



« Rien à notre sujet sans nous »

L'implication accrue
et significative des
personnes qui utilisent
des drogues illégales :
un impératif sanitaire,
éthique et des droits
humains



Canadian
HIV/AIDS
Legal
Network

Réseau
juridique
canadien
VIH/sida



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

« Rien à notre sujet sans nous »

L'implication accrue et significative
des personnes qui utilisent des drogues illégales :
un impératif sanitaire, éthique et
des droits humains



« Rien à notre sujet sans nous »

L'implication accrue et significative
des personnes qui utilisent des drogues illégales :
un impératif sanitaire, éthique et des droits humains

Pour de plus amples renseignements sur cette publication :

Réseau juridique canadien VIH/sida
1240 Bay St., Suite 600
Toronto, Ontario, Canada M5R 2A7
Tél. : 416 595-1666
Téléc. : 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

Données de catalogage

1-896735-60-6

Note sur la rédaction

Ce rapport a été documenté et écrit par Ralf Jürgens.

Remerciements

Ce document a bénéficié de l'apport de nombreux individus. L'auteur et le Réseau juridique remercient les partenaires du projet : le Vancouver Area Network of Drug Users, CACTUS Montréal et le British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS; les membres du comité consultatif du projet : Rob Morgan, Ann Livingston, Darlène Palmer, Anneke, Thomas Kerr, Le-Ann Dolan, Susan Tolton, Kenneth Tupper, Marliss Taylor, Sheena Sargeant, Brandy Svendsen, Rob Lewis, Walter Cavalieri et Richard Elliott; les pairs examinateurs qui ont commenté l'ébauche du rapport : Dave Burrows, Roy Cain, Matt Curtis, Carol Strike, Gerald Thomas et Virginia Wheeler; ainsi que Walter Cavalieri, Ann Livingston, Darlène Palmer et Raffi Balian, pour leur assistance dans la consultation de personnes qui utilisent des drogues. Le rapport a été révisé par Richard Elliott, avec la contribution de Joanne Csete. Thomas Haig, Elana Wright et Mélanie Paul-Hus ont participé à plusieurs activités de communication liées au projet, notamment l'appel national de commentaires ainsi que la production et la dissémination du rapport. Traduction française : Josée Dussault et Jean Dussault. Design graphique, mise en page et illustration de la couverture : Oblik Communication.

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.

Le genre masculin est utilisé pour désigner femmes et hommes, sans discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

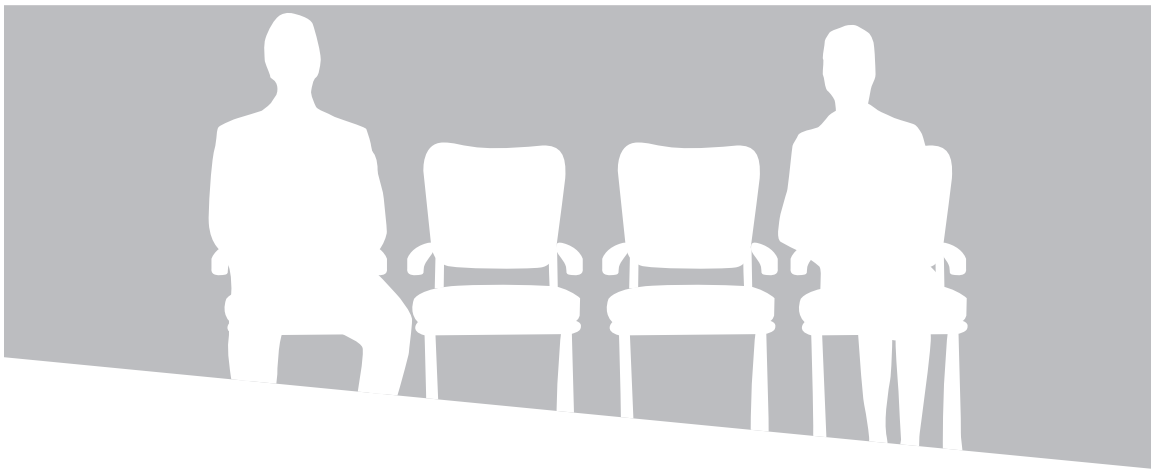


Ce rapport est dédié à la mémoire des milliers de personnes utilisatrices de drogues qui sont décédées de causes liées au VIH, au Canada et dans le monde, souvent parce que des mesures de prévention et de soins dont l'efficacité a été démontrée n'ont pas été mises en œuvre en temps opportun, ou que des services leur ont été refusés en raison du stigmatisme et de la discrimination à leur égard.

Table des matières

Sommaire	i
Note terminologique	v
Portée et méthodologie du projet	1
Les épidémies de VIH et de VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales : un échec de santé publique et à l'égard des droits humains	4
Au Canada	4
Le problème	5
Que faut-il faire?	6
Au palier international	11
Implication accrue des personnes vivant avec le VIH (le principe GIPA)	13
Implication accrue des personnes qui utilisent des drogues	16
Historique de l'implication des personnes qui utilisent des drogues	17
En Australie : un exemple d'implication réussie	17
Dans d'autres pays	19
Au Canada : des débuts lents	22
Que signifie « l'implication accrue » des personnes qui utilisent des drogues?	28
Pourquoi une implication accrue des personnes qui utilisent des drogues est-elle nécessaire?	31
Impératifs éthiques et de droits humains	32
Les bienfaits de l'implication	34
Enjeux et défis	38
L'implication dans les consultations, les instances décisionnelles et les structures consultatives	38
Organismes de personnes qui utilisent des drogues	43
Organismes communautaires	49
Conclusion et recommandations	51
Implication accrue des personnes vivant avec le VIH	52
Implication accrue des personnes qui utilisent des drogues	54
Provision de leadership international pour l'implication accrue	58
Annexe : Partenaires du projet	59
Tableau 1 : Liste d'organismes de personnes qui utilisent des drogues	24
Tableau 2 : Pyramide de l'implication	30
Tableau 3 : Consultation de personnes qui utilisent des drogues : choses à faire et à éviter	40
Tableau 4 : 10 étapes pour s'impliquer dans la création d'un organisme d'utilisateurs de drogue	47





Sommaire

Ce document examine pourquoi il est important d'accroître l'implication significative des personnes qui utilisent des drogues illégales, dans la réponse au VIH et à l'hépatite C (VHC), et comment y parvenir.

Buts et objectifs du projet

Les *buts* sont de promouvoir le respect des droits humains de toutes les personnes vivant avec le VIH/sida ou qui y sont vulnérables, et de promouvoir et protéger la santé des personnes qui utilisent des drogues.

Les *objectifs* sont de

- rehausser la *connaissance et la compréhension* de problématiques liées à l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales, dans la réponse communautaire et gouvernementale du Canada au VIH/sida et au VHC;
- renforcer la *capacité* des organismes non gouvernementaux et des intervenants gouvernementaux d'impliquer plus fréquemment et d'une manière plus significative des personnes qui utilisent des drogues illégales;
- accroître l'*implication des personnes qui utilisent des drogues illégales*, notamment dans l'élaboration de réponses et de politiques adéquates devant le VIH/sida et le VHC au Canada; et
- accroître l'*implication des personnes vivant avec le VIH*.

Les épidémies de VIH et de VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales : un échec de santé publique et à l'égard des droits humains

Au Canada, les taux de prévalence de l'infection à VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues illégales ont augmenté de manière dramatique dans les années 1990, atteignant les 25 à 30 % dans certaines régions. En 1996, on estimait qu'environ 47 % des nouveaux cas d'infection par le VIH se trouvaient parmi les

personnes s'injectant des drogues illégales. Depuis ce temps, ce taux a diminué à environ 30 % des nouvelles infections, mais l'incidence et la prévalence du VIH demeurent à des niveaux inacceptables, en particulier chez les femmes et les Autochtones qui utilisent des drogues. Les taux de prévalence du VHC sont encore plus élevés. À l'échelle mondiale, plus de 13 millions de personnes s'injectent des drogues illégales, et dans certaines régions plus de 50 % d'entre elles ont contracté le VIH. Aujourd'hui, l'injection de drogue avec des instruments contaminés est la principale voie de transmission du VIH dans de nombreux pays, et responsable de l'épidémie du VIH en Europe de l'Est et en Asie centrale – celle qui progresse le plus rapidement au monde.

Un nombre croissant de personnes qui utilisent des drogues et qui sont séropositives au VIH développent à présent le sida. Leur accès aux thérapies antirétrovirales est limité, même dans des pays riches comme le Canada qui ont un système public d'assurance santé universelle; dans d'autres pays, elles n'y ont pas accès du tout. Les conséquences sont des taux élevés de morbidité et de mortalité, parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales, en particulier parmi les plus marginalisées socialement et économiquement.

L'« implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida » (principe GIPA) et l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues

La réponse sociale et organisationnelle à l'épidémie du VIH/sida est profondément influencée par l'essor d'une communauté auto-identifiée de personnes vivant avec le VIH qui revendiquent d'être partie prenante dans l'élaboration des politiques et la provision des services. Dès le début de l'épidémie, des individus initialement associés au VIH/sida – les hommes gais, en Amérique du Nord et en Europe – se sont impliqués activement dans les services communautaires d'éducation et de soutien, en plus de contester les réponses inadéquates à leurs besoins. Des responsables des politiques ont commencé à reconnaître l'importance et les bienfaits d'impliquer des personnes vivant avec le VIH dans l'élaboration des politiques et la provision des services. Au Sommet de Paris sur le sida, en 1994, 42 gouvernements nationaux, dont le Canada, ont appuyé officiellement le principe de l'« implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida » (ou « GIPA », son acronyme anglais), affirmant qu'il est essentiel à des réponses éthiques et efficaces contre le VIH/sida.

De la même manière, l'épidémie du VIH/sida a entraîné la création d'organismes de personnes qui utilisent des drogues ainsi qu'une demande accrue pour l'implication de ces personnes dans les politiques, programmes et services liés au VIH/sida. Traditionnellement, les personnes qui utilisent des drogues ont rarement été impliquées dans les discussions sur les enjeux qui touchent leurs vies. Marginalisées à cause de leur usage de drogue et d'autres facteurs (comme la situation de sans-abri, des besoins en santé mentale ou l'exclusion sociale), ces personnes sont souvent exclues des structures et des services à la population générale. Dans l'esprit du principe GIPA, il est temps d'envisager l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans les programmes et services qui touchent leurs vies, ainsi que dans les travaux plus larges en matière de politiques et de plaidoyer sur le VIH/sida et le VHC.

Les efforts pour que les personnes qui utilisent des drogues soient impliquées dans les programmes et services qui affectent leurs vies, ainsi que dans les travaux plus larges en matière de politiques et de plaidoyer sur le VIH/sida et le VHC, sont importants pour plusieurs raisons.

Premièrement, les personnes qui utilisent des drogues représentent une part importante de l'ensemble des personnes, au Canada et dans plusieurs autres pays, qui contractent le VIH. Cela signifie que les gouvernements et les organismes ne peuvent plus prétendre qu'ils impliquent adéquatement les personnes vivant avec le VIH, dans leur travail sur le VIH/sida, sans impliquer de manière significative cette population qui fait partie des groupes les plus marginalisés de personnes qui vivent avec le VIH ou pour lesquelles le VIH représente un risque élevé.

Deuxièmement, des impératifs de santé publique incitent à impliquer les personnes vivant avec le VIH/sida ou qui y sont les plus vulnérables. Les personnes qui utilisent des drogues sont souvent les mieux placées pour identifier ce qui fonctionne dans leur communauté, que d'autres connaissent peu ou mal; elles doivent être impliquées, pour que nous arrivions à mettre au point des réponses efficaces contre l'épidémie. Les personnes qui utilisent des drogues ont démontré qu'elles sont capables de s'organiser et de faire des contributions valables à leur communauté (y compris l'accroissement de la portée et de l'efficacité des services de prévention du VIH et de réduction des méfaits, en établissant le contact avec les personnes qui ont le plus grand risque; la fourniture de soins et de mesures de soutien très nécessaires; et le plaidoyer pour le respect de leurs droits et la reconnaissance de leur dignité).

Enfin, des impératifs éthiques et de droits humains incitent à favoriser une plus grande implication des personnes qui utilisent des drogues. Selon les principes de l'éthique, toute personne devrait avoir le droit d'être impliquée dans les décisions qui affectent sa vie. Cette exigence fondamentale d'implication significative va de pair avec l'engagement pris par le Gouvernement du Canada, en 2001, lorsqu'il a appuyé (à l'Assemblée générale des Nations Unies) la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, qui demande une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH/sida et des membres de communautés marginalisées.

« C'est notre vie. Nous aimerions pouvoir la prendre en main. »

– participant à la consultation



Un tel engagement est conforme aux *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, publiées par les Nations Unies, qui incitent les gouvernements à impliquer des représentants des groupes vulnérables, comme les personnes qui utilisent des drogues, dans les consultations, la planification et la fourniture des services. Une approche au VIH/sida fondée sur les droits humains protège et promeut les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et vulnérables, et assure leur participation à la conception, à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes de lutte contre le VIH/sida.

Conclusions et recommandations

Il est temps d'aller au delà d'un appui théorique à l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues, et d'assurer leur véritable participation dans la pratique. Il y aura plusieurs occasions de le faire, lors de la mise en œuvre du nouveau plan d'action du Canada sur le VIH/sida (*Au premier plan – Le Canada se mobilise contre le VIH/sida*), qui affirme explicitement l'importance d'impliquer les personnes qui vivent avec le VIH et qui y sont vulnérables dans tous les aspects de la réponse au VIH/sida.

Le présent rapport renferme des recommandations pour assurer l'implication accrue, significative et soutenue des *personnes qui utilisent des drogues*, dans tous les aspects de la réponse canadienne au VIH/sida, au VHC et à l'usage de drogues illégales, notamment :

- une reconnaissance explicite par Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada, ainsi que par les gouvernements provinciaux/territoriaux et municipaux, de la valeur unique des organismes de personnes qui utilisent des drogues illégales;
- du financement et des initiatives d'accroissement de la capacité, pour les organismes de personnes qui utilisent des drogues;
- la participation de personnes qui utilisent des drogues à toutes les consultations et tous les comités ou forums où l'on travaille à planifier, discuter, étudier, déterminer ou évaluer des politiques, des interventions ou des services qui les concernent, avec le soutien, la formation et la compensation financière qui conviennent;
- des efforts pour accroître l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans les organismes communautaires.

Le rapport contient aussi des recommandations visant l'implication accrue, significative et soutenue des *personnes vivant avec le VIH* dans tous les aspects de la réponse canadienne au VIH/sida; et il exhorte le Gouvernement du Canada à promouvoir l'implication rehaussée des personnes vivant avec le VIH et des personnes qui utilisent des drogues, au palier international.

Pour plus d'information

à propos de ce rapport et du projet sur l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues, veuillez communiquer avec le Réseau juridique canadien VIH/sida à info@aidslaw.ca.

Ce rapport, un livret d'accompagnement et un manifeste de personnes qui utilisent des drogues illégales sont téléchargeables du site Internet du Réseau juridique canadien VIH/sida, à www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm, ou peuvent être commandés auprès du Centre canadien d'information sur le VIH/sida (tél. : +1 613 725-3434 (sans frais au Canada : +1 877 999-7740); téléc. : +1 613 725-1205; courriel : aidssida@cpha.ca; site Internet : www.aidssida.cpha.ca). Ces documents sont disponibles en français et en anglais.



Note terminologique

Personnes qui utilisent des drogues

Plusieurs participants aux consultations du projet rejetaient les expressions « utilisateur de drogue », « utilisateur de drogue par injection » ou « UDI », qu'ils considèrent stigmatisantes. Ils ont réclamé l'usage d'un terme qui, plutôt que de réduire ces individus au fait qu'ils utilisent ou s'injectent des drogues, les identifierait d'abord et avant tout comme des personnes – en précisant que l'usage ou l'injection de drogue n'est qu'un aspect de leur vie. Après avoir examiné des documents publiés par des organismes de personnes qui utilisent des drogues, nous avons déterminé que l'expression « personnes qui utilisent des drogues » serait préférable.¹ Les expressions « utilisateur de drogue » ou « utilisateur de drogue par injection » ne sont utilisées ici que dans les citations tirées d'autres ouvrages. De la même manière, les personnes vivant avec le VIH ont opté pour une terminologie qui identifie leur maladie comme un aspect de leur vie, plutôt que comme un élément qui les définit entièrement au détriment des autres facettes de leur identité. La terminologie des années 1980 qui identifiait les personnes séropositives au VIH comme des « victimes du sida » a été rejetée parce qu'elle « sous-entend une impuissance et une dépendance aux soins d'autrui ».² L'expression « personne vivant avec le VIH/sida » a fait émerger « une nouvelle identité sociale et/ou politique, qui montre que les personnes séropositives au VIH ou ayant le sida ne sont pas mourantes; elles vivent et sont capables de prendre leur vie en main. »³

¹ Cette terminologie est semblable à celle utilisée par l'Australian Injecting & Illicit Drug Users League (AIVL). Voir, p. ex., AIVL, *Policy Position: Discrimination*, Canberra, sans date (www.aivl.org.au – sous « Policy position statements »).

² C. Cornu, K. Attawell, *The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries. A Multi-country Diagnostic Study*, Washington, D.C., et Londres, R.-U., The Populations Council Inc. et Alliance internationale contre le VIH/sida, 2003, p. 22, avec référence aux « principes de Denver » (www.aidsalliance.org/sw7442.asp).

³ *Ibid.*

« Rien à notre sujet sans nous »

Le thème « Rien à notre sujet sans nous » est utilisé par le mouvement mondial des personnes ayant un handicap; une recherche sur Internet révèle l'existence de plusieurs initiatives et même d'un ouvrage portant ce titre. Il vise à illustrer « un important changement de cap, vers la participation et l'intégration des personnes ayant un handicap dans tous les aspects de la vie politique, sociale, économique et culturelle ». Des personnes qui utilisent des drogues ont proposé que ce thème soit intégré dans le titre du présent rapport, pour montrer qu'aucune société ne peut se prétendre fondée sur la justice et l'égalité sans impliquer de manière significative et à part entière les personnes qui utilisent des drogues, dans l'élaboration des politiques et la provision des services qui touchent leurs vies.



Portée et méthodologie du projet

Portée

Ce projet a été financé par l'Agence de santé publique du Canada, dans le cadre de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada. Il porte sur l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans les politiques, programmes et services liés au *VIH/sida* qui touchent leurs vies, et explique pourquoi cette implication est importante. Ses constats s'appliquent également aux programmes et services liés à l'*hépatite C* (VHC), puisqu'il arrive souvent que les personnes qui vivent avec le VIH ou qui y sont vulnérables aient aussi le VHC ou soient vulnérables à le contracter, à cause du partage d'instruments pour l'injection de drogue. D'ailleurs, le VHC est encore plus répandu que le VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues.

Ce rapport porte sur l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales et *dont l'usage de drogue les expose aux risques de contracter le VIH et le VHC*. Il s'agit principalement des personnes qui s'injectent des drogues. Cependant, d'autres formes d'usage de drogue comportent aussi des risques pour le VIH et le VHC.⁴ Par conséquent, le rapport aborde l'implication de toutes les personnes dont l'usage de drogue les expose à un risque de contracter le VIH et le VHC – on y utilise à cette fin l'expression générale « personnes qui utilisent des drogues illégales ».

Enfin, le rapport reconnaît que plusieurs personnes qui utilisent des drogues illégales sont confrontées non seulement à un risque de contracter le VIH et le VHC, mais aussi à d'autres enjeux sanitaires et structurels qui affectent leur santé.

⁴ Par exemple, l'usage de crack peut accroître le désir sexuel, ce qui peut mener à des rapports sexuels non protégés. Il y a aussi une probabilité de rapports sexuels non protégés, lors de la fourniture de services sexuels en échange de crack. L'inhalation de crack peut également constituer un co-facteur de la transmission du VIH, parce qu'elle peut causer des brûlures ou des coupures graves à la bouche et aux lèvres qui offrent un point d'entrée au VIH ou à d'autres infections hématogènes, lors de rapports sexuels oraux ou du partage de pipes à crack. Voir San Francisco AIDS Foundation, *AIDS 101: Guide to HIV Basics*, www.sfaf.org/aids101/injection.html; J. Porter et coll., « Crack smoking methods as risk factors for HIV infection », 10^e Conférence internationale sur le sida, 1994, 10 : 391 (abrégé n°PD0170), www.aegis.com/conferences/10wac/PD0170.html; S. Faruque et coll., « Crack cocaine smoking and oral sores in three inner-city neighbourhoods », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 1996, 13 : 87-92.

Bien que l'analyse de ces problématiques dépasse la portée du projet, le rapport signale l'existence de nombreux autres motifs, au delà du VIH/sida et du VHC, pour impliquer les personnes qui utilisent des drogues dans les décisions sociales et politiques qui touchent leurs vies.

Méthodologie

Ce projet a été mené en partenariat avec le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU, le plus vaste organisme canadien de personnes qui utilisent des drogues), CACTUS Montréal (qui offre l'échange de seringues et d'autres services aux personnes qui utilisent des drogues, et qui soutient un groupe local de personnes qui utilisent des drogues) et le British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS (qui a réalisé plusieurs études sur des organismes de personnes qui utilisent des drogues, et qui collabore à divers projets du VANDU).

Au début du projet, en 2005, on a formé un comité consultatif composé de représentants du Réseau juridique canadien VIH/sida, des partenaires du projet, d'organismes de lutte contre le sida et des gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux. Près de la moitié des membres étaient des personnes qui utilisent des drogues. Ce comité avait pour rôles de :

- fournir des conseils généraux sur les activités, méthodes et communications du projet;
- examiner et commenter un plan du rapport;
- examiner et commenter une ébauche du rapport ainsi que du livret et du manifeste qui l'accompagnent;
- fournir du feed-back sur la publication et la dissémination de ces documents, ainsi que des idées d'activités pour le suivi aux recommandations du rapport;
- promouvoir l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans les réponses au VIH/sida; et
- participer à l'évaluation du projet.

L'auteur a effectué un examen de la littérature (rapports, articles de périodiques, exposés et publications gouvernementales) sur l'implication des personnes qui utilisent des drogues. En complément à l'apport du comité consultatif, on a mis en œuvre un vaste mécanisme de consultation qui a donné lieu aux activités suivantes :

- consultations auprès de personnes qui utilisent des drogues à Vancouver, Montréal et Toronto, pour mieux connaître ce qu'est l'implication accrue et significative, et ce qu'elle requiert;
- consultations téléphoniques ou en personne auprès d'employés d'organismes qui fournissent des services à des personnes qui utilisent des drogues, à Montréal et à Peterborough;
- consultation du conseil d'administration de CACTUS Montréal pour connaître le point de vue des membres du conseil d'un organisme qui fournit des services à des personnes qui utilisent des drogues;

- vaste dissémination d'une description du projet et d'une demande de commentaires, invitant les individus et organismes à répondre à une série de questions sur l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues;
- distribution de la description du projet et de la demande de commentaires aux participants du « Forum national sur le crack et le VHC » (Ottawa, mars 2005) et rencontre avec des professionnels de la réduction des méfaits à Toronto;
- distribution de la description du projet et de la demande de commentaires à des individus et organismes à l'échelle mondiale, pour mieux connaître l'expérience d'autres pays;
- entrevues auprès d'informateurs clés, en particulier des organismes de personnes qui utilisent des drogues, à la 16^e Conférence internationale sur la réduction des méfaits liés aux drogues (Belfast, mars 2005), et sollicitation de feed-back lors d'une présentation du projet;
- présentation du projet lors d'un atelier impliquant 60 participants de partout au Canada (Montréal, septembre 2005) et sollicitation du feed-back des participants sur une ébauche des recommandations.

Au total, quelque 100 personnes qui utilisent des drogues, de partout au Canada, ont fourni du feed-back dans le cadre de ces consultations. Elles ont reçu une rémunération pour couvrir leurs dépenses personnelles, ainsi que de la nourriture et des boissons gazeuses. Les consultations, en français ou en anglais, avaient une durée de 90 à 120 minutes et se déroulaient dans des locaux d'organismes où des personnes qui utilisent des drogues se réunissent régulièrement ou ont recours à des services. Tous les participants ont exprimé leur consentement éclairé à la consultation et à la dissémination des résultats par divers moyens. Cela s'est fait dans le cadre d'une démarche active avec les participants, où l'on a discuté de l'étude et du consentement, afin que chacun comprenne que sa participation était entièrement anonyme; puis les participants intéressés ont signé un formulaire de consentement éclairé. Aucune information pouvant identifier les participants n'a été consignée. De plus, 61 personnes ont répondu à la demande de commentaires par courriel, principalement au nom d'organismes de lutte contre le VIH/sida ou d'autres organismes offrant des services à des personnes qui utilisent des drogues. Quinze fournisseurs de traitement de la toxicomanie ou de services de réduction des méfaits ont retourné une réponse détaillée à la demande de commentaires.

Avant de finaliser ce rapport ainsi que le livret et le manifeste qui l'accompagnent, l'auteur a sollicité des commentaires sur leurs ébauches, auprès de membres du comité consultatif et d'un groupe de pairs examinateurs. Par ailleurs, un certain nombre de participants à l'atelier de septembre 2005 à Montréal, ont commenté les recommandations contenues dans l'ébauche du rapport. L'auteur a révisé les documents à la lumière du feed-back reçu.



Les épidémies de VIH et de VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales : un échec de santé publique et à l'égard des droits humains

Ce chapitre offre un bref aperçu de l'ampleur des épidémies de VIH et de VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues illégales. On y montre que les personnes qui s'injectent des drogues continuent d'être surreprésentées parmi les individus qui contractent le VIH et le VHC, au Canada et dans plusieurs autres pays. Cette grave crise de santé publique témoigne de l'échec systématique des gouvernements à protéger et à promouvoir les droits humains des personnes qui utilisent des drogues illégales.

Au Canada

« Il faudra apporter des changements fondamentaux aux cadres législatif et stratégique actuels pour que l'usage de drogues par injection soit traité d'abord et avant tout comme un problème de santé. [...] L'usage de drogues par injection est d'abord et avant tout une question de santé. Pour que tous les Canadiens et Canadiennes soient parties prenantes d'une réaction juste et marquée par la compassion, nous devons travailler très fort dans notre recherche de solutions et persévérer jusqu'à ce qu'on en ait trouvé qui soient efficaces.⁵ »

⁵ Voir Santé Canada, *L'usage de drogues par injection et le VIH/sida : Réplique de Santé Canada au rapport du Réseau juridique canadien VIH/sida*, Ottawa, 2001 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm).

Le problème

Au début des années 80, l'épidémie de VIH au Canada était concentrée parmi les hommes gais et d'autres hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes. Vers le milieu des années 90, on a noté une hausse de la transmission du VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues. Dès 1993, des chercheurs canadiens signalaient l'imminence d'une épidémie explosive de VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues;⁶ mais les responsables des politiques et les autorités sanitaires ont peu réagi. En conséquence, les cas de VIH et de VHC liés à l'injection de drogue et les décès par surdose ont atteint des proportions épidémiques dans plusieurs municipalités, au cours de la dernière décennie. Les taux de prévalence de l'infection à VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues illégales ont augmenté de manière dramatique, atteignant les 25 à 30 % dans certaines régions.⁷ En 1996, on estimait qu'environ 47 % des nouveaux cas d'infection par le VIH se trouvaient parmi les personnes s'injectant des drogues illégales. Depuis ce temps, ce chiffre a diminué à environ 30 % des nouvelles infections,⁸ mais l'incidence et la prévalence du VIH demeurent à des niveaux inacceptables, en particulier parmi les femmes⁹ et les Autochtones¹⁰ qui s'injectent des drogues. Les taux de prévalence du VHC sont encore plus élevés. On estime que l'injection de drogue et le partage de seringues usagées causent près de 70 % de tous les nouveaux cas d'infection à VHC,¹¹ et qu'entre 240 000 et 250 000 personnes vivent avec le VHC, au Canada.¹²

L'accès aux thérapies antirétrovirales fortement actives (HAART) est un autre défi pour les personnes vivant avec le VIH qui utilisent des drogues. L'avènement de la HAART a entraîné une importante baisse des taux de morbidité et de mortalité liées au sida, mais l'accès inéquitable demeure un problème. On a constaté que les personnes vivant avec le VIH qui s'injectent des drogues ont moins recours à la HAART que les autres personnes séropositives; une étude parmi une population de personnes qui utilisent des drogues, à Vancouver, a révélé que seulement 40 % des personnes admissibles à la HAART recevaient ce traitement.¹³ On doit faire beaucoup plus pour que les personnes vivant avec le VIH qui s'injectent des drogues bénéficient d'un accès équitable à ces médicaments salvateurs.

⁶ R.S. Remis, D.W. Sutherland, « The epidemic of HIV and AIDS in Canada: current perspectives and future needs », *Revue canadienne de santé publique*, 1993, 84 : 34-38.

⁷ Voir Réseau juridique canadien VIH/sida, « L'injection de drogue et le VIH/sida au Canada : les faits », Montréal, 2005 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/feuilles.htm#liddel); Agence de santé publique du Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, mai 2005*, Ottawa, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Agence de santé publique du Canada, 2005 (www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/index_f.html).

⁸ J. Geduld et coll., « Estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada, 2002 », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2003, 29(23) : 197-206. Voir aussi Santé Canada, *Le VIH et le sida au Canada – Rapport de surveillance en date du 30 juin 2003*, Ottawa, Santé Canada, novembre 2003.

⁹ 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) : 894-899.

¹⁰ K.C. Craib et coll., « Risk factors for elevated HIV incidence among Aboriginal injection drug users in Vancouver », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 168(1) : 19-24.

¹¹ Laboratoire de lutte contre la maladie, « Prévention de l'hépatite C : un consensus en santé publique », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1999, 25 (suppl. 1) : 1-25.

¹² Voir la section sur l'hépatite C, sur le site Internet de l'Agence de santé publique du Canada : www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/index.html.

¹³ E. Wood et coll., « Adherence and plasma HIV RNA responses to highly active antiretroviral therapy among HIV-1 infected injection drug users », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 169(7); E. Wood et coll., « Prevalence and

Lectures complémentaires

Pour plus d'information sur les taux de prévalence et d'incidence du VIH/sida parmi les personnes qui s'injectent des drogues : *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, mai 2005*, Ottawa, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Agence de santé publique du Canada, 2005 (www.phac-aspc.gc.ca/publicat/epiu-aepi/index_f.html).

Pour un bref aperçu de données épidémiologiques : « L'injection de drogue et le VIH/sida au Canada : les faits » (feuillet #1 de la série du Réseau juridique sur l'injection de drogue et le VIH/sida) (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/feuillets.htm#liddel).

Pour un résumé de deux pages sur le VHC parmi les personnes qui s'injectent des drogues : Santé Canada, *L'hépatite C et l'utilisation de drogues injectables*, Ottawa, 2001 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/centre_documentation.html).

Pour plus d'information sur le VHC et l'injection de drogue : J. Wiebe, *Profil de l'hépatite C et de l'utilisation de drogues injectables au Canada*, Ottawa, Santé Canada, 2000 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/pdf/soinDiscCanada/index.html).

Que faut-il faire?

En dépit de la lumière jetée par la Commission Krever sur toute cette affaire, rien ne permet de conclure à l'impossibilité qu'une autre tragédie évitable se produise dans le secteur de la santé publique... [L]es forces en jeu et les façons de faire qui ont donné naissance à cette tragédie sont toujours profondément ancrées dans nos institutions publiques, et en plusieurs d'entre nous. De fait, un autre drame est peut-être en train de germer dans le secteur de la santé publique... Un groupe marginalisé – les utilisateurs de drogue par injection – est frappé par une vague de décès et de maladies résultant non pas des substances consommées, mais bien des méthodes inefficaces et inadaptées que nous employons pour lutter contre l'usage de drogue illicite et la toxicomanie. On observe dans ce domaine la même réticence à analyser correctement le problème ou à mettre de côté les méthodes conventionnelles et les vieilles idées. On observe une lutte de pouvoir entre les forces de l'ordre et les autorités de la santé publique sur la façon d'aborder le problème. On observe chez les décideurs et chez bon nombre de professionnels de la santé une profonde méconnaissance du groupe et des individus à risque.¹⁴

Il y a eu récemment des progrès, au Canada, dans la réaction aux méfaits liés à la drogue. En particulier, des préoccupations liées au VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues ont conduit à déléguer la responsabilité des systèmes d'entretien à la méthadone à diverses provinces, au milieu des années 90, ce qui a entraîné une hausse du nombre de médecins prescrivant la méthadone et du nombre

correlates of untreated HIV-1 infection in the era of modern antiretroviral therapy », *Journal of Infectious Diseases*, 2003, 188 : 1164-1170; E. Wood et coll., « Antiretroviral medication use among injection drug users: two potential futures », *AIDS*, 2000, 14(9) : 1229-1235.

¹⁴ J. Skirrow, « Leçons de la Commission Krever – un point de vue personnel », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 39-47, p. 46 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/printemps99/f-krever.htm).

de patients recevant ce traitement.¹⁵ Par ailleurs, un lieu plus sécuritaire d'injection sous supervision médicale a été ouvert à Vancouver en septembre 2003,¹⁶ et un essai clinique sur la prescription d'héroïne a été amorcé.¹⁷ Ces mesures sont venues se greffer à des programmes d'échange de seringues existants, initiés à la fin des années 80 lorsque le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et municipaux, a assuré le financement de projets pilotes.¹⁸

Néanmoins, le Canada est encore en retard sur des pays comme les Pays-Bas, l'Australie, l'Allemagne et la Suisse, qui ont adopté et appliqué un ensemble de politiques et de programmes à « accès facilité » (souvent appelés à « seuil flexible ») en matière de réduction des méfaits.¹⁹ Un élément important de l'approche de ces pays est qu'ils ont aussi travaillé à accroître l'implication significative des personnes qui utilisent des drogues illégales, dans les réponses au VIH/sida, au VHC et à l'injection de drogue. Au Canada, on n'a pas atteint le plein potentiel de la réduction des méfaits, en raison de politiques restrictives, d'un financement inadéquat, des effets néfastes des stratégies axées sur l'application de lois pénales prohibant les substances contrôlées, et du manque d'implication des personnes qui utilisent des drogues dans l'élaboration des politiques et programmes qui affectent leur capacité de protéger leur santé.²⁰

Dans son rapport de 2001, la vérificatrice générale du Canada indiquait que 95 % des dépenses du gouvernement fédéral en matière de drogues illégales ont été utilisées pour des initiatives de réduction de l'approvisionnement,²¹ même s'il est largement recommandé que plus de ressources soient consacrées à la diminution de la demande et à la réduction des méfaits. Une part importante des dépenses de la Gendarmerie

¹⁵ Pour plus d'information, voir J. Brands, B. Brands, D.C. Marsh, « The expansion of methadone prescribing in Ontario, 1996-1998 », *Addiction Research*, 2000, 8(5) : 485-496; E. McNinch, « Bringing methadone treatment into the light », *College of Physicians and Surgeons of Ontario, Members Dialogue*, novembre/décembre 2000 : 8-15; B. Fischer et coll., « Methadone treatment in Ontario after the 1996 regulation reforms. Results of a physician survey », *Annals of Internal Medicine*, 2002, 133(7 Suppl) : 2S11-21; C. Strike et coll., « Policy changes and the methadone treatment system for opioid dependence in Ontario, 1996 to 2001 », *Journal of Addictive Diseases*, 2005, 24 (1) : 39-52.

¹⁶ E. Wood et coll., « Changes in public order after the opening of a medically supervised safer injecting facility for illicit injection drug users », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2004, 171 : 731-734; BC Centre for Excellence in HIV/AIDS, « Evaluation of the Supervised Injection Site. Year One Summary », Vancouver, 17 septembre 2004; Vancouver Coastal Health et Ville de Vancouver, « Vancouver Supervised Injection Site saving lives » [communiqué], Vancouver, 23 septembre 2004 (www.vch.ca/sis).

¹⁷ S. Brisette, « La prescription médicale d'héroïne – Tour d'horizon », *Revue canadienne VIH/sida et droit*, 2001, 6(1/2) : 1, 103-110 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/Vol6nos1-22001/f-heroine.htm); Instituts de recherche en santé du Canada, « Le premier essai clinique nord-américain sur l'héroïne prescrite commence aujourd'hui » [communiqué], Vancouver, 9 février 2005 (www.cihr-irsc.gc.ca/f/26516.html).

¹⁸ Association canadienne de santé publique, « Needle Exchange Programs in Canada », *Savoir Faire: HIV Prevention News*, 1994; C.A. Hankins, « Syringe exchange in Canada: Good but not enough to stem the HIV tide », *Substance Use and Misuse*, 1998, 33 (5) : 1120-1146.

¹⁹ B. Fischer, J. Rehm, T. Blitz-Miller, « Injection drug use and preventive measures: a comparison of Canadian and western European jurisdictions over time », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2000, 162(12) : 1709-1713.

²⁰ L'analyse qui suit est tirée en grande partie de T. Kerr, W. O'Brien, « Politiques canadiennes en matière de drogue – La voie du progrès », *Revue canadienne VIH/sida et droit*, 2002, 7(1) : 1, 31-37 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/Vol7no12002/drogue.htm). Voir aussi E. Wood et coll., « The healthcare and fiscal costs of the illicit drug use epidemic: The impact of conventional drug control strategies and the impact of a comprehensive approach », *British Columbia Medical Journal*, 2003, 45(3) : 130-136; 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; E. Wood et coll., « The impact of a police presence on access to needle exchange programs », *J Acquir Immune Defic Syndr*, 2003, 34(1) : 116-118.

²¹ Vérificatrice générale du Canada, 2001 – *Rapport de la vérificatrice générale du Canada, chapitre 11 – Les drogues illicites : le rôle du gouvernement fédéral*, Ottawa, Bureau du vérificateur général du Canada, 2001 (www.oag-bvg.gc.ca).

royale du Canada (GRC) pour les enjeux liés aux drogues illégales concerne des opérations complexes et coûteuses visant à lutter contre le crime organisé et l'approvisionnement en drogues illégales.²² Or une étude canadienne a révélé que les vastes saisies d'héroïne n'ont aucun effet notable sur le prix, la pureté ou la disponibilité perçue de cette drogue.²³

Divers experts signalent que l'emphase sur les lois prohibitionnistes en matière de drogue, et les pratiques d'application de la loi et d'incarcération qu'elles impliquent, exacerbent les problèmes de l'injection de drogue et de la transmission d'infections hématogènes comme le VIH et le VHC.²⁴ Une réaction prohibitionniste produit un marché noir, qui conduit à une augmentation de la violence, de la corruption ainsi que des méfaits aux personnes qui utilisent des drogues et dans l'ensemble de la société.²⁵ Des données empiriques ont montré l'impact de l'incarcération sur le traitement et la prévention du VIH. Par exemple, l'incarcération a été identifiée sur le plan statistique comme étant un prédicteur indépendant de l'infection par le VIH et un facteur dans l'interruption du traitement antirétroviral.²⁶ En ce qui a trait à la prévention du VIH, une étude canadienne a révélé que l'intervention policière constitue un obstacle à l'obtention de seringues stériles – un constat inquiétant, puisque la difficulté à se procurer des seringues stériles est associée indépendamment au partage de seringues usagées.²⁷ Une autre étude a noté qu'une vaste descente policière pour contrôler l'usage de drogues illégales, à Vancouver, n'avait pas fait changer le prix et la fréquence de consommation des drogues et n'avait pas stimulé l'adhésion aux programmes d'entretien à la méthadone. Elle a toutefois contribué à déplacer des personnes qui utilisent des drogues vers d'autres quartiers de la ville.²⁸ Cette étude a été suivie d'une recherche qualitative qui a révélé que la descente policière avait entraîné une hausse du nombre d'injections précipitées et dans des endroits plus risqués, une diminution des pratiques sûres pour l'injection et une augmentation du nombre de seringues jetées de manière non sécuritaire. Le déplacement des personnes qui utilisent des drogues a également affecté leur contact avec les professionnels des services de santé et d'intervention. L'intervention policière a aussi réduit l'accès aux seringues et dissuadé les personnes d'en transporter sur elles; des cas de confiscation de seringues ont été signalés.²⁹

²² *Ibid.*

²³ E. Wood et coll., « Impact of supply-side policies for control of illicit drugs in the face of the AIDS and overdose epidemics: investigation of a massive heroin seizure », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2003, 168(2) : 165-169. Une récente étude australienne a révélé que les efforts ciblant l'approvisionnement pourraient avoir un impact sur le marché de la drogue : M. Smithson et coll., « Impact of federal law enforcement on the supply of heroin in Australia », *Addiction*, 2005, 100 : 1110-1120.

²⁴ S. Brochu, *Estimating the costs of drug-related crime*, document préparé à l'occasion du 2nd International Symposium on the Social and Economic Costs of Substance Abuse, Montebello, 2-5 octobre 1995 ; E. O'Connell, *How Canadian Laws and Policies on "Illegal" Drugs Contribute to the Spread of HIV Infection and Hepatitis B and C*, Toronto, Canadian Foundation for Drug Policy, 1995.

²⁵ Kerr et O'Brien, *supra*, note 20, p. 34.

²⁶ A. Palepu et coll., « Adherence and sustainability of antiretroviral therapy among injection drug users in Vancouver », *Journal canadien des maladies infectieuses*, 2001, 12(Suppl B) : 221B; M.W. Tyndall et coll., « Intensive injection cocaine use as a primary risk factor of HIV seroconversion among polydrug users in Vancouver », *Journal canadien des maladies infectieuses*, 2001, 12(Suppl B) : 70B.

²⁷ E. Wood et coll., « Unsafe injection practices in a cohort of injection drug users in Vancouver: could safer injecting rooms help? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2001, 165(4) : 405-410.

²⁸ Wood et coll. (2003), *supra*, note 20.

²⁹ W. Small et coll., « Impacts of intensified police activity on injection drug users: evidence from an ethnographic investigation », *International Journal of Drug Policy* (sous presse).

Compte tenu des taux élevés d'infection à VIH et à VHC parmi les personnes qui utilisent des drogues, ainsi que des avantages limités et des conséquences parfois néfastes d'une emphase excessive sur le contrôle de l'approvisionnement, il est injustifiable que l'on continue d'investir la majorité des ressources canadiennes dans de telles approches. Comme le souligne un commentaire publié dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, « ces politiques font fi des données scientifiques disponibles et contribuent par le fait même aux méfaits liés à l'usage de drogues illégales, y compris la propagation du VIH. De plus, elles vont à l'encontre des obligations de droits humains en vertu du droit international. »[trad.]³⁰

En cette époque marquée par le VIH/sida et l'hépatite C, les gouvernements doivent promouvoir en premier lieu des approches conçues pour réagir adéquatement aux problèmes liés à l'usage de drogues illégales. Il faut pour cela reconnaître que les stratégies axées sur la lutte contre l'approvisionnement sont limitées et peuvent parfois être contre-productives; il faut reconnaître également que les approches fondées sur l'abstinence ont aussi des limites, pour le traitement des personnes qui utilisent des drogues. Il faut être disposé à élargir les programmes de réduction des méfaits, dans le continuum de services. Par exemple, des lieux sécuritaires pour l'injection devraient être ouverts ailleurs qu'à Vancouver; la prescription d'héroïne devrait devenir rapidement accessible, après la conclusion des essais en cours; et les détenus devraient avoir accès à des seringues stériles.³¹ De plus, comme l'a reconnu Santé Canada, il faut « apporter des changements fondamentaux aux cadres législatif et stratégique actuels pour que l'usage de drogues par injection soit traité d'abord et avant tout comme un problème de santé »,³² au lieu de continuer de traiter l'usage de drogue principalement comme une question de droit criminel.

« Ce ne sont pas les personnes qui utilisent des drogues qui sont brisées, mais plutôt le système qui échoue à répondre à leurs besoins. »

– participant à la consultation



Les personnes qui utilisent des drogues illégales doivent être impliquées de manière significative dans toutes ces initiatives, pour les motifs décrits dans la prochaine section – et cela nécessite de renverser l'attitude culturelle dominante de stigmatisation et de discrimination qui contribue largement à plusieurs problèmes auxquels les personnes qui utilisent des drogues sont confrontées. Dans plusieurs régions du monde, les personnes qui utilisent des drogues sont perçues comme des criminels qui méritent d'être punis.³³ Cette attitude sert de fondement à des mesures

³⁰ R. Elliott et coll., « Reason and rights in global drug control policy », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2005, 172(5) : 655-656.

³¹ R. Lines et coll., *L'échange de seringues en prison : leçons d'un examen complet des données et expériences internationales*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2005 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/prisons.htm); R. Lines et coll., « Taking action to reduce injecting drug-related harms in prisons: The evidence of effectiveness of prison needle exchange in six countries », *International Journal of Prisoner Health*, 2005, 1(1) : 49-64.

³² Santé Canada (2001), *supra*, note 5.

³³ A. Wodak, « Drug laws. War on drugs does more harm than good », *British Medical Journal*, 2001, 323(7317) : 866.

d'application de la loi qui sont contre-productives et qui vont à l'encontre des droits humains, en plus d'entraver la mise en œuvre de services de réduction des méfaits dont l'efficacité a été démontrée.

En outre, d'importants investissements et des efforts de coordination seront requis pour répondre aux besoins complexes des personnes qui utilisent des drogues illégales ainsi qu'aux facteurs sous-jacents à l'usage problématique de drogue. Jusqu'ici, le Canada a déployé peu d'efforts concertés (voire aucun) pour réagir aux déterminants clés de l'usage problématique de drogue (comme la pauvreté, la situation de sans-abri, les abus durant l'enfance, la maladie mentale et le bouleversement culturel). Tout changement significatif aux tendances de l'usage de drogue nécessitera des modifications aux politiques sociales,³⁴ ce qui exigera un degré élevé de coopération et de coordination entre ministères fédéraux. À moins de telles actions, l'approche canadienne en matière de drogues illégales est vouée à demeurer une « approche diachylon ».

Sur le plan collectif, ces changements nécessiteront un degré rehaussé de financement, de leadership et de coordination. Il est essentiel d'élaborer une stratégie nationale efficace, qui fournira des orientations claires à tous les paliers gouvernementaux et aux autres intervenants, et qui inclura des cibles spécifiques de rendement ainsi que des buts, des objectifs, des activités et du financement pour favoriser l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales.

Lectures complémentaires

Pour une évaluation des changements nécessaires aux politiques et pratiques canadiennes sur les drogues, afin de mieux répondre aux épidémies de VIH et de VHC : Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*, Montréal, 1999 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm). À la même adresse, voir aussi Santé Canada, *L'usage de drogues par injection et le VIH/sida : Réplique de Santé Canada au rapport du Réseau juridique canadien VIH/sida*, Ottawa, 2001 – il s'agit de la réponse officielle de Santé Canada au rapport du Réseau juridique; le ministère y a reconnu que « l'usage de drogues par injection est d'abord et avant tout une question de santé » et qu'« il faudra apporter des changements fondamentaux aux cadres législatif et stratégique actuels pour que l'usage de drogues par injection soit traité d'abord et avant tout comme un problème de santé ».

Une série de 13 feuillets d'information qui résument les enjeux clés liés au VIH/sida, à l'injection de drogue, aux politiques sur les drogues et aux droits humains : Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'injection de drogue et le VIH/sida* (3^e édition), Montréal, 2005.

Pour un résumé de 17 pages sur les développements liés aux politiques sur les drogues, au Canada : R. Jürgens, *Facing up to an epidemic: Drug policy in Canada*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2004 (www.aidslaw.ca/Maincontent/issues/druglaws.htm).



³⁴ B.K. Alexander, *The roots of addiction in free-market society*, Vancouver, Canadian Centre for Policy Alternatives (www.cfdp.ca).

Au palier international

À l'échelle mondiale, plus de 13 millions de personnes s'injectent des drogues illégales, et dans certaines régions plus de 50 % de ces personnes ont contracté le VIH. Aujourd'hui, l'injection de drogue avec des instruments contaminés est la principale voie de transmission du VIH dans de nombreux pays d'Europe, d'Asie et d'Amérique latine, et elle est un facteur qui contribue de manière importante à l'épidémie du VIH en Amérique du Nord et au Moyen-Orient.³⁵ Ces récentes années, ce facteur est responsable de l'épidémie de VIH en Europe de l'Est et en Asie centrale – celle qui progresse le plus rapidement au monde.³⁶ Les estimations des taux de prévalence du VHC varient de 50 à 100 %, parmi les populations de personnes qui s'injectent des drogues.³⁷ On estime que 170 millions de personnes vivent avec le VHC, dans le monde.³⁸

Comme au Canada, de nombreux facteurs nuisent à l'efficacité des réponses aux épidémies connexes d'injection de drogue, de VIH et de VHC, à l'échelle mondiale. La prohibition demeure l'approche légale dominante, en matière de drogue, comme l'illustrent les trois conventions des Nations Unies sur le contrôle de la drogue. Ces conventions ainsi que les points de vue exprimés par des instances comme l'Organe international de contrôle des stupéfiants (instance « quasi-judiciaire » qui surveille la conformité des États à ces conventions), sont invoqués, souvent à tort, par les gouvernements qui refusent de mettre en œuvre des mesures de réduction des méfaits. En dépit de ses bienfaits documentés en matière de santé, la réduction des méfaits demeure controversée et de puissants acteurs internationaux s'opposent à son appui politique ou financier. Jusqu'ici, on a peu reconnu les violations de droits humains que rencontrent les personnes qui utilisent des drogues, dans le contexte de la « guerre à la drogue » – des violations qui sont non seulement contraires au droit international, mais qui contribuent aussi à alimenter la propagation du VIH.³⁹

À l'échelle mondiale, un solide leadership politique est requis des États qui ont réussi à mettre en œuvre la réduction des méfaits, ainsi que d'organismes

³⁵ C. Aceijas et coll., « Global overview of injecting drug use and HIV infection among injecting drug users », *AIDS*, 2004, 18 : 2295-2303.

³⁶ S. Strathdee, K. Poundstone, « The international epidemiology and burden of disease of injection drug use and HIV/AIDS », dans J. Rehm, B. Fischer et H. Emma (éds), *Reducing the risks, harms and costs of HIV/AIDS and injection drug use (IDU): A synthesis of the evidence base for development of policies and programs*, Santé Canada, 2003.

³⁷ E. Finch, « HCV policies – where to go? », *International Journal of Drug Policy*, 1998, 9 : 1-2.

³⁸ Pour plus d'information, voir www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/index.html.

³⁹ P. ex., voir les rapports suivants de Human Rights Watch, accessibles via www.hrw.org : *Not Enough Graves: The War on Drugs, HIV/AIDS, and Violations of Human Rights* [Thaïlande], 2004; *Lessons Not Learned: Human Rights Abuses and HIV/AIDS in the Russian Federation*, 2004; *Injecting Reason: Human Rights and HIV Prevention for Injection Drug Users*, 2003; *Fanning the Flames: How Human Rights Abuses are Fueling the AIDS Epidemic in Kazakhstan*, 2003; *Abusing the User: Police Misconduct, Harm Reduction and HIV/AIDS in Vancouver*, 2003.

internationaux comme le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (UNODC), qui devraient promouvoir la réduction des méfaits et adopter des politiques officielles à cet égard.⁴⁰ La Commission des droits de l'homme des Nations Unies doit affirmer explicitement les droits humains des personnes qui utilisent des drogues, y compris le droit d'accès à des services de prévention et de soins pour le VIH. Les États qui reconnaissent la valeur de l'approche de réduction des méfaits doivent y exprimer officiellement et collectivement leur appui, au sein des tribunes internationales. Si nécessaire, ils devraient retirer ensemble leur appui aux traités internationaux sur le contrôle de la drogue. La Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée aux drogues, en 2008, sera une occasion clé de façonner les politiques internationales sur le contrôle de la drogue. Devant les violations répandues de droits humains et l'impact documenté de la prohibition sur la santé publique, il est essentiel que les États, les organismes internationaux et la société civile initient une réorientation fondamentale des politiques internationales sur la drogue. L'implication des personnes qui utilisent des drogues, y compris de celles vivant avec le VIH, sera cruciale à cette démarche.

Lectures complémentaires

Pour un examen de l'impact de l'approche prohibitionniste sur l'usage de drogues illégales et une évaluation des stratégies pour la réforme des politiques mondiales sur les drogues illégales : R. Elliott, « Contrôle de la drogue, droits humains et réduction des méfaits à l'ère du sida », *Revue VIH/sida, droit et politiques*, 2004, 9(3) : 93-98 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/Vol9no32004/bangkok04-08.htm).

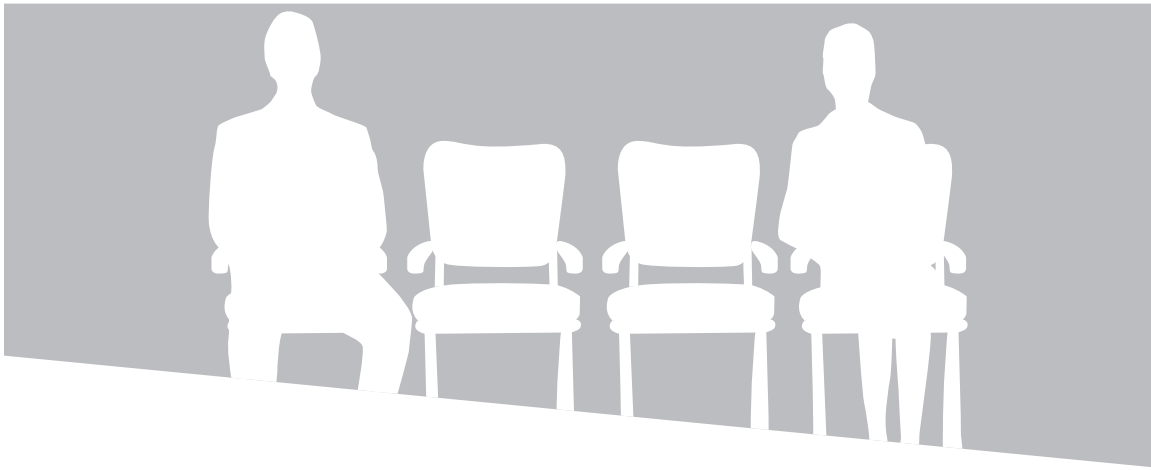
Pour une analyse de la manière dont l'emphase sur la prohibition, la stigmatisation et la criminalisation des personnes qui utilisent des drogues entrave la réponse efficace au VIH/sida : D. Wolfe, K. Malinowska-Sempruch, *Illicit Drug Policies and the Global HIV Epidemic: Effects of UN and National Government Approaches*, International Harm Reduction Development, Open Society Institute, 2004 (www.soros.org/initiatives/ihrd/articles_publications/publications).

Pour un recueil d'essais rédigés par des intervenants des domaines de la réduction des méfaits, des politiques sur les drogues et des droits humains : K. Malinowska-Sempruch, S. Gallagher (éds), *War on Drugs, HIV/AIDS and Human Rights*, International Debate Education Association, 2004.

Pour un résumé des données à l'appui des initiatives de réduction des méfaits : N. Hunt, M. Trace, D. Bewley-Taylor, *Reducing Drug Related Harms to Health: An Overview of the Global Evidence*, Beckley Foundation Drug Policy Programme, 2005 (www.internationaldrugpolicy.net/reports/BeckleyFoundation_Report_04.pdf).

A.C. Ogborne, V. Carver, J. Wiebe, *Réduction des méfaits et utilisation des drogues injectables : étude comparative internationale des facteurs contextuels influençant l'élaboration et la mise en œuvre de politiques et de programmes adaptés*, Ottawa, Santé Canada, 2001 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/centre_documentation.html).

⁴⁰ L'OMS a produit des documents techniques utiles, mettant en relief des données à l'appui de la réduction des méfaits, p. ex., *Effectiveness of Sterile Needle and Syringe Programming in Reducing HIV/AIDS Among Injecting Drug Users*, Genève, OMS, 2004 (www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/effectivenesssterileneedle.pdf).



Implication accrue des personnes vivant avec le VIH (le principe GIPA)

La réponse sociale et organisationnelle à l'épidémie du VIH/sida est profondément influencée par l'essor d'une communauté auto-identifiée de personnes vivant avec le VIH qui revendiquent d'être partie prenante dans l'élaboration des politiques et la provision des services. Dès le début de l'épidémie, des individus initialement associés au VIH/sida – les hommes gais, en Amérique du Nord et en Europe – se sont impliqués activement dans les services communautaires d'éducation et de soutien, en plus de contester les réponses inadéquates à leurs besoins. Des responsables des politiques ont commencé à reconnaître l'importance et les bienfaits d'impliquer des personnes vivant avec le VIH dans l'élaboration des politiques et la provision des services. Au Sommet de Paris sur le sida, en 1994, 42 gouvernements nationaux, dont le Canada, ont appuyé officiellement le principe de l'« implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida » (ou « GIPA », son acronyme anglais), affirmant qu'il est essentiel à des réponses éthiques et efficaces contre le VIH/sida.

Au Canada, une ébauche de « Déclaration canadienne des droits pour les personnes vivant avec le VIH/sida » a été élaborée en 1996 par les participants à la Tribune des personnes vivant avec le VIH/sida de la Société canadienne du sida, puis adoptée en 1997.⁴¹ Aujourd'hui, le principe GIPA est solidement établi, du moins en principe, dans la réponse canadienne à l'épidémie – comme en témoignent les plans du gouvernement, les déclarations de politiciens et l'inclusion de personnes vivant avec le VIH dans les consultations gouvernementales et dans divers comités consultatifs. Le Canada est l'un des rares pays à avoir inclus une personne vivant avec le VIH dans sa délégation à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée au VIH/sida, en 2001. Les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida tendent aussi à disposer de politiques qui assurent la représentation des personnes vivant avec le VIH, au sein de leurs conseils

⁴¹ Reproduite dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1) : 10 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/Octobre1996/07DECLARF.html).

d'administration, et ils s'efforcent d'inclure ces personnes dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la plupart de leurs projets et programmes.

Bien qu'il existe en principe un engagement solide à l'implication accrue et significative des personnes vivant avec le VIH dans la réponse canadienne à l'épidémie, il reste beaucoup à faire dans la pratique. Le nouveau plan d'action du Canada en matière de VIH/sida (*Au premier plan*)⁴² affirme cette nécessité en reconnaissant implicitement que peu de personnes vivant avec le VIH sont actuellement impliquées aux paliers des politiques et des prises de décisions, et qu'elles bénéficient rarement d'une rémunération adéquate ou d'un accommodement de leurs besoins. En dépit des engagements énoncés par le Canada, trop souvent « des professionnels gardent le contrôle des décisions, et les comités auxquels siègent des représentants communautaires ne se voient pas accorder beaucoup d'autorité dans le processus décisionnel ».⁴³ Souvent, les mêmes personnes sont impliquées dans plusieurs activités différentes et dans de nombreux comités, en raison de leurs grandes compétences, de leur expérience et de leur disposition à donner beaucoup de leur temps et de leur énergie – mais pour diverses raisons, peu de nouveaux visages s'impliquent. Par ailleurs, les participants sont rarement des personnes autochtones, des femmes, des jeunes et des personnes qui utilisent des drogues; et il n'existe pas encore d'association nationale des personnes vivant avec le VIH.

À plusieurs égards, la problématique de l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales est reliée au principe GIPA. Dans des pays comme le Canada, où les personnes qui utilisent des drogues (ou qui en ont déjà utilisé) représentent une part importante de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH, on ne peut plus prétendre à l'atteinte de l'objectif de l'implication accrue sans impliquer de manière significative cette population. Par conséquent, les efforts pour assurer l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues doivent aussi tenir compte de l'enjeu plus vaste de l'implication des personnes vivant avec le VIH.

Lectures complémentaires

Pour le texte intégral des « Principes de Denver » (le premier manifeste des personnes vivant avec le VIH/sida) : www.aegis.com/pubs/bala/1998/Ba980509.html.

Pour un ensemble de principes que les organismes communautaires devraient adopter pour favoriser l'implication accrue des PVVIH/sida : J. Cabassi, *Code de bonnes pratiques des ONG intervenant dans la lutte contre le VIH/sida* [traduction provisoire du texte], Genève, The NGO HIV/AIDS Code of Practice Project, 2004 (www.ifrc.org/fr/what/health/hivaids/code/).



⁴² *Au premier plan : le Canada se mobilise contre le VIH/sida*, accessible sur le site Internet de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada (via www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/vih_sida/index.html).

⁴³ C.M. Roy, R. Cain, « The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints », *AIDS Care*, 2001, 13(4) : 421-432, à la p. 423.

Pour une étude sur l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida et pour des recommandations à cette fin : C. Cornu, K. Attawell, *The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries. A Multi-country Diagnostic Study*, Washington (D.C.), et Londres, The Populations Council Inc. et Alliance internationale contre le VIH/sida, 2003 (www.aidsalliance.org/sw7442.asp).

Pour la meilleure étude canadienne sur le principe GIPA : C.M. Roy, R. Cain, « The involvement of people living with HIV/AIDS in community-based organizations: contributions and constraints », *AIDS Care*, 2001, 13(4) : 421-432 (www.socsci.mcmaster.ca/healthst/emplibary/roy_cain_involvement.pdf).

Pour un document sur les enjeux liés à l'implication des femmes vivant avec le VIH/sida : *Participation and Policy Making: Our Rights*, Londres, The International Community of Women Living with HIV/AIDS, 2004 (www.icw.org).

Pour un bref aperçu de l'apport des PVVIH/sida dans la réponse à l'épidémie : J.M. Andriote, « How people with AIDS changed the world », discours de clôture, Conférence « Staying Alive », Denver, Colorado, 17 août 2003 (www.andriote.com/images/AIDS_and_Culture--Denver_Keynote.pdf).



Implication accrue des personnes qui utilisent des drogues

Les développements en matière de santé sont réalisés pour la communauté, mais aussi avec elle et par elle.⁴⁴

L'implication des UDI est minime, dans la réponse générale à l'épidémie du VIH/sida.⁴⁵

D'aucuns pourraient croire que les personnes qui utilisent des drogues ou qui en ont déjà utilisé n'ont pas grand-chose, voire rien, à offrir aux gouvernements, aux services et à la communauté – pourtant, rien n'est plus faux.⁴⁶

Ce chapitre offre un bref aperçu de l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans les réponses au VIH/sida, à l'hépatite C (VHC) et à l'injection de drogue, au Canada et dans le monde. Il explique pourquoi l'implication de cette population est importante. Il recommande ensuite des mesures que devraient prendre les organismes communautaires et les gouvernements, au Canada, pour assurer l'implication significative des personnes qui utilisent des drogues dans tous les aspects de la réponse canadienne au VIH/sida, au VHC et à l'usage de drogues illégales.

⁴⁴ Organisation mondiale de la santé, *Targets for Health for All*, Genève, 1986.

⁴⁵ Propos tirés de la réunion sur l'injection de drogue et le VIH, dont on rend compte à la p. 29 du rapport « The Dawn of New Positive Leadership », 11th International Conference for People Living with HIV/AIDS, 2003.

⁴⁶ Australian Injecting & Illicit Drug Users League (AIVL), www.aivl.org.au/about.html.

Historique de l'implication des personnes qui utilisent des drogues

Le fait que les UDI aient été l'un des derniers groupes à répondre au modèle de développement communautaire en dit peut-être long sur la mesure dans laquelle leurs droits ont été brimés par l'éthos dominant de la démonisation de l'usage de drogue.⁴⁷

Dans certains pays, des organismes de personnes qui utilisent des drogues illégales existent depuis longtemps et datent même d'avant l'épidémie du VIH/sida. Dans les années 70, deux organismes ont spontanément vu le jour. Le premier, le « Junkie Bond », a été créé par des personnes qui utilisent des drogues, aux Pays-Bas, afin de sensibiliser les politiciens et les médias aux mauvais traitements à l'égard de leur communauté et à l'image déformée que l'on présente d'elle. Le second, le « Committee of Concerned Methadone Patients and Friends Inc. » (CCMP), a été fondé en 1973 par des patients de traitement à la méthadone qui souhaitent affirmer l'importance du plaidoyer pour les personnes qui reçoivent un traitement de la toxicomanie.⁴⁸ En Australie, un groupe d'auto-assistance sur l'usage de drogue a été formé en 1986, autour de groupes de soutien existants, juste avant que le VIH/sida fasse son apparition chez les personnes qui s'injectent des drogues, au pays.⁴⁹ Mais l'épidémie du VIH est le principal facteur ayant mené à l'essor significatif d'organismes de personnes qui utilisent des drogues.

Les épidémies de VIH et de VHC ont mis en relief l'urgente nécessité d'impliquer des personnes qui utilisent des drogues ainsi que l'importance de « mieux comprendre comment fonctionne la communauté des personnes qui s'injectent des drogues, afin de saisir la nature du risque et de planifier des interventions ».⁵⁰ En plus de fonder leurs propres organismes, les personnes qui utilisent des drogues ont joué un rôle crucial dans l'établissement des premières initiatives de réduction des méfaits, dans divers pays – notamment le tout premier programme d'échange de seringues et d'aiguilles, mis sur pied par des personnes qui utilisent des drogues en tant que mesure de prévention de l'hépatite B.

En Australie : un exemple d'implication réussie

L'avènement du VIH/sida, au début des années 80, a entraîné une transformation radicale du concept de l'utilisateur de drogue, en Australie. On a constaté que c'est une personne éduquée, faisant partie d'une communauté d'individus qui ont une philosophie semblable... [un individu] qui peut jouer un rôle dans les politiques gouvernementales et qu'il serait utile de consulter, car il peut être utile à l'État... L'Australie est le seul pays industrialisé à avoir échappé à la seconde « vague » d'infections à VIH. C'est le résultat d'une politique qui a permis aux utilisateurs de drogue de s'impliquer dans la prévention de la transmission du VIH – et de redevenir des humains.⁵¹

⁴⁷ N. Crofts et coll., « A History of Peer-Based Drug-User Groups in Australia », *Journal of Drug Issues*, 1993, 25 : 599-616.

⁴⁸ National Treatment Agency, *A Guide to Involving & Empowering Drug Users. Public Draft 2*, Londres (R.-U.), sans date, section 4.10 (www.canadianharmreduction.com/readmore/facts_southwell.pdf).

⁴⁹ Crofts et coll., *supra*, note 47.

⁵⁰ National Treatment Agency, *supra*, note 48, section 1.3, avec référence à A. Neaigus et coll., « The relevance of drug injectors' social and risk networks for understanding and preventing HIV infection », *Social Science Medicine*, 1993, 38(1).

⁵¹ The Australian Injecting & Illicit Drug Users' League, *Policy Position: Drug User Organisations*, Canberra, sans date (www.aivl.org.au).

En Australie, plus que dans la plupart des autres pays, les organismes de personnes qui utilisent des drogues ont reçu du soutien et réussi à prendre leur place dans la réponse au VIH/sida. En 1988-1989, un représentant des personnes qui utilisent des drogues a été inclus dans le comité consultatif chargé d'élaborer une stratégie nationale triennale de lutte contre le sida. Les consultations organisées par chaque ressort pendant l'élaboration de cette stratégie ont aussi impliqué des représentants d'organismes de personnes qui utilisent des drogues – des regroupements qui commençaient à prendre de l'essor et à s'exprimer. La Stratégie australienne de lutte contre le sida a reconnu que le gouvernement et la communauté médico-scientifique ne réussiraient pas à mettre en œuvre des politiques efficaces sans l'implication étroite et directe des groupes vulnérables; et que les personnes qui utilisent des drogues peuvent créer, gérer et faire partie d'organismes viables. Elle a recommandé le financement de tels organismes dans chaque ressort ainsi qu'au palier national. Cette stratégie a redéfini la relation entre le gouvernement et les personnes qui utilisent des drogues, en considérant celles-ci comme des individus qui ont la capacité de fournir de l'éducation et d'en recevoir, de fonder des organismes, de gérer des fonds, de représenter leur communauté, de contribuer aux comités consultatifs des gouvernements et de travailler dans diverses fonctions, en tant que personnes qui utilisent des drogues. Selon Crofts et coll., « cette vision est essentielle à un engagement fondamental à l'implication de la communauté... elle est la clé du succès de la Stratégie australienne de lutte contre le sida. »⁵²

En Australie, les personnes qui utilisent des drogues dirigent divers programmes :

Elles ont eu une influence réelle et souvent dominante sur l'élaboration des politiques en matière de réduction des méfaits. Des organismes d'utilisateurs de drogue dirigent des programmes d'échange de seringues qui sont parmi les meilleurs au pays; ils ont produit le matériel éducatif le plus créatif et approprié sur le sujet; ils ont initié des recherches et y ont participé activement; ils ont fourni un accès structuré à des informateurs, dans le cadre de l'élaboration des politiques et des programmes; et ils demeurent des partenaires actifs dans cette démarche. ... Les organismes d'utilisateurs de drogue sont des agents de changement social qui ont transformé toutes les facettes de notre perception de l'injection de drogue en Australie. [trad.]⁵³

Il existe aussi un organisme national qui représente les intérêts des organismes des États et territoires australiens ainsi que des personnes qui utilisent des drogues, dans les dossiers d'envergure nationale. L'Australian Injecting & Illicit Drug Users League (AIVL) a développé une vaste gamme de politiques novatrices sur l'implication des personnes qui utilisent des drogues et commenté des politiques gouvernementales à plusieurs occasions, plaidant sans relâche pour les droits des personnes qui utilisent des drogues.

Crofts et coll. précisent que les organismes australiens de personnes qui utilisent des drogues rencontrent aussi des problèmes. Toutefois,

⁵² Crofts et coll., (1993), *supra*, note 47.

⁵³ *Ibid.*

[L]a majorité de ces problèmes sont familiers à toute personne ayant déjà travaillé au développement communautaire d'une population marginalisée, plutôt que d'être spécifiques aux UDI. En examinant l'histoire et le fonctionnement des organismes d'utilisateurs, on observe que la simple question de la drogue a continuellement empêché des dirigeants gouvernementaux et des citoyens préoccupés de se rendre compte de l'humanité des utilisateurs de drogue, de leur grande responsabilité civique et du travail qu'ils ont accompli.

Ces auteurs concluent que l'existence d'organismes de personnes qui utilisent des drogues a grandement contribué au succès de la prévention du VIH en Australie. Ces regroupements ont joué un rôle crucial à plusieurs égards, notamment à titre consultatif auprès du gouvernement, en particulier dans l'élaboration de programmes d'éducation et de réduction des méfaits. Cette réussite vient de la disposition du gouvernement à recevoir des conseils et à verser une aide financière.

Dans la même optique, Burrows note que « la New South Wales Users and AIDS Association a contribué au faible taux d'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection en Australie. »⁵⁴ Il cite en exemple les audiences publiques pour évaluer la Stratégie australienne sur le sida : deux personnes qui utilisent des drogues ont plaidé pour l'introduction de lieux sécuritaires pour l'injection, en « décrivant de manière graphique ce que c'est d'acheter sa drogue dans la rue, d'utiliser la première seringue ou aiguille que l'on trouve, de mélanger sa drogue caché derrière un buisson ou dans une ruelle, de se méfier constamment de la police, de manquer sa veine puis d'en trouver une autre le plus rapidement possible, de s'injecter, de ramasser ses choses et de jeter son matériel... Le panel d'évaluation n'était peut-être pas d'accord avec les points de vue exprimés, mais l'existence d'un organisme comme la NSW Users and AIDS Association lui aura au moins permis d'entendre un témoignage sur les effets directs de la stratégie nationale et des politiques étatiques et territoriales sur les drogues. »⁵⁵

Dans d'autres pays

Depuis le début de l'épidémie du VIH/sida, des organismes de personnes qui utilisent des drogues ont vu le jour dans plusieurs pays.⁵⁶ Dès 1994, on en recensait dans au moins onze pays d'Europe (Allemagne, Pays-Bas, Royaume-Uni, Norvège, Danemark, Slovaquie, France, Belgique, Italie, Lituanie et Espagne) ainsi qu'en Nouvelle-Zélande et aux États-Unis.⁵⁷ En 2005, il en existe sur tous les continents sauf en Afrique.

⁵⁴ D. Burrows, « Choices for injecting drug users and changing drug policies », dans V. Brown, G. Preston (éds), *Choice and Change – Ethics, Politics and Economics of Public Health*, Public Health Association of Australia, Canberra, 1993 : 219-223, p. 219.

⁵⁵ *Ibid.*

⁵⁶ S.R. Friedman, W. de Jong, A. Wodak. « Community development as a response to HIV among drug injectors », *AIDS 92/93 – A Year in Review*, 1993, 7(Suppl 1) : S263-S269; Wodak A. et coll., « The global response to the threat of HIV infection among and from injecting drug users », *AIDS Targeted Information 1998*, 12(6) : R41-R44.

⁵⁷ D. Burrows, « Establishing an international communications network for injecting drug user groups », *Health Promotion Journal of Australia*, 1994, 4(1) : 46-48.

Aux **Pays-Bas**, les personnes qui utilisent des drogues ont un long historique d'organisation pour influencer les décisions politiques et sociales.⁵⁸ L'avènement du VIH/sida a incité le gouvernement à financer des organismes menant des activités de prévention du VIH et d'aide, en lien avec les problèmes de toxicomanie. Durant les années 90, le National Interest Group of Drug Users (LSD) a été formé grâce à l'appui financier du ministère de la Santé, du Bien-Être et du Sport. Le LSD est un porte-parole national des personnes qui utilisent des drogues, auprès du gouvernement, des services de traitement de la toxicomanie, du système judiciaire et de la profession médicale. En 2001, quelque 20 organismes locaux avaient été créés par le LSD et bénéficiaient de son financement, à travers les Pays-Bas. Ces organismes ont deux rôles principaux : la promotion des intérêts des personnes qui utilisent des drogues et la provision de services directs à cette population (p. ex., services sans rendez-vous, intervention, éducation sur les pratiques sûres pour l'injection et les comportements sains, services à l'intention de groupes spécifiques comme les personnes plus âgées ou les femmes qui utilisent des drogues).

Au **Royaume-Uni**, l'existence d'organismes de personnes qui utilisent des drogues a longtemps été précaire – certains émergeaient, d'autres s'éteignaient. De nos jours, toutefois, l'implication des personnes qui utilisent des drogues est considérée comme étant fondamentale à la planification et à fourniture des services publics pour répondre aux besoins de tous les groupes de la communauté. Il s'agit d'une priorité dans tous les aspects de la provision des services sociaux et de santé; et les agences sont soumises à des exigences légales visant à assurer l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans l'élaboration des politiques, la planification et la prise de décisions. En vertu de la *NHS and Social Care Act 2001*, toutes les instances des Services nationaux de santé, notamment les services de traitement de la toxicomanie, ont le devoir légal de consulter et d'impliquer des patients et des membres du public dans leurs activités. La National Treatment Agency for Substance Misuse (NTA) affirme qu'elle

veut bâtir un partenariat égalitaire avec les utilisateurs de drogue et les bénéficiaires de services de traitement, parce qu'elle reconnaît que ces personnes ont le droit de s'impliquer dans les activités qui touchent leur santé et leur bien-être. Elle respecte aussi l'expertise et les expériences uniques des utilisateurs de drogue et reconnaît les bienfaits de leur implication sur les plans de la santé, de l'estime de soi et d'autres dimensions personnelles.⁵⁹

La NTA s'affaire à élaborer un guide sur l'implication des personnes qui utilisent des drogues⁶⁰ ainsi qu'une stratégie sur la façon d'impliquer ses clients dans sa structure. Elle a appuyé une initiative pour rétablir une tribune nationale : le National User Advisory Group. On compte de plus en plus d'organismes locaux d'utilisateurs, à travers le pays.⁶¹ À Londres, le « London Drug User Involvement Project » a été

⁵⁸ Voir A.C. Ogborne, V. Carver, J. Wiebe, *Réduction des méfaits et utilisation des drogues injectables : étude comparative internationale des facteurs contextuels influençant l'élaboration et la mise en œuvre de politiques et de programmes adaptés*, Ottawa, Santé Canada, 2001 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/centre_documentation.html).

⁵⁹ Voir la section intitulée « Service user involvement », sur le site Internet de la NTA : www.nta.nhs.uk/frameset.asp?u=http://www.nta.nhs.uk/programme/national/user.htm

⁶⁰ Correspondance d'Allan Johnstone, directeur de programme – usagers et fournisseurs de services, NTA, 5 septembre 2005 (en filière auprès de l'auteur).

⁶¹ Voir les articles pertinents dans le périodique *Druglink*, mai/juin 2005 (www.drugscope.org.uk/druglink/default.asp).

créé afin de « rehausser l'implication de tous les utilisateurs de drogue dans la planification, l'élaboration de politiques et la prise de décisions. »⁶² Il a conçu et mis à l'essai diverses approches pour accroître le degré d'implication de ces personnes et l'impact de leur participation. Il a conduit à la publication d'un rapport qui fournit des instruments et des approches pratiques pour éclairer la démarche vers une participation efficace des utilisateurs et de la communauté.⁶³

En **France**, un organisme de personnes qui utilisent des drogues (Auto-support et réduction des risques parmi les usagers de drogues, ASUD) a été formé en 1992 afin de faire changer les politiques sur les drogues et de rehausser la participation des personnes qui utilisent des drogues dans l'élaboration des politiques.⁶⁴ Aujourd'hui, en plus de son bureau principal à Paris, l'ASUD est présent dans au moins huit autres villes de France.

En **Suisse**, l'auto-assistance parmi les personnes qui utilisent des drogues est encouragée dans la politique nationale à quatre piliers relativement à la drogue.⁶⁵

Aux **États-Unis**, la stigmatisation et la répression extrêmes ont compliqué l'organisation des personnes qui utilisent des drogues, sans toutefois l'empêcher.⁶⁶ Dans la ville de New York, un « syndicat d'utilisateurs » effectue du plaidoyer sur le VHC. Un organisme de personnes qui utilisent des drogues a également existé à Philadelphie, pendant un certain temps. Contrairement à d'autres pays, l'historique du mouvement de réduction des méfaits aux États-Unis est « étroitement lié à la participation des utilisateurs » et marqué par l'inclusion des personnes qui utilisent des drogues.⁶⁷ Cette population est aussi impliquée dans les programmes d'échange de seringues, là où il en existe.⁶⁸

En **Europe de l'Est et en Asie centrale**, l'International Harm Reduction Development Program (IHRD) de l'Open Society Institute appuie le développement d'organismes de personnes qui utilisent des drogues illégales, par des contributions financières directes, de l'assistance technique et d'autres moyens. L'IHRD soutient ces initiatives

Parce qu'il croit que les utilisateurs de drogue sont les mieux placés pour défendre leurs droits et qu'ils ont un rôle vital à jouer dans la détermination des politiques sanitaires, sociales, juridiques et de recherche qui les touchent. Ce postulat se fonde sur un engagement

⁶² *Lessons Learned; some approaches, tools and good practice for improving drug user involvement*, Londres, Greater London Authority, février 2005 (www.london.gov.uk/gla/publications/health.jsp#lessons).

⁶³ *Ibid.*

⁶⁴ Voir M. Jauffret, *L'auto-support des usagers de drogues en France. Groupe d'entraide et groupes d'intérêt*, Paris, Groupement de Recherche Psychotropes, Politique et Société, CNRS, n° 6, 2000 (<http://cesames.org/>), pour une description détaillée de l'historique et des activités de l'ASUD.

⁶⁵ Ogborne, Carver, Wiebe, *supra*, note 58.

⁶⁶ S.M. Friedman et coll., « Urging others to be healthy: "Intravention" by injection drug users as a community prevention goal », *AIDS Education and Prevention*, 2004, 16(3) : 250-263.

⁶⁷ Correspondance de Matt Curtis, International Harm Reduction Programme, 27 septembre 2005 (en filière auprès de l'auteur).

⁶⁸ A.R. Henman et coll., « Injection drug users as social actors: a stigmatized community's participation in the syringe exchange programmes of New York City », *AIDS Care*, 1998, 10(4) : 397-408; A.R. Henman et coll., « From ideology to logistics: the organizational aspects of syringe exchange in a period of institutional consolidation », *Subst Use Misuse*, 1998, 33(5) : 1213-1230.

fondamental aux droits des utilisateurs et sur la réussite manifeste d'organismes d'utilisateurs en Asie, en Australie, en Europe de l'Est et de l'Ouest ainsi qu'en Amérique du Nord, ces dernières années.⁶⁹

Des efforts ont aussi été déployés pour établir un **réseau international de communication** pour les organismes de personnes qui utilisent des drogues. En mars 1992, plus de 50 participants de trois continents ont participé au 1st World Meeting of Injecting Drug User Groups, à Melbourne, juste après la 3^e Conférence internationale sur la réduction des méfaits liés aux drogues. Les participants ont convenu d'établir un Réseau international d'utilisateurs de drogue (International Drug Users Network (IDUN)), pour aider les organismes de personnes qui utilisent des drogues à échanger des idées, à discuter de stratégies et programmes efficaces, et à fournir de l'assistance aux pays et régions qui tentent de mettre sur pied des organismes de personnes qui utilisent des drogues ou des programmes d'échange de seringues. Toutefois, la gestion d'un réseau international non financé a rapidement posé problème. L'IDUN a poursuivi ses activités pendant quelques années,⁷⁰ puis des personnes qui utilisent des drogues ont continué de se rencontrer informellement chaque année, à l'occasion de la Conférence internationale sur la réduction des méfaits liés aux drogues.

Au Canada : des débuts lents

En 1997, en réaction à la crise de santé parmi les personnes qui utilisent des drogues et devant l'inaction du gouvernement, des individus se sont regroupés à Vancouver pour former un organisme dirigé par des personnes utilisatrices de drogues. Ce regroupement est devenu le Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU), le plus grand et le plus actif des groupes de soutien et de plaidoyer pour les personnes qui utilisent des drogues au Canada. Son travail est documenté dans d'autres publications⁷¹ et il est résumé dans le livret qui accompagne ce rapport.

En 2003, le VANDU a reçu du financement du Programme sur le VIH/sida de l'Agence de santé publique du Canada pour accroître la capacité des communautés canadiennes de former et de soutenir des organismes de personnes qui utilisent des drogues.⁷² Grâce à ces efforts, notamment, un groupe de personnes qui utilisent des drogues a commencé à se réunir régulièrement à Montréal, mais il demeure très petit et ne reçoit pas de financement dédié. En 2005, avec l'appui financier du Programme sur l'hépatite C de l'Agence de santé publique du Canada, un groupe d'action du Non Prescription Needle Use Consortium en Alberta a conclu que des organismes locaux de personnes qui utilisent des drogues devraient être établis à Edmonton et à Calgary,

⁶⁹ International Harm Reduction Development Program, « Grant Program Announcement: Drug Users' Health and Rights in Eastern Europe and Central Asia », en filière auprès de l'auteur.

⁷⁰ Burrows (1994), *supra*, note 57, p. 46-47; D. Burrows, « Towards an international union of injecting drug users », [Australian] *National AIDS Bulletin*, juillet 1992, 29-31; D. Burrows, « Users unite: Injecting drug use research, reports and advocacy at Berlin », [Australian] *National AIDS Bulletin*, juillet 1993, 14-17.

⁷¹ T. Kerr et coll., *Répondre à l'urgence par l'éducation, l'action sociale et les services communautaires : Portrait d'un organisme dirigé par des utilisateurs de drogue – Étude de cas du VANDU (Réseau des utilisateurs de drogue de la région de Vancouver)*, Ottawa, Santé Canada, 2001 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/centre_documentation.html).

⁷² *Creating Vectors of Disease Prevention: Empowering Drug Users*, Vancouver, VANDU, 2004 (www.vandu.org/vreports.html).

de même qu'un organisme provincial qui se réunirait deux fois l'an.⁷³ Le Programme sur l'hépatite C a versé du financement pour la création d'organismes dans les deux villes et pour une rencontre de l'organisme provincial à la prochaine Conférence sur la réduction des méfaits de l'Alberta, à Lethbridge, en février 2006.⁷⁴ Quelques organismes comme l'UNDUN, à Kingston, et le Kelowna Area Network of Drug Users (KANDU) ont mis sur pied des sites Internet pour échanger de l'information et interagir avec d'autres personnes qui utilisent des drogues, mais ils reçoivent peu de financement, voire aucun. L'organisme torontois IDUIT, qui a été très actif, a cessé ses opérations – en partie à cause de l'habituel manque de soutien aux organismes de ce genre, au Canada.

« Nous avons besoin d'un organisme d'utilisateurs actifs à Toronto. »

– participant à la consultation



⁷³ V. Wheeler, *User Network Development Project (UNDP). Final Report*, NPNU Harm Reduction Programmers of Alberta, mars 2005. Pour des exemplaires, écrire à Diane Nielsen : diane.nielsen@calgaryhealthregion.ca.

⁷⁴ Correspondance de Virginia Wheeler, 11 octobre 2005 (en filière auprès de l'auteur).

Tableau 1 :

Liste d'organismes de personnes qui utilisent des drogues

Le Canadian Harm Reduction Network tentera de mettre à jour la liste présentée sur son site Internet (<http://canadianharmreduction.com/>). Si vous connaissez un organisme qui n'y figure pas, veuillez en aviser le Canadian Harm Reduction Network : 666 Spadina Avenue, Suite 1904, Toronto, Ontario, M5S 2H8 (tél. : 416 928-0279; sans frais : 1 800 728-1293; téléc. : 416 966-9512).

Colombie-Britannique

BC Association of People on Methadone

Tél. : 604 683-6061

Courriel : vandu@vandu.org

Site Internet : www.vandu.org/vmethgroup.html

Cet organisme a vu le jour en 1999, avec l'appui du VANDU. Il aide les personnes qui utilisent de la méthadone « en leur donnant des moyens et un lieu pour se réunir et se soutenir mutuellement ».

DTES HIV/IDU Consumers' Board

105 - 177 E. Hastings Street

Vancouver, BC V6A 1N5

a/s HIV+ Chairperson

Tél. : 604 688-6241

Courriel : cnsbd@direct.ca

Projet d'intervention dirigé par des pairs, dans le quartier Downtown Eastside de Vancouver, qui vise à prévenir la propagation du VIH/VHC et d'autres infections hématogènes parmi les personnes qui s'injectent des drogues.

IslandKidz Harm Reduction Society

6348 Somenos Rd

Duncan, BC V9L 4E9

a/s Jessica Krippendorf

Tél. : 250 746-7788

Courriel : jessi@islandkidz.org

Site Internet : www.islandkidz.org

IslandKidz est un service d'intervention dirigé par des pairs qui fournit des informations sur la santé et la sécurité, à propos de la drogue et de sujets connexes, aux personnes qui fréquentent les « raves » et les boîtes de nuit.

Kelowna Area Network of Drug Users (KANDU)

Courriel : kandu@oaas.ca

Site Internet : www.kandu.oaas.ca/

KANDU a été créé en 2004, à partir du modèle du VANDU.

Society of Living Intravenous Drug Users (SOLID)

#307-2993 Tillicum Rd

Victoria, BC V9A 7L4

Courriel : solidones@hotmail.com

Site Internet :

<http://groups.yahoo.com/group/solidones/>

Établi à Victoria, cet organisme « va au delà de la relation traditionnelle client/fournisseur et habilite les personnes qui utilisent des drogues à mettre en œuvre des interventions de réduction des méfaits ».

Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU)

2nd Floor, 50 East Hastings Street

Vancouver, BC V6A 1N1

Tél. : 604 683-6061

Téléc. : 604 683-6199

Courriel : vandu@vandu.org

Site Internet : www.vandu.org/

Le plus important organisme de personnes qui utilisent des drogues au Canada.

Western Aboriginal Harm Reduction Society (WAHRS)

Tél. : 604 683-8595

Courriel : livingstonechris@yahoo.com

Site Internet : www.vandu.org/vwahrsgroup.html

La WAHRS a vu le jour en 2002 en tant que sous-groupe du VANDU, en réponse au besoin d'un organisme entièrement dirigé par des personnes autochtones.

Alberta

Deux organismes ont commencé à se réunir régulièrement, en 2005, à la lumière des recommandations du rapport du groupe d'action du Non Prescription Needle Use Consortium.

Calgary User Group

On peut joindre ce groupe en communiquant avec Virginia Wheeler, Safe Works, 323 7th Ave SE

Calgary, AB T2G 0J1

Tél. : 403 944-7098 ou 403 410-1180

Courriel :

Virginia.Wheeler@CalgaryHealthRegion.ca

Edmonton User Group

On peut joindre ce groupe en communiquant avec Marliss Taylor, Streetworks, 10116-105 Ave

Edmonton, AB T5H 0K2

Tél. : 780 423-3122 (poste 210)

Courriel : mtaylor@boylestco-op.org



Saskatchewan

Saskatoon Area Network of Drug Users (SANDU)

a/s AIDS Saskatoon, 130A Idylwyld Dr

Saskatoon, S7L 0Y7

Tél. : 306 242-5005

Téléc. : 306 665-9976

Courriel : aids.saskatoon@shaw.ca

Site Internet : www.aidssaskatoon.ca

AIDS Saskatoon a aidé ses membres qui utilisent des drogues à recueillir des dons pour mettre sur pied leur propre organisme, puis à rédiger une constitution et des règlements.

Manitoba

Il n'existe présentement aucun organisme de personnes qui utilisent des drogues, au Manitoba, mais Carrie McCormick, de Kali Shiva AIDS Services, qui a travaillé au projet national d'accroissement de la capacité du VANDU, pourrait être en mesure de fournir des informations.

Tél. : 204 940-6000

Site Internet :

www.ninecircles.ca/kalishivaaidsservices.htm

Ontario

COUNTERfit Harm Reduction Program

une initiative du South Riverdale Community Health Centre

955 Queen Street East

Toronto, ON M4M 3P3

a/s Raffi Balian

Tél. : 416 461-1925 (poste 2)

Téléc. : 416 469-3442

Courriel : rbalian@srchc.com

Ceci n'est pas un organisme de personnes qui utilisent des drogues, mais plutôt un programme de réduction des méfaits/échange de seringues dirigé principalement par des personnes qui utilisent des drogues. Son coordonnateur, Raffi Balian, a déjà été impliqué dans l'IDUUT de Toronto, qui n'est plus opérationnel.

Unified Networkers of Drug Users Nationally (UNDUN)

Courriel : undun@sympatico.ca

Site Internet :

www.undun.mammajamma.org/index.htm

Établi à Kingston, l'UNDUN est une coalition de personnes qui utilisent des drogues (ou qui en ont déjà utilisé) et d'alliés qui sont engagés à l'organisation continue de groupes locaux dans le cadre d'un mouvement national actif de réduction des méfaits.

Québec

Groupes de personnes qui utilisent des drogues chez CACTUS-Montréal

a/s Darlène Palmer

Tél. : 514 847-0067

Téléc. : 514 847-0601

Courriel : tiburonne@hotmail.com

Une groupe de personnes qui utilisent des drogues a commencé à se rencontrer chez CACTUS-Montréal. Communiquer avec Darlène Palmer pour plus d'information.

Ville de Québec

Pour plus d'information sur les activités d'un groupe informel qui se réunit à Québec, communiquer avec Mario Gagnon,

Point de Repères, 530, Saint-Joseph Est

Québec, QC G1K 3B8

Tél. : 418 648-8042

Courriel : pointderepere@qc.aira.com

Site Internet : www.pointdereperes.com

Provinces atlantiques

Il n'existe présentement aucun organisme de personnes qui utilisent des drogues, dans les provinces atlantiques, mais les organismes suivants se sont impliqués dans le projet national d'accroissement de la capacité du VANDU et pourraient être en mesure de fournir des informations.

Halifax Direction 180 methadone clinic

a/s Cindy MacIsaac, 2158 Gottingen St

Halifax, NS B3K 3B4

Tél. : 902 420-0566

Courriel : CynthMacIsaac@aol.com

Sharp Advice Needle Exchange

150- Bentinck Street, PO Box 177

Sydney, NS B1P 6H1

Tél : 902 539-5556

Courriel : christineporter@accb.ns.ca;

francesmacleod@accb.ns.ca

AIDS Saint John

115 Hazen Street

Saint John, NB E2L 3L3

Tél. : 506-652-2437

Courriel : aidssj@nb.aibn

Territoires

Il n'existe présentement aucun organisme de personnes qui utilisent des drogues dans les territoires du Canada.

Lors de la Journée mondiale du sida de 1999, le ministre de la Santé de l'époque, Allan Rock, a affirmé que « les personnes vivant avec le VIH et la toxicomanie ont le droit de se faire entendre ».⁷⁵ Dans sa réponse au rapport de 1999 du Réseau juridique sur *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*,⁷⁶ Santé Canada s'est engagé à financer l'organisation d'une première conférence canadienne d'envergure nationale sur la réduction des méfaits,⁷⁷ qui a réuni des personnes qui s'injectent des drogues, des fournisseurs de services et des organismes de lutte contre le VIH/sida et le VHC, à Toronto, en novembre 2002. Pour cette conférence, des pairs réseauteurs des quatre coins du pays ont été recrutés pour assurer que les personnes qui utilisent des drogues soient représentées. Plus généralement, Santé Canada s'est engagé « à renforcer et à augmenter ses efforts en ce qui a trait à l'usage de drogues par injection » et à mettre l'accent sur trois champs d'activité : réduire les méfaits liés à l'injection de drogues; fournir des soins, des traitements et du soutien aux personnes qui s'injectent des drogues, y compris celles qui vivent avec le VIH/sida ou le VHC; et « s'assurer que les utilisateurs de drogues par injection puissent contribuer à l'élaboration de politiques et de programmes touchant leur santé ».⁷⁸

Depuis, des représentants du VANDU (et d'autres organismes, dans une moindre mesure) ont été invités à participer à diverses rencontres de planification des politiques aux paliers municipal, provincial/territorial et fédéral, y compris aux consultations qui ont mené à l'élaboration du nouveau plan d'action du Canada sur le VIH/sida, *Au premier plan : le Canada se mobilise contre le VIH/sida*.

Toutefois, la participation significative des personnes qui utilisent des drogues demeure limitée, dans la réponse canadienne à l'usage de drogue et au VIH/sida. Le défi est de transformer les énoncés de principe en une implication accrue et significative – au delà de l'arène des politiques sur le VIH/sida, où l'acceptation généralisée du principe GIPA sert de précédent. Par exemple, l'un des « principes fondamentaux » de la Stratégie canadienne antidrogue, lancée en 1998 et renouvelée en 2003, stipule que :

Il est essentiel que les groupes cibles participent à la recherche, à la planification, à l'élaboration et à la réalisation du programme. Tous les intervenants sont unanimes à indiquer qu'une participation pleine et entière de la part de ceux à qui le programme s'adresse est un élément essentiel de l'à-propos, de la pertinence et du succès du programme.⁷⁹

Par ailleurs, le site Internet de Santé Canada mentionne explicitement « les personnes qui ont des problèmes liés à la consommation de drogues », dans une longue liste d'acteurs qui ont un « rôle à jouer dans le règlement [sic] des problèmes

⁷⁵ Santé Canada, *supra*, note 5, p. 10.

⁷⁶ Montréal, 1999 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm).

⁷⁷ Santé Canada, *supra*, note 5, p. 10.

⁷⁸ *Ibid.*, p. 15.

⁷⁹ *La Stratégie canadienne antidrogue*, Ottawa, ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1998, p. 3.

liés à la toxicomanie ».⁸⁰ Néanmoins, aucun organisme de personnes qui utilisent des drogues n'est mentionné en tant que « partenaire » de la Stratégie canadienne antidrogue.⁸¹

Les engagements formels à impliquer des personnes qui utilisent des drogues dans l'élaboration des politiques et des programmes sont importants. Mais ces promesses n'ont pas encore été transformées en actions concrètes pour une implication soutenue et significative des personnes qui utilisent des drogues dans la réponse canadienne au VIH/sida, au VHC et à l'usage de drogue. L'un des premiers tests de cet engagement est la mise en œuvre du nouveau *Cadre national d'intervention pour réduire les méfaits liés à la consommation d'alcool, d'autres drogues et substances au Canada*, élaboré par le Gouvernement du Canada en collaboration avec le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies. Les mesures prises jusqu'à présent incluent la tenue de consultations pancanadiennes, puis d'ateliers thématiques sur des éléments prioritaires avec des représentants de nombreux secteurs – où l'on a noté une implication, quoique minime, de personnes qui utilisent des drogues illégales ou qui en ont déjà utilisé. En juin 2005, des représentants de tous les secteurs se sont réunis pour examiner une ébauche du Cadre national. On y affirme que l'usage problématique de drogue est d'abord et avant tout une question de santé et on y mentionne le respect des droits humains, y compris ceux des personnes qui utilisent des drogues, en tant que principe fondamental. Toutefois, on n'y trouve aucune référence explicite à l'implication significative des personnes qui utilisent des drogues. Une fois que le Cadre national sera finalisé, les partenaires intéressés iront de l'avant avec un processus visant à le faire approuver en principe par leur conseil, leur ministre ou leur organisme dirigeant. D'ici 2007, tous les partenaires se rencontreront à nouveau pour examiner les progrès accomplis en faveur du Cadre et pour adopter une structure officielle de gouvernance.⁸² Il reste à voir si cette occasion clé d'impliquer les personnes qui utilisent des drogues, et les organismes qui les représentent, marquera le début d'une nouvelle approche dans la réponse du Canada à l'usage de drogues illégales, par l'implication significative d'individus qui ont une expérience directe. D'autres occasions d'implication des personnes qui utilisent des drogues, et de reconnaissance de leur importante contribution, émergeront de l'élaboration d'une politique cadre sur la réduction des méfaits par le Bureau de la Stratégie canadienne antidrogue, et de l'élaboration d'un cadre de politiques sur la réduction des méfaits et l'usage de drogue par l'Agence de santé publique du Canada.⁸³

⁸⁰ Santé Canada, *Un cadre national d'intervention pour réduire les méfaits liés à la consommation d'alcool, d'autres drogues et substances au Canada*, www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/activit/strateg/drugs-drogués/nfa-can/index_f.html.

⁸¹ Voir la liste des « partenaires », sur le site Internet de la Stratégie canadienne antidrogue : www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/activit/strateg/drugs-drogués/index_f.html (consultée le 19 septembre 2005).

⁸² Pour plus d'information, voir www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/activit/strateg/drugs-drogués/nfa-can/index_f.html.

⁸³ Commentaires de Michael Smith, Agence de santé publique du Canada, 6 octobre 2005 (en filière auprès de l'auteur).

Lectures complémentaires

Pour un historique des regroupements d'utilisateurs de drogue en Australie : N. Crofts et coll., « A history of peer-based drug-user groups in Australia », *Journal of Drug Issues*, 1993, 25 : 599-616; A. Wodak, « Organizations of injecting drug users in Australia », *International Journal of Drug Policy*, 1993, 4 : 96-97.

Pour un rapport qui documente la création, l'évolution, la structure organisationnelle et les activités du VANDU : T. Kerr et coll., *Répondre à l'urgence par l'éducation, l'action sociale et les services communautaires : Portrait d'un organisme dirigé par des utilisateurs de drogue – Étude de cas du VANDU (Réseau des utilisateurs de drogue de la région de Vancouver)*, Ottawa, Santé Canada, 2001 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/centre_documentation.html). Voir aussi G. Roe, *The VANDU Health Network Research Project*, rapport final, septembre 2001 (www.mydocsonline.com/pub/gwroe/VHNfinal.pdf).

Pour un rapport sur les efforts pour accroître la capacité des communautés du Canada de créer et de soutenir des regroupements de personnes qui utilisent des drogues : *Creating Vectors of Disease Prevention: Empowering Drug Users*, Vancouver, VANDU, 2004 (www.vandu.org/vreports.html).

Pour le rapport d'un projet visant à évaluer le besoin de groupes locaux et/ou d'un groupe provincial de personnes qui s'injectent/utilisent des drogues, en Alberta : V. Wheeler, *User Network Development Project (UNDP). Final Report*, Calgary, NPNU Harm Reduction Programmers of Alberta, mars 2005. Des exemplaires imprimés sont disponibles auprès de Safeworks Calgary : diane.nielsen@calgaryhealthregion.ca

Pour un rapport sur l'auto-assistance parmi les personnes qui utilisent des drogues, en France (et dans d'autres pays), qui compare des groupes de défense des intérêts des personnes qui s'injectent/utilisent des drogues avec des groupes d'auto-assistance comme Alcooliques Anonymes : M. Jauffret, *L'auto-support des usagers de drogues en France. Groupe d'entraide et groupes d'intérêt*, Paris, Groupement de Recherche Psychotropes, Politique et Société, CNRS, n° 6, 2000 (<http://cesames.org>).

Que signifie « l'implication accrue » des personnes qui utilisent des drogues?

Une démocratie efficace assure que les personnes touchées par les décisions aient un mot à dire dans le processus décisionnel. Ce principe est si central à notre culture que, souvent, nous le remettons pas en question. Pourquoi débattons-nous de l'idée d'impliquer les utilisateurs de drogue dans les prises de décisions, alors que de ne pas le faire serait contraire à nos pratiques dans la plupart des autres sphères de la société?⁸⁴

En dépit de nombreux préjugés à l'effet du contraire, les personnes qui utilisent des drogues ont démontré, par leur implication active dans la réponse au VIH/sida et au VHC, qu'elles sont capables de s'organiser et de faire des contributions valables

⁸⁴ Réponse du Dr Peter Akai à l'appel de commentaires, 15 avril 2005 (en filière auprès de l'auteur).

à leur communauté. Le Tableau 2 illustre les divers rôles que ces individus peuvent jouer⁸⁵ à titre de contributeurs, orateurs, exécutants, experts et participants aux instances de prise de décision.

Ces personnes devraient être impliquées à tous les paliers. Nous reconnaissons toutefois que, vu les circonstances de la vie de plusieurs personnes qui utilisent des drogues, et en raison du stigmatisme et souvent de l'hostilité et de la haine qu'elles rencontrent, des efforts particuliers sont nécessaires afin de rendre leur implication possible. Des obstacles à l'implication accrue, et des moyens pour les surmonter, sont décrits ci-dessous.

Ce rapport porte sur trois formes d'implication accrue :

- les organismes de personnes qui utilisent des drogues;
- l'implication dans les consultations, instances décisionnelles ou d'élaboration des politiques, et les structures consultatives; et
- l'implication dans le travail d'organismes de lutte contre le VIH/sida (et autres).

⁸⁵ Adapté de la pyramide d'implication des PVVIH/sida de J. Cabassi, *Renewing our voice. Code of good practice for NGOs responding to HIV/AIDS* [en français, version préliminaire seulement : *Code de bonnes pratiques des ONG intervenant dans la lutte contre le VIH/sida*], Genève, The NGO HIV/AIDS Code of Practice Project, 2004. La pyramide de Cabassi est elle-même adaptée de l'ONUSIDA, *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida – Le concept « GIPA »*, Genève, ONUSIDA/99.43F, 1999, p. 3. Voir aussi S. Arnstein, « A ladder of citizen participation », *Journal of the American Institute of Planners*, 1969, 35(4) : 216-224.

Tableau 2 :

Pyramide de l'implication

Cette pyramide illustre les degrés d'implication – le plus haut niveau représentant l'application complète du principe GIPA.

Décideurs : Les personnes qui utilisent des drogues font partie des instances décisionnelles ou d'élaboration des politiques, et leur contribution a une valeur égale à celle des autres membres de ces instances.

Experts : Les personnes qui utilisent des drogues sont reconnues comme une importante source d'information, de connaissances et de compétences et participent – au même niveau que les professionnels – à la conception, à l'adaptation et à l'évaluation des interventions.

Exécutants : Les personnes qui utilisent des drogues assurent des rôles effectifs et cruciaux aux interventions, p. ex. en tant que soignantes, paires éducatrices ou intervenantes. Toutefois, elles ne participent pas à la conception des interventions et ont peu à dire dans leur mise en œuvre.

Orateurs : Les personnes qui utilisent des drogues servent de porte-parole ou sont invitées à des conférences ou réunions pour partager leur point de vue, mais ne participent pas autrement. (On parle souvent de « participation symbolique » : les organisateurs sont conscients de la nécessité d'être perçus comme impliquant les personnes qui utilisent des drogues, mais ils ne leur donnent ni pouvoir, ni responsabilités véritables).

Contributeurs : Les personnes qui utilisent des drogues ne participent aux activités que de façon marginale, et en général il s'agit d'individus connus (p. ex., on mettra le visage d'une personne qui utilise des drogues, sur une affiche; ou on demandera aux proches d'une personne utilisatrice de drogue décédée du sida de parler d'elle lors d'événements publics).

Auditoires cibles : Les activités visent les personnes qui utilisent des drogues ou sont menées pour elles, ou s'adressent à elles en tant que groupe plutôt qu'à titre individuel. Toutefois, les personnes qui utilisent des drogues devraient être reconnues à ce niveau comme plus que

- (a) des images anonymes sur des dépliants ou des affiches, ou dans le cadre de campagnes d'information, d'éducation et de communication;
- (b) des personnes qui ne font que recevoir des services; ou
- (c) des patients.

Leur précieux feed-back est susceptible d'influencer ou d'éclairer les sources d'information.

Pourquoi une implication accrue des personnes qui utilisent des drogues est-elle nécessaire?

Les agences de santé publique, et même les projets et organismes de réduction des méfaits, de traitement de la toxicomanie et de prévention de l'usage de drogue, bien qu'importants et nécessaires, ne constituent pas l'ensemble du paysage. Des UDI sont déjà activement impliqués dans la prévention et les soins pour le VIH, la prévention de l'usage de drogue dans la communauté et la sensibilisation des utilisateurs de drogue à l'importance d'avoir recours à un traitement. Les UDI sont particulièrement bien placés pour servir de promoteurs de la santé auprès d'autres UDI, parce qu'ils détiennent des connaissances directes et sont souvent présents au moment opportun pour fournir des conseils ou de l'aide.⁸⁶

Comme l'ont noté Friedman et coll., « l'image répandue des UDI comme n'étant pas grand-chose de plus qu'une source de problèmes sociaux et médicaux est erronée. »⁸⁷ Même s'il « est vrai que plusieurs UDI commettent des crimes contre des personnes ou des propriétés (du moins dans les contextes sociaux où l'usage de drogue est illégal et fortement stigmatisé) ... et qu'ils sont nombreux à contracter le VIH, l'hépatite B ou C, ... il y a une autre facette à leur histoire. » La recherche de Friedman a montré qu'un nombre important de personnes qui s'injectent des drogues s'impliquent comme bénévoles ou organisatrices d'événements communautaires et qu'une majorité d'entre elles incitent activement leur entourage à prendre des moyens pour se protéger, ainsi qu'autrui, contre les infections hématogènes et transmissibles sexuellement.

D'autres études ont également révélé que les personnes qui s'injectent des drogues participent activement à des efforts pour réduire la transmission du VIH et d'autres problèmes qui les affectent ainsi qu'autrui.⁸⁸ Burrows a identifié certaines contributions que les personnes qui utilisent des drogues peuvent faire et font déjà :

À la NUAA [the New South Wales Users and AIDS Association], des utilisateurs de drogue rédigent, produisent et développent des messages, conçoivent des graphiques, mènent des discussions de groupe, déterminent les priorités d'impression, s'occupent de la distribution et prennent des photos – bref, ils sont impliqués à toutes les étapes de la production des ressources éducatives.

Des utilisateurs de drogue passent au crible des tonnes d'informations circulant sur Internet, sondent l'environnement politique, évaluent les plus récentes données scientifiques, saisissent les occasions de financement, et utilisent ce bassin d'informations et de ressources pour articuler le point de vue officiel des utilisateurs de drogue sur le dépistage de l'hépatite C, les seringues non réutilisables et une troisième stratégie sur le VIH/sida.

Après avoir décidé d'une orientation, les utilisateurs de drogue approchent des assistants qualifiés, bâtissent des coalitions, tentent d'acquérir de la notoriété ou un appui politique ou

⁸⁶ S.R. Friedman et coll., « Urging others to be healthy: "Intravention" by injection drug users as a community prevention goal », *AIDS Education and Prevention*, 2004, 16(3) : 250-263, p. 259.

⁸⁷ *Ibid.*

⁸⁸ S.R. Friedman et coll., « Modulators of "activated motivation": Event-specific condom use by drug injectors who have used condoms to prevent HI/AIDS », *AIDS and Behaviour*, 1999, 3 : 85-98; S.R. Friedman et coll., « Networks, norms, and solidaristic/altruistic action against AIDS among the demonized », *Sociological Focus*, 1999, 32 : 127-142; Wodak et coll., *supra*, note 56.

bureaucratique à leur travail, organisent des réunions, participent à des rencontres, siègent à des comités, quittent des comités par révolte, etc.

En bref, les utilisateurs de drogue australiens s'efforcent de jouer un rôle aussi grand dans la prévention du VIH au sein de leur communauté, que les hommes gais parmi leurs pairs. ... Les organismes d'utilisateurs de drogue... ont réalisé des campagnes de prévention du VIH d'une qualité et d'une efficacité qui ont fait des efforts australiens de prévention du VIH un sujet d'envie aux quatre coins du monde.⁸⁹

Impératifs éthiques et de droits humains

En plus des bienfaits pratiques abordés ci-dessous, des impératifs éthiques et de droits humains commandent une implication accrue des personnes qui utilisent des drogues. Le fondement de l'implication repose essentiellement sur la prémisse éthique que toutes les personnes devraient avoir le droit de prendre part aux décisions qui affectent leur vie. Comme l'a affirmé David Roy, « il est *impératif* de reconnaître – avec toutes les conséquences éthiques de cette réalité éthique – que les personnes qui font usage de drogue possèdent la même dignité que tous les autres êtres humains. »⁹⁰



« Nous utilisons des drogues, mais nous sommes quand même des êtres humains. »

– participant à la consultation

Cette exigence fondamentale d'une implication significative est conforme aux engagements pris par le Gouvernement du Canada et la plupart des autres pays :

- La *Déclaration du Sommet de Paris sur le sida*. Le Canada et 41 autres gouvernements nationaux ont signé en 1994 cette déclaration où ils conviennent de « soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/sida. »⁹¹
- La *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*. Adoptée à l'issue de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida, en 2001, la Déclaration exhorte à l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH et des personnes de communautés marginalisées et affirme que « la mise au point de mesures efficaces... exige leur pleine participation à l'élaboration, à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation de programmes pertinents. » (Article 33)⁹²

⁸⁹ D. Burrows, « Using the user: The future of user participation in harm reduction initiatives », discours programme au Mandurah Research Symposium, Mandurah, W.A., 15-16 février 1995 (en filière auprès de l'auteur).

⁹⁰ D. Roy, « L'injection de drogue et le VIH/sida : commentaire éthique sur des questions prioritaires », dans *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques – Documents de fond*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999, p. B55 (www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm).

⁹¹ Accessible sur le site Internet de l'ONUSIDA dans le document *De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida – Le concept « GIPA »* (ONUSIDA/99.43F).

⁹² La *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida* est disponible sur le site Internet de l'ONUSIDA, à www.unaids.org.

L'implication accrue est également conforme aux *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, qui requièrent que des représentants des groupes vulnérables, comme les personnes qui utilisent des drogues, soient impliqués dans les consultations ainsi que dans la planification et la provision des services. La Directive 2, en particulier, énonce les obligations des gouvernements à cet égard :

Les États devraient fournir un appui financier et politique permettant à des consultations collectives d'avoir lieu à toutes les étapes de l'élaboration des politiques, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes relatifs au VIH/sida, et aux organisations communautaires d'effectuer leurs tâches avec efficacité en particulier dans le domaine de l'éthique, du droit et des droits de l'homme (paragraphe 24).

De plus, on précise au paragraphe 24(a) que « la communauté doit être représentée par... les groupes vulnérables. »⁹³

L'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues est une expression spécifique du droit à la participation – illustrée par le droit de « prendre part à la direction des affaires publiques » (Pacte international relatif aux droits civils et politiques, article 25) et le droit de « participer à la vie culturelle » (Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, article 15). Ces deux traités mettent en relief le fait que ces droits devraient être exercés sans discrimination (PIRDGP, article 2; PIRDÉSC, article 2) – y compris celle basée sur « toute autre situation ». Il est bien établi que cette expression inclut le VIH. L'on pourrait aussi soutenir que, comme c'est le cas en vertu de la loi dans certains pays, la dépendance à la drogue constitue un handicap et donc la discrimination sur la base de cette « autre situation » irait aussi à l'encontre du droit international. Toute fois, cette compréhension juridique de la dépendance en tant que handicap reste à établir, en droit international.

Une approche au VIH/sida fondée sur les droits humains protège et promeut les droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou vulnérables, et assure leur participation à la conception, à l'élaboration et à la mise en œuvre des programmes de lutte contre le VIH/sida.



« Il en faut, des gens véhéments et revendicateurs, à la périphérie, si on veut que le centre bouge... et inutile d'essayer de faire comme s'ils n'existaient pas. Ils sont éloquents, ils sont passionnément engagés, et ils s'accrochent à leurs demandes jusqu'à ce que quelque chose de déterminant se produise. »⁹⁴

⁹³ Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, *Le VIH/sida et les droits de l'homme : Directives internationales*, New York et Genève, Nations Unies, 1998.

⁹⁴ Propos d'un responsable des politiques, cité dans Kerr et coll., *supra*, note 71.

Les bienfaits de l'implication

Les bienfaits de l'implication au plan social

Au plan social, l'implication envoie le message que les personnes qui utilisent des drogues ont des droits, les affirment, et peuvent mobiliser une puissante force de plaidoyer politique pour la santé et les droits humains. Au Canada, l'organisme VANDU montre clairement ces bienfaits.

Le travail initial du VANDU misait sur l'activisme politique et la défense des droits et intérêts. Ses premiers organisateurs ont travaillé à intégrer la voix des personnes qui utilisent des drogues dans le discours politique dominant :

Le plus grand obstacle à l'amélioration de la situation était la marginalisation des utilisateurs de drogue, leur éloignement de la société. Notre premier geste a donc été de démarginaliser ces individus.⁹⁵

En organisant diverses manifestations publiques, le VANDU a contribué à attirer l'attention sur la crise de santé dans le quartier Downtown Eastside de Vancouver. Par exemple, des membres du VANDU ont :

- interrompu une réunion du conseil de la Ville de Vancouver en déambulant dans la salle municipale avec un cercueil pour protester contre un moratoire de 90 jours sur la création de services de santé pour personnes utilisatrices de drogues;
- organisé des événements « aux 1 000 et 2 000 croix », à la mémoire de personnes utilisatrices de drogues qui sont décédées des suites d'une surdose (des croix ont été érigées dans un parc et les résidents ont été invités à y inscrire les noms d'amis décédés); et
- ouvert un lieu sécuritaire pour l'injection, dirigé par des pairs, en réponse à une vaste intervention policière et aux délais dans l'introduction d'un premier site autorisé pour l'injection sûre, au Canada.



Si ça n'avait pas été du site non autorisé qu'on a ouvert, peut-être que ça aurait pris beaucoup plus de temps avant que le lieu autorisé ouvre ses portes.⁹⁶

Les bienfaits de l'implication au plan organisationnel

Les utilisateurs ont plus de contrôle dans le programme. Le programme peut rester actuel et pertinent. Les besoins des utilisateurs sont connus et abordés.

⁹⁵ T. Kerr et coll., « Harm reduction by a “user-run” organization: a case study of the Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU) », *International Journal of Drug Policy*.

⁹⁶ Commentaire d'Ann Livingston lors d'une consultation organisée dans le cadre de la Conférence internationale sur la réduction des méfaits liés aux drogues, 2005.

Essentiellement, les services qu'ils aident à concevoir sont ceux auxquels ils sont les plus susceptibles d'avoir recours.

Les bienfaits [d'impliquer des personnes qui utilisent des drogues] – une fourniture de programmes et de services ainsi que des politiques réalistes, utiles et conviviales, de même qu'un sentiment d'appartenance et de valeur de soi pour les utilisateurs de drogue qui sont consultés.⁹⁷

À l'interne, par exemple dans les organismes communautaires qui desservent des personnes vivant avec le VIH, le fait de travailler avec une personne qui utilise des drogues peut aider les employés à surmonter leurs préjugés et à modifier leur perception à l'égard de ce groupe; cela aide aussi à bâtir des services plus efficaces et adaptés aux besoins des personnes qui utilisent des drogues, qui constituent souvent une large part de la clientèle de ces organismes.

« Nous connaissons nos besoins. »

– participant à la consultation



Les bienfaits de l'implication au plan individuel

Bien qu'être utilisateur de drogue et militant soit exigeant et ardu,⁹⁸ une telle implication comporte aussi des bienfaits au plan individuel. Les organismes ainsi créés peuvent aider des personnes à trouver une certaine stabilité dans leur usage de drogue, donner un but et un sens à leur vie (si elles n'en ont pas) et leur offrir de l'information sur de nouvelles maladies comme l'hépatite C. De plus, les organismes d'utilisateurs de drogue pourraient avoir pour effet fondamental de rehausser l'estime de soi et le sentiment de capacité des utilisateurs de drogue – d'importants facteurs de changement.⁹⁹ (Friedman et coll. qualifient ce dernier facteur de « rédemption par la lutte sociale »).¹⁰⁰

À nouveau, l'expérience du VANDU illustre clairement comment l'implication accrue comporte des bienfaits pour l'individu. Voici quelques commentaires de membres ou de bénéficiaires des services de cet organisme :

Je suis devenu plus conscientisé... Je suis plus prudent et je pense plus à ma santé. J'étais rendu au bout du rouleau, puis j'ai commencé à aller à leurs réunions.

Je pense que [le VANDU] a changé bien des gens, dans leur manière de se comporter. C'est sûr qu'ils ne jettent pas aussi souvent leurs seringues n'importe où.

⁹⁷ Extraits des réponses obtenues à une question sur « les avantages d'impliquer des personnes qui utilisent des drogues dans les programmes », dans le cadre de la demande de commentaires pour le présent projet.

⁹⁸ A. Efthimiou-Mordaunt, « Spanner in the works – Obstacles to practical user involvement and pathways around them », *Druglink*, 2002, 17(1).

⁹⁹ W. Miller, S. Roonick (1991), « Motivational Interviewing: Preparing people to change behaviour ».

¹⁰⁰ S. Friedman, M. Southwell et coll., « Harm Reduction: A perspective from the left », *International Journal of Drug Policy*, 2000.

Ça m'a fait sentir bien, ça m'a donné un sentiment d'appartenance. Je faisais partie de quelque chose même si j'étais encore un utilisateur de drogue et les autres membres aussi. J'ai senti que je prenais part à quelque chose de grand.[trad.]¹⁰¹

Kerr et coll. ont recommandé que des recherches supplémentaires soient effectuées pour examiner l'effet individuel de la participation, pour les personnes qui utilisent des drogues et qui s'impliquent dans de tels organismes. Ils ont constaté que les cas de surdose mortelle « sont extrêmement rares chez les membres du VANDU, alors qu'il sont fréquents chez les non-membres. » Par ailleurs, des membres du VANDU ont indiqué que leur participation à l'organisme les avait aidés à réduire leurs comportements à risque pour les infections hématogènes.¹⁰² Des études additionnelles permettraient d'examiner de plus près le lien entre la participation et l'adoption de comportements préventifs, et d'identifier les bienfaits psychosociaux et de santé chez les individus impliqués.

Les bienfaits des organismes de personnes qui utilisent des drogues

La plupart des services de santé initiés en réponse au VIH/sida parmi les personnes qui utilisent des drogues sont basés sur le modèle « fournisseur-client », où des intervenants s'efforcent de satisfaire les besoins des personnes qui utilisent des drogues. En dépit de l'importance de tels services, ce modèle comporte des limites – ¹⁰³ y compris la difficulté de joindre les personnes qui utilisent des drogues dans leur milieu, les problèmes de communication entre les fournisseurs et les clients, et la crainte des clients que les fournisseurs avisent la police de leurs activités.¹⁰⁴ En réponse à ces préoccupations et au manque général d'interventions de santé publique axées sur les personnes qui utilisent des drogues, des organismes de personnes qui utilisent des drogues ont émergé, à travers le monde.¹⁰⁵ Ces organismes ont généré un intérêt considérable en raison de leur potentiel à pallier aux limites des programmes « fournisseur-client » et à réduire les taux de décès par surdose et d'infections hématogènes.¹⁰⁶

Les personnes qui utilisent des drogues sont souvent les mieux placées pour identifier ce qui fonctionne dans leur communauté, que d'autres connaissent peu ou mal. Leur voix doit être entendue, pour assurer l'élaboration de réponses efficaces aux épidémies d'infections hématogènes et aux autres méfaits liés à la drogue. Des

¹⁰¹ Propos de membres et de bénéficiaires du VANDU, cités dans Kerr et coll., *supra*, note 71.

¹⁰² *Ibid.*, p. 37.

¹⁰³ R.S. Broadhead et coll. (1995), « Drug users versus outreach workers in combating AIDS: preliminary results of a peer-driven intervention », *Journal of Drug Issues*, 1995, 531-564; R.S. Broadhead et coll., « Harnessing peer networks as an instrument for AIDS prevention: results from a peer-driven intervention », *Public Health Reports*, 1998, 113(Suppl 1) : 42-57.

¹⁰⁴ Kerr et coll., *supra*, note 71, avec référence à Broadhead et coll., 1998, *supra*; J.P. Grund et coll., « Reaching the unreached: targeting hidden populations with clean needles via known user groups », *Journal of Psychoactive Drugs*, 1992, 24(1) : 41-47; J.D. Rich et coll., « Obstacles to needle exchange participation in Rhode Island », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 1999, 21(5) : 396-400.

¹⁰⁵ Broadhead et coll., 1995; Grund et coll., *supra*, note 104; N. Crofts, D. Herkt, « A history of peer-based drug-user groups in Australia », *Journal of Drug Issues*, 1993, 25 : 599-616; R. Power et coll., « Drug user networks, coping strategies, and HIV prevention in the community », *Journal of Drug Issues*, 1995, 25(3) : 565-581.

¹⁰⁶ Kerr et coll., 2001, avec référence à Broadhead et coll., 1998; Grund et coll., 1992; Power et coll., 1995; C.A. Latkin, « Outreach in natural settings: The use of peer leaders for HIV prevention among injecting drug users' networks », *Public Health Reports*, 1998, 113(Suppl 1) : 151-159; L.B. Cottler et coll., « Peer-delivered interventions reduce HIV risk behaviors among out-of-treatment drug abusers », *Public Health Reports*, 1998, 113(Suppl 1) : 31-41.

recherches, tant au Canada qu'ailleurs,¹⁰⁷ ont fourni des preuves des avantages d'une plus grande implication des personnes qui utilisent des drogues. En particulier, les personnes qui utilisent des drogues sont capables d'accroître la portée et l'efficacité des services de prévention du VIH et de réduction des méfaits, en établissant le contact avec les personnes qui ont le plus grand risque. Par exemple, les organismes de personnes qui utilisent des drogues peuvent jouer un rôle important dans la fourniture de matériel d'injection stérile à leurs pairs.¹⁰⁸ De façon plus générale, comme l'observe Southwell, ces organismes sont une source cruciale d'information et de services :

Puisque les tendances de l'usage de drogues illégales évoluent, des lignes de communication efficaces sont nécessaires à maintenir les services à jour, en ce qui a trait aux tendances changeantes et au besoin de nouvelles interventions... Les organismes d'utilisateurs de drogue peuvent avoir un point de vue de spécialiste et une expertise qui leur permet de concevoir et de mettre en œuvre des interventions spécialisées, parmi la communauté des personnes qui utilisent des drogues illégales, ou ils peuvent être en mesure de répondre rapidement à des crises de santé inattendues. De plus, il a été démontré que les pairs leaders (y compris les trafiquants de drogue) sont d'importants points d'accès aux services formels, pour les personnes qui utilisent des drogues illégales, lorsqu'une relation de confiance est établie.¹⁰⁹

De la même manière, l'Australian Injecting & Illicit Drug Users League affirme que :

Les organismes d'utilisateurs de drogue sont le seul endroit d'où peuvent réellement émerger des initiatives dirigées par les pairs, comme l'éducation ou le soutien des pairs. [...] Ces organismes ont la capacité et le droit de s'occuper et de mener de vastes initiatives de réduction des méfaits... L'apport des organismes d'utilisateurs de drogue à la stratégie nationale de prévention du VIH est indéniable. La faible prévalence du VIH parmi les personnes qui s'injectent des drogues, en Australie, fait l'envie de nombreux pays; et il est impossible de ne pas attribuer cette réussite au rôle crucial des organismes d'utilisateurs de drogues.¹¹⁰

Lecture complémentaire

Pour plus d'information sur les activités d'un regroupement de personnes qui utilisent des drogues (VANDU) et sur les bienfaits de son existence : T. Kerr et coll., *Répondre à l'urgence par l'éducation, l'action sociale et les services communautaires : Portrait d'un organisme dirigé par des utilisateurs de drogue – Étude de cas du VANDU (Réseau des utilisateurs de drogue de la région de Vancouver)*, Ottawa, Santé Canada, 2001 (www.phac-aspc.gc.ca/hepc/hepatite_c/centre_documentation.html).

¹⁰⁷ Grund et coll., 1992; E. Wood et coll., « An external evaluation of a peer-run “unsanctioned” syringe exchange program », *Journal of Urban Health*, 2003, 80(3) : 455-64; Latkin, 1998; Broadhead et coll., 1995; Broadhead et coll., 1998; T. Kerr et coll., *supra*, note 95.

¹⁰⁸ Grund et coll., *supra*, note 104. Pour un exemple canadien, voir Wood et coll. (2003), *supra*, note 107.

¹⁰⁹ National Treatment Agency, *supra*, note 48, section 1.3.

¹¹⁰ AIVL, *supra*, note 51, p. 3.

Enjeux et défis

L'examen des documents de politiques gouvernementales et le feed-back reçu d'organismes communautaires et de professionnels de partout au Canada, dans le cadre de ce projet, révèlent que les gouvernements et les organismes comprennent, du moins en principe, les bienfaits d'une implication accrue des personnes qui utilisent des drogues dans la réponse du Canada au VIH/sida et au VHC, et qu'ils ont exprimé des engagements à cet objectif.

L'implication des personnes qui utilisent des drogues s'est accrue, au cours des dix dernières années. Par exemple, comme on l'a déjà mentionné, quelques personnes qui utilisent des drogues ont été invitées à participer aux rencontres consultatives nationales de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, qui ont mené à l'élaboration du plan d'action national *Au premier plan* et à la contribution du gouvernement fédéral à ce plan par le biais de la nouvelle Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada.¹¹¹ Lors de l'élaboration du plan d'action, une consultation distincte a été menée auprès de personnes qui utilisent des drogues à Vancouver. Le VANDU a reçu des fonds de gouvernements locaux et du gouvernement fédéral pour la provision de services mais aussi pour l'accroissement de la capacité des personnes qui utilisent des drogues, ailleurs au Canada. Le gouvernement fédéral a aussi financé un petit nombre d'initiatives connexes, comme un projet pour évaluer le besoin d'organismes de personnes qui utilisent des drogues en Alberta.

Plusieurs organismes communautaires ont reconnu que, bien que les personnes qui utilisent des drogues illégales représentent une importante proportion de leur clientèle, elles sont rarement représentées au sein de leurs conseils d'administration ou impliquées de manière significative. Quelques-uns, comme CACTUS Montréal, ont modifié leurs règlements pour réserver des sièges de leur conseil d'administration à des personnes qui utilisent des drogues ou qui en ont déjà utilisé. Toutefois, pour la plupart des organismes, la réalisation de leur engagement à l'implication accrue demeure un défi; et il reste beaucoup à faire pour assurer l'implication accrue, soutenue et durable des personnes qui utilisent des drogues illégales.

L'implication dans les consultations, les instances décisionnelles et les structures consultatives

Il existe divers défis à l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues dans les consultations, instances décisionnelles et structures consultatives qui façonnent la réponse à l'usage de drogue et/ou au VIH/sida au Canada; notamment :

- peu de personnes qui utilisent des drogues sont impliquées (et souvent, leur présence n'est que symbolique);
- les organisateurs tiennent rarement compte des besoins particuliers des personnes qui utilisent des drogues et échouent parfois à fournir à ces personnes des accommodements et/ou une compensation convenables;

¹¹¹ Pour plus d'information, voir www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/vih_sida/index.html.

- même lorsque des personnes qui utilisent des drogues sont invitées à des rencontres consultatives, elles sont souvent seulement une ou deux à devoir représenter le point de vue de leur communauté, parmi un grand nombre de participants;
- dans plusieurs cas, ces personnes sont sélectionnées par les organisateurs de la rencontre plutôt que par la communauté qu'elles sont supposées représenter;
- plusieurs personnes qui sont en mesure de participer à ces rencontres ont cessé l'usage de drogue et pourraient s'être trop distancées de la communauté qu'elles cherchent à représenter.

Lors de la consultation ayant mené au présent rapport, les personnes qui utilisent des drogues ont formulé diverses recommandations pour surmonter ces défis – nous en proposons un résumé au Tableau 3.

Tableau 3 :

Consultation auprès de personnes qui utilisent des drogues : choses à faire et à éviter

À faire : Inviter plusieurs d'entre nous	À éviter : Inviter seulement l'un d'entre nous
À faire : Inviter un organisme de personnes qui utilisent des drogues à sélectionner des représentants	À éviter : Sélectionner toujours la même personne que vous connaissez et avec qui vous êtes à l'aise
À faire : Inviter une personne qui utilise activement des drogues	À éviter : Inviter toujours des personnes ex-utilisatrices – il est bien de les inviter, car elles ont beaucoup à offrir, mais elles ne sont pas comme nous; notre perspective aussi est valable et nous devons être entendus
À faire : Inviter des personnes ex-utilisatrices en plus de personnes qui utilisent activement des drogues	À éviter : Inviter des personnes ex-utilisatrices au lieu de personnes qui utilisent activement des drogues
À faire : Tenir une rencontre ou une consultation dans un lieu accessible ou dans un endroit que les personnes qui utilisent des drogues fréquentent déjà	À éviter : Tenir une rencontre dans un édifice gouvernemental
À faire : Verser une rémunération – contrairement à la plupart des personnes qui participent à vos rencontres, notre présence n'est pas payée par nos employeurs; mais nous devons quand même voir à nos besoins	À éviter : Présumer que nous n'avons pas besoin de rémunération ou que nous la dépenserions pour nous acheter de la drogue (ou que cela n'est pas justifié même si c'était vrai)
À faire : Nous payer en argent comptant	À éviter : Nous faire un chèque ou nous donner un coupon
À faire : Venir à nous, si possible	À éviter : Nous demander d'aller vous rencontrer à Ottawa



À faire : Assurer la confidentialité

À éviter : Rapporter les propos d'une personne en particulier dans le procès-verbal de la rencontre

À faire : Écouter nos réponses

À éviter : Nous poser des questions simplement parce que c'est politiquement correct de le faire

À faire : Faire preuve de souplesse dans la structure de la rencontre

À éviter : Tenir une rencontre ou une consultation comme vous êtes habitués de le faire

À faire : Faire preuve de souplesse dans l'horaire des rencontres

À éviter : Tenir une rencontre à 9h du matin, ou le jour où les chèques d'aide sociale arrivent

À faire : Nous demander ce que nous voulons

À éviter : Avoir peur de nous poser la question

À faire : Reconnaître que vous aussi avez des besoins, et que l'inconnu pourrait vous rendre mal à l'aise

À éviter : Penser que nous sommes le problème et les seuls qui aient quelque chose à apprendre

À faire : Nous assigner une personne ressource ou nous fournir une formation (si vous nous invitez à siéger à un comité ou un conseil d'administration, et non pour une occasion unique)

À éviter : Mener vos rencontres de comité ou de conseil d'administration sans reconnaître qu'il pourrait s'agir de notre première expérience

À faire : Envisager une formation pour vous et les autres membres du comité/conseil d'administration, sur les enjeux liés à l'implication de personnes qui utilisent des drogues; et inviter une telle personne à s'impliquer

À éviter : Penser que vous n'avez rien à apprendre sur la façon de mieux nous impliquer

À faire : Protéger la confidentialité

À éviter : Divulguer la séropositivité au VIH ou un autre problème de santé d'une personne



À faire : Voir la participation aux consultations et aux rencontres comme un point de départ

À éviter : Penser que nous ne sommes pas capables de faire plus, comme travailler à un poste rémunéré pour vous

De plus, si nous devons nous déplacer :

À faire : Aider aux arrangements pour que nous obtenions des doses de réserve de méthadone

À éviter : Nous inviter à la dernière minute en pensant que nous pouvons nous arranger seuls

À faire : Prévoir un contact avec une personne locale qui utilise des drogues : les drogues peuvent être plus dangereuses dans une autre ville; les déplacements nous exposent à des risques

À éviter : Nous laisser à nous-mêmes dans une ville que nous ne connaissons pas

À faire : Fournir un hébergement près du lieu de la rencontre

À faire : Avoir un médecin sur appel



Organismes de personnes qui utilisent des drogues

À quelques exceptions près, peu de financement (voire aucun) est versé à des organismes de personnes qui utilisent des drogues, au Canada, et aucun effort concerté n'est déployé pour encourager et soutenir leur mise sur pied. Même le VANDU n'a jamais bénéficié du soutien auquel pourrait s'attendre un organisme connaissant un tel succès. Mais il existe d'autres besoins.

Annie Madden a identifié, au nom de l'Australian Injecting & Illicit Drug Users League (AIVL), certaines attentes à l'égard des organismes de personnes qui utilisent des drogues ainsi que les formes de soutien dont ils ont besoin :

Si l'on veut que les utilisateurs de drogue jouent un rôle clé dans la réponse à l'épidémie de VHC, les organismes d'utilisateurs de drogue devront faire plus que « survivre » – ils devront grandir et se développer... L'on s'attend à beaucoup de la part des organismes d'utilisateurs de drogue – en particulier, qu'ils fassent des choses que les autres ne font pas, qu'ils joignent des gens que les autres ne joignent pas – mais l'on pense rarement aux difficultés que comporte ce rôle. La plupart des gens du public n'ont aucune idée à quel point il est difficile de travailler et/ou de faire partie d'un organisme d'utilisateurs de drogue. Ce type d'organisme est parmi les plus marginalisés (sinon le plus marginalisé) de tous les organismes communautaires. Les employés d'organismes d'utilisateurs de drogue doivent constamment justifier l'existence de leur organisme; ils représentent des personnes qui sont très stigmatisées et qui ont des comportements illégaux – et par surcroît, ils sont souvent eux-mêmes utilisateurs de drogue. Cela signifie que les enjeux qu'ils défendent et pour lesquels ils se battent sont souvent des enjeux personnels, comme l'hépatite C. Ce n'est pas simplement un emploi ou un organisme. Quand vous faites partie d'un organisme d'utilisateurs de drogue, vous ne pouvez pas laisser vos problèmes au bureau – vous les vivez au quotidien. De quoi les organismes d'utilisateurs de drogue ont-ils besoin pour pouvoir jouer le rôle qu'ils veulent et doivent jouer en réponse à l'hépatite C?

- Nous avons besoin que l'on nous fournisse le financement et les ressources nécessaires pour que nous représentions les besoins de la majorité des 242 000 personnes qui vivent avec le VHC [en Australie] et des milliers de personnes qui s'injectent des drogues mais qui n'ont pas encore l'infection;
- Nous avons besoin d'être traitées en personnes égales et respectées pour notre expertise et notre professionnalisme dans la réponse à l'hépatite C et à d'autres enjeux connexes;
- Nous avons besoin que l'on nous appuie (non seulement quand les choses vont bien, mais aussi quand elles vont mal et que nous sommes attaqués par les médias ou par la communauté à cause de ce que nous sommes);
- Nous avons besoin que l'on nous fasse confiance dans notre connaissance de ce qui doit être fait, dans notre intérêt à promouvoir et à protéger la santé des utilisateurs de drogue et dans notre choix d'une approche pour un motif particulier, plutôt que d'être perçus comme des personnes qui, laissées à elles-mêmes, encourageraient *tout le monde* à s'injecter des drogues;
- Nous avons besoin que l'on nous soutienne dans le développement des compétences et des connaissances nécessaires à être de bons éducateurs pour nos pairs, à faire valoir nos droits et intérêts, et à faire fonctionner des organismes de manière professionnelle; et
- Nous avons besoin de sentir que nous faisons partie de la solution, plutôt que du problème comme on nous en donne souvent l'impression... Pour que les organismes d'utilisateurs de drogue puissent jouer un rôle efficace dans un enjeu aussi important que le VHC parmi les personnes qui s'injectent des drogues, ils devront avoir un appui complet et durable (et non partiel). Nous avons besoin que l'on reconnaisse l'énorme travail qu'ont accompli (et continuent d'accomplir) les organismes d'utilisateurs de drogue.

L'AIVL a adopté un « énoncé de politique » sur l'implication des personnes qui utilisent des drogues et adressé des recommandations aux gouvernements fédéral et étatiques/territoriaux de l'Australie. Plus précisément, elle a incité les gouvernements à « reconnaître officiellement le rôle crucial et valide des organismes d'utilisateurs de drogue dans les politiques sur les drogues illégales et la santé publique »; elle a demandé à « tous les organismes de non-utilisateurs de drogue, dans le domaine de la consommation d'alcool et d'autres drogues et des infections transmissibles, de cesser immédiatement de déshabiller les organismes d'utilisateurs de drogue en acceptant des fonds pour des projets et services qui devraient être dirigés par des pairs »; et elle a incité les gouvernements à appuyer les organismes de personnes qui utilisent des drogues dans la réponse aux divers besoins de cette population, comme le soutien des pairs, les initiatives de réduction des méfaits, l'éducation, le développement communautaire, le lobbying, le plaidoyer et la représentation des consommateurs.¹¹²

En outre, il existe un besoin de développer un équilibre dans les activités menées par les organismes de personnes qui utilisent des drogues. Plusieurs organismes sont surchargés par les demandes de clients sans rendez-vous. La transition vers une approche plus structurée de fourniture de services a permis à certains organismes de consacrer plus de temps à des activités de défense des intérêts des personnes qui utilisent des drogues.¹¹³ Un défi connexe est de trouver du temps et d'obtenir l'acceptation d'un ordre du jour qui va au delà du VIH/sida et du VHC, et d'identifier le but de l'implication accrue des personnes qui s'injectent/utilisent des drogues, au delà de la prévention et de l'accès aux traitements et aux soins pour le VIH et le VHC. Comme l'a indiqué l'AIVL :

Il est temps que les organismes d'utilisateurs de drogue soient respectés dans leur intégralité. Bien que notre travail sur les infections hématogènes soit important, nos rôles et tâches vont au delà de ce domaine que les gouvernements nous ont assigné. Dans les faits, nous menons plusieurs autres activités parce que nous sommes humains et que nous avons des besoins. ... Nous sommes des organismes légitimes et responsables qui atteignent leurs objectifs et même plus. La situation serait bien pire pour les personnes qui s'injectent/utilisent des drogues illégales, si nous n'étions pas là.

¹¹² AIVL, *supra*, note 51.

¹¹³ Ogborne, Carver, Wiebe, *supra*, note 58, p. 32-33.

« Énoncé de politique : Organismes d'utilisateurs de drogue »

Adopté par l'Australian Injecting & Illicit Drug Users League (AIVL)

- Les organismes d'utilisateurs de drogue jouent un rôle valide qui doit être reconnu par les gouvernements, les responsables des politiques et d'autres individus et organismes du domaine.
- Le rôle des organismes d'utilisateurs de drogue est unique et ne peut être dupliqué par d'autres.
- Les organismes d'utilisateurs de drogue sont gouvernés, gérés et dirigés par des personnes qui utilisent/s'injectent des drogues illégales. Il est crucial que le contrôle et le pouvoir soient détenus par des pairs, afin que l'auto-organisation des utilisateurs de drogue ne disparaisse pas.
- L'AIVL reconnaît et appuie le développement de l'auto-organisation des utilisateurs de drogue.
- Les organismes d'utilisateurs de drogue ont la responsabilité de veiller à la durabilité et au développement du mouvement des utilisateurs de drogue et ils devraient miser sur l'habilitation et l'inclusion de personnes qui utilisent des drogues illégales et qui sont intéressées à officialiser leur rôle dans le mouvement. Cela inclut l'élaboration et la provision de programmes de formation et d'initiatives pour expliquer les rôles et responsabilités des organismes d'utilisateurs de drogue.
- Les organismes d'utilisateurs de drogue doivent être engagés aux principes de la réduction des méfaits, de l'éducation et du soutien des pairs, du développement communautaire et de la défense et promotion de la santé et des droits humains des personnes qui utilisent/s'injectent des drogues.
- Les organismes d'utilisateurs de drogue doivent recevoir suffisamment de financement pour mener toutes leurs initiatives et activités. Il est inacceptable que des organismes mènent des activités sans financement spécifique.
- Les organismes d'utilisateurs de drogue sont le seul véhicule propice à une représentation légitime des consommateurs.
- Basés sur des modèles d'auto-détermination et de consensus, les organismes d'utilisateurs de drogue sont les mieux placés pour assurer une représentation adéquate de leurs clients auprès des gouvernements, des organismes de non-utilisateurs de drogue ainsi que des dépositaires d'enjeux pertinents.
- Il est inapproprié pour des organismes de non-utilisateurs de drogue de prendre la parole au nom de personnes qui utilisent des drogues illégales, ou de prétendre les représenter.
- Les organismes d'utilisateurs de drogue reconnaissent que leur nature unique comporte des bienfaits et que leur expertise demeure en demande. Par conséquent, ils sont souvent invités à se joindre à des partenariats. L'AIVL croit que dans tout partenariat, les organismes d'utilisateurs de drogue devraient être traités de manière respectueuse et égalitaire. De plus, ils devraient être rémunérés adéquatement pour leurs compétences et leur expérience. Il est inacceptable que des organismes d'utilisateurs de drogue reçoivent un financement moindre ou aient moins de pouvoir et de reconnaissance que d'autres partenaires.

D'aucuns soutiennent que le personnel des organismes de personnes qui s'injectent des drogues devrait être composé uniquement de personnes qui utilisent activement des drogues,¹¹⁴ puisqu'elles sont les seules à pouvoir représenter cette population et que le fait d'avoir un emploi pourrait les aider à réduire ou cesser leur usage de drogue et à amorcer leur réintégration sociale. D'autres soulignent toutefois que les employés qui utilisent activement des drogues rencontrent les mêmes problèmes que leurs clients, soit trouver du temps pour se procurer des drogues, composer avec les fluctuations dans l'approvisionnement ou la pureté des drogues, ou participer à leur clinique de méthadone.¹¹⁵ Certains organismes, comme le VANDU, ont embauché une personne qui n'utilise pas de drogues et n'en a jamais utilisé. D'aucuns ont questionné la présence d'une employée non utilisatrice dans un organisme supposé être dirigé par des personnes qui utilisent des drogues, mais les membres de VANDU ont souligné que ce sont eux, et non l'employée, qui dirigent l'organisme et que les lois et politiques actuelles en matière de drogue sont un facteur dans la sélection d'une coordonnatrice qui n'est pas utilisatrice de drogue :

Si j'avais à expliquer à Santé Canada pourquoi cette personne est coordonnatrice, je dirais que c'est parce que les drogues sont encore illégales. Comment peut-on diriger un organisme quand des gens meurent, sont emprisonnés, expulsés, hospitalisés? On a besoin de quelqu'un qui n'est pas sujet à la même instabilité.¹¹⁶

Il existe toutefois plusieurs exemples d'organismes qui ont embauché avec succès des personnes qui utilisent activement des drogues. L'AIVL est dotée d'une « politique sur l'usage de drogue en milieu de travail » et la New South Wales Users and AIDS Association (NUAA) a décidé au début des années 90 que l'usage de drogue par un employé n'était pas une préoccupation pour la gestion de l'organisme. On y a adopté une politique sur le rendement en milieu de travail, pour aider la direction à réagir à tout problème de productivité chez un employé (quelle que soit la cause).¹¹⁷

Le rapport du London Drug User Involvement Project affirme que des personnes qui utilisent activement des drogues peuvent être embauchées; il met l'accent sur les besoins de formation, soulignant que, dans ce cas, les personnes qui utilisent des drogues ont fait tomber les stéréotypes en faisant preuve d'un vaste éventail de compétences, et qu'une formation a été fournie à celles qui n'étaient pas habituées de travailler dans un organisme.¹¹⁸

À ceux qui souhaitent s'impliquer dans la création d'un organisme de personnes qui utilisent des drogues, Burrows recommande diverses étapes à suivre, au Tableau 4.¹¹⁹ L'étude de cas du VANDU, par Kerr et coll.,¹²⁰ propose aussi des idées utiles pour mettre sur pied un tel organisme et assurer son succès.

¹¹⁴ Voir, p. ex., R. Balian, C. White, « Defining the drug user », sans date (www.harmreduction.org/pubs/news/fall98/f98ballan.html).

¹¹⁵ Ogborne, Carver, Wiebe, *supra*, note 58, p. 33.

¹¹⁶ Kerr et coll., *supra*, note 71, p. 21.

¹¹⁷ D. Burrows, « Establishing and maintaining credibility as an injecting drug users group », dans A.S. Trebach, K.B. Zeese (éds), *Strategies for Change – New Directions in Drug Policy*, Drug Policy Foundation, Washington, D.C., 1992, 363-371, p. 366.

¹¹⁸ Lessons Learned, *supra*, note 62.

¹¹⁹ Burrows, *supra*, note 117, p. 368-370.

¹²⁰ Kerr et coll., *supra*, note 71.

Tableau 4 :

10 étapes pour s'impliquer dans la création d'un organisme d'utilisateurs de drogue

(adapté de Burrows, 1992)

- 1 **Rassemblez un groupe d'utilisateurs de drogue, d'ex-utilisateurs et de personnes intéressées par les questions liées à l'usage de drogue.** Discutez d'enjeux liés au VIH et à l'injection de drogue, et d'autres questions que le groupe considère préoccupantes pour les utilisateurs de drogue. Cela servira d'ordre du jour aux prochaines rencontres.
- 2 **Attirez des personnes qui utilisent des drogues à une rencontre générale,** en distribuant des dépliants ou en affichant des annonces sur des murs ou des poteaux. Si la rencontre doit être clandestine en raison d'une présence policière, distribuez des petites cartes d'affaires indiquant seulement la date, l'heure et l'endroit. Dans l'annonce des rencontres, précisez qu'elles sont une occasion pour les utilisateurs de se rassembler pour discuter des enjeux qui les touchent.
- 3 **Organisez une série de rencontres pour identifier les principaux enjeux qui touchent les utilisateurs de drogue dans la communauté locale.** Allouez du temps à une « séance de défolement » pendant laquelle les participants pourront exprimer à quel point il est difficile de se procurer des drogues, de les consommer sans se faire prendre, etc. Les points saillants de ces séances devraient être notés pour le travail futur, mais la discussion générale devrait porter sur le VIH et les pratiques sécuritaires. C'est dans ce domaine que le groupe aura l'effet le plus immédiat. Après tout, si les utilisateurs de drogue meurent ou sont hospitalisés, aucun autre enjeu ne compte.
- 4 **Recrutez des orateurs et des penseurs articulés parmi le groupe.** Essayez de parler avec eux après les rencontres et expliquez-leur ce que le groupe tente d'accomplir (santé améliorée, défense des droits des utilisateurs).
- 5 Lorsque le groupe semble prêt, **proposez qu'un comité soit créé afin d'examiner ce qui peut être fait pour les utilisateurs de drogue au palier local.** Pour ce faire, vous pouvez élire des membres parmi l'auditoire ou organiser un appel de volontaires. À partir d'ici, le rôle des intervenants extérieurs commence à diminuer. Le groupe commence à déterminer sa propre dynamique et les intervenants extérieurs ont moins de contrôle sur les prochaines étapes.



- 6** ***Contribuez aux réunions du comité.*** Cela pourrait être aussi simple que de déterminer la date, l'heure ou l'endroit, ou ce pourrait être un rôle plus actif (p. ex., membre du comité ou rapporteur). Un procès-verbal devrait être rédigé à chaque réunion (sans nécessairement nommer les membres présents) pour éviter le dédoublement d'efforts. Les buts atteignables incluent des cibles et objectifs réalistes, un nom et une liste de priorités pour les activités. Il est important de comprendre que, si le groupe se dissout à cette étape (voir la prochaine étape), les organisateurs auront quand même beaucoup accompli. Pour plusieurs utilisateurs, ce pourrait être la première fois qu'ils étaient appelés à exprimer leur point de vue; et l'idée de travailler ensemble pour faire changer les choses aura été semée.
- 7** ***Le culte de la personnalité se développera.*** Un ou plusieurs membres de leadership commenceront à diriger le groupe. Si plusieurs joueurs égaux s'affrontent, le groupe pourrait se dissoudre ou simplement disparaître dans l'inaction. Soit une personne prendra le contrôle et le groupe survivra, soit le projet sera abandonné. Cela ne devrait pas décourager les organisateurs. Dans la plupart des cas, en Australie, des organismes qui avaient complètement cessé de fonctionner ont éventuellement repris leurs activités. Aussi, il arrive souvent que le groupe s'éloigne d'une ou de deux personnalités fortes pour élargir son bassin communautaire.
- 8** ***Organisez des séances de discussion et d'éducation des pairs.*** Ces séances devraient être simples et modulaires (i.e., fournir de l'information et des compétences sur un thème) parce que le roulement peut être très élevé et que les personnes qui assistent à la séance d'aujourd'hui pourraient être absentes la semaine prochaine. Les domaines qui pourraient intéresser les utilisateurs de drogue incluent les bulletins d'information, la recherche et le travail sur les politiques. Fournissez de l'information sur les résultats des plus récentes recherches qui les touchent. Sollicitez leur point de vue; ouvrez un dialogue entre les utilisateurs de drogue et les chercheurs qui s'intéressent aux enjeux qui les touchent.
- 9** ***Encouragez les individus qui semblent avoir un intérêt à long terme pour le groupe à recevoir une formation. Sollicitez du financement*** pour le groupe, ou l'un de ses représentants, afin de mener du travail dans la communauté locale. Commencez à approcher des politiciens et des bureaucrates, sur des questions d'importance pour la communauté. Un facteur qui aide à composer avec l'hostilité de certains individus est de leur rappeler que le groupe est un moyen de communiquer avec les utilisateurs dans la rue. Cela signifie que les gouvernements et les chercheurs peuvent apprendre à mieux connaître la vie et le comportement des utilisateurs de drogue (pour l'élaboration de lois, de politiques, etc.) et leur fournir plus d'information directe (par le biais de campagnes de promotion de la santé).
- 10** ***Peu importe les mesures souhaitées*** (heures d'ouverture prolongées pour l'échange de seringues, lieux sécuritaires pour l'injection, essais d'héroïne, services d'analyse des drogues de rue, intervention policière, services améliorés de soins de santé et de logement, image positive des utilisateurs de drogue dans l'art et les médias, éducation, formation professionnelle), ***le groupe choisira ses propres orientations*** et ses collaborateurs pourront l'aider dans l'atteinte de ces buts.

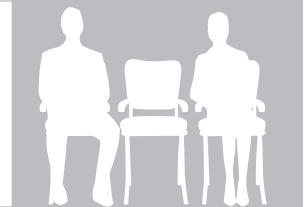
Organismes communautaires

Plusieurs craignent que l'organisation des utilisateurs de drogue mène à plus de conflits et de confrontations entre les fournisseurs de services et leurs clients. Toutefois, un engagement plus mature pourrait comporter des avantages pour les deux parties. Bien sûr, pour y arriver, les utilisateurs de drogue et leurs fournisseurs de services devront être prêts à explorer les possibilités, à discuter et à redéfinir leur relation de travail. Cela fait partie de la quête d'un engagement plus ouvert et efficace entre les deux parties.¹²¹

Les organismes communautaires s'efforcent de considérer l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues comme une priorité, alors que le financement ne suffit pas à répondre à plusieurs de leurs besoins et que leurs employés n'ont simplement pas le temps et l'énergie de relever de nouveaux défis. Les fournisseurs de services reçoivent peu de formation (voire aucune) pour mieux impliquer les personnes qui utilisent des drogues; et celles-ci sont peu renseignées sur la manière de participer plus efficacement. Tout en soulignant le besoin de formation des personnes qui utilisent des drogues, le London Drug User Involvement Project insiste sur l'importance « d'investir aussi dans le perfectionnement des compétences des employés à travailler auprès de personnes utilisatrices de drogue. »¹²²

« Ce n'est pas la responsabilité de l'utilisateur de s'impliquer, c'est la responsabilité de l'organisme de nous impliquer. »

– participant à la consultation



Selon des représentants d'organismes communautaires qui ont exprimé leurs commentaires dans le cadre du présent projet, les défis incluent :

- l'éducation du conseil d'administration et des employés d'organismes quant à l'importance de l'implication des personnes qui utilisent des drogues, à ce en quoi consiste l'implication, et à ses conséquences;
- l'intégration du concept de l'implication dans les programmes actuels de formation sur la diversité;
- l'intégration de l'implication dans la planification organisationnelle, y compris le recrutement d'employés;
- la modification des indicateurs et des résultats escomptés, dans l'évaluation de la participation des personnes qui utilisent des drogues aux activités de l'organisme;
- une réponse honnête devant la dépendance à la drogue en tant que handicap;
- la réponse au stigmata entourant l'usage de drogues illégales et les personnes qui utilisent des drogues;
- la définition concrète de l'implication et l'explication de son importance pour l'organisme;

¹²¹ National Treatment Agency, *supra*, note 48.

¹²² Lessons Learned, *supra*, note 48.

- la nécessité d'un changement majeur dans la manière de concevoir le comportement organisationnel;
- la disposition à faire preuve de souplesse, par exemple en adaptant les heures de travail;
- la disposition à encourager le développement d'organismes de personnes qui utilisent des drogues;
- la sensibilisation interculturelle et la réponse au besoin de mieux connaître les personnes qui utilisent des drogues et leurs circonstances de vie.

Lectures complémentaires

Pour un survol de l'histoire d'un regroupement australien de personnes qui utilisent des drogues, assorti de recommandations pour s'impliquer dans la création d'un tel organisme : D. Burrows, « Establishing and maintaining credibility as an injecting drug users group », dans A.S. Trebach, K.B. Zeese (éds), *Strategies for Change – New Directions in Drug Policy*, Drug Policy Foundation, Washington, D.C., 1992, 363-371.

Pour un guide sur l'implication des utilisateurs de drogue : National Treatment Agency, *A Guide to Involving & Empowering Drug Users. Public Draft 2*, Londres, R.-U., sans date (www.canadianharmreduction.com/readmore/facts_southwell.pdf).

Pour le rapport du London Drug User Involvement Project : *Lessons learned. Some approaches, tools and good practice for improving drug user involvement*, Londres, Greater London Authority, février 2005 (www.london.gov.uk/gla/publications/health.jsp#lessons).

Pour une vaste sélection de documents utiles sur l'organisation et l'implication des utilisateurs de drogue, voir le site Internet de l'Australian Injecting & Illicit Drug Users' League (AIVL) : www.aivl.org.au.



Conclusion et recommandations

En fin de compte, c'est la capacité de la communauté à relever le défi et à « prendre les choses en main » qui, dans de nombreux pays, a permis les plus grands progrès contre l'épidémie.¹²³

Les personnes vivant avec le VIH et les personnes qui utilisent des drogues sont centrales à la réponse au VIH/sida et au VHC. Des impératifs éthiques et de droits humains incitent à favoriser leur implication, qui est également nécessaire à une réponse plus efficace de santé publique. En principe, le Canada est engagé à une implication accrue et significative des *personnes vivant avec le VIH*, mais cet engagement doit être transposé en actions.

En ce qui a trait à l'implication accrue des *personnes qui utilisent des drogues illégales*, il reste encore plus à faire. On a constaté une certaine augmentation de l'implication de ces personnes dans l'élaboration des politiques gouvernementales, ces dernières années, mais elle demeure limitée. Certains organismes communautaires ont aussi reconnu que l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues doit aller au delà de la provision des services, pour inclure d'autres activités comme la gouvernance organisationnelle. Les organismes de personnes qui utilisent des drogues ne reçoivent pas encore l'appui nécessaire à devenir une force efficace dans la lutte canadienne contre le VIH/sida et le VHC.

Le Canada s'efforce de faire une contribution significative et unique aux *efforts mondiaux contre l'épidémie et pour les droits humains*. Cela signifie qu'il peut et devrait promouvoir l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH et des personnes qui utilisent des drogues, au palier international.

Il est temps de passer des principes à l'action. Au cours des prochaines années, il y aura plusieurs occasions de le faire, dans le cadre de la mise en œuvre d'*Au*

¹²³ P. Aggleton, R. Parker, *Cadre conceptuel et base d'action : Stigmatisation et discrimination associées au VIH/sida*, édition révisée, ONUSIDA/o2.43F, Genève, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, 2002, p. 20, www.unaids.org.

premier plan, de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada et du nouveau Cadre national d'intervention pour réduire les méfaits liés à la consommation d'alcool, d'autres drogues et substances au Canada.¹²⁴ À l'Agence de santé publique du Canada, l'Initiative fédérale s'accompagne d'un nouveau point de mire sur les « populations vulnérables ». Dans le cadre de l'attention portée aux populations vulnérables, le gouvernement fédéral devrait démontrer son engagement en rehaussant l'implication des personnes qui utilisent des drogues et, plus généralement, des personnes vivant avec le VIH, dans la lutte au VIH/sida. Les gouvernements municipaux et provinciaux/territoriaux devraient faire de même, en harmonisant leurs activités avec le nouveau plan d'action du Canada sur le VIH/sida.

Afin de miser sur le dynamisme et les engagements actuels, les recommandations suivantes se fondent sur le nouveau plan d'action du Canada sur le VIH/sida et proposent des moyens concrets pour atteindre les buts et objectifs liés au principe GIPA et à l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues illégales.

Implication accrue des personnes vivant avec le VIH

Ces recommandations visent à favoriser une implication accrue, significative et soutenue des *personnes vivant avec le VIH*, dans tous les aspects de la réponse canadienne au VIH/sida.

Recommandation 1

Action du gouvernement pour une implication accrue des personnes vivant avec le VIH

L'Agence de santé publique du Canada devrait financer l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan pour assurer l'implication accrue et soutenue des personnes vivant avec le VIH dans la réponse canadienne au VIH/sida. Ce plan devrait être préparé par et pour des personnes vivant avec le VIH/sida, avec une représentation significative de personnes qui utilisent des drogues. De plus, l'Agence de santé publique du Canada et/ou les Instituts de recherche en santé du Canada devraient financer d'autres initiatives pour éliminer les obstacles à l'implication des personnes vivant avec le VIH et rehausser cette participation, notamment :

- des projets modèles pour la formation et la rétention de personnes vivant avec le VIH, à divers titres au sein d'organismes communautaires;
- la création d'un organisme national de personnes vivant avec le VIH;
- l'élaboration de lignes directrices de pratiques exemplaires sur le bénévolat et l'embauche de personnes vivant avec le VIH dans les organismes communautaires;



¹²⁴ Voir *supra*, note 80.

- la recherche-action communautaire visant à recueillir des informations supplémentaires sur les obstacles à l'implication et les moyens de les surmonter, aux paliers national, régional et local; et
- des projets visant à promouvoir des attitudes et des politiques positives et non discriminatoires à l'endroit des personnes vivant avec le VIH.

Les gouvernements provinciaux/territoriaux et locaux devraient financer et soutenir par d'autres moyens des efforts complémentaires afin que les éléments du plan fédéral soient mis en œuvre et que les réalités provinciales et locales soient représentées.

Recommandation 2

Action communautaire pour une implication accrue des personnes vivant avec le VIH

Les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida au Canada devraient évaluer quelles mesures ils devraient entreprendre pour accroître et soutenir l'implication significative des personnes vivant avec le VIH, y compris de personnes qui utilisent des drogues, à tous les paliers de leur structure. De plus, ils devraient adopter le *Code de bonnes pratiques des ONG intervenant dans la lutte contre le VIH/sida*¹²⁵ et, en particulier, mettre en application son volet concernant l'implication des personnes vivant avec le VIH et des communautés affectées. Dans leurs efforts pour favoriser une implication significative, les organismes devraient :

- créer un environnement organisationnel fondé sur la non-discrimination et qui valorise la contribution des personnes vivant avec le VIH et des communautés affectées;
- favoriser l'implication d'une diversité de personnes vivant avec le VIH et de communautés affectées;
- impliquer des personnes vivant avec le VIH dans divers rôles, à divers paliers de leur structure;
- définir les rôles et responsabilités; évaluer les exigences de chaque rôle et la capacité individuelle de remplir ce rôle; et fournir le soutien nécessaire, y compris financier;
- assurer des politiques et pratiques organisationnelles qui offrent un accès opportun à l'information, pour permettre la participation, la préparation et la formulation de commentaires, avant la prise de décisions programmatiques et de politiques;
- assurer des politiques et pratiques en milieu de travail qui reconnaissent les besoins de santé et connexes des personnes vivant avec le VIH et des



¹²⁵ Cabassi, *supra*, note 85.

communautés affectées, et qui créent un environnement habilitant pour leur implication dans le milieu de travail;

- dans leur recherche de représentants des personnes vivant avec le VIH et des communautés affectées, veiller à ce que les personnes choisies aient des stratégies pour la reddition de comptes aux membres, et disposent de mécanismes pour assurer la représentativité des points de vue qu'elles font valoir;
- appuyer l'accroissement de la capacité au sein des organismes et réseaux de personnes vivant avec le VIH et de communautés affectées, et faire valoir la nécessité d'un financement adéquat.¹²⁶

Implication accrue des personnes qui utilisent des drogues

Ces recommandations visent à favoriser une implication accrue, significative et soutenue des *personnes qui utilisent des drogues*, dans tous les aspects de la réponse canadienne au VIH/sida, à l'hépatite C (VHC) et à l'usage de drogues illégales.

Recommandation 3

Réagir aux obstacles systémiques à l'implication accrue des personnes qui utilisent des drogues

La stigmatisation à l'endroit des personnes qui utilisent des drogues, et le fait que l'usage de drogues illégales est criminalisé plutôt que d'être considéré avant tout comme un problème de santé, créent plusieurs obstacles à l'implication des personnes qui utilisent des drogues et à la mise en œuvre de réponses sanitaires efficaces à l'usage problématique de drogue.

Par conséquent, les ministres fédéral et provinciaux/territoriaux de la Santé devraient affirmer publiquement que : (i) la réponse à l'usage de drogues illégales au Canada est d'abord et avant tout une question de santé et devrait être traitée comme telle dans les lois et politiques canadiennes; (ii) la criminalisation actuelle des personnes qui utilisent des drogues entrave les efforts de santé publique, y compris la réponse au VIH/sida et au VHC parmi cette population; et (iii) la stigmatisation des personnes qui utilisent des drogues, par le biais de leur criminalisation, porte atteinte à leurs droits humains et fait obstacle à leur implication accrue et significative dans la réponse à l'épidémie du VIH/sida. Les ministres de la Santé devraient de plus faire preuve de leadership en discutant de ces enjeux avec des instances d'application de la loi et d'autres ministères dont les actions sont pertinentes à la réponse à l'usage problématique de drogue.

¹²⁶ Cabassi, *supra*, note 85, p. 41-42.



« Les utilisateurs de drogue, comme tous les hommes et femmes, ont le droit à la dignité humaine ».

– participant à la consultation

Recommandation 4

Organismes de personnes qui s'injectent des drogues – Action du gouvernement fédéral

Comme en fait foi l'expérience d'autres pays, les organismes de personnes qui utilisent des drogues peuvent, s'ils sont soutenus adéquatement, contribuer de manière unique et vitale à la prévention des infections transmissibles par voie sanguine (en particulier le VIH) et à l'avancement des droits des individus qu'ils représentent.

Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada, par le biais de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida, des divisions du VIH/sida et de l'hépatite C, de la Stratégie canadienne antidrogue et du « Cadre national d'intervention pour réduire les méfaits liés à la consommation d'alcool, d'autres drogues et substances au Canada », devraient reconnaître explicitement et formellement la valeur unique des organismes de personnes qui utilisent des drogues illégales. En étroite collaboration avec des représentants de cette population, des quatre coins du Canada, ils devraient élaborer et mettre en œuvre rapidement un plan pour l'implication accrue et significative des personnes qui utilisent des drogues, dans tous les aspects de la réponse canadienne au VIH/sida, au VHC et à l'usage de drogues illégales. En particulier, ce plan fédéral devrait comprendre :

- un appui aux organismes existants de personnes qui utilisent des drogues, y compris par du financement et des initiatives d'accroissement de la capacité, pour mener diverses activités – comme la défense et la promotion des droits des personnes qui utilisent des drogues, la réduction des méfaits, l'éducation, la recherche, le développement communautaire et la représentation des consommateurs;
- du financement opérationnel à plus long terme, en plus du financement de projets, pour permettre l'implication dans des mécanismes gouvernementaux, l'accroissement de la capacité au fil du temps et la viabilité des organismes;
- un appui à des projets et programmes novateurs et/ou modèles, menés par des organismes de personnes qui utilisent des drogues, notamment pour l'évaluation, la documentation et la dissémination de pratiques exemplaires;
- un appui à des initiatives qui évalueront le besoin de créer des organismes locaux et provinciaux/territoriaux de personnes qui utilisent des drogues, dans des villes et provinces/territoires où il n'en existe pas;
- le financement d'un organisme national qui pourrait être le porte-parole des personnes qui utilisent des drogues, au palier national, et qui prêterait assistance aux organismes locaux et provinciaux/territoriaux;
- le financement de la préparation de lignes directrices de pratiques exemplaires sur l'embauche de personnes qui utilisent des drogues.

Recommandation 5

Organismes de personnes qui s'injectent des drogues – Action des gouvernements provinciaux/territoriaux et locaux

Les gouvernements locaux et provinciaux/territoriaux, dans les régions où il existe un besoin de mettre sur pied des organismes de personnes qui utilisent des drogues, devraient aussi reconnaître explicitement la valeur de tels organismes. En étroite collaboration avec des représentants de personnes sur leur territoire qui utilisent des drogues, ils devraient élaborer et mettre en œuvre rapidement des plans d'action pour leur implication accrue et significative dans tous les aspects de la réponse provinciale/territoriale et locale au VIH/sida, au VHC et à l'usage de drogues illégales. Ces plans devraient être coordonnés au plan fédéral et inclure du financement pour les groupes locaux et provinciaux/territoriaux.

Recommandation 6

Implication de personnes qui utilisent des drogues, dans les consultations, les instances de décision et d'élaboration des politiques et les structures consultatives

Il est nécessaire que des personnes qui utilisent des drogues participent de façon significative aux mécanismes consultatifs, aux instances de décision et d'élaboration des politiques et aux structures consultatives qui abordent des enjeux liés au VIH/sida, au VHC et aux drogues illégales. Une telle participation (aux paliers local, provincial/territorial et fédéral) permettra de :¹²⁷

- faire connaître les perspectives, les besoins, les aspirations et les expériences des personnes qui utilisent des drogues, pour mieux éclairer les décisions qui touchent leurs vies;
- assurer une véritable participation communautaire, en partenariat avec des responsables de politiques, des chercheurs et des fournisseurs de services dont le travail affecte la vie de ces personnes;
- garder les communautés de personnes qui utilisent des drogues et leurs organismes informés des développements, des initiatives ou des changements aux politiques ou services; et
- développer les compétences et l'expérience, parmi les communautés de personnes qui utilisent des drogues, pour y rehausser la capacité de participation des individus et des organismes.

Dans la pratique, il est recommandé :

- que des personnes qui utilisent des drogues soient invitées à participer à tous les mécanismes consultatifs, comités ou tribunes où l'on planifie, discute,



¹²⁷ Adapté de l'AIVL, « Policy Position. Consumer Representation », p. 4.

documente, identifie ou évalue des politiques, interventions ou services qui les touchent;

- que, là où il existe des organismes ou des réseaux de personnes qui utilisent des drogues, ils soient invités à désigner des représentants, conformément à leurs procédures établies;
- que plusieurs représentants, plutôt qu'un seul, soient invités – en reconnaissance du fait que, compte tenu de leurs circonstances de vie, des personnes qui utilisent des drogues pourraient ne pas être en mesure de participer sur une base continue ou régulière;
- et qu'un soutien, une formation et un financement adéquats soient fournis.

Recommandation 7

Implication des personnes qui utilisent des drogues dans les organismes communautaires

Les organismes communautaires, en particulier ceux qui fournissent des services liés au VIH/sida et/ou au VHC, ou d'autres services sociaux ou de santé, doivent impliquer davantage les personnes qui utilisent des drogues, à tous les paliers de leur structure. Cela est particulièrement important, notamment, pour les organismes dont la clientèle compte un nombre élevé de personnes qui utilisent des drogues. Par conséquent :

- L'Agence de santé publique du Canada, dans le cadre de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida, devrait financer une réunion de personnes qui utilisent des drogues et de représentants d'organismes communautaires, afin d'identifier des moyens concrets par lesquels les organismes communautaires pourraient rehausser l'implication des personnes qui utilisent des drogues, à tous les paliers de leur structure. Cette rencontre devrait aborder certains facteurs qui rendent l'implication plus difficile, comme la gestion des tensions entre différents groupes qui utilisent les installations et services des organismes; et les mesures à prendre pour favoriser la participation significative et constructive de personnes qui utilisent des drogues (p. ex., quand planifier les rencontres; éléments requis sur place; comment composer avec le fait que certaines personnes sont en situation instable et ne peuvent pas toujours participer, etc.).
- Les organismes devraient évaluer les moyens à prendre pour rehausser de manière durable l'implication des personnes qui utilisent des drogues, à tous les paliers de leur structure. Ils devraient recevoir du financement pour élaborer et mettre en œuvre les mesures requises.

L'Agence de santé publique du Canada devrait financer des projets visant à rehausser l'implication des personnes qui utilisent des drogues, dans les organismes communautaires. Les projets devraient mettre à l'essai et décrire diverses approches pour accroître le degré et l'impact de la participation. Leurs résultats devraient être publiés et s'accompagner d'outils et d'approches pratiques pour une participation plus efficace.

Provision de leadership international pour l'implication accrue

Cette recommandation vise l'implication accrue des personnes vivant avec le VIH et des personnes qui utilisent des drogues, au palier international.

Recommandation 8

Provision de leadership international pour l'implication accrue

Conformément à son engagement, énoncé dans l'Initiative fédérale, de fournir un leadership dans les efforts mondiaux, le Gouvernement du Canada devrait promouvoir dans l'arène internationale les droits des personnes vivant avec le VIH et des personnes qui utilisent des drogues, y compris leur droit de participer de façon active et significative à la réponse à l'épidémie de VIH/sida. En particulier, il devrait :

- dans ses déclarations officielles aux instances de l'ONU et à d'autres organisations internationales, parler ouvertement des droits des personnes vivant avec le VIH et des personnes qui utilisent des drogues, notamment leur droit de participer de façon active et significative à la réponse à l'épidémie de VIH/sida, ainsi que de l'importance des efforts de réduction des méfaits;
- dans ses rapports de progrès sur l'application de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, signaler les mesures adoptées en vue de l'implication accrue et significative des personnes vivant avec le VIH et des personnes qui utilisent des drogues;
- continuer d'inclure des personnes vivant avec le VIH dans les délégations canadiennes à des rencontres internationales de haut niveau, comme la Session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU consacrée au VIH/sida;
- créer des conditions propices à ce que des personnes qui utilisent des drogues puissent participer de manière sûre aux délégations canadiennes à des rencontres internationales, particulièrement à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU consacrée aux drogues qui est prévue en 2008;
- financer des organismes de personnes qui utilisent des drogues, dans le cadre de l'aide au développement;
- utiliser l'influence que procure la contribution du Canada à l'Initiative « 3x5 » de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (1) pour faire valoir, au sein de l'OMS et du système onusien, le rôle crucial que les organismes de personnes qui utilisent des drogues peuvent jouer dans la promotion et l'expansion de l'accès aux traitements; et (2) pour assurer que l'évaluation de l'Initiative « 3x5 » tienne compte des efforts pour l'implication des personnes qui utilisent des drogues dans l'expansion équitable des programmes de traitements;
- financer la participation de représentants d'organismes de personnes qui utilisent des drogues, à la Conférence internationale sur la réduction des méfaits liés aux drogues et au Congrès international sur le sida de 2006, ainsi qu'à des forums sur ces thèmes, lors de ces événements;
- collaborer avec les organisateurs de ces conférences à aborder les politiques et pratiques nationales d'immigration, pour y assurer la présence et la participation efficace des personnes qui utilisent des drogues.



Annexe : Partenaires du projet

Réseau juridique canadien VIH/sida

Le Réseau juridique est le seul organisme au Canada, et l'un des rares à l'échelle mondiale, qui se consacre aux enjeux juridiques et de droits humains liés au VIH/sida. Sa mission est de promouvoir les droits humains des personnes vivant avec le VIH et vulnérables à l'épidémie, au Canada et dans le monde. Il accomplit ce travail à l'aide de recherches, d'analyse des politiques, d'éducation, de plaidoyer et de mobilisation communautaire.

Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU)

Le VANDU est le plus éloquent exemple, au Canada, d'organisme qui existe « pour et par » les utilisateurs de drogue. Il détient une expérience unique dans la mobilisation des utilisateurs de drogue ainsi que dans la participation aux démarches d'autres organismes puisqu'il est souvent appelé à représenter les perspectives des utilisateurs de drogues lors de rencontres aux quatre coins du pays. Pour soutenir la participation de VANDU au présent projet, on a préparé un contrat décrivant clairement sa contribution et sa rémunération pour les services rendus (i.e., participation au comité consultatif, provision de conseils généraux à propos des activités et de la méthodologie du projet, commentaires sur les ébauches de documents, organisation d'une consultation auprès de personnes qui utilisent des drogues à Vancouver).

CACTUS Montréal

CACTUS Montréal est un organisme communautaire qui fournit des services d'échange de seringues ainsi que des programmes à l'intention de personnes qui utilisent des drogues, à Montréal. Ces récentes années, l'organisme a intensifié ses efforts afin d'impliquer significativement ces personnes dans tous les aspects de ses services ainsi qu'au sein de son conseil d'administration. Pour soutenir la participation de CACTUS au présent projet, on a préparé un contrat décrivant

clairement sa contribution et sa rémunération pour les services rendus (i.e., participation au comité consultatif, provision de conseils généraux à propos des activités et de la méthodologie du projet, commentaires sur les ébauches de documents, organisation d'une consultation auprès de ses employés et des membres de son conseil d'administration, et animation d'une consultation auprès de personnes qui utilisent des drogues, à Montréal).

British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS

Le B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS a réalisé plusieurs études sur des organismes de personnes qui utilisent des drogues et il collabore avec succès à divers projets avec le VANDU. Il a fourni l'expertise de recherche pour le présent projet et assisté le Réseau juridique dans la tâche d'assurer une implication maximale de personnes qui utilisent des drogues, dans le processus de recherche.