juridique est parvenu à réaliser des entrevues détaillées avec vingt femmes vivant avec le VIH/sida ou impliquées dans un travail touchant les femmes et le VIH/sida, au Canada, dont les expériences sont décrites dans le présent document. Ces entrevues ont été réalisées pendant un long intervalle, en 2002-2003, et à la suite d'un délai dans le déroulement du projet, certaines répondantes ont été interviewées à nouveau en 2005. L'objectif de ces entrevues et consultations était de déterminer quels problèmes juridiques et de politiques ont le plus grand impact dans la vie des femmes, au Canada. Une liste des informatrices clés est fournie dans la section des remerciements.

Ce travail s'appuie sur des travaux antérieurs du Réseau juridique à propos des femmes et du VIH/sida. Des rapports et d'autres documents qu'il a publiés sur

¹⁷ Réseau canadien autochtone du sida, Société canadienne du sida, Réseau canadien d'info-traitements sida, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, *Sommaire des recommandations issues de la Conférence nationale sur les femmes et le VIH/sida (Toronto, Ontario, 25-28 mai 2000)*, 2002.

plusieurs thèmes – prisons, droit criminel, médecines complémentaires et parallèles, injection de drogue, test et confidentialité, immigration – abordent tous des éléments spécifiques aux femmes et renferment des recommandations qui visent l’amélioration des soins, des traitements et du soutien pour les femmes séropositives ainsi que des initiatives de prévention du VIH parmi les femmes. En 1999 et 2000, le Réseau a publié un rapport sur le test du VIH dans le contexte de la grossesse ainsi qu’un document sur la réduction de la vulnérabilité des femmes au VIH/sida par le recours aux droits et à la loi.¹⁸ Maints articles parus dans la *Revue VIH/sida, droit et politiques*, une autre publication du Réseau juridique, ont examiné des causes fondamentales de la vulnérabilité des femmes au VIH/sida. Le rapport et les feuillets du Réseau sur le thème du travail sexuel et du VIH/sida font valoir les droits humains et le droit à la santé d’un groupe de femmes particulièrement vulnérables. Le Réseau a également plaidé, au Canada et à l’échelle internationale, en faveur de l’appui à la recherche de microbicides contrôlés par la femme, pour la prévention du VIH, en tant qu’enjeu lié au droit des femmes à la santé. Le présent rapport vise à compléter ces travaux et à servir de référence aux initiatives d’éducation et de plaidoyer dont l’objectif est de faire en sorte que les lois et politiques respectent et promeuvent les droits humains des femmes qui vivent avec le VIH/sida, au Canada, et de celles qui y sont vulnérables.

¹⁸ Ces rapports sont accessibles via www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/femmes.htm.



Le VIH/sida parmi les femmes au Canada : données élémentaires et déterminants sociaux

Le cadre des « déterminants sociaux de la santé » de l'OMS affirme que les résultats en matière de santé ne devraient pas être considérés strictement comme l'issue de causes cliniques directes des maladies : ils sont influencés également par des facteurs sociaux et environnementaux, par la pauvreté, le chômage, le soutien social, l'exclusion, l'incidence de violence et d'abus. L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada, rendue publique en 2004, présente une approche semblable, lorsque le gouvernement fédéral y affirme qu'il « contribuera davantage et plus efficacement à surmonter les obstacles biologiques, sociaux, communautaires et relatifs aux droits de la personne qui continuent à aggraver l'épidémie » au Canada.¹⁹ Malheureusement, comme nous l'avons signalé, on dispose de peu de données sur les liens entre la pauvreté, la violence, l'abus, les conditions de travail et d'autres facteurs sociaux importants dans le contexte du VIH/sida au Canada, ce qui donne à penser que l'Initiative fédérale ainsi que les programmes initiés par les gouvernements des provinces et des territoires auraient intérêt à soutenir des recherches propices à éclairer une approche des déterminants sociaux.

D'après un récent aperçu de l'ONUSIDA, sur les 36 à 44 millions de personnes vivant avec le VIH/sida à l'échelle mondiale, quelque 16 à 19,5 millions sont des femmes ou des filles.²⁰ En se fondant sur la médiane de chacun de ces chiffres, on peut établir qu'environ 47 % des personnes de 15 ans et plus qui vivent avec le VIH/sida dans le monde sont des femmes. Ce même calcul pour la seule région de

¹⁹ Gouvernement du Canada, *L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada*, 2004, p. 7, www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/hiv_aids/federal_initiative/initiative/fi/pdf/fed_init_f.pdf.

²⁰ ONUSIDA, *Le point sur l'épidémie de sida : Décembre 2004*, 2004, p. 1, www.unaids.org/wad2004/EPI_1204_pdf_fr/EpiUpdate04_fr.pdf.

l'Afrique subsaharienne arrive à une proportion de 57 % de femmes – le plus haut taux, suivi de 49 % dans la Caraïbe.²¹

Au Canada, ce chiffre est plus faible, mais la proportion de femmes parmi les personnes qui contractent le VIH a connu une hausse marquée, depuis le début de l'épidémie. Bien que l'épidémie du VIH au Canada touchait en particulier la population des hommes gais, un petit nombre de diagnostics d'infection à VIH chez des femmes a commencé à se manifester dès 1985.²² Avec les années, la part de femmes et de filles parmi les nouveaux cas signalés de transmission du VIH a constamment augmenté : de 9,7 % des nouveaux cas diagnostiqués chez des personnes de plus de 15 ans, entre 1985 et 1995; jusqu'à 26,6 % dans la première moitié de 2004.²³ Également dans la première moitié de 2004, cette même proportion parmi le groupe des 15-29 ans était de 42,6 %. Parmi les personnes de moins de 15 ans diagnostiquées séropositives au VIH, les filles représentaient 41 %, de 1985 à juin 2004. Les jeunes femmes et les filles sont surreprésentées parmi les personnes vivant avec le VIH/sida au Canada, comme c'est le cas en Afrique et dans la Caraïbe.

En 2002, selon l'estimation de l'Agence de santé publique du Canada, on comptait environ 7 700 femmes (i.e. 6 500 à 9 000) vivant avec le VIH/sida au Canada – ce qui représente une augmentation de 67 % sur l'estimé de 4 600 en 1996. Avant 1994, la proportion des femmes parmi les adultes vivant avec le VIH/sida était d'environ 6 %, mais ce pourcentage a augmenté à 15,8 % en 1999, puis à 16,5 % en 2002.²⁴ Les rapports hétérosexuels sont la principale catégorie d'exposition au VIH pour les femmes canadiennes. On a estimé par ailleurs que l'injection de drogue était la voie d'infection d'environ 25 % des femmes ayant reçu un diagnostic de sida avant 1998; de 46 % d'entre elles en 1998; et d'environ 30 % d'entre elles pendant la première moitié de 2004.²⁵

Les données de surveillance issues des tests de VIH chez des femmes enceintes, dans le cadre des soins prénatals, indiquent une prévalence générale du VIH de 3 à 4 sur 10 000, au Canada. Dans les villes, ce taux tend à être plus élevé que la moyenne nationale; la prévalence estimée à Montréal de 15,3 sur 10 000, et à Vancouver elle est de 4,7 sur 10 000, d'après de récentes statistiques gouvernementales. On ne sait pas clairement dans quelle mesure ces estimés reflètent une variabilité du recours au test ou de la disponibilité du test, d'un endroit à un autre.

Le VIH/sida parmi les communautés autochtones du Canada, y compris les femmes, est un problème particulièrement préoccupant. Une étude réalisée auprès de femmes autochtones enceintes, en Colombie-Britannique, estimait la prévalence du VIH à environ 31 sur 10 000, pendant la période 2000-2002 (ce qui est dix fois plus élevé

²¹ *Ibid.*, p. 5.

²² Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses (Canada), « L'infection à VIH et le sida chez les femmes au Canada », *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, 2003.

²³ *Ibid.*; Agence de santé publique du Canada, *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2004*, 2004, p. 2.

²⁴ Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, *op.cit.*; et *Le VIH et le sida au Canada, ibid.*, p. 15.

²⁵ *Le VIH et le sida au Canada, ibid.*

que dans la population générale).²⁶ L'Agence de santé publique du Canada a signalé que, dans les provinces et territoires où la déclaration des cas diagnostiqués de VIH inclut la mention de l'origine ethnique, environ 45 % des personnes autochtones diagnostiquées séropositives entre 1998 et juin 2003 étaient des femmes ou des filles, en comparaison avec une proportion de 19,5 % dans la population non autochtone.²⁷ Parmi les cas déclarés de sida dans les ressorts où l'origine ethnique a été mentionnée, jusqu'au milieu de 2003, 24,6 % des cas diagnostiqués chez des Autochtones étaient des femmes, en comparaison avec 8,5 % de femmes parmi les non-autochtones. Ainsi, les femmes autochtones sont affectées de manière disproportionnée par le VIH/sida, en comparaison avec les autres femmes, de la même manière que les populations autochtones du Canada, dans l'ensemble, sont beaucoup plus lourdement affectées.²⁸

Au Canada comme dans plusieurs pays, un plus grand nombre de femmes que d'hommes vit dans la pauvreté. Le gouvernement fédéral estime qu'en 2002, l'on comptait environ 1,8 million de femmes et 1,35 million d'hommes vivant dans la pauvreté.²⁹ Parmi les familles monoparentales, 56 % de celles où le parent était une femme vivaient dans la pauvreté, contre 24 % de celles où le parent était un homme. Des études longitudinales ont conclu que, à la fin des années 1990, la structure familiale était l'un des plus importants déterminants d'une pauvreté soutenue, parmi les femmes, plus important même que l'accès à des programmes de soutien du revenu ou à d'autres services. En particulier, la possibilité qu'une femme sombre dans la pauvreté ou s'en libère est associée à la présence et au revenu d'autres membres de la famille, qui sont le plus souvent des hommes.³⁰ Ce constat met en relief la possibilité que, pour les femmes vivant dans la pauvreté ou à son seuil, lorsque vient le temps de tenir tête à un partenaire sexuel à propos de l'usage du condom ou encore lorsqu'il s'agit de fuir une situation empreinte de violence et d'abus, elles doivent tenir compte du facteur du revenu, dont elles et leurs enfants peuvent dépendre.

Malheureusement, on ne dispose pas de données récentes issues de recherches auprès d'un grand échantillon, au sujet des liens entre le sexe, la pauvreté et le VIH/sida au Canada. Deux études de petite taille auprès de personnes vivant avec le VIH/sida, en Colombie-Britannique (chez des femmes) et au Nouveau-Brunswick (chez les deux sexes), sont arrivées au même constat qu'environ la moitié des répondants signalaient une détérioration de leur situation économique à la suite de leur diagnostic de séropositivité.³¹ Une enquête réalisée par la Société canadienne

²⁶ *Ibid.*, p. 4.

²⁷ Agence de santé publique du Canada, « L'infection à VIH et le sida chez les Autochtones du Canada : un problème persistant », dans *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, 2002, p. 39-44, via www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/hiv-vih/aborig_f.html.

²⁸ *Ibid.* Selon l'Agence de santé publique du Canada, les Autochtones représentent 6 % de la population des provinces et territoires où l'origine ethnique est identifiée dans les données sur le test du VIH; et dans ces mêmes ressorts, environ 23 % des personnes vivant avec le VIH/sida sont autochtones.

²⁹ Statistique Canada, *Personnes ayant un faible revenu avant impôt (nombre)*, 2005, www40.statcan.ca/l02/cst01/famil41b_f.htm.

³⁰ C. Lockhead et K. Scott, *La dynamique de la pauvreté chez les femmes au Canada*, Condition féminine Canada, 2000, p. 47-50, www.swc-cfc.gc.ca/pubs/pubspr/0662281594/200003_0662281594_f.pdf.

³¹ C.M. Kirkham et D.J. Lobb, « The British Columbia Positive Women's Survey: A detailed profile of 110 HIV-infected women », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158 : 317-323; et C. Olivier, « Relationships between income level and healthcare, social well-being and mental health among persons living with HIV/AIDS », *Revue canadienne de service social*, 2001, 3(1) : 46-58.

du sida auprès de personnes vivant avec le VIH/sida, en 1998, a constaté que 74 % des 1 400 répondants avaient un revenu annuel brut inférieur à 29 000 \$, et que pour 45 % des répondants, ce revenu était de moins de 12 000\$ – des chiffres bien inférieurs aux moyennes nationales.³² L'absence de données désagrégées selon le sexe, quant à la pauvreté et au VIH/sida, illustre à quel degré l'analyse sexospécifique entre en ligne de compte dans le développement des politiques sur le VIH/sida.

La violence à l'égard des femmes, y compris la violence domestique et le viol conjugal, est un important déterminant du risque de VIH/sida. D'après Condition féminine Canada, une proportion ahurissante de 51 % des Canadiennes déclarent avoir vécu depuis l'âge de 16 ans au moins un acte de violence physique ou sexuelle, et ce dans la vaste majorité des cas venant d'une personne qu'elles connaissaient.³³ L'Initiative de lutte contre la violence familiale de Santé Canada a signalé que 8 % des femmes au Canada avaient subi de la violence au sein même de la famille, pendant la période de 1994-1999.³⁴ Les femmes autochtones, dans cette même période, étaient trois fois plus susceptibles que les non-autochtones d'avoir été violentées par leur conjoint actuel ou un conjoint antérieur. Condition féminine Canada a également estimé que les jeunes femmes vivant en union de fait avaient un risque relativement élevé de violence conjugale; et que, pour 21 % de celles qui avaient été abusées par le conjoint, c'était pendant la grossesse. L'abus d'alcool chez le conjoint ainsi que le faible revenu étaient parmi les facteurs de risque signalés.³⁵ Une étude réalisée en 1998 auprès de 100 femmes vivant avec le VIH/sida en Colombie-Britannique a mesuré que 69 % des répondantes avaient été agressées sexuellement à l'âge adulte ou/et abusées sexuellement pendant l'enfance.³⁶ Encore ici, les données présentées dans les rapports gouvernementaux ne permettent pas de procéder à l'analyse de la conjonction entre la violence et le VIH/sida, chez les femmes au Canada.

³² Société canadienne du sida, « Le VIH et la descente vers la pauvreté » (*Le VIH et la pauvreté – Feuille d'information #5*), 2004, p. 5, [www.cdn aids.ca/web/backgrnd.nsf/ca86b92191d43f2785256bd80075f1f2/46c53b7663d2feff85256f640066eafd/\\$FILE/LeVIHetladescenteverslapauvret%C3%A9.pdf](http://www.cdn aids.ca/web/backgrnd.nsf/ca86b92191d43f2785256bd80075f1f2/46c53b7663d2feff85256f640066eafd/$FILE/LeVIHetladescenteverslapauvret%C3%A9.pdf).

³³ Condition féminine Canada, *Fiche de renseignements : statistiques canadiennes sur la violence faite aux femmes*, 2004, www.cfc-swc.gc.ca/dates/dec6/facts_f.html.

³⁴ Santé Canada, *Le rapport de l'an cinq sur l'Initiative de lutte contre la violence familiale*, 2002, p. ii.

³⁵ Condition féminine Canada, *Évaluation de la violence contre les femmes : un profil statistique*, 2002, p. 29-30.

³⁶ C.M. Kirkham et D.J. Lobb, « The British Columbia Positive Women's Survey: A detailed profile of 110 HIV-infected women », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158 : 322.



Les programmes et politiques abordant le VIH/sida chez les femmes au Canada

En 2000, Santé Canada a convoqué un Groupe national de référence sur les femmes et le VIH/sida. Son mandat était d'examiner les programmes, les politiques et la recherche, en ce qui a trait aux femmes et au VIH/sida, au Canada, puis de formuler des recommandations de programmes fédéraux futurs ainsi que de priorités pour les politiques dans ce domaine.³⁷ Le groupe s'est réuni en 2000 à deux reprises puis fut dissous, et ses membres remerciés pour leurs services, avant même que la formulation des recommandations soit achevée.³⁸ On ne sait pas clairement comment les délibérations du groupe ont été utilisées afin d'éclairer les politiques fédérales, si elles l'ont été. À l'époque, Santé Canada avait dressé une liste de 31 projets ou initiatives auxquels il fournissait du soutien, sur le thème du VIH/sida et des femmes, dont huit concernaient la transmission périnatale, dix étaient reliés à la violence à l'égard des femmes, et quelques-uns portaient sur les femmes autochtones et les femmes en prison.³⁹

L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida a été publiée en décembre 2004, comme une directive stratégique pour les activités liées au VIH/sida de la part de Santé Canada, de l'Agence de santé publique du Canada, du Service correctionnel du Canada ainsi que des Instituts de recherche en santé du Canada. Elle remplace la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, qui était le cadre stratégique de Santé Canada depuis 1998. Dans plusieurs de ses stratégies principales, l'Initiative fédérale signale que les femmes font partie des quelques populations particulièrement vulnérables au VIH/sida. Lorsqu'il s'agit de la nécessité de programmes rehaussés

³⁷ Santé Canada, Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, *Groupe national de référence sur les femmes et le VIH/sida : Mandat*, p. 1, avril 2000 (mémoire inédit).

³⁸ J. Gahagan, Université Dalhousie, communication personnelle, juillet 2005.

³⁹ Santé Canada, Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, avril 2000.

et d'avant-plan ciblant des populations spécifiques, pour la prévention, les soins, les traitements et le soutien, les populations signalées comme étant prioritaires sont les femmes, les hommes gais, les utilisateurs de drogue, les Autochtones, les détenus d'établissements fédéraux ainsi que les jeunes. Les femmes et les jeunes sont toutefois absents de la liste des groupes prioritaires lorsqu'il s'agit de campagnes de communications et de marketing social axées sur la sensibilisation et la réduction du stigmatisation et de la discrimination.⁴⁰ Lors du dévoilement de l'Initiative fédérale aux organismes nationaux sur le sida, en janvier 2005, les fonctionnaires fédéraux ont été interrogés sur cette lacune, mais ils n'ont pas fourni d'explication. Au moment où nous rédigeons le présent document, on ne sait pas très bien comment les ressources seront octroyées pour les travaux axés sur des populations spécifiques, qui sont décrits dans l'Initiative.

Une pierre d'angle de l'Initiative fédérale, d'après la description qu'en fait le gouvernement, est une contribution fédérale rehaussée pour s'attaquer aux déterminants complexes du VIH/sida, notamment « les obstacles biologiques, sociaux, communautaires et relatifs aux droits de la personne qui continuent à aggraver l'épidémie ».⁴¹ Le document de l'Initiative fédérale ne renferme pas d'indications à savoir en vertu de quelle analyse les femmes ont été inscrites parmi les populations vulnérables, mais un plan d'action « pancanadien » intitulé *Ensemble nous pouvons jouer un rôle de premier plan*, qui accompagne le document de l'Initiative, avance certains éléments d'analyse sexospécifique. *Ensemble nous pouvons*, qui était encore à l'étape d'ébauche au moment où nous écrivions ces lignes, a émané d'une démarche de consultation multisectorielle impliquant des leaders des secteurs public, privé et bénévole ainsi que des organismes. Une version provisoire d'*Ensemble nous pouvons*, distribuée sur papier pour consultation, en 2005, offre l'analyse suivante en lien avec les femmes et le VIH/sida au Canada, qui est à plusieurs égards très semblable à l'analyse globale de l'OMS que nous citons ci-dessus :

La pauvreté entraîne souvent des situations où des femmes troquent des rapports sexuels afin de survivre, et la dépendance économique limite la capacité des femmes de quitter des relations qui sont dangereuses ou de négocier le sécurisexe avec leurs partenaires. La violence domestique, la violence sexuelle, l'abus et la coercition nuisent à la capacité d'autoprotection des femmes ... Les femmes les plus « à risque » peuvent ne pas avoir les connaissances, les ressources, ou le pouvoir dans leurs relations, pour se protéger de l'infection. Étant donné la capacité limitée des femmes d'assurer que leurs partenaires portent le condom, ou de pratiquer le sécurisexe, tous les efforts possibles doivent être déployés afin de développer des outils de prévention dont le contrôle et l'utilisation relèveront des femmes, pour la protection de leur santé, comme des microbicides et des vaccins préventifs. Le Canada se doit d'investir adéquatement dans le développement de stratégies de prévention pour les femmes. [trad.]⁴²

Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada (ASPC) indiquent que leur soutien aux services de prévention inclut de nombreuses activités qui ciblent les

⁴⁰ Gouvernement du Canada, *L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada : Renforcer l'intervention fédérale dans la réponse du Canada au VIH/sida*, 2004, p. 14, 16.

⁴¹ *Ibid.*, p. 6.

⁴² Gouvernement du Canada, *Ensemble, nous pouvons jouer un rôle de premier plan – Plan d'action sur le VIH/sida pour l'ensemble du Canada 2005-2010*, 2005, p. 41 [v.o.a.]. Au moment d'aller sous presse, on ne sait pas encore si ce passage figurera dans la version finale du Plan d'action.

femmes. Pour l'année financière 2003-2004, les activités mentionnées incluaient du soutien à Stella, un organisme montréalais qui fournit des services aux travailleuses sexuelles; le développement de lignes directrices sur le counselling en matière de santé sexuelle et génésique; et des activités d'accroissement des capacités d'intervenants au service de jeunes et de familles affectés par le VIH/sida.⁴³ En matière de santé des femmes plus généralement, l'ASPC soutient un centre d'information, par l'entremise du Réseau canadien pour la santé des femmes, et les gouvernements fédéral et provinciaux collaborent à soutenir quatre Centres d'excellence sur la santé des femmes, associés à des universités à divers endroits au pays.

Le gouvernement fédéral soutient d'autres programmes qui, sans porter principalement sur le VIH/sida, sont liés à des déterminants du risque de VIH. L'ASPC, par exemple, coordonne également l'Initiative de lutte contre la violence familiale, un programme impliquant 12 ministères et agences gouvernementales qui travaillent en collaboration avec le Centre national d'information sur la violence dans la famille, et qui comprend un point de mire sur la violence à l'égard des femmes.⁴⁴ Le programme inclut la provision d'information au public à propos de la violence à l'égard des femmes, ainsi que du soutien à la recherche sur le sujet. En 2000, Santé Canada a commandé la préparation d'un manuel à l'intention des intervenantes, à propos du VIH/sida et de la violence à l'égard des femmes.⁴⁵ Les gouvernements fédéral et provinciaux soutiennent aussi des centres de secours pour femmes et, dans certains cas, de l'éducation et de l'aide juridiques.

Les stratégies et programmes des provinces et territoires du Canada, en matière de VIH/sida, présentent des degrés variables d'engagement en ce qui a trait aux femmes. La stratégie québécoise sur le VIH/sida, par exemple, mentionne une croissance de la prévalence du VIH parmi les femmes, au Québec, et considère les femmes comme un « groupe cible » important dans les interventions. Parmi les activités prioritaires signalées dans le document stratégique du Québec, on observe des ateliers sur la négociation de l'usage du condom, de même que sur l'estime de soi, qui peuvent être orientés particulièrement sur les besoins des femmes et des filles.⁴⁶ Outre ces éléments et la considération des femmes enceintes, peu d'attention est accordée aux enjeux des femmes, dans cette stratégie.

La stratégie de la Colombie-Britannique sur le VIH/sida, pour les années 2003-2007, signale que la prévalence du VIH parmi les femmes a connu une augmentation de 270 %, entre 1987 et 2001; et un déclin de 40 % chez les hommes.⁴⁷ Les objectifs de

⁴³ Santé Canada, Bureau pour la santé des femmes, *Les femmes et le VIH/sida au Canada*, via www.hc-sc.gc.ca/hl-vs/women-femmes/fi-if/index_f.html.

⁴⁴ Agence de santé publique du Canada, *Approche fédérale globale pour réduire la violence familiale*, www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/violencefamiliale/initiative_f.html.

⁴⁵ C. Neron, *Le VIH et la violence sexuelle envers les femmes : guide à l'intention des intervenantes œuvrant auprès des femmes survivantes de violence sexuelle*, 2000.

⁴⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement : Orientations 2003-2009*, 2004, p. 24, 30, 32.

⁴⁷ Ministry of Health Planning of British Columbia, *Priorities for action in managing the epidemics—HIV/AIDS in British Columbia 2003-2007*, 2003, p. i.

la stratégie de cette province sont notamment de « soutenir des systèmes efficaces pour les soins aux femmes vivant avec le VIH/sida et pour assurer qu'aucun enfant ne naisse avec le VIH, pendant les cinq prochaines années » et d'« assurer que les femmes séropositives au VIH qui font partie des groupes les plus vulnérables aient accès à la thérapie antirétrovirale au même degré que les femmes du reste de la population ». ⁴⁸ Le point de mire concerne donc les femmes enceintes et le traitement des femmes de populations vulnérables, comme les Autochtones et les travailleuses sexuelles; mais l'on ne mentionne pas de programmes de prévention spécialement pour les femmes.

Le document stratégique de 2002 pour la stratégie ontarienne sur le VIH/sida signale que les femmes représentaient environ 20 % des nouveaux cas de VIH diagnostiqués dans la province, pendant la quasi-totalité des années 1990, et environ 25 % depuis 1997. Pendant la période 1985-2000, quelque 20 % des cas d'infection par le VIH dans la province pouvaient être attribués à l'injection de drogue; et un autre 20 % se recensait parmi les femmes originaires de pays où le VIH est endémique. ⁴⁹ La stratégie provinciale inclut une analyse complexe des déterminants sociaux du risque d'infection par le VIH. L'élément du sexe n'est pas très étoffé; on mentionne que le stigmate associé au VIH, pour les femmes, est exacerbé par le fait « d'être financièrement dépendantes d'un partenaire et par le risque de violence dans le cadre de leurs relations ». ⁵⁰ Parmi les exemples de réponses novatrices mis en relief dans le document, qui sont puisés parmi les programmes mis en œuvre dans la province, aucun ne cible les femmes; cependant les orientations proposées pour les programmes découlent d'une analyse fondée sur la justice sociale, qui conduirait à s'attaquer à plusieurs des causes élémentaires du risque de VIH parmi les femmes.

La Stratégie provinciale du Manitoba sur le sida ne mentionne pas les femmes comme un groupe ayant un risque particulier, à l'exception de celles qui pratiquent le travail sexuel et de celles dont le partenaire est utilisateur de drogue par injection. ⁵¹ La stratégie sur le VIH/sida de la Nouvelle-Écosse ne fait pas de mention particulière des femmes; elle souligne toutefois les besoins des soignants, qui tendent à être des femmes. ⁵² En 2003, le Comité consultatif sur le statut de la femme, auprès du gouvernement de la Nouvelle-Écosse, a produit un excellent document de fond sur les femmes et le VIH/sida, et a rendu disponible une somme considérable d'information sur la violence et la pauvreté que rencontrent les femmes. ⁵³ Le site Internet du service de santé publique du Nouveau-Brunswick présente de l'information sur le VIH/sida, mais ne semble pas avoir de point de mire particulier sur les femmes. Les recommandations au gouvernement de la Saskatchewan, formulées en 2002 par une équipe communautaire vouée à la stratégie provinciale

⁴⁸ *Ibid.*, p. 3-4.

⁴⁹ Ontario Advisory Committee on HIV/AIDS, *A proposed strategy for Ontario to 2008*, 2002, p. 17.

⁵⁰ *Ibid.*, 25.

⁵¹ Manitoba Health, *Manitoba's Provincial AIDS Strategy*, 1996, p. 15, www.gov.mb.ca/health/aids/strategy.pdf.

⁵² Nova Scotia Provincial HIV/AIDS Strategy Steering Committee, *Nova Scotia's strategy on HIV/AIDS: Summary report*, 2003.

⁵³ Nova Scotia Advisory Council on the Status of Women, Gender and HIV/AIDS, *A backgrounder*, 2003, www.gov.ns.ca/staw/pubs2003_04/genderHIV_Sept2003.pdf.

sur le VIH, portaient une attention spéciale aux utilisatrices de drogue mais ne contenaient aucune autre recommandation faisant mention des femmes.⁵⁴

Bien qu'elle ne soit pas directement impliquée dans les programmes domestiques, l'Agence canadienne de développement international (ACDI) compte parmi ses points de mire l'égalité des sexes et l'analyse sexospécifique, pour ses programmes d'aide officielle au développement en matière de VIH/sida. À l'occasion de la Journée mondiale du sida (1^{er} décembre) de 2004, l'ACDI a annoncé une initiative au montant de 105 millions \$ pour soutenir des activités conçues pour s'attaquer à l'inégalité des sexes en lien avec le VIH/sida. La ministre de la Coopération internationale, Aileen Carroll, signalant que « l'inégalité entre les sexes entretient ... la propagation du VIH/sida », a annoncé des octrois pour soutenir le développement de microbicides contrôlés par les femmes, des travaux sur la santé sexuelle et génésique au Fonds des Nations Unies pour la population, ainsi qu'un programme de petites subventions pour des projets favorisant l'égalité des sexes.⁵⁵ Faisant un parallèle entre la réalité domestique du Canada et l'analyse de l'ACDI quant à la situation mondiale, la ministre Carroll a affirmé, en annonçant l'initiative, que « [m]ême ici, au Canada, où le sida a déjà été perçu comme une crise touchant plutôt les hommes, le taux d'infection des femmes s'accroît aujourd'hui beaucoup plus rapidement que celui des hommes. Pourquoi en est-il ainsi? ... Selon moi, trois facteurs peuvent l'expliquer : la physiologie, la pauvreté et le pouvoir. »⁵⁶

⁵⁴ Alberta Provincial Strategy Team on HIV, Blood-borne Pathogens and Injection Drug Use, *At risk: Recommendations for a strategy on HIV, blood-borne pathogens and injection drug use*, 2002, p. 7-13.

⁵⁵ Agence canadienne de développement international, « Journée mondiale du sida : le Canada répond à l'appel des femmes » (communiqué de presse), 1^{er} décembre 2004, www.acdi-cida.gc.ca/cida_ind.nsf/vall/264C9099BBEB1D9985256F5C00791742?OpenDocument.

⁵⁶ A. Carroll, « Journée mondiale de lutte contre le sida : les femmes sont au cœur de la lutte contre le sida » (notes d'allocation à l'occasion de la Journée mondiale du sida, 1^{er} décembre 2004), www.acdi-cida.gc.ca/cida_ind.nsf/vall/CC6A94D4DEC51FC685256F5D0049C750?OpenDocument.



Résultats des recherches et des entrevues auprès d'informatrices clés

Conceptualisation des programmes de prévention : ignorance des droits humains et du contexte social

Même lorsqu'elles connaissent les facteurs de risque de cette maladie, plusieurs femmes sont dans des situations où elles ne peuvent pas se protéger – si elles ont un partenaire violent, ou si elles ne sont pas conscientes que leur relation devrait les préoccuper. C'était certainement mon cas.

– Louise Binder, présidente, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements⁵⁷

Nous l'avons noté, les femmes n'étaient pas généralement considérées comme le point de mire des programmes de prévention et de soins pour le VIH/sida, pendant les premières années de l'épidémie au Canada, puisqu'on ne considérait pas qu'elles étaient « à risque ». Plusieurs des femmes interviewées par le Réseau juridique pour la préparation du présent rapport ont formulé des critiques à l'égard du gouvernement, à tous les niveaux, pour avoir perpétué cette erreur de l'histoire – soit en n'ayant pas de programmes axés sur les femmes, soit en ayant des programmes qui n'étaient pas appropriés dans leur conceptualisation de la situation et des droits des femmes. Une critique exprimée par plusieurs répondantes concerne le fait que les programmes et les messages de prévention tendent à se concentrer sur la tentative de réduire certains comportements (comme les rapports sexuels sans condoms, les rapports sexuels avec partenaires multiples, ou l'injection de drogue) plutôt que de se baser sur une appréciation des facteurs sociaux, économiques et liés aux droits

⁵⁷ Cité dans « Number of HIV cases up among Canadian women », *Presse canadienne*, 30 novembre 2004, www.ctv.ca/servlet/ArticleNews/story/CTVNews/1101846754636_113?s_name=&no_ads= .

humains, qui contraignent ou conditionnent les choix comportementaux des femmes. En termes concrets, par exemple, est-il logique d'investir des ressources pour parler à une femme de l'utilisation du condom, si le fait de parler de condom à son partenaire sexuel risque de la placer dans une situation où elle serait aux prises avec la violence ou l'abus?

Plusieurs femmes ont signalé expressément que les analyses du VIH/sida au palier mondial, qui élucident des facteurs comme la pauvreté, la subordination des femmes ainsi que la violence à leur égard en tant que déterminants clés du risque de VIH, sont absentes des analyses officielles du Canada en ce qui a trait à son épidémie domestique. Ces femmes ont souligné les points que le Gouvernement du Canada affirme vouloir aborder dans sa nouvelle approche du VIH/sida.

Plusieurs informatrices clés ont noté que les programmes de prévention s'adressant aux femmes, au Canada, étaient basés sur des stéréotypes entourant les femmes affectées par le VIH/sida. Les programmes ciblent les femmes en tant qu'utilisatrices de drogue ou travailleuses sexuelles, ou comme des « vecteurs » de transmission du VIH aux fœtus – mais ils ne sont pas éclairés par les enjeux plus larges des droits des femmes et de leur subordination. L'Association médicale canadienne s'est dotée par exemple d'une directive consensuelle relative au traitement des femmes séropositives au VIH ainsi que de leurs nouveaux-nés,⁵⁸ mais pas pour les autres femmes. Au Canada comme dans nombre de pays, une large part de la littérature clinique sur la prévention, le test et le diagnostic, en lien avec le VIH, concerne les femmes enceintes. La prédominance de ce point de mire contribue à déterminer l'accès aux services de prévention, de traitements, de soins et de soutien.

Il manque une compréhension des facteurs sexospécifiques qui posent des défis pour les femmes – et les hommes – sans égard à leur situation au regard des caractéristiques « traditionnelles » du risque élevé. Louise Binder, présidente du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, a fait remarquer, en 2004, qu'il faut mettre en œuvre des programmes de prévention du VIH s'adressant aux femmes et que « pour joindre les femmes, il faut voir au delà du VIH/sida et aller là où on leur offre déjà des services et programmes. Les messages doivent porter non seulement sur le VIH, mais aussi sur la violence, les programmes de santé mentale et la réduction des méfaits, et sur tous les services qui devraient être offerts aux femmes pour les aider à se sortir de situations qui les rendent vulnérables ».⁵⁹

Des préoccupations similaires ont été exprimées par des chercheuses, au Canada. Loppie et Gahagan affirment que, derrière les statistiques de Santé Canada, se trouve une histoire rarement mentionnée et qui comporte deux fils conducteurs – le fait que les femmes, au Canada comme ailleurs, « soient reléguées à des positions de subordination sociale, politique et économique qui sont influencées par la race et

⁵⁸ D.R. Burdge et coll., « Canadian consensus guidelines for the management of pregnancy, labour and delivery and for postpartum care in HIV-positive pregnant women and their offspring (summary of 2002 guidelines) », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 168(13) : 1671-1674.

⁵⁹ L. Binder, exposé présenté à l'occasion des Assemblées générales annuelles du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Coalition interagence sida et développement, 12 septembre 2004, via www.aidslaw.ca/francais/Contenu/evenements/aga2004.htm.

la classe » et le fait que cette subordination « réduit la capacité des femmes de se protéger contre l'exposition au VIH ». ⁶⁰ Elles citent la violence à l'égard des femmes comme un facteur particulièrement négligé. Par ailleurs, elles sont d'avis que les lacunes dans l'analyse qui sous-tend les programmes pour les femmes sont liées au manque de représentation de ces dernières dans les prises de décisions et au sein des instances décisionnelles, à un biais masculin de longue date dans les recherches et politiques sur le VIH/sida, ainsi qu'à une application de « modèle patriarcal des décisions d'ordre sexuel » [trad.]. ⁶¹ Ce type de critiques est formulé depuis quelques années, par des spécialistes en sciences sociales et en santé publique, en lien avec les programmes sur le VIH/sida pour les femmes. Comme l'a souligné Campbell en 1995, la prévention du VIH était à l'époque dominée par des approches qui supposaient tout simplement que les femmes avaient un contrôle complet sur les facteurs qui affectent leur santé, plutôt que de constater les circonstances (p. ex. en ce qui a trait aux différences de pouvoir selon le sexe, différences qui limitent les choix comportementaux des femmes dans leur tentative de réduire leur risque de VIH). ⁶²

Un exemple illustrant que les initiatives de prévention du VIH pour les femmes sont basées sur la conception des femmes en tant que « véhicules ou vecteurs » réside dans la complète absence de programmes et d'information sur la prévention du VIH à l'intention des lesbiennes. Lesley Fleming, chercheuse à Ottawa, a signalé que l'idée selon laquelle les lesbiennes n'ont aucun risque de VIH est si répandue que les médecins ne parlent pas de choses liées au VIH, une fois qu'une patiente s'est identifiée comme lesbienne; et plusieurs lesbiennes ne s'informent pas sur la transmission du VIH. Fleming a fait remarquer que l'on sait cependant peu de choses sur la concentration du VIH dans les sécrétions vaginales ou sur les risques associés au partage d'accessoires sexuels de pénétration, et que le matériel d'éducation échoue à cibler les lesbiennes dans l'information sur le partage de seringues. ⁶³ Il semble par ailleurs y avoir absence de recherche sur les lesbiennes qui ont ou ont eu des rapports sexuels avec des partenaires de sexe masculin.

Parmi les programmes recevant du soutien financier gouvernemental, l'éventail de ceux qui sont axés sur la prévention du VIH parmi les femmes au Canada ne semble pas résulter d'une stratégie nationale cohérente pour la réponse au VIH/sida parmi les femmes. Certaines provinces semblent même ne pas considérer que les femmes ont un risque particulier devant le VIH. Les programmes sur le VIH/sida abordant expressément la subordination qui entraîne un risque de VIH pour les femmes semblent rares, au Canada.

⁶⁰ C. Loppie et J. Gahagan, « Stacked against us: HIV/AIDS statistics and women », *Canadian Woman Studies*, 2001, 21(2) : 6.

⁶¹ *Ibid.*, p. 7, 8.

⁶² Voir, p. ex., C.A. Campbell, « Male gender roles and sexuality: Implications for women's AIDS risk and prevention », *Social Science and Medicine*, 1995, 41(2) : 197-198.

⁶³ G.S. Grenier, « Myth still exists that lesbians are not at risk », *Capital Xtra*, mars 2002, www.capitalxtra.on.ca/queercapital/cx103/cx103_index.htm.

Préoccupations liées aux droits humains dans le test et le diagnostic du VIH chez les femmes

Depuis le constat que le VIH pouvait être transmis de la mère à l'enfant *in utero* ainsi que pendant l'accouchement et ultérieurement par l'allaitement au sein, les femmes sont au centre des politiques et des programmes sur le test du VIH – les femmes, de fait, en tant que véhicules pour porter des enfants, et en tant que vecteurs de transmission du VIH à leurs enfants. Dans les pays en développement, jusqu'à tout récemment les programmes pour prévenir la transmission périnatale du VIH ne visaient qu'un accès des femmes enceintes aux médicaments antirétroviraux nécessaires à réduire le risque que leurs enfants naissent avec le VIH, et omettaient l'enjeu plus onéreux de leur assurer un traitement antirétroviral à plus long terme ainsi que d'autres soins pour mères séropositives. Bien que le Canada soit en position de veiller à ce que ces deux buts soient atteints, il demeure une préoccupation à l'effet que les femmes au Canada ne reçoivent pas l'information et le counselling qui devraient accompagner le test de sérodiagnostic du VIH.

Comme aux États-Unis, les autorités sanitaires de certains ressorts du Canada se tournent vers des modèles d'administration du test du VIH qui minimisent l'importance du counselling pré-test et post-test ainsi que du préalable d'obtenir le consentement exprès et informé des personnes qui passent le test. L'Alberta, les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut ainsi que Terre-Neuve et Labrador ont adopté des politiques de test de routine du VIH avec « option de retrait », pour les femmes enceintes qui ont recours au système des soins de santé – c'est-à-dire que les femmes sont informées qu'elles subiront un test du VIH, et elles ont le droit de refuser ce test.⁶⁴ Les politiques d'autres provinces préservent le modèle du test volontaire initié par la personne qui subira le test, avec son consentement éclairé et la provision de counselling. De récentes données de l'Ontario, par exemple, ont révélé que 83 % des femmes de cette province ont accepté le test du VIH dans le cadre d'un système basé sur l'acceptation de l'offre de ce test,⁶⁵ ce qui indique qu'un effort concerté pour offrir régulièrement le test peut entraîner de bons résultats sans pour autant compromettre le consentement éclairé.

Au Canada comme ailleurs, sans égard au fait que les politiques aillent dans le sens d'une « option de retrait » ou plutôt d'un test à la demande de la cliente, une attention est requise pour que le consentement éclairé, la confidentialité et le counselling soient préservés en tant qu'éléments associés aux droits humains, en lien avec le test du VIH, et endossés dans les politiques canadiennes ainsi que les recommandations onusiennes, en la matière.⁶⁶ Leonard et coll. ont étudié l'expérience vécue du test du VIH par des femmes de l'Alberta, de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse, dans un effort pour éclairer le développement d'une politique fédérale sur le test du VIH pour les femmes enceintes au Canada – élément qui

⁶⁴ *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 39.

⁶⁵ *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 40.

⁶⁶ Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *Le VIH/sida et les droits de l'homme – Directives internationales*, Deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme, UN Doc. HR/PUB/98.1. 1998, paragraphes 28(b), 28(c).

n'existe pas à l'heure actuelle puisque les politiques en matière de tests sont laissées aux autorités provinciales et territoriales. Résumant les résultats de leurs entrevues approfondies auprès de 105 femmes, les auteures ont écrit :

[...] des signes clairs montrent que les principes canadiens établis pour le counselling et le test du VIH, qui nécessitent que ce test ne soit effectué qu'après que la personne ait donné son consentement volontaire et éclairé dans le contexte de counselling pré- et post-test, ne sont pas toujours maintenus dans [...] les programmes qui offrent d'administrer le test aux femmes pendant la grossesse. Bien que la majorité des femmes interviewées aient accepté l'offre du test, plusieurs ont signalé qu'elles n'avaient pas vu cette offre comme une chose volontaire, et n'avaient pas le sentiment d'avoir donné leur consentement spécifique et éclairé à passer ce test. Plusieurs des femmes interviewées ont aussi rapporté qu'on ne leur avait pas donné l'information adéquate pour qu'elles jugent des risques et des bienfaits du test du VIH, pour elles et leur enfant à naître.⁶⁷

Plusieurs des répondantes de l'Alberta, dans cette étude, ont affirmé que dans le cadre du système à « option de retrait » on ne leur avait pas donné clairement cette option de refuser de passer le test.⁶⁸ Les auteures soulignent qu'un certain nombre des répondantes, en particulier hors des régions urbaines, avaient peu d'information sur la réduction du risque de transmission périnatale au moyen de la prophylaxie antirétrovirale, ce qui en avait conduit quelques-unes à croire que la seule manière d'éviter la transmission du VIH était l'avortement. Dans cette étude, des femmes de toutes les provinces ont exprimé le besoin d'accès à plus d'information sur le VIH/sida que ce qui leur avait été offert dans leurs contacts avec tout représentant du système de santé pour leur test du VIH.⁶⁹

Plutôt, une étude auprès de femmes à Ottawa et à Montréal avait formulé des conclusions semblables. En Ontario et au Québec, où les femmes devraient recevoir l'offre du test du VIH avec counselling et sur consentement éclairé, certaines ont relaté avoir reçu trop peu d'information pour justifier la supposition qu'elles aient pu donner un consentement éclairé; ou elles avaient vécu un certain degré de pression et avaient hésité à refuser le test. Les récits de deux femmes en font foi :

(1) On m'a donné un formulaire de réquisition, avec plein de tests. J'ai reconnu mon test pour la thyroïde, et peut-être un ou deux autres qui étaient inscrits. Et j'ai remarqué que « VIH » était écrit dessus, mais on ne m'en avait pas parlé et je n'ai pas posé de question ou demandé pourquoi, puisqu'à cette étape j'ai simplement imaginé que c'était un test obligatoire. [trad.]⁷⁰

(2) J'ai pensé, en quelque sorte, « c'est un peu contrariant ». Mais je n'allais pas faire d'histoire puisque je sais que ce n'est pas problématique dans mon cas. [...] Je veux dire, c'est une chose assez délicate, votre relation avec votre obstétricien. Parce que, autant tu veux te tenir debout,

⁶⁷ L. Leonard et coll., « HIV counseling and testing among pregnant women in Canada: Best practices », dans C. Amaratunga et J. Gahagan (éds), *Striking to the Heart of the Matter: Selected Readings on Gender and HIV*, Halifax, Centre d'excellence pour la santé des femmes – région de l'Atlantique, 2002 : 65-74, aux p. 67-68.

⁶⁸ *Ibid.*, p. 70.

⁶⁹ *Ibid.*, p. 70, 72.

⁷⁰ L. Leonard et coll., « Summary of pregnant women's experiences of screening for HIV in pregnancy: What they have to say about what constitutes an appropriate policy for the HIV testing of pregnant women in Canada – a pilot study », dans Santé Canada, *Transmission périnatale du VIH : résultats de la recherche et implications pour l'élaboration de politiques et de programmes*, 2001, p. 23-32.

le fait est que tu veux aussi plaire à ton obstétricien parce que tu veux qu'il soit là pour toi. C'est compliqué. Parce que tu sais que le risque, s'il ne t'aime pas, est qu'il ne vienne pas à ton accouchement. [...] Il y a plusieurs choses liées à la grossesse, dont j'avais une impression de « il faut simplement que je les fasse » parce qu'il faut que je contente mon médecin. Parce qu'à la fin de la journée, je veux vraiment qu'il m'aime et je veux qu'il soit à mon accouchement. Parce que ces gars-là manquent de temps et ils ne donnent pas de garantie.⁷¹

Outre les préoccupations touchant le consentement éclairé, les informatrices clés auprès de notre projet se sont dit inquiètes que la stigmatisation liée au diagnostic d'infection à VIH soit à plusieurs égards plus profonde pour les femmes que pour les hommes, et elles ont ajouté que le counselling est un outil essentiel pour aider les femmes à y répondre. Faisant écho aux préoccupations de femmes des quatre coins du monde, elles ont fait remarquer que celles qui reçoivent un diagnostic de séropositivité sont plus susceptibles que les hommes de se heurter à des attitudes de jugement à leur égard ou à des accusations implicites de promiscuité ou d'autres « mauvais » comportements. Ces jugements conduisent parfois à un message que les femmes séropositives au VIH n'ont pas la capacité d'être de bonnes mères. Plusieurs ont signalé que les politiques en matière de test, y compris sur le counselling devant accompagner le test, n'étaient pas respectées – une conclusion de recherches récentes dans trois provinces canadiennes.⁷² Certaines ont fait remarquer que l'absence ou la minimisation du counselling touche particulièrement certaines femmes, notamment celles qui vivent dans la pauvreté et qui peuvent avoir des craintes fondées d'abandon ou de rejet escompté de personnes dont elles dépendent sur le plan économique, de même que les femmes de communautés autochtones et celles venues de pays où le VIH/sida est endémique, et qui vivent un isolement ou des actes de violence si l'on découvre qu'elles sont séropositives au VIH.

Pour les femmes qui ne sont pas enceintes ou dont le contact avec le système de soins de santé ne se fait pas par les services prénataux, la disponibilité de services de test volontaire assortis de counselling adapté au sexe, de même que de l'assurance de confidentialité, est cruciale. Aussi tard qu'en 1998, des études ont rapporté des témoignages de femmes ayant eu un test du VIH dans des établissements de santé réguliers, à l'effet qu'on leur avait administré ce test sans les en aviser et sans counselling, puis qu'on leur avait communiqué le résultat au téléphone.⁷³ La qualité des services de test et la confiance développée auprès des femmes, dans la provision de ces services, est essentielle à la capacité et à la disposition ultérieure des femmes de respecter les recommandations qui leur sont adressées en matière de traitements et de soins.⁷⁴

Le Réseau juridique canadien VIH/sida a évalué en détail les politiques sur le test du VIH, au Canada, dans une perspective juridique ainsi que de droits humains; il en a conclu que le consentement éclairé, le counselling pré- et post-test ainsi que la confidentialité ou l'anonymat doivent demeurer des éléments centraux du test du

⁷¹ L. Leonard et L. Shap, « Un autre type de risque? – L'expérience du test du VIH chez les femmes enceintes », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 24-28, aux p. 26-27.

⁷² Leonard et coll., « HIV counseling and testing among pregnant women in Canada: Best practices ».

⁷³ S. Walmsley, « The new antiretroviral “cocktails”: Is the stage set for HIV-positive women to benefit? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158 :340.

⁷⁴ *Ibid.*

VIH. Toutes les femmes enceintes et celles qui envisagent une grossesse devraient recevoir systématiquement l'offre de test du VIH. Le Réseau juridique recommande que tout test du VIH soit volontaire et conditionnel au consentement spécifique et éclairé de la personne concernée. Cela signifie que les femmes devraient recevoir une information suffisamment détaillée à propos du but, des risques et avantages possibles de ce test et des interventions disponibles pour réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant.⁷⁵ Un counselling pré- et post-test de qualité devrait être une composante obligatoire du test du VIH. Le Réseau juridique recommande d'éviter, en matière de test du VIH, toute politique qui compromet le consentement éclairé, le counselling ainsi que la nature volontaire de ce test.⁷⁶ Il recommande que le counselling pré-test inclue des conseils aux femmes, à l'effet qu'en cas de résultat positif elles auront accès à une gamme de services, y compris le traitement pour leur VIH/sida. Il est par ailleurs utile de leur expliquer que plusieurs femmes séropositives ne connaissent pas leur état et ne peuvent donc pas profiter de services de santé qui pourraient les aider. Le counselling post-test est aussi important; notamment, il s'agit d'une occasion où le conseiller et la femme séropositive peuvent discuter de la notification du partenaire et de ses implications.

Le Réseau juridique est en désaccord avec la recommandation de l'Association médicale canadienne voulant que toutes les femmes enceintes au Canada subissent un test de routine pour le VIH à moins qu'elles prennent l'initiative de refuser ce test. Premièrement, dans la pratique, le test de routine est très susceptible de nuire à la démarche dans laquelle le professionnel de la santé demande le consentement éclairé à la patiente et cette dernière le donne. Du point de vue des droits de la personne, le consentement éclairé à des interventions médicales est enraciné dans le droit à la sécurité de la personne, ou le droit d'une personne de contrôler en toute autonomie ce qui est fait à son corps.⁷⁷ Au Canada, les cours ont reconnu ce droit ainsi que le rôle déterminant des patients dans le contrôle de ce qui leur est fait en matière de traitements ou test médicaux. Deuxièmement, toute violation du droit des femmes enceintes à la sécurité de la personne aurait lieu, soit par intention soit par voie de conséquence, *en raison* de la grossesse – et ainsi serait discriminatoire car seulement les femmes peuvent être enceintes. Il est, de toute façon, nécessaire de documenter l'application actuelle des politiques de test de routine du VIH avec option de retrait, dans les endroits où de telles politiques ont été adoptées; et nécessaire également de fournir aux professionnels de la santé ainsi qu'aux femmes une formation approfondie sur les protections des droits de la personne auxquelles ont droit les femmes.

Le droit pénal et la divulgation de la séropositivité au VIH

En mars 2005, une femme a été accusée de voies de fait graves, apparemment après avoir dit qu'elle était séropositive au VIH à des enquêteurs militaires de la base Borden (Ontario) des Forces armées canadiennes, qui l'interrogeaient à propos d'une

⁷⁵ Réseau juridique canadien VIH/sida, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, 1999, p. 2-5.

⁷⁶ *Ibid.*

⁷⁷ *Ibid.*, p. 26-27.

« affaire mineure non reliée ». ⁷⁸ Il fut par la suite allégué qu'elle avait eu des rapports sexuels non protégés avec un soldat, sur cette base militaire, bien que les faits de l'affaire restent à clarifier. Peu de temps après, la femme a été également accusée en lien avec une plainte déposée par un deuxième homme, bien qu'avec ce dernier il n'y a pas de dissension sur le fait qu'un condom a été porté. La femme a été décrite dans les médias comme une prédatrice sexuelle et une dévergondée. Les autorités militaires ont pour leur part jugé qu'il était approprié de communiquer au personnel de l'armée, dans tout le pays et dans le monde, l'identité de cette femme et le fait qu'elle est séropositive, mais il n'était pas clair que l'armée ait fait quoi que ce soit pour souligner aux soldats leur propre responsabilité en ce qui a trait au sécurisexe avec des partenaires pouvant être rencontrés sur les bases militaires. En juillet 2005, la femme de 31 ans était toujours en détention dans un établissement à sécurité maximale, dans l'attente d'un procès ou d'un accord entre son avocat et le procureur.

En mai 2005, une femme de Hamilton (Ontario) a été accusée de négligence criminelle pour avoir omis, dit-on, de révéler sa séropositivité au personnel de l'hôpital, pendant son accouchement. Il s'agit de la première affaire connue du Réseau juridique où des accusations au criminel sont portées en lien avec la possibilité de transmission périnatale du VIH; toutes les autres affaires pénales liées au VIH concernent l'exposition ou la transmission sexuelle. Les faits en l'espèce ne sont pas clairement connus. Mais il est clair que ce type d'application du droit pénal, pour l'exposition au VIH ou sa transmission, pourrait avoir des coûts énormes sur le plan de la santé publique. Comme l'a expliqué Richard Elliott, du Réseau juridique, dans un énoncé à la presse :

Des poursuites contre une mère, parce qu'elle n'a pas divulgué sa séropositivité au VIH au personnel de la santé est justement le genre d'action qui risque de pousser dans la clandestinité d'autres personnes dans la même situation et de faire en sorte qu'elles se tiennent loin de l'aide dont elles ont besoin. Si les femmes risquent des accusations criminelles dans de telles situations, voilà une raison d'éviter le test du VIH ainsi que les soins prénatals, ce qui est néfaste à la fois pour elles et pour leurs bébés. Croit-on vraiment qu'on aidera cette femme ou son enfant, en l'envoyant en prison?⁷⁹

D'après l'information que détient le Réseau juridique, ces deux affaires canadiennes sont les premières où des femmes sont accusées d'actes criminels pour non-divulgaration de leur séropositivité au VIH, dans la foulée de l'arrêt *Cuerrier* rendu en 1998 par la Cour suprême du Canada. L'arrêt *Cuerrier* a établi que les personnes vivant avec le VIH/sida, au Canada, peuvent être déclarées coupables de voies de fait graves si elles ne divulguent pas leur séropositivité à un partenaire avant d'avoir des relations sexuelles non protégées.⁸⁰

Comme suite à l'arrêt *Cuerrier*, le Réseau juridique avait avancé qu'il serait « tiré par les cheveux », quoique possible, que l'arrêt *Cuerrier* soit utilisé comme base pour

⁷⁸ I. Teotonio, « Military warns all bases of HIV case: Canadian soldiers around world told to seek medical advice », *Toronto Star*, 26 mars 2005.

⁷⁹ Réseau juridique canadien VIH/sida, « Criminal charges against HIV-positive mother inappropriate response » (communiqué de presse), 27 mai 2005, Toronto.

⁸⁰ Cette section se fonde en grande partie sur Réseau juridique canadien VIH/sida, *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgaration de la séropositivité*, 1999.

criminaliser la transmission du VIH d'une femme à son fœtus pendant la grossesse ou lors de l'accouchement – mais que l'allaitement par une femme séropositive, du point de vue d'une argumentation juridique, pourrait exposer cette femme à des accusations pénales. Bien que les faits de l'affaire à Hamilton ne soient pas complètement connus, il ressort pour le moment qu'au moins un procureur a trouvé suffisamment de latitude légale pour porter une telle accusation.

En ce qui a trait à la transmission sexuelle, les répercussions de l'arrêt *Cuerrier* sont ressenties de manière aiguë par les femmes et les hommes, au Canada, mais peut-être plus gravement par les femmes. Ces dernières, en particulier celles qui sont aux prises avec des relations marquées par l'abus, et celles qui pratiquent le travail sexuel, peuvent être plus susceptibles que les hommes d'être l'objet de violence sexuelle ou physique si elles divulguent qu'elles sont séropositives au VIH. Dans son analyse de l'arrêt *Cuerrier*, le Réseau juridique a exhorté les cours du Canada à adapter une approche contextuelle, dans leurs applications de cet arrêt. Par exemple, une personne qui a réellement raison de craindre d'être violentée physiquement parce qu'elle révélerait sa séropositivité au VIH, ne devrait pas être criminellement responsable si elle ne la divulgue pas. Mais comme cette question n'a pas été examinée par les cours, on ne sait pas comment le droit aborderait cette problématique; par conséquent, il n'est pas possible de fournir de conseils à des personnes vivant avec le VIH/sida, à savoir si une crainte de violence les dégage de l'obligation de divulgation de leur séropositivité à un partenaire sexuel.

L'arrêt *Cuerrier* met l'accent sur la divulgation de la séropositivité au VIH en tant qu'obligation légale des personnes séropositives au VIH lorsqu'elles s'appêtent à avoir une activité qui exposerait autrui à un *risque important* d'infection. L'énoncé du jugement *porte à croire* que les personnes n'auraient peut-être pas cette obligation si elles utilisent un condom; mais étant donné que les cours n'ont pas tranché cette question, cela ne demeure qu'une suggestion ou une supposition, bien qu'elle vienne de la plus haute cour au pays. Sur ce plan, les femmes sont aussi en situation de désavantage puisque l'utilisation du condom est contrôlée en écrasante proportion par l'homme. Une femme séropositive au VIH peut bien vouloir qu'un condom soit utilisé dans ses rapports sexuels mais être incapable de convaincre son partenaire sexuel de le faire. Si une telle situation était soumise à une cour dans une affaire pénale, une opposition pourrait se jouer entre l'expression du souhait de la femme d'utiliser un condom et le témoignage potentiellement contraire de l'homme. Dans le cas de la femme accusée en mars 2005 en lien avec des allégations de rencontres sexuelles avec deux hommes de la base militaire de Borden, la Couronne a choisi de déposer des accusations en vertu d'une allégation de non-divulgation à un des hommes, bien qu'un condom ait été utilisé pour la pénétration vaginale. Si un verdict de culpabilité était prononcé (et maintenu) sur la base de tels faits, la conséquence serait essentiellement d'éliminer toute suggestion d'une possibilité de moyen de défense fondé sur le « sécurisexe », en droit pénal canadien – une possibilité de défense que des organismes de lutte contre le sida ont fait valoir devant la Cour suprême, dans l'affaire *Cuerrier*. Cela reviendrait à dire que toute personne séropositive au VIH serait obligée de divulguer sa séropositivité à son partenaire sexuel même si elle applique les précautions du sécurisexe.

En dépit des bonnes intentions sanitaires, l'arrêt *Cuerrier* est des plus troublants pour les personnes vivant avec le VIH, femmes ou hommes, en ceci qu'il nuit à la santé publique en faisant peur aux personnes que l'on devrait chercher à habiliter le plus possible afin qu'elles affrontent leur séropositivité au VIH et apprennent à composer avec elle. Les peines imposées en vertu du droit criminel inciteront les personnes les plus « à risque » à éviter le test du VIH. Si les personnes craignent le test du VIH et refusent de le passer, elles ne recevront pas de counselling sur les comportements à risque, elles ne sauront pas si elles sont séropositives et elles ne bénéficieront pas des traitements médicaux et des services de soutien. « Cette décision [l'arrêt *Cuerrier*] ne sert pas à protéger les gens, a affirmé Louise Binder, de Voices of Positive Women et du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements. Nous arrivons au stade où nous craignons que même le fait de dire notre séropositivité à nos amants ne suffise plus. »

Depuis l'arrêt *Cuerrier*, le Réseau juridique, la Société canadienne du sida et d'autres organismes ont présenté des ateliers de formation sur les implications de cette jurisprudence et ont développé du matériel d'information pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Le Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le sida a préparé à l'intention des professionnels de la santé et autres intervenants du domaine de la santé, des lignes directrices sur la gestion des cas de non-divulgence, publiées en mars 2005 dans le *Relevé des maladies transmissibles au Canada*.⁸¹ La formation des responsables de la santé publique et de l'application de la loi demeure un besoin urgent pour que les pouvoirs coercitifs des autorités de l'État ne soient pas utilisés avec emballement ou de manière autrement inappropriée, et que les accusations pénales n'interviennent qu'en dernier recours.

Les traitements et soins pour les femmes vivant avec le VIH/sida

Les femmes ont tendance à se sentir isolées, pour plusieurs raisons. De plus, elles pensent toujours à autrui avant de penser à elles-mêmes. Beaucoup de femmes n'ont pas les ressources qui sont mises à la disposition des hommes. Avec tant de responsabilités et d'obligations, il est plus difficile pour une femme de demander de l'aide.

– Jane Strickland, dans *The Positive Side*, 2003⁸²

⁸¹ Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida, « Non-divulgence de sa séropositivité à l'égard du VIH/sida : conclusions d'un groupe de travail d'experts », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2005, 31(5) : 53-61, www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ccdr-rmtc/05pdf/cdr3105.pdf.

⁸² J. Strickland, « Dans leurs propres mots », *Vision positive*, 2003, 6(2), http://205.211.136.4/PSWomen_f.nsf/f33c9b7f1c0e2dff85256c7c007376d7/25c504e2d8ee5cc585256cef0057fced?OpenDocument.

Lorsque j'ai décidé d'amorcer une trithérapie ..., je n'étais pas préparée à avoir autant d'effets secondaires. J'ai eu des nausées et des vomissements pendant plusieurs mois, puis des complications rénales. Avec un garçon de 4 ans à la maison, j'en arrachais royalement. J'ai sérieusement envisagé d'arrêter mon traitement afin de pouvoir cuisiner, faire le ménage et prendre soin de mon fils... La décision la plus déchirante que j'ai eu à prendre a été de donner à mon fils un médicament qui m'avait envoyée à l'hôpital à cause d'une réaction indésirable.

– Shari Margolese, 2004⁸³

Il a été démontré, au Canada, que l'infection à VIH chez des femmes est diagnostiquée plus tard dans le cours de la maladie que chez les hommes; ce peut être le résultat du fait que l'on ne les réfère pas autant que ces derniers à des services de test. Elles ont aussi des taux plus faibles de recours aux traitements et, possiblement parce qu'elles sont diagnostiquées plus tardivement, de moins bons résultats de traitement. Une étude des décès liés au sida à Vancouver entre 1995 et 2001, par exemple, a décelé qu'un nombre disproportionné des femmes décédées n'avaient pas reçu de traitement.⁸⁴ Les femmes que nous avons interrogées en vue du présent document ont signalé une vaste gamme de préoccupations entourant les soins et traitements des femmes vivant avec le VIH/sida au Canada, notamment en ce qui touche l'accès aux traitements, la qualité et la teneur des traitements et des soins, de même que des facteurs touchant la capacité de respecter les régimes médicamenteux. Entre les besoins personnels en matière de traitement, le rôle d'« aidantes naturelles », les tâches de soutien domestique et du foyer, sans oublier le stigmate et la discrimination pouvant s'associer au recours à des traitements, la quête d'équilibre n'est pas un défi seulement pour les femmes aux prises avec des situations particulièrement ardues (comme les détenues ou les femmes sans-abri), mais également pour celles qui vivent avec le VIH/sida dans un ménage « traditionnel ».

Gahagan et Loppie ont interviewé 53 Ontariennes, en 1999, qui prenaient ou avaient déjà pris des antirétroviraux. Leurs constats ne sont pas contredits par les commentaires de nos informatrices clés. Pour ces femmes, la fidélité au traitement antirétroviral était difficile en raison de l'isolement et du manque de soutien social, parfois dû au stigmate associé au VIH/sida; de plus, la garde des enfants et les autres responsabilités familiales n'étaient pas partagées par l'homme dans leur vie; et elles ne trouvaient pas d'information sur les traitements pour les femmes.⁸⁵ Peu d'études quantitatives ont examiné les obstacles aux traitements pour le VIH parmi les femmes, au Canada. Dans une étude auprès de 110 femmes séropositives en Colombie-Britannique, aux premières années après l'avènement d'antirétroviraux, 45 % des répondantes jugées avoir besoin des traitements en recevaient effectivement.⁸⁶

⁸³ S. Margolese, « L'histoire de Shari », dans Société canadienne du sida, *Des histoires de leadership dans le mouvement de lutte contre le sida : un hommage aux femmes qui consacrent leur vie au changement*, 2004, p. 6, <http://209.87.237.231:2000/dbtw-wpd/PDF/P2/21212.pdf>.

⁸⁴ E. Wood et coll., « Prevalence and correlates of untreated human immunodeficiency virus type 1 infection among persons who have died in the era of modern antiretroviral therapy », *Journal of Infectious Diseases*, 2003, 188(15 octobre) : 1164-1170.

⁸⁵ J. Gahagan et C. Loppie, « Counting pills or counting on pills? What HIV+ women have to say about antiretroviral therapy », *Canadian Woman Studies*, 2001, 21(2) : 118-121.

⁸⁶ Kirkham et Lobb, p. 320.

Les expériences des femmes, au Canada, les ont conduites à exprimer l'urgent besoin d'une meilleure qualité d'information sur les traitements, adaptée aux femmes. Par exemple, une femme a raconté : « Quand j'ai appris que j'avais le VIH, tout ce que mon médecin m'a donné c'est un dépliant sur les hommes atteints du sida. Il ne savait pas du tout à qui me référer pour obtenir de l'aide. »⁸⁷ Des participantes à l'étude ontarienne ont signalé que des problèmes comme la prise de poids, l'altération du cycle menstruel, la perte de cheveux ou leur changement de texture, de même que la lipodystrophie, qui se manifestent différemment selon le sexe, étaient fréquemment incompris des médecins ou passaient inaperçus. Dans l'étude en Colombie-Britannique, seulement 28 % des femmes interviewées ont dit avoir eu l'impression que leur médecin généraliste, au moment de leur diagnostic de VIH, avait une information ou une formation à jour en matière de VIH/sida.⁸⁸ Comme l'a signalé Walmsley, de tels constats n'augurent rien de bon pour la capacité des femmes de respecter leur régime thérapeutique puisque la qualité de la relation médecin-patient est un déterminant clé de la fidélité au traitement.⁸⁹

De fait, bien que les traitements antirétroviraux soient clairement efficaces pour les femmes et les hommes, plusieurs questions fondamentales persistent quant aux différences dans leur efficacité et leurs effets secondaires, selon le sexe.⁹⁰ Les militants de la lutte au sida, au Canada, ont maintes fois dénoncé le manque de recherches sur les besoins des femmes en matière de traitement ainsi que la sous-représentation des femmes dans les essais cliniques au Canada.⁹¹ Des lignes directrices consensuelles, relativement aux soins pour les femmes enceintes séropositives au VIH, n'ont été publiées qu'en 2002,⁹² et l'on peut avancer que les femmes enceintes sont peut-être la plus grande priorité pour les cliniciens. La majeure partie de l'information disponible ne semble pas offrir beaucoup d'options aux femmes. Par exemple, on peut leur dire que les inhibiteurs de la protéase, dans leur multithérapie antirétrovirale, ont une interaction néfaste avec la pilule anticonceptionnelle, mais peu d'autres options contraceptives peuvent s'offrir à elles, en particulier si elles n'arrivent pas à assurer l'usage du condom.⁹³

La lipodystrophie désigne des modifications à la distribution du gras corporel, dues aux traitements antirétroviraux. D'après certains experts, les femmes y sont plus susceptibles que les hommes; d'autres considèrent que les quelques études disponibles ne permettent pas de tirer des conclusions sur ce point.⁹⁴ Les femmes semblent plus sujettes à une accumulation de gras à l'abdomen et aux seins, de même qu'à un gain de poids, alors que les hommes sont plus sujets à une perte de gras au

⁸⁷ Gahagan et Loppie, p. 119-120.

⁸⁸ Kirkham et Lobb, p. 321.

⁸⁹ S. Walmsley, « The new antiretroviral "cocktails": Is the stage set for HIV-positive women to benefit? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158 : 339-341.

⁹⁰ Voir, p. ex., A. Garcia et coll., *Treatment Issues for Women*, New York, AIDS Community Research Initiative of America (ACRIA), 2002, p. 2. Pour les différences sexuelles dans la réaction aux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse, voir K. Machon, « Fighting fat », *HIV Australia*, 2004-2005, 4(2) : 20.

⁹¹ Communiqué de presse en vue de la Conférence nationale sur les femmes et le VIH/sida (sans titre), 25 mai 2000, www.cdnaids.ca/web/PressReleases.nsf/0/79d16758ae5d6ee285256bc800490ff8?OpenDocument.

⁹² Burdge et coll.

⁹³ Walmsley, p. 341, et Garcia et coll., p. 19.

⁹⁴ Project Inform (San Francisco), Lipodystrophy syndrome(s), novembre 2001, www.projinf.org/fs/lipo.html#women.

visage et aux membres. Étant donné les stéréotypes et les pressions sociales en faveur de certains idéaux d'apparence physique, les femmes peuvent être plus susceptibles d'avoir une dépression due aux changements physiques associés à la lipodystrophie.

Comme pour plusieurs facettes des effets indésirables des traitements, la science entourant les différences dans la lipodystrophie selon le sexe est peu développée, puisque les femmes séropositives au VIH ont été tellement sous-représentées dans les études cliniques à grand échantillon;⁹⁵ cela montre quelle valeur notre société et les responsables des politiques accordent aux femmes. À la fin des années 1980, une experte a estimé qu'en Amérique du Nord, les femmes ne constituaient que 5 % des participants à des essais cliniques de médicaments pour le VIH/sida; certains essais cliniques n'étaient encore ouverts qu'aux femmes stérilisées ou dont l'infertilité était démontrée.⁹⁶ En 2005, l'Association canadienne pour la recherche sur le VIH a accepté pour sa conférence annuelle 310 abrégés, dont 25 portaient sur les femmes ou les différences selon le sexe; la même année, à la Conférence on Retrovirus and Opportunistic Infections, qui est un important congrès international sur la science clinique, on comptait 900 abrégés, dont 40 avaient trait aux femmes ou à la sexospécificité (et la moitié de ceux-ci concernaient la grossesse ou la transmission périnatale).⁹⁷

En 1990, Darien Taylor a écrit qu'une partie des meilleures informations qu'obtenaient les femmes vivant avec le VIH/sida au Canada, à propos des soins et traitements, venait de leurs échanges informels d'anecdotes personnelles, entre elles.⁹⁸ À cette époque, signalait Taylor, en l'absence d'autres informations, les femmes se renseignaient sur les infections opportunistes en examinant l'expérience des hommes gais mais les tendances parmi ceux-ci étaient très différentes des infections opportunistes rencontrées chez les femmes. Or on constate avec stupeur, en 2005, que le partage informel de renseignements sur les traitements demeure une source si importante d'information, en l'absence d'un corpus scientifique spécifique aux femmes. Il n'y a pas encore assez de recherches sur le traitement du VIH/sida qui incluent suffisamment de femmes, et qui soient conçues pour permettre de comprendre les enjeux thérapeutiques et préventifs particuliers aux femmes. Le Canada pourrait donner l'exemple en corrigeant cette injustice.

Outre la pénurie d'informations cliniques tirées de recherches, ainsi que de conseils thérapeutiques adaptés aux femmes, il est clair que d'autres facteurs sexospécifiques entravent l'accès et la fidélité aux traitements. La pauvreté est une contrainte évidente. Les coûts de gardiennage d'enfants et de transport pour des rendez-vous médicaux sont un défi pour bien des femmes; pour celles qui ont déjà du mal à combler leurs besoins élémentaires pour la survie, il peut s'agir d'éléments carrément prohibitifs. C'est une préoccupation maintes fois signalée par des femmes séropositives et des fournisseurs de services, dans l'étude communautaire de la Casey House à propos de l'accès aux traitements, réalisée en 2001 à Toronto. Une

⁹⁵ *Ibid.*

⁹⁶ R. Denenberg, « Treatment and trials », dans *Women, AIDS and Activism* (voir la note 8), p. 74.

⁹⁷ K. Webster, communication personnelle, juin 2005.

⁹⁸ D. Taylor, « Testing positive », *Healthsharing*, 1990, p. 10.

intervenante a décrit le cas d'une femme dont l'état justifiait une hospitalisation, et qui avait besoin de traitements, mais qui « ne pourrait pas rester pour recevoir un traitement, car qui s'occuperait alors de ses enfants? Elle est seule au pays – immigrante, sans famille ici. Plusieurs femmes sont dans la même situation. ». ⁹⁹ Par ailleurs, pour les femmes de certaines cultures, l'hésitation à poser des questions aux intervenants du domaine de la santé, en particulier si elles n'ont pas fait d'études avancées, peut contribuer à leur réticence à demander des soins ou à chercher à réduire les effets indésirables des traitements.

Le fardeau inégal dans la tâche de s'occuper des enfants est un facteur fréquemment souligné dans la description du fardeau général du VIH/sida pour les femmes. C'est un élément de premier plan dans les recherches sur les femmes vivant avec le VIH/sida au Canada. Celles qui ont été interviewées dans le cadre de notre projet ont parlé du fardeau que supportent les femmes dans les soins aux membres de leur famille, à leurs partenaires et à leurs enfants. Pour plusieurs femmes séropositives, ce fardeau n'est pas allégé parce qu'elles vivent avec le VIH/sida; on ne prend pas en considération le besoin d'attention particulière que requiert la santé de ces femmes. Elles sont susceptibles de rencontrer les mêmes difficultés, ou de plus grandes complexités, dans l'accès à l'aide pour enfants, de même que des défis dans la tâche de s'occuper simultanément de leur santé et de celle de leurs enfants.

Des chercheurs ont observé que la situation des femmes vis-à-vis de leur mari ou partenaire à long terme peut les conduire à négliger leur propre santé afin de se concentrer sur la sienne ou celle de leurs enfants. ¹⁰⁰ Les femmes séropositives qui prennent soin d'enfants séropositifs peuvent dépenser la plus grande part de leurs énergies à cela; il peut arriver qu'il soit impossible que la mère et l'enfant soient soignés au même endroit. Certains des obstacles qui empêchent des femmes d'avoir recours à des programmes de traitements de longue durée, ou d'y être fidèles, peuvent aussi les empêcher d'avoir suffisamment de temps et de mobilité pour satisfaire les critères de la participation à des essais cliniques.

Par conséquent, en plus de la stigmatisation qu'elles rencontrent, les femmes vivant avec le VIH/sida sont susceptibles d'être handicapées par une vaste gamme d'obstacles logistiques, financiers, informationnels et discriminatoires, dans la quête de la plus haute norme atteignable de soins, à laquelle elles ont pourtant droit. On ne peut pas s'attendre à ce que les programmes parviennent à améliorer l'accès des femmes à des traitements de grande qualité sans tenir compte de ces réalités quotidiennes des femmes.

⁹⁹ Casey House (Toronto), *Casey House Access Project: final report*, 2001, p. 27.

¹⁰⁰ Walmsley, p. 341.

Les droits humains et les femmes autochtones affectées par le VIH/sida

Je pense que bien des femmes sont effrayées lorsqu'elles apprennent [leur séropositivité au VIH]. Nous sommes responsables du monde entier. Responsables de nos enfants, de notre homme, de la maison, de tout.

– Femme autochtone, quartier East Hastings, Vancouver, 2000¹⁰¹

Environ un quart des nouveaux cas d'infection par le VIH au Canada se rencontrent chez des femmes; dans les populations autochtones, cependant, environ la moitié des nouveaux cas se rencontrent chez des femmes. Parmi les femmes en général, au Canada, environ 60 % des cas de transmission du VIH sont attribués à des rapports sexuels avec un partenaire séropositif, et environ 40 % à l'injection de drogue au moyen de matériel partagé.¹⁰² Parmi les femmes autochtones, en revanche, c'est pratiquement l'inverse : on estime que 65 % des cas de sida déclarés depuis le début de l'épidémie sont liés à l'injection de drogue, et la majeure partie des autres cas à des rapports sexuels.¹⁰³ Chez les deux sexes, parmi les Autochtones vivant avec le VIH/sida, on estime que l'infection à VIH est contractée en plus bas âge que dans le reste de la population (environ 30 % des Autochtones canadiens trouvés séropositifs entre 1998 et juin 2003 ont été diagnostiqués avant l'âge de 30 ans, alors que cette proportion est de 20 % dans le reste de la population).¹⁰⁴

Le VIH/sida chez les femmes autochtones ne saurait être compris sans une attention à la pauvreté, aux relations de pouvoir entre les sexes, ainsi qu'à la violence et à la discrimination (notamment le racisme systémique dans la provision des services de santé). Les femmes autochtones ont deux fois plus de chances de vivre dans la pauvreté que leurs homologues non autochtones et, d'après le Réseau canadien autochtone du sida (RCAS), elles sont plus susceptibles d'être exposées quotidiennement à l'usage abusif de drogues/alcool et à la violence conjugale.¹⁰⁵ La Stratégie autochtone sur le VIH/sida au Canada, élaborée par le RCAS, signale que la pauvreté et la discrimination peuvent empêcher les femmes autochtones de tenir compte des messages habituels sur la prévention du VIH. Pour certaines, le manque d'estime de soi et la prédominance des besoins des enfants et d'autres membres de la famille peuvent être associés au risque d'exposition à l'agression sexuelle et à d'autres formes de violence.¹⁰⁶ Même en l'absence d'abus sexuel, le manque d'estime de soi peut contribuer à la vulnérabilité à des rapports sexuels à risque. Plusieurs femmes autochtones « ne diront rien; si elles ne veulent pas perdre leur partenaire,

¹⁰¹ S.J. Ship et L. Norton, « HIV/AIDS and Aboriginal women in Canada », *Canadian Woman Studies*, 2001, 21(2) : 27.

¹⁰² *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 24.

¹⁰³ *Ibid.*, p. 54.

¹⁰⁴ *Ibid.*, p. 56.

¹⁰⁵ Réseau canadien autochtone du sida, *Les femmes, les enfants et les familles autochtones face au VIH/sida – Énoncé de principes*, 2004, p. 5.

¹⁰⁶ Réseau canadien autochtone du sida (RCAS), *Renforcement des liens – Renforcement des communautés : Une stratégie autochtone canadienne sur le VIH/sida*, 2003, p. 33.

elles auront avec lui des rapports sexuels sans condom », a affirmé Alana-Dawn Phillips, de la nation Mohawk, signalant la nécessité de programmes de prévention et d'éducation fondées sur les réalités culturelles de la vie des femmes autochtones.¹⁰⁷

Un projet de l'Organisation nationale des représentants indiens et inuit en santé communautaire, dans le cadre duquel des femmes autochtones ont été interviewées en détail à propos de leurs expériences en lien avec la pauvreté et le risque de VIH, a conclu que celles qui sont exposées aux plus grands risques étaient « plus susceptibles de venir de familles et de communautés ravagées par des cycles en spirale d'abus multigénérationnels, [qui sont] les effets à long terme d'un héritage de bouleversement culturel et d'écoles-pensionnats ». ¹⁰⁸ Ship et Norton sont d'avis que cet historique d'abus combiné aux perturbations sociales et culturelles des récentes années a accru la subordination des femmes dans les communautés autochtones du Canada.¹⁰⁹ Leurs entrevues avec des femmes inuits séropositives ont révélé parmi celles-ci un héritage répandu d'enfances marquées par l'abus, et plus tard dans la vie, d'autres abus aux mains des hommes. Plusieurs de ces femmes ont affirmé avoir conscience qu'elles consommaient des drogues ou de l'alcool en réaction à ces abus.¹¹⁰

Laverne Monette, coordonnatrice de l'Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy, nous a dit que pour les femmes autochtones (séropositives ou non), prendre soin de soi est très souvent considéré secondaire à la tâche de prendre soin de ses enfants. Elle a signalé qu'un phénomène historique de peur sous-jacente, chez ces femmes, de se voir retirer la garde de leurs enfants par les autorités, contribue au fait qu'elles donnent priorité aux soins de leurs enfants. Cet élément est répété dans un énoncé de position du RCAS sur les femmes, les enfants et le VIH/sida, où il est affirmé que les femmes autochtones qui s'injectent des drogues ont particulièrement peur d'avoir recours à des services parce qu'elles se sentent menacées de perdre la garde de leurs enfants. Du point de vue de Mme Monette, cette tendance est exacerbée par des systèmes de santé qui se concentrent sur le VIH chez le bébé, mais pas sur la femme. Cette observation a été réitérée par plusieurs femmes inuits interviewées par Ship et Norton. L'une d'entre elles a affirmé :

Ta première priorité, c'est ton enfant. Tout l'argent que tu reçois, si tu vis de l'assistance sociale ou si tu as un emploi, va à ton enfant, à son bien-être. Parfois, tu as un petit quelque chose pour toi ... de l'argent, un temps de répit ou une chance de t'asseoir et de partager avec d'autres femmes.¹¹¹

La Stratégie autochtone sur le VIH/sida au Canada reconnaît elle aussi ce phénomène et estime que l'élément crucial de l'habilitation des femmes est indispensable pour s'attaquer au VIH/sida dans les communautés autochtones : « Le besoin consiste

¹⁰⁷ Dennis Bueckert, « High rate of HIV infection among women raises alarm », *Presse canadienne*, 7 février 2002, www.canoe.ca/Health0202/07_hiv-cp.html.

¹⁰⁸ S.J. Ship et L. Norton, « HIV/AIDS and Aboriginal women in Canada », dans C. Amaratunga et J. Gahagan (éds), *Striking to the Heart of the Matter* (voir la note 67), p. 61.

¹⁰⁹ Ship et Norton, *Canadian Woman Studies*, p. 25.

¹¹⁰ *Ibid.*, p. 27.

¹¹¹ *Ibid.*

à donner le respect et l'honneur aux femmes et à les appuyer, quelle que soit leur décision, incluant la fin d'une grossesse s'il s'agit d'un choix réfléchi ». ¹¹²

Le RCAS, dans son énoncé de position sur les femmes et les enfants, affirme que « les lacunes en matière de ressources, de programmes et de services visant spécifiquement les femmes autochtones atteintes ou affectées par le VIH/sida sont choquantes. » ¹¹³ En raison des lacunes des services de soins de santé pour les femmes autochtones, couplées à l'historique de sexisme et de racisme dans les services gouvernementaux, selon Monette, les femmes autochtones peuvent avoir tendance à ne pas recourir à des services comme le test ou les soins pour le VIH, avant d'être très malades et de constater que « toutes les autres avenues sont épuisées ». Elle a également dénoncé l'attitude de « deux poids, deux mesures » des communautés autochtones, en vertu de laquelle on stigmatise les femmes qui ont des condoms sur elles, en les qualifiant de femmes aux mœurs faciles – ce qui nuit aux possibilités pour prévenir le VIH.

L'énoncé de position du RCAS revendique des recherches sexospécifiques auprès des communautés autochtones, afin d'élucider les expériences concrètes des femmes autochtones qui vivent avec le VIH/sida et de celles qui sont dans des situations de risque élevé, en vue d'éclairer le développement des politiques et de programmes. Le RCAS y recommande aussi la mise sur pied d'un réseau des femmes autochtones séropositives, en vue d'un leadership plus prononcé; des investissements accrus dans des programmes entre paires, pour les femmes autochtones; et une conférence nationale sur les femmes autochtones et le VIH/sida. ¹¹⁴

Les droits humains, le VIH/sida et les travailleuses sexuelles

La société n'a jamais vu les travailleuses sexuelles d'un bon œil. Tu ne peux rien dire à personne. Tu ne peux pas en parler à ton médecin ni à la police. On devrait pouvoir parler à son médecin pour rester en santé, et à la police pour être en sécurité.

– *Travailleuse sexuelle à Vancouver, 2004* ¹¹⁵

Les travailleuses sexuelles du Canada ont le même fardeau de stigmatisation et d'abus que leurs collègues du monde entier. Contrairement à d'autres populations vulnérables au VIH/sida, les personnes qui exercent la prostitution ne sont pas mentionnées en tant que groupe prioritaire dans la nouvelle Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada. Or il est évident que, bien qu'elles forment un groupe hétérogène, plusieurs travailleuses sexuelles sont exposées quotidiennement à d'importants facteurs de risque, notamment la violence sous toutes ses formes, la coercition sexuelle et la pauvreté. Des études au Canada ont conclu, sans grande

¹¹² RCAS, *Renforcement des liens*, p. 34.

¹¹³ RCAS, *Énoncé de principes*, p. 3.

¹¹⁴ *Ibid.*, p. 4, 10.

¹¹⁵ Pivot Legal Society, *Voices for dignity: A call to end the harms caused by Canada's sex trade laws*, 2004, p. 20.

surprise, que les femmes qui exercent le travail sexuel sont plus souvent la cible d'abus, de viols et d'arrestations que leurs collègues masculins, et qu'elles sont plus sujettes aux vols.¹¹⁶ En étudiant les crimes violents à l'endroit de travailleuses sexuelles au Canada pendant les années 1990, Lowman a conclu que les meurtres de travailleuses sexuelles connaissent une hausse alarmante –¹¹⁷ et ce, sans compter la terrifiante vague de meurtres parmi cette population à Vancouver, ces dernières années, dont les auteurs allégués comparaissent présentement en justice.¹¹⁸

Des chercheurs canadiens fondant leurs constats sur des entrevues auprès de travailleuses sexuelles ont tenu à démentir ce qu'ils considèrent comme des mythes au sujet de ces dernières. La plupart des recherches menées au Canada révèlent une forte hétérogénéité de la population des travailleuses sexuelles, d'un endroit à l'autre. Par exemple, le taux d'usage de drogue parmi les travailleuses sexuelles varie grandement – de moins de 10 % à Montréal, jusqu'à 50 % dans les provinces de l'Atlantique.¹¹⁹ Le stéréotype des travailleuses sexuelles en tant que « vecteurs » de la transmission du VIH semble également injustifié, puisque diverses études ont conclu que, parmi ces femmes, l'usage du condom est plus élevé lors de relations sexuelles avec leurs clients (lorsqu'elles ont la possibilité de le contrôler) qu'avec leurs partenaires intimes réguliers. Une étude longitudinale auprès d'utilisateurs de drogue à Vancouver, qui impliquait plusieurs travailleuses sexuelles, a constaté que le risque rencontré par celles-ci, dans ce contexte, découlait presque uniquement de relations sexuelles avec des partenaires réguliers et non des clients.¹²⁰ Par ailleurs, la proportion de travailleuses sexuelles qui pratiquent la prostitution de rue semble varier grandement d'une ville canadienne à l'autre. Il existe un vaste consensus à l'effet que les travailleuses sexuelles de rue sont les plus vulnérables à la violence et à d'autres méfaits.

Le travail sexuel n'est pas illégal, au Canada.¹²¹ Toutefois, la loi interdit diverses activités liées au travail sexuel, y compris la communication dans un endroit public pour offrir ou retenir des services sexuels; le fait de mener ou de diriger quelqu'un vers une « maison de débauche »; le proxénétisme ou le fait d'amener une personne à fournir des services sexuels à une autre; et le fait de vivre des produits de la prostitution. Par conséquent, comme l'a observé la Pivot Legal Society de Vancouver, plusieurs travailleuses sexuelles « subissent des conséquences criminelles pour la pratique d'une activité qui, autrement, est légale ».¹²²

¹¹⁶ F.M. Shaver, « Traditional data distort our view of prostitution » (exposé), Université du Québec à Montréal, 27 septembre 1996.

¹¹⁷ J. Lowman, « Violence and the outlaw status of (street) prostitution in Canada », *Violence Against Women*, 2000, 6(9) : 987-1011.

¹¹⁸ CBC News, « Pickton trial date delayed again », 20 décembre 2004, www.cbc.ca/story/canada/national/2004/12/20/pickton041220.html.

¹¹⁹ Voir, p. ex., Shaver (note 116).

¹²⁰ P.M. Spittal et coll., « Risk factors for elevated HIV incidence rates among female injection drug users in Vancouver », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2002, 166(7) : 899.

¹²¹ Cette section se fonde en grande partie sur Réseau juridique canadien VIH/sida, *Sexe, travail, droits : réformer les lois pénales du Canada sur la prostitution*, 2005.

¹²² Pivot Legal Society, p. 3.

Au début de 2003, le Parlement a décidé d'examiner les lois fédérales relatives à la prostitution, notamment en entendant des témoignages sur les conséquences du droit sur le travail sexuel et les personnes qui l'exercent. À la fin de 2004, le Comité permanent de la justice a rétabli le Sous-comité de l'examen des lois sur le racolage. En mars 2005, ce sous-comité a tenu des audiences impliquant notamment des travailleuses sexuelles à Vancouver, Montréal, Halifax, Winnipeg, Edmonton et Toronto.¹²³ Au moment d'aller sous presse, le sous-comité n'avait pas encore rendu publiques ses conclusions.

Fait important, des données suggèrent que les lois pourraient accroître les risques pour le VIH, parmi les travailleuses sexuelles. Comme l'explique Lowman, ces risques sont directs et indirects. Puisque la loi fait en sorte que plusieurs travailleuses sexuelles risquent des sanctions criminelles pour leurs activités quotidiennes, celles-ci ne s'attendent pas vraiment à ce que la police les protège contre la violence mais plutôt à ce qu'elle les arrête ou leur impose une amende à la première occasion.¹²⁴ Les travailleuses sexuelles sont donc extrêmement vulnérables à la violence, aux vols et à d'autres abus contre lesquels la police peut habituellement offrir un certain degré de protection. À cause de l'article sur les maisons de débauche et d'autres lois, les travailleuses sexuelles sont plus susceptibles d'être poussées à rencontrer leurs clients dans des endroits plus dangereux, les rendant encore plus vulnérables aux agressions et à d'autres menaces. L'article sur les maisons de débauche empêche également ces femmes de s'organiser et de gérer leurs conditions de travail, ce qui nuit à la protection de leur santé et de leur sécurité au travail.

Une récente étude de la Pivot Legal Society, qui documente habilement l'impact des lois relatives à la prostitution sur les travailleuses sexuelles, évoque également ces problèmes. Comme l'a noté une travailleuse sexuelle :

Les filles finissent par travailler en cachette, juste pour éviter le harcèlement policier. C'est dangereux : certaines sont même tuées. Plusieurs vont au bord des plages ou dans des boisés... pour s'éloigner de la police... c'est dangereux parce que tu ne sais jamais si le client va te ramener.¹²⁵

L'étude de Pivot met aussi en relief la difficulté qu'ont les travailleuses sexuelles, surtout celles à faible revenu, à imposer l'usage du condom à leurs clients – une situation exacerbée par leur vulnérabilité à la violence et aux abus, en raison de la loi. Certaines femmes rencontrées par la Pivot ont signalé qu'elles seraient mieux placées pour exiger l'usage du condom si elles travaillaient à l'intérieur plutôt que dans la rue – mais l'article sur les « maisons de débauche » les en empêche.¹²⁶

¹²³ Chambre des communes, Sous-comité de l'examen des lois sur le racolage du Comité permanent de la justice, des droits de la personne, de la sécurité publique et de la protection civile, « Le Sous-comité visitera plusieurs villes canadiennes aux fins de son examen des lois sur le racolage » (communiqué de presse), 23 février 2005, www.parl.gc.ca/committee/CommitteePublication.aspx?COM=9243&SourceId=102199&SwitchLanguage=1.

¹²⁴ Lowman, p. 21-22.

¹²⁵ Pivot Legal Society, p. 17.

¹²⁶ *Ibid.*, p. 19.

En 2005, une analyse détaillée du Réseau juridique canadien VIH/sida sur le travail sexuel, le VIH/sida et le droit¹²⁷ a recommandé que les articles du *Code criminel* sur les maisons de débauche et la communication soient abrogés en raison des risques qu'ils entraînent pour les travailleuses et travailleurs sexuels. Le rapport exhorte de plus au réexamen complet des lois canadiennes relatives à la prostitution, y compris à l'évaluation de l'impact des lois fédérales, provinciales et municipales sur le travail sexuel – et à l'implication significative des travailleuses et travailleurs sexuels dans cette démarche.

Les femmes qui utilisent des drogues, dans le contexte du VIH/sida

Les femmes y perdent toujours au change. La Journée internationale de la Femme ne signifie rien pour une femme qui vit dans les rues, qui a une dépendance à la drogue et qui vend du sexe pour avoir un lieu où dormir et quelque chose à manger. S'ils veulent vraiment prendre le dessus sur cette épidémie, nous devons abolir les inégalités de pouvoir et les disparités économiques entre hommes et femmes.

– Ann Livingston, coordonnatrice, Vancouver Area Network of Drug Users¹²⁸

Les femmes qui s'injectent des drogues, au Canada comme dans le reste du monde, ont un risque extrêmement élevé de contracter le VIH, de subir plusieurs autres préjudices physiques et psychologiques et des violations des droits humains. L'injection de drogue était en cause dans environ 46 % des nouveaux cas déclarés d'infection par le VIH parmi les femmes au Canada, en 2002.¹²⁹ Des chercheurs à Vancouver, cette même année, ont trouvé parmi les femmes qui s'injectent des drogues des taux plus élevés de prévalence du VIH et des taux de séroconversion de 40 % plus élevés que chez les hommes.¹³⁰ Ils ont attribué cette observation en partie à la plus grande probabilité des femmes de se faire assister pour l'injection, en raison de veines de plus petite taille et d'un contrôle du processus d'injection qui appartient plus souvent à l'homme, et en partie à la plus grande vulnérabilité physiologique de la femme à contracter le VIH lors de rapports sexuels non protégés. Une étude antérieure, à Vancouver, a révélé que les femmes qui utilisent des drogues étaient trois fois plus susceptibles que les hommes d'emprunter des seringues, pour l'injection de drogue; ses auteurs ont conclu que ce phénomène était plus résistant à la modification comportementale que les autres types de partage de seringues.¹³¹

Le faible recours au condom parmi les utilisateurs de drogue par injection est une préoccupation constante, et pas seulement en ce qui a trait à ceux et celles d'entre

¹²⁷ *Sexe, travail, droits.*

¹²⁸ Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, « Les Canadiennes atteintes du VIH/sida ont peu de choses à célébrer lors de cette Journée internationale de la femme » (communiqué de presse), 8 mars 2004, http://ctac.ca/files/media_release_Intl_Womens_Day_2004_fr.pdf.

¹²⁹ *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 25.

¹³⁰ Spittal et coll., p. 894-899.

¹³¹ S.A. Strathdee et coll., « Social determinants predict needle-sharing behaviour among injection drug users in Vancouver, Canada », *Addiction*, 1997, 92(10) : 1341.

eux qui troquent des rapports sexuels en échange de drogue. Santé Canada a cité des études réalisées à Winnipeg, Regina, Vancouver et Victoria, qui révèlent une utilisation très irrégulière de l'utilisation du condom, entre utilisateurs de drogue, que ce soit avec un partenaire sexuel régulier ou occasionnel.¹³² Certains chercheurs ont avancé que, chez les femmes, cette tendance peut être liée à un manque d'estime de soi qui peut être également un facteur de risque pour l'initiation à l'usage de stupéfiants, alors que d'autres s'opposent à cette idée.¹³³

Tant pour les hommes que pour les femmes, les lois en matière de drogue et la conduite policière dans leur application peuvent contribuer au risque de VIH/sida, mais elles affectent possiblement les femmes de manières particulières. L'ébauche de plan d'action pancanadien, *Ensemble nous pouvons jouer un rôle de premier plan*, signale que « les lois actuelles régissant les drogues au Canada et la criminalisation de la consommation de drogues favorisent la clandestinité de l'activité de consommation de drogues, empêchant ainsi les toxicomanes de profiter des programmes de prévention et de réduction des [méfaits] qui pourraient contribuer à réduire leur risque. Lorsque des toxicomanes sont arrêtés, la plupart aboutissent en prison plutôt que dans un centre de traitement, ce qui accroît leur risque d'infection. ».¹³⁴ Comme nous l'avons mentionné, étant donné que les femmes sont disséminées en petits nombres dans le système correctionnel et ne semblent pas arriver à former une masse critique pour justifier la création de programmes complets, elles peuvent être particulièrement désavantagées dans l'accessibilité aux traitements de la toxicomanie et à d'autres services en prison.

La conduite de la police peut poser des menaces particulières, pour les femmes. Par exemple, l'intense intervention policière contre des trafiquants de drogue à Vancouver, en avril 2003, qui a mené à l'arrestation de plusieurs utilisateurs de drogue qui n'étaient pas des trafiquants, a apparemment conduit des utilisateurs de drogue à faire leurs injections à la hâte, et seuls, dans des lieux isolés, de crainte d'être surpris par la police.¹³⁵ La tendance plus présente parmi les femmes, à avoir besoin de l'aide d'une autre personne pour s'injecter de la drogue, implique qu'il est probable qu'elles aient été spécialement désavantagées, pendant cette opération policière.

Par ailleurs, l'injection avec assistance n'est pas autorisée dans le lieu sécuritaire pour l'injection à Vancouver (*l'Insite*) et cette politique défavorise les femmes. Wood et coll., dans leur travail à la Vancouver Injection Drug User Study (VIDUS), ont signalé que les femmes de cet échantillon de l'étude étaient en proportion deux fois nombreuses plus que les hommes à avoir signalé que leur besoin était dû au fait qu'elles ne savent pas comment se faire une injection adéquatement.¹³⁶ Ces chercheurs ont démontré que le besoin d'aide pour s'injecter constitue un facteur

¹³² *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 80-81.

¹³³ Voir, p. ex., S. Boyd et K. Faith, « Women, illegal drugs and prison: views from Canada », *International Journal of Drug Policy*, 1999, 10 : 196-98, 203-04.

¹³⁴ *Leading Together* (version de janvier 2005), p. 30.

¹³⁵ Human Rights Watch, *Abusing the user: police misconduct, harm reduction and HIV/AIDS in Vancouver*, 2003, p. 19-21.

¹³⁶ E. Wood et coll., « Requiring help injecting as a risk factor for HIV infection in the Vancouver epidemic », *Revue canadienne de santé publique*, 2003 94(5) : 355-359.

associé au risque de partage de seringue, et ainsi au risque de contracter le VIH et des hépatites. Dans une étude réalisée avant l'ouverture de l'*Insite*, Kerr et coll. ont noté que les femmes, plus que les hommes, affirmaient qu'elles seraient moins susceptibles d'y avoir recours si l'assistance à l'injection y était interdite.¹³⁷ Comme l'ont signalé Wood et coll., le besoin d'assistance pour s'injecter est un problème difficile à résoudre pour les services traditionnels d'échange de seringues.¹³⁸ Un lieu sécuritaire pour l'injection, en revanche, où sont possibles une éducation individualisée avec un professionnel de la santé ainsi que de l'éducation par les pairs, serait le lieu tout indiqué pour voir aux causes sous-jacentes de l'injection assistée et pour aider les personnes qui en ont besoin. Cela est toutefois impossible dans le cadre des règles en vigueur à l'*Insite* de Vancouver.

Boyd et Faith soutiennent que les utilisatrices de drogue peuvent être réticentes à demander de l'aide médicale, même pendant la grossesse, de peur d'être placées sous surveillance ou de se voir retirer la garde de leurs enfants à cause de leur usage.¹³⁹ Ces mêmes auteures signalent également que les femmes qui consomment de la drogue, au Canada, peuvent subir la discrimination d'une exclusion de services sociaux ou de santé dont elles pourraient avoir grandement besoin, comme les refuges pour femmes battues.¹⁴⁰

Les femmes incarcérées et le VIH/sida

J'avais 18 ans, presque 19, prisonnière d'une petite cellule dans un centre de détention. J'y étais allée fort sur les aiguilles (la drogue, ma seule amie). Un jour, une amie m'a dit que je ferais mieux de passer un test. Mes amis, même mon propre frère, m'ont rejetée parce que j'ai le VIH. La prison, c'était dur. Et j'étais seule. Le VIH était une grosse affaire, à l'époque – on pensait que c'était la même chose que le sida, et les gens avaient peur. Ça fait dix ans, et je vais très bien. Je m'occupe aujourd'hui d'un groupe de soutien pour les prisonnières qui apprennent qu'elles ont le VIH. Je sais qu'il y en a qui ont besoin de savoir qu'elles ne sont pas les seules.

– *Mary Parisian, 2004*¹⁴¹

Les hommes, les femmes et les personnes transgenre qui sont en prison, au Canada, ont tous un risque élevé de contracter le VIH et d'avoir un piètre accès à du soutien, des soins et des traitements pour le VIH/sida. La prévalence du VIH parmi les détenus est difficile à établir, pour l'ensemble du Canada, mais l'Agence de santé publique du Canada a estimé qu'à la fin des années 1990, les taux variaient entre

¹³⁷ T. Kerr et coll., « Potential use of safer injecting facilities among injection drug users in Vancouver's Downtown Eastside », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 169(8) : 759-763.

¹³⁸ Wood et coll., p. 358.

¹³⁹ Boyd et Faith, p. 198.

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 204.

¹⁴¹ « You are not alone », *For Your Information* (bulletin d'information de Voices of Positive Women) 2004, p. 2.

1 % et 15 %.¹⁴² Des facteurs sexospécifiques peuvent toutefois contribuer aux risques ainsi qu'aux lacunes dans les services, pour les femmes. Plusieurs études ont noté une prévalence du VIH plus élevé parmi les femmes que parmi les hommes, dans les prisons canadiennes.¹⁴³

Anne Marie DiCenso, directrice générale du Réseau d'action et de soutien pour les prisonniers et prisonnières vivant avec le sida (PASAN), à Toronto, et l'une des informatrices clés de notre projet, nous a dit que pour les détenues de prisons au Canada, il est difficile d'obtenir un niveau d'accès à des services pour le VIH/sida équivalent à ceux disponibles dans la communauté ou fournis aux détenus de sexe masculin. « Les prisons sont supposés avoir des initiatives de prévention avec des organismes communautaires, mais souvent il n'y en a pas », a-t-elle indiqué, en faisant remarquer que certaines prisons pour femmes sont dans des endroits si isolés qu'aucun organisme n'y travaille. Mme DiCenso a signalé qu'étant donné que les femmes sont dispersées entre plusieurs prisons, de telle sorte qu'elles sont en nombre relativement faible dans chaque établissement, leurs besoins sont négligés dans la provision de services. Ce point a été mis en relief dans le « rapport d'étape » sur le VIH/sida en prison, publié en 2002 par le Réseau juridique canadien VIH/sida : étant donné que les femmes sont souvent logées dans de petites unités au sein des établissements beaucoup plus grands que sont les prisons pour hommes, elles ne forment pas la masse critique qui semble nécessaire pour justifier des programmes et installations centrés sur leurs besoins.¹⁴⁴

Mme DiCenso a signalé que plusieurs femmes en prison n'ont pas accès à des renseignements très élémentaires à propos du VIH/sida et de l'hépatite C, par exemple sur le fait que l'eau de Javel que fournissent des prisons n'est pas suffisante pour détruire le virus de l'hépatite C (VHC) dans les seringues. Plusieurs femmes craignent par ailleurs de demander de l'eau de Javel pour lessiver leurs vêtements, de crainte que cette simple demande fasse en sorte qu'elles soient étiquetées comme séropositives au VIH ou au VHC. De plus, elle a affirmé que des femmes ne sont pas informées de leurs droits. « Les femmes en prison pensent que le test [du VIH] est obligatoire, à cause de la manière [coercitive] dont on l'offre », a-t-elle indiqué, même si en réalité elles ont le droit de ne pas accepter de passer ce test pour lequel un consentement éclairé est requis. Autre exemple : plusieurs détenues vivant avec le VIH/sida ne savent pas qu'au moment de leur libération, le Service correctionnel du Canada est tenu de leur fournir suffisamment de leurs médicaments jusqu'à leur premier rendez-vous chez un médecin hors de la prison. Dans ces circonstances (comme dans plusieurs autres), une interruption du traitement de ces femmes peut se produire et cela pose un risque élevé de complications sérieuses, notamment la possibilité de développement d'une résistance virale aux médicaments.

¹⁴² Agence de santé publique du Canada, « Co-infection par le VHC et le VIH au Canada, en décembre 1999 », www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/pdf/hivhcvreportfrench/resultats2.html.

¹⁴³ *Ibid.* et Service correctionnel du Canada, *Le VIH en milieu carcéral I: Rapport final du comité d'experts sur le sida et les prisons*, 1994, p. 9.

¹⁴⁴ Réseau juridique canadien VIH/sida, *La lutte au VIH/sida dans nos prisons : trop peu, trop tard – Un rapport d'étape*, 2002, p. 24.

Un important pourcentage des détenues au Canada est incarcéré pour des infractions liées à la drogue. Boyd et Faith, en 1999, ont constaté une piètre accessibilité au traitement de la toxicomanie, pour celles qui souhaitent se défaire de leur dépendance; de plus, ils ont remarqué que plusieurs femmes qui n'avaient pas de dépendance à la drogue auparavant ont commencé à en utiliser pendant leur détention.¹⁴⁵ Peu de choses, dans les recherches plus récentes, portent à croire que la situation se soit améliorée.

Avec le soutien financier de Santé Canada, PASAN a réalisé en 2003 une vaste étude sur les femmes et le VIH/sida dans les prisons canadiennes, dans le cadre de laquelle 40 % des détenues de ressort fédéral ont été interrogées sur leur expérience en lien avec les risques, les soins et le soutien pertinents au VIH/sida. L'étude « Ouvrir notre avenir », présente le triste portrait d'une faible accessibilité aux services, à l'information et au soutien pour les détenues canadiennes qui vivent avec le VIH/sida ou le VHC, ou qui y sont vulnérables. Elle fait état de facteurs sexospécifiques de risque dont on tient peu compte dans le développement de programmes et des politiques. Par exemple, 9 % des répondantes ont affirmé qu'elles s'étaient infligé des coupures ou balafres sur la peau, ou d'autres blessures – un taux que les auteures soupçonnent d'être sous-estimé.¹⁴⁶ Parmi les répondantes, le tatouage et le perçage corporel étaient également répandus et 19 % s'étaient injecté des drogues pendant la période où elles ont été interviewées, mais plusieurs n'avaient que très peu d'information sur les risques de l'une ou l'autre de ces pratiques, en lien avec le VIH et le VHC.

Outre l'impression erronée que le test du VIH était obligatoire, plusieurs participantes à l'étude de PASAN ont signalé une absence de tout counselling avant et après ce test ou dans d'autres circonstances; fait inquiétant, deux tiers de celles qui avaient passé un test du VIH ont dit ne pas se souvenir de counselling l'entourant.¹⁴⁷ Les détenues sont plus susceptibles que les autres femmes d'avoir subi de la violence ou des abus; le counselling pour le test du VIH est particulièrement important en tel cas, tant pour l'estime de soi et la protection que pour comprendre comment gérer la divulgation de leur état, en prison et par la suite. Le counselling fourni par des femmes, un service qui semble bien rare d'après les répondantes, serait particulièrement utile. Une répondante a décrit son expérience comme étant dépourvue de counselling et de toute information utile :

Quand c'est le jour des prélèvements de sang, tu vas faire le tien. Si ton résultat est négatif, tu ne reçois pas d'appel. Tu ne vois jamais tes renseignements à moins de les demander. Tu dois les croire sur parole. Il y a des femmes ici qui n'ont jamais été appelées.¹⁴⁸

Malgré la rareté du counselling, les femmes ayant participé à cette étude avaient accepté le test du VIH et le test du VHC en proportions relativement élevées. Les

¹⁴⁵ Boyd et Faith, p. 197-198.

¹⁴⁶ A.M. DiCenso et coll., *Ouvrir notre avenir : Une étude nationale sur les détenues, le VIH et l'hépatite C*, Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières vivant avec le sida, 2003, p. 35.

¹⁴⁷ *Ibid.*, p. 37.

¹⁴⁸ *Ibid.*, p. 37.

quelques femmes qui ont signalé avoir bénéficié d'un counselling fourni par une intervenante formée en la matière, au service d'un organisme non gouvernemental, ont qualifié l'expérience de significative et encourageante.

Les répondantes séropositives au VIH ou au VHC ont relaté des expériences très diversifiées en matière de soins médicaux; elles ont décrit plusieurs problèmes – préoccupations quant au respect de la confidentialité de leur dossier médical, disponibilité limitée de médecins et infirmières, difficulté à trouver du personnel médical pour répondre à leurs questions –, qui ne sont probablement pas très différents des difficultés de leurs homologues de sexe masculin. Mais certains problèmes de soins de santé sont particuliers aux femmes. Celles qui ont des menstruations ont besoin de supplément alimentaire de fer, par exemple, et les médicaments antirétroviraux peuvent augmenter leur risque d'anémie. Toutes les répondantes qui ont fait état d'une piètre alimentation en tant que facteur important pour leur santé étaient séropositives au VIH ou au VHC.¹⁴⁹ Deux ont affirmé qu'elles avaient décidé de ne pas prendre de médicaments pour le VIH ou le VHC parce qu'elles n'avaient pas accès à une alimentation pouvant les aider à contrer des effets indésirables de ces médicaments, ou parce qu'elles ne recevraient pas de petits repas plus fréquemment comme le protocole de traitement le prescrit. Les auteures notent que les femmes de certains établissements ont signalé une meilleure diète et des soins médicaux plus conviviaux, mais la norme de soins semblait varier grandement d'un établissement à l'autre.

Comme cela a été signalé en 2002 dans le rapport d'étape du Réseau juridique sur le VIH/sida en prison : « Peu de ressorts territoriaux peuvent affirmer avoir élaboré et mis en œuvre des programmes spécifiques d'éducation sur le VIH/sida et de soutien à l'intention des femmes. En vérité, peu de ressorts pourraient citer une réaction au VIH/sida conçue expressément en fonction des besoins des femmes. »¹⁵⁰ Tout porte à croire que les femmes incarcérées sont une population très réceptive à l'information, au counselling ainsi qu'au soutien pour la réduction des comportements néfastes, et que les autorités correctionnelles canadiennes ratent une occasion en or, en ne veillant pas à ce qu'elles aient un meilleur accès à des services de bonne qualité.

Les femmes venues au Canada de pays où le VIH est endémique

L'Agence de santé publique du Canada a estimé qu'en 2002, une part de 7 à 10 % des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada, et une part de 6 à 12 % des personnes ayant contracté le VIH pendant cette année, étaient des personnes nées dans un pays où le VIH est endémique.¹⁵¹ Ces estimés s'expriment par des marges parce que plusieurs tests de diagnostic du VIH sont déclarés sans s'accompagner d'information sur l'origine ethnique ou nationale et que, par ailleurs, on croit que plusieurs personnes de pays endémiques vivant au Canada seraient séropositives au VIH sans le savoir. L'Ontario est une province où se sont établies plusieurs personnes venues de pays endémiques et qui vivent aujourd'hui avec le VIH/sida. Entre 1997 et 2002,

¹⁴⁹ *Ibid.*, p. 51.

¹⁵⁰ *La lutte au VIH/sida dans nos prisons : trop peu, trop tard – Un rapport d'étape*, p. 50.

¹⁵¹ *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, p. 4.

la prévalence du VIH dans cette population de l'Ontario a augmenté de 90 %, la plus forte augmentation parmi toutes les « catégories d'exposition » examinées dans cette province.¹⁵² Cette augmentation s'observe chez les deux sexes. Les femmes de pays endémiques représentaient entre le quart et le tiers de l'ensemble des femmes nouvellement diagnostiquées séropositives au VIH en Ontario entre 1990 et 1999; mais de 2000 à 2002, elles en représentaient 43 %. Les hommes venus de pays où le VIH est endémique représentaient de 7 à 9 % des diagnostics de VIH parmi les hommes entre 1996 et 2000; et environ 15 % en 2001-2002.¹⁵³

Chercheurs et leaders communautaires ont déploré l'absence d'attention à cette population dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (cadre de l'action du gouvernement fédéral en matière de VIH/sida) jusqu'à la sortie de la nouvelle Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida, en décembre 2004,¹⁵⁴ où il est fait mention des « personnes venant de pays où le VIH est endémique » parmi les populations vulnérables qui recevront une attention particulière en vertu du nouveau plan,¹⁵⁵ bien que l'on ne sache pas pour l'instant combien d'argent appuiera ce point de mire.

Des leaders de la communauté ont affirmé que la subordination sociale et économique pose de grands risques, pour les femmes venues au Canada de pays endémiques. Vuyiswa Keyi, une infirmière d'origine sud-africaine qui a dirigé quelques ONG représentant les intérêts d'Africain-es vivant au Canada, a dit en entrevue à la CBC, en 2003, que plusieurs femmes originaires d'Afrique et qui vivent au Canada contractent le VIH sans le savoir parce que leurs maris ne leur divulguent pas qu'ils sont séropositifs.¹⁵⁶ Elle a expliqué que l'impératif culturel de faire des enfants, dans cette communauté, peut contribuer au silence des hommes à ce sujet.

Quant aux femmes, d'autres raisons peuvent s'ajouter aux facteurs culturels qui les incitent à ne pas remettre en question les comportements de leurs maris. Les femmes qui immigreront au Canada en vertu de la politique fédérale de réunification des familles doivent être parrainées pendant trois ans, si le « parrain d'immigration » est leur conjoint, ou pendant dix ans si c'est une autre personne.¹⁵⁷ Ce facteur peut contribuer à la réticence des femmes à s'informer sur le VIH ou à demander de passer le test, de peur d'être rejetées ou abandonnées par le membre de la famille qui les parraine. Un accès plus limité à l'assurance santé, parmi les femmes de pays où le VIH est endémique, peut aussi être un facteur qui nuit à leur recours à des services de santé.¹⁵⁸ Quelle que soit la raison, des chercheurs ont constaté que les enfants

¹⁵² R.S. Remis et coll., *Report on HIV/AIDS in Ontario 2002*, Direction de la santé publique de l'Ontario, 2003, paragr. 5.

¹⁵³ *Ibid.*, tableau 1.5a.

¹⁵⁴ Voir, p. ex., B. Goldman, « AIDS among African immigrants to Canada », *CBC News*, 22 septembre 2003, www.cbc.ca/news/background/aids/canada.html; et « *Globe and Mail* examines 'alarming rise' in HIV prevalence among African, Caribbean immigrants in Canada », *Kaiser Daily HIV/AIDS Report*, 5 octobre 2004, www.kaisernet.org/daily_reports/rep_index.dfm?hint=1&DR.ID=26070.

¹⁵⁵ *Initiative fédérale*, p. 8, 14.

¹⁵⁶ B. Goldman (note 154).

¹⁵⁷ Chambre des communes, Comité permanent de la citoyenneté et de l'immigration, *Bâtir un pays : Le Règlement découlant de la Loi sur l'immigration et la protection des réfugiés*, Partie 2A, 2002, www.parl.gc.ca/InfoComDoc/37/1/CIMM/Studies/Reports/cimmp04/10-chap2-f.htm.

¹⁵⁸ K.S. O'Connor et S.E. MacDonald, « Aiming for zero: preventing mother-to-child transmission of HIV », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2002, 166(7) : 909.

de ces communautés sont grandement surreprésentés dans les statistiques sur la transmission périnatale du VIH au Canada. En Ontario, de 1992 à 2002, on estime qu'entre 70 et 80 % des cas de transmission périnatale du VIH concernaient des nouveau-nés de familles originaires de pays où le VIH est endémique¹⁵⁹ – ce qui n'est pas sans conséquences pour les mères séropositives, qui doivent alors prendre soin de ces enfants tout en pouvant se heurter à la stigmatisation et au blâme pour avoir donné naissance à un enfant séropositif.

Même pour les femmes dont la procédure d'immigration ne cadre pas dans la catégorie de réunification de familles, la loi sur l'immigration peut être un obstacle au recours à des services de test ou de prévention du VIH, ou de soins. Les personnes qui demandent le statut de résident permanent au Canada (mis à part le cas des réfugiés) doivent passer une évaluation qui déterminera si elles sont susceptibles de représenter un « fardeau excessif » pour le système canadien de services sociaux ou de santé.¹⁶⁰ En principe, une personne vivant avec le VIH qui est en bonne santé et qui ne prend pas de médicaments antirétroviraux n'est pas considérée susceptible d'être un « fardeau » pour notre système de santé. Par contre, les personnes séropositives qui prennent un traitement antirétroviral sont généralement considérées susceptibles de constituer un « fardeau » et se voient refuser l'entrée, ou sont déportées – même si elles ont une police d'assurance privée. Les personnes vivant avec le VIH/sida qui ne sont pas en bonne santé et qui ne prennent pas d'antirétroviraux sont elles aussi jugées non admissibles pour des raisons médicales. Les réfugiés et les personnes en attente de réponse à une demande d'asile sont exemptés de cette détermination, mais les nouveaux immigrants peuvent ne pas savoir cela. Les requérants à la résidence permanente au Canada qui sont membres de la famille, y compris les conjoints (et partenaires de même sexe) d'un-e citoyen-ne ou résident-e du Canada qui parraine leur demande sont également exemptés de ce critère du « fardeau excessif ».

Pour plusieurs femmes originaires de pays où le VIH est endémique, et qui ne parlent pas couramment l'anglais ou le français, ou qui ne savent pas auprès de qui se renseigner, il est peu probable que de l'information claire à propos des règles de l'immigration soit facile d'accès. Cependant, les rumeurs abondent probablement, et la présentation des enjeux liés au VIH/sida dans l'immigration, par les médias de masse, est propice à alimenter les craintes d'opprobre et de déportation. En mai 2004, par exemple, le *National Post* rapportait à hauts cris que le nombre d'immigrants séropositifs au Canada avait triplé entre 2002 et 2003 (concrètement, l'augmentation était de 276 à 677 personnes, soit non pas le triple, mais plutôt la multiplication par 2,4); et il affirmait en éditorial qu'il est difficile de comprendre comment les immigrants séropositifs qui ne sont pas des réfugiés peuvent être considérés autrement que comme « un fardeau ajouté pour le système canadien de soins de santé, qui croule déjà sous la demande » [trad.].¹⁶¹ Dans l'éditorial, on signalait que

¹⁵⁹ Remis et coll., tableau 3.4a.

¹⁶⁰ Pour plus d'information sur les lois et règlements sur l'immigration et leur impact sur les personnes vivant avec le VIH/sida, au Canada, voir Réseau juridique canadien VIH/sida, *Les politiques canadiennes sur l'immigration et leur impact sur les personnes vivant avec le VIH/sida – Questions et réponses*, 2005, www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/immigrationF.htm.

¹⁶¹ M. Friscolanti, « Number of HIV-positive immigrants to Canada triples in one year, Immigration Department says », *National Post*, 13 mai 2004, A1.

13 % des requérants à l'immigration trouvés séropositifs au VIH s'étaient vu refuser d'entrer ou de demeurer au Canada, en 2003; on affirmait ensuite que l'admission des autres, pour la plupart des réfugiés, démontrait que le Canada prenait au sérieux ses « responsabilités humanitaires » envers les personnes vivant avec le VIH/sida. L'article citait par ailleurs un fonctionnaire retraité des Affaires étrangères et qui avait tenté de faire imposer aux réfugiés les mêmes critères d'admissibilité médicale qu'aux non-réfugiés. Des reportages de ce genre, dans les médias, sont probablement des éléments qui alimentent la crainte de stigmatisation et de rejet, chez les nouveaux immigrants ou les candidats à l'immigration.

De plus, les procédures d'immigration ne se déroulent pas toujours en conformité avec les règles en vigueur. Une femme séropositive au VIH a raconté ceci à des chercheurs de la Casey House à Toronto :

J'ai passé deux ans d'enfer. Je n'avais pas le RAMO [Régime d'assurance-maladie de l'Ontario]. J'avais perdu tous mes documents [étant sans-abri] et mes documents d'immigrante reçue. Finalement, j'ai eu mon certificat de naissance, mais ils ne voulaient quand même rien faire, alors j'ai pris un avocat et maintenant j'ai mes pièces d'identité et tout. Mais je n'avais pas eu de tests sanguins pendant deux ans.¹⁶²

Dans la même étude, des fournisseurs de services à Toronto ont signalé que, dans de trop nombreux cas, des personnes ayant un statut précaire en matière d'immigration se présentent pour demander des traitements seulement lorsqu'elles sont devenues très malades; ils ont ajouté qu'il est souvent difficile de dénicher alors des médecins prêts à s'occuper de ces patients.¹⁶³

Au Canada, la plupart des femmes de pays où le VIH est répandu sont d'origine africaine ou caraïbe. Le racisme fait partie des réalités quotidiennes, pour ces femmes, aux côtés d'autres défis à leurs droits humains. Le gouvernement fédéral estimait que, pendant les années 1990, les femmes d'origine africaine ou caraïbe étaient deux fois plus susceptibles que les autres femmes au Canada d'être « continuellement pauvres » au fil des ans.¹⁶⁴ Les défis que rencontrent toutes les femmes qui vivent avec le VIH/sida, ou qui s'occupent de membres de la famille qui sont dans cette situation, sont susceptibles d'être plus importants dans cette population en raison de la pauvreté et de la dépendance économique des femmes à l'égard d'autres membres de la famille.

Des tabous sociaux entourant l'homosexualité, dans les communautés africaines et caraïbes, peuvent aussi intensifier le risque de VIH pour les hommes et pour les femmes. Dans le cas d'hommes gais ou bisexuels, l'arrivée au Canada peut être la première occasion d'avoir des rapports sexuels avec une personne du même sexe sans courir un risque élevé de violence, ou de dédain de la société; mais les normes de leur pays d'origine peuvent les empêcher encore de révéler leur orientation sexuelle à leur épouse. Plusieurs femmes d'origine africaine qui vivent en Nouvelle-

¹⁶² Casey House, p. 33.

¹⁶³ *Ibid.*

¹⁶⁴ Condition féminine Canada, *La dynamique de la pauvreté chez les femmes au Canada*, p. 47.

Écosse ont signalé ce point, dans le cadre d'une enquête d'un organisme de Planning des naissances dans cette province en 2004. L'une d'elles a expliqué :

La communauté ne regarde pas encore l'homosexualité en face. Comme je le disais, je connais des gars qui sont gais mais qui ne veulent pas que l'on pense qu'ils le sont, alors ils couchent aussi avec des femmes. Vous comprenez?¹⁶⁵

Un phénomène semblable, parmi les hommes africains aux États-Unis, a été documenté comme un risque majeur de VIH parmi les hommes et les femmes de plusieurs villes.¹⁶⁶ D'autres participantes à l'enquête de Planning des naissances ont dit que les églises, qui exercent de l'influence au sein des communautés africaines, pourraient jouer un rôle utile de sensibilisation à ce problème (du moins les églises où il n'est pas tabou de parler d'homosexualité).

L'enquête de la Casey House sur l'accès aux traitements à Toronto, en 2001, a mis en relief des obstacles linguistiques pour les femmes de pays où le VIH est endémique – pas seulement la question de comprendre le français ou l'anglais, mais aussi le choix des mots utilisés pour parler de sexualité et de santé sexuelle, qui peuvent être peu familiers ou offensants pour certaines de ces femmes.¹⁶⁷ De plus, comme l'a signalé une intervenante : « La distribution d'un feuillet d'information traduit [dans leur langue] n'est pas la seule mesure d'éducation nécessaire, en particulier pour les personnes venant de milieux culturels où la tradition orale prévaut. Il faut un contact personnel ».¹⁶⁸

¹⁶⁵ Keeping, p. 41.

¹⁶⁶ Voir, p. ex., B. Denizet-Lewis, « Double lives on the down low », *New York Times Magazine*, 3 août 2003, p. 28ff.

¹⁶⁷ Casey House, p. 24-25.

¹⁶⁸ *Ibid.*, p. 25.



Les obligations du Canada en vertu du droit domestique et international

La *Charte canadienne des droits et libertés* interdit la discrimination fondée sur le sexe et elle garantit la protection égale du droit sans distinction d'ordre sexuel. La Charte s'applique à tous les paliers de gouvernement, y compris provinciaux, territoriaux et municipaux, et à toutes les actions gouvernementales (exécutives, législatives et judiciaires).¹⁶⁹ Elle ne s'applique pas aux actions d'instances privées et de citoyens. La *Loi canadienne sur les droits de la personne* (LCDP), adoptée en 1977, interdit la discrimination par les institutions réglementées au palier fédéral, dans le domaine privé. En lien à la fois à la Charte et à la LCDP, les tribunaux ont interprété le VIH/sida comme un handicap, motif pour lequel les personnes sont protégées contre la discrimination, tout comme le sexe. Les lois des provinces et territoires régissent les plaintes de discrimination qui ne relèvent pas de la Charte canadienne et de la LCDP. Les lois antidiscriminatoires de toutes les provinces et territoires interdisent la discrimination fondée sur le sexe. Bien qu'elles n'incluent pas une interdiction explicite de la discrimination fondée sur la séropositivité au VIH, tous les ressorts interdisent dans les faits cette discrimination.

Ainsi, sur papier, une femme vivant avec le VIH/sida au Canada a accès à des mécanismes qui offrent une protection contre la discrimination aux motifs du sexe et de la séropositivité. Dans la pratique, le recours à ces structures est un défi pour plusieurs personnes, et en particulier pour celles qui ne peuvent pas se payer un conseiller juridique. Le Réseau juridique a d'ailleurs exhorté les gouvernements de tous les paliers pertinents à renforcer l'accès aux services juridiques et à la représentation, pour les personnes vivant avec le VIH/sida, notamment en finançant adéquatement les services d'aide juridique, en soutenant les organismes

¹⁶⁹ Cette section se fonde en grande partie sur R. Elliott, « Protection contre la discrimination au motif de l'infection à VIH ou du sida : le cadre juridique au Canada », *Revue VIH/sida, droit et politiques*, 2005, 10(1) : 22-35.

communautaires qui aident les gens à défendre leurs droits, et en déployant des campagnes de sensibilisation aux droits de la personne et à leur protection au Canada.

Le Canada est partie au *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, qui contient lui aussi des garanties de non-discrimination sur la base du sexe.¹⁷⁰ Le Canada est également partie à la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes* (CÉDF). La CÉDF ne fait pas mention du VIH/sida, mais son article 12 enjoint aux États de prendre « toutes les mesures appropriées pour 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... ».¹⁷¹ Comme tous les États qui ont ratifié la CÉDF, le Canada doit faire rapport au moins tous les quatre ans des actions qu'il a entreprises en lien avec les dispositions de la Convention. Le cinquième et plus récent rapport du Canada sur la CÉDF, qui s'étend sur 278 pages, a été examiné en 2003 par le Comité chargé de la surveillance du respect de cette Convention. Ce volumineux rapport mentionne de nombreuses initiatives fédérales et provinciales axées sur le progrès de l'égalité des sexes dans tous les secteurs. La partie fédérale du rapport renferme un paragraphe sur le VIH/sida, où l'on affirme que les femmes sont un groupe prioritaire pour les programmes; il renferme aussi un paragraphe où le processus du développement de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida est cité comme un exemple de l'implication des femmes dans les décisions en matière de politiques.¹⁷² Les comptes-rendus des activités provinciales qui font aussi partie de ce rapport n'abordent généralement pas le VIH/sida, à l'exception de la section québécoise qui met en relief des mesures adoptées pour assurer que les politiques portent attention aux femmes et enfants affectés par le VIH/sida (paragraphe 753 à 756). Le Canada y relate également ses efforts pour réduire la pauvreté des femmes et la violence à leur égard.

Le Canada a également ratifié le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, qui garantit le droit de toute personne à « la plus haute norme de santé atteignable ». L'article 2 de ce pacte précise que le droit à la santé et tous les autres droits qu'il énonce sont accordés sans discrimination fondée sur le sexe ou sur un autre critère.¹⁷³ Comme tous les droits énoncés dans ce pacte, le droit à la santé est destiné à être réalisé, par chaque État partie, « progressivement... au maximum de ses ressources disponibles » (article 2.1). Cela signifie que les États sont simplement tenus de démontrer qu'ils font des progrès vers un éventuel plein exercice de ce droit.

¹⁷⁰ *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, Assemblée générale des Nations Unies, rés. 2200S(XXI), 16 décembre 1966.

¹⁷¹ *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, Assemblée générale des Nations Unies, rés. 34/180, 18 décembre 1979, article 12(1).

¹⁷² Gouvernement du Canada, *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes : Cinquième rapport du Canada*, UN doc. CEDAW/C/CAN/5, 2002, paragr. 323, 333, via www.pch.gc.ca/progs/pdp-hrp/docs/cedaw_f.cfm.

¹⁷³ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, Assemblée générale des Nations Unies, rés. 2200A(XXI), 16 décembre 1966, article 2.

Pour clarifier la signification concrète de ce droit, en particulier dans le contexte d'une clause de « réalisation progressive », le Comité onusien des droits économiques, sociaux et culturels a publié en 2000 une « observation générale » sur le droit à la santé. L'*Observation générale 14* adopte la perspective large des déterminants de la santé, épousée d'ailleurs dans la nouvelle Initiative fédérale [canadienne] de lutte contre le VIH/sida – c'est-à-dire que la « santé » est perçue comme étant rattachée à des déterminants sociaux et économiques, comme la violence contre les femmes et d'autres facteurs liés à la subordination de ces dernières.¹⁷⁴ D'après le contenu de l'observation du Comité, les femmes devraient être considérées comme un groupe vulnérable, en matière d'accès aux services de santé, en raison de l'inégalité des sexes, et les États devraient fonder le développement de leurs programmes et analyses notamment sur une analyse sexospécifique, et collecter ou générer des données désagrégées selon le sexe dans leur surveillance de la fourniture et de l'utilisation des services de santé.¹⁷⁵

Comme l'a signalé le Comité :

il faut élaborer et mettre en œuvre une stratégie nationale globale en vue de promouvoir leur droit à la santé tout au long de leur vie. ... Réduire les risques auxquels les femmes sont exposées dans le domaine de la santé, notamment en abaissant les taux de mortalité maternelle et en protégeant les femmes de la violence familiale, devrait être un objectif majeur. La réalisation du droit des femmes à la santé nécessite l'élimination de tous les obstacles qui entravent l'accès aux services de santé, ainsi qu'à l'éducation et à l'information, y compris en matière de santé sexuelle et génésique.¹⁷⁶

Les États parties au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* sont tenus de faire état tous les cinq ans de leurs progrès vers l'atteinte de ces buts. Le plus récent rapport du Canada à l'ONU (1998) relativement à ce pacte présente une information détaillée sur la santé des femmes, mais ne mentionne le VIH/sida qu'au passage.¹⁷⁷

Outre ces traités internationaux exécutoires, le Canada a appuyé les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, publiées par les Nations Unies en 1997.¹⁷⁸ Bien que leur application ne soit pas légalement obligatoire, ces directives sont hautement considérées, en tant que normes, et leur utilisation est répandue à l'échelle internationale parmi les responsables des politiques et par les militant-es. La Directive 8 incite les États à « fournir un appui en vue d'organiser aux niveaux national et local des assemblées où seraient examinées les conséquences de l'épidémie d'infection au VIH ou de sida pour les femmes », y compris la considération des rôles des femmes « au foyer et dans la vie publique », la capacité de négociation des femmes en matière de sécurisexe, « des stratégies

¹⁷⁴ Comité des droits économiques, sociaux et culturels de l'ONU, *Observation générale n°14 : Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint*, art. 12, E/C.12/2000/4, 11 août 2000, paragr. 10, 11.

¹⁷⁵ *Ibid.*, paragr. 20.

¹⁷⁶ *Ibid.*, paragr. 21.

¹⁷⁷ Conseil économique et social de l'ONU, *Troisième rapport périodique : Canada*, UN doc. E/1994/104/Add.17, 20 janvier 1998, paragr. 330.

¹⁷⁸ *Le VIH/sida et les droits de l'homme – Directives internationales* (note 68).

visant à accroître les possibilités offertes aux femmes en ce qui concerne l'éducation et l'activité économique » et la formation de professionnels de la santé et d'autres intervenants aux services touchant des besoins particuliers des femmes.¹⁷⁹ Les directives affirment en outre que les États « devraient aider les organisations de femmes à inclure dans leurs programmes des questions relatives au VIH/sida et aux droits de l'homme [sic] ». ¹⁸⁰

La Déclaration d'engagement qui a résulté de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée au VIH/sida, en juin 2001, a enjoint aux États membres de mettre en œuvre au plus tard en 2005 des stratégies nationales pour promouvoir les droits des femmes, en général, « d'encourager les hommes et les femmes à assumer une responsabilité partagée pour garantir la pratique de rapports sexuels sans danger » et « de donner aux femmes les moyens d'exercer un contrôle sur les questions liées à leur sexualité ... afin de les aider à mieux se protéger contre l'infection à VIH ». ¹⁸¹

Le Canada a fait état en 2002 de ses progrès pertinents aux éléments de cette Déclaration d'engagement. En réponse à la question « Est-ce que votre pays a une stratégie ou politique nationale pour la promotion et la réalisation des droits des femmes qui sont affectées par le VIH ou vulnérables au risque d'infection ? », le gouvernement a répondu qu'il n'en avait pas, mais que « la législation sur les droits de la personne ... assure une protection contre la discrimination liée au sexe ». ¹⁸² Le rapport du Canada affirme par ailleurs que le Service correctionnel du Canada (SCC) est tenu par la loi de fournir des programmes sexospécifiques et qu'il a une stratégie provisoire sur les femmes et les maladies infectieuses. Une fonctionnaire du SCC a précisé, en avril 2005, que le travail qui aurait dû découler de ce document stratégique avait été reporté, mais elle a affirmé que l'éducation par les pairs et le counselling de soutien sur le VIH/sida étaient disponibles pour les détenues, et que ces dernières pouvaient aussi faire une demande au Programme des initiatives spéciales du SCC en vue de fonds pour des activités touchant la prévention et l'éducation sur le VIH et le VHC. ¹⁸³

¹⁷⁹ *Ibid.*, paragr. 38(e).

¹⁸⁰ *Ibid.*

¹⁸¹ Assemblée générale des Nations Unies, *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida – À crise mondiale, action mondiale*, UN doc A/RES/S-26/2, 2001, paragr. 59.

¹⁸² Gouvernement du Canada, *Rapport 2002 du gouvernement du Canada au secrétaire général des Nations Unies sur la Déclaration d'engagement issue de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale sur le VIH/sida*, 2002, section 4.2, www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/int-aids-sida/ungass2_f.html.

¹⁸³ Courriel de Mary Beth Pongrac, Service correctionnel du Canada, 13 avril 2005.



Conclusion et recommandations

Le Canada a investi des sommes considérables dans la lutte au VIH/sida, d'une part, et dans l'amélioration de la santé et de la condition des femmes, d'autre part; mais pour une raison ou une autre ces efforts ne se sont pas rencontrés à une intersection fructueuse. La nouvelle Initiative fédérale et le plan d'action qui l'accompagne, pour le secteur public et privé, offrent une occasion à ne pas rater, pour rehausser la capacité des femmes de lutter contre le VIH/sida en améliorant leur situation économique et sociale ainsi qu'au regard des droits de la personne, et pour leur assurer des services de qualité et adaptés à leurs besoins, en matière de VIH/sida. Les données et les faits signalés dans le présent rapport démontrent que la tâche de hisser l'enjeu du VIH/sida chez les femmes au rang des priorités nécessite des mesures particulières qui découlent de la reconnaissance de vulnérabilités qui se recoupent, pour les femmes, en matière de VIH/sida et de violations des droits de la personne – une réalité que l'organisme torontois Voices of Positive Women a qualifiée de « formes d'oppression croisées ».

Il est frappant que les facteurs signalés par l'Organisation mondiale de la santé, cités aux premières pages de notre document, sont d'une telle pertinence à la situation des femmes au Canada qui vivent avec le VIH/sida ou en sont autrement affectées. On peut supposer qu'en préparant son « aide-mémoire » sur *Les droits de la personne, les femmes et le VIH/sida*, l'OMS se préoccupait particulièrement des pays qui ont un piètre dossier sur le plan des droits humains et des droits des femmes. Le Canada ne peut pas être considéré comme faisant partie de ce groupe puisqu'il affirme constamment un engagement à des approches au VIH/sida fondées sur les droits humains. Néanmoins, les femmes qui vivent avec le VIH/sida au Canada semblent demeurer très vulnérables à une vaste gamme de violations de droits humains.

Les données et les faits que nous avons rapportés portent à croire que des femmes, au Canada, se heurtent à de la discrimination fondée sur le sexe et sur d'autres motifs, dans leur accès à des services pour le VIH/sida; et que des conditions d'emploi, la pauvreté, l'abus et l'exclusion sociale ont une incidence sur leur risque devant le VIH/sida et sur leur accès aux soins et traitements. Trop souvent, les femmes sont dans l'impossibilité de se prévaloir de leur droit à une information complète sur le

test du VIH et les traitements pour le VIH/sida. Les programmes à leur disposition peuvent être de qualité inadéquate pour la simple raison qu'ils n'ont pas été conçus en pensant à elles. Les femmes sont aux prises de manière disproportionnée avec la violence à la maison et à l'extérieur – et, dans le cas des travailleuses sexuelles et des utilisatrices de drogue, la violence rencontrée et le risque de VIH/sida qui l'accompagne peuvent être exacerbés par des lois en vigueur. Les femmes qui vivent dans la pauvreté et avec le VIH sont spécialement démunies dans leur combat contre la maladie.

En quelques mots, les expériences relatées et les recherches résumées dans le présent rapport indiquent qu'en ce qui a trait au VIH/sida, les femmes au Canada sont loin de pouvoir jouir de la plus haute norme de santé atteignable. Le fait que notre document soit limité à évoquer des études de petite taille, plutôt surannées et au contenu qualitatif, est en soi bien éloquent. De toute évidence, les budgets de recherche et les budgets pour des programmes adéquats ne sont pas à la hauteur de l'engagement exprimé publiquement par le Canada en matière d'approche au VIH/sida qui soit fondée sur les droits humains, en ce qui a trait aux femmes.

Les nombreuses et diverses violations de droits humains, liées au VIH/sida, auxquelles se heurtent les femmes, au Canada, nécessitent des actions urgentes sur plusieurs fronts. Nous appuyons plusieurs des recommandations formulées à la Conférence nationale sur les femmes et le VIH/sida, en 2000 – des recommandations dont la majorité n'a pas été appliquée –, mais nous souhaitons mettre ici en relief un plus petit nombre d'actions qui devraient constituer des priorités de haut niveau, dans l'octroi de ressources aux programmes fédéraux en vertu de l'Initiative fédérale, et plus généralement en vertu du nouveau plan d'action canadien.

- Il y a un besoin urgent d'accroître les **recherches** qualitatives et quantitatives **axées sur les programmes et politiques**, concernant les violations de droits humains et d'autres défis que rencontrent les femmes au Canada, dans le contexte du VIH/sida, ainsi que de nouvelles recherches sur les besoins des femmes en matière de prévention, diagnostic, traitements, soins et soutien pour le VIH/sida. Le système de surveillance proposé dans la nouvelle Initiative fédérale devrait, dès le départ, mettre fortement l'accent sur la production de données désagrégées selon le sexe ainsi que de données sur les déterminants du risque de VIH/sida et l'accès aux soins, aux traitements et au soutien présentant une pertinence particulière à la situation des femmes – sans compromettre pour autant la confidentialité et la vie privée des participantes. Tous les efforts possibles doivent être déployés afin d'inclure dans ces recherches les femmes les plus marginalisées et de fonder les recherches sur leur vécu. La normalisation des méthodes en vue d'atteindre une comparabilité des données entre provinces et territoires devrait être une priorité. Pour que l'Initiative fédérale et le travail plus vaste proposé dans *Au premier plan* respectent leur vive promesse de placer le point de mire sur les déterminants de la santé, y compris pour les femmes, ces déterminants doivent être articulés dans une mesure qui permette d'éclairer les programmes et les politiques. La recherche existante devrait être compilée et analysée sans délai indu, afin de ne pas retarder le développement de programmes; par ailleurs, de nouvelles recherches impliquant des femmes

dans une approche participative, devraient être élaborées. Plus de recherches centrées sur les femmes devraient, par exemple, permettre à l'Agence de santé publique du Canada ou à l'Association médicale canadienne (AMC) de compléter les directives actuelles de l'AMC sur le traitement pour les femmes séropositives qui sont enceintes, par un guide plus général sur le traitement optimal et de fine pointe pour les femmes vivant avec le VIH/sida. Tout développement futur d'une stratégie nationale de recherche sur le VIH/sida doit accorder une forte priorité à la recherche centrée sur les femmes.

- **Les programmes sur le VIH/sida et les femmes devraient être plus nombreux et de meilleure qualité** dans le cadre de la nouvelle Initiative fédérale, et sous l'égide des provinces et territoires, que ce fut le cas pendant la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Une partie des fonds de l'Initiative fédérale, ainsi qu'aux autres paliers gouvernementaux, devrait être **réservée expressément à des programmes de prévention, diagnostic, soins, traitements et soutien pour les femmes**, y compris d'ici à 2010, année où la promesse d'augmentation du budget fédéral pour la lutte au sida aura été concrétisée. Les provinces et territoires canadiens qui n'ont pas encore développé de directives de politiques et de programmes concernant les femmes et le VIH/sida devraient le faire de manière hautement prioritaire; pour sa part, le gouvernement fédéral devrait concrétiser son engagement rhétorique, exprimé dans l'Initiative fédérale, au moyen de nouvelles ressources propices à des programmes conçus adéquatement. Les programmes sur le VIH/sida à l'intention des femmes devraient être fondés sur des analyses sexospécifiques des déterminants du risque pour le VIH/sida et touchant l'accès aux soins, aux traitements et au soutien.

- Les **programmes de prévention** doivent tenir compte des facteurs complexes qui font entrave aux femmes dans leurs choix comportementaux, et se fonder sur des analyses de la gamme complète des déterminants sociaux du VIH/sida chez les femmes au Canada. Un moyen d'y arriver consisterait à assurer le financement de programmes misant sur les paires, de sorte que les femmes aient accès à des services et à de l'information leur venant de personnes qui leur parlent en toute crédibilité. Les contraintes de temps et de ressources qui touchent les femmes devraient être prises en considération, non seulement dans le contenu de l'information et du counselling, mais aussi dans la détermination des lieux où les services sont fournis. Des recherches sur les déterminants sociaux du VIH/sida parmi les femmes sont désespérément requises.

- **Le test de sérodiagnostic du VIH** chez les femmes enceintes, que ce soit dans les provinces qui ont adopté des politiques avec « option de retrait » ou ailleurs, doit s'accompagner d'une démarche de consentement éclairé, de counselling préalable et consécutif à l'administration du test, ainsi que de la garantie de confidentialité du résultat du test. Sans ces éléments, le test avec « option de retrait » devrait être considéré comme une mesure qui contrevient aux droits humains des femmes. Les fournisseurs de soins de santé devraient recevoir une formation à cet effet. Le counselling post-test du VIH aux femmes qui s'avèrent séropositives devrait inclure des conseils à la fine pointe sur les traitements, et en particulier sur les

traitements appropriés pour les femmes enceintes. La capacité de prestation de counselling aux femmes par des femmes de leur propre communauté devrait être appuyée autant que possible. Les politiques en matière de test devraient aussi tenir compte du contexte du risque des femmes enceintes devant le VIH, y compris la possibilité d'offrir ce test à leur partenaire sexuel.

- **Les programmes de traitement** devraient prendre en considération les contraintes des femmes en matière de gardiennage d'enfants, de transport et d'autres exigences concrètes, de même que les craintes et la stigmatisation qu'elles peuvent vivre. Des efforts accrus doivent être déployés pour assurer que toutes les femmes vivant avec le VIH bénéficient de toute l'information disponible sur les effets spécifiques des médicaments antirétroviraux et autres traitements, chez les femmes. Les organismes axés sur les besoins des femmes devraient recevoir les ressources nécessaires à appuyer des groupes de soutien, l'échange des connaissances et d'autres mesures efficaces. Des informations spécifiquement adaptées aux réalités ethniques et culturelles sont nécessaires. **L'encouragement à la participation volontaire des femmes à des essais cliniques devrait constituer une forte priorité.** L'Agence de santé publique du Canada devrait développer des objectifs pour la participation de femmes aux essais cliniques, puis en superviser la mise en œuvre. Les gouvernements et autres organisateurs et collaborateurs d'essais cliniques devraient travailler en étroite collaboration avec les organismes qui représentent les femmes séropositives au VIH, afin de stimuler la participation de femmes volontaires à ces essais.

- Dans le cadre de la nouvelle Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada, le **Service correctionnel du Canada (SCC)** recevra des fonds considérablement accrus pour des programmes sur le VIH/sida en prison, culminant en un octroi annuel de 4,2 millions \$ en 2009. À un tel niveau de ressources, d'excellents programmes joignant toutes les détenues sous responsabilité fédérale sont chose possible et doivent devenir réalité – couplés à des mesures de suivi et d'évaluation impliquant la société civile et dont la transparence soit assurée. Pour les autorités provinciales de détention, les services aux femmes en matière de VIH/sida et autres maladies infectieuses devraient être une forte priorité. Le SCC devrait établir un processus de consultation des organismes représentant des femmes vivant avec le VIH/sida, en vue d'une évolution de ses politiques. De manière plus générale, le SCC devrait mettre sur pied un processus transparent pour la consultation des organismes communautaires afin d'éclairer ses décisions touchant le VIH/sida.

- **Les femmes qui s'injectent des drogues** devraient être un point de mire spécifique de programmes d'éducation et de soutien. Le lieu sécuritaire pour l'injection à Vancouver, et les autres qui pourraient voir le jour, devraient autoriser l'injection assistée afin de permettre aux femmes qui ont besoin d'une telle aide de la trouver dans un lieu sûr où elles peuvent aussi recevoir de l'information sur l'injection à risque réduit pour les femmes.

- L'engagement canadien à habiliter les femmes dans leur lutte au VIH/sida doit inclure **la lutte à la pauvreté** et la réponse aux besoins qui s'y rattachent, parmi les femmes. Il est urgent de concevoir des programmes et des politiques qui rehaussent l'indépendance économique des femmes, notamment pour fournir du soutien adéquat au revenu pour celles dont le principal travail est de prendre soin d'autrui, de même que pour réduire la discrimination et abolir les désavantages salariaux à l'endroit des femmes. Le soutien aux femmes qui sont des aidantes naturelles est particulièrement important, puisque plusieurs d'entre elles sont susceptibles de ne pas avoir de revenu de pension ou d'autres prestations découlant d'un emploi. Dans le cadre de sa nouvelle initiative sur le VIH/sida, le gouvernement fédéral devrait se faire le leader des efforts pour trouver des stratégies assurant que les femmes vivant avec le VIH/sida, ou qui y sont vulnérables, bénéficient des programmes de services sociaux dont elles ont besoin, sans que ce soit au détriment d'autres initiatives pour les femmes. La pauvreté et le VIH/sida chez les femmes devraient être un enjeu fortement prioritaire dans l'élaboration de politiques intersectorielles, aux paliers fédéral et provincial/territorial, ainsi que pour le groupe interministériel de travail sur les politiques en matière de VIH/sida dans le cadre de l'Initiative fédérale.

- **Endiguer la violence** à l'égard des femmes et des filles doit devenir une priorité plus urgente pour les gouvernements de tous les paliers. Le lien entre la violence et le VIH/sida devrait être examiné de plus près et les résultats de ces recherches devraient éclairer les politiques et programmes. Les liens entre la violence, le VIH/sida et les lois, en particulier pour les travailleuses sexuelles et les utilisatrices de drogue par injection, devraient être rendus explicites dans les processus de développement de politiques et de programmes. Le gouvernement fédéral devrait présenter au Sous-comité parlementaire d'examen des lois sur le racolage une analyse sexospécifique de l'effet de ces lois dans le contexte du VIH. Les articles du Code criminel portant sur les « maisons de débauche » et la « communication » à des fins de prostitution devraient être abrogés, et l'on devrait procéder à une révision majeure des lois qui touchent la prostitution, au Canada, incluant la consultation systématique des travailleuses sexuelles et des organismes qui les représentent.

- L'éventuelle disponibilité de **microbicides** efficaces sauvera la vie de femmes, au Canada comme à l'échelle planétaire. L'investissement dans le développement de microbicides et dans les préparatifs pour leur homologation et leur éventuelle distribution devrait constituer une forte priorité pour tous les paliers de gouvernement au Canada.

- **L'amélioration de l'accessibilité et de l'efficacité des institutions des droits de la personne**, au Canada, est cruciale pour habiliter les femmes et les personnes vivant avec le VIH/sida à exercer leurs protections juridiques contre la discrimination. Les services d'aide juridique, pour les personnes vivant avec le VIH/sida et celles qui y sont vulnérables, devraient être plus accessibles; par ailleurs, du soutien est nécessaire aux intervenants de ces services, afin qu'ils aient la capacité voulue pour satisfaire les besoins des femmes.

- Le volet « **leadership mondial** » de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida devrait inclure des ressources pour aider les organismes canadiens de femmes à tisser des réseaux et à partager leurs expériences avec les femmes du monde entier qui vivent avec le VIH/sida ou y sont vulnérables.

Les actions associées à ces recommandations devraient faire partie d'une stratégie nationale cohérente pour l'action contre le VIH/sida chez les femmes. Une telle stratégie devrait être le résultat d'un processus de consultation continue auprès des femmes vivant avec le VIH/sida ainsi que des organismes de femmes. À l'aube d'une nouvelle initiative nationale sur le VIH/sida qui implique tous les secteurs et qui s'accompagne d'une augmentation budgétaire, il serait scandaleux que le Canada doive avouer une fois de plus aux Nations Unies, dans son prochain rapport sur le progrès contre le VIH/sida, qu'il ne s'est toujours pas doté d'une stratégie officielle pour la lutte au VIH/sida chez les femmes.