

## **Bulletin canadien VIH/sida et droit**

**Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996**

---

### **Sommaire**

#### **Volume 3 Numéro 1**

[Dépistage et confidentialité: réexamen des enjeux](#)

[Accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires](#)

[VIH/sida et communautés autochtones: problèmes de juridiction et de discrimination](#)

#### **XIe Conférence internationale sur le sida**

[Questions juridiques et éthiques à la conférence de Vancouver: qu'avons-nous appris?](#)

#### **VIH/sida et droits de la personne**

[Sida, droits de la personne et ALÉNA: défis et opportunités](#)

#### **Nouvelles canadiennes**

[Commission canadienne des droits de la personne: politique révisée sur le VIH/sida](#)

[Déclaration canadienne des droits pour les personnes vivant avec le VIH/sida](#)

#### **Sang et produits sanguins**

[Autres nouvelles de la Commission Krever](#)

#### **Politiques sur les drogues**

[Création d'un groupe de travail sur le VIH/sida et l'usage de drogue](#)

[Le Sénat «propose énergiquement» un examen des lois, politiques et programmes canadiens antidrogue](#)

#### **Détenus et VIH/sida**

[Publication de \*VIH/sida et prisons: rapport final\*](#)

[Traitement à la méthadone en prison: survol](#)

[Juge ordonne un traitement d'entretien à la méthadone en prison](#)

[É.-U. — Améliorer la prévention du VIH/sida en prison: une bonne politique de santé publique](#)

#### **Immigration**

[É.-U. — Un homme vivant avec le VIH obtient le statut de réfugié](#)

Sommaire

## Enfants et VIH/sida

[Réseau international d'ONG «enfants et sida»](#)

## Justice pénale

[Prostituée condamnée à deux ans de prison pour avoir mordu un policier](#)

## Euthanasie

[Vers un «traitement» de la fin de vie?](#)

[É.-U. — La Cour fédérale déclare la Loi de la Californie sur le suicide assisté inconstitutionnelle](#)

## Santé publique

[AIDS and Public Health Measures: A Global Survey of the Activities of Legislatures 1983-1993](#)

## Chronique Internet

[Contourner le paradigme médiatique sensationnalisme/silence](#)

## Événements prochains

[8e Conférence internationale sur la réduction des risques liés aux drogues](#)

[3e Conférence internationale sur les soins à domicile et communautaires pour les personnes vivant avec le VIH/sida](#)

## Section spéciale: dépistage à domicile

[Tests de dépistage du VIH à domicile: avantages et pièges potentiels](#)

[Le dépistage du VIH à domicile](#)

[É.-U. — Un médecin règle pour 10 000\\$ une poursuite concernant le dépistage du VIH](#)

[É.-U. — Divulgarion d'une liste de 4 000 personnes atteintes du sida](#)

[Accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires: peser le pour et le contre](#)

[Accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires et droit des malades catastrophés](#)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Le dépistage du VIH et la confidentialité: réexamen des enjeux

**Dans le cadre de leur Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida publieront, en décembre 1996, un document de travail sur le dépistage du VIH et la confidentialité.[1] Le document se penchera sur le consensus social, juridique et médical actuellement répandu concernant l'utilisation appropriée du test de dépistage du VIH et de ses résultats à la lumière des progrès récents, notamment de la disponibilité de nouveaux traitements, de l'approbation et de la commercialisation aux États-Unis des premières trousse de dépistage du VIH à domicile, et de l'évolution de la courbe démographique de l'épidémie.**

Au cours des prochains mois, dans le cadre du projet, on demandera des commentaires sur le document de travail de la part de plusieurs personnes et organismes, on organisera un atelier national sur les questions en jeu, et on publiera un rapport final au printemps de 1997. [2]

Dans le présent numéro du *Bulletin*, nous passons en revue l'histoire du dépistage du VIH au Canada et nous examinons les progrès récents. Nous consacrons par ailleurs deux articles aux tests de dépistage du VIH à domicile: l'un d'entre eux souligne qu'il faut faire preuve de prudence avant d'approuver les tests de dépistage de cette nature au Canada; [3] l'autre, partant de la perspective américaine, considère qu'empêcher l'octroi de licences visant le dépistage à domicile constituerait une mesure d'ordre public paternaliste et peu judicieuse. [4]

#### Histoire: développement d'un consensus canadien

Depuis que les tests de dépistage des anticorps du VIH ont vu le jour, en 1985, la question de l'utilisation appropriée de ces tests sur les plans juridique et éthique a fait l'objet de nombreux écrits. Au Canada, le Comité consultatif national sur le sida [5] et la Commission de réforme du droit de l'Ontario [6] ont rédigé sur le sujet des rapports exhaustifs. Les conclusions des deux rapports sont similaires. Ce qui est le plus important, c'est que les deux rapports recommandent que les tests de dépistage du VIH soient effectués uniquement dans des établissements de soins de santé, que les personnes qui subissent le test aient donné à cette fin un consentement spécifique et éclairé, et que les résultats demeurent anonymes ou confidentiels sauf dans des circonstances exceptionnelles.

Bien que certaines pressions soient exercées visant le dépistage obligatoire ou le dépistage de routine auprès de certains groupes ou populations, par exemple les hommes gais, les prostitués, les femmes enceintes, les patients dans les hôpitaux et les travailleurs de la santé, de même que la déclaration obligatoire des résultats des tests aux autorités de santé publique dans tous les cas, les deux rapports ont rejeté ce type d'approche. Les rapports ont reconnu à quel point le fait pour un patient d'apprendre qu'il est séropositif peut avoir des conséquences graves, et ils ont conclu qu'en common law la doctrine du consentement éclairé exigeait un consentement spécifique et éclairé de la part de chaque patient avant qu'un test de dépistage du VIH puisse être légalement administré. Ils ont donc écarté toute pratique de dépistage «de routine» auprès de certaines populations sans l'obtention de consentements spécifiques. Les deux rapports ont également conclu que les programmes de dépistage obligatoire ne pourraient répondre à aucun objectif particulier de santé publique. Ils ont souligné que le VIH était différent des autres maladies infectieuses, pour lesquelles un régime de dépistage et de traitement pourrait réduire considérablement la propagation de l'infection, étant donné qu'il n'y avait pas de traitements efficaces pour guérir l'infection à VIH ou pour réduire de façon importante l'infectivité des personnes séropositives. De plus, les rapports ont noté qu'un programme de dépistage obligatoire aurait pour effet d'éloigner du système de santé les personnes qui présentent le plus de risques d'infection par le VIH et qui ont le plus

besoin d'éducation sur la prévention.

## Nouveaux développements

Un large consensus s'est donc développé sur le plan social, juridique et médical concernant l'utilisation appropriée des tests de dépistage du VIH. Ce consensus a toutefois récemment été soumis à des pressions accrues, en raison d'au moins trois facteurs.

### Nouveaux traitements

D'abord, de nouveaux traitements ont été mis au point, qui permettent d'espérer que la progression de l'infection par le VIH puisse être ralentie ou même arrêtée chez certaines personnes vivant avec le VIH, et que l'infektivité des personnes qui ont le VIH puisse être considérablement réduite, et par le fait même le risque de transmission à d'autres personnes. Ces nouveaux traitements peuvent également réduire considérablement le risque de transmission périnatale, et s'ils sont administrés très peu de temps après l'infection initiale par le VIH, il y a des raisons de croire que l'infection pourrait être effectivement éliminée. [7] La disponibilité de ces traitements a soulevé la question de savoir si, dans certains cas, un programme de dépistage et de traitement plus énergique, voire obligatoire, ne pourrait pas prévenir efficacement à l'avenir la propagation du VIH.

### Trousses de dépistage du VIH à domicile

L'introduction proposée de trousses de dépistage du VIH à domicile a constitué un deuxième élément de nouveauté. Ces trousses soulèvent la possibilité que le dépistage du VIH devienne facilement et généralement accessible en dehors des établissements de soins de santé. Le modèle actuel de dépistage du VIH est rigoureusement administré par un professionnel de la santé, et il comporte (ou devrait comporter) des mesures intensives de counselling et de soutien. Ce modèle devrait-il être modifié? Le dépistage du VIH devrait-il devenir disponible en dehors des établissements de santé, avec un minimum d'assistance professionnelle?

### Évolution des statistiques démographiques

L'évolution de la courbe démographique de l'infection à VIH représente un troisième facteur d'importance. Aux premiers stades de l'épidémie, les personnes affectées étaient en grande majorité celles qui s'adonnaient à certaines activités à risque facilement identifiables, comme les relations sexuelles non protégées entre hommes et la consommation de drogue avec partage de seringues. Parmi les groupes qui faisaient face au risque le plus élevé, il était généralement reconnu que la méthode de prévention la plus efficace était la sensibilisation visant à réduire les comportements à risque élevé, et non quelque programme de dépistage obligatoire. Cependant, l'épidémie s'est progressivement déplacée vers d'autres personnes que celles qui s'adonnent à des activités à risque facilement identifiables. En particulier, le nombre de femmes vivant avec le VIH/sida continue d'augmenter, et plusieurs femmes ont été infectées lors de relations sexuelles avec des hommes qui avaient eu un comportement à risque élevé sans les en informer. Ces femmes peuvent n'avoir eu aucune raison particulière de croire qu'elles couraient le risque d'être infectées, et n'avoir par conséquent pris aucune précaution.

Il y a donc lieu de se demander si des mesures de santé publique plus énergiques pourraient être justifiées, incluant la déclaration obligatoire et la divulgation au partenaire. Jusqu'à présent, on a généralement conclu que la confidentialité des résultats des tests de dépistage du VIH devrait être maintenue dans la majorité des cas, et que la divulgation au partenaire ne peut que rarement être utile. Toutefois, à mesure que les traitements s'améliorent, permettant d'espérer, entre autres choses, que le risque de transmission périnatale puisse être réduit, la mise en place d'une politique de dépistage et de divulgation plus énergique peut sembler appropriée, particulièrement en ce qui a trait aux personnes qui ne pourraient autrement savoir qu'elles courent le risque de contracter le VIH.

## Réexamen du consensus

Il est manifeste que le consensus antérieur concernant le dépistage du VIH et la confidentialité ne peut plus être présumé. Les nouveaux développements technologiques et l'évolution des statistiques démographiques de l'épidémie imposent un réexamen du consensus. Chacun de ces éléments est analysé dans le *Document de travail*, parallèlement à

ses implications sur le plan du dépistage du VIH et de la confidentialité.

## Conclusion

Le Document conclut, au terme d'une analyse méticuleuse, que, bien que les technologies et traitements nouveaux comportent – et continueront de comporter – de nouveaux défis, le principe du dépistage assujéti au consentement spécifique et éclairé du patient, de même que de la confidentialité des résultats sauf circonstances exceptionnelles doit demeurer le modèle prédominant. C'est ce modèle qui assurera que le nombre maximum de personnes séropositives chercheront à subir un test de dépistage et à recevoir un traitement; en retour, non seulement les personnes qui ont le VIH pourront-elles recevoir des soins optimaux, mais l'objectif de santé publique visant à réduire la propagation du VIH sera considérablement favorisé.

Les renseignements contenus dans la présente section proviennent en grande partie du texte de W. Flanagan, *Comment on the Discussion Paper on HIV Testing and Confidentiality*, Toronto, 10 octobre 1996.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

<sup>1</sup> M. Palles, R. Jürgens, *Dépistage du VIH et confidentialité: document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

<sup>2</sup> Pour plus de détails, voir R. Jürgens, «Tests de dépistage et confidentialité: le Projet conjoint amorce son travail», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 3.

<sup>3</sup> Voir, *infra*, «Tests de dépistage du VIH à domicile: pièges et avantages potentiels».

<sup>4</sup> R. Bayer et coll., *infra*, «Le dépistage du VIH à domicile».

<sup>5</sup> M. Somerville, N. Gilmore, *Human Immunodeficiency Virus Antibody Testing in Canada. A Report Submitted to and Approved by the National Advisory Committee on AIDS*, Montréal, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'université McGill, 1988. Voir aussi Comité consultatif national sur le sida, «Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada, Recommandations du Comité consultatif national sur le sida», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 37-43.

<sup>6</sup> Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Report on Testing for AIDS*, Toronto, La Commission, 1992.

<sup>7</sup> «Provisional Public Health Service Recommendations for Chemoprophylaxis after Occupational Exposure to HIV», *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1996, 45(212): 468-472.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires

**De décembre 1995 à mai 1996, le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida a tenu une série de tables rondes nationales sur la question de l'accès humanitaire à des médicaments de recherche. En octobre 1996, le Sous-comité a publié un rapport contenant 8 recommandations visant à assurer «un accès plus large aux médicaments d'urgence, acceptable à toutes les parties concernées».[1]**

#### Introduction

Le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida a été créé par le Comité permanent de la Santé en novembre 1994, avec le mandat de:

Étudier la progression du VIH ainsi que la prévention, le traitement et le soutien des personnes atteintes du VIH/sida, entre autres l'incidence des facteurs reliés à la pauvreté et à la discrimination.

Dans un premier temps, le Sous-comité a voulu déterminer l'efficacité de la Stratégie nationale sur le sida. Au cours de son examen, il a été informé que l'accès aux médicaments expérimentaux constituait l'une des préoccupations les plus vives et les plus immédiates des personnes atteintes du sida et d'autres maladies potentiellement mortelles. Le processus normal de développement, mise à l'essai, évaluation et approbation d'un nouveau médicament peut prendre de cinq à dix ans, et les malades ne peuvent pas attendre aussi longtemps.

Pour s'attaquer à la question de l'accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires, le Sous-comité a décidé d'organiser une série de tables rondes nationales:

- À la première table ronde, «le vrai visage de la maladie catastrophique a été dévoilé par des groupes d'intervention et des victimes du cancer, de la sclérose latérale amyotrophique, de la sclérose en plaques et du sida.»[2] Étaient également présents des médecins et des infirmiers et infirmières de premier recours ainsi que des représentants de l'industrie pharmaceutique canadienne.
- La deuxième séance a porté sur le processus de réglementation des médicaments au Canada et le Programme d'accès spécial (PAS).
- À la troisième séance, des spécialistes canadiens de la bioéthique et du droit médical se sont penchés sur les aspects éthiques et juridiques du problème.
- À la quatrième, il a été question de responsabilité: responsabilité des gouvernements, responsabilité financière, et responsabilité des médecins, patients, compagnies d'assurance et fabricants de produits pharmaceutiques.
- La cinquième et dernière séance, qui a eu lieu le 1er mai 1996, regroupait des organismes nationaux: la Société canadienne du cancer, la Société canadienne du sida, la Société canadienne de l'hémophilie, le Réseau canadien pour les essais VIH, le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains, AIDS Action Now!, l'Association canadienne de l'industrie du médicament, et Santé Canada. Ces organismes ont revu les procès-verbaux des séances précédentes et tenté d'élucider les questions non

résolues, d'établir des consensus et de présenter des suggestions et des recommandations au Sous-comité.

Tel qu'il le déclare dans son rapport, «[l]e Sous-comité a été mis au défi de déterminer s'il est possible de protéger le système de recherche sur les médicaments et de répondre aux besoins du grand public sans que cela se fasse au détriment des personnes qui sont déjà malades».[3]

### **Accès pour des raisons humanitaires**[4]

L'accès à des médicaments non approuvés, quoiqu'il soit important dans le contexte de plusieurs maladies, est devenu une question d'autodétermination pour les personnes vivant avec le VIH/sida. On a soutenu que les personnes qui approchent du stade terminal d'une maladie mortelle, et qui sont par conséquent des «malades catastrophés», devraient jouir du droit à tout médicament expérimental qui existe. Sans avoir jamais été sanctionné ou reconnu, ce que l'on appelle à présent le «droit des catastrophés» repose sur l'idée qu'un traitement expérimental constitue en fait le seul espoir du malade en phase terminale. En pareil cas, les bénéfices potentiels dépassent facilement les risques rattachés à un médicament non approuvé ou un traitement nouveau (notamment la possibilité d'effets secondaires importants ou, dans certains cas, la mort).

L'accès à des médicaments nouveaux pour des raisons humanitaires peut aussi revêtir une importance particulière lorsque les résultats d'études sur des médicaments nouveaux (au Canada ou ailleurs) sont fort prometteurs. Tandis que le processus d'approbation des médicaments demande du temps, les «malades catastrophés» veulent pouvoir bénéficier des nouveaux médicaments qui prolongent la vie. La Direction des médicaments applique, dans ses procédures régulières d'examen, une politique de «traitement prioritaire» pour les médicaments destinés à traiter des maladies mortelles à brève échéance. Le 3TC, par exemple, a été approuvé en 5 mois, comparativement à une moyenne de 17 mois habituellement requis par le processus régulier. Mais 5 mois, pour plusieurs, peut être encore trop long: certains peuvent désirer se prévaloir de médicaments tout juste développés, qui n'ont pas encore reçu d'approbation.

### **Se procurer des médicaments expérimentaux**

Au Canada, il existe actuellement deux moyens principaux de se procurer des médicaments expérimentaux:

- en se portant volontaire pour un essai clinique;
- par le biais du Programme de médicaments d'urgence (PMU).

De plus, on peut légalement importer un médicament et se l'administrer soi-même.

### **Essais cliniques**

Plusieurs — pour ne pas dire la plupart — des personnes qui vivent avec le VIH/sida participent à un moment donné à des essais cliniques au cours desquels des thérapies ou médicaments nouveaux sont testés. On compare alors les effets du nouvel agent à ceux d'un médicament régulier, et d'un placebo: les volontaires sont répartis entre ces trois groupes. La plupart du temps, l'étude est menée à double insu: ni le patient ni le médecin ne sait quels volontaires reçoivent effectivement le médicament à l'étude. Dans le cadre de certaines études, on trouve aussi une catégorie nommée «option libre», où les volontaires qui ne remplissent pas les critères d'admission de l'étude (ou ne participent pas au volet à double insu pour d'autres raisons) peuvent tout de même recevoir le médicament nouveau. C'est seulement dans cette option libre qu'une personne a la certitude de se voir administrer le nouveau médicament. Ceci a déjà entraîné des délais dans l'étude de certains médicaments parce que tous les candidats voulaient faire partie de l'option libre. Les participants à un essai peuvent aussi être transférés de l'étude à double insu vers l'option libre avant la fin des essais. Lorsque la santé d'un participant se détériore soudainement, le médicament qu'il recevait lui sera révélé et, s'il s'agissait du médicament régulier, ils pourra rejoindre les rangs de l'option libre: dans son cas, le nouveau médicament pourrait être le seul espoir.

C'est souvent pour des raisons humanitaires que l'on offre un nouveau médicament à des personnes dans une option libre. Les compagnies pharmaceutiques ne sont toutefois pas tenues d'offrir une telle option. On peut établir un argument moral selon lequel une compagnie devrait offrir le nouveau traitement aux participants d'un essai clinique

complété qui aurait démontré une efficacité: ces participants ont contribué aux tests mêmes de ce médicament; en général, ils n'étaient pas rémunérés pour leur participation; et ils ont été exposés à des risques. Par conséquent, on pourrait soutenir que la compagnie pharmaceutique se doit de les aider après cet essai clinique.

### **Programme de médicaments d'urgence**

Tel qu'expliqué ci-dessus, les participants d'un essai clinique ne savent généralement pas s'ils reçoivent ou non le médicament nouveau. Ce n'est pas le cas dans le Programme de médicaments d'urgence (PMU). Le PMU a été créé par Santé Canada pour des cas où les praticiens en face de patients atteints d'une maladie potentiellement mortelle ont besoin de médicaments non approuvés au Canada, ou lorsqu'il n'existe pas de traitement reconnu. Cette procédure a été utilisée surtout dans des cas d'urgence, pour traiter des maladies rares contre lesquelles ils n'existe pas de médicament approuvé au Canada. Dans le contexte du VIH/sida, le système a été invoqué pour permettre à des patients un accès pour des raisons humanitaires à des médicaments expérimentaux encore à l'étude.

La procédure du PMU va comme suit: le médecin peut adresser à la Direction des médicaments de Santé Canada une demande de fourniture d'un médicament pour cause d'urgence, en expliquant l'urgence médicale et les données sur l'efficacité et la sécurité de ce médicament. La Direction des médicaments contacte alors le fabricant du médicament afin de demander la fourniture du médicament, puis il avise le médecin demandeur de la réponse, par écrit. Les fabricants sont libres d'accepter ou de refuser la demande.

### **Programme d'accès spécial**

Afin de mieux répondre à la demande croissante d'accès d'urgence et d'accès pour des raisons humanitaires par le biais du PMU, la Direction des médicaments a proposé d'instaurer un nouveau programme, le Programme d'accès spécial (PAS), qui établirait deux catégories de situations:

- les cas d'urgence; et
- les cas où un médicament pourrait préserver ou prolonger la qualité de vie.

Dans le premier cas, lorsqu'un patient est si gravement malade que la fourniture du traitement demandé semble essentielle, le médecin pourrait communiquer lui-même avec le fabricant pour l'obtenir. La Direction des médicaments devrait en être informée dans les 48 heures. Dans le second cas, le fabricant demanderait à la Direction des médicaments l'autorisation de vendre un médicament à un maximum de 50 malades (demande accompagnée d'information détaillée sur le médicament, notamment la posologie, les effets secondaires possibles, etc.). Si elle refusait cette autorisation, la Direction serait tenue d'expliquer les critères de sa décision. Elle pourrait recommander par ailleurs l'organisation d'un essai clinique formel. En cas d'approbation, le fabricant serait tenu de compiler un dossier documentant les effets indésirables rapportés et de les déclarer à la Direction des médicaments selon un processus établi. Pour tout nouveau groupe de 50 patients, le fabricant devrait présenter une nouvelle demande d'autorisation.

Ce nouveau programme serait plus rapide à la fois pour l'administration et pour les médecins impliqués et, en conséquence, permettrait à des patients un accès plus précoce aux médicaments expérimentaux.

### **Questions éthiques et juridiques liées au Programme d'accès spécial**

On a demandé aux participants à la discussion d'exprimer leurs commentaires sur les questions sociales, éthiques et juridiques de ce nouveau programme. Des questions ont été soulevées en ce qui a trait au danger que ce programme puisse prendre l'allure d'un programme de mise en marché préliminaire de médicaments non approuvés:

- que les personnes vivant avec le VIH/sida, en se fiant à des résultats d'études préliminaires, soient exposés à de graves méfaits même dans le cas de stades terminaux de la maladie;
- que la conduite d'essais cliniques appropriés puisse être entravée;

- que les compagnies pharmaceutiques préfèrent effectuer des essais cliniques ailleurs afin d'éviter des requêtes d'accès gratuit à des médicaments; et
- que la responsabilité du gouvernement puisse s'en trouver accrue.

Plusieurs propositions ont été faites dans le but de rendre la procédure plus sûre et de favoriser l'accès à des médicaments nouveaux. Il a été suggéré que les compagnies pharmaceutiques devraient être obligées de justifier leur décision de refuser l'accès pour des raisons humanitaires. Il semblerait raisonnable, par exemple, de refuser un tel accès si la rareté du produit ou les coûts financiers impliqués rendait impossible pour une compagnie d'organiser en même temps un essai clinique. D'autres ont exprimé le souhait que les comités d'éthique régionaux pour la recherche soient impliqués dans la procédure, suggérant qu'ils aient la tâche d'approuver les requêtes d'accès pour raisons humanitaires effectuées en vertu du PAS par les praticiens et fabricants: dans de telles conditions, les rapports ultérieurs sur l'efficacité et la sûreté du médicament pourrait alors conduire à une approbation finale ou au retrait du médicament.

### **Le Rapport du Sous-comité: aspects et recommandations**

Le rapport du Sous-comité analyse ces propositions en profondeur et contient des sections sur le concept de droits des malades catastrophés, l'accès aux médicaments non approuvés, les arguments en faveur de cet accès, les réserves à son égard, le consensus sur le besoin d'un tel accès, les mécanismes proposés pour imposer ou encourager l'accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires, la dimension éthique, le rôle de Santé Canada dans l'accessibilité des nouveaux médicaments, la responsabilité civile et les obligations.

Huit recommandations y sont formulées:

1. Le Sous-comité recommande que le gouverneur en conseil apporte tous les changements nécessaires au règlement d'application de la Loi sur les aliments et drogues afin que soit imposée aux compagnies pharmaceutiques l'obligation d'inclure dans les présentations préliminaires et les présentations de nouvelle drogue de recherche une déclaration d'intention concernant l'accès pour des raisons humanitaires au médicament de recherche.
2. Le Sous-comité recommande que Santé Canada, en collaboration avec les représentants de l'Association canadienne de l'industrie du médicament et les groupes revendiquant l'accès aux traitements, élaborent des directives sur l'accès pour des raisons humanitaires. Ces lignes devront inclure des critères permettant de déterminer si le programme d'accès pour des raisons humanitaires au médicament de recherche proposé par la compagnie pharmaceutique est juste et raisonnable, de même que des dispositions permettant de tenir compte des fluctuations de la demande et de la disponibilité d'un médicament de recherche. Ces directives devront être élaborées dans les meilleurs délais et entrer en vigueur au plus tard le 1er juin 1997.
3. Le Sous-comité recommande qu'en l'absence d'essais cliniques au Canada, lorsqu'un fabricant de produits pharmaceutiques établit un programme d'accès pour des raisons humanitaires en vue de fournir à des malades canadiens un traitement expérimental, la Direction des médicaments de Santé Canada procède le plus rapidement possible à l'évaluation de la présentation de la nouvelle drogue.
4. Le Sous-comité recommande que le gouverneur en conseil modifie le règlement d'application de la Loi sur les aliments et drogues qui porte sur le Programme de médicaments d'urgence afin de donner à Santé Canada le pouvoir d'obliger les fabricants de produits pharmaceutiques à justifier leur refus d'offrir l'accès pour des raisons humanitaires à un médicament dont la vente n'est pas autorisée au Canada.
5. Le Sous-comité recommande que Santé Canada revoie et renforce le mandat du Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains pour qu'y soit clairement formulé l'objectif de promouvoir l'harmonisation des normes nationales d'éthique pour la recherche avec des sujets humains.
6. Le Sous-comité recommande que Santé Canada élabore de toute urgence, au plus tard le 1er juin 1997, un système d'homologation conditionnelle des médicaments destinés à traiter les maladies qui mettent la vie en danger.
7. Le Sous-comité recommande que le gouvernement du Canada étudie l'orientation à donner à la réglementation des

médicaments au pays. Pour ce faire, il devrait tenir compte, sans toutefois se limiter à ces aspects, de la rentabilité du système actuel, de l'opportunité de l'abandonner progressivement, de l'efficacité du nouveau système d'évaluation des médicaments de la Communauté européenne, et de la possibilité d'adopter ce modèle dans le cadre de l'ALÉNA.

8. Le Sous-comité recommande que le ministre fédéral de la Santé propose à la Conférence des ministres de la Santé d'établir un mécanisme de consultation pour l'élaboration d'une politique nationale afin de faciliter l'inscription rapide des nouveaux médicaments sur les formulaires provinciaux.

## Suivi

Le Comité a prié le gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport et aux recommandations qu'il contient.

Les deux textes qui suivent ici ont été présentés à l'une des tables rondes organisées par le Sous-comité. Dans le prochain numéro du Bulletin, le rapport et les recommandations du Sous-comité feront l'objet d'une analyse et d'un commentaire.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Chambre des communes, Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur le VIH/sida du Comité permanent de la santé, séance no 19, 6 décembre 1995, p. 2.

[2] *Ibid.*

[3] *Ibid.*, p. 8-13.

[4] Les sections suivantes du présent texte sont de Trudo Lemmens.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### VIH/sida et communautés autochtones: problèmes de juridiction et de discrimination

**Il existe peu d'études ou de recherches sur les problèmes juridiques que soulève le VIH/sida dans les communautés autochtones du Canada. Un document préparé par Stefan Matiation pour l'organisation 2-Spirited People of the First Nations vient donc combler un vide important.**[1]

Le document examine l'impact du VIH/sida sur les communautés autochtones et relève deux obstacles juridiques auxquels elles doivent faire face en ce qui a trait au VIH/sida:

- l'absence de pouvoir politique et juridique nécessaire pour développer et offrir des services de santé appropriés aux peuples autochtones; et
- des lacunes dans la législation sur les droits de la personne sur le plan de la protection des autochtones qui ont contracté le VIH/sida.

Selon le document, il est difficile de déterminer la prévalence de l'infection à VIH au sein des peuples autochtones: au moment de la rédaction du document (octobre 1995), on estimait à au moins 1000 le nombre d'autochtones qui savaient qu'ils vivaient avec le VIH/sida. Le nombre total d'autochtones vivant avec le VIH est plus élevé.[2] Considérant que les taux d'infection les plus élevés se trouvent chez les adolescents et les jeunes adultes, c'est-à-dire les personnes qui, dans les collectivités autochtones, auront la responsabilité de déterminer l'avenir des peuples autochtones au cours du prochain siècle, l'auteur soutient que l'augmentation rapide du taux d'infection par le VIH constitue pour ces peuples une menace très sérieuse.

### Le VIH et les peuples autochtones

Le document traite d'abord du VIH en général, puis il décrit les effets du système de santé canadien sur les peuples autochtones. Il reproche à ce système d'avoir ignoré les besoins des autochtones et d'avoir imposé une structure coloniale qui ne reconnaît pas leurs valeurs culturelles uniques. En dépit des récents progrès accomplis par des gouvernements au Canada, les peuples autochtones, en moyenne, continuent de vivre dans des conditions d'hygiène inférieures à celles des autres Canadiens. Par exemple, les taux de mortalité infantile chez les Inuits et les populations indiennes enregistrées sont plus que deux fois plus élevés que dans le reste de la société. Selon l'Ontario Aboriginal HIV/AIDS Strategy Steering Committee, le taux de MTS chez les peuples autochtones est estimé de quatre à dix fois plus élevé que la moyenne canadienne. L'état de santé généralement déplorable des collectivités autochtones (attribuable à la qualité inférieure des logements, à la mauvaise nutrition, aux lacunes des services de santé et au manque d'information) est, selon le document, un facteur important dans la transmission du VIH au sein des collectivités autochtones du Canada.

Le document cite d'autres facteurs qui contribuent à la transmission du VIH au sein des collectivités autochtones, notamment l'incidence démesurée de la violence sexuelle dans ces collectivités, le manque d'estime de soi (dont témoigne un taux de suicide élevé parmi les autochtones), la discrimination par les non-autochtones, et la présence d'autochtones dans des milieux à risque élevé, comme les centres urbains et les prisons. Selon le document, à cause de ces facteurs de risque de transmission du VIH, seule une approche «holistique» complète de la prévention du VIH chez les peuples autochtones est susceptible de réussir. Ce type d'approche se heurte toutefois aux deux obstacles juridiques déjà mentionnés, qui aggravent le risque de propagation du VIH parmi ces communautés.

## Barrières constitutionnelles et politiques à la résolution des problèmes

Le document décrit la structure juridique dans laquelle vivent les peuples autochtones. La compétence constitutionnelle sur les «Indiens» (c'est le mot utilisé dans la *Loi constitutionnelle de 1867*) est exclusivement réservée au gouvernement fédéral. Selon l'interprétation qui a été donnée à ce terme, celui-ci comprend uniquement les Premières Nations et les peuples Inuits, pas les Métis. Le gouvernement fédéral a créé plus de divisions parmi les peuples autochtones, parce qu'il n'a pas utilisé ses pouvoirs de légiférer dans toute leur étendue. En conséquence les personnes autochtones qui vivent à l'extérieur des réserves dans les provinces, de même que celles qui n'ont pas le «statut d'Indien», se trouvent dans un vide politique.

C'est dans le domaine de la santé que ce vide politique cause les plus grandes difficultés pour les personnes autochtones vivant avec le VIH/sida. Les gouvernements fédéral et provinciaux partagent plusieurs champs de responsabilité en ce qui a trait à la santé. Les peuples autochtones ne peuvent donc pas traiter avec un seul niveau de gouvernement pour obtenir tous les fonds ou services nécessaires. Ce problème se complique davantage du fait des divisions juridiques entre les personnes qui ont le statut d'Indien et celles qui ne l'ont pas, et entre les personnes qui vivent à l'intérieur et à l'extérieur des réserves.

À cause des problèmes de compétence, les peuples autochtones ont de la difficulté à trouver des sources de financement. Ces problèmes forcent les organisations autochtones de lutte contre le VIH/sida à se battre pour obtenir une partie du peu de subventions disponibles dans une arène où l'on a déjà des préjugés contre elles; ils restreignent aussi les services aux seules personnes qui correspondent à la source du financement obtenu (par exemple, uniquement pour les populations des réserves ou pour les personnes qui ont le statut d'Indien), négligeant ainsi certains segments où les besoins peuvent être encore plus grands. Les peuples autochtones sont par conséquent souvent divisés entre eux, étiquetés selon des définitions juridiques artificielles (selon qu'ils sont «Indiens» ou «Métis», ou qu'ils ont ou non le statut d'Indien). Des distinctions et des divisions nuisibles et inadéquates sont ainsi créées au sein des collectivités autochtones, une situation exacerbée par les lacunes dans la protection des droits des autochtones vivant avec le VIH/sida.

### Protection des droits de la personne des autochtones vivant avec le VIH/sida

Le document soutient que les problèmes de compétence concernant les services de santé compliquent également la protection des droits de la personne pour les autochtones vivant avec le VIH/sida. De plus, le gouvernement fédéral ne s'est pas acquitté de ses responsabilités envers les peuples autochtones et en particulier a fait défaut de protéger adéquatement les droits de la personne des autochtones vivant avec le VIH/sida.

Une des lacunes dans la protection juridique est attribuable à l'article 67 de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, qui soustrait la *Loi sur les Indiens* à son application. Deux femmes autochtones ont entrepris des actions pour violation des droits de la personne — l'une contre la bande, l'autre contre le ministère des Affaires indiennes — mais les tribunaux des droits de la personne n'ont pu que conclure que si une décision ou une politique d'une bande ou du gouvernement est prise en conformité de la *Loi sur les Indiens*, la loi fédérale sur les droits de la personne est inapplicable, quel que soit le préjudice subi par la femme concernée.

En outre, les bandes qui exercent des pouvoirs de réglementation conformément à la *Loi sur les Indiens* ont le pouvoir de légiférer en matière de santé communautaire sur la réserve. Une bande peut, par conséquent, forcer les autochtones vivant avec le VIH/sida à rester hors de la réserve ou à réclamer des soins en dehors de la réserve, sans avoir à respecter la *Loi canadienne des droits de la personne*. Le ministre des Affaires indiennes a évidemment le pouvoir de rejeter ce type de législation discriminatoire, mais c'est un pouvoir purement discrétionnaire qui n'accorde aucune garantie juridique aux autochtones vivant avec le VIH/sida. Les recours de droit administratif qui obligeraient les autochtones vivant avec le VIH/sida à s'adresser aux tribunaux n'accordent aucune garantie non plus. Finalement, la *Charte* ne constitue pas une source de protection plus attrayante, parce que les litiges où celle-ci est invoquée sont coûteux, et que les jugements que les parties peuvent obtenir ne sont pas toujours efficaces. La *Charte*, ne l'oublions pas, est par ailleurs un document juridique dont l'utilisation par les autochtones est extrêmement controversée, parce que plusieurs d'entre eux considèrent qu'elle risque de limiter leur droit à l'autonomie.

Il serait donc possible pour une bande, selon l'auteur, d'adopter un règlement qui découragerait les autochtones vivant avec le VIH/sida de rester sur la réserve ou qui ordonnerait l'application de certaines mesures prévues dans les lois

provinciales sur la santé. C'est pourquoi il devient important de déterminer si la législation sur les droits de la personne peut constituer une source de protection utile pour les autochtones vivant avec le VIH/sida.

Le document relève quatre lacunes principales dans la législation sur les droits de la personne:

- la longueur des délais associés aux procédures et litiges en matière de droits de la personne, y compris la possibilité d'appel, et le nombre élevé de dossiers traités par les commissions des droits de la personne, comme c'est le cas en Ontario;
- la nature étrangère du système de justice du Canada – selon l'étude, les peuples autochtones sont sous-représentés au sein du personnel des commissions des droits de la personne;
- les difficultés éprouvées par les commissions des droits de la personne dans le traitement des cas de discrimination systémique profondément enracinée, situation à laquelle doit faire face la plupart des peuples autochtones du Canada; et
- les problèmes juridiques que comporte la détermination du niveau de gouvernement, fédéral ou provincial, qui a compétence sur la question (à cause des divisions entre les personnes qui ont ou n'ont pas le statut d'Indien, entre les personnes qui vivent à l'intérieur ou à l'extérieur des réserves, ou entre les Indiens des Premières Nations, les Inuits ou les Métis).

Il n'est donc pas surprenant que les peuples autochtones aient très peu recours à la législation sur les droits de la personne: par exemple, selon l'Ontario Native Council on Justice, seulement 152 plaintes ont été soumises à la Commission ontarienne des droits de la personne entre 1981 et 1990.[3]

## Solutions

L'auteur soutient que ces problèmes juridiques peuvent être résolus en restructurant la relation entre les peuples des Premières Nations et le gouvernement du Canada, en abrogeant la *Loi sur les Indiens* et en favorisant les ententes concernant l'autonomie des peuples autochtones. Il approuve l'opinion qu'exprimait Ian Scott dans un discours tenu en 1988, alors qu'il était le ministre responsable des Affaires autochtones dans le gouvernement libéral de l'Ontario, c'est-à-dire que les deux niveaux de gouvernement devraient reconnaître leurs rôles et responsabilités distincts plutôt que de se battre pour déterminer qui détient la compétence juridique exclusive. Historiquement, le rôle du gouvernement fédéral est d'offrir aux gouvernements autochtones le soutien politique, économique et social dont ils ont besoin, et les gouvernements provinciaux ont la responsabilité de protéger l'égalité des droits des peuples autochtones en tant que citoyens autochtones et de leur prodiguer des services en conséquence.

Répartir les rôles et responsabilités de cette manière, selon le document, favoriserait le développement d'une meilleure attitude face aux progrès des collectivités autochtones sur le plan de l'autosuffisance, et permettrait de créer des relations plus saines avec les gouvernements autochtones. Il y aurait également lieu d'envisager la création d'un organisme distinct consacré aux droits de la personne des autochtones, où siègeraient des autochtones vivant avec le VIH/sida, dans l'optique d'améliorer l'efficacité des recours en matière de droits de la personne pour les autochtones. L'auteur favorise l'utilisation de la *Charte* et des législations non autochtones des droits de la personne pour protéger les peuples autochtones contre la discrimination de la part de non-autochtones. Mais il croit aussi que les gouvernements autochtones doivent adopter pour leurs propres peuples des dispositions visant à garantir le respect des droits de la personne. Selon le document, ce double processus les *2-Spirited People* et les autochtones vivant avec le VIH/sida pourraient apporter une importante contribution.

*The 2-Spirited People* est une organisation de services à but non lucratif qui a été créée à l'intention des gais et lesbiennes autochtones de Toronto. Se voulant à l'origine un lieu de rencontre, elle est devenue un phare pour cette communauté et pour l'ensemble des autochtones vivant avec le VIH/sida. Elle s'occupe activement d'exprimer au gouvernement provincial de l'Ontario les préoccupations de la communauté et de sensibiliser la collectivité autochtone de Toronto aux problèmes concernant les personnes vivant avec le VIH/sida et à leurs besoins sur le plan des soins de santé.

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] S. Matiation, *HIV/AIDS and Aboriginal Communities: Problems of Jurisdiction and Discrimination*, document préparé pour l'organisation 2-Spirited People of the 1st Nations, Toronto, 28 avril 1995.

[2] Voir Santé Canada, «Information: le VIH/sida et les peuples autochtones au Canada», mars 1994, cité à la p. 91, note 4.

[3] Ontario Native Council on Justice Report, p. 3, cité à la p. 69, note 189.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### XIe Conférence internationale sur le sida

#### Questions juridiques et éthiques à la conférence de Vancouver: qu'avons-nous appris?

«Nous avons parfois l'impression d'avoir déjà tout dit ce qu'il y avait à dire sur ...les questions soulevées par le VIH/sida, mais qu'il faut le dire à nouveau parce que personne n'écoutait la première fois» exprimait un présentateur à l'issue de la XIe Conférence sur le sida, le 12 juillet 96. Plusieurs présentations sur des questions actuelles d'ordre juridique et éthique ont fait foi des nombreux efforts déployés jusqu'à présent. On nous a présenté et expliqué des nouveaux développements, des luttes, des accomplissements et des échecs. Survol.

#### Populations vulnérables

Un certain nombre de présentations traitaient de projets liés aux besoins spécifiques de populations vulnérables et visant à assurer que l'information d'ordre juridique soit, entre autres choses, accessible du point de vue culturel. Les Mexicains immigrant aux États-Unis ont été mentionnés comme exemple: plusieurs d'entre eux manquent d'information élémentaire sur les questions liées au VIH/sida. Parmi eux, les immigrants illégaux («illegal aliens») sont exposés au plus grand risque: le non accès aux soins de santé, par peur de déportation, conjugué à la barrière linguistique.

Une présentation a fait état d'un projet spécial amorcé aux É.-U. pour aider les immigrants séropositifs à s'adapter aux réalités de leur nouveau pays, déroutantes et nouvelles pour eux.<sup>[1]</sup> Un autre exposé montrait la création au Brésil d'un programme d'éducation juridique des travailleurs sur leurs droits en milieu de travail.<sup>[2]</sup> En France, une ligne téléphonique nationale d'information sur les lois en matière d'assurance et d'emploi est un autre exemple d'initiative fructueuse.<sup>[3]</sup>

#### VIH/sida en prison

La Conférence consacrait une attention particulière au problème du VIH/sida en prison, lors d'une session d'un après-midi. On y a présenté le projet d'échange de seringues de la prison pour femmes de Hindelbank (Suisse),<sup>[4]</sup> de même que le projet pilote de distribution d'eau de Javel d'un établissement fédéral en Colombie-Britannique.<sup>[5]</sup> Un autre exposé présentait un programme de réduction des méfaits, en Californie, qui vise à donner aux détenus des moyens de prendre des décisions éclairées pour leur santé, en les encourageant entre autres à stériliser leurs aiguilles, seringues et instruments de tatouage.<sup>[6]</sup>

#### Législation

Plusieurs auteurs ont présenté un sommaire des lois de leurs pays qui sont liées à un ou plusieurs aspects de l'infection à VIH. Deux exposés discutaient de l'impact des lois sur le VIH/sida en Russie, en démontrant comment les droits de la personne même les plus élémentaires y sont enfreints. À l'heure actuelle, la législation russe favorise l'invasion dans la vie privée et crée des conditions favorables à diverses formes de discrimination. Les organismes russes non gouvernementaux, par ailleurs, reçoivent peu de financement, voire aucun, et voient rarement considérée la contribution qu'ils apportent. On a encore beaucoup à faire dans ce pays pour parvenir à une norme acceptable et commencer à s'occuper réellement des besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. Trouvons espoir dans une initiative récente qui nous a été présentée, où l'on s'efforce d'améliorer l'accès aux soins de santé, de même qu'à

sensibiliser et mieux former les élaborateurs de politiques et les travailleurs de la santé.<sup>[7]</sup>

Sur ce chapitre, soulignons un exposé sur les lois et règlements qui concernent la limitation de la vente et de la possession de seringues aux États-Unis.<sup>[8]</sup> Ce survol montrait que la législation et la réglementation américaines actuelles posent des obstacles considérables aux efforts de santé publique qui visent à réduire la transmission du VIH parmi les utilisateurs de drogue injectable, vu la criminalisation de la vente et de la possession de seringues.

### **Éduquer les élaborateurs de politiques**

Deux exposés soulignaient le besoin d'éduquer les élaborateurs de politiques sur les questions liées VIH/sida. Un projet de ce type aux É.-U. rassemble une vingtaine de législateurs à un atelier de 2 jours. Par le recours à des experts invités, des groupes de discussion et des sessions en petits groupes, on aide les élaborateurs de politiques à se faire une idée plus fidèle de la pandémie de VIH.<sup>[9]</sup> Une approche semblable est utilisée au Chili, dans un effort pour combattre la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH: en éduquant et en impliquant les élaborateurs de politiques, les organismes non gouvernementaux espèrent parvenir à mieux faire valoir les droits des personnes affectées.<sup>[10]</sup>

### **Décisions d'ordre légal**

On n'a rapporté que peu d'affaires légales. On a toutefois fait mention de la réaction controversée des politiciens, des médias et du public néo-zélandais relativement à une affaire dont la nature est semblable à l'affaire Ssenyonga au Canada.<sup>[11]</sup> Peter Mwai, un immigrant africain en Nouvelle-Zélande, a fait l'objet de six chefs d'accusation liés au VIH, sur la base du fait qu'il connaissait sa séroprevalence, comprenait les implications des relations sexuelles non protégées, et insistait tout de même pour ne pas porter de condom dans ses rapports sexuels avec des femmes.<sup>[12]</sup> L'auteur d'une présentation par affiche sur ce sujet s'est concentré sur l'ire déclenchée dans le public par cette affaire, et sur la manière dont les politiciens ont profité de l'occasion pour réclamer le dépistage obligatoire du VIH pour les immigrants et les réfugiés.

### **Droit criminel et santé publique**

D'autres sessions examinaient la question de la criminalisation de la transmission du VIH et des mesures de santé publique à adopter lorsque des personnes exposent sciemment autrui à un risque de contracter le VIH. Richard Elliott, auteur de *VIH/sida et droit criminel: un document de travail*, publié dans le cadre du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, a présenté son étude.<sup>[13]</sup> Il a fait valoir que de criminaliser la transmission du VIH serait nuisible, plutôt que de contribuer aux efforts de prévention. Un certain nombre d'autres approches, y compris des mesures de santé publique, sont considérées comme plus appropriées que le droit criminel, plus efficaces, plus faciles d'application, et plus acceptables pour personnes vivant avec le VIH/sida. L'approche préventive, plutôt que punitive, fonctionne avec succès dans l'État de Washington, par exemple, où des réactions appropriées, relativement aux comportements de personnes qui mettent autrui en danger par refus ou incapacité de prendre des précautions, ont été élaborées et sont mises en application par des travailleurs de santé publique qui ont reçu une formation spéciale.<sup>[14]</sup>

Un exposé portait sur la criminalisation potentielle de la transmission périnatale du VIH. Les auteurs étaient en faveur de cette criminalisation et prônaient l'établissement de lignes directrices pour une loi éventuelle en Californie. Selon eux, une telle loi nécessiterait que la mère connaisse sa séropositivité et soit également informée du risque substantiel de transmission et du lien de causalité entre la transmission et le tort possible à l'enfant ou sa mort. Ils considéraient que cette mesure de dissuasion «immédiate» et «efficace» n'était pas seulement réalisable, mais également nécessaire.<sup>[15]</sup> Sur la question du dépistage, un autre exposé adoptait une position plus respectueuse du discours éthique actuel: en examinant les principes historiques, juridiques et éthiques sous-jacents au consentement éclairé, on y concluait que la majorité des législateurs et autorités de santé publique appuient, avec raison, le counselling universel et le dépistage volontaire comme l'approche la plus susceptible de favoriser les soins du VIH en milieu familial.<sup>[16]</sup>

### **Droits de la personne**

Constamment, on a insisté sur le lien entre les violations des droits de la personne et l'accroissement de la vulnérabilité

à l'égard de la transmission du VIH. Par exemple, un auteur soulignait le besoin de lois pour modifier les pratiques culturelles et le partage de la propriété conjugale en Afrique, afin de réduire la vulnérabilité des femmes africaines.<sup>[17]</sup> Un fervent désir faisait partie intégrante de plusieurs exposés, d'instaurer des mécanismes plus efficaces pour documenter les violations des droits de la personne dans le monde.

### Réseaux sur le VIH/sida, le droit et l'éthique

Autre avis commun parmi les présentateurs: la fragmentation est défavorable à des réactions stratégiques au VIH/sida. Plusieurs auteurs ont expliqué le besoin de leurs pays de bâtir des réseaux entre individus et organismes impliqués. D'autres ont expliqué leur expérience à établir de telles coalitions, qui permettent de s'occuper efficacement des questions soulevées par le VIH/sida. Les diverses expériences de personnes déjà engagées dans la lutte communautaire contre l'épidémie ou dans des domaines connexes — comme les organismes pour les droits des femmes dans des pays d'Asie, d'Afrique sub-saharienne, d'Amérique latine ou de la région des Caraïbes — illustrent l'importance de processus locaux et globaux dans les décisions.<sup>[18]</sup> En Turquie et en Colombie, des réseaux juridiques et en matière de politiques se sont révélés une tactique efficace pour s'occuper des violations des droits de la personne que subissent les individus séropositifs ou vivant avec le sida.<sup>[19]</sup> En Afrique et en Amérique latine, les efforts collectifs d'avocats, d'élaborateurs de politiques, de personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres intervenants pour promouvoir l'échange d'information et la participation collective aux décisions, ont mené à d'importants succès. Tel que mentionné par un auteur, un tel réseau en Amérique latine favorise une réaction adéquate contre la discrimination et une forme efficace de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida.<sup>[20]</sup>

Grâce à une telle approche, le Kenya Legal and Ethical Issues Network, à Nairobi, vient de mettre sur pied une vaste campagne publique de sensibilisation aux questions juridiques et éthiques. Cet effort pour réduire la discrimination dans l'emploi et les soins de santé, de même qu'à l'intérieur même des familles, a conduit à des résultats positifs.<sup>[21]</sup> Le Réseau juridique canadien VIH/sida a également présenté les résultats de son travail.<sup>[22]</sup> Le Réseau s'est donné pour mandat de développer du matériel de ressource et d'éducation par le biais d'un processus communautaire axé sur l'obtention de consensus. C'est d'ailleurs par une phase de consultation intensive que nous avons identifié les problèmes d'ordre juridique et éthiques prioritaires dont les Canadiens désiraient que nous nous occupions.

### Objectifs

Notre objectif ultime, de même que celui de plusieurs autres qui travaillent sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, pourrait bien se résumer dans ces mots de la Uganda AIDS Commission:

Le droit et ceux et celles qui le pratiquent peuvent influencer le succès des politiques et programmes relatifs au VIH/sida. Le droit *peut* être une affaire de changements sociaux et culturels positifs.<sup>[23]</sup>

- Bruno Guillot-Hurtubise

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

### NOTES

[1] M. Muniz-Martelon et coll., «Mexican migrant HIV issues problems and strategies», abrégé TU.D.246, XIe Conférence internationale sur le sida (toutes les notes suivantes réfèrent à des abrégés de cette même conférence).

[2] M.A. Menezes, "Conquests": Legal Advice to workers living with HIV/AIDS, abrégé Th.D.4947.

- [3] M. Schulz, SIDA INFO DROIT: a French national helpline on legal issues concerning AIDS, abrégé TH.D.4950.
- [4] F. Wasserfallen et coll., AIDS prevention programme including needle distribution for female prisoners: the Hindelbank pilot project, abrégé MO.D.362.
- [5] T.L. Nichol, Bleah kit distribution pilot project in a Canadian federal institution, abrégé WE.D.356.
- [6] S. Cozza, HIV/STD Harm reduction program for the incarcerated, abrégé Pub.D.1410.
- [7] N. Nedzelski et coll., Problems of AIDS Legislation in Russia, abrégé TH.D.4944; J. Stachowiak et coll., Human rights and Health in Russia project, abrégé TH.D.4946.
- [8] Z. Lazzarini et coll., Limitations on the sale and possession of syringes; results of a national survey of laws and regulations, abrégé MO.D.364.
- [9] L.M. LaChanse et coll., Educating state legislators: the roundtable method, abrégé TH.C.4546.
- [10] J.L. Palma-Gandara et coll., Law project on AIDS: making state representatives, policy makers and other organizations involved in the issue aware of sero+ organization standpoint, abrégé TH.D.4939.
- [11] Pour un sommaire de l'affaire, voir B. Guillot-Hurtubise, «Droit criminel et VIH/sida: survol de la jurisprudence (partie II), *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 6-8, à la p. 6.
- [12] H. Worth, Out of Africa; AIDS, race and social policy in the Peter Mwai affair, abrégé TU.D.2907.
- [13] R. Elliott et coll., Criminal law, public health, and HIV/AIDS, abrégé WE.D.494.
- [14] F.T. Chaffe et coll., Seattle-King county public health program for "behaviours endangering public health", abrégé WE.D.231.
- [15] V. Panossian et coll., Criminalizing the perinatal transmission of HIV, abrégé Pub.D.1399.
- [16] E.B. Cooper, Mandatory HIV Testing of pregnant/delivering women and newborns: a legal, ethical and pragmatic assessment, abrégé WE.D.491.
- [17] Y.K. Nsubuga et coll., The cultural, legal and ethical issues in the wake of HIV/AIDS: which way for the African women, abrégé WE.D.492.
- [18] D.W. Patterson et coll., Legal and ethical networking: enabling a community response to the HIV epidemic, abrégé WE.D.3895.
- [19] S. Ilkay et coll., AIDS as a public policy problem; the paradigmatic significance of the Turkish case, abrégé WE.D.230; H. M.D. Ardila et coll., Development of national network of human right and HIV/AIDS in Columbia, abrégé Pub.D.1398.
- [20] E. Carrasco, Latin America and the Caribbean network on HR, ethics, law and HIV/AIDS: LACCASO/ACSI, abrégé Pub.D.1472; C.S.A. Mbengue, The african regional network on ethics, law and HIV: a collective commitment to promote human rights within the epidemic, abrégé Pub.D.1400.
- [21] D. Odhiambo, Legal education and awareness: a panacea for discrimination, abrégé TH.D.4943.
- [22] R.E.F. Jürgens et coll., Promoting legal policy responses to HIV/AIDS that respect human rights, abrégé WE.D.490.
- [23] Y.K. Nsubuga et coll., The cultural, legal and ethical issues in the wake of HIV/AIDS: which way for the african women, abrégé WE.D.492.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### VIH/sida et droits de la personne

#### Sida, droits de la personne et ALÉNA: défis et opportunités

**Les migrations du Mexique vers les États-Unis et le Canada, temporaires et permanentes, légales et illégales, sont un phénomène constant et immémorial.**

#### Raisons de la migration

Pourquoi une personne abandonne-t-elle sa terre, sa parenté, ses attaches? La réponse est simple: la plupart des gens émigrent du sud vers le nord à la recherche de meilleures conditions de vie, d'un meilleur salaire ou de meilleures opportunités pour eux-mêmes et leur famille. La plupart ne cherchent qu'à réduire leur vulnérabilité sociale et à trouver une situation qui rendrait accessibles les bénéfices d'un emploi convenable, de soins de santé, d'une alimentation et d'une éducation appropriés — ainsi que d'autres sources de satisfaction personnelle et sociale qu'ils n'ont pu trouver dans leur pays d'origine. En somme, les migrants cherchent des manières de protéger leurs droits: économiques, sociaux et culturels.

#### Droits civils

Quoique les droits sociaux et la situation générale des migrants s'améliorent souvent, ce n'est qu'à un prix élevé sur le plan de leurs droits civils. Les migrants sont communément stigmatisés et deviennent victimes d'abus sur la seule base de leur origine ethnique ou nationale.

#### L'ALÉNA

L'accord de libre-échange nord-américain (ALÉNA), traité commercial entre le Canada, le Mexique et les États-Unis, a pris effet le 1 janvier 1994. On espérait que l'accord stimulerait l'échange, l'investissement et le commerce entre pays membres. Le Mexique voyait l'ALÉNA comme une occasion d'améliorer le bien-être économique de ses citoyens. Depuis la naissance de l'ALÉNA, on note plusieurs accomplissements et plusieurs déceptions — personne n'aurait pu, par exemple, prévoir la crise économique qui a frappé le Mexique vers la fin de 1994 et déstabilisé plusieurs des efforts de libre-échange. Toutefois, l'une des principales lacunes de l'ALÉNA réside dans l'absence d'une composante à caractère social. Nos nations souhaitaient parvenir à une intégration économique, mais en omettant de considérer l'intégration sociale — qui crée des pressions extrêmes parmi les citoyens de ses états membres, à mesure qu'augmentent les disparités économiques et sociales. Il manque à l'ALÉNA une entente parallèle entre le Canada, le Mexique et les États-Unis, sur les droits sociaux. Une entente qui serait similaire à celles qui coexistent à d'autres accords commerciaux, comme la Communauté européenne et le Mercosur (marché commun sud-américain).

#### Vulnérabilité des migrants

La vulnérabilité particulière des migrants résulte d'une interaction complexe entre des vulnérabilités préexistantes (issues de la pauvreté dans le pays d'origine) et nouvelles (liées à l'exclusion sociale dans le pays d'immigration). Souvent, les droits sociaux des immigrants sont affectés par des mesures comme les récentes lois sur l'immigration adoptées par le Congrès américain, qui restreignent l'accès des immigrants aux soins de santé et à l'éducation. Plusieurs de ces actes discriminatoires affectent les enfants en les privant de services de santé ou d'éducation, sur la

seule base d'un «crime» commis par leurs parents: immigrer dans un nouveau pays à la recherche de meilleures opportunités pour eux et leurs enfants.

## **Globalisation du sida**

Comment le sida entre-t-il en ligne de compte dans cette discussion complexe? D'une part, le sida est un parfait exemple de maladie due à la globalisation; d'autre part, quoique la propagation du VIH emprunte fréquemment les routes migratoires, on ne peut pas l'aborder comme un phénomène qui pourrait se circonscrire par des mesures comme le dépistage obligatoire et la quarantaine.

L'accès aux soins n'est pas égal, entre les pays membres de l'ALÉNA. Les personnes vivant avec le VIH/sida au Mexique n'ont souvent pas accès aux types de médicaments et aux percées technologiques disponibles aux États-Unis et au Canada. Tandis qu'aux É.-U. et au Canada, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida débattent de la question de l'accès de tous aux inhibiteurs de protéase, au Mexique la plupart cherche encore à obtenir de simples soins de premier recours et des médicaments essentiels.

La discrimination sociale à laquelle font face les immigrants est composée d'une «carence en affection» dans le contexte d'une culture et d'une langue différentes des leurs, et de la séparation géographique des êtres qui leur sont chers. Cette stigmatisation sociale et ce manque de soutien traditionnel les rendent plus vulnérables à l'infection à VIH. Contre la difficile réalité de leur situation, ils peuvent trouver refuge dans l'usage de drogue par injection. Au surplus, les différences culturelles ne leur permettent pas l'accès à l'information sur la prévention du VIH, puisqu'ils peuvent éprouver des difficultés à comprendre la langue qui véhicule le message, ou encore parce que le message ne correspond pas à leur culture.

## **Migration et personnes vivant avec le VIH/sida**

Les personnes vivant avec le VIH/sida sont vulnérables. Ceci s'accroît lorsqu'elles sont immigrantes. Aux É.-U., lorsqu'un immigrant illégal découvre qu'il est séropositif, sa peur d'être déporté l'empêche souvent d'avoir recours aux soins de santé. Souvent, il lui manque aussi le support de sa famille ou d'un réseau de contacts sociaux qui pourrait mener à d'autres options de soins et de soutien. Sur ce plan, le VIH/sida augmente et rend plus apparente la vulnérabilité des immigrants.

Plusieurs immigrants à un stade avancé de VIH/sida choisissent de retourner au Mexique pour mourir entourés des leurs. Toutefois, lorsqu'ils quittent les É.-U., même après avoir contribué pendant plusieurs années à la caisse de sécurité sociale, les immigrants légaux perdent tout bénéfice auquel ils auraient normalement eu droit. Ceci place les immigrants séropositifs devant un choix difficile entre le soutien économique auquel ils ont droit et le soutien de leur famille.

Le sida fait donc ressortir, et amplifie même, les vulnérabilités et difficultés initiales auxquelles font face les immigrants mexicains aux États-Unis ou au Canada. La discrimination à l'égard des Mexicains aux É.-U. constitue en soi un facteur spécifique de vulnérabilité, puisqu'elle les place dans une situation de risque par rapport au VIH. S'ils contractent le VIH, leur statut d'immigrants, de pair avec leur condition, brime leur accès aux types de traitement et soins offerts aux autres personnes du même pays.

## **Conclusions**

L'ALÉNA, comme d'autres accords commerciaux, devrait être réévalué pour prendre en considération des questions relatives aux droits de la personne, afin d'éviter plusieurs des iniquités que nous constatons. La globalisation de l'économie ne peut pas se réaliser aux dépens des droits de la personne et de la dignité des citoyens. Les coûts sociaux d'un tel faux pas ne tarderaient pas à devenir fulgurants. Il n'est pas seulement naïf de croire que des biens et capitaux puissent circuler librement tandis que le mouvement de la population est soumis à une approche de plus en plus restrictive: dans le cas du VIH/sida, ceci pourrait rendre pratiquement impossibles la prévention et le contrôle de la propagation du VIH. Il manque à l'ALÉNA une composante à caractère social qui prendrait en considération, d'une manière graduelle, la protection égale des citoyens des trois nations membres, en particulier ceux qui sont malades, vulnérables ou exclus. Nous ne devrions pas nous attendre à ce que le Canada et les É.-U. offrent des soins de santé à

tous les Mexicains pauvres, mais nous devrions chercher des façons dont les Mexicains pourraient requérir que leur gouvernement leur procure un soutien social équivalent à celui disponible dans les autres pays.

Que pouvons-nous faire? À la XIe Conférence internationale sur le sida, les ministres de la Santé des É.-U., du Mexique et du Canada ont signé une déclaration: un engagement commun à faire du sida une partie intégrante des agendas sociaux de leurs pays respectifs. Au Mexique, on commence à noter des résultats de cette déclaration: des personnes vivant avec le VIH/sida sont invités à siéger à la table de décision et à chercher des manières de rendre disponibles au Mexique les traitements les plus avancés. Au cours des prochaines années, nous devrions voir croître l'action commune de nos trois pays. Nous sommes actuellement dans une position qui nous permettrait de donner à «l'esprit de l'ALÉNA» une dimension qui signifierait bien davantage qu'un libre commerce entre des pays. Ne ratons pas cette occasion.

- *Carlos del Río et Silvia Panebianco-Labbé*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### NOUVELLES CANADIENNES

#### Commission canadienne des droits de la personne: politique révisée sur le VIH/sida

**Le premier énoncé de principe de la Commission canadienne des droits de la personne (CCDP) à l'égard du VIH/sida remontait à 1988. En juin 1996, la CCDP a adopté une politique révisée sur la base de l'information médicale, scientifique et juridique la plus récente.**

Nous reproduisons ici la politique ainsi que les notes de référence.

#### Politique de la CCDP sur le VIH/sida

*Toute personne a le droit d'être traitée avec égalité, dignité et de façon non discriminatoire, quelle que soit sa situation par rapport au VIH/SIDA.*

Pour garantir l'application de ce principe, la Commission a adopté les politiques suivantes:

##### 1. Plaintes

La *Loi canadienne sur les droits de la personne* interdit toute discrimination pour des raisons de déficience. Les personnes infectées par le VIH/SIDA peuvent donc chercher protection aux termes de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Les personnes qui ne sont pas séropositives pour le VIH peuvent aussi faire l'objet d'une discrimination à cause de leur adhésion réelle ou apparente à un groupe à risque ou à cause de leur association avec une personne ou des gens infectés par le VIH/SIDA. Ces personnes peuvent également chercher protection aux termes de la Loi susmentionnée en invoquant comme motif de discrimination la perception de déficience.

La Commission accélérera le processus d'enquête sur les plaintes portant sur des cas présumés de discrimination fondée sur le VIH/SIDA.

##### 2. EPJ / MJ

La Commission n'acceptera pas l'absence d'infection par le VIH comme une *exigence professionnelle justifiée* (EPJ) ou un *motif justifiable* (MJ) à moins que cette exigence ne soit manifestement primordiale pour exécuter les fonctions essentielles d'un emploi d'une manière sûre, efficace et fiable, ou quelle soit justifiée pour bénéficier de programmes ou de services. La mise au point de nouveaux médicaments et de nouvelles formes d'intervention permet maintenant à des gens infectés par le VIH de continuer à mener une vie productive pendant de longues années. Il faudrait permettre à une personne de continuer à travailler si ses fonctions sont réaménagées à son lieu de travail. Tout organisme qui se départit d'un employé pour des raisons de santé ou de sécurité doit fonder sa décision sur une évaluation individuelle appuyée par les plus récents renseignements médicaux et scientifiques faisant autorité en la matière.

##### 3. Tests avant et après l'emploi

Les personnes séropositives pour le VIH ne posent pour ainsi dire aucun risque à leurs collègues de travail. Par conséquent, la Commission n'appuie aucun test de détection du VIH. Ces tests risquent de faire naître une discrimination injustifiée contre les personnes séropositives pour le VIH.

#### **4. Information du public**

La Commission aidera à favoriser une meilleure compréhension du VIH/SIDA dans le public. Le niveau de préjugés au sujet du VIH/SIDA demeure élevé et contribue au traitement discriminatoire des personnes qui sont séropositives pour le VIH ou qui sont perçues comme telles.

#### **5. Politiques en milieu de travail**

La Commission encouragera les employeurs à élaborer une politique en milieu de travail sur le VIH/SIDA afin d'assurer aux employés une information exacte au sujet du VIH/SIDA et de ses conséquences pour eux au travail. On évitera ainsi de propager des craintes inutiles au sujet de la maladie et de sa transmission, sources possibles d'actes discriminatoires.

#### **Notes de référence**

#### **Politique de la ccdp sur le vih/sida**

##### **1. Introduction**

Le premier énoncé de principe élaboré par la Commission à l'égard du SIDA remonte à 1988. Le présent document, qui révisé la politique de 1988, trace les grandes lignes de la position de la CCDP sur le VIH/SIDA en s'appuyant sur l'information médicale, scientifique et juridique la plus récente.

La *Loi canadienne sur les droits de la personne* interdit toute discrimination pour des raisons de déficience. Les personnes infectées par le VIH/SIDA peuvent donc chercher protection aux termes de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Les personnes qui ne sont pas séropositives pour le VIH peuvent aussi faire l'objet d'une discrimination à cause de leur adhésion réelle ou apparente à un groupe à risque ou à cause de leur association avec une personne ou des gens infectés par le VIH/SIDA. Ces personnes peuvent également chercher protection aux termes de la Loi susmentionnée en invoquant comme motif de discrimination la perception de déficience.

##### **2. EPJ/MJ**

Dans sa politique de 1988, la Commission faisait état de trois situations qui, le croyait-elle à l'époque, pouvaient donner lieu à une EPJ/MJ. Voici quelles étaient ces trois situations:

- le milieu des soins de santé;
- lorsque l'employé doit voyager dans des pays qui refusent l'entrée aux personnes infectées par le VIH;
- l'employé doit exercer des fonctions qui ont des répercussions sur la sécurité du public et il est le seul à exercer ces fonctions.

La mise au point de nouveaux médicaments et de nouvelles formes d'intervention permet maintenant à des gens infectés par le VIH de continuer à mener une vie productive pendant de longues années. Si une personne, jouissant des réaménagements nécessaires, est en mesure de continuer à s'acquitter des fonctions essentielles de son emploi ou de bénéficier de programmes ou de services d'une manière sûre, efficace et fiable, elle devrait être autorisée à le faire. Tout organisme qui se départit d'un employé pour des raisons de santé ou de sécurité doit fonder sa décision sur une évaluation individuelle appuyée par les plus récents renseignements médicaux et scientifiques faisant autorité en la matière.

La Commission a revu les dispositions EPJ/MJ de sa politique de 1988 en tenant compte des nombreux progrès

accomplis à l'égard du VIH/SIDA depuis quelques années. La politique pour 1996 a été remaniée en conséquence.

## 2.1 Soins de santé

En mai 1993, l'Association médicale canadienne faisait connaître sa politique sur le VIH au travail. Cette politique nous renseigne fort bien sur la question du milieu des soins de santé et du VIH. En ce qui concerne les travailleurs de la santé, la politique précise ce qui suit:

*On n'a signalé, au Canada aucun cas d'infection à VIH chez des patients qui auraient été exposés à des travailleurs de la santé infectés ... Il faut permettre aux travailleurs de la santé infectés par le VIH de postuler des emplois et de garder leur travail habituel aussi longtemps qu'ils donnent un rendement acceptable et qu'ils sont psychologiquement et physiquement capables de s'acquitter des aspects essentiels de leur travail de façon sûre, efficace et fiable.*

La Commission canadienne des droits de la personne abonde dans le même sens.

## 2.2 Voyages à l'étranger

La Commission n'a reçu aucune plainte de personnes infectées par le VIH/SIDA qui se sont vu refuser un emploi à cause de limitations imposées à leurs déplacements. La situation est peut-être attribuable aux politiques en vigueur dans certains pays qui autorisent uniquement un court séjour aux personnes qui sont atteintes du VIH/SIDA. Par exemple, depuis 1993, les personnes non immigrantes qui sont séropositives pour le VIH peuvent produire une renonciation lorsqu'elles désirent entrer aux États-Unis pour une période de moins de 30 jours pour y traiter des affaires ou assister à conférence.

La CCDP n'a aucune compétence auprès des gouvernements étrangers qui imposent aux non-ressortissants qui entrent dans leur pays un test de détection du VIH. Cependant, les employeurs canadiens assujettis à une loi fédérale et dont les employés doivent voyager dans des pays qui imposent des tests de détection du VIH devraient prendre des mesures raisonnables pour éviter aux employés séropositifs pour le VIH toute conséquence négative au niveau de leur emploi. Les employeurs qui n'offrent pas de tels aménagements pourraient faire l'objet d'une plainte de discrimination.

## 2.3 Sécurité publique

### EPJ

Au moment où la politique de 1988 a été mise en oeuvre, on croyait que les symptômes de l'*encéphalopathie du VIH*, le ralentissement des facultés intellectuelles et un problème de concentration pouvaient se produire à n'importe quel stade de la maladie. On s'est donc demandé si les postes dans lesquels des employés séropositifs pour le VIH accomplissaient seuls des fonctions qui touchaient à la sécurité du public pouvaient être source de préoccupation.

Les plus récentes recherches médicales révèlent que l'encéphalopathie du VIH est une complication qui survient à un stade avancé de l'infection par le VIH. Il ne semble pas y avoir un déclin progressif des fonctions cognitives pendant les premiers stades d'apparition du VIH.

Il est donc peu probable qu'un employeur soit en mesure d'établir une EPJ reposant sur la crainte de l'apparition soudaine d'une démence, puisque les preuves laissent entendre que cet état est une complication liée à un stade avancé de l'infection par le VIH.

### MJ

La *Loi canadienne sur les droits de la personne* précise qu'un fournisseur de services ne commet pas un acte discriminatoire s'il refuse de fournir des biens, un service ou des installations à une personne en se fondant sur un motif justifiable (MJ). Dans sa politique sur les MJ, la Commission canadienne des droits de la personne reconnaît le droit du fournisseur du service de s'assurer qu'une personne est en mesure de se conformer aux conditions nécessaires pour que le service soit fourni de façon sûre et efficace.

On a rapporté des cas de fournisseurs qui avaient refusé de fournir des services à une personne infectée par le VIH, alléguant qu'il y aurait alors eu un risque inacceptable d'infection pour eux ou leurs employés, ce qui constituait donc un MJ. Par exemple, on a cru à un moment que les personnes affectées à de[s] tâches de sauvetage, comme les agents de police et les sapeurs-pompiers secourant des victimes de traumatisme qui étaient infectées par le VIH risquaient d'être contaminées par les fluides corporels de ces personnes.

Toutefois, L'AMC a jugé que le risque de transmission dans de tels cas était extrêmement mince, précisant qu'aucun cas de ce genre n'avait été signalé jusqu'à maintenant. Comme mesure générale visant à réduire au minimum le risque d'infection, l'AMC suggère aux travailleurs qui doivent manipuler du sang humain ou d'autres fluides corporels capables de transmettre le virus du VIH de prendre toutes les précautions raisonnables.

Pour les raisons susmentionnées, la Commission n'accepterait pas en général un MJ fondé sur une allégation de danger pour un fournisseur de services. Il est bien admis que la préférence d'un employé ou d'un client n'est pas une raison légitime pour poser un acte discriminatoire. Par conséquent, les craintes que manifeste un employé ou un client qui doit traiter avec une personne infectée par le VIH ne peuvent être un motif justifiable.

### **3. Test de détection des anticorps anti-vih**

Une controverse existe sur l'obligation pour des candidats et des employés de se soumettre à un test de détection du VIH pour être embauchés.

La CCDP estime qu'on ne devrait faire subir des tests médicaux que si cela est nécessaire pour l'exécution sûre, efficace et fiable des fonctions essentielles d'un emploi.

Les personnes infectées par le VIH ne posent pour ainsi dire aucun risque à leurs collègues de travail. Par conséquent, la Commission n'appuie aucun test de détection du VIH, qu'ils soient effectués avant ou après l'emploi. Ces tests risquent de faire naître une discrimination injustifiée contre les personnes infectées par le VIH.

En ce qui concerne les travailleurs de la santé, la politique de l'Association médicale canadienne sur le VIH/SIDA précise ce qui suit :

*Il n'est pas justifié de soumettre les travailleurs de la santé à des contrôles périodiques de détection des anticorps du VIH. L'AMC préconise la mise en oeuvre de précautions universelles qui favoriseront la protection des travailleurs de la santé contre des patients qui pourraient être infectés, et vice versa.*

La Commission canadienne des droits de la personne abonde dans le même sens.

### **4. Traitement des plaintes**

Même si les personnes qui sont infectées par le VIH/SIDA peuvent mener une vie productive pendant de longues années, il n'existe encore malheureusement aucun traitement pour la maladie. En raison du caractère particulier du VIH/SIDA, la Commission accélérera l'instruction de toute plainte fondée sur un cas de SIDA/VIH. Elle pourra ainsi aider à assurer que les plaignants soient en mesure de jouir dans un délai raisonnable de tout redressement qui pourrait leur être accordé.

### **5. Éducation**

Le niveau de préjugés au sujet du VIH/SIDA est encore élevé et contribue au traitement discriminatoire des personnes qui en sont atteintes et de celles qui semblent appartenir à des groupes à risque élevé. L'éducation est clairement la solution clé pour combattre la discrimination fondée sur de tels préjugés. La Commission continuera de favoriser une meilleure compréhension des questions qui entourent le VIH/SIDA par le public.

### **6. Politiques sur le VIH/sida en milieu de travail**

Les employeurs doivent veiller à bien informer leurs employés au sujet du VIH/SIDA dans la mesure où cette situation

les touche au lieu de travail. Ils éviteront ainsi de propager des craintes inutiles au sujet de la maladie et de sa transmission, sources possibles d'actes discriminatoires. L'employeur devrait clairement formuler dans une politique sur le VIH/SIDA en milieu de travail sa détermination à ne poser aucun acte discriminatoire à l'égard d'employés infectés par le VIH/SIDA. La politique devrait préciser de quelle manière l'employeur entend résoudre les problèmes liés au VIH/SIDA à son lieu de travail.

Les employeurs qui ne disposent pas d'une politique sur le VIH/SIDA seront moins bien préparés à aborder les problèmes liés au VIH/SIDA, comme la confidentialité et l'absence de discrimination. Le simple fait d'élaborer et d'annoncer une politique sur le VIH/SIDA laisse clairement entendre aux employés que l'organisme s'est donné comme engagement de favoriser l'égalité.

## **7. Pour de plus amples renseignements**

Pour de plus amples renseignements, veuillez vous reporter au dépliant de la CCDP intitulé *VIH/SIDA et la discrimination - Une question de droits*. Pour recevoir un exemplaire du dépliant ou tout autre renseignement, veuillez communiquer avec l'un des bureaux de la Commission.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Déclaration canadienne des droits pour les personnes vivant avec le VIH/sida

**La présente ébauche d'une déclaration canadienne des droits pour les personnes vivant avec le VIH/sida a été élaborée par les participants de la Tribune 96 des PVVIH/sida de la Société canadienne du sida, à Toronto le 4 juin 1996.**

L'infection au VIH est une épidémie qui représente une menace toujours plus grande pour l'humanité et touche l'ensemble de ses communautés. Les personnes vivant avec le VIH ou le sida font face à de multiples pertes qui, conjuguées à la pauvreté et à la discrimination, contribuent à la violation de leurs droits fondamentaux. Tous les paliers de gouvernement, tant fédéral provincial, territorial que municipal, jouent un rôle crucial pour veiller à ce que la réponse sociale soit à la fois efficace dans la prévention de la propagation de cette maladie transmissible et fatale et dans le soutien à apporter à ceux qui en souffrent déjà. La réponse du gouvernement aux individus et à leurs droits est le fondement de toutes les actions.

Cette déclaration des droits est l'expression de la détermination des personnes vivant avec le VIH ou le sida de jouir pleinement de leurs droits et libertés, sans distinction et dans toutes les circonstances.

C'est pourquoi, nous, les personnes vivant avec le VIH ou le sida, participant à la Tribune des personnes vivant avec le VIH/sida 96 de la Société canadienne du sida, revendiquons les droits individuels et collectifs suivants:

- i. Une législation exhaustive qui nous protège et des politiques de non-discrimination.
- ii. L'accès universel à une gamme complète de soins et la liberté de choisir parmi eux et ce, de façon à pouvoir vivre et mourir dans la grâce et la dignité.
- iii. Le libre choix des thérapies.
- iv. Des engagements explicites pour la continuité des recherches qui améliorent notre qualité de vie et aboutiront à la guérison.
- v. La confidentialité face à notre statut sérologique et la certitude de pouvoir divulguer notre séropositivité en toute sécurité, le cas échéant.
- vi. La pleine participation à tout processus de prise de décisions qui touchent notre vie.
- vii. Un niveau de revenu suffisant et un logement convenable qui permettront de préserver notre santé.
- viii. Une entière liberté de mouvement et de circulation.
- ix. Le droit de vivre notre sexualité.
- x. Le contrôle absolu en matière de reproduction.
- xi. Le droit d'élever nos enfants comme bon nous semble et d'être les enfants de nos parents.

xii. L'accès complet à de l'information et des services qui reflètent nos besoins et qui tiennent compte du langage, de l'alphabétisation et du milieu auquel ils s'adressent.

Veiller à la qualité de vie et à la santé des personnes vivant avec le VIH ou le sida est une responsabilité fondamentale du gouvernement. Les différents paliers du gouvernement du Canada ont un rôle capital à jouer, qu'il s'agisse du fédéral, provincial, territorial ou municipal. Nous enjoignons le gouvernement fédéral à réitérer son engagement national dans la lutte contre le VIH/sida et à poursuivre son rôle de leadership dans la planification, l'implantation et la coordination d'un plan national concernant le VIH/sida au Canada. Ce plan doit veiller à ce que les droits énoncés ici soient respectés et préservés.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### SANG ET PRODUITS SANGUINS

#### Autres nouvelles de la Commission Krever

**La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (la «Commission Krever») a tenu sa première audience le 22 novembre 1993. Le 21 décembre 1995, quand le procureur de la Commission a cité les derniers témoins à comparaître aux audiences nationales, plus de 480 témoins avaient été entendus, en 235 jours d'audience.<sup>[1]</sup>**

Le dossier que le Commissaire avait devant lui consistait en 48 843 pages de transcriptions et 1230 pièces totalisant approximativement 100 000 pages. Le 19 janvier 1996, des gouvernements, des sociétés et des individus se joignaient à la Société canadienne de la Croix-Rouge dans une poursuite judiciaire visant à empêcher le Commissaire de tirer des conclusions de fait défavorables dans son rapport final sur les événements entourant la contamination de l'approvisionnement en sang par le VIH et l'hépatite C. Les requêtes conjointes en révision judiciaire furent entendues par le juge Richard, de la Cour fédérale (Division de première instance), du 22 mai au 4 juin 1996. Le 27 juin 1996, le juge Richard rendait un jugement de 67 pages en faveur du Commissaire. Douze des requérants déboutés en ont appelé de la décision devant la Cour fédérale d'appel. L'appel devrait être entendu pendant la semaine du 19 décembre 1996 à Toronto.

#### Requêtes en révision judiciaire

Les requêtes en révision judiciaire furent motivées par le fait que le Commissaire, par l'entremise de ses procureurs, avait fait signifier à chacun des requérants un avis exposant certaines conclusions de fait susceptibles de se retrouver dans son rapport final. Ces avis furent remis peu de temps après le témoignage du dernier témoin cité devant le Commissaire le 21 décembre 1995. Le paragraphe introductif de chacun des avis spécifiait que «... le Commissaire *pourrait* formuler les conclusions suivantes qui *pourraient* constituer des conclusions d'inconduite au sens de la *Loi sur les enquêtes*», et il invitait le destinataire à répondre à l'avis en personne, par l'entremise d'un avocat ou au moyen d'observations définitives présentées au Commissaire.

L'article 13 de la *Loi sur les enquêtes* (Canada) — la loi qui régit la conduite de toutes les enquêtes publiques établies par le gouvernement fédéral — exige qu'un «avis raisonnable» soit donné avant qu'un rapport concluant à de «l'inconduite» à l'égard de toute personne ne soit complété. La loi exige par ailleurs que la personne concernée ait une occasion raisonnable d'être entendue en personne ou par l'entremise d'un avocat. La *Loi sur les enquêtes* n'indique toutefois pas clairement quand, pendant la durée des procédures de l'enquête publique fédérale, cet avis doit être donné. Elle n'indique pas non plus clairement ce que constitue, spécifiquement, une occasion raisonnable d'être entendu.

#### Les arguments des requérants

Tous les requérants devant le juge Richard ont présenté les deux mêmes arguments fondamentaux dans leur contestation du droit du Commissaire de tirer des conclusions de fait défavorables contre eux dans le rapport final.

#### Le rôle des enquêtes publiques

Le premier argument concernait le rôle des enquêtes publiques en général: on alléguait qu'il n'était pas de la

compétence des commissaires – dans le cas actuel du Commissaire Krever – de tirer une ou des conclusions de fait équivalant à un jugement de responsabilité civile ou criminelle. Le juge Richard rejeta cet argument pour le motif que l'article 13 de la *Loi sur les enquêtes* prévoit clairement que l'enquête publique peut entraîner la formulation de conclusions défavorables à l'encontre d'une personne qui a fait preuve d'inconduite (Motifs de l'ordonnance, p. 25). Il ajouta que les conclusions de fait, en particulier des faits qui révèlent ce qui a mal tourné ou pourquoi un désastre s'est produit, peuvent être un prérequis essentiel pour permettre de faire des recommandations utiles et fiables au gouvernement sur les mesures à prendre pour éviter que les événements sous étude ne se reproduisent (Motifs de l'ordonnance, p. 27).

En ce qui a trait au mandat du Commissaire Krever en particulier, le juge Richard a examiné le décret fédéral qui l'a établi, pour conclure que:

le mandat a été rédigé en termes suffisamment larges pour inclure toutes les activités du système d'approvisionnement en sang du Canada. L'Enquête n'est pas une enquête abstraite dans les procédés du système. Elle doit trouver les causes du désastre et déterminer les conclusions qu'on peut en tirer pour l'avenir...

À mon avis, il est essentiel à l'exécution du mandat de l'Enquête que le Commissaire ait le pouvoir de découvrir des faits pour expliquer au public la contamination du système d'approvisionnement en sang et, à partir de ces faits, pour faire des recommandations concernant la sécurité du système d'approvisionnement en sang pour l'avenir. (Motifs de l'ordonnance, p. 29-30)

### **Protections procédurales adéquates**

Le deuxième argument proposé par les requérants était que, même si le Commissaire avait eu la compétence de formuler les conclusions d'inconduite énoncées dans les avis qu'ils avaient reçus (ce qu'ils contestaient, comme nous l'avons déjà vu), il avait perdu le pouvoir de le faire, parce qu'il avait fait défaut d'accorder des protections procédurales adéquates aux destinataires des avis pendant la durée des procédures de la Commission. Le juge Richard rejeta également ce deuxième argument.

Le juge Richard accorda une très grande importance au fait que tous les requérants institutionnels, sauf deux, avaient demandé et obtenu la qualité d'agir comme parties devant la Commission depuis sa création, et qu'ils avaient même participé à la rédaction des règles de procédure qu'ils contestaient à présent, à l'élaboration de la liste des questions conformément auxquelles les témoins furent appelés et interrogés, et au contre-interrogatoire des témoins. En réponse à l'argument des requérants selon lequel ils se seraient conduits très différemment tout au long des procédures de la Commission s'ils avaient compris l'étendue potentielle des conclusions susceptibles d'être formulées, le juge Richard souligna que «toutes les institutions et sociétés qui avaient reçu des avis selon l'article 13, et dont les noms pourraient se retrouver dans les conclusions de faits défavorables du Commissaire, avaient des intérêts importants dans le système d'approvisionnement en sang du Canada pendant la période critique. Elles savaient clairement, ou auraient dû savoir, que l'Enquête examinerait leur conduite» (Motifs de l'ordonnance, p. 65). Chacun des requérants individuels avait été associé à l'un ou l'autre des requérants institutionnels durant la période en question.

### **La conduite des procureurs de la Commission**

Un troisième argument, soulevé uniquement par la Société canadienne de la Croix-Rouge (et les requérants qui étaient liés à elle) et le Procureur général du Canada, prétendait que la conduite des procureurs de la Commission tout au long des procédures de l'enquête indiquait un préjugé contre eux et que, par conséquent, la Cour devrait interdire au Commissaire de compter sur leur assistance dans la préparation de son rapport final. Le juge Richard rejeta cet argument pour le motif que les procureurs de la Commission n'avaient pas jusqu'à présent outrepassé leur rôle.

### **Des gagnants?**

Certains articles de journaux postérieurs au jugement du juge Richard concluaient qu'il y avait «des gagnants» parmi divers représentants des gouvernements fédéral et provinciaux. En fait, le juge Richard s'est abstenu de se prononcer sur le bien-fondé des requêtes présentées par ces personnes. Il s'est contenté d'inclure, par référence dans sa décision et

dans les Motifs de l'ordonnance la position, que certains des requérants individuels qui avaient reçu des avis ne seraient pas nommés dans les conclusions de faits défavorables contenues dans le rapport final du Commissaire — une position formulée par l'avocat du Commissaire lors de l'audience sur les requêtes en révision judiciaire (Motifs de l'ordonnance, p. 66).

## Reprise des audiences

Les audiences de la Commission ont repris le 15 octobre 1996 pour permettre aux destinataires des avis qui le souhaitent de présenter une preuve en réponse aux avis qu'ils avaient reçus conformément à l'article 13. Au 17 octobre, le docteur Michel Chrétien était le seul témoin à avoir été cité. Il témoignait le 16 octobre 1996 au nom de la province de l'Ontario. Les audiences reprendront le 12 novembre 1996. À ce moment, divers directeurs médicaux et administrateurs présents et actuels de la Société canadienne de la Croix-Rouge devraient citer des témoins pendant une période d'environ deux mois. Cette phase des procédures de la Commission se terminera vraisemblablement au début de l'année 1997, après quoi des observations finales devraient être présentées. Le rapport final du Commissaire devrait être remis au bureau du Conseil privé le 30 avril 1997.

- *Lori Stoltz*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTE

[1] Pour de plus amples informations, voir P.A. LeFebour, D. Elliott, «Enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada: la Commission Krever», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(3): 5-6; D. Harvey, «David, Goliath et le sang contaminé», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 9; L. Stoltz, «Des nouvelles de la Commission Krever», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(3): 10.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### POLITIQUES SUR LES DROGUES

#### Création d'un groupe de travail sur le VIH/sida et l'usage de drogue

**Le 18 avril 1996, le Réseau juridique canadien VIH/sida (Réseau) et la Société canadienne du sida (SCS) ont exprimé devant le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles leur opposition au projet de loi C-8, la législation proposée (et entre-temps adoptée)<sup>[1]</sup> sur les drogues illicites.**

À cette occasion, le Réseau et la SCS avaient préparé un mémoire qui montrait comment les lois et politiques canadiennes en matière de drogue influencent la propagation du VIH et d'autres agents infectieux comme les virus des hépatites B et C.

Un groupe de travail sur le VIH/sida et l'usage de drogue vient d'être créé, qui examine à présent comment endiguer une propagation ultérieure du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection. Ses travaux sont financés par Santé Canada et coordonnés par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (CCLAT) et par l'Association canadienne de santé publique (ACSP).

#### Le mémoire du Réseau et de la SCS

La présentation résume les résultats de la Phase I du Projet conjoint, où plus de 60 individus et organismes interrogés par le coordonnateur exprimaient leur inquiétude quant à l'impact des lois et politiques canadiennes anti-drogues sur la propagation du VIH. Une enquête bibliographique menée au cours de cette phase montre d'ailleurs que de nombreux auteurs sont d'avis que l'usage de drogue doit être abordé comme une question de santé plutôt que comme une activité criminelle, et que les lois et politiques relatives aux drogues doivent respecter les droits des personnes qui en utilisent.<sup>[2]</sup>

Le mémoire souligne que le Canada a besoin d'une réévaluation franche, ouverte, objective et non partisane de ses politiques sur les drogues: il nous faut examiner le rôle, la pertinence et la situation du droit criminel au coeur de ces politiques et se pencher sur les alternatives possibles, selon quatre principes fondamentaux:<sup>[3]</sup>

- la santé publique;
- une pharmacologie rationnelle;
- le rapport coût-bénéfices;
- le respect des droits de la personne.

On trouve, en annexe à ce mémoire, un document intitulé «La criminalisation de l'usage des drogues: une mesure inefficace et contraire à l'éthique?».<sup>[4]</sup> On y défend l'idée que, notamment devant le progrès de l'infection à VIH et l'augmentation de la mortalité des personnes qui utilisent des drogues, les lois et politiques doivent être révisées car non seulement se révèlent-elles de plus en plus inaptes à réduire ou à éliminer la toxicomanie et ses méfaits, elles nuisent même aux efforts pour arriver à ces fins. Ce document conclut que:

Les décideurs sociaux doivent relever le défi d'édicter des politiques qui réduiront les méfaits de l'usage de drogue tout en protégeant la liberté des individus. Les mesures actuelles et futures devraient être évaluées sur les critères suivants: à quel point réduisent-elles les méfaits résultant de l'usage de drogue? sont-elles à la mesure des méfaits qu'elles veulent contrer? peuvent-elles se justifier sur le plan moral et économique? On recommande une approche à l'usage de drogue qui fasse correspondre le degré de réglementation aux méfaits résultant de l'usage de chaque drogue pour la personne qui l'utilise et pour la société. Cette approche devrait respecter les droits de la personne et les principes moraux et éthiques.

## Le groupe de travail

Le groupe de travail, composé de 10 spécialistes oeuvrant dans le domaine du VIH/sida, du traitement des toxicomanies, de l'application de la loi, de la justice pénale, d'associations de toxicomanes et d'organismes de santé publique, et présidé par le Dr Catherine Hankins, s'est réuni pour la première fois à Ottawa les 8-9 octobre 1996. La réunion a permis de cerner des priorités critiques d'action — y compris l'échange de seringues, l'accès et le traitement à la méthadone, ainsi que les politiques d'application de la loi — et de déterminer des orientations stratégiques pour chacune d'entre elles.

Le Dr Hankins a précisé que:

- à Montréal, la prévalence du VIH observée parmi les utilisateurs des principaux services d'échange de seringues a atteint les 20%, comparativement à 10% en 1990; et que
- en Colombie-Britannique, où chaque jour deux utilisateurs de drogue par injection reçoivent un résultat positif au dépistage du VIH, «il est de plus en plus manifeste qu'une épidémie de VIH a explosé dans le quartier Est du centre-ville de Vancouver».

Selon le Dr Hankins, ces développements indiquent «l'urgence d'élaborer un plan d'action national avec divers partenaires. Le VIH continuera de se répandre chez les usagers de drogues injectables de même que chez leurs partenaires sexuels et les enfants qu'ils pourraient avoir, à moins que des mesures concrètes ne soient prises rapidement dans le domaine de la prévention du VIH/sida, des toxicomanies, de la santé publique et des services de soins de santé. Il est impératif de modifier les lois ainsi que les pratiques d'application par la police, et d'amener les toxicomanes à participer activement aux délibérations sur les politiques et les programmes, si nous voulons être en mesure de mettre en oeuvre des stratégies efficaces».

Le groupe de travail produira un «Plan d'action national sur le VIH/sida et l'utilisation des drogues injectables» qui fera l'objet d'une vaste consultation pancanadienne auprès des principaux intervenants avant d'être largement diffusé au printemps de 1997.

Pour obtenir copie du mémoire que le Réseau et la SCS ont déposé au sénat, intitulé «Projet de loi C-8 - L'impact des lois antidrogues du Canada sur la propagation du VIH»: téléphone: (514) 987-3000 (poste 6937#) / fax: (514) 987-3422 / e-mail: [info@aidslaw.ca](mailto:info@aidslaw.ca) — ou le télécharger du WWW à l'adresse <<http://www.aidslaw.ca>>

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Voir *infra*, E. Oscapella et D. Riley, «Le Sénat "propose énergiquement" un examen des lois, politiques et programmes canadiens antidrogue», *infra*.

[2] Pour plus de détails, voir R. Jürgens, «Lois sur les drogues et VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(3): 1, 29-32.

[3] Voir aussi Comité sénatorial sur les affaires juridiques et constitutionnelles, Ottawa, 14 décembre 1995, 1020-1 (M. Benedikt Fisher représentant la Fondation canadienne des politiques sur les drogues).

[4] R. Jürgens, texte d'une présentation faite à un colloque sur le thème «Sida, justice et politique en matière de santé», Milan, Italie, 11 octobre 1991.

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

### Le Sénat «propose énergiquement» un examen des lois, politiques et programmes canadiens antidrogue

Diane Riley et Eugene Oscapella ont déjà abordé la question du Projet de loi C-8 (alors nommé C-7), *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*, dans un numéro du *Bulletin*.<sup>[1]</sup> Ils concluaient que si le projet était adopté, les conséquences seraient que «les ressources continueront d'être mal affectées, on continuera de mettre l'emphase sur la criminalisation des consommateurs de drogue et plusieurs Canadiens seront regrettamment infectés — et tués — par le VIH». Cette loi que personne n'aime a quand même été édictée, mais le Sénat «propose énergiquement» que soit entrepris un examen exhaustif des lois, politiques et programmes du Canada en matière de drogue.

#### Adoption de la loi

Le 19 juin 1996, le Sénat a adopté le projet de loi C-8, *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*. Il a alors fait rapport du projet de loi à la Chambre des communes afin qu'elle approuve les amendements mineurs qu'il y proposait. La Chambre a accepté les changements le 20 juin et la loi a reçu la sanction royale. Donc, C-8 est maintenant édicté. La loi n'est toujours pas en vigueur, mais elle pourrait le devenir au cours de l'automne.

#### Portée accrue des lois canadiennes en matière de drogue

Une fois en vigueur, la *Loi sur le contrôle de certaines drogues et autres substances* remplacera les principales lois canadiennes sur les drogues «illicites» — la *Loi sur les stupéfiants* et la *Loi sur les aliments et les drogues*. La *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* accroît considérablement la portée des lois du Canada en matière de drogue et perpétue son attachement à une politique de prohibition criminelle qui ne fonctionne pas. Le parlement — la Chambre des communes et le Sénat — a refusé jusqu'à présent de modérer la sévérité de la présente loi.

#### Appui massif à la réduction des méfaits et à la décriminalisation

En refusant de réviser les peines imposées pour certaines activités liées à la drogue — la possession, par exemple — le parlement s'est trouvé à faire fi des recommandations formulées par la vaste majorité des témoins qui ont comparu devant les comités du Sénat et de la Chambre des communes, qui demandaient que soit décriminalisé l'usage de certaines ou de toutes les drogues actuellement considérées illégales. On retrouve parmi ces groupes la Fondation canadienne des politiques sur les drogues (FCPD), l'Association du Barreau canadien, la British Columbia Civil Liberties Association, la Law Union of Ontario, la Criminal Lawyers' Association, le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida. De nombreux témoins individuels étaient aussi en faveur de la décriminalisation.

Plusieurs membres du Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles avaient déjà déclaré publiquement leur appui à la décriminalisation de la marijuana. Ainsi, la réticence du comité sénatorial à aller de l'avant sur cette mesure a déconcerté maints observateurs. Un article publié par *The Gazette* (14 juin 1996, p. A9) citait des propos de la présidente du comité sénatorial, Sharon Carstairs, à l'effet que:

- les sénateurs siégeant au comité ont laissé tomber l'idée de recommander qu'il n'y ait pas d'accusations criminelles pour possession de quelques «joints» parce qu'ils avaient l'impression que cela ne serait jamais

accepté par la Chambre des communes (le projet de loi aurait dû être renvoyé de nouveau à la Chambre pour un vote sur la question);

- les membres de son comité s'inquiétaient que la décriminalisation de la possession de marijuana violerait plusieurs traités internationaux signés par le Canada (plusieurs experts s'opposeraient fortement à l'opinion du sénateur Carstairs sur ce point).

L'article rapporte en outre que:

[traduction:] Carstairs a dit que les membres du comité étaient en fait sérieux en pensant à la décriminalisation, mais sentaient qu'une recommandation serait futile au point où nous en étions. «La majorité des sénateurs — et j'étais des leurs — considéraient que tous les témoignages concourraient à montrer que nous devrions opter pour la décriminalisation de la possession simple de marijuana», a-t-elle dit en entrevue.

## **La recommandation du Sénat**

Le comité a toutefois inclus dans son rapport sur le Projet C-8 une recommandation extrêmement importante:

[L]e Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles propose énergiquement qu'un comité mixte du Sénat et de la Chambre des communes soit créé afin d'examiner toutes les lois, politiques et les programmes canadiens antidrogue.

Sans que ce qui suit ait pour effet de restreindre son mandat, le comité mixte devrait être autorisé à :

- réexaminer l'approche adoptée par le gouvernement pour combattre la consommation de drogues illicites au Canada, son efficacité comme moyen de réduire la consommation des drogues et la mesure dans laquelle son application est juste;
- élaborer une politique nationale de réduction des méfaits afin d'atténuer les conséquences néfastes de la consommation de drogues illicites au Canada; faire des recommandations sur la façon d'appliquer cette politique, notamment la possibilité de considérer avant tout l'usage et l'abus de drogues comme un problème socio-sanitaire;
- étudier les modèles de réduction des méfaits adoptés par d'autres pays (programmes de traitement et programmes parallèles destinés aux usagers de drogues illicites); déterminer s'il y aurait lieu de les appliquer, partiellement ou intégralement, au Canada;
- examiner le rôle et les obligations internationales qui incombent au Canada en vertu des conventions des Nations Unies sur les stupéfiants afin de déterminer si ces conventions l'autorisent à prendre des mesures autres que les poursuites judiciaires et la pénalisation des contrevenants;
- si ce n'est pas le cas, déterminer si le Canada devrait demander d'apporter aux conventions des Nations Unies sur les stupéfiants un amendement permettant de prendre des mesures de réduction des méfaits autres que judiciaires afin d'ouvrir cette possibilité aux pays signataires de s'y conformer;
- revoir les conclusions et les recommandations de la Commission LeDain et déterminer quelles autres mesures s'imposent;
- explorer les effets du cannabis sur la santé; étudier la question de savoir si la décriminalisation du cannabis conduirait à une augmentation de l'usage et de l'abus à court et à long termes;

- étudier la possibilité que le gouvernement use du pouvoir de réglementation que lui confère la Loi sur les contraventions comme moyen supplémentaire d'appliquer une politique de réduction des méfaits.

En outre, le comité mixte devrait consulter abondamment la population pour déterminer les besoins des différentes régions du pays, notamment dans les grands centres urbains où les problèmes sociaux liés au trafic de drogues illicites sont plus manifestes. Le but visé devrait être l'adoption d'une stratégie antidrogue conçue par et pour les Canadiens et en vertu de laquelle tous les paliers de gouvernement travailleraient en étroite collaboration à la réduction des méfaits liés à la consommation de drogues licites et illicites.

### **Examen de la politique en matière de drogue par le Comité permanent de la Santé**

Avant même que le comité sénatorial recommande la création d'un comité mixte du Sénat et de la Chambre des communes, le Comité permanent de la Santé de la Chambre des communes avait de son côté déjà accepté de procéder à un examen de la politique canadienne antidrogue. Ce geste n'était peut-être qu'une tentative du gouvernement pour garder le contrôle sur le processus de révision des lois canadiennes antidrogue: avec une élection dans l'air, une révision aussi exhaustive que celle proposée par le Sénat aurait risqué de mettre le gouvernement dans l'embarras. Les stratèges du Parti libéral ont peut-être considéré qu'il était plus prudent de proposer une enquête par un comité de la Chambre des communes avec un mandat beaucoup plus étroit.

Ce Comité a commencé ses audiences au début d'octobre.

Le principal problème de l'examen de la politique canadienne antidrogue par le Comité permanent de la Santé réside dans l'étroitesse de son mandat, qui se lit comme suit:

1. Recueillir des preuves de l'effet négatif du mauvais usage et de l'abus des drogues licites et illicites sur le comportement social et la santé physique des Canadiens;
2. Déterminer s'il existe un rapport entre des variables comme l'âge, le sexe, l'origine ethnique, la situation socio-économique et la région géographique, et la demande et l'effet de ces substances;
3. Examiner des mesures qui permettraient de réduire véritablement la demande et la consommation de ces substances par l'éducation, la prévention, le traitement et la réhabilitation;
4. Formuler des recommandations au sujet des actions que le gouvernement devrait prendre pour réduire la demande de ces substances.

La FCPD a exprimé sa vive opposition à l'étroitesse du mandat du Comité de la Santé, dans une lettre au Comité en date du 12 septembre 1996:

En premier lieu, permettez-moi de déclarer notre vif espoir que le comité élargira son mandat. Le mandat formulé évite complètement le problème critique: comment les lois et politiques canadiennes contribuent aux méfaits associés aux drogues. Si le comité n'élargit pas son mandat pour aborder ce problème, il ne reste que très peu d'intérêt à tenir des audiences supplémentaires sur la politique en matière de drogue.

Un mandat plus approprié serait celui proposé par le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles dans son rapport sur le Projet de loi C-8.

Mais le Comité de la santé a clairement décidé de procéder à son examen de la politique antidrogue sans faire intervenir le Sénat. Il semble régner un intérêt considérable, parmi plusieurs sénateurs, à procéder à une enquête sénatoriale sur la politique en matière de drogue, que ce soit par le biais d'un comité mixte du Sénat et des Communes ou d'un comité sénatorial spécial. Toutefois, à la mi-octobre, aucune décision n'a été rendue publique quant à l'option d'un comité sénatorial.

Espérons que, malgré l'étroitesse de son mandat, le Comité permanent de la Santé de la Chambre des communes pourra

offrir aux groupes de réforme des politiques sur les drogues une tribune pour discuter d'une révision de l'approche canadienne: il faut une réévaluation honnête et ouverte, des audiences exhaustives et justes.

- *Eugene Oscapella et Diane Riley*

Vous pouvez écrire au président du Comité permanent sur la Santé, l'hon. Roger Simmons, pour lui faire part de votre désir de voir un examen juste, objectif et exhaustif des lois et politiques canadiennes en matière de drogue, et que vous désirez voir une vaste révision, pas simplement un mince examen comme celui que propose le Comité. L'honorable Roger Simmons, député, président, Comité permanent sur la Santé, Chambre des communes, Ottawa ON K1A 0A6 / fax (613) 992-5324.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] 1995, 1(2): 1, 13-14; voir aussi «Projet de loi C-7: mise à jour», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(3): 5.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### DÉTENUS ET VIH/SIDA

#### Publication de *VIH/sida et prisons: rapport final*

*VIH/sida et prisons: rapport final*<sup>[1]</sup> a été rendu public en conférence de presse, le 17 septembre 1996 à Ottawa.

La publication fait partie du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, entrepris par le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida, et financé par Santé Canada et le Service correctionnel du Canada, dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida, Phase II.

Depuis sa parution, plus de 1 000 copies du document ont été distribuées au Canada et à l'étranger. Mais le travail du Projet conjoint, en ce qui concerne le VIH/sida dans les prisons, n'est toutefois pas arrivé à terme: le Réseau et la SCS continueront de travailler sur ces questions pour assurer que les 38 recommandations du Rapport soient appliquées.

Nous reproduisons ici le communiqué de presse qui annonçait la publication du rapport.

#### **Les gouvernements pourraient être tenus moralement et légalement responsables pour les épidémies de VIH/sida et d'hépatite C dans les prisons au Canada.**

*Un nouveau rapport sur le sida en prison exhorte les autorités à des actions urgentes*

OTTAWA — Les gouvernements ont une responsabilité morale et légale d'agir sans plus de délais pour prévenir la propagation de maladies infectieuses parmi les détenus, aux employés et au public, et de prendre soin des détenus qui vivent avec le VIH/sida et d'autres infections. «À l'heure actuelle, ils ne remplissent pas cette responsabilité parce qu'ils ne font pas tout ce qui est en leur possible. Des mesures appliquées avec succès à l'extérieur des prisons avec l'accord et le soutien financier des gouvernements — telles la provision de matériel d'injection stérile et de programmes d'entretien à la méthadone aux utilisateurs de drogue — ne sont pas adoptées dans les prisons canadiennes, même si elles fonctionnent dans d'autres systèmes correctionnels et qu'elles ont reçu l'appui des détenus, du personnel, des administrations de prisons, des politiciens et du public», commente Ralf Jürgens, coordonnateur de projet pour le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida, et auteur de *VIH/sida et prisons : rapport final*, un rapport de 200 pages sur le sida dans les prisons au Canada, rendu public le 17 septembre 1996.

Le Rapport recommande que l'on offre aux détenus l'accès à des condoms, de l'eau de Javel, du matériel d'injection stérile et au traitement d'entretien à la méthadone. «Ces recommandations ne sont pas nouvelles, précise Jürgens, elles font écho à celles du Comité d'experts sur le sida et les prisons, et de l'Organisation mondiale de la santé». Mais l'urgence de les appliquer s'est encore accrue: le nombre de cas connus d'infection à VIH dans les établissements correctionnels fédéraux a crû de 46% depuis 2 ans.<sup>[2]</sup>

Selon le Rapport, le Service correctionnel du Canada (SCC) n'a pas réagi adéquatement aux recommandations de 1994 du Comité d'experts sur le sida et les prisons, dont Jürgens était aussi coordonnateur de projet. «Le SCC accuse un retard croissant dans les engagements auxquels il s'est commis dans sa réponse aux recommandations du Comité», observe-t-il. «Plusieurs recommandations avaient été officiellement acceptées, mais peu d'entre elles ont fait l'objet d'une application concrète.»

Le Rapport mentionne certaines initiatives positives entreprises ou prévues dans les prisons fédérales — distribution

d'eau de Javel, introduction du dépistage anonyme du VIH, éducation des détenus par des pairs — mais il critique sévèrement l'absence de stratégie à long terme, au SCC, pour s'occuper des questions de sida et d'usage de drogue dans ses établissements: «Plutôt que d'agir pour protéger la santé des détenus et de tous les Canadiens, le système se refuse à reconnaître les réalités du VIH et de l'usage de drogue dans les prisons».

L'auteur souligne l'importance d'agir immédiatement: les taux d'infection à VIH parmi les détenus des prisons canadiennes sont déjà plus de 10 fois supérieurs à ceux de l'ensemble de la communauté,<sup>[3]</sup> et des études montrent qu'au moins un tiers des détenus est infecté par le virus de l'hépatite C.<sup>[4]</sup>

À peu d'exceptions près (dont notamment la Colombie-Britannique), la situation n'est pas plus reluisante dans les prisons provinciales. Selon le Rapport, on n'y prodigue pas même parfois les moyens les plus élémentaires qui permettraient aux détenus de se protéger contre la transmission du VIH et de l'hépatite C.

D'autres systèmes de prisons (en Suisse, Allemagne et Australie) rendent accessibles aux détenus des aiguilles, des seringues et des traitements à la méthadone. Or, l'évaluation de ces mesures par des experts indépendants a démontré leurs résultats clairement positifs: amélioration de la santé des détenus, diminution du partage d'aiguilles, pas d'attaque à la seringue ni d'augmentation de l'usage de drogue. Les employés de ces prisons qui avaient certaines réticences à l'égard de ces programmes sont à présent pleinement impliqués dans leur succès. Tel que l'a déclaré le directeur d'une prison suisse: «La drogue est une réalité. Je ne peux pas fermer les yeux et l'ignorer. Le personnel appuie le projet et la distribution d'aiguilles fait maintenant partie de la routine quotidienne. Ce n'est pas un sujet de controverse.»

Selon Jürgens, «il est grand temps que le Canada adopte une approche plus pragmatique face à l'usage de drogue, en reconnaissant d'abord que l'idée de prisons sans drogue n'est pas plus réaliste que l'idée d'une société sans drogue.» Il considère que, à cause du VIH/sida et d'autres infections, notamment l'hépatite C, les systèmes correctionnels — pas plus que la société — ne peuvent se permettre des politiques axées sur la réduction de l'usage de drogue en soi. Cela demeure un objectif important, mais le besoin de réduire la propagation du VIH et d'autres agents infectieux est encore plus crucial. «Permettre l'accès des détenus à de l'eau de Javel, à du matériel d'injection stérile et à des programmes d'entretien à la méthadone n'équivaut pas à fermer les yeux sur l'usage de drogue: c'est plutôt une mesure pragmatique de santé publique». Russell Armstrong, directeur général de la Société canadienne du sida, ajoute que «les détenus viennent de la communauté et ils y retournent. Ils sont condamnés à purger du temps en prison, non pas à contracter des infections. Si nous négligeons de protéger leur santé, les conséquences seront négatives pour la santé de l'ensemble de la population canadienne et les gouvernements pourraient en être tenus moralement et légalement responsables. Nous pouvons sauver des vies, mais aussi économiser de l'argent, en agissant sans plus attendre.» [...]

Pour information supplémentaire et/ou recevoir copie du Rapport final, contactez le bureau du Projet conjoint au (514) 987-3000 (poste 6937#), fax (514) 987-3422; e-mail: [info@aidslaw.ca](mailto:info@aidslaw.ca)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] R. Jürgens, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

[2] Cas de VIH/sida rapportés dans les pénitenciers fédéraux, SCC, Services de santé, avril 1994 et mars 1996.

[3] Au moins 7 études menées au Canada à ce jour ont révélé parmi des populations incarcérées des taux de séroprévalence au VIH se situant entre 1 et 7,7%. Voir par exemple, C. Hankins et coll., «Prior Risk Factors for HIV Infection and Current Risk Behaviours Among Incarcerated Men and Women in Medium-Security Correctional Institutions - Montréal», *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1995, 6 (suppl. B): 31B; P. Ford et coll., «Seroprevalence in a Male Medium Security Penitentiary - Ontario», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*,

1994, 20(6): 45-47; D. Rotheron et coll., «Prevalence of HIV Infection in Provincial Prisons in British Columbia», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1994, 151(6): 781-787; L. Calzavara, «Preliminary Results from an Anonymous Unlinked HIV Seroprevalence Study of Inmates in Ontario», dans Service correctionnel du Canada, *Le VIH/SIDA en milieu carcéral: documentation*, Ottawa, ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1994, aux p. 184-185.

[4] Des études menées dans les prisons canadiennes ont décelé des taux d'hépatite C allant de 28 à 40%: P.M. Ford, C.White, et coll., «Séroprévalence de l'hépatite C dans un pénitencier fédéral pour femmes au Canada», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, vol. 21 (14), Ottawa, p. 132-134; M. Pearson, P.S. Mistry, et coll., «Dépistage volontaire de l'hépatite C dans un pénitencier fédéral pour hommes au Canada», *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 1995, 21(14): 134-136; R.G. Préfontaine, R.K. Chaudhary, «Seroepidemiologic Study of Hepatitis B and C Viruses in Federal Correctional Institutions in British Columbia», *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1990, 16: 265-266; R.G. Préfontaine et coll., «Analysis of Risk Factors Associated with Hepatitis B and C Infections in Correctional Institutions in British Columbia», *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1994, 5, p. 153-156.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Traitement à la méthadone en prison: survol<sup>[1]</sup>

**Le traitement d'entretien à la méthadone en substitution à l'usage d'opiacés est utilisé par un certain nombre de systèmes correctionnels à travers le monde — et depuis peu par le système correctionnel provincial de la Colombie-Britannique.<sup>[2]</sup> Il est considéré comme une mesure de prévention de la transmission du VIH, qui offre aux personnes dépendantes d'opiacés une option supplémentaire pour éviter l'usage d'aiguilles et leur partage.**

Ce numéro du *Bulletin* offre un bref survol du traitement à la méthadone en prison et rapporte le premier cas au Canada où un accusé a été condamné à une peine d'emprisonnement ayant pour objectif spécifique que le prévenu reçoive un traitement à la méthadone.<sup>[3]</sup> Dans notre prochain numéro, nous rapporterons un cas similaire aux Pays-Bas ainsi que des détails sur la décision de rendre disponible le traitement à la méthadone dans les établissements provinciaux de la Colombie-Britannique.

#### Historique

Une quantité considérable de données d'études démontre l'efficacité du traitement d'entretien à la méthadone (TEM) dans la réduction des comportements d'injection à risque de transmission du VIH.<sup>[4]</sup> Les preuves sont aussi convaincantes du fait que le TEM est le traitement le plus efficace pour les UDI dépendants de l'héroïne dans la communauté, en termes de réduction de la mortalité,<sup>[5]</sup> de consommation proprement dite,<sup>[6]</sup> et de criminalité.<sup>[7]</sup> De plus, dans la majorité des pays où il a été adopté, le TEM attire et retient davantage d'utilisateurs d'héroïne que n'importe quelle autre forme de traitement.<sup>[8]</sup> En outre, on trouve des preuves que les personnes qui se voient retirées d'un TEM parce qu'elles entrent en prison recommencent souvent à utiliser des narcotiques, souvent dans le système carcéral et souvent par injection.<sup>[9]</sup>

Les programmes de méthadone dans la communauté ont pris une ampleur rapide dans plusieurs pays au cours des récentes années, incluant le Canada (en particulier la Colombie-Britannique),<sup>[10]</sup> et de nombreux organismes nationaux et internationaux prônent leur expansion ou application en prison.<sup>[11]</sup> Plusieurs sont d'avis que la méthadone est la meilleure option disponible pour prévenir le partage de seringues en prison,<sup>[12]</sup> et que l'augmentation du nombre de places allouées dans ces programmes en prison devrait être considérée comme une mesure urgente à l'intention des détenus UDI séropositifs.<sup>[13]</sup>

Dans cet ordre d'idée, le Comité d'experts sur le sida et les prisons (CESP) recommandait que:

[p]our réduire les risques d'infection posés par l'injection de drogues ... le traitement des utilisateurs de drogues et les soins à leur prodiguer comprennent l'accès à la méthadone. Il faudrait effectuer des études en vue de déterminer les moyens les plus efficaces de mettre en oeuvre des programmes d'entretien à la méthadone dans les pénitenciers. Une fois mis en oeuvre, ces programmes devraient être évalués, avec la participation des détenus et de spécialistes de l'extérieur du SCC [Service correctionnel du Canada].<sup>[14]</sup>

À l'époque, cette recommandation a été rejetée parce que le SCC considérait qu'il n'y avait pas «d'indication médicale» d'offrir de TEM aux détenus dépendants d'opiacés, et «qu'il existe relativement peu de programmes d'entretien, à l'extérieur des établissements du SCC, accessibles après leur libération aux détenus ayant une dépendance à l'égard de la drogue.»<sup>[15]</sup>

Le SCC reconsidère actuellement sa position et pourrait bien annoncer sous peu que les détenus auront accès au TEM au moins dans certains de ses établissements, vu le nombre croissant de systèmes correctionnels qui offrent le TEM à leurs détenus, à travers le monde. Tel que suggéré par une étude menée en Nouvelle-Galles du Sud, les réductions de l'injection et du partage de seringues, attribuables au TEM dans le contexte de la communauté, sont aussi vérifiables en prison,[16] ce qui constitue un argument majeur en faveur de l'accessibilité du TEM pour les détenus.

### Objectif de l'entretien à la méthadone

L'objectif principal de l'entretien à la méthadone, tel qu'expliqué par Gore:

est d'aider les personnes à cesser de s'injecter, non pas à cesser l'usage de drogue. La réduction de la dose de méthadone — avec pour but ultime d'aider le client à cesser l'usage de drogue — est un objectif à plus long terme.[17]

Fait regrettable, plusieurs employés de prisons et certains systèmes correctionnels, y compris au Canada, n'ont toujours pas compris les fondements du TEM. Tel que souligné par Hall et coll.,[18] en l'absence d'éducation sur ses fondements, certains employés correctionnels considèrent que de prodiguer un TEM équivaut à se plier aux caprices des détenus toxicomanes en leur donnant un accès gratuit à un opioïde. Ils ont l'impression que son fondement principal est de réduire la récidive plutôt que de réduire la transmission du VIH dans les prisons. Ainsi, dans sa réponse aux recommandations du CESP, le SCC a négligé de considérer l'effet potentiellement salutaire de tels programmes et a adopté une position fort conservatrice qui donne l'impression d'avoir été élaborée avant l'avènement du VIH/sida. Aujourd'hui il est reconnu qu'il est nécessaire de rendre le TEM disponible pour sauver des vies: il réduit l'usage de drogue par injection et le risque de transmission du VIH. En d'autres mots, l'entretien à la méthadone n'est peut-être pas complètement inoffensif, mais ses méfaits possibles sont négligeables lorsque comparés à ceux beaucoup plus importants de l'injection de drogue — notamment au regard du VIH et de l'hépatite C.

Certains s'opposent au TEM pour des raisons d'ordre moral, prétendant qu'il ne fait que remplacer une drogue par une autre. Ils sont d'avis que «la méthadone n'aide pas réellement les gens à se défaire de leur dépendance aux drogues» et que «les personnes qui suivent des programmes d'entretien à la méthadone ne font qu'échanger une dépendance, celle à une drogue narcotique, pour une nouvelle dépendance, celle à la méthadone». Si l'on disposait d'autres méthodes permettant de parvenir à une abstinence durable, on pourrait considérer que les bienfaits de la méthadone sont minces; cependant, il n'existe pas de telles alternatives et

[1]la majorité des patients dépendants de l'héroïne recommencent à s'en injecter après la désintoxication; peu d'entre eux sont attirés par un traitement d'abstinence ou le poursuivent assez longtemps pour parvenir au but. Tout traitement qui, comme le TEM, réussit à conserver la moitié de ceux qui l'entreprennent, réduit considérablement leur usage d'opioïdes illicites et leur activité criminelle, et améliore leur santé et leur bien-être, accomplit en fait beaucoup plus que de «seulement» substituer une drogue à une autre.[19]

### Recommandation

Tel que souligné dans *VIH/sida et prisons: rapport final*, l'entretien à la méthadone est un type indiqué de traitement médical qui devrait être offert aux personnes dépendantes d'opiacés, peu importe qu'elles soient en liberté ou en prison:

Le principe d'équivalence dans les soins médicaux devrait impliquer, à tout le moins, que les détenus qui recevaient de la méthadone avant leur incarcération puissent continuer d'en recevoir en prison s'ils le désirent et si leur médecin le souhaite ou en décide ainsi. De plus, là où le TEM constitue une option de traitement offerte aux personnes dépendantes des opioïdes à l'extérieur des prisons, il devrait l'être également en prison: en vertu du principe d'équivalence des soins médicaux, les détenus ont droit aux mêmes traitements que ceux qui sont offerts aux personnes hors de prison.[20]

Le Rapport recommande que:

Les détenus qui recevaient un traitement d'entretien à la méthadone avant leur incarcération devraient toujours avoir la possibilité de recevoir ce même traitement en prison. De plus, là où est disponible l'option

de traitement à la méthadone pour les personnes dépendantes d'opioïdes hors de prison, elle devrait être aussi disponible dans les prisons.

En outre, les détenus dépendants d'opioïdes devraient disposer d'autres options de traitement, incluant des programmes de désintoxication à la méthadone avec prescription décroissante, qui devraient être offertes aux détenus sur une base régulière à l'admission.[21]

Il est souhaitable que les systèmes correctionnels agissent bientôt pour appliquer ces recommandations.

- Ralf Jürgens

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Une version plus détaillée de ce survol se trouve dans R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, aux p. 71-78.

[2] Voir *Sample Protocol for Methadone Maintenance Therapy*, BC Corrections Branch, Septembre 1996; et D. Rothon, *Guidelines for Methadone Maintenance Therapy in BC Correctional Centres*, version révisée, 1 octobre 1996.

[3] Voir l'article de B. Turcotte, *infra*.

[4] D. Riley, «La méthadone et le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2(1): 1, 14-16. Voir aussi O. Blix, L. Grondbladh, «AIDS and the IV Heroin Addicts: The Preventive Effects of Methadone Maintenance in Sweden», *Drug and Alcohol Dependence*, 7: 249-256; D.M. Novick et coll., «Absence of Antibody to Human Immunodeficiency Virus in Long Term, Socially Rehabilitated Methadone Maintenance Patients», *Archives of Internal Medicine*, 1990: 150 (janvier).

[5] K. Dolan, A. Wodak, «An International Review of Methadone Provision in Prisons», *Addiction Research*, 1996, 4(1): 85-97, à la p. 85, avec référence à J.R.M. Caplehorn, «Retention in Methadone Maintenance and Heroin Addicts' Risk of Death», *Addiction*, 1994, 89: 203-207.

[6] *Ibid.*, avec référence à E. Gottheil et coll., «Diminished Illicit Drug Use as a Consequence of Long-Term Methadone Maintenance», *Journal of Addictive Diseases*, 1993, 12(4): 45.

[7] *Ibid.*, avec référence à R.G. Newman et coll., «Arrest Histories before and after Admission to a Methadone Maintenance Program», *Contemporary Drug Problems*, 1973 (automne): 417-430.

[8] *Ibid.*, avec référence à J. Ward et coll., *Key Issues in Methadone Maintenance Treatment*, Sydney, University of New South Wales Press, 1992.

[9] Rapport final du CESP, Service correctionnel du Canada, *Le VIH/SIDA en milieu carcéral: Rapport final du Comité d'experts sur le sida et les prisons*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1994, à la p. 88, avec référence. Voir aussi D. Shewan et coll., *Evaluation of the Saughton Drug Reduction Programme: Main Report*, Édimbourg, Central Research Unit, 1994.

[10] Voir J. Anderson, «Sida et morts par surdose en Colombie-Britannique», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(3): 1, 28-29; D. Riley, «La réduction des méfaits à travers le monde», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 17-20, à la p. 19.

[11] Voir par exemple *Directives de l'OMS sur l'infection à VIH et le SIDA dans les prisons*, Genève, OMS, 1993; et Advisory Committee on the Misuse of Drugs, *AIDS and Drug Misuse Update*, Londres, HMSO, 1993; Scottish Affairs Committee, *Drug Abuse in Scotland: Report*, Londres, HMSO, 1994.

[12] F. McLeod, *Methadone, Prisons and AIDS*, dans J. Norberry et coll. (éds), *HIV/AIDS and Prisons*, Canberra, Australian Institute of Criminology, 1991, aux p. 245, 248.

[13] H. Heilpern, S. Egger, *AIDS in Australian Prisons — Issues and Policy Options*, Canberra, Department of Community Services and Health, 1989, à la p. 94.

[14] Rapport final du CESP, *supra*, note 9, à la p. 94 (recommandation 6.3(7)).

[15] *Document d'information: Réponse du SCC au Comité d'experts sur le SIDA et les prisons (CESP)*, Ottawa, SCC, Direction des services de santé, 24 mars 1994.

[16] Voir K. Dolan et coll., «Methadone Maintenance Reduces Injecting in Prison», *British Medical Journal*, 1996, 312: 1162. Pour un sommaire détaillé de la provision de méthadone dans les prisons du monde, voir *VIH/sida et prisons: rapport final*, *supra*, note 1.

[17] S. Gore, cité dans *VIH/sida et prisons: rapport final*, *supra*, note 1, à la p. 76.

[18] W. Hall et coll., «Methadone Maintenance Treatment in Prisons: The New South Wales Experience», *Drug and Alcohol Review*, 1993, 12: 193-203, à la p. 197.

[19] *Ibid.*

[20] *Supra*, note 1, aux p. 117-118.

[21] *Ibid.*, à la p. 118 (recommandation 5.4).

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Juge ordonne un traitement d'entretien à la méthadone en prison

Au Québec, en juin 1996, la Cour supérieure a rendu une importante décision en matière de *sentencing* dans l'affaire *R. c. Povilaitis*.<sup>[1]</sup> Pour la première fois au Canada, un juge ordonnait qu'un accusé suive un traitement d'entretien à la méthadone (TEM), dans le cadre d'une probation de trois ans.

Le présent article traite de cette affaire ainsi que des changements qu'elle laisse entrevoir relativement à l'utilisation de la méthadone en milieu carcéral.

#### Introduction

Selon le Centre de recherche d'aide aux narcomanes (C.R.A.N.), environ la moitié des toxicomanes à l'héroïne qui viennent chercher de l'aide ont commis des infractions criminelles.<sup>[2]</sup> Certaines études présentent des statistiques encore plus élevées. Il ressort clairement que les toxicomanes à l'héroïne n'ont d'autre choix que de commettre des délits dans le but de se procurer de la drogue.<sup>[3]</sup>

Le système judiciaire tente de gérer le problème au moyen de mesures qui, de l'avis de plusieurs, sont malheureusement trop axées sur la répression et l'incarcération.<sup>[4]</sup> Ces méthodes d'intervention ne s'attaquent aucunement aux sources mêmes de la problématique de la toxicomanie. C'est pourquoi le recours à des méthodes préventives, qui maximise les chances de réhabilitation des toxicomanes, se présente de plus en plus comme la seule solution envisageable.

À ce titre, la méthadone, largement distribuée en Europe et aux États-Unis, semble offrir des résultats appréciables. Bien que l'utilisation de ce produit au Canada soit encore limitée,<sup>[5]</sup> la teneur des débats laisse présager un emploi plus courant de cette substance comme moyen efficace de lutte contre la toxicomanie, à l'intention des usagers de drogues injectables.

#### L'utilisation de la méthadone

La méthadone est un produit de substitution à l'héroïne. Ce médicament annihile le syndrome de manque et réduit de façon significative l'obsession de consommer des opiacés, sans pour autant procurer d'effet euphorisant.<sup>[6]</sup>

Le traitement d'entretien à la méthadone (TEM), assorti de soins de santé et d'un suivi psychosocial, s'adresse à des toxicomanes ayant développé une forte dépendance à l'héroïne. Ce genre de programme est utilisé depuis une trentaine d'année dans divers pays et son efficacité a été démontrée cliniquement et scientifiquement.<sup>[7]</sup> «Chaque dollar investi dans ce type de programme permet d'éviter des dépenses de 5 à 10 \$ sur le plan de la santé, de l'incarcération, de l'aide sociale, etc.»<sup>[8]</sup>

En milieu carcéral, l'utilisation de TEM n'est pas nouvelle non plus: divers pays ont tenté l'expérience avec des résultats très satisfaisants.<sup>[9]</sup>

Au Canada, depuis longtemps, de nombreux organismes, dont le Comité d'experts sur le SIDA et les prisons (CESP) et tout récemment la Société canadienne du sida et le Réseau juridique canadien VIH/sida, tentent d'obtenir du Service Correctionnel du Canada (SCC) qu'il autorise l'administration de méthadone en milieu pénitentiaire.<sup>[10]</sup> Dans sa réponse aux nombreuses recommandations contenues dans le rapport final du CESP, le SCC a refusé de fournir un programme

d'entretien à la méthadone pour les détenus, soutenant «qu'il n'existe pas d'indication médicale à l'appui au sein des établissements correctionnels fédéraux et qu'il existe relativement peu de programmes d'entretien ... accessibles après leur libération aux détenus ayant une dépendance».[11] Or, plusieurs considèrent que le SCC a omis «de considérer l'effet potentiellement salutaire de tels programmes», dans sa position «fort conservatrice qui donne l'impression d'avoir été adoptée avant l'avènement du VIH/sida».[12]

À cet effet, le Bureau des drogues, à Ottawa, a récemment décidé d'assouplir la réglementation afin de faciliter l'accès à la méthadone. Ce changement, combiné aux pressions des intervenants au dossier, nous permet d'espérer que le SCC reconsidérera prochainement sa position.

De leur côté, les systèmes correctionnels provinciaux semblent démontrer une certaine ouverture au TEM en milieu carcéral:

- une prison pour femmes (Tanguay), au Québec, a déjà permis à des détenues de continuer un traitement à la méthadone amorcé avant l'incarcération; et
- en avril 1996, en Colombie-Britannique, après la délivrance d'un bref d'*habeas corpus*, le Burnaby Correctional Centre for Women a finalement décidé de fournir de la méthadone à une femme séropositive qui participait à un TEM avant son incarcération.[13]

Ces ouvertures sont intéressantes mais ne sont pas suffisamment répandues au Canada pour répondre aux besoins de l'ensemble des toxicomanes incarcérés, d'où l'importance de la décision rendue dans l'affaire Povilaitis.

### **L'affaire R. c. Povilaitis**

Les représentations sur sentence

M. Povilaitis se présente comme un accusé typique. Ayant consommé de l'héroïne pendant près de vingt ans, il possède un casier judiciaire chargé. Ses crimes se rapportaient en grande majorité à des infractions contre la propriété, commises dans le but de se procurer de l'héroïne. À de multiples occasions, M. Povilaitis a été condamné à des sentences variant de 3 mois à deux ans. Aucune d'entre elles n'a pourtant donné lieu à une réhabilitation sociale satisfaisante.

En mars 1996, alors qu'il suivait une cure de désintoxication sur une base volontaire, M. Povilaitis a été arrêté relativement à une série d'introductions par effraction. Le substitut du procureur général s'est prononcé en faveur d'une peine d'incarcération de quatre à cinq ans.

Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, l'incarcération systématique du toxicomane impliqué dans des activités criminelles ne règle pas le problème à la source. C'est la raison pour laquelle, dans l'affaire Povilaitis, nous avons opté pour une sentence réduite assortie d'un programme d'entretien à la méthadone.

En effet, le Centre de détention de Sherbrooke, qui gère des sentences d'incarcération de deux ans moins un jour, était alors la seule institution en mesure d'offrir un TEM pendant la période d'incarcération. Notre objectif était donc de convaincre le tribunal d'aller de l'avant avec une sentence plus courte afin qu'elle puisse être purgée dans ce centre de détention provincial [toute sentence de 2 ans et plus étant purgée dans une prison de juridiction fédérale].

Pour ce faire, nous avons fait entendre, outre l'accusé, cinq témoins clés: un médecin accrédité pour l'administration de la méthadone et déclaré expert en neuro-pharmacologie, le coordonnateur d'un centre de désintoxication, un policier socio-communautaire, l'administrateur du centre de détention de la prison de Sherbrooke, ainsi qu'un psychologue expert en toxicomanie.

Le médecin a affirmé dans son témoignage que l'héroïnomanie doit être considérée comme une maladie qu'il faut traiter. Selon lui, un toxicomane ayant développé une forte dépendance à l'héroïne présente 97% de chances de rechute, s'il a recours aux moyens conventionnels de désintoxication.

À cet effet, plusieurs études ont prouvé que «les toxicomanes déjà chroniquement dépendants des opiacés, s'ils ne peuvent pas être pris en charge dans un programme de méthadone, lâchent rapidement les autres méthodes de traitement ambulatoire, inadaptées ou insuffisantes pour eux, et se retrouvent héroïnomanes dans la rue, avec un risque très élevé d'incarcération et de mort».[14] Dans le cas de notre client, ce dernier avait, par le passé, participé sans succès significatif à cinq programmes de désintoxication.

Toutefois, avec un programme d'entretien à la méthadone à long terme, le taux de réussite peut être supérieur à 50%, en autant qu'il soit assorti d'un suivi thérapeutique. Un dosage adéquat de méthadone, à lui seul, ne permet pas au toxicomane sévère de se reprendre en main.[15]

## **Le jugement**

L'individualisation de la sentence est un principe fondamental auquel chaque juge doit se conformer. En outre, il faut un équilibre entre la protection de l'intérêt du public, la dissuasion et la réinsertion sociale.

Le juge Lamer a déclaré dans l'arrêt *Lebovitch* que, lorsqu'un héroïnomanes a déjà accompli des efforts suffisants et satisfaisants pour se désintoxiquer, la Cour se doit de faciliter la poursuite de ses efforts, notamment en faisant preuve de clémence lors de l'imposition de la sentence.[16] L'accusé bénéficiera donc d'une sentence d'incarcération réduite, dans le cas où il présente un fort potentiel de réhabilitation.[17]

Toutefois, le tribunal doit être convaincu que l'accusé est un candidat valable au TEM. Les critères de sélection peuvent varier d'un programme à l'autre. De manière générale, le bénéficiaire devra être majeur, toxicomane depuis quelques années, et avoir déjà fait des tentatives sérieuses de désintoxication.

La motivation est sans doute le plus important critère. Un TEM avec un suivi psychosocial demande au bénéficiaire des efforts soutenus. La simple crainte de l'incarcération, est certes une source valable de motivation mais, à elle seule, n'est pas suffisante. Le toxicomane doit éprouver une réelle volonté de surmonter sa dépendance aux opiacés.[18]

À cet effet, les psychologues utilisent fréquemment la méthode de l'Inventaire multiphasique de la personnalité /Minnesota (M.M.P.I),[19] pour sonder leur client et évaluer son niveau de motivation. Le test du M.M.P.I. est un outil bien reconnu par les tribunaux.[20] Les résultats du test de M. Povilaitis ont révélé qu'il était animé par une forte motivation.

De fait, compte tenu du potentiel de réhabilitation de M. Povilaitis, le tribunal a eu recours à la clémence: il a prononcé une peine d'incarcération de deux ans moins un jour.

Cette sentence comprend une période de probation de trois ans, au cours de laquelle M. Povilaitis devra continuer le TEM. De plus, il devra suivre une thérapie, se rapporter régulièrement à un agent de probation et se soumettre à un contrôle d'urine hebdomadaire.

Au surplus, afin de garder un contrôle serré sur l'accusé, la Cour a suspendu la sentence dans un des dossiers. Ainsi, dans l'éventualité où M. Povilaitis ferait défaut de suivre l'une des conditions imposées par le juge, non seulement commettrait-il un bris de probation, mais il se verrait également imposer la sentence d'incarcération qui a été suspendue.

L'ensemble de ces mesures constitue, de toute évidence, un incitatif à poursuivre le traitement.

## **Conclusion**

L'affaire Povilaitis a sans aucun doute forcé une prise de conscience en milieu carcéral. Puisque la consommation de drogue injectable en prison et le risque de transmission du VIH et de l'hépatite C sont des réalités que l'on ne peut pas se permettre d'ignorer, il faut trouver des moyens pour contrer ce problème. Le recours au TEM semble présenter plus d'avantages que d'inconvénients.

Au Québec, un comité de suivi a été créé afin d'analyser l'évolution du dossier Povilaitis. Celui-ci devrait

éventuellement donner lieu à des recommandations auprès des ministères de la Santé et de la Sécurité publique. En se penchant activement sur la question, le Service correctionnel du Québec respecte l'une des orientations qu'il s'était données: «Redéfinir le type et le niveau de services dispensés à la clientèle contrevenante dans une perspective de responsabilisation».[21]

Par ailleurs, les tribunaux doivent répondre à la volonté du législateur de prioriser les objectifs de réinsertion sociale et de responsabilisation des délinquants.[22] La récente mise en vigueur des amendements au Code criminel, relativement à la détermination de la peine, va d'ailleurs en ce sens.

En conséquence, considérant le lien évident entre la commission de délits et la toxicomanie, il est essentiel que les juges soient davantage initiés aux mesures préventives et réhabilitantes que constituent les TEM. Cela permettra d'épargner un temps précieux lors de représentations sur sentence, d'épargner des sommes considérables et de faciliter aux toxicomanes judiciairisés l'accès à ce type de programme.

- *Benoit Turcotte*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] *R. c. Povilaitis*, Cour supérieure, chambre criminelle, 1996, 450-01-004040-965, jugement non rapporté.

[2] P. Lauzon et S. Brochu, *Doc. Janvier 1996: Projet-pilote d'intervention avec méthadone auprès de personnes judiciairisées*, 1996, Centre de recherche d'aide aux narcomanes, Recherche intervention substances psychoactives - Québec, Centre d'intervention en criminologie comparée, p. 1.

[3] *Ibid.*, à la p. 3, avec références à Inciardi & Pottieger (1986), Johnson & Kaplan (1988), Sanchez & Johnson (1987).

[4] Direction générale des Services correctionnels du Québec, *Des orientations pour l'action*, Bibliothèque nationale du Québec, 1996, p. 12.

[5] Voir par exemple D. Riley, «La méthadone et le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2(2): 1, 14-16.

[6] J.-J. Déglon, «Le traitement à long terme des héroïnomanes par la méthadone», *Psychotropes*, 1983, 1(2): 45.

[7] P. Lauzon et S. Brochu, *supra*, note 2, p.1.

[8] P. Lauzon, «L'état et la profession médicale doivent-ils fournir de la "drogue" aux toxicomanes?», *Le Médecin du Québec*, 1996, 31(1): 38.

[9] Voir R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, p. 72-78; et *supra*.

[10] *Ibid.* à la p. 117-118.

[11] Document d'information, Service correctionnel du Canada, *Réponse du SCC au CESP*, mars 1994, p. 4.

[12] R. Jürgens, *supra*, note 9, à la p. 77.

[13] C. McLeod, «Droit au traitement d'entretien à la méthadone en milieu carcéral?», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 25.

[14] J.-J. Déglon, *supra*, note 6, p. 49, avec références à Cushman (1977), Gunne (1981) Vaillant (1977).

[15] *Ibid.*, p. 55.

[16] *Lebovitch* (1978), 8 C.R. (3d) S-41.

[17] *R. c. Jobin* (1989) J.E.-1158 Cour d'appel du Québec, *R. c. Beauvais* (1978) 5 c.r. (3d) S-27 Ont. C.A., *R. c. Rogal* (1984), 12 W.C.B. 176 (B.C.C.A.), *R. c. O'Sullivan* (2 juin 1975) B.C.C.A.), *R. c. Holt* (1983), 4 C.C.C. (3d) 32 (Ont. C.A.), *R. c. Marnoch* (1984), 11 C.C.C. (3d) 286 (Ont.A.C)

[18] *R. c. Storr*, (1995) 33 Alta. L.R. (3d) 163.

[19] Minnesota Multiphasic Personality Inventory.

[20] H. Pope, J. Butcher, J. Seelen, *The M.M.P.I. In Court, A Practical Guide For Expert Witnesses And Attorneys*, American Psychological Association, p. 250.

[21] Direction générale des Services correctionnels du Québec, *Des orientations pour l'action*, Bibliothèque nationale du Québec, 1996, p. 35.

[22] S. Brochu et A. Drapeau, *La pratique des tribunaux face aux renvois vers les centres de traitement de la toxicomanie*, R.I.S.Q. et C.I.C.C., avril 1996, p. 1.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### É.-U. — Améliorer la prévention du VIH/sida en prison: une bonne politique de santé publique

**L'*American Journal of Public Health* rappelait dans l'éditorial de son numéro de septembre 96 que les personnes incarcérées ne sont isolées de leurs communautés que temporairement. Il ajoutait: «Pour plusieurs d'entre nous, ce sont nos voisins, nos enfants ou nos amis. La protection de la santé des communautés doit inclure la protection de la santé dans les communautés carcérales, et c'est une mesure adéquate de santé publique que de répondre à ce défi.»[1]**

L'éditorial faisait remarquer en premier lieu la croissance rapide des prisons aux États-Unis: en 1993, 4,9 millions de personnes étaient soumises à un quelconque contrôle de liberté (en prison, en liberté sous condition, ou en probation). Les politiques dictant l'emprisonnement pour les infractions liées à la drogue sont responsables des augmentations radicales de l'incarcération, et la concentration d'utilisateurs de drogue injectable en prison est liée à la forte prévalence du VIH parmi les détenus. Jusqu'à décembre 1994, au moins 4 588 détenus étaient décédés du sida dans des prisons américaines.

Selon l'éditorial,

la deuxième vague de l'épidémie du sida, qui se propage parmi les utilisateurs de drogue par injection, leurs partenaires sexuels et leurs enfants, semble affecter de manière disproportionnée les populations carcérales. De manière caractéristique parmi les populations carcérales, des taux élevés de séropositivité sont observés parmi les utilisateurs fréquents de drogue par injection et ceux qui ont été en prison à plus d'une reprise [références omises].

Les auteurs font référence à une article de Nancy Mahon publié dans le même numéro du *Journal*,[2] où elle rapporte qu'une grande diversité d'activité sexuelle a lieu entre détenus ainsi qu'entre détenus et employés; que plusieurs détenus considèrent comme «irréalistes et inhumaines» les politiques carcérales interdisant l'activité sexuelle entre détenus; et que les détenus considèrent que le potentiel d'exposition au VIH et à d'autres agents infectieux transmissibles sexuellement «ne devrait pas constituer une forme de punition *de facto* pour un comportement prohibé».

Constatant que peu de programmes rendent disponibles dans les prisons américaines les moyens de réduire les risques (condoms, digues dentaires, matériel d'injection stérile, eau de Javel), l'éditorial insiste sur le fait que:

les limites constamment imposées aux services de prévention dans les établissements correctionnels pourraient conduire à des dépenses accrues en matière de santé publique. En revanche, une implication accrue de la santé publique dans le développement de lignes directrices pour le dépistage du VIH, le counselling, les soins médicaux et l'assistance technique dans la provision de mesures de prévention dans les établissements correctionnels, est susceptible de réduire les dépenses futures pour le traitement du VIH/sida au niveau local, des États, et national.

Les auteurs concluent en déclarant que:

La prévention efficace du VIH/sida parmi les détenus requiert une approche globale et fondée sur la coopération. Ceci implique de réunir systèmes correctionnels, agences de santé publique et organismes communautaires afin d'élaborer une panoplie de services de prévention et de soutien à l'intention des

détenus et ex-détenus. Pour assurer une réduction des risques soutenue, il est nécessaire d'établir des liens avec les communautés. Les gens qui sortent de prison ont besoin d'assistance pour accéder à des services d'éducation, à des traitements pour la toxicomanie, à la formation à l'emploi et à la référence en matière de logement. Surtout, les communautés doivent collaborer de près à prévoir et élaborer des politiques qui correspondent à leurs valeurs et à leurs besoins spécifiques.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] J. Gaiter, L.S. Doll, éditorial: «Improving HIV/AIDS Prevention in Prisons Is Good Public Health Policy», *American Journal of Public Health*, 1996, 86(9): 1201-1203.

[2] N. Mahon, «New York Inmates' Risk Behaviours: The Implications for Prevention Policy and Programs», *American Journal of Public Health*, 1996, 86(9): 1211-1215; pour un sommaire, voir «Nouvelles études sur le VIH/sida dans les prisons», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 21; R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, p. 38-39.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### IMMIGRATION

#### É.-U. — Un homme vivant avec le VIH obtient le statut de réfugié

**Le U.S. Immigration and Naturalization Service (INS) semble disposé à une attitude plus ouverte envers les personnes séropositives qui présentent une demande d'asile politique aux États-Unis, quand elles sont originaires de pays où la vie est particulièrement difficile pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida.**

Le 31 octobre 1995, un juge d'immigration à New York a accordé une demande de statut de réfugié pour le motif que le demandeur, une personne vivant avec le VIH, était membre d'un «groupe social particulier» et comme tel sujet à des persécutions dans son pays d'origine. Le demandeur, originaire de la Côte-d'Ivoire et du Togo (Afrique), qui a découvert qu'il était séropositif après avoir eu une crise pendant son séjour aux États-Unis, a réussi à démontrer à la satisfaction du juge qu'il n'existe à peu près pas de traitement pour l'infection à VIH en Côte-d'Ivoire et au Togo, que les hôpitaux et les familles rejettent les personnes séropositives, et qu'en tant que groupe celles-ci sont généralement isolées et frappées d'ostracisme. Le juge a accordé l'asile et refusé d'ordonner la déportation, concluant que l'épidémie de sida en Afrique était un «problème sérieux», et que le demandeur serait effectivement persécuté à cause de son appartenance à un groupe social.<sup>[1]</sup>

Peut-être encore plus important — étant donné que les décisions individuelles des juges d'immigration n'ont pas valeur de précédent à moins que le Procureur général ne leur accorde spécifiquement cette valeur — est un mémo rédigé le 16 février 1996 par le General Counsel of the Immigration Service, indiquant que tous les cas concernant la déportation de personnes séropositives devaient «être traités de manière humanitaire, conformément à nos obligations selon le droit international et l'*Immigration and Naturalization Act*. La séropositivité sera considérée dans les cas où l'on demande l'application de mesures d'assistance discrétionnaires contre la déportation, et les demandes d'asile ou les refus de déportation en raison de l'appartenance à un groupe social particulier devront être traitées conformément au document ci-joint, préparé sur le sujet à la demande de la Maison Blanche.»

Le document en question consiste en une réponse de cinq paragraphes de l'INS faisant suite à une recommandation formulée par le conseil consultatif du président sur le sida, selon laquelle le président devrait ordonner à l'INS de traiter les personnes qui ont le sida comme «une catégorie sociale protégée par le droit d'asile». La réponse indique que la flexibilité de l'INS est limitée par la loi qui la régit, mais elle explique ensuite que dans les cas où il peut être démontré que des personnes qui ont le sida sont soumises à de graves persécutions officielles par le gouvernement ou «une entité que le gouvernement ne peut pas ou ne veut pas contrôler», l'INS peut exercer sa discrétion pour déroger à l'exclusion officielle des personnes séropositives candidates à l'immigration aux États-Unis «pour des raisons humanitaires, pour assurer l'unité familiale, ou lorsque c'est dans l'intérêt public».

Le mémo ne va pas jusqu'à reconnaître une présomption d'admissibilité à l'asile pour les étrangers séropositifs qui séjournent aux États-Unis, mais il suggère tout de même que le Service devrait, dans des cas particuliers, être ouvert et sensible aux arguments selon lesquels dans un pays donné les personnes séropositives peuvent constituer un groupe social soumis à des persécutions officielles ou quasi officielles suffisamment graves pour justifier le refus de déportation et le droit à l'asile.

Au Canada, en 1994, la Commission de l'immigration et du statut de réfugié a accordé le statut de réfugié à un Polonais persécuté à cause de son orientation sexuelle et de sa séropositivité.<sup>[2]</sup>

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] *Matter of [Anonymous]*. A 71 498 940 (IJ New York, 31 octobre 1995), résumé dans *Interpreter Releases*, 8 juillet 1996; 73:901. Rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, Septembre 1996, p. 124.

[2] [1994] DSSR N° 92 (QL); voir *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(3): 5.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### ENFANTS ET VIH/SIDA

#### Réseau international d'ONG «enfants et sida»

**Le Réseau international d'ONG «enfants et sida» (RIOES) a été constitué en juillet 1996 par un groupe d'organismes non gouvernementaux (ONG) de toutes les régions du globe, lors d'un colloque satellite organisé par la Coalition interagence sida et développement (CISD) à l'occasion de la XIe Conférence internationale sur le sida.**

La Coalition interagence sida et développement (CISD) est une coalition canadienne de 29 ONG et organisations de services en matière de VIH/sida, qui a organisé le colloque intitulé «Influencer les objectifs stratégiques en matière de politiques et programmes relatifs aux enfants et aux jeunes touchés par le sida». Les participants à ce colloque, représentant 60 agences de partout au monde, ont convenu de passer immédiatement à l'action pour assurer que les besoins et les voix des enfants et des jeunes affectés par le VIH et le sida ne soient plus négligés. Le RIOES verra à mobiliser les ONG, les gouvernements, les organismes multilatéraux, les bailleurs de fonds, les universités, les organisations religieuses, les entreprises et d'autres intervenants pour répondre aux besoins des enfants affectés par le sida. Il bâtira un réseau d'organisations et de personnes ressources aux niveaux global et régional, avec les objectifs suivants:

- assurer une meilleure collaboration pour initier des progrès face aux problèmes qu'engendre le sida pour les enfants et les jeunes;
- étudier et élaborer les meilleurs mécanismes de collaboration; et
- participer à l'initiative de l'ONUSIDA et de l'UNICEF, «Les enfants dans un monde avec le sida».

Le RIOES se consacrera à:

- travailler dans l'optique des droits de l'enfant, tels que formulés dans la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant;
- favoriser l'implication et la participation d'enfants et de jeunes dans l'élaboration de services et programmes; et
- prendre contact avec les conférences régionales sur le sida à être tenues en 1997 en Afrique, en Asie et en Amérique latine, et avec la Conférence internationale sur le sida de 1998 (Genève), afin d'assurer que les questions relatives aux enfants y soient soulevées.

La première réunion de planification du RIOES a eu lieu à Londres, Royaume-Uni, du 13 au 16 novembre 1996. Elle a permis d'identifier les questions prioritaires auxquelles il s'attaquera, et d'élaborer un plan de travail à l'intention des ONG participants.

- Áine Costigan

Pour renseignements supplémentaires sur le RIOES, ou pour obtenir copie du rapport du colloque satellite, contactez Bruce Waring, CISD, téléphone: (613) 788-5108 / fax: (613) 788-5052 / e-mail: [ICAD@web.net](mailto:ICAD@web.net)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### JUSTICE PÉNALE

#### Prostituée condamnée à deux ans de prison pour avoir mordu un policier

**En mai 1996, une prostituée travestie séropositive a été condamnée à un emprisonnement de deux ans moins un jour pour avoir mordu un policier.<sup>[1]</sup>**

#### Faits

En octobre 1995, une bagarre éclata au moment où l'accusée était arrêtée par un policier en civil, qu'elle avait sollicité sur la rue. L'accusée mordit le policier à la main, après quoi elle lui dit qu'elle «avait le sida». Elle fut accusée de voies de fait graves, parce que «la morsure avait mis en danger la vie du plaignant».

L'accusée plaida coupable à l'accusation. Dans son jugement, le juge Cadsby, de la Cour de l'Ontario (Division provinciale), conclut que cela constituait une admission du fait qu'elle avait objectivement prévu, en mordant le plaignant à la main, que celui-ci risquait d'être infecté par le VIH.

Citant des extraits du jugement de la Cour d'appel de Terre-Neuve dans l'affaire *R. c. Mercer*,<sup>[2]</sup> dans lequel la Cour d'appel avait mentionné l'impact global de l'épidémie de VIH/sida et évoqué «l'énormité des conséquences pour les individus et la société», le juge Cadsby a également conclu que «l'incidence du VIH/sida est si considérable qu'elle constitue une menace connue pour la santé à l'échelle mondiale.» Le juge a considéré les déclarations du policier plaignant, et il a spécifiquement noté que celui-ci était jeune, marié et que lui et sa femme, très «angoissée» depuis l'incident, avaient décidé de remettre à plus tard leur projet de fonder une famille «étant donné le danger qui menace sa vie». Le policier a dit qu'il était suivi en counselling, et qu'il subissait un test de dépistage du VIH tous les trois mois.

La couronne demandait l'emprisonnement pour une période de trois à quatre ans. Le juge convenait qu'une peine aussi sévère serait appropriée, mais il s'est refusé à imposer une peine qui requerrait une incarcération dans le système correctionnel fédéral «à cause du manque de ressources dans les institutions fédérales de la province en ce qui a trait à la garde et aux soins des détenus infectés par le VIH/sida». Il soulignait en fait que «si la peine d'emprisonnement minimale adéquate dans le présent cas était une peine qui doit être purgée dans un pénitencier, cela pourrait entraîner une violation de l'article 12 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Si ces motifs provoquent certaines réflexions et discussions au sein du public et des autorités gouvernementales concernant les lacunes des ressources dans les pénitenciers fédéraux dans la province, je serai disposé à les entendre.»<sup>[3]</sup> Le juge a par conséquent condamné l'accusée à deux ans moins un jour de détention dans une institution provinciale.

Les conditions de son ordonnance de probation comprennent l'obligation d'obtenir du counselling et des traitements pour le VIH/sida selon les directives de l'agent de probation et une interdiction d'avoir des relations sexuelles non protégées.

#### Commentaires

En établissant comme condition de l'ordonnance de probation une interdiction d'avoir des relations sexuelles non protégées, le juge criminalise pour l'accusée le fait d'avoir des relations sexuelles non protégées même avec un partenaire qui y consentirait après avoir été informé de sa séropositivité. Dans l'état actuel du droit canadien, il n'a pas

été clairement établi que les relations sexuelles non protégées même sans divulgation de la séropositivité constituent un acte criminel, et aucun tribunal canadien n'a encore été jusqu'à suggérer que la divulgation de la séropositivité ne suffirait même pas à éviter une éventuelle responsabilité criminelle. Cette extension indirecte de la portée du droit criminel canadien est fort préoccupante.

L'accusation de voies de fait «graves» était elle-même une réaction excessive et peu judicieuse de la part des policiers et des poursuivants: il est extrêmement douteux que la morsure en question ait vraisemblablement pu «mettre en danger» la vie du policier. Bien que la présence de VIH puisse être détectée dans la salive, la concentration y est de beaucoup inférieure à celle que l'on trouve dans d'autres liquides corporels, tels le sang et le sperme, et le degré d'exposition à l'occasion d'une morsure durant quelques secondes est insignifiant. Aucune transmission du VIH par morsure n'a été documentée et confirmée depuis le début de l'épidémie de VIH, et l'on considère presque unanimement dans les milieux scientifiques que le risque d'infection par morsure est au plus minuscule.

Par ailleurs, les voies de fait graves ne sont pas seulement le degré le plus élevé de voies de fait selon le Code criminel, mais elles sont en pratique réservées aux agressions les plus pernicieuses et les plus brutales. Les accusations de voies de fait graves sont peu fréquentes même dans les cas de violence conjugale et de crimes haineux, comme les attaques contre des gais, et les peines infligées dans de tels cas se comptent souvent en mois, et non en années, malgré des blessures physiques et émotionnelles bien plus graves qu'une simple morsure dont le potentiel de transmission du VIH est extrêmement improbable. De fait, le jour où la peine fut imposée, six mois après la morsure, les tests de dépistage subis par l'officier de police étaient toujours négatifs; bien que cette information ait été présentée à la cour, celle-ci évoquait tout de même l'énormité de l'épidémie globale du sida en concluant qu'un emprisonnement de deux ans était une peine appropriée pour une morsure à la main.

Il est intéressant de noter que le juge Cadsby s'est spécifiquement référé à un autre arrêt dans lequel un accusé séropositif faisait face à des accusations d'agression sexuelle grave. Dans *R. c. Winn*,<sup>[4]</sup> l'accusé, sachant qu'il était séropositif, avait frappé la victime à la tête et au visage, et il avait éjaculé dans sa bouche, sur une blessure ouverte au visage causée par les coups, et dans son vagin. La victime a eu une blessure sérieuse à un oeil, une fracture au maxillaire supérieur, un dommage nerveux permanent, mais elle n'a pas contracté le VIH. L'accusé avait un dossier criminel chargé comportant des crimes de violence, et il a été condamné à 12 ans de prison. Le juge Cadsby décrit Winn comme «l'un des pires cas et l'un des pires criminels». Une simple morsure à la main, comportant considérablement moins de risques d'infection, semble mineure par comparaison; la peine de deux ans d'emprisonnement et trois ans de probation est donc d'autant plus surprenante.

Le résultat aurait probablement été différent si la morsure avait été faite au cours d'une altercation «ordinaire» sur la rue ou dans un bar. Mais en l'occurrence l'accusée était une prostituée travestie séropositive, et la victime un agent de police marié. Étant donné l'importance injustifiée et déterminante qui a été accordée à la séropositivité de l'accusée dans les motifs de détermination de la peine, on ne peut que se demander quels autres préjugés peuvent avoir influencé l'administration de la justice dans le cas présent, considérant l'idée fréquemment véhiculée que les gais et/ou les personnes transsexuelles constituent une menace pour la famille nucléaire et que les prostituées sont des «agents transporteurs du sida», et considérant la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida en général.

Non seulement le juge a-t-il accepté sans discuter l'hypothèse que les voies de fait graves étaient le chef d'accusation approprié à cause du présumé «danger» pour la vie du policier, mais son raisonnement a aggravé davantage le déni de justice dans cette affaire. Le juge était d'avis que le fait que l'accusée avait déclaré qu'elle était séropositive après avoir mordu le policier démontrait son intention de mettre en danger la vie du policier en l'exposant à la possibilité d'une infection par le VIH. Ce type de raisonnement a également été appliqué dans diverses causes américaines où des accusés séropositifs avaient été l'objet de poursuites criminelles pour avoir craché, mordu ou fait éclabousser du sang. Des incidents de cette sorte se produisent habituellement dans des situations de tension extrême ou d'impuissance — au cours de tentatives de suicide,<sup>[5]</sup> ou, comme dans le cas actuel, dans le contexte de bousculades avec des policiers ou des gardiens de prison.<sup>[6]</sup> Cette conclusion est pourtant douteuse. Quand la conduite en question comporte un risque de transmission minime ou même inexistant, de telles déclarations sur la séropositivité ne devraient pas nécessairement être admises comme preuves d'une intention criminelle de tuer ou de causer des blessures graves. Dans les cas observés jusqu'à présent, ces déclarations découlent plutôt de sentiments de désespoir, de frustration ou d'impuissance face au pouvoir exercé par des policiers ou des agents de probation. Dans de tels cas, une menace qui fait appel aux peurs les plus courantes et à l'incompréhension générale face au VIH et à ses modes de transmission — dans une société où les policiers ont souvent porté des gants de latex à l'occasion de manifestations de gais ou de personnes actives dans la

lutte contre le sida — peut être un moyen d'autodéfense contre l'agression physique plutôt qu'un indice d'intention meurtrière. Il y a peu de chances qu'une personne qui aurait vraiment l'intention d'en tuer une autre choisisse une méthode aussi indirecte et inefficace que la morsure ou le crachat. D'ailleurs, dans ses motifs, le juge reconnaissait que la morsure n'avait pas été «préméditée, mais avait résulté de l'arrestation et de la bagarre qui l'avait suivie.» Malgré cela, la cour fut manifestement d'opinion que l'accusée était dangereuse et que «l'intérêt public commandait que ce danger soit minimisé».

## Appel

L'appel concernant la peine devrait être entendu cet automne.

– *Richard Elliott*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] *R. c. Thissen*, non rapporté, 16 mai 1996, Cour de l'Ontario (Division provinciale).

[2] 84 C.C.C. (3d) 41.

[3] Dans une affaire antérieure, *R. c. Downey*, (1989) 42 C.R.R. 286, la Cour de district de l'Ontario avait conclu qu'un prisonnier vivant avec le VIH/sida ne recevait pas les traitements requis par son état et que cela constituait une violation de l'article 12 de la *Charte*.

[4] 24 O.R. (3d) 750 (Div. prov.); pour plus de détails, voir «Voleur séropositif condamné à un emprisonnement de douze ans», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2): 8.

[5] *State c. Haines*, 545 NE 2d 834 (Ind. App. 2nd Dist., 1989).

[6] *Brock c. State*, 555 So 2d 285 (Ala. Cr. App., 1989); *Weeks c. State of Texas*, 834 SW 2d 559 (Tex. C.A.), 1992), conf. par la Texas Ct. of Criminal Appeals, 14 oct. 1992; *People c. Richards*, cité dans: W. Curran, L. Gostin, M. Clark, *Acquired Immunodeficiency Syndrome: Legal and Regulatory Policy Analysis* i-ii, 204-07 (1986, publié de nouveau en 1988 par le U.S. Dept. of Commerce).

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### EUTHANASIE

#### Vers un «traitement» de la fin de vie?

**Dans notre société, il est une universalité sur laquelle tout le monde s'entend: celle du fait de mourir. En revanche, la façon de mourir est sujette à de nombreuses controverses, dans un monde occidental tiraillé entre le respect du principe d'autodétermination de chaque individu et le désir (que certains qualifieront de paternaliste) d'accompagner l'autre jusqu'à la fin de sa vie. L'objectif de cet article n'est pas de faire l'apologie de telle ou telle solution mais plutôt de démontrer la partialité de certaines argumentations par trop sensationnalistes.**

#### La douleur: facteur déterminant dans les demandes d'euthanasie?

Dans un article sur l'euthanasie paru dans le volume 2(3) du *Bulletin*, Ogden semble avancer que la douleur ne serait pas un des facteurs déterminants dans les demandes d'euthanasie ou de suicide assisté formulées par les personnes arrivées en phase terminale de leur maladie.<sup>[1]</sup> Ogden en arrive à ce constat sur la base de son étude<sup>[2]</sup> auprès de deux groupes de personnes, les unes vivants avec le VIH, les autres ayant été associées directement ou indirectement à des cas d'euthanasie. Au regard de ce procédé méthodologique, il me paraît bien rapide de tirer la conclusion que la demande d'euthanasie sera, à terme, l'unique résultat d'un processus prédéfini, et clair, de planification de fin de vie. En effet, les réponses projetées sont généralement modulées dans le temps et, à ce titre, sont porteuses d'importantes limites quant à l'interprétation que l'on peut en faire, à fortiori quand les répondants expriment à un moment donné leurs réactions sur l'événement futur que sera leur mort, ou sur l'événement passé que fut la mort d'un autre.

#### Contrôle de la douleur

Depuis le début des années 1990, de nombreuses études américaines ont documenté une prévalence de la douleur dans les différentes phases de la maladie aussi élevée chez les patients atteints de sida que chez les cancéreux. Or, si certains auteurs annoncent avec un optimisme débordant que 95% des douleurs sont contrôlables, la question est bien de savoir si elles sont effectivement contrôlées. Ogden a recensé 34 cas d'euthanasie ou de suicide assisté dans lesquels «la douleur était *apparemment* bien soulagée», mais il faut être réaliste et avouer que la situation du contrôle de la douleur n'est cependant pas à la hauteur des connaissances pharmacologiques en la matière. Or, comme le rappelle Foley,<sup>[3]</sup> nombreux sont les cas dans lesquels des douleurs incontrôlées, des symptômes mal maîtrisés ou une dépression lancinante poussent le malade (et ce quelle que soit la pathologie) à considérer l'hypothèse d'un suicide assisté ou de l'euthanasie comme étant les seules options envisageables.

L'Organisation mondiale de la santé a déjà, par deux fois, dénoncé les obstacles à la mise en oeuvre de véritables programmes de traitement de la douleur.<sup>[4]</sup> Les mythes et les préjugés relatifs à l'utilisation d'opiacés sont encore profondément ancrés et entretenus chez de nombreux professionnels de la santé. Comme le relève Bradley,<sup>[5]</sup> pour certains soignants, la prescription de morphine signifie une mort imminente ou accélérée. D'autres voient dans la prescription de telles drogues un danger de dépendance ou un risque de dépression respiratoire. Outre ce problème de timidité dans l'emploi des narcotiques, l'OMS ainsi que de nombreux auteurs ont soulevé le problème des restrictions d'ordre légal quant à la prescription et à l'obtention de substances antalgiques puissantes. Que dire encore de l'interprétation particulièrement restrictive de la Convention unique sur les stupéfiants de 1961 par les organismes de réglementation pharmaceutique, ainsi que du manque flagrant d'éducation des professionnels de la santé<sup>[6]</sup> en ce qui concerne les mécanismes de la douleur et les procédés de traitement. Certains évoquent même les réglementations

hospitalières qui, souhaitant lutter contre le détournement de médicaments, noyautent le nombre et le type de médicaments nécessaires au contrôle de la douleur et des symptômes. La littérature sur le sujet<sup>[7]</sup> va jusqu'à dire que tous ces éléments contribuent à «criminaliser» les thérapies efficaces de lutte contre la douleur. Autant dire que si la douleur constitue encore un important champ d'investigation pour les scientifiques, la situation actuelle est encore loin de rivaliser avec la somme des connaissances déjà acquises sur le sujet. Une approche en termes purement nociceptifs serait ici réductionniste: il est indispensable de prendre en compte la dimension spirituelle, sociale et morale de la souffrance. Or la médecine moderne n'a pas encore intégré dans son éthos, ces éléments fondamentaux du mourir que sont la douleur et la souffrance, d'où une prise en charge de la fin de vie qui s'en ressent considérablement.

### **Légaliser l'euthanasie?**

Il est certain que légaliser l'euthanasie n'encouragerait pas la poursuite d'un tel processus. La plupart des tenants de la légalisation de l'euthanasie s'en défendent en arguant que chaque individu devrait avoir la liberté de choisir entre les soins palliatifs et des solutions comme le suicide assisté et l'euthanasie. Cet argument recèle en lui-même les douces illusions dont se bercent les tenants de la légalisation de l'euthanasie. L'illusion, comme le souligne Roy<sup>[8]</sup> que «l'euthanasie demeurerait réellement volontaire et que les patients ne seraient d'aucune manière influencés dans leur demande de mort fut-elle légalement et socialement acceptée»; l'illusion aussi que notre société humanitaire et compatissante, continuerait à investir dans le développement et l'implantation de programmes de prise en charge des fins de vie. Il n'y a qu'à regarder la situation actuelle pour se persuader du contraire.

La politique néo-libérale opère un virage serré dans les prestations de santé et le couperet financier effleure un peu plus chaque jour les unités de soins palliatifs qui maintiennent une densité élevée de personnel médical, sans répondre aux critères de rentabilité développés par la plupart des institutions dans la gestion de leurs activités.<sup>[9]</sup> Sur ce terrain, Ogden évoque, d'ailleurs, à bon droit les risques d'acharnement palliatif car la médecine palliative n'est pas exempte de tenter de prolonger la période et l'acte du mourir.<sup>[10]</sup> Une démarche éthique construite permet d'éviter cet écueil mais, plus encore, il s'agit de ne pas idéaliser les soins palliatifs à un point tel que l'objectif en soit complètement faussé. Face à l'ultime violence que représente la mort, il n'y a pas de bonne ou de meilleure solution, il n'y a qu'un cheminement possible. La rhétorique des tenants de la légalisation de l'euthanasie constitue une véritable fuite en avant dans le but d'établir une nouvelle normativité autour du concept de «bonne mort» en la fondant sur la notion galvaudée de dignité.

Les déformations d'un corps malade sont souvent telles «qu'elles bouleversent l'idée que nous pouvons nous faire de la limite entre l'humain et le non humain».<sup>[11]</sup> L'atrocité de l'image doit-elle pour autant attester de «l'indignité du malade»?<sup>[12]</sup> Sous le couvert de son discours compassionnel, le mouvement en faveur de l'euthanasie cantonne son approche du mourir dans l'univers de l'image. Outre l'illusion de liberté que véhicule la notion de mort maîtrisée, elle met paradoxalement le mourir et la mort à l'écart, renforçant du même coup le sentiment de solitude du malade face à son destin, et aboutissant à «une mise à distance culturelle de la mort dans lequel se joue toute l'humanité de la vie en commun».<sup>[13]</sup> Légaliser l'euthanasie signifie implicitement que notre société s'engage à esquiver la relation d'aide et qu'elle passe au rouleau-compresseur législatif l'individualité et la spécificité de chaque malade. Maintenir le statu quo législatif doit nous obliger à construire nos rapports au mourir et à la mort. Dans ce contexte, il est indispensable de se libérer du carcan enveloppant l'approche pharmacologique des douleurs, et d'aborder avec autant d'importance la dimension affective, sociale et psychologique de la souffrance de chaque individu. Notre société ne cherche pas à imposer aux individus une façon de mourir, elle tente d'aider et de protéger ses malades et ses mourants avec la même humanité qu'elle mène sa lutte dans la prévention du suicide chez les grands dépressifs et les adolescents en mal de vivre.

### **Conclusion**

L'imposant programme du 11<sup>ème</sup> Congrès international sur les soins aux malades en phase terminale (Montréal, 7-11 septembre 1996) témoigne des efforts colossaux que nous devons encore déployer afin de mieux se préparer à aider les personnes en fin de vie. Dès lors, il m'apparaît plus urgent de consacrer nos énergies dans cette perspective que dans la voie par trop juridique et réductionniste de la légalisation de l'euthanasie.

Il y a danger à tomber dans le sensationnalisme compassionnel, dans un monde où le sida, la vieillesse, la démence, le handicap sont encore les catalyseurs d'une exclusion sociale sans merci. À la manière de Marin, on peut incidemment se demander pourquoi le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté se polarise généralement quasi exclusivement autour de ces situations. «D'autres maladies, tout aussi mortelles, parfois au prix de grande souffrances, ne donnent pas lieu à

ce type de revendication, bien au contraire».[14] Notre société s'émeut du sort des enfants et des adolescents atteints de mucoviscidose ou de myopathie, et pourtant personne ne leur propose l'euthanasie ou l'assistance d'une main compatissante afin de mettre fin à leur désarroi.

- *Bertrand Mongodin*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[ 1 ] R. Ogden, «Euthanasie», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(3): 23.

[ 2 ] R. Ogden, *Euthanasia, Assisted Suicide & AIDS*, New Westminster, Peroglyphics, 1994.

[ 3 ] K. Foley, «The Relationship of Pain and Symptom Management to Patient Requests for Physician-Assisted Suicide», *Journal of Pain and Symptom Management*, 1991, 6(5), p. 289-297.

[ 4 ] OMS, *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*, rapport du Comité d'experts, Genève, 1987 et 1990.

[ 5 ] K. Bradley et coll., «Le contrôle de la douleur chez les enfants mourants: un défi pour le personnel soignant», dans D. Roy et C.H. Rapin (dir.), *Les annales des soins palliatifs*, Montréal, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, No 2, Coll. Amaryllis, 1993, p. 113-121.

[ 6 ] T. Marmet, «Une formation en soins palliatifs influence-t-elle l'attitude des médecins dans la prescription des opiacés en fin de vie?», dans D. Roy et C.H. Rapin (dir.), *supra*, note 5, p. 43-51.

[ 7 ] C. Stratton Hill, W.S. Fieds (éd.), «Drug Treatment of Cancer Pain in a Drug-Oriented Society», *Advances in Pain Research and Therapy*, vol. 11, New York, Raven Press, 1989, p. 5-18.

[ 8 ] D. Roy, «Soins palliatifs et éthique clinique», dans D. Roy et C.H. Rapin (dir.), *Les annales des soins palliatifs*, Montréal, Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal, No 1, Coll. Amaryllis, 1992, p. 173-186.

[ 9 ] B. Mongodin, «Soins, soutien et traitement: prise en charge de la phase terminale du sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996 2(3): 25-26.

[ 10 ] P. Lesage-Jarjoura, «Acharnement palliatif: risque possible», dans D. Roy et C.H. Rapin (dir.), *supra*, note 8, p. 157-161.

[ 11 ] D. Oppenheim, «L'horreur en médecine», *Revue de médecine psychosomatique* (28 Décembre 1991), p. 37-56.

[ 12 ] I. Marin, «La dignité humaine: un consensus?», *Esprit* (février 1991), p. 97-101.

[ 13 ] P. Baudry, «La mort provoque la culture», dans M. Auge (dir.), *La mort et moi et nous*, Paris, Éditions Textuel, Coll. Le Penser-Vivre, 1995, p. 53-67.

[ 14 ] *Supra*, note 11.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### É.-U. — La Cour fédérale déclare la Loi de la Californie sur le suicide assisté inconstitutionnelle

**Une personne vivant avec le sida, qui s'est jointe au docteur Jack Kevorkian comme codemanderesse, a réussi à faire déclarer que l'article 401 du Code pénal de Californie viole le droit à l'équité prévu par la Constitution américaine.<sup>[1]</sup> Selon l'article 401, commet un crime toute personne qui aide, conseille ou encourage une autre personne à se suicider.**

Le demandeur, une personne âgée de 35 ans vivant avec le sida, a appris qu'il était probablement séropositif en juillet 1984, avant que ne soient disponibles les tests de dépistage des anticorps du VIH. En 1993, il fut établi qu'il avait le sida; il est actuellement en phase terminale, et il souhaite obtenir une assistance au suicide. Le docteur Kevorkian est, bien sûr, le réputé «docteur suicide», dont le permis d'exercice de la médecine en Californie a été suspendu en 1994 à cause de ses activités bien connues en ce sens. Le juge Marshall a décidé que Kevorkian, du fait qu'il n'a actuellement pas le droit de pratiquer la médecine en Californie, n'a pas l'intérêt voulu pour plaider cette cause, et il s'est donc prononcé uniquement sur la demande de la personne vivant avec le sida.

Marshall s'est référé à la récente décision du 9<sup>e</sup> Circuit dans *Compassion in Dying c. State of Washington*,<sup>[2]</sup> dans laquelle le tribunal a jugé que la loi de l'État de Washington contre le suicide assisté était inconstitutionnelle, c'est-à-dire qu'elle violait le droit à l'équité prévu dans la Constitution, en ce qui a trait au suicide assisté par un médecin. Suivant le raisonnement du 9<sup>e</sup> Circuit, le juge Marshall est arrivé à la conclusion que la loi de la Californie violait le droit à l'équité en imposant un «fardeau injuste» aux patients en phase terminale, parce que la loi n'impose pas seulement des restrictions au droit au suicide assisté, mais qu'elle interdit catégoriquement toute action de cette nature.

Le juge Marshall s'est abstenu de se prononcer sur le droit à l'égalité protégé par la Constitution, parce que le 9<sup>e</sup> Circuit avait évité d'aborder la question en basant sa décision uniquement sur le droit à l'équité. En l'absence de décision de la Cour suprême de la Californie sur le sujet, le juge Marshall nota que certains arrêts de la Cour d'appel de Californie indiquaient qu'il était peu probable que la loi puisse être jugée contraire à la constitution de l'État.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] *Kevorkian c. Arnett*, 1996 WL 539534 (11 septembre 1996, US District Judge Consuelo B. Marshall, C.D. Cal.). Rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, Octobre 1996, p. 142.

[2] 79 F.3d 790, sursis accordé *Washington c. Glucksberg*, 116 S.Ct. 2494, nouvelle audition en banc par toute la cour refusée, 85 F. 3d 1440, requête en cert. présentée, n° 94-35534 (1996). Pour une discussion du cas, voir T. Lemmens, «É.-U. – Des cours d'appel se prononcent en



---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### SANTÉ PUBLIQUE

#### *AIDS and Public Health Measures: A Global Survey of the Activities of Legislatures 1983-1993*<sup>[1]</sup>

#### **Dans un vaste tour d'horizon, Dineke Zeegers Paget réfléchit sur les réactions législatives à l'épidémie de VIH/sida.**

La possibilité qu'émergent de nouvelles maladies mortelles fait songer à l'importance de tirer des leçons des mesures législatives adoptées face au VIH/sida, dans leur contexte historique. Cette réflexion peut nous permettre de comprendre et de prévoir, jusqu'à un certain point, les possibles réactions législatives à d'éventuelles épidémies.

L'auteure compare les réactions sociales et législatives au VIH/sida. Ce faisant, elle observe l'influence de la profession médicale sur les mesures législatives et elle étudie le contenu de maintes réactions législatives. Sur le plan théorique, elle catégorise les approches possibles et lance des pistes d'explication; sur le plan pratique, son sommaire des options privilégiées par divers législateurs incite les élaborateurs de politiques de santé publique à apprendre les uns des autres.

#### **Limites**

L'auteure souligne le caractère provisoire de ses conclusions: son étude se limite à une décennie et aux juridictions qui ont rendu disponibles leurs données; les réactions juridiques au VIH/sida changent rapidement; les méthodes d'analyse des données étaient surtout indirectes; et l'abondance des renseignements était en soi un obstacle à une comparaison détaillée. Ceci dit, l'ouvrage n'en est pas moins important.

#### **Influence du social sur le législatif**

Dans 94% des 210 juridictions étudiées, l'évolution (présumée) de la réaction sociale se reflétait dans une réaction législative ultérieure. L'auteure découpe ce parallèle en trois stades:

- le déni de l'épidémie dans une société donnée et la non réaction législative ou l'application de mesures visant à garder le sida à distance;
- le reconnaissance sociale de l'épidémie, se répercutant dans le développement de mesures assurant la cueillette de renseignements épidémiologiques; puis
- la mobilisation sociale contre une propagation ultérieure, déclenchant l'élaboration d'instruments légaux liés à des programmes de prévention et de traitement.

Ces indices de l'influence des réactions sociales sur les réactions législatives pourrait permettre certaines prévisions sur les mesures législatives dans des juridictions où l'on n'a pas encore réagi.

#### **Influence de la profession médicale sur l'activité législative**

Les données (limitées pour cette section à la Finlande, la Grèce, l'Allemagne, Hong Kong, les Pays-Bas, l'Afrique du

Sud, la Suède, la Suisse, le Royaume-Uni et les États-Unis) qu'a examinées l'auteure ont montré que:

- les approches de la profession médicale et des législateurs, à l'égard des problèmes sociaux liés au VIH/sida, sont relativement similaires;
- l'épidémie du sida n'a pas modifié l'essence de la relation entre ces deux domaines et les mesures adoptées par les associations médicales sont généralement plus précoces et détaillées que les instruments législatifs;
- les législateurs ne sont pas enclins à créer des instruments légaux sur des questions médicales controversées sur le plan éthique ou technique, à moins qu'il ne soit nécessaire de protéger des intérêts auxquels la profession médicale semble accorder trop peu d'importance.

Elle note aussi que les associations médicales et les législateurs reconnaissent le devoir de traiter les patients vivant avec le VIH/sida.

### **Contenu des réactions législatives au VIH/sida**

Aux fins d'examiner les réactions de 199 législateurs — en matière de dépistage, de déclaration de cas, de recherche et notification des partenaires ainsi que de mesures d'isolation — l'auteure établit trois modèles de référence: le modèle fondé sur le consentement individuel, celui fondé sur le contrôle administratif, et un modèle intermédiaire entre ces deux options.

Elle observe que le modèle fondé sur le consentement est appliqué par la majorité des gouvernements lorsqu'il s'agit de dépistage; que le modèle intermédiaire est privilégié dans les décisions de notification et d'isolation; et que le contrôle administratif prédomine en matière de déclaration de cas.

Elle observe que la déclaration de cas semble constituer la préoccupation fondamentale de plusieurs gouvernements, suivie de près par la sécurité des banques de sang et d'organes, où l'on a généralement recours à des procédures de dépistage de routine des donneurs (modèle fondé sur le consentement, puisque les donneurs sont des volontaires).

### **Réflexion et conclusion**

L'auteure note que, entre la protection de la santé publique et la protection des individus, les législateurs tentent de remplir leur rôle: créer ou préserver un équilibre entre ces deux priorités.

Notamment dans le cas du VIH/sida, où les comportements individuels sont d'une importance indéniable et peuvent faire l'objet de mesures oppressives, envahissantes et coûteuses, l'observation des réactions législatives fait ressortir l'attention spécifique qu'exige la protection des droits des individus dans l'atteinte de l'équilibre cherché. Cet équilibre varie d'un pays à l'autre, en fonction de multiples facteurs influents, y compris les valeurs et consensus sociaux.

(Ce texte est un résumé de celui que nous a fait parvenir Mme Zeegers Paget, qui est publié en version intégrale dans la section anglaise du présent *Bulletin*.)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

[1] T.D.M. Zeegers Paget, Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen (Pays-Bas), 1996.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### CHRONIQUE INTERNET

#### Contourner le paradigme médiatique sensationnalisme/silence

**La chronique Internet de ce trimestre suggère quelques sites informatifs sur les prisons et des ajouts intéressants sur le WWW dans le domaine du VIH/sida.**

#### Sida et prisons: le web a pris l'avance

Lorsqu'ils traitent des problèmes liés au VIH/sida dans les prisons, les médias se contentent souvent de rapporter des statistiques spectaculaires sur l'augmentation de la séroprévalence parmi les détenus, habituellement suivies de réactions d'officiels qui brandissent leur peur d'être perçus comme fermant les yeux sur l'usage de drogue. Quelques remarques brèves bien envoyées et, surtout, simples: voilà un bon 30 secondes pour les nouvelles, qui donne l'impression d'un reportage équilibré et éclairé. On se contente encore d'aborder les problèmes en soulignant leur caractère épineux, et le public reçoit en bout de ligne bien peu d'information digne de ce nom. Par exemple, malgré les dimensions d'événement médiatique (plus de 20 articles de journaux, nouvelles télé et entrevues radio d'un océan à l'autre) qu'a prises la parution de *VIH/sida et prisons: rapport final*, le public a reçu peu d'information sur la vraie nature des problèmes et sur le contenu du rapport proprement dit, qui a souvent été présenté comme une étude statistique. Or, le WWW permet l'accès à un sommaire et au document complet, à <http://www.aidslaw.ca/> (\*). On trouve en effet sur le WWW un quantité grandissante de renseignements concernant les prisons.

#### *The Prison Law Page*

<<http://www.wco.com/~aerick/prison.htm>>, alias *The Other Side of the Wall*, et ses deux rejetons: *Links in the Chain*, <<http://www.wco.com/~aerick/links.htm>>, et *Links in the Work of Justice*, <<http://www.wco.com/~aerick/crim.htm>>, toutes trois conçues et entretenues par Arnold Erickson, qui travaille pour un ONG californien, constituant d'excellents départs pour une recherche sur le thème du sida dans les prisons en Amérique du nord.

Lire ou télécharger tous les documents de ces trois pages et des toiles qu'elles créent pourrait durer de nombreuses heures et même, si vous le vouliez, probablement vous garder occupé jusqu'au prochain numéro du *Bulletin*. On y trouve une abondance de renseignements sur les prisons et leurs problèmes — beaucoup sur les É.-U., mais entremêlées de matériel d'autres pays — incluant l'éducation, la santé, la justice, le droit criminel, les droits de la personne, la référence juridique, le soutien aux détenus, et même des lettres de détenus vivant avec le sida. Ce ne sont pas des sites qui font simplement la promotion d'organismes: ils offrent du vrai contenu, en-ligne.

Mots et expressions clés, en vrac: santé et bien-être; lois sur les prisons; décisions et textes juridiques; réforme du droit criminel et politiques de justice; service d'information de l'American Civil Liberties Association (ACLU) sur le sida et la TB en prison; Correctional HIV Consortium (organisme communautaire américain sur le VIH et la TB en prison); VIH et communautés autochtones; besoins des détenus séropositifs; HIV in Illinois Prisons: un rapport du Center for Disease Control accompagné de correspondance subséquentes au service correctionnel de cet État; bibliographie d'articles publiés dans *The Lancet* re soins de santé en prison; lettre ouverte aux médecins de prisons par une femme médecin qui travaille auprès de détenues vivant avec le sida, etc. Journaux et magazines à la liste de liens: *Active Transformation Online*; *Captive Audiences*: un sommaire des journaux consacrés aux prisons; *Journal of Prisoners on Prisons*; *The Key*: ressources pour les détenus gais et lesbiennes; *Prison Legal News*; *Prison Life Magazine* et *Prison*

*News Service*, etc. Fortement recommandé.

### ***Prisoner-Related Resources***

<<http://www.acsu.buffalo.edu/~heurich/prisoners.html>> est un site aussi important, quoique ma description en sera plus brève (parce qu'il est mieux structuré). C'est un bon guide vers plusieurs autres sites consacrés au sujet. On y trouve des index, des liens vers des publications et des ressources, et d'autres sites spécialisés. À noter: on trouve aussi de l'information sur les conférences Usenet (newsgroups) et les listservs pertinents.

### ***JusticeNet Prison Issues Desk***

<<http://www.igc.org/justice>> est composé d'une section d'interventions urgentes, d'un bon index, et d'une fonction utile de recherche. Sous la responsabilité du Prison Activist Resource Center, ce site se présente comme «la source d'information et de ressources progressistes et radicales sur les prisons et le système de poursuites criminelles pour les éducateurs et les militants». Le groupe gère aussi une discussion par liste e-mail sur les questions relatives aux prisons (prisonact-list) — prisonniers politiques, peine de mort, négligence médicale, brutalité, statistiques, etc. Parmi les 12 à 20 messages hebdomadaires que se transmettent les usagers inscrits à cette liste de discussion, on remarque que le sida en prison constitue un sujet d'importance croissante. On peut s'inscrire à cette liste en envoyant le message <subscribe prisonact-list> à un serveur à l'adresse <[majordomo@igc.org](mailto:majordomo@igc.org)>.

### ***Initiative Zelle***

<<http://members.aol.com/initzelle/index.html>> présente de l'information sur un projet en cours dans les prisons d'Allemagne (la majorité des textes sont en allemand, avec quelques résumés en anglais). Mais la liste de liens de ce site m'a ouvert la porte d'un autre univers carcéral: les prisons de l'Europe:

### ***The Penal Lexicon***

<<http://www.penlex.org.uk>> vous propulse au coeur d'une abondance de renseignements sur les lois et politiques carcérales de plusieurs pays européens, difficiles à trouver au moyen des moteurs de recherche courants en Amérique. Le site se concentre principalement sur les prisons de l'Angleterre, du Pays de Galles et de l'Irlande du nord, mais couvre de plus en plus l'ensemble des pays d'Europe occidentale. Il vise à informer sur le «flot constant de rapports qui circulaient jusqu'à présent de manière restreinte. L'objectif est de jeter la lumière sur le monde nébuleux des prisons et du traitement des détenus». La table des matières contient entre autres: Quoi de nouveau?; extraits de presse; politiques du Prison Service; soins de santé; publications de recherche; périodiques; jurisprudence britannique; Cour européenne des droits de la personne; Convention européenne des droits de la personne; drogues et traitements; critiques de livres, et une liste impressionnante de liens vers d'autres sites pertinents.

Le site offre aussi de l'information sur le *European Network of Services for Drug Users in Prison*, [1] qui a contribué notamment à organiser la formation du personnel correctionnel de la Grèce et — par sa connaissance de l'entretien à la méthadone dans les prisons espagnoles — a conseillé la prison Parkhurst (Royaume-Uni) sur sa pratique en la matière. La page intitulée *Europe, Drugs, Prisons and Treatment*, <<http://www.penlex.org.uk/eurodrug.html>> contient des sommaires des lois sur la drogue et les services de traitement de la toxicomanie en Belgique, au Danemark, en France, en Grèce, en Italie, au Portugal, dans la République d'Irlande, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Espagne et au Royaume-Uni. Pour une bonne dose d'inspiration et une mise en garde contre la complaisance dans la lutte contre le VIH en prison, commencez votre visite à <<http://www.penlex.org.uk/healthhv.html>>, puis utilisez les liens à reculons pour remonter vers le reste du site, qui inclut également un reportage sur les questions carcérales abordées à la XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida (Vancouver).

Mais revenons au Canada. Puisque la législation canadienne antidrogue est tellement liée aux problèmes de VIH/sida dans nos prisons, il n'est pas superflu de se tenir au courant des développements fédéraux relatifs à nos lois et politiques sur la drogue. Le site web de la Fondation canadienne des politiques sur les drogues

<<http://fox.nstn.ca/~eoscapel/cfdp/cfdp.html>> est tenu constamment à jour pour informer la communauté virtuelle. Pour des renseignements sur les travaux du Comité permanent de la Santé et un lien vers le site du Comité, allez au Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies: <<http://www.ccsa.ca/presentf.htm>>.

## Autres sites intéressants

Mis à part le site du gouvernement ontarien, les sites web gouvernementaux ne sont pas entretenus fréquemment (hormis les photos et notes biographiques de ministres et députés), mais la toile virtuelle des ONG et agences s'étend et s'enrichit de contenu à une vitesse vertigineuse. Voici quelques suggestions qui pourront vous mener loin.

### *Web Spinners' Index to Canadian Equality-Seeking Groups on the Web*

<<http://fox.nstn.ca/~nstn1439/groups.html>>

### (\*) *Réseau d'information sur le traitement VIH/sida (CATIE)*

<<http://www.catie.ca>>

### *Human Rights Internet (HRI)*

<<http://www.hri.ca>>

### (\*) *Info-SIDA Québec / Ressources Internet*

<<http://www.Vir.com/%7Eamazones/infosida/internet.html>>

### *BC Centre for Excellence in HIV/AIDS*

<<http://cfeweb.hivnet.ubc.ca/Guidelines/home.html>>

### *Clinical Trials Research Group*

<<http://www.mcgill.ca/CTRG>>

La *11e Conférence internationale sur la santé et les droits de la personne*, organisée par le Centre François-Xavier Bagnoud pour la santé et les droits de la personne, a un site non-officiel fort intéressant:

<<http://www.fxb.org/confer/intro.html>>.

Sachez aussi que l'on peut maintenant effectuer une recherche par mot(s)-clé(s) dans la banque complète d'abrévés de la XIe Conférence internationale sur le sida, à partir de la section HIV/AIDS du site du National Institute for Health (É.-U.): <<http://sis.nlm.nih.gov/aidswww.htm>>.

**GayLawNet**, un site déjà fort bien garni et structuré, vient de s'enrichir d'une pile de sommaires sur le droit et le VIH/sida: <<http://www.geocities.com/WestHollywood/3181/hiv.html>>.

Le site de la *International Gay & Lesbian Human Rights Commission*, <<http://www.iglhrc.org>>, mérite aussi un signet.

*Les sites identifié par (\*) sont ceux qui offrent une version française.*

- Jean Dussault

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

NOTE

[1] Voir *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996; 2(2): 22.

**Bulletin canadien VIH/sida et droit****Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996**

---

**ÉVÉNEMENTS PROCHAINS****8e Conférence internationale sur la réduction des risques liés aux drogues****23-27 mars, Paris (France)**

La conférence prendra la forme de séances plénières devant lesquelles des spécialistes invités prendront la parole, de séances élargies, de symposiums et d'ateliers. Entre autres thèmes, on trouve:

- VIH et sida
- droits de la personne
- droit international
- question pénales
- politiques carcérales
- prostitution
- femmes et drogues
- politiques sur le lieu de travail

Pour information: 8e Conférence internationale sur la réduction des risques liés aux drogues, Secrétariat, HIT Conferences, Cavern Walks, 8 Mathew Street, Liverpool L2 6RE, Royaume-Uni. Tél.: (44-151) 227-4423 / fax: (44-151) 227-4023 / e-mail: [hrc@hit.demon.co.uk](mailto:hrc@hit.demon.co.uk)

**3e Conférence internationale sur les soins à domicile et communautaires pour les personnes vivant avec le VIH/sida****21-24 mai 1997, Amsterdam (Pays-Bas)**

Le thème de cette édition sera «Répondre aux besoins des personnes infectées et affectées». Tel que le déclarait Lode Wigersam, qui préside la conférence,

[1]a provision de soins primaires et communautaires au personnes vivant avec le VIH et le sida est une question d'importance croissante dans les pays dont les ressources sont limitées aussi bien que dans les pays industrialisés. Le nombre de personnes infectées et affectées croît rapidement, les structures de soutien élémentaire telles la famille immédiate et élargie sont éprouvées par le sida, et les soins en milieu

hospitalier manquent d'expertise communautaire. Les services de soins à domicile et communautaires, spécialement dans le monde en développement, écrasent sous le fardeau. La survie de ces activités repose essentiellement sur la coopération locale et nationale, et sur la reconnaissance de leur valeur par les autorités. En outre, la coopération internationale offre l'opportunité de multiples expériences et de bâtir des réseaux par l'entremise desquels le soutien international peut et doit être acquis.

La conférence prévoit une tribune pour les personnes affectées par le VIH/sida et les travailleurs de services de soins professionnels et bénévoles sur le sida qui oeuvrent hors du milieu hospitalier. Leurs problèmes et solutions seront exprimés et discutés.

Pour information, contactez le Bureau de la conférence: Bureau PAOG Amsterdam, Mariska Timmers/Clemens Walta, Tafelbergweg 25, 1105 BC Amsterdam, Pays-Bas. Téléphone: (31-20) 566-4801 / fax (31-20) 696-3228 / e-mail: [F.Wolters@inter.nl.net](mailto:F.Wolters@inter.nl.net)

### **3e International Conference on Biopsychosocial Aspects of HIV Infection**

**22-25 juin 1997, Melbourne (Australie)**

Cette conférence aura 6 volets:

- prévention et promotion de la santé
- questions cliniques et de soins
- culture et communauté
- systèmes et politiques de santé
- sida et développement
- droits de la personne, éthique et droit

Pour information: Conference Secretariat, The Meeting Planners, 108 Church Street, Hawthorn, Victoria 3122, Australie. Téléphone (61-3) 9819-3700 / fax (61-3) 9819-5978 / e-mail: [meeting@iaccess.com.au](mailto:meeting@iaccess.com.au)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Tests de dépistage du VIH à domicile: avantages et pièges potentiels

**Aucun test de dépistage du VIH à domicile n'a encore été approuvé pour la vente au Canada. Quels sont les avantages et les risques potentiels de ces tests, et quelles questions doivent être abordées au Canada avant qu'ils ne deviennent disponibles?**

#### «Dépistage du VIH à domicile»

Le terme «dépistage du VIH à domicile» est souvent source de confusion, parce qu'il est utilisé pour désigner deux formes de tests différentes:

- le dépistage par autoprélèvement à domicile ("home-collection" ou "home-access testing"); et
- le dépistage par autoanalyse à domicile ("home-self" ou "home-validated testing").

Il est important de distinguer ces deux formes, lorsque l'on examine leurs conséquences respectives. Dans le présent article, le terme général «dépistage à domicile» sera utilisé uniquement lorsqu'il sera question simultanément des deux formes de dépistage suivantes.

#### Dépistage par autoprélèvement à domicile

Le système de dépistage par autoprélèvement à domicile permet de faire soi-même son prélèvement à la maison. Le spécimen prélevé, identifié par un numéro de code, est ensuite envoyé par la poste à un laboratoire d'analyse; environ sept jours plus tard on peut téléphoner pour obtenir son résultat. Selon le résultat du test, le counselling est prodigué soit par boîte vocale (résultat négatif), soit par une personne au téléphone (résultat positif).

Les trousse de prélèvement à domicile ne permettent donc pas d'obtenir un résultat «sur-le-champ», en quelques minutes, comme c'est le cas pour les tests de grossesse et pour l'autre type de test de dépistage du VIH à domicile: l'autoanalyse à domicile.

#### Dépistage par autoanalyse à domicile

Ce test, basé sur la salive, peut être effectué entièrement à domicile, sans le concours d'une autre personne. Si l'indicateur de VIH est négatif, la personne est encouragée par le texte du feuillet de directives à répéter le test dans un délai de trois à six mois. Si l'indicateur de VIH est positif (ce qui se traduit, par exemple, par un changement de couleur), le feuillet encourage la personne à consulter un médecin ou une clinique de dépistage du VIH pour un test supplémentaire. Pour des raisons évidentes, le counselling ne fait pas partie intégrante de ce système. Bien que le feuillet puisse inciter l'utilisateur à prendre contact avec un établissement de santé en cas de résultat positif, la personne est laissée à sa seule initiative de le faire ou non.

Ce test n'est qu'un test de dépistage préliminaire ("screening test"), non approuvé pour le diagnostic. On l'appelle également «indicateur de VIH» parce que, plutôt que d'établir un diagnostic à l'égard du VIH, il indique que des tests supplémentaires sont nécessaires.<sup>[1]</sup>

## Historique

### L'évolution dans le domaine du dépistage du VIH

L'évolution ou la révolution dans le domaine du dépistage du VIH est le résultat d'un développement technologique grâce auquel des liquides corporels autres que le sérum ou le plasma peuvent être utilisés pour la détection des anticorps au VIH (anti-VIH). Comme le soulignent Schopper et Vercauteren, les tests traditionnels de dépistage du VIH sont basés sur la détection de l'anti-VIH dans le sérum/plasma dérivé de sang entier prélevé par ponction veineuse, ce qui nécessite des professionnels de la santé expérimentés dans le prélèvement et des équipements de laboratoire pour l'analyse. L'utilisation de liquides corporels comme la salive ou l'urine pour la détection de l'anti-VIH est une option attrayante pour plusieurs raisons:

- un spécimen de salive peut être prélevé ou autoprélevé pratiquement n'importe où, à la maison, dans la rue, dans un bar;
- les méthodes de prélèvement non intrusives présentent moins de risque pour le sujet et pour le travailleur de la santé: il n'y a pas de risque de contamination par seringue non stérilisée, ni de risque de blessure d'aiguille;
- l'utilisation de spécimens d'urine présente des avantages similaires, et l'infectivité des deux liquides corporels semble très faible.<sup>[2]</sup>

Une autre méthode de prélèvement consiste à recueillir des gouttes de sang sur du papier filtre. Le sang est généralement obtenu par une piqûre faite au doigt à l'aide d'une lancette à ressort. On fait tomber quelques gouttes, suffisamment pour saturer au moins deux endroits sur un papier filtre absorbant que l'on fait ensuite sécher à l'air et que l'on place dans un sac de plastique hermétique.

Jusqu'à tout récemment, les tests de dépistage du VIH – même réalisés à partir de liquides corporels autres que le sérum ou le plasma – étaient confinés aux laboratoires. Aujourd'hui, des tests de dépistage du VIH peuvent être réalisés à la maison: les tests de dépistage par autoprélèvement ou autoanalyse à domicile sont devenus réalité.

### Première trousse de dépistage à domicile approuvée par la FDA

Quand le premier test de dépistage du VIH à domicile a été mis au point aux États-Unis, plusieurs militants dans la lutte contre le sida, de même que l'American Medical Association, s'opposaient à sa mise en marché; en 1987 la Food and Drug Administration (FDA) refusait même d'en considérer l'approbation. La controverse a refait surface en 1993, quand Johnson & Johnson acheta de son inventeur les droits relatifs à la technologie de dépistage à domicile. Johnson & Johnson a alors entrepris une campagne vigoureuse pour obtenir l'approbation de la FDA.<sup>[3]</sup> Le 14 mai 1996, sa trousse de dépistage par prélèvement à domicile, le *Confide HIV Testing Service (Direct Access Diagnostics)*, était approuvée.<sup>[4]</sup>

### Le *Confide Testing Service*

La trousse se compose de trois éléments:

- un nécessaire de prélèvement du sang à domicile, vendu sans ordonnance;
- un test de dépistage de l'anticorps au VIH-1, effectué dans un laboratoire agréé; et
- un centre téléphonique qui donne les résultats des tests, et des services anonymes de counselling et d'orientation.

La trousse *Confide* peut être achetée en pharmacie ou en composant un numéro sans frais pour livraison à domicile. La trousse contient un dépliant de conseils préalables, un mode d'emploi, le matériel de prélèvement et une enveloppe protectrice. À l'aide de la lancette contenue dans la trousse, l'utilisateur se pique au doigt et applique trois gouttes de

sang sur un carton spécial de prélèvement, qui est codé d'un numéro unique à chaque trousse. Le carton est ensuite envoyé par la poste à un laboratoire dans une enveloppe de retour pré-adressée, port payé. Au laboratoire, des analyses immuno-enzymatiques et des tests de confirmation sont effectués. Après sept jours environ, l'utilisateur peut composer un autre numéro sans frais pour en obtenir le résultat, en donnant son numéro de code. La personne dont le résultat est négatif entend un message enregistré qui l'informe de la signification du résultat et lui offre la possibilité de parler avec un conseiller. Les résultats positifs sont donnés de vive voix par une personne qui conseille et oriente l'utilisateur vers des services d'examen cliniques et des agences de services sociaux.<sup>[5]</sup> Tous les éléments qui composent le service d'analyse sont soumis à de nombreux règlements dont la FDA surveille l'application de près. Les services d'analyse et de counselling doivent être agréés chaque année, et les procédures d'analyse doivent rencontrer les normes de la FDA.

## Concurrence

Un compétiteur, Home Access Health Corporation, a reçu l'autorisation de la FDA le 22 juillet 1996 pour sa trousse appelée Home Access Test.<sup>[6]</sup> En octobre 1996, les deux sociétés acceptaient déjà des commandes postales en provenance de toutes les régions des États-Unis, augmentaient l'offre au détail à l'échelle nationale, et avaient lancé des campagnes de publicité nationales.<sup>[7]</sup> Seuls l'État de New York et la Californie ont des lois qui interdisent la vente sur leur territoire, mais New York envisage l'adoption d'une nouvelle réglementation qui la permettra.<sup>[8]</sup>

D'autres sociétés américaines ont présenté à la FDA des demandes d'approbation de leurs trousse de prélèvement à domicile.<sup>[9]</sup> Diverses trousse de dépistage par autoanalyse à domicile, bien qu'elles n'aient pas encore été approuvées par la FDA, font déjà l'objet de publicité aux États-Unis,<sup>[10]</sup> et au moins une société, SmithKline Beecham, a annoncé son intention de demander l'autorisation de commercialiser auprès des consommateurs son test de salive, qui bénéficie actuellement d'une approbation pour l'usage des médecins seulement.

## Tests de salive

Jusqu'à présent, les États-Unis sont le seul pays où un test de ce genre a été approuvé pour le dépistage préliminaire de l'infection à VIH; dans d'autres pays, ce type de test n'a été utilisé qu'à des fins de surveillance. Comme le soulignent Schopper et Vercauteren, «la majorité des pays européens entretiennent des réserves à l'égard des tests de salive pour fin de diagnostic, parce que leur efficacité est encore inférieure à celle des spécimens traditionnels et que leur sensibilité aux spécimens de séroconversion est encore inconnue».<sup>[11]</sup>

## Développements internationaux

Plusieurs gouvernements, incluant ceux de l'Australie, de l'Autriche, de la France, de l'Allemagne, du Japon, des Pays-Bas, de la Suisse et du Royaume-Uni, ont déclaré que l'utilisation par le public des tests de dépistage pour la détermination individuelle du sérodiagnostic du VIH ne devrait pas avoir lieu sans être précédée et suivie de counselling.<sup>[12]</sup> Au Royaume-Uni et en Autriche, des lois interdisent actuellement la vente ou la fourniture aux membres du public de trousse de dépistage du VIH ou de tout élément qui en fait partie. Cependant, les temps changent, et d'autres pays pourraient dans un avenir proche ou lointain emboîter le pas aux États-Unis et approuver la vente sans ordonnance de trousse de prélèvement à domicile.

## Développements canadiens

### Atelier de 1993

Le 16 juillet 1993, Santé Canada organisait un atelier sur les trousse de dépistage par autoanalyse à domicile. Son objectif était de recueillir les opinions de divers représentants fédéraux, provinciaux et communautaires, avant qu'une demande d'approbation ne soit présentée par un manufacturier. Deux points étaient considérés comme déclencheurs de ce besoin de discussion:

- le progrès des technologies de détection de l'anti-VIH; et
- les pressions des sociétés d'assurance pour utiliser ces tests.

On a rapporté que des sociétés d'assurance canadiennes utilisaient des tests de salive pour dépister ("screening") le VIH chez leurs candidats à l'assurance, et qu'elles conseillaient aux candidats dont les résultats indiquaient une possibilité d'infection à VIH de subir un test sanguin de confirmation. Selon les participants à la rencontre, ceci outrepassa la simple procédure d'examen de dossier, et contrevient à la législation provinciale sur la santé: il est interdit au Canada d'utiliser un test de salive comme instrument de diagnostic.

### **Commercialisation des tests de dépistage à domicile au Canada**

Le 13 mai 1996, une société américaine appelée 1-888-444-TEST Inc. tenait une conférence de presse à Toronto pour faire la promotion auprès des Canadiens de son service de vente par commande postale d'une trousse de dépistage du VIH par autoanalyse à domicile par la salive. Les trousse, vendues au prix de 90\$ la paire, étaient offertes pour «utilisation personnelle». La société violait des règlements fédéraux en offrant des trousse avant qu'elles aient même été soumises pour évaluation. La Direction de la protection de la santé (DPS) de Santé Canada a demandé à la société de cesser toutes ses activités et de présenter une demande d'évaluation pré-commercialisation afin d'obtenir un avis de conformité.

Selon ce qui a été rapporté dans les médias, un représentant de la société a annoncé que la société soumettrait le test à Santé Canada pour évaluation.<sup>[13]</sup>

### **Procédure d'approbation**

Au Canada, la vente d'instruments de diagnostic *in vitro* pour la détection de l'infection à VIH est régie par la *Loi sur les aliments et drogues* et le *Règlement sur les instruments médicaux*. Tous les instruments médicaux offerts pour la vente au Canada doivent rencontrer les critères des articles 3 et 19 à 21, de la *Loi sur les aliments et drogues*, et les parties I à IV du *Règlement sur les instruments médicaux*. De plus, les instruments de diagnostic *in vitro* pour la détection de l'infection à VIH doivent se conformer aussi à la partie V de ce *Règlement*.

La partie V du *Règlement* stipule que tout fabricant doit obtenir une autorisation avant d'offrir pour vente au Canada un instrument de diagnostic *in vitro* pour la détection de l'infection à VIH. L'autorisation de vente, sous la forme d'un avis de conformité, peut être obtenue en présentant au directeur:

- une preuve d'assurance de qualité
- une preuve de sécurité et d'efficacité; et
- des copies de toute étiquette et tout matériel qui sera inséré dans l'emballage de l'instrument.

En vertu du *Règlement*, le Bureau des instruments médicaux recevra, examinera et évaluera les demandes de vente sans ordonnance de trousse de dépistage de l'infection à VIH à domicile, sur la base de leurs qualités scientifiques.

Des études pré-cliniques et des analyses cliniques appropriées devront vérifier tout aspect technique des trousse — sensibilité, spécificité, reproductibilité, stabilité, etc. — en comparaison avec un système adéquatement validé pour utilisation professionnelle, de prélèvement et d'analyse de sang ou de tout autre spécimen. D'autres aspects de sécurité et d'efficacité directement reliés à l'utilisation du test, comme la compréhensibilité du mode d'emploi pour les consommateurs, la sécurité de la manutention, etc., devront également être validés dans un essai clinique réalisé auprès de la clientèle cible.

Une fois la sécurité et l'efficacité d'une trousse démontrées, en conformité avec les articles 35 et 36 du *Règlement*, la DPS émettra un avis de conformité.

La vente et la publicité annonçant la vente par la poste (du Canada ou de l'étranger) de trousse de dépistage du VIH à domicile qui n'ont pas reçu d'avis de conformité (comme l'a fait 1-888-444-TEST Inc.) sont considérées comme contrevenant aux articles 34 et 35 du *Règlement*. Dans de tels cas, la DPS intervient «et continuera d'intervenir pour faire cesser cette pratique».<sup>[14]</sup> Cependant, lorsque des particuliers achètent des trousse de dépistage du VIH hors du Canada et les importent pour leur usage personnel, ceci n'est pas considéré comme enfreignant la *Loi sur les aliments et*

*drogues* ni le *Règlement sur les instruments médicaux*, pourvu que ces personnes ne tentent pas de distribuer les trousses.

En date de novembre 1996, aucune trousse de dépistage du VIH à domicile n'avait été approuvée pour la vente au Canada. Dans une entrevue, le 30 août 1996, le Dr Choquet du Bureau des instruments médicaux de la Direction de la protection de la Santé a dit que, pour des motifs de confidentialité, Santé Canada ne pouvait révéler si des sociétés avaient demandé un examen de leurs tests pour fins d'approbation. Selon M. Choquet, le processus d'approbation de tests pour le VIH prendrait généralement environ un an.<sup>[15]</sup>

Comme l'ont dit Schopper et Vercauteren, «les gouvernements de plusieurs pays industrialisés entretiennent peut-être des réticences concernant l'approbation de la vente libre de trousses d'autoprélèvement et d'autoanalyse à domicile, parce qu'ils craignent que les conséquences négatives potentielles de cette nouvelle technologie puissent être plus importantes que ses effets positifs».<sup>[16]</sup> Dans les sections qui suivent, nous nous penchons donc sur les principaux arguments soulevés par ceux qui sont en faveur du dépistage à domicile et par ceux qui s'y opposent.

## Avantages présumés du dépistage à domicile

### Dépistage plus répandu

Selon les partisans du dépistage à domicile, il y a besoin urgent d'une nouvelle méthode de dépistage. Ils soulignent que, malgré l'existence de sites pour le dépistage anonyme, bien des gens sont réticents à se présenter pour subir un test:

- près de la moitié des Américains séropositifs ont subi un test un an seulement avant de recevoir un diagnostic de maladie liée au sida; et
- environ un tiers n'étaient qu'à deux mois d'un diagnostic de sida quand ils ont reçu leur résultat positif au test de dépistage.<sup>[17]</sup>

Selon les tenants du dépistage à domicile, le caractère anonyme et pratique de ce type de tests encouragera plus de gens à se décider à subir un test:

Maintenant, pour la première fois, le dépistage du VIH peut être fait de manière anonyme dans le confort de son propre foyer. Pas besoin de rendez-vous, et pas besoin de s'absenter du travail. Vous pouvez subir le test au moment qui vous convient.<sup>[18]</sup>

Cependant, alors qu'il existe certaines données très limitées sur les attitudes des gens face aux trousses d'autoprélèvement à domicile, il n'existe aucune donnée similaire pour appuyer l'affirmation souvent répétée que «le public veut» des trousses d'autoanalyse à domicile. Selon un sondage effectué en 1992,<sup>[19]</sup>

- 29% de l'ensemble des répondants, et 42% des répondants considérés «à risque» relativement au VIH, disaient être très susceptibles ou plutôt susceptibles d'utiliser un test par *prélèvement* à domicile, et
- 22% de tous les répondants, et 31% de ceux considérés «à risque» relativement au VIH, disaient qu'ils choisiraient un test par *prélèvement* à domicile de préférence à toutes les autres options.

Les personnes les plus susceptibles de répondre qu'elles utiliseraient un test de dépistage par prélèvement à domicile étaient de sexe masculin, jeunes, non blanches, sans diplôme universitaire, avaient un revenu peu élevé, et présentaient également des facteurs de risque par rapport au VIH/sida, ou croyaient qu'elles avaient des chances d'avoir le sida.

Ces résultats doivent être lus avec prudence: les répondants n'avaient pas été informés du prix du test, et on ne leur a pas demandé pourquoi ils préféreraient le dépistage par autoprélèvement.

En 1996, *The Advocate*, un magazine américain visant un lectorat gai, a fait un sondage informel auprès de ses lecteurs. Cinquante-deux pour cent des répondants (dont le nombre total est inconnu) disaient qu'ils subiraient un test plus

volontiers s'ils pouvaient utiliser une trousse de prélèvement à domicile, tandis que 42% répondaient que la disponibilité des trousses ne ferait aucune différence pour eux, et 6% se disaient indécis.[20]

### **Accès accru au dépistage anonyme**

Actuellement, le dépistage anonyme n'est pas facilement accessible à tous les Canadiens. En fait, comme on le mentionne dans *Dépistage du VIH et confidentialité: un document de travail*,<sup>[21]</sup> il n'existe que dans quelques cliniques désignées, dans certaines provinces. Pour plusieurs personnes, surtout dans des régions éloignées ou dans des provinces où le dépistage anonyme n'est toujours pas offert, il est tout simplement impossible de se rendre à ces centres. Un test à domicile pourrait leur donner la possibilité de subir un test dans l'anonymat.

### **Tests moins intrusifs que les tests traditionnels**

Les nouvelles trousses sont moins intrusives que les méthodes traditionnelles de dépistage: elles ne requièrent pas le prélèvement de beaucoup de sang, mais seulement de quelques gouttes à l'aide d'une légère piqûre, ou un prélèvement de salive. On laisse entendre que les gens seraient ainsi plus disposés à subir un test. Par exemple,

- un centre multidisciplinaire européen d'étude sur les prostituées a démontré que plusieurs personnes qui refusaient qu'on prélève de leur sang pour le dépistage du VIH consentiraient au prélèvement d'un spécimen de salive;<sup>[22]</sup>
- une étude canadienne a établi qu'en offrant la possibilité d'un test de dépistage au moyen de trousses de prélèvement de salive, plutôt que par prise de sang, on augmentait de 69% à 83% le consentement des utilisateurs de drogue par injection à soumettre des spécimens.<sup>[23]</sup>

Les nouvelles trousses de dépistage pourraient également être la seule option pour les personnes qui, pour des raisons religieuses, s'opposent aux prélèvements de sang.

Il faut noter que les tests d'autoanalyse ne sont souvent toutefois que des tests de dépistage préliminaire ("screening test"): si une personne obtient un résultat positif, elle devrait subir un test de confirmation par prélèvement sanguin, qui ne sera pas anonyme à moins d'être effectué dans une clinique de dépistage anonyme du VIH.

### **Effet positif sur la santé publique**

Les partisans du dépistage à domicile sont d'avis que les principaux avantages de l'augmentation de la disponibilité et de l'utilisation des tests de dépistage du VIH seraient le traitement précoce, la réduction des coûts, et la diminution de la transmission du VIH par contact sexuel; comme l'exprime Donna E. Shalala, du ministère des Services de santé des États-Unis:

[T]rop de gens ignorent qu'ils sont séropositifs. La connaissance c'est le pouvoir, et le pouvoir conduit à la prévention. La disponibilité des tests de dépistage à domicile devrait donner à plus de gens la possibilité de connaître leur séropositivité, de se protéger et de protéger les personnes qu'ils aiment.<sup>[24]</sup>

### **Traitement précoce**

L'accès à un traitement précoce basé sur une connaissance plus rapide de la séropositivité procurera des avantages à l'individu si ces services sont disponibles, et là où ils le sont.<sup>[25]</sup>

Toutefois, dans la vaste majorité des pays, les personnes séropositives asymptomatiques disposent de peu de possibilités de traitement; même au Canada, l'accès aux nouveaux traitements demeure un problème important. Il ne peut y avoir aucun doute qu'une connaissance précoce de la séropositivité puisse être bénéfique, là où les traitements sont accessibles.

### **Diminution des coûts**

Il a été suggéré que la disponibilité de tests de dépistage à domicile pourrait réduire la demande et les coûts associés au dépistage au sein des établissements financés par l'État:

[1]le principal argument est que les personnes séronégatives n'auraient besoin que d'un seul test, administré à la maison, et de peu ou pas de counselling, ce qui réduirait les coûts en ressources humaines et les frais généraux. De plus, les gens paieraient eux-mêmes au moins le premier test, ce qui réduirait les coûts pour le secteur public, particulièrement dans les cas de gouvernements offrent le test sans frais.[26]

Comme le note Frerichs,

[s]eulement environ 2% des personnes qui se présentent dans les centres de dépistage et de counselling sont séropositives. L'argent qui est dépensé pour les nombreuses personnes séronégatives ne peut pas être dépensé pour le traitement et les soins prolongés des personnes séropositives. En supportant un système dans lequel seulement deux pour cent des personnes qui se présentent sont séropositives, nous dépensons pour des personnes séronégatives des sommes d'argent énormes qui pourraient être réparties de façon plus efficace pour ralentir la propagation de l'épidémie.[27]

Dans un autre texte il conclut:

Il est trop coûteux et inefficace pour la plupart des pays d'offrir un test de dépistage en clinique aux personnes chez qui des marqueurs du VIH n'ont pas été décelés auparavant. [...] Les économies réalisées par l'absence de dépistage et de counselling auprès d'un grand nombre de personnes séronégatives permettraient de consacrer plus de ressources aux soins de celles qui sont infectées, incluant le suivi à long terme, l'éducation et le soutien.[28]

Cependant, cette façon de voir néglige de prendre en considération les avantages du counselling et du dépistage volontaire pour les personnes séronégatives: le counselling peut être particulièrement important pour les personnes séronégatives qui s'adonnent à des comportements à risque.

### **Diminution de la transmission par relations sexuelles**

On a suggéré que la disponibilité de tests de dépistage à domicile entraînerait une diminution de la transmission du VIH par les relations sexuelles. Cette opinion prend pour acquis que:

- plus de gens subiront un test sans attendre et, s'ils découvrent qu'ils sont séropositifs, ils éviteront d'avoir des comportements à risque;
- les couples pourraient établir la présence ou l'absence d'anticorps au VIH chez l'un ou l'autre partenaire et agir en conséquence; et
- un partenaire pourrait «discrètement» faire subir un test de dépistage à son conjoint.[29]

### **Craintes soulevées par le dépistage à domicile**

En général, on peut supposer que les risques et les conséquences potentiellement négatives du dépistage à domicile seront beaucoup plus élevés dans les cas où les personnes les plus démunies sont mal protégées par les lois et les règlements, où le statut des femmes est inférieur à celui des hommes, où le contrôle de la qualité des instruments et procédures médicaux est difficile à assurer, où les règlements ne sont pas appliqués, où le degré d'instruction est faible, et où les services de santé sont insuffisants ou difficiles d'accès.[30]

Bien que le dépistage à domicile semble avoir gagné de plus en plus d'appui au cours des récentes années, un certain nombre de questions restent à aborder:

- l'ampleur des effets bénéfiques du dépistage à domicile sur la santé publique;

- l'exactitude des tests;
- l'absence de counselling adéquat;
- les risques d'abus;
- l'effet sur les services de dépistage existants; et
- dans quelle mesure les personnes qui vivent en région éloignée, apprenant leur séropositivité par un test de dépistage à domicile, auraient tout de même de la difficulté à avoir accès aux traitements médicaux.

### **Effet discutable sur la santé publique**

[L'efficacité du] dépistage comme stratégie de prévention ou de modification du comportement demeure incertaine. Ceci est particulièrement vrai de toute forme de dépistage des anticorps au VIH administrée en l'absence de counselling avant et après le test.[31]

La disponibilité du dépistage à domicile aurait-elle réellement un effet bénéfique sur la santé publique? Comme l'affirment Schopper et Vercauteren:

[b]ien que personne n'irait jusqu'à nier les avantages potentiels du dépistage du VIH pour l'individu, son effet sur la santé publique demeure un objet de controverse. En général, la preuve que le dépistage du VIH est susceptible d'entraîner une modification du comportement est mitigée. Il a été démontré que le recours volontaire au dépistage et au counselling peut favoriser l'adoption d'un comportement sexuel plus sécuritaire chez les couples de statut sérologique disparate si les deux partenaires reçoivent un dépistage et du counselling. Cependant, sur le plan de la santé publique, peu de changements de comportement ont été démontrés chez les hétérosexuels s'ils subissent un test seuls... De plus, certaines études ont démontré une augmentation des comportements à risque chez les personnes qui ont établi leur séronégativité au moyen d'un test. Le problème principal est qu'il n'y a que peu de données fiables provenant d'études épidémiologiques solides, et que plusieurs variables sont susceptibles de semer la confusion, par exemple la qualité du counselling offert parallèlement au test de dépistage, la perception initiale du risque par l'individu, l'attitude des membres de la famille ou l'environnement social. Donc après dix années d'expérience en ce qui a trait au dépistage du VIH... nous sommes incapables de tirer des conclusions définitives sur le rôle du dépistage du VIH dans la lutte contre la propagation ultérieure. Le principal argument en faveur d'une plus grande disponibilité des tests de dépistage du VIH est que chacun devrait avoir accès à de l'information sur son propre état de santé pour être en mesure de faire des choix personnels éclairés sur la prévention du VIH et les soins nécessaires. [références omises][32]

En outre, comme tout dépistage anonyme, le dépistage à domicile rendrait impossible la déclaration des noms des personnes séropositives. Certains croient qu'une augmentation de l'accessibilité au dépistage anonyme nuirait aux efforts visant à contrôler l'épidémie du VIH en remontant aux partenaires ou en utilisant d'autres mesures traditionnelles de santé publique.

### **Exactitude**

L'exactitude des nouvelles méthodes de dépistage demeure controversée. Comme l'ont indiqué Schopper et Vercauteren:

un certain nombre de questions concernant l'exactitude des tests demeurent sans réponse, notamment leur sensibilité et leur valeur prédictive; la qualité du test au moment de l'utilisation, dépendant non seulement du fabricant, mais également du transport et de l'entreposage aux points de vente et à la maison; la qualité du spécimen prélevé; la compréhension de l'utilisateur concernant la période d'incubation; et, de façon plus générale, le degré d'éducation nécessaire pour comprendre adéquatement la procédure à suivre. Les tests d'autoanalyse à domicile posent des problèmes supplémentaires, comme les possibilités d'erreurs de manipulation par les profanes, l'interprétation des résultats et les mesures à prendre pour passer un test de

confirmation.[33]

Certains des nouveaux tests semblent exacts et fiables: par exemple, la FDA a basé son approbation du test *Confide* sur des études démontrant que

- 99,95% des spécimens séronégatifs et 100% des spécimens séropositifs furent identifiés correctement;[34]
- des personnes de milieux divers ont été capables de suivre le mode d'emploi de la trousse assez bien pour obtenir un spécimen adéquat pour l'analyse.[35]

Par contraste, selon Schopper et Vercauteren, «l'exactitude de la nouvelle génération de tests à partir de sang de capillaires, d'urine et de salive, qui pourraient éventuellement être utilisés à domicile, n'a pas encore été évaluée à fond, et il n'a pas été démontré qu'ils pouvaient être fiables s'ils étaient réalisés par des profanes.»

On se préoccupe particulièrement du fait que les données sur l'exactitude des tests sont généralement obtenues dans des conditions optimales par des techniciens expérimentés: cela ne reflète pas toujours la situation réelle:

[1]l'exactitude des tests simples et rapides qui requièrent une interprétation subjective est étroitement liée à l'expérience. Des opérateurs sans expérience, comme les profanes, peuvent facilement errer dans l'interprétation des résultats. Les dépliants insérés dans les trousse de tests d'autoanalyse à domicile ... prétendent à une très grande fiabilité, alors que pratiquement aucune donnée externe n'est disponible. Il est clair que ces affirmations devraient être validées par des études indépendantes.[36]

De plus, la confirmation d'un résultat positif comporte certaines difficultés.[37] Ceci amenait Schopper et Vercauteren à conclure que:

[1]la sensibilité légèrement inférieure et la difficulté de confirmer un résultat positif demeurent les principaux inconvénients des spécimens autres que le sérum/plasma. Le degré de sensibilité actuellement observé dans les spécimens autres que le sérum/plasma constitue un problème dans l'utilisation pour diagnostic, mais il est acceptable pour des programmes de surveillance.

## **Manque de counselling**

Pour assurer chacun des avantages d'un test de dépistage du VIH, pour réduire la crainte et les effets négatifs du dépistage, et pour augmenter les avantages possibles pour la santé publique, le counselling est devenu un élément essentiel du dépistage volontaire. Idéalement, le processus de counselling devrait commencer avant l'administration du test de dépistage, pour discuter de sa nécessité pour le patient, fournir des informations exactes sur le VIH, clarifier certains aspects techniques du dépistage, discuter des comportements à risque passés et des stratégies de réduction des risques, et pour aider à réfléchir aux implications du résultat du test, particulièrement s'il est positif. Après le test, le counselling devrait pouvoir fournir un soutien émotif et aider la personne à trouver les soins médicaux et sociaux les plus adéquats.[38]

Le counselling, avant et après le test, est généralement considéré comme un ingrédient essentiel du dépistage du VIH, et on redoute sérieusement les éventuelles conséquences négatives de l'absence de counselling préalable et, dans le cas du test de dépistage par autoanalyse, de counselling postérieur. Le counselling préalable au test est important parce qu'il donne une occasion de s'informer du réseau d'entraide d'un candidat au test. Les conseillers saisissent en général cette occasion pour suggérer au candidat de chercher du support moral auprès de sa famille ou de ses amis pendant cette période éprouvante, et surtout au moment d'obtenir le résultat du test.

Le counselling postérieur au test est peut-être encore plus important:

- Les personnes dont le résultat est négatif ont besoin de recevoir des conseils sur les mesures à prendre pour demeurer séronégatives;
- les utilisateurs ont également besoin d'être informés sur la période d'incubation (ou «période fenêtre»)

entre le moment de l'infection et le moment où un test de dépistage du VIH peut la détecter. Autrement, ils pourraient être faussement rassurés par un résultat négatif;

- les gens comprennent généralement très peu des choses qu'on leur dit immédiatement après leur avoir annoncé un résultat positif; c'est pourquoi des rencontres de suivi sont essentielles pour les aider à supporter cette nouvelle.<sup>[39]</sup>

D'importance, on a exprimé l'avis que, postérieurement au test, le counselling par téléphone ne pouvait pas être aussi efficace que le counselling de personne à personne: dans le counselling postérieures au test, on doit porter attention aux réactions émotionnelles du candidat face au résultat de son test. Ceci est particulièrement important quand le résultat est positif, car cela peut causer un grand bouleversement émotif, une panique ou des pensées suicidaires. Sous le coup du choc, le client pourrait simplement raccrocher le téléphone et mettre fin à toute possibilité de l'aider à surmonter ses réactions. En outre, les conseillers tiennent fortement compte des indices visuels, comme le langage corporel, pour orienter leur intervention.<sup>[40]</sup> Ces nuances ne peuvent être perçues au cours d'une conversation téléphonique.

Par opposition, les partisans du dépistage du VIH à domicile sont d'avis que:

- le counselling préalable au test n'est pas essentiel; et que
- le counselling après le dépistage à domicile «pourrait être donné plus efficacement par téléphone, ce qui coûterait moins cher et assurerait l'anonymat. Les personnes dont les résultats sont positifs seraient orientées vers les services de santé appropriés, ou prendraient elles-mêmes contact avec eux.»<sup>[41]</sup>

En réponse à l'argument selon lequel le counselling de personne à personne est essentiel à cause du risque de suicide provoqué par la nouvelle d'un résultat positif, certains disent que les pensées suicidaires sont liées de plus près à la manifestation des symptômes, qu'à la nouvelle du résultat positif lui-même.<sup>[42]</sup>

Enfin, il a été allégué que le counselling par téléphone peut en fait être de qualité supérieure au counselling en personne que bien des gens reçoivent. Selon un commentateur:

Les commerçants de produits de dépistage à domicile peuvent former des conseillers spécifiquement pour faire du counselling sur le VIH à temps plein. La supériorité potentielle des conseillers au téléphone découlerait de leur formation spécifique sur le VIH et de l'expérience qu'ils acquerraient à accomplir cette fonction à temps plein. Grâce à leur formation et à leur expérience, ces professionnels pourraient atteindre un degré d'expertise difficile à égaler par les médecins, dont les activités sont plus diversifiées.<sup>[43]</sup>

Les partisans du dépistage à domicile insistent pour que le counselling téléphonique soit évalué par rapport à la pratique réelle, et non par rapport à des standards idéalisés.<sup>[44]</sup> Tout en admettant que le counselling face à face offert dans les cliniques de dépistage spécialisées peut être de fait plus efficace que le counselling téléphonique, ils rappellent que la plupart des Canadiens se font administrer le test par leurs médecins, dont plusieurs n'ont pas beaucoup d'expérience de counselling et ont souvent peu de temps à y consacrer: le counselling téléphonique peut constituer une amélioration par rapport soutien que reçoivent bien des gens dans la réalité. Certains évoquent le succès des services téléphoniques d'urgence suicide pour démontrer que le counselling téléphonique peut être efficace dans des situations de crise.<sup>[45]</sup>

Cependant, Schopper et Vercauteren formulent des mises en garde contre ce type d'arguments, en indiquant qu'un certain contrôle de la qualité du processus de counselling téléphonique serait nécessaire, et que

on ne sait pas clairement qui offrirait ce service et qui en paierait les coûts. Si c'est la responsabilité du fabricant du test, comme cela a été suggéré, les incitations à la formation, à la supervision et au maintien de conseillers qualifiés seraient limitées, si aucun système de certification périodique n'est mis en place.<sup>[46]</sup>

## Risques d'abus

L'une des principales inquiétudes formulées par les adversaires du dépistage à domicile est la possibilité

que des abus soient commis par les institutions — employeurs, sociétés d'assurance, police, douaniers — et par les partenaires sexuels, en particulier par des hommes contre des femmes.[47]

Les partisans du dépistage à domicile prétendent que les possibilités d'abus ne seraient pas très différentes de celles qui existent déjà, et qu'une technologie potentiellement bénéfique ne devrait pas être écartée en raison du fait qu'elle pourrait entraîner des abus.[48] Il serait préférable, selon eux, de minimiser les abus potentiels des tests de dépistage à domicile en adoptant ou en renforçant des lois pour punir les personnes qui feraient subir des tests à d'autres contre leur gré ou à leur insu.

Cependant, certaines inquiétudes subsistent: la facilité avec laquelle un test de dépistage à domicile peut être imposé à une personne, et l'accès rapide et facile au résultat, que ce soit à la maison ou par téléphone, rend l'option séduisante et pratique pour ceux qui voudraient faire subir un test à d'autres sans leur consentement. Selon Schopper et Vercauteren, il y a au moins deux raisons pour lesquelles le dépistage à domicile serait plus propice aux abus que le dépistage en laboratoire:

- le test est plus facile à administrer sous la menace; et
- il y a moins d'assurance de confidentialité, parce que le résultat est directement disponible à la maison ou par un appel téléphonique.

De plus, les tests de dépistage par autoanalyse, qui permettent d'obtenir un résultat immédiat,

pourraient être utilisés directement aux frontières, ou par de futurs employeurs ou des partenaires sexuels, avec peu ou pas de consentement par la personne testée. Étant donné le degré de persistance de la discrimination et de la stigmatisation dans plusieurs pays, ces risques d'abus sont inquiétants.[49]

### **Effets sur les procédures actuelles de dépistage**

Une autre inquiétude réside dans les effets possibles de la disponibilité des tests de dépistage à domicile sur les options existantes. Il a été affirmé qu'en augmentant la fiabilité du dépistage à domicile on allégerait le fardeau imposé aux laboratoires de dépistage actuels, et qu'on pourrait consacrer des ressources à d'autres secteurs, tels les campagnes de prévention et la recherche. Cependant, les autorités pourraient être tentées de couper tout simplement les fonds publics alloués au dépistage, par souci d'économie. Par ailleurs, une étude australienne sur le dépistage du VIH a démontré que, dans un État australien où on a commencé à percevoir un certain montant par utilisateur pour le test de dépistage du VIH, le nombre de candidats a diminué, même si le dépistage est encore offert sans frais dans certaines cliniques.[50]

### **Leçons à tirer des tests de grossesse à domicile**

Comme l'indiquent Schopper et Vercauteren, le seul autre test à domicile concernant la détection d'un état de santé — par opposition aux procédés de surveillance de l'évolution d'une maladie déjà diagnostiquée, comme l'hypertension ou le diabète — qui est utilisé de façon très répandue est le test de grossesse à domicile. Évidemment, les conséquences d'un test positif de dépistage du VIH sont passablement différentes de celles d'un test de grossesse positif:

La nouvelle qu'une personne est enceinte peut être vue de plusieurs manières. Ce type de nouvelle peut être considéré comme positif ou négatif selon une grande quantité de facteurs, tels le statut économique, le statut social, le logement, l'emploi, l'état de santé, etc. De plus, quand une femme considère qu'être enceinte est une mauvaise nouvelle, elle peut prendre plusieurs mesures pour modifier cette réalité, comme envisager l'adoption, se faire avorter ou tenter de changer par divers moyens les circonstances dans lesquelles elle se trouve.[51]

Néanmoins, certaines leçons tirées des tests de grossesse pourraient être utiles en ce qui a trait aux tests de dépistage du VIH à domicile. En particulier, des études ont démontré que:

- le résultat d'un test est en moyenne moins précis quand le test est effectué par un profane;

- l'utilisateur doit être suffisamment informé pour comprendre les procédures de fonctionnement et connaître l'existence de la période fenêtre; et
- l'utilisateur doit avoir accès sans délai à des services de santé pour obtenir une confirmation du résultat du test ou recevoir les soins nécessaires.[52]

## Réactions possibles face au dépistage à domicile

### La réglementation et ses limites

Ceux qui considèrent que les méfaits potentiels de la disponibilité des tests de dépistage par prélèvement ou par autoanalyse excèdent considérablement les avantages possibles peuvent soutenir que leur introduction sur le marché canadien devrait être empêchée. Toutefois, bien que la loi soit rédigée en termes suffisamment larges pour empêcher la plupart des tentatives visant la promotion de ces produits à l'intention des Canadiens, il serait difficile d'empêcher les gens de les acheter à l'extérieur du Canada et de les rapporter pour leur usage personnel:

Il semble que les États-Unis adopteront bientôt une politique favorisant le dépistage du VIH à domicile. Pour le Canada, la question peut donc devenir théorique, parce qu'il est à peu près impossible d'empêcher complètement l'utilisation de ce type de test. La publicité et la vente du test au Canada auraient beau être interdites, les Canadiens pourront probablement avoir facilement accès au test soit aux États-Unis, soit par la poste en provenance des États-Unis.[53]

### Établissement de conditions préalables à l'approbation: l'approche de Bayer

Une autre solution possible serait l'adoption d'une politique qui permettrait la vente des trousse de dépistage à domicile qui rencontreraient un certain nombre de critères établis pour minimiser les effets néfastes potentiels. Les fabricants devraient démontrer que leurs trousse offrent une exactitude et des normes de counselling comparables à celles qu'on attend des tests traditionnels. Si les trousse de dépistage à domicile étaient d'abord offertes à titre d'essai limité, nous serions peut-être mieux en mesure d'évaluer les risques et les avantages qu'elles comportent. Bayer suggère, comme condition à l'approbation gouvernementale, que des études ultérieures à la mise en marché soient entreprises, incluant:

- une comparaison du dépistage à domicile par rapport aux pratiques actuelles, et non par rapport à des standards idéalisés;
- une étude démographique des utilisateurs du test, des renseignements sur la qualité du counselling téléphonique, et des données sur le degré de satisfaction des consommateurs;
- une comparaison avec le counselling en personne; et
- les effets sur le système public existant de dépistage et de counselling.[54]

### L'approche de Schopper et Vercauteren

Selon Schopper et Vercauteren, on devrait aborder avec beaucoup de prudence l'évaluation des trousse de dépistage du VIH à domicile. Tout en reconnaissant que les nouvelles technologies peuvent avoir des mérites considérables et peuvent modifier de plusieurs façons notre approche de l'épidémie du VIH, ils ajoutent:

nous devons reconnaître que plusieurs questions techniques, psychologiques et sociales demeurent sans réponse. Étant donné la nature de l'infection — à vie, incurable et fatale — et la stigmatisation qui s'y rattache, il paraîtrait irresponsable de laisser ces nouveaux tests entre les mains de profanes avant d'avoir répondu au moins à quelques-unes des questions les plus essentielles.[55]

Ces questions concernent les deux formes de dépistage à domicile, mais doivent dans certains cas les aborder distinctement:

- Quelle est l'exactitude intrinsèque des tests par autoprélèvement à domicile et des tests par autoanalyse à domicile qui sont actuellement disponibles?
- Quelle est leur fiabilité dans le contexte d'utilisation par des profanes, en tenant compte de la période fenêtre suivant un comportement à risque?
- Quelle est la probabilité que les personnes qui obtiennent un résultat positif au moyen d'un test de dépistage à domicile négligent de subir un test de confirmation, et quelles pourraient être les conséquences d'un tel comportement?
- Quel est le rapport coût/efficacité des tests par autoprélèvement ou des tests par autoanalyse à domicile, par comparaison au dépistage en clinique?
- Quelle est la demande pour ces tests et comment sont-ils acceptés dans divers environnements socio-économiques?
- Quels besoins et quelles craintes les utilisateurs potentiels expriment-ils?
- Quelle est l'importance du counselling avant et après le test? Cette importance est-elle liée au fait que le résultat soit négatif ou positif?
- Comment le counselling postérieur au test peut-il être assuré dans des milieux aux ressources limitées, et comment en assurer la qualité?
- Que feront les individus après avoir reçu un résultat de test à la maison?
- Quels sont les risques d'abus dans diverses circonstances, et comment les abus peuvent-ils être prévenus?

Schopper et Vercauteren croient que des recherches qualitatives et quantitatives relativement restreintes pourraient nous permettre de trouver certaines réponses, et que l'expérience vécue aux États-Unis en rapport avec les tests par autoprélèvement qui y ont été approuvés devrait être étudiée de près. De plus, à leur avis, certaines exigences minimales à remplir pour tous les tests devraient être définies, notamment:

- tout test vendu comme test d'autoanalyse devrait avoir un mécanisme de contrôle interne qui valide le résultat du test;
- aucun test ne devrait être vendu dans un autre pays avant d'avoir été approuvé par l'organisme de réglementation du pays de fabrication, car il y a un danger que des tests de qualité inférieure soient mis en marché dans des pays en voie de développement qui n'ont pas d'organisme de réglementation, ou qui ont un dépourvu de pouvoirs; et
- le test doit comporter des directives claires sur la façon de confirmer un résultat positif.

Finalement, Schopper et Vercauteren suggèrent que les nouvelles technologies de dépistage pourraient être utilisées dans des centres existants de dépistage volontaire et de counselling, pour permettre aux clients d'obtenir immédiatement une indication du résultat d'un test:

En cas de résultat positif initial, un spécimen de sang peut immédiatement être prélevé pour qu'un test de confirmation soit réalisé, ce qui rend tout le système plus humain pour le client et probablement moins coûteux. En outre, cette approche pourrait réduire le taux élevé d'abandon par les clients, qu'observent actuellement certains établissements après le counselling initial et le prélèvement de sang.

## Conclusion

La disponibilité de trousse de dépistage du VIH à domicile peut avoir de grands avantages potentiels, mais elle

comporte également des risques importants. Contrairement à ce qu'a déclaré l'ancien ministre de la Santé américain, C. Everett Koop,<sup>[56]</sup> les trousse de dépistage à domicile ne sont certainement pas «l'arme la plus importante que nous puissions employer dans la lutte contre le sida». En fait, cette déclaration reflète l'échec de la politique de lutte contre le sida aux États-Unis – un pays où les programmes d'échange de seringues n'ont toujours pas été autorisés, bien qu'on ait démontré qu'ils réduisent considérablement le taux d'infection parmi les utilisateurs de drogue par injection – davantage que l'efficacité des tests de dépistage à domicile. Elle reflète également la croyance répandue, mais non démontrée, que le dépistage équivaut à la prévention, une approche d'autant plus dangereuse qu'elle peut conduire à la réduction du financement des efforts de prévention qui ont connu du succès, comme le counselling, l'éducation, l'accès généralisé à des moyens de prévention comme les condoms et les seringues stériles, et, de façon plus générale, les efforts communautaires pour prévenir la propagation du VIH.

Actuellement, nous n'avons pas assez de données sur les tests par autoprélèvement à domicile, ni, en particulier, sur les tests par autoanalyse. En même temps, les gens peuvent déjà importer des trousse de dépistage au Canada pour leur usage personnel. Comment le Canada devrait-il aborder les nombreuses questions soulevées? Les principaux sujets de préoccupation seront l'absence de counselling face à face, les risques d'abus et l'effet sur les services de dépistage existants, plutôt que l'exactitude et la fiabilité des tests: de fait, on peut facilement présumer que, dans le cas d'au moins certains tests — en particulier les tests par autoprélèvement —, on ne pourra pas justifier l'opposition en invoquant l'inexactitude ou un manque de fiabilité. Les personnes qui prodiguent du counselling, les personnes séropositives, et celles qui les soignent et travaillent avec elles devront être consultées, pour qu'il soit possible de mieux évaluer l'effet potentiel de la disponibilité du dépistage à domicile au Canada. Elles seront mieux en mesure de répondre à certaines questions soulevées par Schopper et Vercauteren, et elles pourront contribuer à la conception et à la réalisation d'études qui permettront d'obtenir des réponses à ces questions. Il est particulièrement important d'étudier l'effet potentiel de l'approbation du dépistage du VIH comportant uniquement un counselling téléphonique (dépistage par prélèvement à domicile) ou aucun counselling (dépistage par autoanalyse).

Les tests de dépistage à domicile sont des instruments comprenant des avantages potentiels pour les individus, des bénéfices non démontrés pour la société, et représentant des intérêts commerciaux énormes. Leur introduction comporte plusieurs risques qui doivent être mieux évalués avant qu'ils ne soient répandus au Canada.

En général, les trousse de dépistage par autoprélèvement à domicile sont sans doute plus susceptibles d'être approuvées que les trousse d'autoanalyse à domicile. Elles assurent une plus grande exactitude et de meilleures chances d'intégrer une composante de counselling que les tests d'autoanalyse. Ces derniers pourraient trouver leur utilité dans les établissements existants de dépistage et de counselling.

– *Michael Palles et Ralf Jürgens*

«En tant qu'homme qui vit avec le VIH depuis quatorze ans, je ne peux imaginer de me tester moi-même. Je ne peux tout simplement pas. ... C'est le counselling qui m'a gardé en vie, l'attitude positive, l'aide et le soutien. Rejeter tout cela et dire faites-le vous-même, je crois que c'est vraiment s'attirer des problèmes.»

– Personne vivant avec le VIH, propos rapportés dans A. Picard, «Home HIV Test Sparks Hot Debate», *Globe and Mail*, 10 juillet 1996, p. A5.

L'introduction sur le marché de tests de dépistage du VIH à domicile est une révolution dans l'histoire de la santé et de la médecine. Ce serait la première fois qu'une personne aurait la possibilité de diagnostiquer elle-même une maladie chronique, incurable et fort probablement fatale.

– Doris Schopper

Bien que les connaissances techniques sur cette nouvelle technologie de dépistage soient relativement avancées, il n'existe pratiquement aucune information sur les effets potentiels que la disponibilité à grande échelle des tests de dépistage à domicile aurait sur les individus, sur les groupes de population plus à risque ou vulnérables au VIH, et sur la société en général. Il est donc actuellement impossible pour les décideurs et les planificateurs de faire des choix éclairés sur l'utilisation de ces tests. Si nous voulons respecter le

principe d'Hippocrate: *primum non nocere* (avant tout ne pas faire de mal), il est essentiel que des recherches sérieuses soient entreprises sans délai dans divers établissements, sur les questions soulevées... et que les décisions sur l'utilisation de tests de dépistage par prélèvement à domicile ou par autoanalyse à domicile par des profanes soient basées sur les résultats.

– Doris Schopper

Ne basons pas nos décisions de politiques sur l'existence de la technologie, mais sur des données scientifiques solides et sur les résultats d'une consultation avec les consommateurs, notamment avec des personnes vivant avec le VIH et le sida. Par-dessus tout, c'est la science, et non la technologie, qui devrait nous guider .

– Michael Merson

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Commentaire formulé par R. Frerichs lors de l'atelier sur le dépistage du VIH à domicile, dans le cadre de la XI<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, Vancouver, 8 juillet 1996.

[2] D. Schopper, G. Vercauteren, «Testing for HIV at Home. What Are the Issues?», *AIDS 1996* (à paraître), et autres références.

[3] N. Freundlich, «The Trials of a Home HIV Test», *Business Week*, 18 mars 1996, p. 56.

[4] «Health Notes. Home Testing for HIV Infection», *United Press International*, 15 mai 1996.

[5] *Direct Access Diagnostics. The Confide HIV Home Testing and Counselling Service*, publicité distribuée à l'occasion du HIV & Telemedicine Symposium, Vancouver, 9 juillet 1996.

[6] «New Home HIV Test Goes on Sale Nationwide», *Bangor Daily News*, 25 juillet 1996.

[7] M. Wilke, «J&J'S Confide Faces Legal Battle, New Rival», *Advertising Age*, 1996, 67(32): 3; C. Hutchcraft, «AIDS Tests Join At-Home Diagnostics», *Chicago Tribune*, 7 octobre 1996, p. 4-1.

[8] «Home Tests for HIV Available by Fall», *The Times Union* (Albany, NY), 26 juillet 1996, p. B2.

[9] R. Bayer, «Testing for HIV Infection at Home», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1296. Voir aussi une version revue de cet article, *infra*.

[10] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[11] *Ibid.*

[12] *Ibid.*, avec les références.

[13] W. Immen, «Mail-Order HIV Saliva Test Raises Concerns», *The Globe & Mail*, 13 mai 1996.

[14]Comminucation reçue de C. Choquet, Direction de la protection de la santé, Santé Canada, 14 novembre 1996.

[15] Communication avec C. Choquet, Direction de la protection de la santé, Santé Canada, 30 août 1996.

[16] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[17]Témoignage devant le Comité consultatif sur les produits du sang de la FDA, Washington DC: Centers for Disease Control and Prevention, 1994, cité dans Bayer, *infra*.

[18] *Direct Access Diagnostics*, *supra*, note 5.

[19] K. Phillips et al., «Potential Use of Home HIV Testing», *New England Journal of Medicine*, 1995, 332: 1308.

[20] «Advocate Poll Results», *The Advocate*, 23 juillet 1996, p. 8.

[21] M. Palles, R. Jürgens, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

[22] European Working Group on HIV Infection in Female Prostitutes, «HIV Infection in European Female Sex Workers: Epidemiological Link with the Use of Petroleum-Based Lubricants», *AIDS*, 1993, 7: 401.

[23] C.J. Major et al., «Comparison of Saliva and Blood for Human Immunodeficiency Virus Prevalence Testing», dans British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, *HIV/AIDS Reserach in British Columbia. A Ten Year Retrospective*, Vancouver, Le Centre, 1996, 200, à 203.

[24]«HIV Home Test Could Aid Prevention, Awareness», *The Nation's Health*, juillet 1996, p. 6.

[25] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[26] *Ibid.*, et référence à S.R. Salbu, «HIV Home Testing and the FDA: The Case for Regulatory Restraint», *Hastings Law Journal*, 1995, 46 (2): 403-457. Voir aussi Bayer, *infra*.

[27] *Supra*, note 1.

[28]R. Frerichs, *HIV Testing - A Reply*, de owner-sea-aids@bizet.inet.co.th, 2 octobre 1996.

[29] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2, avec référence à R. Frerichs, «Personal Screening for HIV in Developing Countries», *Lancet*, 1994, 343: 960-962.

[30] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[31] Graydon, *supra*, note 13.

[32] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2, et les nombreuses références.

[33] *Ibid.*

[34]«HIV Home Test Could Aid Prevention, Awareness», *supra*, note 25.

[35] «Home HIV Test Is Found to Be Reliable and Effective», *AIDS Weekly Plus*, 2 octobre 1995, p. 29.

[36]Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2, et les références.

[37]*Ibid.*, avec de nombreuses références.

[38] *Ibid.*

[39] *Ibid.*

[40] Communication avec Margaret Shore, Hassle-Free Clinic, Toronto, le 26 août 1996.

[41] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2, avec références.

[42] B.M. Branson, H.D. Gayle, «Home Testing for HIV – It's Coming. Are You Ready?», *International AIDS Society Newsletter*, Mars 1996, 4.

[43] S. Salbu, *supra*, note 27, à la p. 424.

[44] Voir Bayer, *infra*.

[45] *Ibid.*

[46] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[47] *Ibid.*

[48] Salbu, *supra*, note 27, à la p. 427.

[49] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[50] E.M. Stevenson, S.C. Thompson, N. Crofts, «HIV Testing and Policy Change, an Analysis Based on Statewide HIV Testing Data», Abrégé Mo.C.212, *XI Conférence internationale sur le sida*, 7-12 juillet 1996.

[51] Graydon, *supra*, note 13.

[52] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[53] William Flanagan, Commentaires sur le Document de travail sur le dépistage du VIH et la confidentialité, Toronto, 10 octobre 1996.

[54] Voir *infra*.

[55] Schopper et Vercauteren, *supra*, note 2.

[56] Cité dans Bayer, *infra*.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Le dépistage du VIH à domicile

**Aux États-Unis, la Food and Drug Administration (FDA) a donné son approbation à des trousse de diagnostic permettant le dépistage du VIH et le counselling dans l'intimité du foyer. Les trousse ont suscité de vives controverses. L'ancien ministre de la Santé, C. Everett Koop, a dit qu'elles étaient «l'arme la plus importante que nous puissions employer dans la lutte contre le sida».<sup>[1]</sup> Leurs opposants sont d'avis qu'elles peuvent avoir des effets catastrophiques bien plus importants que les avantages qu'on en espère.<sup>[2]</sup>**

Les trousse, vendues sans ordonnance, transformeront radicalement le rôle des professionnels de la santé dans le processus de dépistage. Celles approuvées par la FDA jusqu'à présent sont des trousse de prélèvement, pas des trousse d'autoanalyse. Le client se pique le doigt au moyen de la lancette fournie avec la trousse, place un peu de sang sur un papier filtre, et l'envoie à un laboratoire, où des analyses sont exécutées. Après un laps de temps défini, le résultat peut être obtenu au téléphone par le client, à l'aide d'un code numérique unique. Les personnes dont le résultat est négatif entendent un message enregistré qui les renseigne sur la signification du résultat et leur offre la possibilité de parler à un conseiller. Les résultats positifs sont donnés par un conseiller, qui oriente le client vers des services cliniques et des bureaux de services sociaux. Les personnes séropositives peuvent choisir d'avoir un nombre spécifié de sessions de counselling téléphonique. Tout le processus est anonyme.

### Historique

Le comité consultatif sur les produits du sang de la FDA a entendu plus de 60 témoignages en juin 1994,<sup>[3]</sup> après quoi la FDA a décidé d'approuver la vente libre des trousse de dépistage par prélèvement.<sup>[4]</sup> La vente du premier test de dépistage par prélèvement, le *Confide HIV Testing Service* de Johnson & Johnson, a été approuvée en mai 1996, une trousse concurrente fabriquée par la Home Access Health Corporation a été approuvée le 22 juillet 1996, et un test similaire mis au point par ChemTrak est en instance d'approbation.<sup>[5]</sup> Le 23 décembre 1994, la FDA approuvait le test *OraSure HIV*, la première trousse de dépistage du VIH par prélèvement de salive, à l'usage des médecins. Le fabricant (Epitope, de Beaverton en Oregon) qui a mis le test au point a indiqué qu'il tenterait de le faire approuver pour l'usage des profanes.<sup>[6]</sup>

Les trousse de dépistage soulèvent un certain nombre de questions:

- Seraient-elles utilisées par des personnes à risque qui n'avaient jusqu'à présent pas encore subi de test?
- Les personnes qui les utiliseraient souffriraient-elles de ne pas recevoir de counselling en personne?
- Quel effet ce type de dépistage aurait-il sur les pratiques courantes dans le domaine de la santé publique?

Après réflexion, et en tenant compte des limites des données disponibles, nous avons conclu que les avantages potentiels du dépistage à domicile excèdent les risques qu'il représente.

Il y a sept ans, le dépistage du VIH à domicile soulevait une opposition presque unanime.<sup>[7]</sup> Selon l'American Medical Association, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) et la communauté gaie, ils constituaient une menace aux fondements de la politique de dépistage américaine, qui accorde une grande importance au counselling avant et après le test. La FDA avait alors dit douter qu'une personne puisse correctement subir un test et interpréter les

résultats sans assistance médicale et sans counselling professionnel.<sup>[8]</sup>

La réapparition du dépistage à domicile s'explique par une transformation profonde du climat politique et par un raffinement des techniques de counselling par téléphone. L'opposition n'est plus aussi tenace. Parmi ceux qui considéraient autrefois le dépistage à domicile comme une hérésie, certains l'appuient maintenant avec prudence, d'autres avec enthousiasme. Et surtout, les CDC ne s'y opposent plus.<sup>[9]</sup> Certains journaux et magazines, tel le *Los Angeles Times*,<sup>[10]</sup> s'y sont montré favorables.

Le dépistage du VIH à domicile soulève certaines questions spécifiques au sida, et certaines questions dont les implications sont plus larges, comme le rôle des techniques de diagnostic à domicile sur l'évolution de la pratique de la médecine en Amérique, et la protection de la population contre les effets psychologiques d'une technologie exacte.

### **Accès plus répandu au dépistage**

Le principal argument en faveur du dépistage à domicile est qu'un grand nombre de personnes à risque n'ont jamais subi de test.<sup>[11]</sup> Selon le CDC, environ un tiers des personnes infectées par le VIH n'ont subi un premier test de dépistage que deux mois avant de recevoir un diagnostic de sida, et près de la moitié à moins d'un an du diagnostic de maladie liée au sida. Bien des femmes n'ont découvert qu'elles étaient infectées qu'au moment où elles ont donné naissance à un enfant infecté,<sup>[12]</sup> ce qui est troublant quand on pense que la transmission du VIH peut être réduite par un traitement à la zidovudine durant la grossesse.

Phillips et coll. rapportent que 29% des répondants du 1992 National Health Interview Survey ont indiqué qu'ils seraient plutôt susceptibles ou très susceptibles d'utiliser le test de dépistage à domicile s'il était disponible.<sup>[13]</sup> Ce chiffre est de 42% chez les répondants considérés à risque.

Les gens qui, sans avoir vraiment eu de comportement à risque, s'inquiètent de leur santé constituent un marché potentiel énorme. Ces gens pourraient payer les 30\$ ou 40\$ que coûterait le test, ce qui soulagerait d'autant les ressources publiques.

Il y a toutefois lieu de s'inquiéter de l'avenir des services de dépistage du VIH et des services connexes supportés par les deniers publics et de se demander si la commercialisation du dépistage à domicile réduirait les options pour ceux qui dépendent des cliniques publiques.

### **Counselling téléphonique**

Le counselling téléphonique peut-il convaincre les personnes séronégatives de prendre des moyens pour le demeurer? Peut-il satisfaire les besoins émotionnels immédiats des personnes qui apprennent qu'elles sont séropositives, les convaincre de se faire soigner et de prendre des moyens pour ne pas transmettre le virus? Pour certains le counselling téléphonique est trop impersonnel, et pour d'autres cette caractéristique même le rend séduisant. L'utilisation du téléphone pour le counselling n'est pas nouvelle. Il suffit de penser au nombre de lignes de crise de toutes sortes; le counselling téléphonique a même aidé des personnes à cesser de fumer.<sup>[14]</sup>

Les personnes qui apprennent qu'elles sont séronégatives sont en général extrêmement soulagées. Il est donc possible qu'elles raccrochent avant d'avoir entendu le message, passant à côté d'une belle occasion d'obtenir des informations. Mais cette situation ne diffère pas tellement de celle qui prévaut dans les centres de dépistage, où un tiers des personnes testées négligent de revenir chercher leur résultat.<sup>[15]</sup>

Pour ce qui est des personnes qui apprennent qu'elles sont séropositives, on craint que de graves réactions, pouvant aller jusqu'au suicide, soient entraînées par la notification du résultat par téléphone. Même si l'incidence du suicide est assez élevée chez les personnes séropositives, elle semble toutefois plus reliée à l'apparition des symptômes qu'à la découverte de la maladie.<sup>[16]</sup>

Dans l'analyse des risques et avantages, il faut considérer la pratique actuelle. Selon un sondage effectué en 1992, 17% des répondants disaient avoir reçu les résultats de leur test de dépistage du VIH par téléphone, et 16% par la poste.<sup>[17]</sup> Parmi les répondants qui avaient subi un test de dépistage, 55% disaient n'avoir pas eu de counselling au moment du

test, et 69% n'en avoir pas eu après.<sup>[18]</sup> Il semble donc y avoir un écart entre les aspirations officielles et la pratique.<sup>[19]</sup> Dans certains cas, le counselling téléphonique pourrait donc constituer une nette amélioration.

### **Faux résultats positifs**

Les faux résultats positifs sont plus vraisemblables chez les personnes qui présentent peu de risque d'infection. Dans les populations à faible prévalence de VIH, le nombre de faux résultats positifs peut être élevé.<sup>[20]</sup> Heureusement, les faux résultats positifs dans le dépistage du VIH sont très rares, mais la qualité des analyses en laboratoire est essentielle.<sup>[21]</sup><sup>[22]</sup> Les responsables du counselling téléphonique doivent être conscients de cette situation et de l'importance des tests de confirmation.

### **Adolescents**

L'achat de tests de dépistage par des adolescents soulève des problèmes particuliers, parce qu'ils ont davantage besoin d'être protégés. Toutefois, il semble préférable de ne pas ériger de barrières à l'achat des tests de dépistage par les adolescents. Les adolescents les plus à risque sont souvent marginalisés et intimidés par nos systèmes de santé. Le test de dépistage à domicile peut présenter pour eux de grands avantages.<sup>[23]</sup>

Si on plaçait les trousse derrière les comptoirs et qu'on exigeait une preuve d'âge à l'achat, on causerait exactement le type d'embarras auquel on essaie de remédier. Les données actuelles ne permettent pas de conclure à la nécessité de restreindre la vente aux personnes majeures.

### **Problèmes de santé publique**

Pour certains, le dépistage complètement anonyme serait incompatible avec les politiques et les textes de loi favorisant la déclaration obligatoire de l'identité des personnes vivant avec le VIH, la notification des partenaires et le counselling avant et après le test.<sup>[24]</sup> Néanmoins, les ministères de la Santé de trois États à forte incidence de sida (New York, Californie et New Jersey) ont appuyé le test de dépistage à domicile, même s'ils dérogent à certaines lois concernant le counselling et la déclaration obligatoire.

L'ironie, c'est que certains adversaires du dépistage à domicile basent leur opposition sur le fait que ce système identifierait un grand nombre de personnes séropositives ayant besoin de soins, ce qui causerait des problèmes étant donné le manque de ressources. Cet argument est troublant. Le manque de services médicaux et sociaux adéquats pour les personnes vivant avec le VIH devrait motiver une augmentation de ces services, et non justifier de refuser aux gens une information personnelle sur leur état de santé.<sup>[25]</sup>

Par ailleurs, on s'inquiète des risques d'abus que pourrait entraîner la libéralisation du dépistage à domicile,<sup>[26]</sup> de la part de parents à l'égard de leurs enfants, de la part d'employeurs, d'assureurs, etc. Mais les possibilités d'abus, de la part d'hôpitaux,<sup>[27]</sup> de médecins,<sup>[28]</sup> d'employeurs n'existent-elles pas déjà? Les possibilités d'abus ne sont pas un argument contre le dépistage à domicile, mais un motif pour appliquer les protections légales existantes contre le dépistage sans consentement et la discrimination,<sup>[29]</sup> et en créer d'autres si nécessaire.

### **Recherches futures**

Les règlements de la FDA permettent des évaluations post-commercialisation de produits qui ont été autorisés à l'issue d'une procédure d'examen accélérée.<sup>[30]</sup> Grâce à ce procédé, un produit peut être mis en marché avant que toutes les questions qu'il suscite ne soient résolues. Les opinions divergent sur l'étendue des informations qui devraient être requises des fabricants avant l'obtention de leur permis de vente. Ce qui est certain, c'est que les gouvernements et les investisseurs privés devront examiner les effets sociaux du dépistage à domicile; notamment:

- comparer le dépistage à domicile avec les pratiques actuelles;
- recueillir des statistiques démographiques sur les utilisateurs des tests, des informations sur la qualité du counselling téléphonique, et des données sur le degré de satisfaction des consommateurs; et

- examiner les effets sur le système public actuel de dépistage et de counselling.

Pour la FDA, la question centrale sur le plan éthique et des politiques consistait à déterminer si les tests de dépistage du VIH à domicile devraient être approuvés malgré le danger de séquelles psychologiques qu'ils pourraient comporter pour certaines personnes. La protection du public est l'élément essentiel des lois et règlements concernant les médicaments d'ordonnance et la pratique de la médecine. En l'occurrence, les risques de dommages sérieux sont loin d'avoir été démontrés de façon convaincante, et les avantages potentiels pour les individus et la santé publique sont considérables. Interdire les tests de dépistage à domicile serait une politique paternaliste non justifiée et peu judicieuse. Maintenant que la FDA a approuvé deux trousse de dépistage, il reste à surveiller comment cette technologie fonctionne dans la vraie vie.

– Ronald Bayer, Jeff Stryker, Mark D. Smith

Version mise à jour et abrégée d'un article publié à l'origine dans le *New England Journal of Medicine*, 11 mai 1995, 332: 1296-1299. La rédaction de la version originale a été financée par une bourse de la Henry J. Kaiser, Jr., Family Foundation et par une subvention (P50-MH43520) du National Institute of Mental Health.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

- [ 1 ] C.E. Koop, Témoignage devant le comité consultatif sur les produits du sang de la FDA, Washington, DC, 22 juin 1994.
- [ 2 ] H.R. Harris, «Medical groups, AIDS activists reject at-home testing», *Washington Post*, 9 avril 1994, p. G1.
- [ 3 ] W.E. Leary, «Government panel hears call for expanded AIDS testing», *New York Times*, 23 juin 1994, p. A18.
- [ 4 ] Food and Drug Administration, *Home specimen collection kit systems intended for human immunodeficiency virus (HIV-1 and/or HIV-2) antibody testing: revisions to previous guidance*, Fed Regist. 1995, 60(36): 10087-8.
- [ 5 ] «Health Notes. Home Testing for HIV Infection», *United Press International*, 15 mai 1996; «New Home HIV Test Goes on Sale Nationwide», *Bangor Daily News*, 25 juillet 1996; M. Wilke, «J&J's Confide Faces Legal Battle, New Rival», *Advertising Age* 67, 32:3.
- [ 6 ] «First saliva-based test will be on the market in a few weeks», *AIDS Policy Law*, 1995, 10(1): I, 10-2.
- [ 7 ] W.E. Leary, «Home tests for AIDS: concept is attractive, but experts are wary», *New York Times*, 16 mars 1989, p. 15.
- [ 8 ] «Banned at home: an FDA ruling on AIDS test», *Time*, 18 avril 1989, p. 26.
- [ 9 ] Témoignage devant le comité consultatif sur les produits du sang de la FDA, Washington, DC, Centers for Disease Control and Prevention, 1994.
- [ 10 ] «Delay that could prove deadly: FDA should quit stalling on HIV Self-test», *Los Angeles Times*, 30 janvier 1995, p. B4.
- [ 11 ] J.E. Anderson, A.M. Hardy, K. Cahill, S. Aral, «HIV antibody testing and posttest counseling in the United States: data from the 1989 National Health Interview Survey», *Am. J. Public Health*, 1992, 82, 1533-5.
- [ 12 ] C.B. Wofsy, «Intravenous drug abuse and women's medical issues», dans B.K. Silverman, A. Waddell, dir., *Report of the Surgeon General's Workshop on Children with HIV Infection and their Families*, Washington, DC, Department of Health and Human Services, 1987, p. 32-34.

- [13] K.A. Phillips, S.I. Flatt, K.R. Morrison, T.J. Coates, «Potential use of home HIV testing», *N. Engl. J. Med.*, 1995, 332: 1308-10.
- [14] D.J. Ossip-Klein, G.A. Giovino, N. Megahed et al., «Effects of a smoker's hot-line: results of a 10-county self-help trial», *J. Consult. Clin. Psychol.* 1991, 59: 325-32.
- [15] R.O. Valdiserri, M. Moore, A.R. Gerber, C.H. Campbell Jr., B.A. Dillon, G.R. West, «A Study of clients returning for counseling after HIV testing: implications for improving rates of return», *Public Health Rep.* 1993, 108: 12-8.
- [16] F. Starace, «Suicidal behaviour in people infected with human immunodeficiency virus: a literature review», *Int. J. Soc. Psychiatry*, 1993, 39: 64-70.
- [17] National Center for Health Statistics, C.A. Schoenbom, S.L. Marsh, A.M. Hardy, *AIDS knowledge and attitudes for 1992: data from the National Health Interview Survey. Advance data from vital and health statistics*, N° 243, Hyattsville, Md: Public Health Service, 1994. (DHHS publication no (PHS) 94-1250.)
- [18] K. Ocamb, «Home HIV testing is near», *POZ*, juin-juillet 1994, p. 48-52.
- [19] Voir aussi L.S. Doll, M.B. Kennedy, «HIV counseling and testing: what is it and how well does it work?», dans G. Schochetman, J.R. George, dir., *AIDS testing: a comprehensive guide to technical, medical, social, legal, and management issues*, 2<sup>e</sup> éd., New York, Springer-Verlag, 1994: 302-19.
- [20] K.B. Meyer, S.G. Pauker, «Screening for HIV: can we afford the false positive rate?», *N. Engl. J. Med.*, 1987, 317: 238-41.
- [21] D.S. Burke, J.F. Brundage, R.R. Redfield, et al., «Measurement of the false positive rate in a screening program for human immunodeficiency virus infections», *N. Engl. J. Med.* 1988, 319: 961-4.
- [22] M. Gwinn, M.A. Redus, T.C. Grenade, W.H. Hannon, J.R. George, «HIV-1 serologic test results for one million newborn dried-blood specimens: assay performance and implications for screening», *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.*, 1992, 5: 505-12.
- [23] S.K. Schonberg, lettre à D.A. Kessler, commissaire, Food and Drug Administration, 29 juin 1994.
- [24] A. Schrader, «Do-it-yourself HIV tests could be available soon: under Colo. law, their sale would be illegal», *Denver Post*, 8 février 1995, p. B4.
- [25] Working Group on HIV Testing of Pregnant Women and Newborns, «Analysis of the use of HIV antibody testing in a Minnesota hospital», *JAMA* 1988, 259: 229-32.
- [26] H. Rosin, «Bad Blood», *New Republic*, 27 juin 1994, p. 12-14.
- [27] K. Henry, M. Maki, K. Crossley, «Analysis of the use of HIV antibody testing in a Minnesota hospital», *JAMA*, 1988, 259: 229-32.
- [28] M. McKee, «\$418K award for woman given AIDS test without her consent», *Recorder* (San Francisco), 9 juin 1992, p. 4.
- [29] *Home testing principles*, Washington DC, AIDS Action Council, 1994.
- [30] S.R. Salbu, «HIV home testing; the case for regulatory restraint and the FDA», *Hastings Law J.*, 1995, 46: 403-57.

## **Bulletin canadien VIH/sida et droit**

**Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996**

---

### **É.-U. — Un médecin règle pour 10 000\$ une poursuite concernant le dépistage du VIH**

Un médecin, qui avait fait un test de dépistage du VIH sans le consentement du patient après s'être piqué avec une seringue pendant une opération, a accepté de régler une poursuite intentée par le patient pour 10 000\$, plus les honoraires d'avocats du patient.<sup>[1]</sup>

Dans les documents de règlement, le médecin admettait s'être piqué pendant qu'il réalisait une opération de chirurgie plastique, avoir prélevé du sang aux fins de dépistage du VIH pendant que son patient était sous anesthésie et l'avoir fait analyser sans demander le consentement du patient. Le patient avait découvert plus tard que le test avait été exécuté, en examinant son dossier médical au cours d'une visite de contrôle au bureau du médecin.

Le médecin alléguait qu'il ignorait que, selon les lois du Massachusetts, il était nécessaire d'obtenir le consentement exprès du patient avant de lui faire subir un test de dépistage du VIH.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] *Gavann c. Wooldridge*, C.A. n° 95-2521C (Mass. Super. Ct., Suffolk County, 1<sup>er</sup> juillet 1996). Rapporté dans *Gay/Lesbian Law Notes*, Été 1996, p. 110-111.

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### É.-U. — Divulgateion d'une liste de 4 000 personnes atteintes du sida

**Une liste de l'unité de santé publique du Pinellas County (Floride) contenant 4 000 noms de personnes vivant avec le sida a été mise en circulation.[1]**

Les autorités de santé publique sont en possession d'une quantité considérable de renseignements confidentiels sur l'identité de personnes vivant avec le sida et, là où les résultats positifs d'un dépistage du VIH doivent être rapportés, sur l'identité des personnes vivant avec le VIH mais dont l'état ne correspond pas à la définition clinique du sida.

La divulgation de la liste a été révélée dans des lettres anonymes adressées à des éditeurs de journaux de Tampa et de St. Petersburg, rapportant qu'un employé de l'unité de santé publique se vantait d'être en possession d'une disquette disparue. La disquette est ensuite venue aux mains du *Times* de St. Petersburg, où elle a été scellée sous enveloppe et confiée à la garde de l'avocate du journal. L'employé de l'unité en question, qui avait apporté la disquette dans un bar gai, offert à ses amis d'y chercher des noms, et également utilisé la liste pour y «vérifier» ses rencontres, a été congédié.[2]

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] Rapporté dans *Lesbian/Gay Notes*, octobre 1996, à la p. 144, avec référence au *St. Petersburg Times* du 20 septembre 1996.

[2] Rapporté dans *USA Today*, 10 octobre 1996, p. 3A.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires: peser le pour et le contre<sup>[1]</sup>

La discussion de l'accès à des médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires exige que l'on examine de près différents intérêts et valeurs:

- Premièrement, il faut veiller à ce que les patients atteints de maladie catastrophique bénéficient du meilleur traitement disponible. Cela peut supposer parfois leur donner accès à des médicaments non agréés prometteurs.
- Deuxièmement, des personnes vulnérables, comme celles qui souffrent d'une maladie catastrophique, méritent au moins autant de protection que d'autres contre les dommages potentiels. La notion de consentement n'est pas une excuse pour les exposer à des dommages physiques et pécuniaires. De dire que les personnes vivant avec le VIH/sida n'ont rien à perdre est manifestement erroné.
- Troisièmement, les mécanismes d'agrément de médicaments n'ont pas pour seule fonction de protéger les malades. Ils servent non seulement à garantir l'efficacité et l'innocuité d'un médicament, mais aussi un rapport risques-avantages positif. C'est d'une importance majeure pour les patients futurs qui peuvent avoir besoin d'un médicament et pour toute la population, qui paye les médicaments. Dépenser pour des médicaments inutiles ou même nocifs revient à priver des patients d'autres soins, du fait que nos ressources sont clairement limitées.

On a demandé mon avis sur les répercussions de la politique proposée sur la responsabilité civile de la DGPS, des compagnies pharmaceutiques et des médecins qui prescrivent un médicament non agréé. Bien que davantage de recherches sur ce sujet soient requises, il me semble que la responsabilité juridique n'est pas le problème essentiel. Il ne suffit manifestement pas de résoudre le problème de la responsabilité civile pour créer un système éthiquement fondé.

Le droit de la responsabilité délictuelle vise à indemniser les personnes des préjudices résultant d'un manquement à l'obligation de diligence. Il faut plus que cela. En créant un système de dédommagement financier... on incite les gens à agir avec prudence vis-à-vis d'autrui. Le devoir d'informer les patients des dommages potentiels oblige en outre les médecins et compagnies pharmaceutiques à respecter le droit à l'autodétermination des malades.

Dans le cadre de la politique proposée, le devoir des médecins d'informer les patients devrait être analogue à l'obligation des chercheurs envers leurs sujets. Les avertir qu'un médicament n'est pas agréé, mentionner explicitement que la DGPS ne garantit pas l'efficacité et l'innocuité du médicament, mentionner tous les risques potentiels, etc. peut suffire à prévenir des poursuites en justice.

Cependant, le droit en matière de responsabilité civile n'est pas considéré comme suffisant à protéger les intérêts des patients et du public en général. On a instauré un système d'agrément des médicaments parce que nous pensons que les pressions économiques en vue de commercialiser des médicaments rapidement, le désespoir de malades en phase terminale, la croyance parfois naïve des chercheurs et fabricants en un médicament nouveau, etc. pourraient mettre en danger la santé de personnes. Si le côté dissuasif de poursuites en justice peut prévenir certains dommages, une protection appropriée exige une démarche plus activiste, particulièrement lorsque la santé est en jeu. C'est particulièrement vrai, à mon sens, lorsqu'on a affaire à des personnes vulnérables que l'on peut facilement convaincre de prendre un médicament quels qu'en soient les effets secondaires et les risques. On soutient parfois qu'il est

paternaliste et inacceptable d'empêcher des patients en phase terminale de participer à des expériences médicales s'ils le veulent, parce que ce refus les prive de leur seul espoir.

De fait, l'ensemble du système d'agrément des médicaments est paternaliste, mais ceci ne le rend pas inacceptable. Ils a pour objet de protéger le public contre des forces économiques considérables, face auxquelles les individus se trouvent dépourvus. Les gens ont le droit au meilleur traitement disponible, mais ils ont également celui d'être protégés contre le danger. De plus, l'agrément des médicaments garantit que des études scientifiquement valides soient menées sur l'efficacité et l'innocuité d'un médicament. La conduite de ces essais scientifiques est d'importance majeure pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Il faut prendre garde à ce qu'une politique, tout en n'offrant qu'une apparence d'avantage immédiat, ne nuise à long terme à toute la population affectée par le VIH/sida.

Par conséquent, je dirais simplement que les questions suivantes requièrent un examen plus poussé.

- Il y a d'abord celle du paiement des médicaments non agréés. Les compagnies pharmaceutiques ne devraient pas utiliser le système pour introduire des médicaments avant agrément dans le but, par exemple, de recouvrer une partie des coûts de production. Il faudra peut-être interdire le paiement par les patients des médicaments non agréés. Cette question est aussi essentielle dans le contexte du VIH/sida, pour éviter d'avoir un système de soins à deux vitesses. Nous avons toujours rejeté cela au Canada, pour des raisons de justice évidentes. Un tel système pénaliserait des malades qui sont déjà stigmatisés dans notre société, tels que les toxicomanes vivant avec le VIH/sida, qui n'auraient guère les moyens de payer ces traitements nouveaux. Soit un médicament est utile et doit, dans ce cas, être offert gratuitement à tous, soit il ne l'est pas. Les compagnies pharmaceutiques qui effectuent des essais cliniques devraient contribuer à un système de délivrance de médicament pour des raisons humanitaires, au moins pour les personnes qui ont participé à l'essai.
- Un deuxième aspect qu'ils conviendra d'étudier de plus près est la procédure de délivrance d'urgence. La protection des malades en phase terminale et les intérêts de la société exigent davantage de garde-fous encadrant la recherche médicale, et de possibilités pour la DGPS et les conseils d'éthique locaux de contrôler la valeur déontologique et scientifique des recherches. Ces conseils d'éthique pour la recherche sont composés de représentants de la collectivité, tels que médecins, infirmiers, avocats, anesthésistes, etc. On pourrait mettre au point un système d'autorisation similaire pour la délivrance d'urgence de médicaments. Les groupes d'action sur le VIH/sida devraient être appelés à y participer. Les malades individuels qui sont parfois au désespoir, ne doivent pas être réduits à prendre seuls la décision. Ils doivent plutôt être représentés et assistés par des personnes qui connaissent leurs intérêts. Les moyens de communication d'aujourd'hui permettent à un médecin dans les régions isolées, par exemple, de trouver cette assistance dans les centres urbains.

Ce ne sont là que quelques-unes des questions sur lesquelles il convient de se pencher si l'on veut trouver un équilibre raisonnable entre les intérêts des patients atteints de maladies catastrophiques et la société dans son ensemble. Il faut souligner que ces intérêts ne sont pas nécessairement contradictoires. Un contrôle élémentaire de la délivrance de médicaments est dans l'intérêt tant des personnes vivant avec le VIH/sida que de la collectivité dans son ensemble.

- *Trudo Lemmens*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

[1] Texte d'une présentation faite au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida, Ottawa, 13 décembre 1995.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéro 1 - Octobre 1996

---

### Accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires et droit des malades catastrophés<sup>[1]</sup>

Ce mémoire est basé sur les principes largement reconnus de l'éthique de la recherche, tels qu'exprimés par le Conseil de recherches médicales du Canada dans ses lignes directrices concernant la recherche chez les sujets humains, ainsi que par d'autres instances nationales et internationales.

#### Considérations empiriques

Il est nécessaire de mentionner certains points afin d'établir le fondement des conclusions qui suivront et qui se concentreront sur des considérations d'ordre éthique.

#### Accès des patients

La question de l'accès des patients aux médicaments expérimentaux est couramment perçue comme axée sur les médicaments nouveaux et prometteurs en cours de mise au point, pour des conditions telles que le VIH/sida. Mais la question est bien plus vaste. Il faut réfléchir également aux répercussions de toute réforme sur les médicaments qui n'ont aucun argument en leur faveur, par exemple, les médicaments qui ont été scientifiquement et cliniquement discrédités, ou les médicaments «moi aussi» qui ne présentent aucun avantage particulier par rapport à ceux qui existent déjà ou qui sont à une étape avancée d'essai clinique. Il faut réfléchir également aux nouveaux dosages ou schémas de traitement ou combinaisons de médicaments, en tenant compte des nombreux facteurs qui influencent l'innocuité et l'efficacité des médicaments, et du fait que les personnes atteintes du sida peuvent finir par prendre littéralement des douzaines de pilules par jour.

#### Modèles d'autres maladies

Étant donné que l'élargissement de l'accès aux médicaments expérimentaux ne concerne pas que le VIH/sida, il est bon de considérer d'autres maladies pour tirer des leçons de l'histoire. Le cancer est un bon modèle, tant à cause de ses conséquences souvent catastrophiques qu'en raison de nos connaissances et de notre longue expérience de cette maladie. La grande majorité des agents anticancéreux prometteurs introduits en essai de phase 1 ne démontrent pas assez d'avantages pour se rendre jusqu'à la phase 3, encore moins au stade d'approbation. La grande majorité des patients atteints du cancer et qui participent aux essais de la phase 1 ne retirent jamais d'avantage clinique du traitement expérimental; dans un sondage à très grande échelle effectué par Estey, Hoth et Leyland-Jones, 0,014% des patients parvenaient à une guérison complète et seulement environ 2% une guérison même partielle. Les croyances voulant qu'il y ait des remèdes puissants et secrets que des restrictions mettraient hors d'atteinte des malades ne sont malheureusement qu'un mythe.

#### Consentement à la recherche

Autre fait malheureux: les patients gravement malades consentent parfois à devenir des sujets de recherche, pensant n'avoir rien à perdre. Ce peut être une croyance erronée, car même la maladie la plus terrible peut être rendue pire par l'application inepte d'un traitement expérimental. Cette leçon tirée depuis bien des années dans la lutte contre le sida avec l'expérience du suramin, a depuis été renforcée notamment par la tragédie de la mort de cinq sujets liée à l'essai de phase 2 de la fialuridine, qui avait semblé prometteuse pour le traitement de l'hépatite B (qui est une coinfection

## Considérations éthiques

L'accès humanitaire aux médicaments expérimentaux est une question qui s'intercale entre le traitement médical et la recherche. Bien que la nature de l'intervention soit la recherche, le patient demandant un médicament expérimental et le médecin qui tente d'y donner suite partagent une intention thérapeutique en-soi: au moins un espoir, au mieux un bienfait concret.

### Obligations éthiques

Trois principes procurent un sommaire utile des obligations d'ordre éthique. Ils s'appliquent autant à la thérapie qu'à la recherche:

- le respect des individus, particulièrement de leur autonomie, est la base du respect des choix qu'expriment le patient et le sujet d'expérience dans le consentement éclairé;
- le principe de la bienfaisance exige que l'on aide les patients et sujets ayant besoin de soins médicaux, ou du moins qu'on ne leur porte pas préjudice;
- la justice nécessite que les interactions médicales, que ce soit lors d'une thérapie ou d'une recherche, soient respectueuses des normes d'équité.

Cependant, ces principes — respect, bienfaisance et justice — s'appliquent de manière différente à la recherche et au traitement.

Avant de traiter un patient, un médecin demande son consentement éclairé en l'informant des risques, des avantages, des options, des effets secondaires, etc. L'information n'est certainement pas disponible de la même façon dans le contexte de la recherche, où le consentement éclairé peut dépasser le stade où le chercheur partage son doute avec un patient. La recherche ne comporte pas la même garantie de résultat que le traitement, et les questions de justice en matière de recherche sont souvent centrées sur la situation relative des patients qui participent à l'essai clinique par rapport aux autres.

Il y a également une différence importante sur le plan des conflits d'intérêt potentiels. Un médecin traitant un patient est censé avoir pour objet principal l'intérêt de celui-ci. Un chercheur clinique enrôlant un sujet connaît nécessairement un mélange, sinon un conflit d'intérêt, avec d'une part l'intégrité scientifique de l'essai et, d'autre part, l'intégrité physique du sujet. Lorsqu'une étude est conçue par une compagnie pharmaceutique, la capacité du chercheur à privilégier l'intérêt unique du patient peut être compromise encore davantage.

Pour ces raisons, les procédures adoptées pour assurer le respect de l'éthique pour la recherche ne peuvent être les mêmes que pour le traitement. Dans le traitement, l'autonomie du rapport médecin-patient prime; un contrôle a posteriori est exercé par des comités médicaux qui examinent les mésaventures médicales ou d'éventuelles poursuites en justice. En matière de recherche, un examen a priori est nécessaire, tant de la part du commanditaire que d'un comité d'éthique pour la recherche (CER) mettant en oeuvre une expertise médicale, scientifique et éthique indépendante pour assurer la protection des droits et intérêts du sujet.

### Droit catastrophique

Lorsque l'on définit le droit d'un patient atteint de maladie catastrophique comme celui de choisir, en consultation avec un médecin, tout traitement quel qu'il soit ne causant pas de préjudice direct à autrui, on opte pour la procédure éthique applicable au traitement plutôt qu'à celle applicable à la recherche. La même chose est vraie du programme de médicaments d'urgence décrit dans le document de discussion de la Direction des médicaments. Le modèle du traitement suppose qu'un médecin fasse au patient une recommandation de traitement bien fondée, sur la base du seul intérêt du patient, lequel peut choisir de l'accepter ou non, une fois informé. Les garanties d'expertise requises pour un consentement informé ne sont pas disponibles dans le contexte de traitements non validés. Si le fabricant du

médicament peut imposer des conditions à l'accès, telles que des tests et des examens de suivi spéciaux, alors un conflit d'intérêt latent peut exister.

### Éthique de la recherche et droit positif au traitement

Un principe universellement accepté dans l'éthique de la recherche est que le droit d'un patient à un traitement ne devrait pas être compromis par sa participation à un essai clinique. C'est pour cette raison que, par exemple, il n'est pas conforme à l'éthique que d'utiliser un placebo pour un groupe-témoin lors d'essais cliniques d'un nouveau traitement pour une maladie contre laquelle il existe déjà une approche de traitement reconnu.

Un droit positif, cependant, celui d'un patient à des traitements ou à des soins de santé ne signifie pas qu'il a droit à tout traitement qu'il souhaite obtenir pour peu qu'un médecin soit disposé à le lui accorder. Un droit positif signifie le droit à un bien, tandis qu'un droit négatif est le droit d'être exempt d'interférence. Le droit positif de recevoir un traitement est limité aux traitements reconnus par la communauté médicale selon des recherches scientifiques. Dans le contexte canadien, il faut insister particulièrement sur ce point puisque la fourniture de soins de santé financés par le gouvernement comporte d'importants aspects financiers.

La question de savoir si l'on devrait reconnaître une nouvelle forme de droit, les «droits catastrophiques», n'est pas résolue par ce qui précède. Mais de tels droits ne sont pas reconnus à l'heure actuelle; la logique ne nous y contraint pas, pas plus qu'ils ne découlent automatiquement de nos engagements actuels à fournir des soins de santé.

### Justice

La justice exige que toute réforme de la politique soit conçue et mise en oeuvre de manière équitable. La justice a été violée par le passé lorsque certaines populations de patients et certaines maladies ont fait l'objet d'efforts de recherche excessivement réduits ou excessivement poussés. Les considérations de justice sont particulièrement importantes s'agissant de maladies frappant davantage certaines catégories de population historiquement frappées de préjugés défavorables ou actuellement peu desservies. C'est évidemment le cas du VIH/sida. De manière générale, les personnes affectées par le VIH, par exemple les hommes gais, ont été une telle cible.

Les réformes doivent tenir compte aussi, cependant, de l'hétérogénéité de la population de patients. Par exemple, les personnes atteintes du sida contracté par l'usage intraveineux de drogue sont doublement désavantagées et n'ont pas le même accès à l'information et à la même attention médicale que d'autres personnes vivant avec le sida, y compris les porte-parole des groupes d'action sur le sida. Pour être équitables, les réformes ne doivent pas être conçues pour la seule satisfaction de cette partie de la population qui est hautement motivée et instruite.

### Considérations de politiques

Les points suivants ont des implications pour le développement de politiques.

#### Attention aux conflits d'intérêt

Peu d'éléments du matériel de base que j'ai reçu indiquent que l'on aurait porté suffisamment attention au problème des conflits d'intérêt. Ce problème apparaît de manière plus imminente en regard du rôle à accorder aux compagnies pharmaceutiques. Le plus grand danger est peut-être le fait de ne pas décrire précisément les cas où un fabricant peut demander paiement — quand et combien — pour des médicaments non validés. À l'heure actuelle, au Canada, il n'est pas rare que des CER aient connaissance d'études où les compagnies tentent de se départir de coûts liés à l'essai d'un nouveau médicament, par exemple en refusant de payer pour le groupe-témoin ou, dans certains cas, esquivent le paiement en invoquant un usage ou un dosage expérimental d'un médicament déjà approuvé. Toute tentative de réduction des responsabilités des compagnies pharmaceutiques d'assumer les coûts de leurs propres recherches, par des frais à des patients ou à des tiers pour des médicaments non validés, devrait être opposée. Si de tels paiements devraient être permis, ce ne devrait être que pour les coûts marginaux de la production des médicaments concrètement utilisés.

#### Compagnies pharmaceutiques et éthique de la recherche

Il n'est pas exagéré de dire que la recherche pharmaceutique au Canada suppose un partenariat entre les fabricants et les participants. De nombreux comités d'éthique pour la recherche ont pris pour position que ce partenariat exige que, si les résultats d'un essai sont positifs, la compagnie fournisse le médicament expérimental aux sujets qui recevaient le placebo.

La recherche pharmaceutique suppose en outre un partenariat avec le gouvernement canadien et le public. Les compagnies pharmaceutiques bénéficient d'un environnement fiscal et financier favorable, et d'une structure sophistiquée de soins de santé payée par le contribuable. La réciprocité et l'équité supposent que l'on fasse comprendre aux compagnies que la fourniture de médicaments expérimentaux étiquetés, selon la politique et l'éthique, est une condition de leur activité commerciale au Canada. Ceci est particulièrement pertinent à un autre aspect du problème de l'accès aux médicaments expérimentaux qui n'a pas été abordé: outre les essais cliniques concernant l'infection à VIH proprement dite, il est fréquent (pour ne pas dire habituel) de voir que les personnes séropositives sont exclues des essais. Il est temps de se demander si et quand les personnes séropositives devraient être admises à des essais parallèles sur ces nouveaux médicaments qui souvent, vu la nature changeante de la maladie du VIH, sont pertinents pour plusieurs de ces personnes.

## Conclusion

Enfin, le Comité national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains se penche sur des questions telles «À quel moment les patients recevant le placebo devraient-elles recevoir l'agent actif?» et «Est-il moral de donner l'accès à des personnes asymptomatiques dont la vie pourrait s'en trouver abrégée?». Toutes ces questions et d'autres sont actuellement étudiées au Canada par les conseils d'éthique pour la recherche, mais ces groupes ne sont pas mentionnés dans les documents de consultation, pas plus qu'on ne leur a accordé un rôle ici. C'est une erreur qu'il conviendrait de rectifier.

Nous avons expliqué pourquoi il peut être dangereux de confiner aux limites de la relation médecin-patient la question de l'accès aux traitements non validés. Nous disposons au Canada, sous la forme de comités d'éthique pour la recherche, d'entités possédant les connaissances et l'ouverture d'esprit voulues pour effectuer une évaluation objective, raisonnable et prospective de ces interactions.

Il faut faire preuve d'imagination pour explorer comment ces ressources canadiennes peuvent être mobilisées en faveur d'un accès précoce, et sûr, à des traitements expérimentaux.

- *Benjamin Freedman*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTE

[1] Texte d'une présentation faite au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida, Ottawa, 13 décembre 1995.