

VIH/SIDA ET DROIT

VOLUME 4, NUMÉROS 2-3, PRINTEMPS 1999

La décision de la Cour suprême dans *R. c. Cuerrier*

Dans un jugement rendu le 3 septembre 1998, dans l'affaire *R. c. Cuerrier*,¹ la Cour suprême du Canada a décidé à l'unanimité qu'une personne séropositive peut être déclarée coupable de «voies de fait» si elle ne divulgue pas sa séropositivité avant d'avoir des relations sexuelles non protégées.

Les cours de première instance et d'appel du Canada et d'autres pays (incluant les États-Unis, le Royaume-Uni, l'Australie, la Suisse, la Finlande et la France) ont déjà eu à se prononcer sur des cas de personnes séropositives accusées, en vertu de lois pénales ou de lois relatives à la santé publique, d'avoir transmis ou risqué de transmettre le VIH.² Cependant, c'est la première fois que le plus haut tribunal d'un pays aborde la question de la criminalisation d'activités

comportant des risques de transmission du VIH entreprises par une personne séropositive. La décision de la Cour suprême a suscité beaucoup d'attention et de commentaires dans les médias.

De nombreuses personnes et organisations ont exprimé des inquiétudes, tant avant qu'après la décision de la Cour suprême dans *Cuerrier*, à l'égard de la criminalisation de la non-divulgaration de la séropositivité.³ La décision soulève de nombreuses questions, pour les

voir p. 19

Droit, éthique et droits de la personne à Genève98

Lors du XIIe Congrès mondial du VIH/sida (Genève, juin-juillet 98) plusieurs séances étaient consacrées aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, tant dans le volet scientifique qu'au Rendez-vous communautaire. De plus, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et le Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO) ont organisé une rencontre satellite sur les droits de la personne et le sida; d'autres activités ont permis aux représentants d'organismes de services liés au sida et d'organismes des droits de la personne de se rencontrer et d'apprendre les uns des autres. Une subvention de l'ONUSIDA nous a permis de reproduire, dans ce numéro spécial du *Bulletin*, neuf des exposés les plus pertinents du Congrès, relativement au droit, à l'éthique et aux droits de la personne, et dont la lecture est de mise pour tous ceux et celles – des gouvernements, du système des Nations Unies, d'associations professionnelles, d'organismes communautaires et non gouvernementaux – qui s'intéressent aux implications plus vastes du VIH/sida sur le plan du droit, de l'éthique et des droits de la personne.

voir p. 89

	<p>Publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida. Un projet financé en partie dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida et par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).</p>	
	<p>Health Canada Santé Canada</p>	

SOMMAIRE

À la une

La décision de la Cour suprême dans l'affaire <i>R. c. Cuerrier</i>	1
Droit, éthique et droits de la personne à Genève98	1
Éditorial	3
Nouvelles canadiennes	5
Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada	10
Cliniques juridiques	17
Discrimination	28
Autochtones et VIH/sida	35
Santé publique	39
Grossesse et VIH/sida	48
Droit pénal	52
Prisons et VIH/sida	60
Assurances	75
Emploi	80
Nouvelles publications	83
Événement prochain	88
Genève98: droit, éthique et droits de la personne	89

www.aidslaw.ca

SITE WEB DU
RÉSEAU JURIDIQUE
CANADIEN VIH/SIDA

Des commentaires?

Nous apprécierions connaître votre point de vue sur le Bulletin, son contenu ou sa présentation. Faites-nous part de commentaires généraux ou de vos réactions à certains articles, afin que nous puissions créer une rubrique «lettres aux éditeurs».

BULLETIN CANADIEN VIH/SIDA ET DROIT

Le *Bulletin* est un sommaire des questions d'ordre juridique et des politiques liées au VIH/sida, au Canada et à l'étranger. Ses buts sont l'éducation et l'information sur les développements dans ce domaine et la promotion de l'échange de connaissances, d'idées et d'expériences. Il est publié quatre fois par année par le Réseau juridique canadien VIH/sida.

La soumission d'articles est appréciée et encouragée. Veuillez contacter Éric Nolet, aux coordonnées ci-dessous, pour proposer un texte et obtenir copie de nos standards typographiques:

Bulletin canadien VIH/sida et droit
Réseau juridique canadien VIH/sida
484, rue McGill (4e étage)
Montréal QC H2Y 2H2
Tél.: (514) 397-6828
Télééc.: (514) 397-8570
Courriel: <enolet@aidslaw.ca>

Éditeur: Ralf Jürgens
Révision finale: Garry Bowers, David Garmaise, Jean Dussault
Traduction: Garry Bowers, Roger Caron, Jean Dussault, Josée Dussault, Johanne Forget, Maryse Gagnon
Mise en page: Communication Works, Ottawa

Archives du *Bulletin*: Les numéros antérieurs du *Bulletin* sont accessibles sur QUICKLAW et sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca>. On peut se procurer des exemplaires imprimés, au coût de 12\$ par numéro (commandes de l'extérieur du Canada payables en devise américaine). Pour toute question: Éric Nolet <enolet@aidslaw.ca>.

© Réseau juridique canadien VIH/sida 1999. Le Réseau encourage la diffusion de l'information contenue dans cette publication. La permission de reproduire du matériel sera

accordée à condition que l'origine et la source en soient mentionnées. La rédaction demande que lui soit fourni un exemplaire des publications dans lesquelles des extraits de la présente sont utilisés.

Circulation: 2000
ISSN 1195-5252

Ce numéro du *Bulletin canadien VIH/sida et droit* a été financé en partie par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Nous remercions le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) pour sa contribution financière au présent numéro.

Les conclusions, interprétations et opinions exprimées dans cette publication relèvent uniquement de leurs auteurs et ne reflètent pas nécessairement les politiques ou positions officielles de Santé Canada, de l'ONUSIDA ou du Réseau juridique canadien VIH/sida.

RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH/SIDA

Le Réseau est un organisme de charité dont le mandat concerne l'éducation et la promotion de réactions juridiques et de l'ordre des politiques, devant l'infection à VIH et le sida, qui soient respectueuses des droits de la personne. Il favorise l'accès à une information juridique précise et à jour. Il relie les gens dont le travail ou les préoccupations concernent les questions juridiques et sociales pertinentes à la lutte contre la propagation du VIH, afin de réduire ses conséquences sur les personnes touchées ou affectées. Le Réseau est établi à Montréal et est ouvert aux nouveaux membres. Pour information sur l'adhésion, contacter Anne Renaud: <arenaud@aidslaw.ca>.

Conseil d'administration 1998-1999

Lori Stoltz (présidente), Diane Riley (vice-présidente), Bruno Guillot-Hurtubise (secrétaire-trésorier), Neena Ahluwalia, Louise Binder, Raymond Campeau, Ruth Carey, Barney Hickey, Elaine Sussey, David Thompson.

ÉDITORIAL

Vous aurez remarqué que ce *Bulletin* est un numéro spécial. Premièrement, grâce au cofinancement accordé par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), nous avons pu inclure certains des abrégés et exposés les plus pertinents qui ont été présentés lors du Congrès mondial du VIH/sida, Genève98, dans le domaine du droit, de l'éthique et des droits de la personne. Il s'agit donc de notre premier numéro réellement international; il sera distribué à plus de 500 individus et organismes qui s'intéressent au VIH/sida et aux droits de la personne, à travers le monde, en particulier dans les pays en développement, et il sera disponible auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida ainsi que sur le site Web du Réseau juridique, <www.aidslaw.ca>. Deuxièmement, nous avons adopté une mise en page plus attrayante. Troisièmement, nous avons ajouté des chroniques qui seront régulières, notamment «Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada», où l'on trouvera une analyse des affaires juridiques canadiennes liées au VIH/sida qui sera beaucoup plus systématique que par le passé. L'observation des développements en matière de droit criminel devant le VIH/sida, au Canada et à l'étranger, est un autre élément nouveau. Le prochain numéro contiendra un tour d'horizon aussi minutieux, dans un autre domaine qui intéresse particulièrement nos lectrices et lecteurs: les prisons. En outre, et c'est peut-être le point le plus important, le prochain numéro marquera un retour à notre fréquence de publication trimestrielle, ce qui nous permettra

de présenter des mises à jour régulières concernant les principaux aspects des domaines du droit, de l'éthique et des droits de la personne dans le contexte du VIH/sida, au Canada et dans le monde. Dans un esprit de plus grande accessibilité, le *Bulletin* sera déposé sur le site Web du Réseau juridique peu de temps après sa parution.

La Stratégie canadienne sur le VIH/sida, récemment renouvelée, est maintenant assortie d'une composante sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne. Il s'agit d'un énorme pas et d'une reconnaissance que ce champ de préoccupation et d'action doit faire partie intégrante de toute stratégie de lutte contre le VIH. Trois raisons viennent à l'esprit: il faut soutenir le travail visant à assurer que les lois et politiques favorisent, plutôt que d'entraver, les efforts pour prévenir la propagation du VIH; il faut soutenir le travail visant à assurer que les lois et politiques favorisent aussi, plutôt que d'entraver, les efforts pour fournir des soins, des traitements et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida; et il faut soutenir le travail visant à assurer que les lois et politiques respectent et protègent les droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées par l'épidémie. Une consultation sur les questions d'ordre juridique, éthique et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, effectuée par un consultant indépendant mandaté par le Réseau juridique et Santé Canada, a révélé un appui massif à l'égard de la création de ce nouveau secteur de la Stratégie canadienne; cette consultation a permis d'élaborer un plan qui

guidera l'action des cinq prochaines années concernant les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne, dans le contexte du VIH/sida au Canada.

Au cours des récentes années, le Canada a adopté une attitude de leadership dans ce domaine. Les processus de consultation qui ont conduit à des publications marquantes, sur des sujets souvent controversés, ont souvent été cités comme des exemples de meilleures pratiques. Des documents comme celui qui porte sur «Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: paramètres médicaux et juridiques du débat d'orientation politique», dont le contenu est résumé dans le présent numéro, seront extrêmement utiles aux responsables des politiques, partout dans le monde. Les lecteurs de l'extérieur du Canada s'intéresseront ainsi non seulement aux articles de la section spéciale subventionnée par l'ONUSIDA, mais aussi aux articles à contenu «canadien».

En contrepartie, les lecteurs du Canada pourront apprendre beaucoup à la lecture des articles à teneur internationale présentés dans ce numéro. Ce n'est pas une coïncidence si l'autre ajout à la Stratégie canadienne sur le VIH/sida est une composante internationale – pour la première fois, la Stratégie est dotée d'un volet international assorti de fonds réservés: les Canadiens sont de plus en plus conscients de cette dimension de la lutte contre l'épidémie et s'y intéressent de plus en plus. Mais, bien au-delà de ce facteur, les articles à teneur internationale contiennent des leçons concrètes pour le Canada. Par exemple, le texte du juge Cameron met en relief le fait que l'absence de progrès dans la lutte contre le VIH/sida dans plusieurs pays est due à l'absence d'une communauté activiste qui sait et ose se faire entendre. Au Canada, une large part des progrès accomplis par le passé est en effet attribuable aux efforts de vrais militants de la communauté qui ont su s'affirmer – principalement des personnes vivant avec le VIH/sida, dont les voix ont été si

fortes et convaincantes qu'on ne pouvait pas y passer outre. Sans cette communauté, il n'y aurait pas eu de nouvelle Stratégie sur le VIH/sida et les efforts de prévention et de soins auraient été plus lents et moins efficaces. Toutefois, depuis quelques années, au Canada, le VIH/sida affecte de plus en plus des populations qui vivent dans une plus grande marginalité – en particulier les utilisateurs de drogue par injection, les autochtones, les détenus et les jeunes gais –, des populations au sein desquelles on ne trouve pas de communauté activiste efficace qui s'affirme. Peu de progrès ont été accomplis dans la lutte contre l'épidémie parmi ces populations. De fait, comme le souligne Jan Scirrow dans un article du présent numéro, un désastre de santé publique se prépare parmi les utilisateurs de drogue par injection, mais peu de gens semblent s'en préoccuper et on observe un manque de volonté politique de passer à l'action et de mettre en œuvre les mesures qui feraient une différence – il semble que la peur d'avoir l'air de fermer les yeux sur l'usage de drogue soit plus forte que la peur d'avoir l'air de fermer les yeux sur la propagation d'une infection que l'on pourrait prévenir. Des milliers en meurent et en mourront. Un autre exemple réside dans l'épidémie de VIH qui, comme plusieurs le prédisent depuis bien des années, affectera gravement les populations autochtones du Canada. Bien que tous les efforts actuels pour lutter contre la propagation du VIH parmi ces populations soient importants, et bien qu'ils amènent des progrès, les efforts seront beaucoup moins efficaces qu'ils pourraient l'être si les gouvernements du Canada et les leaders autochtones échouent à s'y attaquer en reconnaissant qu'il s'agit d'un problème majeur, et s'il n'y a pas une communauté d'activistes qui élève le ton et qui exige l'action. Au Canada, comme ailleurs dans le monde, plus que jamais, nous avons besoin de la passion, de la colère, de l'enthousiasme et de l'appui des communautés activistes.

NOUVELLES CANADIENNES

Questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida: un plan pour 1999-2003

Au printemps 98, Santé Canada a confié au Réseau juridique canadien VIH/sida le mandat de mener un exercice national de planification visant à développer un plan relatif aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne qui pourraient se manifester d'ici à 2003 dans le contexte du VIH/sida, pendant la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. Des rencontres avec plus de 200 individus et organismes se sont tenues entre juin et novembre 98. L'exercice de planification s'est terminé en janvier 99 par la publication d'un rapport de planification où sont formulées 34 recommandations qui offrent une base à l'action immédiate.¹ Cet article de Brian Bell, consultant indépendant qui a été chargé de l'exercice de planification et de la rédaction du rapport, présente un aperçu des principaux éléments abordés dans le rapport.

Contexte

Le rapport de planification est le résultat d'un exercice national de planification composé de rencontres avec plus de deux cents Canadiens. Le but consistait à développer un plan pour aborder les questions juridiques, éthiques et liées aux droits de la personne dans le contexte du VIH/sida, qui pourraient se manifester d'ici à 2003 pendant le cours de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Le travail lié aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne dans le contexte du

VIH/sida a conduit notamment à demander aux autorités d'améliorer la prévention, les soins et les traitements pour le VIH/sida en prison, d'apporter des modifications aux lois et politiques en matière de drogue et de traitement de la toxicomanie, d'amender les lois et politiques qui sont source de discrimination contre les gais, les lesbiennes et les personnes bisexuelles et transgenre. Par ailleurs, ce travail a servi d'appui à des interventions devant des cours, relativement à des affaires déterminantes; il a contribué à des

Les gens ont affirmé qu'une nouvelle composante sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida était un ajout important à la Stratégie.

changements aux politiques gouvernementales des paliers fédéral et provincial/territorial; et il a aidé des avocats et des organismes de lutte contre le VIH/sida dans leur travail de conseil et de soutien auprès d'individus.

Les consultations tenues en 1997, à la fin de la phase II de la Stratégie nationale sur le sida, ont confirmé le besoin de continuer les efforts dans ce domaine; la nouvelle Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS), rendue publique par le ministre de la Santé en mai 1998, reconnaît l'importance de ce travail. On a créé un nouveau secteur stratégique consacré aux questions d'ordre juridique, éthique et de droits de la personne, auquel est allouée une somme annuelle de 700 000,00\$. Santé Canada a confié au Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau juridique), en raison du rôle important qu'il joue dans le travail sur ces questions, le mandat de mener un exercice national de planification pour ce secteur de la Stratégie.

On s'est efforcé de part et d'autre d'éviter que les commentaires des participants quant à la planification soient influencés par le fait que le Réseau juridique était en charge de l'exercice. On a notamment entretenu un dialogue continu avec Santé Canada, pour la planification et la tenue des rencontres, et on a embauché un consultant indépendant pour la tenue de ces rencontres et la rédaction du rapport final.

Objectifs du plan

Les objectifs de l'exercice de planification consistaient à :

- identifier les problèmes juridiques, éthiques et de droits de la personne qui nécessiteront une attention, au cours de la SCVS;
- suggérer des moyens et des façons d'aborder ces problèmes;
- examiner les facteurs pouvant aider à déterminer quels thèmes devraient être abordés en premier;
- identifier les organismes, partenariats et réseaux actuels ou potentiels qui pourraient être mis à profit ou développés pour la mise en œuvre de ces activités; et
- suggérer des façons de procéder pour l'octroi de financement aux activités de ce secteur.

Élaboration du plan

Processus de planification

Le développement du plan s'est déroulé comme suit.

- Des rencontres ont été organisées avec des gens et organismes sélectionnés, à travers le Canada, et ont été tenues en juillet, septembre et octobre 1998, dans le but de connaître les opinions de ces intervenants et de dégager un sens d'orientation pour le travail à venir sur les questions juridiques,

Les participants ont exprimé un grand appui à ce processus de planification et ils ont suggéré que les autres secteurs importants de la SCVS soient dotés d'un exercice similaire.

éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida.

- Parmi les participants, on trouvait des personnes vivant avec le VIH/sida, des personnes s'identifiant à des populations affectées par le VIH/sida, des représentants d'organismes de services liés au sida, des organismes non gouvernementaux de niveau national et international, des avocats et employés de cliniques juridiques, des gens de commissions des droits de la personne et d'organismes de ce domaine, des experts en recherche, en éthique, en droit, en toxicomanie et en santé publique, des médecins ainsi que des représentants gouvernementaux.
 - Un document de travail a été développé afin de présenter le contexte des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida, de guider les discussions pendant les rencontres et de servir de cadre pour l'organisation des commentaires recueillis. Huit questions ont été formulées afin de recueillir des commentaires et opinions sur les thèmes, activités et responsabilités souhaitables, ainsi que sur la manière d'utiliser les fonds.
 - Les participants ont reçu le document de travail un certain temps avant la rencontre. Le document a été aussi déposé sur le
- site Web du Réseau juridique, en invitant toutes les personnes et organisations intéressées à faire part de leurs points de vue. De plus, trois rencontres ont été organisées dans le cadre d'assemblées générales de regroupements nationaux et provinciaux du domaine du VIH/sida, afin d'accroître l'accessibilité du processus pour de nombreux individus plus difficiles à joindre.
- Les rencontres étaient animées par le consultant, à partir des questions; plus de soixante-dix réunions ont permis de rencontrer quelque 200 personnes, à Halifax, Fredericton, Montréal, Ottawa, Toronto, Calgary, Edmonton et Vancouver. Plusieurs autres entrevues ont été effectuées au téléphone avec des personnes situées hors de ces centres et 26 personnes nous ont transmis des commentaires par écrit.
 - Après ces rencontres, le consultant a préparé une ébauche de document de planification qui a été distribuée à tous les participants. On a ensuite convié à une rencontre nationale 28 des participants, qui ont examiné en profondeur l'ébauche de document de planification. La rétroaction obtenue lors de cette rencontre et reçue d'autres personnes a été utilisée pour produire la version finale du plan.
 - On a transmis la nouvelle version à tous les participants de la rencontre nationale, pour commentaires, afin de s'assurer que toutes les personnes impliquées considéraient que la discussion avait été adéquatement intégrée dans le plan. On a ensuite finalisé le document en intégrant les tout derniers commentaires.

Rétroaction et méthodologie

La rétroaction exprimée quant aux rencontres et au processus de planification a été très positive. Quatre-vingt-quatre p. cent (84%) des répondants au questionnaire d'évaluation du processus de planification ont déclaré que les rencontres avaient été à la hauteur de leurs attentes. Plus de 90% ont accordé la cote «très utile» en évaluant la préparation aux rencontres, le mécanisme de la consultation et la teneur des discussions. On a exprimé le sentiment que les rencontres avaient été intégratives, respectueuses, ciblées mais suffisamment flexibles, et d'une grande importance. En fait, la seule lacune importante semble avoir été le manque de temps supplémentaire pour permettre le partage d'information.

Toutes les conclusions du rapport sont basées sur des commentaires reçus de participants à des rencontres et sont appuyées par un consensus général. Sur plusieurs points, la vaste majorité des participants s'est entendue. Dans d'autres cas, des points de vue exprimés étaient en opposition; en pareille situation, les conclusions reflètent le point de vue le plus répandu. Les questions qui, au terme des rencontres tenues à travers le pays, semblaient être demeurées sans réponse ou nécessiter plus de clarté, ont été explicitement soulevées lors de la rencontre nationale en vue de trouver une entente générale.

Positionnement des aspects juridiques, éthiques et de droits de la personne liés au VIH/sida

Les rencontres ont révélé un appui massif à la mise en place d'une composante juridique, éthique et des

ORDRE DE PRIORITÉ DES THÈMES	
Mentions les plus fréquentes (c.-à-d. presque tous les participants ont mentionné ces thèmes, en y accordant une priorité élevée)	<ul style="list-style-type: none"> • Soins et traitements • Prisons • Test et confidentialité
(une grande majorité de participants a mentionné ces thèmes, en y accordant une priorité élevée)	<ul style="list-style-type: none"> • Criminalisation de la transmission du VIH • Lois, politiques et programmes en matière de drogue
(la plupart des participants a mentionné ces thèmes, en y accordant une priorité élevée)	<ul style="list-style-type: none"> • Retour sur le marché du travail • Pauvreté, soutien du revenu, prestations
(plusieurs participants ont mentionné ces thèmes, en y accordant une priorité élevée)	<ul style="list-style-type: none"> • Discrimination • Lois, politiques et pratiques de santé publique • Questions concernant les femmes
(certains participants ont mentionné ces thèmes, en y accordant une priorité élevée)	<ul style="list-style-type: none"> • Questions concernant les autochtones • Enfants et jeunes • Questions concernant les gais et les lesbiennes • Immigration et séjour • Assurances • Services légaux et juridiques • Litige et contestation judiciaire • Prostitution • Démographie changeante • Questions de développement • Euthanasie • Soins de santé et réforme
Mention la moins fréquente (très peu de participants ont mentionné ces thèmes, en y accordant une priorité élevée)	<ul style="list-style-type: none"> • Succession et héritage

droits de la personne, dans la SCVS. Les participants ont aussi exprimé la conviction que le processus de planification utilisé pour ce secteur stratégique devrait servir de modèle pour d'autres secteurs de la SCVS.

On observe le sentiment qu'il est encore nécessaire de promouvoir la sensibilisation et une meilleure compréhension du grand public à l'égard des droits de la personne et des aspects éthiques, dans ce secteur. Par exemple, les Canadiens ne commencent qu'à saisir l'importance d'une approche au VIH/sida qui soit fondée sur le respect des droits afin que la réaction à l'épidémie soit efficace et compréhensive.

Caractéristiques attendues d'un plan

Dans leurs commentaires, les participants ont affirmé que, pour qu'un plan soit efficace, il doit aborder certains points généraux qui recourent tous les efforts liés au

domaine du VIH/sida. Les principaux de ces éléments sont énumérés ci-dessous.

- *Changements dans les populations touchées par le VIH/sida.* Les réalités de l'épidémie de VIH/sida, de pair avec les possibilités actuelles de soins et de traitement, laissent entrevoir l'émergence de deux populations distinctes, parmi les personnes touchées et affectées par le VIH/sida. D'une part, celles qui peuvent bénéficier des nouveaux antirétroviraux et des traitements associatifs; pour ces personnes, des préoccupations comme la sécurité du revenu, l'assurance, et le retour sur le marché du travail, sont centrales. L'autre population se compose d'un nombre croissant de personnes touchées et affectées qui sont encore plus vulnérables et marginalisées que les premières, et pour lesquelles l'accès à un niveau

élémentaire de soins, de traitements et de soutien demeure un défi – et constitue souvent le point tournant entre la vie et la mort; on trouve dans ce vaste segment les utilisateurs de drogue par injection, les travailleurs du sexe, les personnes transgenre, les autochtones, ainsi que d'autres, à des degrés variables, comme les jeunes gais. Les plans doivent reconnaître cette dichotomie et aborder simultanément les deux ensembles de populations.

- *Flexibilité et modification.* À l'instar de la SCVS, le plan doit être conçu dans un esprit de flexibilité et pour permettre d'être adapté aux changements perpétuels de l'épidémie: changements sur le plan de la technologie – qui influencent l'adoption de politiques et de pratiques dans les domaines de la prévention, des soins et des traitements, du test et de la surveillance épidémiologique, du suivi et de la déclaration, etc. – et changements dans la capacité organisationnelle
- «*Partenariats*» redéfinis. L'une des orientations de la nouvelle SCVS affirme que «de nouvelles approches et de nouveaux mécanismes seront mis en place afin de consolider et de coordonner un plan d'action national durable et à long terme». ² Pour mener à bien cette orientation, tous les intervenants – tant au palier gouvernemental que non gouvernemental – seront appelés à modifier considérablement leur façon de «faire des affaires».
- *Globalité et engagement à long terme.* La planification doit être globale, dans la

Le but des activités juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida doit être d'assurer que les lois, les politiques et les programmes soient respectueux des droits des personnes vivant avec le VIH/sida, promeuvent ces droits [...]; promeuvent et favorisent la réussite des efforts de prévention, plutôt que d'y faire obstacle; et promeuvent et favorisent la réussite des efforts pour fournir des soins, du soutien et des traitements aux personnes vivant avec le VIH/sida, plutôt que d'y faire obstacle.

mesure où les stratégies doivent être conçues dans un contexte qui accueille des éléments de tous les niveaux d'action: de la recherche initiale nécessaire pour percevoir la portée des problèmes jusqu'au suivi approprié qui peut toucher la communication, l'éducation du public, la défense et la promotion des intérêts, le litige et le changement institutionnel.

- *Surveillance et reddition de comptes.* Il est nécessaire de développer un engagement et des instruments pour l'évaluation des progrès dans chaque domaine thématique, au cours de la période de planification, qu'il s'agisse de changements à des lois, d'instauration de nouvelles pratiques ou directives, de modification des perceptions du public ou des comportements, etc.

Conclusions

Le rapport contient 34 recommandations, dont voici quelques-unes.

- Le but des activités juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida doit être d'assurer que les lois, les politiques et les programmes soient respectueux des droits des personnes vivant avec le VIH/sida, promeuvent ces droits, et contribuent à l'atteinte des buts de la SCVS; promeuvent et favorisent la réussite des efforts de prévention, plutôt que d'y faire obstacle; et promeuvent et favorisent la réussite des efforts pour fournir des soins, du soutien et des traitements aux personnes vivant avec le VIH/sida, plutôt que d'y faire obstacle.
- Il est important de s'assurer que les activités servent à promouvoir les droits de toutes les personnes vivant avec le VIH/sida, y compris celles qui peuvent bénéficier d'une amélioration de leur état de santé associée à des soins et à des traitements avancés, et celles qui ne peuvent pas en bénéficier et qui sont plus vulnérables et plus marginalisées en raison de facteurs sociaux, économiques ou autres.
- Les personnes vivant avec le VIH/sida et les personnes autrement affectées devraient être impliquées dans les activités de ce secteur de la SCVS et on devrait consacrer une attention particulière à ceux et celles qui sont marginalisés et plus vulnérables.
- Les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida peuvent être ordonnées par priorité, à des fins de planification annuelle, en

fonction du travail qui doit se poursuivre, du travail qui est nécessaire devant des questions imprévues mais devenues pressantes, de l'action relative à une question nouvelle ou en suspens, et du travail de déblaiement au sujet d'une question qui pourrait s'avérer cruciale pour l'avenir. De plus, il faut voir ce cadre comme un processus dynamique qui nécessite une évaluation et une validation annuelles ainsi que des retouches périodiques.

- Il est nécessaire de poursuivre les activités en cours relativement à des priorités de premier ordre (p. ex. lois sur la drogue, retour au travail, discrimination, prisons, décision dans l'affaire *Cuerrier*, et nouvelles technologies de sérodiagnostic); certaines activités doivent être renforcées (p. ex. connaissances/communications à propos du travail accompli dans ce domaine); et de nouvelles activités sont nécessaires – notamment en ce qui concerne l'amélioration des services juridiques pour les personnes vivant avec le VIH/sida, le renforcement de la promotion des droits et intérêts dans ce domaine, au palier local, ainsi que l'amélioration de l'action au niveau du droit, des politiques et des programmes.
- Pour arriver à des progrès sur les thèmes de cette composante (et dans l'ensemble de la SCVS), les organismes doivent développer des manières de travailler ensemble plus efficacement, dans un environnement de respect mutuel, de transparence et de reddition de comptes, de renforcer les compétences et les ressources qui leur permettent de ce faire; et

de réduire les obstacles structurels qui nuisent à la coopération. Ceci comprend le besoin de renforcer et de décloisonner les mécanismes gouvernementaux de collaboration et de coordination intra- et interministérielle.

- Il est nécessaire par ailleurs d'intensifier les liens entre ministères fédéraux ainsi qu'au sein des gouvernements provinciaux/territoriaux, par le biais des structures actuelles des comités, pour favoriser une bonne compréhension du but de cette composante et pour accroître, au sein des sources pertinentes de financement, le soutien financier pour le plan et les activités nécessaires.
- La somme de 700 000,00\$ pour le secteur juridique, éthique et des droits de la personne, ne suffira pas à soutenir toutes les activités nécessaires dans ce secteur de la SCVS. Des efforts supplémentaires devraient être déployés afin d'assurer que des fonds additionnels soient trouvés, en particulier en marge des budgets de la Stratégie.
- Le Réseau juridique doit continuer de recevoir du soutien financier, d'une part au niveau des opérations, d'autre part à un degré plus important pour des projets pluriannuels, afin qu'il puisse conserver l'important rôle de leadership auquel on s'attend de lui, dans le domaine, et continuer de travailler sur des questions prioritaires immédiates et en émergence. Les modalités de financement doivent être complétées rapidement afin de permettre au Réseau de poursuivre ses activités au-delà du 1 avril 99 sans interruption.

- Un nouveau mécanisme est requis de toute urgence pour guider l'allocation de financement de projet, dans le secteur juridique, éthique et des droits de la personne, et pour promouvoir une planification plus intégrative et efficace. Ceci devrait comprendre un processus d'examen par des pairs et être prêt avant le 1 avril 1999.

Le plan offre un fondement à l'action immédiate et en vue de contribuer à renforcer, mieux cibler et rendre plus efficaces les activités relatives aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida, à compter du 1 avril 1999.

– Brian Bell

Brian Bell est consultant pour le compte de The Alder Group, à Ottawa. On peut lui adresser un courriel à <bbell@web.net>.

¹ B. Bell, *Questions juridiques, éthiques et de droits de la personne: où se dirige-t-on à partir d'ici – Planification pour 1999 – 2003. Un rapport de planification*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

² *La Stratégie canadienne sur le VIH/sida – Ensemble nous irons plus loin*, Ottawa, Santé Canada, mai 1998.

LE VIH/SIDA DEVANT LES TRIBUNAUX DU CANADA

Décisions de tribunaux canadiens en 98

Nous présentons ici un résumé de diverses décisions rendues par des tribunaux canadiens en 1998 relativement au VIH/sida. Nous en ferons une chronique régulière dans les futurs numéros du *Bulletin*. Une recherche effectuée dans les banques de données du Canada nous a permis de trouver de nombreux cas rapportés en 1998, où il a été question du VIH/sida. Nous n'avons toutefois résumé ici que les jugements qui traitent du VIH/sida de manière assez substantielle; les causes qui ne concernaient que des questions de procédure mineures ont été exclues. (Les lecteurs qui connaissent des causes non rapportées susceptibles de présenter de l'intérêt pour le Réseau et les lecteurs du *Bulletin* sont priés de les porter à l'attention du Réseau.) Les arrêts ci-dessous traitent de l'accès à la marijuana pour des fins thérapeutiques, du droit de l'immigration, de diffamation, de différends relativement au brevet de l'AZT et de poursuite en responsabilité délictuelle contre le gouvernement et la Croix-Rouge relativement à l'infection à VIH causée par transfusion de sang ou de produits sanguins contaminés. Les arrêts du domaine pénal sont rapportés ailleurs dans le présent numéro.

La demande d'un homme séropositif pour faire déclarer son droit constitutionnel d'obtenir de la marijuana à des fins thérapeutiques est rejetée

En août 1998, la Cour de l'Ontario (Division générale) a rejeté une demande présentée par Jim Wakeford, un homme séropositif de Toronto, qui souhaitait obtenir une dérogation constitutionnelle

relativement à l'application des dispositions de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*¹ (LDAS) pour pouvoir posséder et cultiver de la marijuana en toute légalité à des fins thérapeutiques, et qui demandait à la Cour d'ordonner au gouvernement fédéral de lui donner accès à un approvisionnement en marijuana, à ces fins. Dans *Wakeford c. Canada*,² le demandeur plaidait que l'interdiction relative à la possession de marijuana violait les droits qui lui

sont garantis par l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, c'est-à-dire le droit «à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne», et le droit de n'être privé de ces garanties «qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale». Le demandeur alléguait qu'il est contraire à ces principes de criminaliser une personne qui souffre d'une incapacité médicale chronique sérieuse, parce qu'elle a en sa possession une substance extrêmement utile qu'elle ne peut obtenir légalement au Canada. Il alléguait également que l'interdiction violait les droits à l'égalité prévus à l'article 15 de la *Charte*, parce qu'elle était discriminatoire à son égard (et à l'égard d'autres personnes) au motif de son handicap.

Selon la preuve présentée à la Cour, le médecin de Wakeford lui avait prescrit du Marinol, un médicament contenant du THC synthétique (l'ingrédient actif du *cannabis sativa*) pour contrer les effets secondaires débilitants (incluant les nausées et la perte d'appétit) causés par les médicaments prescrits pour la maladie à VIH. Cependant, le Marinol exacerbait les problèmes de santé de Wakeford, qui a commencé à utiliser la marijuana sous la supervision de son médecin. Il a

découvert que, en plus de faire diminuer les nausées et de stimuler son appétit, l'utilisation de la marijuana contrecarrait d'autres effets secondaires causés par ses médicaments.

La possibilité d'une exemption ministérielle permet d'excuser la violation des droits reconnus par la Charte

Le juge LaForme a conclu que, bien que la LDAS ne violait pas le droit à la «vie» de Wakeford, elle portait atteinte à ses droits à la «liberté» et à la «sécurité de sa personne». La Cour a admis que l'intérêt de l'État dans la criminalisation de la marijuana comprend «la prévention des effets néfastes associés à l'utilisation du cannabis; le contrôle du commerce des drogues illicites au pays et à l'étranger; et le respect des obligations qui incombent au Canada en vertu de traités internationaux concernant le contrôle des drogues illicites». Le juge a cependant noté que la Cour de l'Ontario, Division générale, avait déjà jugé dans *R. c. Clay*³ qu'il n'y avait pas de preuve que la consommation du cannabis créait l'accoutumance ou qu'elle était reliée à la criminalité, à l'utilisation de «drogues dures» ou à la psychose. De plus, la cour dans *Clay* avait conclu que la consommation de marijuana était relativement inoffensive, quand on la comparait à celle des drogues dites «dures», du tabac et de l'alcool, et que les coûts reliés à la santé sont négligeables en comparaison avec la consommation de tabac et d'alcool.

Le juge LaForme s'est ensuite demandé si cette violation des droits de Wakeford à la liberté et à la sécurité de sa personne était conforme aux principes de justice

fondamentale. Il a noté que l'article 56 de la loi prévoit que le ministre de la Santé a le pouvoir de soustraire une personne ou une substance contrôlée de l'application de la loi s'il «estime que des raisons médicales, scientifiques ou d'intérêt public le justifient».

Le juge LaForme a donc conclu que «s'il n'y avait aucun processus ou aucune procédure réelle permettant à une personne dans la situation de monsieur Wakeford de se soustraire à l'application de la LDAS, ce serait contraire aux principes de justice fondamentale. Si c'était le cas, je n'hésiterais pas à accorder le redressement [probablement complet] que demande monsieur Wakeford. Cependant, le Parlement a prévu des moyens spécifiques pour que les personnes demandent des dérogations et ces moyens doivent être épuisés avant que la cour intervienne. Monsieur Wakeford, selon la preuve que j'ai devant moi, ne l'a pas fait, et, à ce stade, je ne puis conclure que le non-respect de ses droits selon l'article 7 de la *Charte* est contraire aux principes de justice fondamentale» [trad.].

Cependant, le juge LaForme a également formulé une mise en garde à l'endroit du Parlement: «Il devrait être manifeste, à présent, que notre société doit commencer à considérer sérieusement les avantages de la marijuana sur le plan médical. La preuve et les opinions médicales, bien qu'incomplètes, indiquent clairement que le temps est venu d'examiner la chose sincèrement [...]. Ces préoccupations [concernant la disponibilité de marijuana «de bonne qualité» et à prix abordable] sont, à mon avis,

valables et devraient être traitées par le Parlement, s'il ne l'a pas fait ou ne le fait pas. S'il ne le fait pas, les tribunaux de notre pays continueront, sans aucun doute, d'être saisis de la question et d'être priés de remédier à ce problème très pressant et d'une importance fondamentale» [trad.].

L'argument relatif aux droits à l'égalité est rejeté

La Cour a également rejeté la prétention de Wakeford que la LDAS est discriminatoire envers lui à cause de son handicap (causé par le VIH), en violation des droits à l'égalité garantis par l'article 15 de la *Charte*. Le juge LaForme a affirmé que «les personnes qui souffrent du sida sont visées par le motif de la déficience physique énuméré à l'article 15» et qu'elles «subissent une discrimination continue de manières subtiles et moins subtiles» [trad.]. Cependant, il s'est dit d'avis que l'État ne faisait pas de discrimination à l'égard de Wakeford ou d'autres personnes séropositives, parce que: la loi ne refuse pas à Wakeford les médicaments qui sont disponibles pour d'autres personnes; c'est le «choix» de Wakeford de fumer de la marijuana pour traiter ses symptômes, plutôt que d'utiliser d'autres médicaments d'ordonnance licites; et le pouvoir accordé au ministre selon l'article 56 constitue une adaptation raisonnable. Le juge LaForme conclut: «La loi ne reconnaît à personne le droit d'utiliser virtuellement tous les médicaments de son choix. Le cadre législatif prévoit que toute personne qui désire des substances contrôlées doit les obtenir conformément aux règlements. La loi ne refuse pas à monsieur Wakeford la médication dont il a besoin, elle lui refuse

seulement le seul médicament qu'il désire» [trad.].

Nouveaux développements

Le 3 mars 1999, le ministre de la Santé a annoncé que le gouvernement fédéral allait effectuer des essais cliniques au sujet de l'usage médicinal de la marijuana.

Cependant, la question de donner entre-temps l'accès aux personnes vivant avec le VIH/sida et à d'autres, par le biais d'une exception ministérielle, est restée sans réponse.

Rejet de la requête du père d'un enfant séropositif contre une ordonnance d'expulsion

Le 24 avril 1998, la Cour suprême de Colombie-Britannique a rejeté la requête présentée au nom de deux enfants nés au Canada, par leur père et tuteur *ad litem*, pour faire annuler l'ordonnance d'expulsion prononcée contre celui-ci par la ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration.⁴ Les enfants et le père requérants alléguaient que, conformément à sa compétence *parens patriae*, la cour devait empêcher les agents d'immigration d'expulser le père jusqu'à ce que les enfants aient atteint l'âge de la majorité. Le plus vieux des enfants (âgé de deux ans) est séropositif et la preuve présentée à la cour indiquait que la mère des enfants était incapable de s'occuper d'eux.

S'appuyant sur une décision antérieure du même tribunal où des questions similaires avaient été soulevées,⁵ le juge Kirkpatrick a dit: «Il est indiscutable que les circonstances de cette affaire, particulièrement la situation de C [l'enfant séropositif], sont difficiles et suscitent beaucoup de sympathie.

Cependant, ce sont justement les motifs de compassion et d'humanité sur lesquels la ministre doit se fonder pour soustraire une personne à l'expulsion selon l'article 114(2) de la *Loi sur l'immigration*» [trad.]. Considérant qu'il existait une procédure de révision exhaustive en matière d'immigration, au cours de laquelle les intérêts des enfants pouvaient être examinés avant l'exécution de l'ordonnance d'expulsion, la cour a conclu que la portée de sa compétence *parens patriae* ne lui permettait pas d'empêcher les responsables de l'immigration d'exécuter l'ordonnance d'expulsion du père d'un enfant né au Canada.

Des allégations de non-divulgaration de la séropositivité à un conjoint sont jugées diffamatoires

Le 15 avril 1998, dans *Southam Inc. c. Chelekis*,⁶ la Cour suprême de Colombie-Britannique a accordé 50 000\$ de dommages-intérêts généraux à un chroniqueur du *Vancouver Sun* pour des propos diffamatoires tenus par un journaliste rival; celui-ci avait prétendu que le chroniqueur n'avait pas informé sa femme de sa présumée séropositivité. La déclaration diffamatoire fut faite le 15 mai 1995 devant des personnes qui participaient à un séminaire à l'occasion d'un congrès d'investisseurs à Vancouver, et s'inscrivait dans une campagne prolongée menée par le défendeur pour diffamer et harceler le demandeur. Dans de nombreuses autres publications délibérément fausses sur le demandeur, le défendeur a accusé celui-ci d'avoir

menacé sa secrétaire et de s'être rendu coupable d'activités frauduleuses relativement à la bourse de Vancouver. La cour a accordé 525 000\$ de dommages généraux relativement aux autres publications diffamatoires. Pour l'ensemble de la campagne malicieuse et outrageante menée contre le demandeur, la cour a accordé 100 000\$ de dommages-intérêts exemplaires en tant qu'indemnité additionnelle pour les dommages causés au demandeur, et des dommages-intérêts punitifs de 100 000\$ pour punir le défendeur d'avoir proféré délibérément des mensonges au sujet du demandeur.

La Cour fédérale rend son jugement sur le différend concernant le brevet de l'AZT – L'appel est toujours pendant

En mars 1998, la Cour fédérale (Division de première instance) a rendu un jugement de 161 pages concernant le différend qui oppose Glaxo Wellcome Inc. et les fabricants de médicaments génériques Apotex Inc. et Novopharm Ltd. à propos du brevet du médicament connu sous le nom de AZT (vendu sous la marque de commerce zidovudine et retrovir).⁷ Dans le litige commencé en 1990, Apotex et Novopharm voulaient faire déclarer par la Cour que le brevet de Glaxo (accordé en juin 1988) concernant les formulations pharmaceutiques contenues dans l'AZT était invalide. Glaxo a ensuite formé une demande reconventionnelle contre Apotex en 1991, puis Novopharm en 1993, alléguant que la vente par celles-ci de l'AZT au Canada sous forme posologique constituait de la contrefaçon.

Le juge Weston, de la Cour fédérale (Division de première instance), a jugé que le brevet de Glaxo était largement valide relativement à sa prétention d'avoir inventé l'utilisation de l'AZT dans le traitement et la prophylaxie associés au VIH, mais il a rejeté sa prétention voulant que le brevet s'étende au traitement et à la prophylaxie associés à tous les rétrovirus humains. Selon la cour, cette prétention est trop large et excède la portée de l'invention de Glaxo.

Le juge Weston a rejeté l'argument d'Apotex et Novopharm selon lequel l'«invention» de Glaxo n'était qu'une simple méthode de traitement médical (qui n'est pas brevetable selon la loi canadienne). Il a conclu que l'objet du brevet de Glaxo était l'invention d'une nouvelle utilisation thérapeutique pour un composé chimique déjà existant; il a par ailleurs observé que «les revendications comportent également des aspects commerciaux, étant donné que le nouvel usage vise la fabrication et la vente d'un produit pharmaceutique, et non seulement une plus grande efficacité des pratiques courantes des médecins et autres professionnels de la santé».⁸

Le juge Weston a également conclu que Glaxo avait satisfait aux exigences de «l'invention» le 16 mars 1985, et qu'il pouvait donc obtenir un brevet. En février de la même année, des résultats de laboratoire préliminaires ont indiqué aux chercheurs de Glaxo qu'il était possible d'utiliser l'AZT dans le traitement de l'infection à VIH. La cour a conclu que ce n'était pas suffisant pour constituer une «invention» à ce stade, parce qu'il ne s'agissait encore que d'une vague idée. Cependant, ces résultats ont

amené les chercheurs de Glaxo à effectuer rapidement une série d'études précliniques de l'AZT sur des animaux, à la mi-mars 1985, qui leur ont permis de croire que des tests sur des humains pouvaient être entrepris. La Cour fédérale a donc conclu que, à ce stade «il ne s'agissait pas simplement... d'une croyance ou d'une idée que l'AZT pouvait être utile en tant qu'agent antiviral expérimental. Il ne s'agissait pas seulement d'une théorie abstraite ou d'un principe scientifique. À ce stade il n'était plus nécessaire de pousser plus loin l'invention; il fallait plutôt effectuer d'autres tests, à la fois en laboratoire et dans un contexte clinique».⁹ Par conséquent, à cette date, Glaxo avait complété une «invention» au sens de la *Loi sur les brevets*.

Considérant la demande reconventionnelle de Glaxo, le juge Weston a conclu que les fabricants de médicaments génériques avaient porté atteinte aux aspects valides du brevet de Glaxo. Il a rendu une injonction permanente pour empêcher Apotex et Novopharm d'importer, de fabriquer, de promouvoir ou de vendre l'AZT sous forme posologique. Il leur a de plus ordonné de remettre à Glaxo pour destruction tout l'AZT qu'elles avaient en leur possession, et dont elles avaient la garde et le contrôle, et il a accordé à Glaxo des dommages-intérêts selon la *Loi sur les brevets*.

Le 24 juillet 1998, la Cour fédérale d'appel a ordonné un sursis d'exécution de l'ordonnance du juge de première instance jusqu'à ce que l'appel interjeté par Apotex et Novopharm puisse être entendu, et elle a ordonné à Glaxo de retourner les médicaments saisis.¹⁰ En janvier

1999, la Cour suprême du Canada a rejeté sans donner de motifs la requête présentée par Glaxo pour permission d'appeler de cette ordonnance.¹¹ L'appel des fabricants de médicaments génériques, concernant la conclusion selon laquelle ils ont porté atteinte au brevet valide de Glaxo, est toujours pendant.

Un demandeur dispensé de refaire la preuve de la négligence de la Croix-Rouge en matière de dépistage du VIH

En octobre 1998, la Cour de l'Ontario (Division générale) a rendu une décision destinée à aider un demandeur dans l'action qu'il a intentée contre un hôpital et la Société canadienne de la Croix-Rouge pour avoir été infecté par le VIH alors qu'il était enfant, parce qu'on lui a administré du sang contaminé à l'occasion d'une chirurgie cardiaque subie en 1985. Dans *Vos c. Hospital for Sick Children*,¹² le demandeur a allégué que la Croix-Rouge avait fait preuve de négligence en matière de dépistage du VIH dans le sang de donateurs «à haut risque» et par son omission d'informer les utilisateurs de sang ou de produits du sang et leurs médecins des dangers de transmission du VIH par transfusion. La Croix-Rouge a nié avoir été négligente. Le demandeur Vos a demandé à la cour de déclarer que le fait que des tribunaux aient déjà déterminé dans d'autres instances¹³ que la Croix-Rouge avait fait preuve de négligence à cet égard devrait l'empêcher de continuer de nier sa négligence. Le juge Benetto a convenu que permettre à la Croix-Rouge de refaire le procès

relativement à ces questions qui ont déjà été déterminées constituerait un abus du processus judiciaire, et qu'il serait injustifiable d'exiger des demandeurs qu'ils reproduisent la preuve et les arguments des affaires antérieures concernant le défaut de la Croix-Rouge de respecter la norme de diligence convenable.

D'autres causes relatives au sang contaminé – Une poursuite distincte ne peut être intentée pour destruction de documents

Dans deux jugements rendus en mars et en mai 1998, le juge Feldman, de la Cour de l'Ontario (Division générale), a accordé aux demandeurs dans trois procès différents la permission d'amender leurs procédures contre des hôpitaux, la Société canadienne de la Croix-Rouge et le gouvernement de l'Ontario.¹⁴ Les demandeurs alléguaient que la province de l'Ontario avait été négligente, notamment, en n'obligeant pas la Croix-Rouge à détruire les produits sanguins non chauffés (considérant particulièrement sa «position dominante» au sein du Comité canadien du sang). Les demandeurs souhaitaient en outre présenter une demande additionnelle contre le gouvernement de l'Ontario pour *spoliation* (destruction de preuve). Ils alléguaient que l'Ontario avait approuvé la destruction par le Comité du sang des bandes audio et des transcriptions de réunions du Comité tenues entre 1982 et 1989, sachant qu'elles contenaient des preuves matérielles sur la transmission du VIH par les produits sanguins et sur le rôle du gouvernement de l'Ontario et du Comité dans cette affaire.

Bien que la question ne soit pas réglée en droit canadien (et américain), la juge Feldman, s'appuyant sur la jurisprudence de la Cour suprême du Canada,¹⁵ a permis la présentation de la nouvelle demande, pour qu'elle soit jugée par un tribunal de première instance. Elle a également permis la nouvelle allégation concernant la négligence du gouvernement provincial. Cependant, la décision de la juge Feldman a été renversée en appel par la Cour divisionnaire de l'Ontario en octobre 1998.¹⁶ Citant la décision rendue en avril 1998 par la Cour d'appel de Colombie-Britannique dans *Endean c. Canadian Red Cross Society*,¹⁷ le juge O'Driscoll a conclu qu'il n'existe pas en droit canadien de cause d'action indépendante pour spoliation. La Cour a déclaré qu'il existait seulement une règle de preuve selon laquelle la cour présumerait que la preuve détruite aurait été dommageable pour la partie qui l'a détruite.

Les conclusions du Commissaire à l'enquête sur l'approvisionnement en sang ne sont pas admissibles en preuve dans des procès civils

En décembre 1998, dans les trois mêmes litiges contre des hôpitaux et la Croix-Rouge, la Cour de l'Ontario (Division générale) a rejeté la requête des demandeurs qui voulaient faire admettre en preuve le contenu du rapport de la Commission royale d'enquête sur l'approvisionnement en sang (le «Rapport Krever») et du rapport du Commissaire à l'information fédéral (le «Rapport Grace»). La Cour a jugé que les conclusions de ces rapports

n'étaient pas destinées à être utilisées dans des poursuites civiles subséquentes, et que les commissaires, en parvenant à leurs conclusions, avaient utilisé des preuves qui ne seraient pas admissibles dans des procès civils.¹⁸

– Richard Elliott

Richard Elliott est le directeur des politiques et recherches du Réseau juridique canadien VIH/sida. On peut le joindre à <r Elliott@netrover.com>.

L'éditeur tient à remercier Ruth Carey et la HIV/AIDS Legal Clinic Ontario pour lui avoir fourni les résultats de leur recherche préliminaire.

¹ L.C. 1996, c. 19.

² [1998] O.J. No 3522 (Cour de l'Ontario, Div. gén.) (QL).

³ (1997) 9 C.R. (5th) 349 (Cour de l'Ontario, Div. gén.), [1997] O.J. No. 3333 (QL), en appel.

⁴ CK c. Canada (Minister of Citizenship and Immigration), [1998] B.C.J. No 978 (S.C.) (QL).

⁵ Torres-Samuels (Guardian ad litem of) c. Canada (Minister of Citizenship and Immigration), [1998] B.C.J. No 386 (S.C.) (QL), confirmée par [1998] B.C.J. No 2473 (C.A.).

⁶ [1998] B.C.J. No 848 (S.C.) (QL).

⁷ Apotex Inc. c. Wellcome Foundation Ltd., (1998) 145 F.T.R. 161, 79 C.P.R. (3d) 193, [1998] F.C.J. No 382 (Première instance) (QL).

⁸ *Ibid.*, par. 74.

⁹ Apotex, *supra*, par. 184.

¹⁰ (1988) 232 N.R. 40, 82 C.P.R. (3d) 429, [1998] F.C.J. No 1088 (C.A. féd.) (QL).

¹¹ [1998] S.C.C.A. No 489 (QL).

¹² [1998] O.J. No 4369 (Div. gén.) (QL).

¹³ Voir *Walker Estate c. York Finch General Hospital*, (1997) 39 C.C.L.T. (2d) 1 (Cour de l'Ontario, Div. gén.).

¹⁴ *Robb Estate c. St. Joseph's Health Centre; Rintoul c. St. Joseph's Health Centre; Farrow c. Canadian Red Cross Society*, (1998) 42 C.C.L.T. 215, [1998] O.J. No 1144 (Div. gén.) (QL), 18 mars 1998; et une décision non rapportée du 29 mai 1998, Cour de l'Ontario (Div. gén.), Toronto, juge Feldman.

¹⁵ *Hunt c. Carey*, (1990) 49 B.C.L.R. (2d) 273 (C.S.C.).

¹⁶ [1998] O.J. No 4074 (Cour div.) (QL).

¹⁷ [1998] B.C.J. No 724 (QL) (C.A.); permission d'appeler accordée par la Cour suprême le 19 novembre 1998 (sans motifs), Bull. C.S. 1998, 1778, [1998] S.C.C.A. No 210.

¹⁸ [1998] O.J. No 5394.

La Cour d'appel du Québec se prononce sur la constitutionnalité de la législation sur les relations anales

La Cour d'appel du Québec, dans un jugement rendu le 15 avril 1998, a déclaré inconstitutionnel l'article 159(2) du Code criminel, qui condamne les relations sexuelles anales entre personnes non mariées lorsque l'un des partenaires est âgé de moins de dix-huit ans.

L'affaire *Roy*¹ n'est pas la première à contester la constitutionnalité de l'article 159 du *Code criminel*. En effet, la Cour fédérale (*Halm c. Canada*)² et la Cour d'appel de l'Ontario (*R. c. Carmen M.*)³ ont toutes deux déclaré inconstitutionnel l'article 159 et leurs arguments ont été repris dans la décision de la Cour d'appel du Québec.⁴

Les faits de l'affaire *Roy* sont les suivants: Henry Roy a eu des relations sexuelles orales et anales avec G. B., un jeune homme de 16 ans. Ces relations étaient à caractère consensuel, ce qui a permis à M. Roy d'être acquitté des accusations d'agression sexuelle; cependant, l'accusation portée en vertu de l'article 159, pour avoir eu des relations sexuelles anales avec un mineur, était maintenue.

Comme seul moyen de défense, le prévenu a soulevé l'inconstitutionnalité de la disposition du *Code criminel* en alléguant qu'elle est discriminatoire sur les bases de l'âge, de l'orientation sexuelle et du statut matrimonial, en violation de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Cet argument a été rejeté en totalité par le juge de première instance qui a considéré que M. Roy

n'avait pas l'intérêt requis pour contester la constitutionnalité de l'article 159 du *Code criminel* et, en outre, que la disposition attaquée ne violait aucun de ses droits. M. Roy a été reconnu coupable de relations sexuelles anales avec une personne mineure.

En appel, M. Roy a plaidé qu'il avait la qualité juridique nécessaire pour agir et il a présenté de nouveau les arguments sur l'inconstitutionnalité de l'article 159, qui avait d'ailleurs été reconnue un peu plus tôt par la Cour d'appel de l'Ontario. Le substitut du Procureur général du Québec a alors consenti à la cassation de la condamnation et à l'acquittement de Roy, à condition que la Cour d'appel du Québec soit d'accord avec la décision de son homologue ontarienne.

Dans son analyse, le juge LeBel a d'abord examiné la définition et la portée de la disposition contestée du *Code criminel*. Celle-ci constituait selon lui une tentative de moderniser le «vieux crime de la sodomie», expression que l'on a délaissée au profit de «relation sexuelle anale». Or, malgré son évolution terminologique, l'article interdit encore de telles relations sexuelles

consensuelles sauf lorsqu'elles se déroulent dans l'intimité entre deux personnes de plus de dix-huit ans ou, si un partenaire est âgé d'entre quatorze et dix-huit ans, lorsque les deux personnes sont unies par le mariage.

Le juge LeBel a affirmé par la suite que le juge de première instance avait erré en droit dans sa décision à l'effet que M. Roy n'avait pas l'intérêt requis pour attaquer la constitutionnalité d'une disposition du *Code criminel*. En première instance, il avait été affirmé que Roy devait d'abord prouver qu'il était gai et qu'il appartenait à un groupe distinct et historiquement désavantagé, pour affirmer que l'article 159 était discriminatoire sur la base de l'orientation sexuelle. Or, puisque ce préalable avait déjà été rejeté par la Cour suprême,⁵ le juge LeBel a appuyé la décision de la Cour d'appel de l'Ontario qui avait reconnu l'intérêt requis de l'appelant pour attaquer la constitutionnalité de l'article 159 du *Code criminel*.

Le juge LeBel a ensuite critiqué vigoureusement la décision du juge de première instance qui avait refusé de reconnaître l'orientation sexuelle comme motif de discrimination interdit au sens de l'article 15 de *Charte*. Pour ce faire, le juge LeBel a effectué un survol de la jurisprudence en la matière et est arrivé à la conclusion que l'orientation sexuelle est bel et bien

un motif analogue de discrimination interdit par la *Charte*. Il a rappelé que l'âge et le statut matrimonial sont aussi des motifs de discrimination interdits en vertu de l'article 15(1) de la *Charte*.

Quant à la question de savoir si les distinctions créées par l'article 159 du *Code criminel* étaient discriminatoires et contrevenaient à la *Charte*, le juge LeBel a conclu, suite à une analyse approfondie de la jurisprudence de la Cour suprême en matière de discrimination, que la disposition attaquée créait des distinctions fondées sur l'orientation sexuelle, l'âge et le statut matrimonial, ayant pour effet de restreindre la liberté sexuelle des adolescents âgés entre quatorze et dix-huit ans, plus particulièrement celle des jeunes homosexuels.

L'analyse du juge LeBel conclut que l'article 159 impose un fardeau plus important aux mineurs. En effet, en vertu du *Code criminel*, les adolescents âgés de quatorze ans et plus sont en mesure de consentir à des relations sexuelles vaginales ou orales, ce qui n'est pas le cas pour les relations anales et qui constitue par conséquent une distinction sur la base de l'âge. Par ailleurs, l'article 159 comprend également une distinction sur la base du statut matrimonial puisque les personnes non mariées et âgées d'entre quatorze et dix-huit ans ne peuvent avoir de relations anales avant l'âge de dix-huit ans, alors que les personnes mariées le peuvent. Enfin, l'article 159 crée une distinction sur la base de l'orientation sexuelle puisqu'il empêche les homosexuels mineurs d'avoir des relations sexuelles «habituelles», consensuelles et dans l'intimité, avant l'âge de dix-huit ans. Le juge

LeBel a ajouté qu'une telle distinction perpétue les désavantages historiques subis par les homosexuels, en violation des principes de liberté et de dignité humaine.

Par la suite, le juge LeBel a cherché à déterminer si les distinctions discriminatoires établies par l'article 159 sont justifiées ou non. Pour ce faire, il a d'abord appliqué le test établi dans l'affaire *Oakes* relativement à l'article 1 de la *Charte*. Ce dernier consiste à déterminer si des mesures jugées discriminatoires sont justifiées dans le cadre d'une société libre et démocratique. Le juge a cherché à savoir quel était l'objectif visé par le législateur lors de l'inclusion de cette disposition dans le *Code criminel*, plus précisément avant la réforme de 1988. Il a insisté sur le lien rationnel qui doit exister entre l'objectif et les mesures adoptées, ainsi que sur la nécessité que l'atteinte aux droits protégés soit minimale, si ces derniers doivent être brimés.

Dans le cas de l'article 159, le juge LeBel rapporte que le législateur avait deux objectifs principaux. Le premier était de dissuader les jeunes homosexuels d'avoir des relations sexuelles «inhabituelles» et le second à les protéger contre les risques, tant physiques que psychologiques, associés aux relations sexuelles anales, comme les risques accrus de transmission du VIH. Dans les affaires *Halm c. Canada* et *R. c. Carmen M.*, les procureurs de la Couronne avaient admis l'inconstitutionnalité du premier objectif, qui était injustifié dans le cadre d'une société libre et démocratique. Quant au second objectif, le juge LeBel a considéré

que l'intention du législateur de protéger les jeunes contre les risques que comportent les relations anales était fondée mais que l'article 159 concerne tous les types de relations sexuelles. Il en conclut que l'atteinte au droit à l'égalité des jeunes homosexuels n'est pas minimale et qu'elle n'est pas proportionnée aux objectifs visés. Par conséquent, il a jugé que l'article 159 viole l'article 15 de la *Charte*, sans que cela ne puisse se justifier en vertu de l'article 1.

- Antoine Bédard

Antoine Bédard est un diplômé de la Faculté de droit de l'Université McGill, où il travaille actuellement en tant qu'assistant de recherche dans le domaine de l'éthique et de la génétique. Il effectue à l'occasion des travaux de recherche pour le Réseau juridique canadien VIH/sida. Son adresse de courriel est <jetboy2000@hotmail.com>.

¹ [1998] A.Q. no 935, no 500-10-000304-947 (750-01-001862-901 C.Q. St-H.).

² *Halm c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, [1995] FC no 303 (24 février 1995).

³ *R. c. Carmen M.*, (1992) 75 C.C.C. (3rd) 556, 15 C.R. (4th) 368 (Cour de l'Ontario division générale), (1995) 98 C.C.C. (3rd) 481 (Cour d'appel de l'Ontario).

⁴ Ces jugements sont tous deux résumés dans D. Patterson, «La législation concernant les relations sexuelles anales est jugée discriminatoire», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(4): 4-5.

⁵ Voir *R. c. Big M. Drug Mart Ltd.*, [1985] 1 R.C.S. 295 à la p. 313.

CLINIQUES JURIDIQUES

Assurance collective, invalidité, retour au travail

Cet article est le deuxième d'une série consacrée aux cliniques juridiques spécialisées dans les services aux personnes vivant avec le VIH/sida. Dans le numéro précédent du *Bulletin*, Ruth Carey donnait un aperçu du travail de la HIV & AIDS Legal Clinic, Ontario (HALCO).¹ Dans celui-ci, l'avocate Johanne Leroux présente le travail de la clinique juridique du Comité des personnes atteintes du VIH du Québec. Les principaux domaines de préoccupation qui s'en dégagent sont les assurances collectives, l'assurance-invalidité et les critères qui s'y rattachent, le maintien ou le retour en milieu de travail, et, en toile de fond, la précarité du caractère confidentiel des dossiers et renseignements médicaux.

Le CPAVIH et sa clinique juridique

Fondé en 1987, le Comité des personnes atteintes du VIH du Québec (CPAVIH) est un organisme communautaire dont la mission est de défendre et promouvoir les droits des personnes vivant avec le VIH/sida dans le but d'améliorer leur qualité de vie. Depuis huit ans, la Clinique juridique du CPAVIH offre à ses membres et à leurs proches des informations et des consultations juridiques. Elle a aussi comme mandat de représenter les intérêts des personnes vivant avec le VIH et d'exercer des pressions politiques auprès d'instances gouvernementales.

Les services sont offerts par une avocate et quatre stagiaires des facultés de droit de l'Université de Montréal et de l'Université McGill. De plus, nous avons développé une collaboration avec des avocats et

avocates spécialistes dans certains domaines de droit spécifiques aux problématiques de notre clientèle. Ces avocat-e-s de référence sont soutenus par notre équipe dans la préparation de leurs dossiers, ce qui nous permet de maintenir un suivi, d'être informés des décisions de tribunaux et de repérer des occasions propices à l'avènement de nouvelle jurisprudence concernant le VIH.

La Clinique juridique offre également des ateliers juridiques gratuits, pour les organismes de lutte contre le VIH/sida. Les ateliers sont présentés dans un cadre informel et prennent la forme de table ronde qui favorisent l'échange.

Suivi des dossiers collectifs de la clinique juridique

Depuis l'instauration de la nouvelle *Loi sur l'assurance médicament du Québec* (LamQ), l'équipe de la clinique juridique a travaillé à

Depuis le printemps 98, la Régie des Rentes du Québec est de plus en plus réticente à accorder la rente d'invalidité à des personnes vivant avec le VIH.

informer ses membres de leurs droits en vertu du nouveau régime d'assurance-médicaments. Elle a aussi fait des représentations afin que certaines lacunes observées dans la LamQ soient corrigées, notamment pour rendre le régime accessible aux employés fédéraux et pour que le paiement de la prime soit étalé en versements. De plus, nous avons intensifié l'accès à l'information des carnets de réclamation pour les travailleurs au salaire minimum et pour les bénéficiaires de la Régie des Rentes du Québec.

Assurances collectives

Au delà du bris de confidentialité soulevé dans le mémoire de notre organisme à la Commission de la culture, quant à l'adhésion obligatoire à l'assurance-médicaments dispensée par l'employeur par le biais des assurances collectives au travail, plusieurs nouveaux cas concernant les personnes vivant avec le VIH ont été documentés depuis l'avènement des nouvelles thérapies. Par exemple, à la pré-embauche: questionnaires exhaustifs sur l'état de santé, questionnaires exhaustifs sur la prise de médicaments, test médical, analyses de sang et d'urine. Par

ailleurs, lors d'un changement de compagnie d'assurance en cours d'emploi: accès de l'assureur au dossier médical pendant le délai de carence, non-admissibilité à l'assurance-vie, difficultés d'admissibilité à l'assurance-invalidité en raison de condition préexistante. En outre, depuis l'entrée en vigueur de l'assurance-médicaments obligatoire, les coûts élevés pour l'employeur conduisent dans certains cas à du harcèlement au travail, à des sanctions ou au congédiement.

Assurance-invalidité

Les compagnies d'assurance exigent que leurs assurés en invalidité fassent une demande de rente d'invalidité à la Régie des Rentes du Québec (RRQ). Après une réponse négative de la RRQ, les assurés se voient refuser la poursuite de leurs prestations d'assurance-invalidité. Les **effets immédiats** sont la perte des prestations d'assurance-invalidité, la perte d'emploi ou des négociations houleuses pour un retour au travail.

Par ailleurs, après une période d'invalidité de 18 à 24 mois, les compagnies d'assurances remettent en question le statut d'invalidité du prestataire. Les **conséquences** sont les suivantes: suite au rapport médical présenté par l'assuré, la compagnie d'assurance exige une contre-expertise (or, sauf une exception, nous avons documenté comme décision ultérieure des compagnies d'assurance la révocation du statut d'invalidité et des prestations).

Une autre préoccupation est liée au fait que si un récipiendaire de prestations d'assurance-invalidité refuse les traitements associatifs que

lui propose son médecin, il verra son assureur révoquer ses prestations sans avis ni délai.

Régie des Rentes du Québec

Depuis le printemps 98, la RRQ est de plus en plus réticente à accorder la rente d'invalidité à des personnes vivant avec le VIH. Selon la définition de la RRQ, une personne qui ne peut vaquer à ses activités quotidiennes peut recevoir une rente d'invalidité. Cependant, depuis l'avènement des traitements associatifs, l'état physique des personnes vivant avec le VIH n'est pas le seul critère à considérer: il est maintenant conseillé au médecin de se prononcer sur l'état psychologique du patient.

Sécurité du Revenu

Les nouvelles politiques du ministère de la Sécurité du revenu sont rassurantes pour les prestataires déjà admis au programme Soutien financier. De fait, pendant les quarante-huit mois suivant la décision d'un prestataire de tenter un retour sur le marché du travail, il peut être réadmis au même programme si sa condition de santé se dégrade et qu'il ne peut poursuivre son parcours de réinsertion. De plus, il a été recommandé que les critères d'admissibilité tiennent compte de l'état psychologique de la personne.

Retour au travail

Depuis l'automne 97, la problématique du retour au travail est omniprésente chez les personnes vivant avec le VIH. Que ce soit de plein gré ou parce qu'elles y sont poussées par les décisions d'assureurs ou par une pauvreté croissante, plusieurs personnes se trouvent dans l'obligation de songer

à reprendre le travail ou à réorienter leur carrière. Plusieurs enjeux juridiques, physiques, psychologiques et économiques sont à considérer; notamment: le test de dépistage à l'embauche, l'obligation d'information des employeurs sur le sida en milieu de travail en vertu de la loi sur la santé et sécurité au travail, la sensibilisation des syndicats quant aux droits des personnes vivant avec le VIH, la revendication des droits des personnes vivant avec le VIH auprès de divers ministères (Sécurité du revenu, Travail, Revenu, Santé, Justice).

Les activités de la clinique juridique

Assurance-médicaments

Continuer les représentations auprès de la Régie de l'assurance-maladie du Québec, des compagnies d'assurance de personnes, et du Protecteur du Citoyen, afin d'obtenir le libre choix d'adhésion à l'assurance-médicaments du Québec ou à l'assurance collective au travail.

Assurances collectives

Plaidoyer en faveur du respect de la confidentialité du dossier médical des personnes vivant avec le VIH, du respect de leur droit au travail et au maintien au travail.

Assurance-invalidité

Maintenir une collaboration avec les médecins traitants afin de bien documenter les effets secondaires et les progrès des traitements. L'agenda personnel remis aux personnes vivant avec le VIH par notre organisme doit demeurer un outil utile pour mettre en preuve le vécu quotidien des personnes vivant avec le VIH.

Régie des Rentes du Québec et sécurité du revenu

Maintenir la collaboration et les représentations auprès des ministères pertinents, en faveur des droits des personnes vivant avec le VIH.

Retour au travail

Développer l'excellence de la clinique juridique en matière de retour et de maintien au travail; revendication des droits établis en droit du travail; développement de présomptions légales en faveur des personnes vivant avec le VIH.

2ième Colloque universitaire VIH et droit

Pour la deuxième édition du Colloque universitaire VIH et droit, les stagiaires ont été invités à traiter des sujets suivants: questions légales et éthiques liées au refus de traitement; droits de la personne, notions de handicap et de maladie chronique; toxicomanie, droit au traitement et VIH/sida; responsabilité civile et transmission du VIH.

Dossiers individuels

Nous respectons la confidentialité des dossiers individuels de défense des droits des personnes vivant avec le VIH. Cependant, au cours de la prochaine année, nous entendons demander aux personnes concernées l'autorisation de rendre publiques certaines décisions afin d'inciter un plus grand nombre de gens à porter plainte et à revendiquer leurs droits.

- Johanne Leroux

Johanne Leroux est avocate et coordonnatrice de la clinique juridique du CPAVIH. De Montréal et de l'étranger, on peut contacter la clinique juridique au (514) 521-8720; à partir d'autres régions du Québec, le 1-800-927-2844 permet de téléphoner sans frais. L'adresse de courriel est <juridique@arobas.net>.

¹ R. Carey, «Services juridiques et VIH/sida: obstacles et tendances», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997-1998, 3(4)/4(1): 10-12.

Décision de la Cour suprême dans *R. c. Cuerrier*

de la p. 1

personnes qui vivent avec le VIH/sida, à propos de la divulgation de leur état dans le contexte d'activités sexuelles, mais elle peut avoir des ramifications dans d'autres domaines. Le Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau) a entrepris une étude des implications de l'arrêt *Cuerrier*, afin de déterminer les questions qui requièrent un examen plus poussé.

Historique

En août 1992, une infirmière de la santé publique annonce à Cuerrier (HC) qu'il est séropositif au VIH et qu'il devrait porter un condom, dans ses rapports sexuels, et parler de sa séropositivité à ses partenaires. Il répond qu'il ne peut pas divulguer son état dans sa petite communauté. Peu après, il amorce une relation avec KM, comportant de fréquents rapports vaginaux non protégés. Quelques semaines plus tard, KM discute de maladies transmissibles sexuellement (MTS) avec HC. Il lui parle alors de ses récentes rencontres sexuelles avec des femmes ayant eu de nombreux partenaires. KM ne pose pas de question précise sur le VIH, mais HC lui dit qu'il a reçu un sérodiagnostic négatif au VIH plusieurs mois auparavant, sans toutefois mentionner son résultat positif plus récent. KM dira plus tard, au procès, qu'elle connaissait les risques des rapports sexuels non protégés, y compris le VIH et d'autres MTS.

Quelques mois plus tard, HC et KM passent un test de sérodiagnostic du VIH. HC reçoit un résultat positif; KM en reçoit un négatif. La

séropositivité de HC leur est annoncée et on leur recommande d'utiliser des condoms dans leurs rapports sexuels. On explique à KM qu'elle devrait subir d'autres tests car il reste possible qu'elle soit séropositive. HC dit qu'il ne veut pas porter de condom et que si KM est encore séronégative dans quelques mois il tentera de trouver une partenaire qui est déjà séropositive. HC et KM continuent pendant 15 mois à avoir des rapports sexuels sans protection. KM affirmera plus tard que (1) elle aimait HC et ne voulait pas le perdre, et que (2) puisqu'ils avaient déjà eu ensemble des rapports non protégés, elle croyait avoir déjà contracté le VIH; mais que (3) elle n'aurait pas eu de rapports sexuels avec lui si elle avait su qu'il était séropositif. Au moment du procès, elle est séronégative.

Quelques mois plus tard, HC a une relation sexuelle avec BH. Après leur premier rapport sexuel, elle lui explique qu'elle a peur des maladies, sans mentionner le VIH. HC ne lui dit pas qu'il est séropositif. Ils n'utilisent pas de condom dans environ la moitié des 10 relations sexuelles qu'ils ont. BH apprend ensuite que HC est séropositif et elle l'interroge; HC s'excuse en disant qu'il aurait dû lui en parler. BH n'est pas infectée.

Les accusations et les procédures devant les instances inférieures

HC a été accusé de deux chefs de voies de fait graves (et non d'agression sexuelle). L'article

265(1) du *Code criminel* prévoit: «Commet des voies de fait [...] quiconque [...] d'une manière intentionnelle, emploie la force, directement ou indirectement, contre une autre personne sans son consentement.»⁴ L'article 268 du *Code criminel* prévoit: «(1) Commet des voies de fait graves quiconque blesse, mutilé ou défigure le plaignant ou met sa vie en danger. (2) Quiconque comme des voies de fait graves est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans.»⁵

La couronne plaidait que le consentement des deux partenaires de HC n'était pas juridiquement valide (qu'il était vicié) parce que celles-ci ne connaissaient pas sa séropositivité. L'argument principal de la couronne était que la non-divulgence de HC constituait une «fraude», qui transformait le contact sexuel physique en voies de fait, selon le *Code criminel*. L'article 265(3) du *Code criminel* précise: «Pour l'application du présent article, ne constitue pas un consentement [au contact physique] le fait pour le plaignant de se soumettre ou de ne pas résister en raison [...] de la fraude.»⁶

Comme dans l'arrêt *R. c. Ssenyonga*,⁷ une affaire ontarienne antérieure, la défense a réussi à obtenir un verdict imposé d'acquiescement du juge de première instance, au motif que la couronne n'avait pas établi les éléments nécessaires pour prouver l'infraction de voies de fait, parce que les victimes avaient consenti aux rapports sexuels. La couronne a porté le jugement en appel devant la Cour d'appel de Colombie-Britannique. La BC Persons with AIDS Society

(BCPWA), et la BC Civil Liberties Association (BCCLA) sont intervenues pour plaider contre l'utilisation de sanctions pénales dans cette affaire. Les cinq juges de la Cour d'appel ont rejeté l'appel de la couronne à l'unanimité; la majorité observait que le droit criminel concernant les voies de fait était un instrument inusité pour tenter de favoriser les relations sexuelles protégées.⁸

L'appel de la couronne à la Cour suprême du Canada a été entendu en mars 1998. Le Procureur général de l'Ontario est intervenu pour présenter les arguments qu'il avait fait valoir sans succès dans *Ssenyonga*. La BCCLA est intervenue à nouveau, et la Société canadienne du sida (SCS) et le Réseau sont intervenus conjointement avec la BCPWA. Ces intervenants se sont opposés à l'utilisation des dispositions du *Code criminel* concernant les voies de fait pour criminaliser la non-divulgence de la séropositivité; selon eux, entre autres, le recours au droit criminel comporterait très peu d'avantages et pourrait nuire à d'autres efforts plus efficaces visant à prévenir la transmission du VIH.

La Cour suprême du Canada: la «fraude» et l'obligation de divulgation

La Cour suprême du Canada a accueilli l'appel de la couronne, renversé les décisions des deux tribunaux inférieurs et ordonné la tenue d'un nouveau procès. La Cour, composée de sept juges, a unanimement conclu que la non-divulgence par HC de sa séropositivité pouvait constituer une «fraude» de nature à vicier le consentement des partenaires aux rapports sexuels. Bien que tous les

juges considéraient l'approche juridique actuelle, relativement à la fraude, inadéquate dans le contexte de relations sexuelles et de voies de fait, ils se sont fortement divisés relativement à l'approche analytique qu'il convenait d'adopter. Le juge Cory a rédigé l'opinion majoritaire de la Cour (avec l'appui des juges Major, Bastarache et Binnie), tandis que les juges L'Heureux-Dubé et McLachlin (en accord avec le juge Gonthier) ont rédigé des opinions minoritaires très différentes l'une de l'autre, et aussi très différentes de celle de la majorité.

L'approche traditionnelle concernant la définition de la «fraude»

Traditionnellement, en common law, seule la fraude concernant «la nature et le caractère de l'acte» ou l'identité de la personne accusée d'agression pouvait vicier le consentement de la personne plaignante à l'égard de l'activité sexuelle. Dans une vieille cause anglaise, *R. c. Clarence*, (1888) 22 Q.B.D. 23, la cour a conclu que le défaut du mari de dire qu'il avait la gonorrhée n'avait pas vicié le consentement de sa femme aux rapports sexuels.⁹ Cette approche restrictive de la définition de fraude susceptible de vicier le consentement aux rapports sexuels a subséquentement été appliquée pendant plus d'un siècle dans la jurisprudence du Canada, de l'Australie et du Royaume-Uni, bien que les États-Unis aient adopté un point de vue différent.¹⁰

Ce type d'approche se reflétait également dans le *Code criminel* canadien. Jusqu'à 1983, les définitions de «viol»¹¹ et «attentat à la pudeur»¹² dans le *Code* précisaient que le consentement de la personne plaignante ne constituait pas une

défense à ces accusations, si le consentement avait été obtenu à la suite de représentations fausses et frauduleuses quant à la nature et au caractère de l'acte. (La définition générale de «voies de fait» mentionnait simplement le consentement obtenu par la fraude, sans qualification.) En 1983, le Parlement a remplacé les infractions de viol et d'attentat à la pudeur par l'infraction d'«agression sexuelle».¹³ La nouvelle infraction comprend une définition générale de «voies de fait», qui prévoit simplement qu'il n'y a pas de consentement lorsque la personne plaignante se soumet ou ne résiste pas à l'application de la force à cause de la «fraude»; le type de fraude susceptible de vicier le consentement n'est toutefois pas qualifié.¹⁴ Il n'y a actuellement pas de mention expresse de «la nature et du caractère de l'acte» dans les dispositions du *Code* concernant les voies de fait.

La Cour d'appel de la Colombie-Britannique, s'appuyant sur une décision antérieure,¹⁵ a jugé dans *Cuerrier* que les modifications apportées au *Code* n'écartaient pas la règle de common law voulant que la fraude se rapporte à «la nature et au caractère de l'acte» pour vicier le consentement.

La conception de la fraude liée au préjudice: le jugement majoritaire

La majorité de la Cour suprême a cependant rejeté cette définition restrictive de la fraude. S'appuyant sur l'histoire législative et le «texte clair» du *Code*, le juge Cory a conclu:

L'intention du législateur [était] de prévoir une notion plus souple de la fraude dans les cas de voies de fait et d'agression

sexuelle. [...] En conséquence, je suis d'avis de conclure que, pour déterminer si le consentement a été vicié par une fraude dans des affaires de voies de fait ou d'agression sexuelle, il n'est plus nécessaire de se demander si la fraude était liée à la nature et au caractère de l'acte. Il est préférable d'adopter une interprétation fondée sur des principes qui s'harmonisent avec le texte clair de cette disposition et une interprétation appropriée du consentement dans les cas d'agression sexuelle. À cette fin, je ne vois pas pourquoi on ne pourrait pas utiliser les principes qui, dans le passé, ont été appliqués relativement à la fraude en droit criminel, après leur avoir apporté les modifications appropriées.¹⁶

«Le fait pour l'accusé de dissimuler ou de ne pas divulguer sa séropositivité peut constituer une fraude susceptible de vicier le consentement à des rapports sexuels...»

Après avoir cité des décisions antérieures de la Chambre des Lords du Royaume-Uni et de la Cour suprême du Canada relatives à la fraude criminelle, le juge Cory a identifié les deux éléments nécessaires pour constituer la «fraude» dans le contexte commercial: (1) un acte qu'une personne raisonnable considérerait *malhonnête*, et (2) une *privation*, ou un risque de privation, entraînée par l'acte malhonnête.¹⁷

Notant que la «supercherie délibérée» a toujours été reconnue comme une conduite frauduleuse, le juge Cory s'est appuyé sur la jurisprudence récente de la Cour

suprême pour conclure que la fraude pouvait également comprendre la non-divuligation «dans des circonstances où elle serait considérée comme malhonnête par une personne raisonnable».¹⁸ Après avoir critiqué le langage, le raisonnement et la conclusion de l'arrêt *Clarence*, qui reflète «une conception rigoureuse et dépassée du mariage»,¹⁹ le juge Cory a conclu:

Les conséquences fatales que la non-divuligation du risque d'infection par le VIH peut avoir pour la victime tenue dans l'ignorance rendent impérieuse l'adoption, à titre de principe, du point de vue plus général préconisé dans la jurisprudence antérieure à la décision *Clarence* et dans les décisions américaines, selon lequel la fraude vicie le consentement. [...] À mon avis, il y a maintenant lieu de considérer que le fait pour l'accusé de dissimuler ou de ne pas divulguer sa séropositivité peut constituer une fraude susceptible de vicier le consentement à des rapports sexuels. [...] Il ne servirait à rien de conjecturer sur la question de savoir si le consentement résulterait plus facilement de mensonges délibérés que de l'omission de divulguer. La mort est la conséquence possible de rapports sexuels non protégés avec un partenaire séropositif. Dans ces circonstances, il n'y a aucune raison d'établir une distinction entre les mensonges et l'omission délibérée de divulguer.²⁰

La majorité a donc conclu que la non-divuligation peut être considérée objectivement comme malhonnête. Mais ce ne peut être le cas que s'il

«Sans divulgation de la séropositivité, il ne peut y avoir de consentement véritable. Le consentement ne peut se limiter uniquement aux rapports sexuels. Il doit plutôt s'agir d'un consentement à des rapports sexuels avec un partenaire séropositif.»

existe une obligation de divulgation. La majorité déclare d'abord, de façon apparemment catégorique, que la divulgation est toujours requise pour obtenir un consentement juridiquement valide:

Sans divulgation de la séropositivité, il ne peut y avoir de consentement véritable. Le consentement ne peut se limiter uniquement aux rapports sexuels. Il doit plutôt s'agir d'un consentement à des rapports sexuels avec un partenaire séropositif. Il ne peut y avoir de consentement véritable s'il n'y a pas eu divulgation par l'accusé de sa séropositivité. Le consentement qui n'est pas fondé sur la connaissance d'importants facteurs pertinents n'est pas valide.

Cette assertion est pourtant caractérisée subséquemment par la suggestion que, en fait, la divulgation n'est peut-être pas toujours requise:

L'obligation de divulguer augmentera avec les risques que comportent les rapports sexuels. En matière de fraude par exemple, plus le risque de privation est élevé, plus l'obligation de divulguer est grande. L'omission de divulguer la séropositivité peut conduire à une maladie dévastatrice ayant des conséquences mortelles. Dans

ces circonstances, il existe une obligation absolue de divulguer. La nature et l'étendue de l'obligation de divulguer, s'il en est, devront toujours être examinées en fonction des faits en présence.²¹

C'est ici que la Cour aborde l'une des principales difficultés posées par le cas qui lui est soumis: quand y a-t-il obligation de divulgation, c'est-à-dire quand la non-divulgation sera-t-elle «malhonnête» de l'avis d'une «personne raisonnable»? Ayant abandonné la règle traditionnelle selon laquelle seule la fraude relative à la «nature et au caractère de l'acte» est susceptible de vicier le consentement, la Cour doit soit accepter que *n'importe quelle* fraude qui amène une personne à participer à une activité sexuelle serait susceptible de vicier le consentement (comme le propose la juge L'Heureux-Dubé), soit concevoir une nouvelle règle plus «objective» pour définir les circonstances dans lesquelles la malhonnêteté vicie le consentement aux rapports sexuels. La majorité préfère cette dernière approche.

Après avoir conclu que la non-divulgation de la séropositivité peut (du moins dans certaines circonstances) être «malhonnête», et laissé entendre qu'il peut y avoir des cas où il n'y a pas d'obligation de divulgation, le juge Cory se penche sur le deuxième élément de la fraude – «que la malhonnêteté entraîne une privation sous forme de préjudice réel ou, simplement, de risque de préjudice».²²

Le juge Cory propose donc une nouvelle approche basée sur le «préjudice» pour définir la fraude dans le contexte de voies de fait criminelles, mais il formule une mise en garde contre une approche trop large:

Un préjudice ou risque de préjudice insignifiant ne satisfera pas toutefois à cette condition dans les cas d'agression sexuelle où l'activité aurait été consensuelle si le consentement n'avait pas été obtenu par fraude. Par exemple, le risque de subir de légères égratignures ou d'attraper un rhume ne suffirait pas pour établir la privation. Que faudrait-il alors? À mon avis, le ministère public devra établir que l'acte malhonnête (les mensonges ou l'omission de divulguer) a eu pour effet d'exposer la personne consentante à un *risque important de lésions corporelles graves*. Le risque de contracter le sida par suite de rapports sexuels non protégés satisferait clairement à ce critère. En l'espèce, les plaignantes étaient exposées à un risque important pour leur santé. En fait, leur survie même était menacée. Il est difficile d'imaginer un risque plus grand ou des lésions corporelles plus graves.²³ [Italiques ajoutés]

L'expression «risque important de lésions corporelles graves» est le point crucial de la décision. Pourtant, le caractère vague de ce test soulève des questions additionnelles pour les personnes séropositives²⁴ et il permet de prévoir des restrictions à l'application de ce précédent dans des causes futures. La Cour indique qu'il peut y avoir des circonstances dans lesquelles il n'y a pas d'obligation de divulgation:

Les relations sexuelles avec une personne séropositive comporteront toujours des risques. Il se peut que les relations sexuelles qui ne comportent absolument aucun risque soient impossibles. Toutefois, on pourrait

juger que l'utilisation prudente de condoms réduit tellement le risque de préjudice que celui-ci ne serait plus considéré comme important, de sorte qu'il se pourrait qu'il n'y ait plus de privation ou de risque de privation [c'est-à-dire de préjudice ou de risque de préjudice]. Encore une fois, dans des circonstances comme celles de la présente affaire, il doit y avoir un risque important de lésions corporelles graves pour qu'il soit satisfait aux exigences de l'article. En l'absence de ces critères, il n'y aura aucune obligation de divulguer.²⁵

En imposant cette limitation objective de risque *important* de lésions corporelles *graves* à l'égard de ce que constitue la fraude, la majorité tente d'éviter ce qu'elle considère comme l'approche subjective extrême de la juge L'Heureux-Dubé, selon laquelle toute fraude qui amène la plaignante à se soumettre à l'acte vicie le consentement et transforme l'acte en voies de fait. La juge McLachlin rejette également l'approche proposée par la juge L'Heureux-Dubé: «La tromperie est, de par sa nature même, très subjective. Ce qui est flatterie pour une personne est supercherie pour une autre personne, et un crime, selon cette thèse».²⁶

Selon la majorité, ce type d'approche subjective pourrait banaliser le processus criminel, parce qu'il permettrait des condamnations pour voies de fait, par exemple, si le consentement aux relations sexuelles était vicié par les mensonges de l'accusé sur son âge, sa fortune, sa fidélité, son amour pour la plaignante ou ses performances sexuelles:

C'est sans doute à cause de ce risque de banalisation que les dispositions antérieures du *Code* exigeaient que la fraude ait trait

«Les relations sexuelles avec une personne séropositive comporteront toujours des risques. Il se peut que les relations sexuelles qui ne comportent absolument aucun risque soient impossibles. Toutefois, on pourrait juger que l'utilisation prudente de condoms réduit tellement le risque de préjudice que celui-ci ne serait plus considéré comme important, de sorte qu'il se pourrait qu'il n'y ait plus de privation ou de risque de privation [c'est-à-dire de préjudice ou de risque de préjudice].»

à la nature et au caractère de l'acte. Cette exigence était trop restrictive. Pourtant, il est clairement nécessaire d'apporter certaines restrictions à la notion de fraude applicable à [l'infraction de voies de fait] si on veut éviter l'engorgement des tribunaux et des déclarations de culpabilité fondées sur ces dispositions, qui soient contraires au bon sens. L'existence d'une fraude ne devrait vicier le consentement que s'il y a un risque important de préjudice grave. La fraude qui amène à consentir à un acte sexuel mais qui ne comporte pas ce risque important pourrait justifier des poursuites civiles. Cependant, elle ne devrait pas servir de fondement à une déclaration de culpabilité d'agression sexuelle. La fraude requise pour vicier le consentement relativement à cette infraction doit comporter un risque de préjudice grave. Telle est la norme qui convient, à mon avis, et qui établit un équilibre raisonnable entre un

point de vue qui rendrait impossible l'application de l'article aux cas de fraude viciant le consentement donné et celui qui favoriserait la prolifération de poursuites mineures en prévoyant que toute fraude qui incite à consentir vicie le consentement ainsi donné.²⁷

De l'avis de la majorité, cette norme est également «suffisante pour viser non seulement le risque d'infection par le VIH, mais aussi celui de contracter d'autres maladies transmissibles sexuellement qui constituent un risque important de préjudice grave».²⁸

L'approche «progressive»: l'opinion minoritaire de la juge McLachlin

Dans une opinion minoritaire, la juge McLachlin (avec l'appui du juge Gonthier), rejette la conclusion voulant que les modifications apportées par le Parlement au *Code criminel* aient eu pour objectif d'écarter les limitations existant en common law relativement à la fraude dans le cas des infractions de voies de fait. Selon elle, les modifications importantes envisagées par le juge Cory et la juge L'Heureux-Dubé ignorent les décisions récentes de la Cour suprême du Canada, selon lesquelles les tribunaux ne devraient modifier la common law que lorsque «ces modifications représentent une évolution progressive d'un principe existant et que leurs conséquences sont circonscrites et prévisibles».²⁹

Pour la juge McLachlin, elles sont également indésirables: reconnaissant la portée excessive de son approche, le juge Cory «essaie de la limiter en ajoutant une réserve particulière: il doit y avoir un "risque important de lésions corporelles graves" pour que

le consentement soit vicié».³⁰ La juge McLachlin critique le jugement de la majorité en ce qu'il ne spécifie pas pourquoi ce type de fraude, mais aucune autre supercherie associée à un risque de préjudice corporel, suffit à vicier le consentement. Elle affirme en outre que le test est vague à un point inacceptable:

Dans quels cas le risque est-il assez important pour qu'une conduite soit qualifiée de criminelle? Aux yeux de qui l'«importance» doit-elle être déterminée – ceux de la victime, de l'accusé ou du juge? Quelle est la portée des mots «lésions corporelles graves»? Est-il possible d'établir une ligne de démarcation claire entre le préjudice psychologique et les lésions corporelles, compte tenu du fait que le premier peut entraîner la dépression, un comportement autodestructeur et, dans certains cas extrêmes, le suicide? La certitude est essentielle au droit criminel. S'il est incertain, il ne peut pas dissuader d'adopter un comportement inapproprié et perd sa raison d'être. Et ce qui est tout aussi grave, il devient inéquitable. Des personnes qui croient agir conformément à la loi peuvent se retrouver poursuivies, déclarées coupables, emprisonnées et étiquetées comme criminels. Des conséquences aussi sérieuses ne doivent pas dépendre de l'interprétation de mots vagues comme «important» et «grave».³¹

La juge McLachlin considère également l'élargissement du droit criminel en matière de voies de fait, proposé par le juge Cory, comme une réduction inadmissible de la liberté individuelle:

L'assimilation de la non-divulgence à l'absence de

consentement simplifié à l'extrême la nature complexe et variée du consentement. Dans leur vie sexuelle, il peut arriver et il arrive que les gens fassent fi de toute prudence. Quand le partenaire consentant accepte le risque, la non-divulgence ne peut pas logiquement vicier le consentement. La non-divulgence ne peut vicier le consentement que dans les cas où l'on suppose qu'il y aurait divulgation et que le consentement serait refusé si la séropositivité était divulguée. Quand une personne consent à courir un risque au départ, la non-divulgence n'est pas pertinente pour ce qui est du consentement. Le critère proposé criminaliserait néanmoins la non-divulgence. Cela a pour effet d'écarter le consentement comme moyen de défense contre l'accusation d'agression sexuelle en pareil cas [de non-divulgence]. L'infraction d'agression sexuelle est remplacée par une nouvelle infraction – l'infraction d'omission de divulguer un risque grave.³²

La juge McLachlin fait également allusion à l'effet néfaste possible de ces élargissements de la loi sur les efforts destinés à réduire la propagation du VIH et d'autres maladies transmissibles sexuellement, parce qu'il est peu probable que les sanctions pénales étendues soient efficaces pour inciter les gens à se prêter à un test de sérodiagnostic et au traitement. C'est surtout chez les membres des groupes marginalisés que se fera sentir le fardeau des sanctions pénales, et une obligation générale de divulguer est susceptible de pousser à la clandestinité les personnes atteintes de cette maladie.³³

Il n'est cependant pas clair que la position de la juge McLachlin évite elle-même ce problème, et elle ne semble pas tenir à plus de principes que l'approche de la majorité. Elle préfère une approche progressive qui associe la non-divulgence du VIH aux catégories existantes de la «nature et du caractère de l'acte» et de l'«identité de l'accusé», en ce qui a trait à la fraude viciant le consentement à l'activité sexuelle:

Dans la présente affaire, je suis persuadée que l'état actuel du droit ne reflète pas les valeurs de la société canadienne. Il est irréaliste, voire scandaleux, de penser que le consentement à des rapports sexuels donné parce que le partenaire est séronégatif n'est pas touché par une tromperie flagrante à ce sujet. Autrement dit, peu de gens estimerait que le droit devrait pardonner à la personne qui, s'étant fait demander si elle était séropositive, a menti à ce sujet afin d'obtenir un consentement. Il semble logique et juste d'affirmer que cette personne commet une fraude viciant le consentement, transformant ainsi le contact en voies de fait.³⁴

Bien qu'elle estime regrettable que «la criminalisation de la supercherie au sujet d'une maladie sexuellement transmissible, qui incite à consentir, empêche certaines personnes de subir un test de dépistage et un traitement», la juge McLachlin déclare que:

Par contre, cela peut favoriser une plus grande divulgation. Le message selon lequel les gens doivent faire preuve d'honnêteté à propos de leurs maladies transmissibles est important. Une conduite comme celle dont il est question en

l'espèce heurte la conscience et devrait pouvoir entraîner un recours au criminel. En outre, l'élargissement proposé du droit est relativement restreint, visant uniquement la supercherie quant à une maladie vénérienne dans les cas où il est établi hors de tout doute raisonnable qu'il y avait un risque élevé d'infection et que le défendeur savait ou aurait dû savoir que la fraude inciterait réellement à consentir à des relations sexuelles non protégées. [...] Je conclus qu'il y a lieu de modifier la common law de façon à permettre que la supercherie au sujet d'une maladie transmissible sexuellement, qui incite à consentir, soit considérée comme une fraude viciant le consentement, au sens de l'art. 265 du *Code criminel*.³⁵

Il convient de noter que la juge McLachlin affirme ici, sans autre commentaire, que l'élargissement de la common law qu'elle propose ne s'appliquerait que lorsqu'il y a un «risque élevé» d'infection et que l'accusé «savait ou aurait dû savoir» que la fraude incitait réellement son partenaire à consentir aux relations sexuelles. Elle n'indique pas dans son jugement pourquoi son approche est ainsi limitée (de façon apparemment similaire à celle du critère du «risque important» proposé par la majorité), ni quels principes servent de base à cette restriction.

Le consentement consécutif à la non-divulgence demeure une défense

Même si la non-divulgence par l'accusé de sa séropositivité était «objectivement malhonnête» et qu'il existait une obligation de divulgation

parce que l'activité présentait un «risque important de lésions corporelles graves» – c'est-à-dire qu'il y aurait eu fraude *susceptible* de vicier le consentement aux rapports sexuels –, la Cour formule une mise en garde:

[I]l faut souligner que le ministère public sera toujours tenu de prouver hors de tout doute raisonnable que la plaignante aurait refusé d'avoir des relations sexuelles non protégées avec l'accusé si elle avait été informée qu'il était séropositif. Aussi improbable que cela puisse paraître, il s'agit là d'une possibilité réelle. Pour reprendre les termes d'autres décisions, cette question se pose toujours.³⁶

La Cour a donc implicitement rejeté l'argument de la couronne selon lequel le consentement des partenaires de Cuerrier devrait être jugé invalide parce que l'ordre public ne devrait pas reconnaître le consentement à des lésions corporelles graves.³⁷

Que signifie la décision pour les personnes séropositives en ce qui a trait aux relations sexuelles?

La décision soulève de nombreuses questions concernant le consentement à l'activité sexuelle, pour les personnes séropositives et leurs partenaires sexuels, mais elle n'y donne pas de réponses claires.

- Est-ce qu'un seul acte sexuel non protégé comporte (du point de vue légal) un risque «important» de transmission du VIH? On sait que certaines activités sexuelles comportent un risque plus élevé que d'autres et que le degré de

risque varie pour chaque partenaire selon son rôle dans l'activité et les précautions qui sont appliquées ou non.

- Si la charge virale d'une personne est «indécelable», cela signifie-t-il qu'il n'y a pas un risque «important» (du point de vue légal) de transmission du VIH à un partenaire sexuel?
- Le type (ou la souche) de VIH dont la personne est infectée joue-t-il un rôle, étant donné que certains types de VIH se transmettent plus facilement que d'autres?
- Qu'en est-il si la personne séropositive dit qu'elle veut appliquer les mesures préventives du sécurisexe (et parle même du risque associé au VIH), mais que son partenaire refuse et que la personne séropositive ne peut pas assurer que les précautions soient prises? Qu'en est-il si la divulgation, à ce moment, est dangereuse ou trop difficile?
- Qu'en est-il si la personne séropositive n'a pas divulgué sa séropositivité alors qu'il y avait un «risque important» de transmission (donc, si le consentement du partenaire n'est pas valide, du point de vue légal), mais que la personne séropositive croyait honnêtement que son partenaire consentait à l'activité sexuelle en question? En vertu du *Code criminel* (article 273.2), une personne accusée d'agression sexuelle peut faire valoir, pour sa défense, qu'elle croyait honnêtement que l'autre personne consentait à l'activité seulement si elle a pris les «mesures raisonnables» pour s'assurer de ce consentement. Le caractère «raisonnable» de ces mesures dépendra des circonstances.

Pourra-t-il être raisonnable (dans certaines circonstances, du moins) qu'une personne séropositive ait cru que son partenaire sexuel consentait à l'activité sexuelle en question malgré la présence d'un risque (voire d'un risque «important») de transmission du VIH? Est-ce que d'autres mesures que la divulgation (par exemple, le fait de discuter des risques possibles) pourraient être considérées comme des «mesures raisonnables» pour déterminer que leur partenaire consent à une relation sexuelle à risque? Qu'en est-il si la personne séropositive a cru qu'une autre personne avait déjà dit à son partenaires sexuel qu'elle était séropositive?

- La poursuite doit aussi prouver, au-delà du doute raisonnable, que le plaignant aurait refusé de s'engager dans l'activité «à risque» si on lui avait dit que l'autre personne était séropositive. Si la personne séropositive, sans révéler sa propre séropositivité, discute de la possibilité d'infection à VIH et que le partenaire indique qu'il ne refuserait pas cette activité avec une personne séropositive, il est possible que cela évite à la personne séropositive d'être reconnue coupable de voies de fait même si elle n'a pas divulgué sa séropositivité.

Hors du contexte sexuel, une personne vivant avec le VIH/sida a-t-elle une obligation de divulgation?

Il reste à voir si l'affaire *Cuerrier* aura des conséquences dans d'autres contextes que les relations sexuelles pour les personnes séropositives.

Les soins de la santé

Il y a souvent des contacts physiques entre patient et travailleur de la santé. Dans la plupart des circonstances, voire toutes, les *précautions universelles* devraient être adéquates pour réduire le risque sous le seuil du «risque important» de transmission; ceci signifie qu'un travailleur de la santé séropositif n'aurait pas la responsabilité de divulguer à ses patients sa séropositivité au VIH (et qu'un patient séropositif n'aurait pas la responsabilité d'informer les travailleurs de la santé qui le soignent). Toutefois, dans le cas de procédures médicales effractives plus propices à une exposition, il pourrait être considéré qu'il y a obligation de divulgation de la part d'un travailleur de la santé séropositif ou d'un patient séropositif, avant que ne soit pratiquée la procédure propice à la transmission. Les travailleurs de la santé séropositifs devront prendre en considération les directives ou politiques développées par l'organisme de réglementation de leur profession et/ou par leur employeur, concernant les situations où la divulgation de la séropositivité (ou d'autres états) peut être requise, et quelles procédures peuvent leur être interdites. Indépendamment du bien-fondé de toute politique, son interprétation pourrait être affectée par la décision de la Cour suprême dans l'affaire *Cuerrier*.

Le partage de matériel d'injection de drogue

Contrairement aux relations sexuelles, le partage de matériel d'injection n'implique pas nécessairement de contact physique direct qui engendre un risque de transmission du VIH. Par

conséquent, il est peu probable que des accusations de voies de fait puissent être portées contre une personne séropositive qui partage du matériel d'injection sans divulguer sa séropositivité. Mais il est possible que la décision de la Cour dans l'affaire *Cuerrier* vienne modifier l'interprétation qui sera faite d'autres accusations qui pourraient être portées contre une personne séropositive qui aurait partagé ses aiguilles souillées sans divulguer sa séropositivité. Le cas échéant, il est possible que l'application de précautions (comme le nettoyage approprié du matériel d'injection) puisse réduire le risque de transmission suffisamment pour qu'il ne soit pas «important» (du point de vue légal), et qu'il n'y ait donc pas de responsabilité de divulgation de la part de la personne séropositive. Encore ici, il n'est pas certain que ce sera le cas.

Les renseignements gardés par d'autres personnes

L'arrêt *Cuerrier* établit que cela *peut* être un crime de ne pas divulguer sa séropositivité dans certaines circonstances si une activité présente un risque important de transmission. Qu'est-ce que cela implique pour les personnes comme les médecins, les conseillers dans des organismes qui fournissent de l'aide et des conseils aux personnes vivant avec le VIH/sida, ou les chercheurs qui possèdent des informations sur la séropositivité de personnes et leur comportement à l'égard des autres? Les dossiers relatifs aux visites et aux consultations peuvent contenir des preuves qu'une personne séropositive accusée de voies de fait

connaissait son état avant d'avoir des relations sexuelles sans le divulguer, et avait obtenu des renseignements sur l'étendue des risques et les modes de transmission. Les conseillers peuvent être informés des difficultés qu'une personne éprouve à divulguer son état à son ou ses partenaires, ou à négocier l'utilisation de moyens de protection dans les rapports sexuels. Cela pourrait constituer une admission d'activité criminelle et pourrait nuire à la relation thérapeutique. Dans certaines circonstances, les chercheurs peuvent avoir ce type de renseignements dans leurs dossiers ou en avoir une connaissance personnelle à cause d'entrevues qu'ils ont menées relativement à leur recherche. Les dossiers de ces médecins, conseillers ou chercheurs pourraient-ils être utilisés pour poursuivre des personnes séropositives, et ceux-ci pourraient-ils être appelés à témoigner pour révéler des informations que la personne accusée croyait confidentielles?

Que faut-il faire maintenant?

Le Réseau a entrepris un projet destiné à analyser plus en détail les ramifications possibles de l'arrêt *Cuerrier*, en consultation avec des personnes vivant avec le VIH/sida, des travailleurs de la santé publique, des médecins, des éthiciens, des conseillers et des représentants de diverses organisations qui viennent en aide aux personnes séropositives. Un document sur les résultats de ce projet sera publié en avril 1999.

- Richard Elliott

Richard Elliott est l'auteur de *Droit criminel et VIH/sida: rapport final* et il est le directeur des

politiques et recherches du Réseau juridique canadien VIH/sida à Toronto, Canada. On peut le joindre à <relliott@netrover.com>.

¹ [1998] 2 R.C.S. 371, (1998) 127 C.C.C. (3d) 1, rév. (1996) 111 C.C.C. (3d) 261, 141 D.L.R. (4th) 503 (C.A.C.-B.), 3 C.R. (5th) 330, 136 W.A.C. 295, 33 W.C.B. (2d) 4, [1996] B.C.J. No 2229 (QL), conf. 26 W.C.B. (2d) 378 (C.S.C.-B.). Pour un historique de la cause, voir (1) Droit criminel – Fiche No 1 (mise à jour en septembre 1998); L'affaire *Cuerrier*: Résumé, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, sept. 1998; et (2) R. Elliott, «La Cour suprême entendra l'affaire *Cuerrier*», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 1, 52-54.

² Pour un résumé de quelques-uns de ces arrêts, voir R. Elliott, *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien et VIH/sida et Société canadienne du sida, mars 1997; Droit criminel – Fiche No 3: Affaires criminelles relatives au VIH au Canada: Un sommaire, Montréal, Réseau juridique canadien et VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997, et autres articles sur le sujet dans le *Bulletin*.

³ Voir Elliott, *supra*, note 2; B. Bell, *Questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida: où se dirige-t-on à partir d'ici? Planification pour 1998 – 2003 – Un rapport de planification*, janvier 1999. Pour une vue d'ensemble des divers aspects relatifs au droit criminel et au VIH/sida au Canada, voir aussi: Droit criminel – Fiches Nos 1 à 8, Montréal, Réseau juridique canadien et VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997-1999.

⁴ L.R.C. (1985), c. C-46, art. 265(1).

⁵ *Ibid.*, art. 268.

⁶ *Ibid.*, art. 265 (3) c).

⁷ [1991] O.J. No 544 (Div. Gén.) (QL) (demande d'injonction selon la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*); [1991] O.J. No 1460 (Div. gén.) (QL) (enquête sur cautionnement); (1992) 73 C.C.C. (3d) 216 (C. Ont., Div. prov.) (enquête préliminaire rejetant les accusations de nuisance publique et d'administration d'une substance délétère); (1993) 81 C.C.C. (3d) 257 (C. Ont., Div. gén.) (verdict imposé rejetant les accusations de voies de fait); [1993] O.J. No 3273 (Div. gén.) (QL) (décision de ne pas rendre de jugement). Pour un résumé de l'affaire, voir Elliott, *supra*, note 4.

⁸ (1996) 111 C.C.C. (3d) 261, 282 (C.A.C.-B.) (juge Prowse).

⁹ Dans deux affaires criminelles antérieures, les tribunaux en étaient arrivés à la conclusion contraire: R. c. *Bennett*, (1866) 4 F & F 1105, 176 E.R. 925; R. c. *Sinclair*, (1867) 13 Cox C.C. 28. Cependant, dans une poursuite civile pour voies de fait (et rupture de promesse de mariage), la demanderesse avait échoué; la cour a conclu que le seul fait pour l'ancien amant d'avoir dissimulé sa maladie vénérienne ne constituait pas une fraude susceptible de vicier son consentement aux rapports sexuels: *Hegarty c. Shine*, (1878) 14 Cox C.C. 145 (C.A. Ir.).

¹⁰ Voir R. c. *Halms*, (1994) 81 C.C.C. 4 (C.A. Sask.); R. c. *Bolduc*, [1967] R.C.S. 667; R. c. *Papadimitropoulos*, (1957) 98 C.L. 249 (H.C. Australie); R. c. *Maurantonio*, (1968) 65 D.L.R. (2d) 674 (C.A. Ont.); R. c. *Petrozzi*, (1987) 35 C.C.C. (3d) 528 (C.A. C.-B.). Les tribunaux américains, cependant, ont jugé que la non-divulgence de la présence d'une «maladie vénérienne» pouvait constituer une fraude susceptible de vicier le consentement aux rapports sexuels: *State c. Langford*, 102 A. 63 (Del. Ct. Gen. Sess., 1917); *State c. Marcks*,

140 Mo. 656 (1898). Ce principe a été confirmé dans un des principaux arrêts américains subséquents concernant la responsabilité relative à la transmission sexuelle d'une maladie: *Kathleen K. c. Robert B.*, 198 Cal. Rptr. 273 (C. App., 1984).

¹¹ S.R.C. 1970, c. C-34, art. 143.

¹² S.R.C. 1970, c. C-34, art. 149.

¹³ L.R.C. (1985), c. C-46, art. 271-273.2.

¹⁴ L.R.C. (1985), c. C-46, art. 265.

¹⁵ R. c. *Petrozzi*, (1987) 35 C.C.C. (3d) 528 (C.A. C.-B.).

¹⁶ *Cuerrier*, *supra*, note 1, p. 424-425.

¹⁷ *In re London and Globe Finance Corp.*, [1903] 1 Ch. 728; *Scott c. Metropolitan Police Commissioner*, [1975] A.C. 819 (H.L.); R. c. *Olan*, [1978] 2 R.C.S. 1175, 41 C.C.C. (2d) 145, 86 D.L.R. (3d) 212; R. c. *Theroux*, [1993] 2 R.C.S. 5, 79 C.C.C. (3d) 449, 100 D.L.R. (4th) 624.

¹⁸ *Cuerrier*, *supra*, note 1, p. 427, citant: R. c. *Olan*, [1978] 2 R.C.S. 1175; R. c. *Theroux*, [1993] 2 R.C.S. 5; R. c. *Zlatic*, [1993] 2 R.C.S. 29.

¹⁹ *Ibid.*, p. 423.

²⁰ *Ibid.*, p. 430-431.

²¹ *Ibid.*, p. 431.

²² *Ibid.*, p. 432.

²³ *Ibid.*

²⁴ Voir Droit criminel et VIH/sida – fiche # 7: Que signifie l'affaire *Cuerrier* pour les personnes vivant avec le VIH/sida?, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, février 1998; et Droit criminel et VIH/sida – fiche # 8: The *Cuerrier* Case: What does it mean for those with information about risky conduct by an HIV-positive person?, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, mars 1998.

²⁵ *Cuerrier*, *supra*, note 1, p. 432.

²⁶ *Ibid.*, p. 403.

²⁷ *Cuerrier*, *supra*, note 1, p. 433.

²⁸ *Ibid.*

²⁹ *Ibid.*, p. 398. Elle cite entre autres: R. c. *Salituro*, [1991] 3 R.C.S. 654, 68 C.C.C. (3d) 289; R. c. *Seaboyer*, [1991] 2 R.C.S. 577, 66 C.C.C. (3d) 321, 83 D.L.R. (4th) 193; *Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) c. G. (D.F.)*, [1997] 3 R.C.S. 925, 152 D.L.R. (4th) 193.

³⁰ *Ibid.*, p. 400.

³¹ *Ibid.*, p. 400-401.

³² *Ibid.*, p. 401-402.

³³ *Ibid.*, p. 404-405.

³⁴ *Ibid.*, p. 409-410.

³⁵ *Ibid.*, p. 414.

³⁶ *Ibid.*, p. 432-433.

³⁷ Il s'agit de la restriction concernant l'«ordre public» établie dans R. c. *Jobidon*, [1991] 2 R.C.S. 714, 66 C.C.C. (3d) 454, 7 C.R. (4th) 233, 49 O.A.C. 83, 128 N.R. 321, 14 W.C.B. (2d) 27.

DISCRIMINATION

VIH/sida et discrimination: un document de travail

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 (le Réseau) et la Société canadienne du sida (la SCS) ont publié en 1998 un document de travail au sujet de la discrimination liée au VIH/sida.¹ Le document montre qu'après plus de 15 années d'épidémie de VIH/sida, le stigmatisme et la discrimination demeurent répandus, à l'égard des populations et des personnes affectées. On y documente l'impact du stigmatisme et de la discrimination sur la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida et des populations touchées, puis on recommande plusieurs éléments de base pour un effort concerté afin de prévenir, de corriger et d'éliminer le stigmatisme et la discrimination associés au VIH/sida. Nous reproduisons ici une version légèrement modifiée du sommaire du document.

En 1995, pendant la Phase I du Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, plus de soixante particuliers et organismes ont dit que la discrimination était l'une des huit plus importantes questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida au Canada, qualifiées de «priorités de premier ordre». Trois ans plus tard, en janvier 98, les participants à un atelier national sur ce sujet ont confirmé que:

- la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH/sida est encore répandue au Canada;
- la discrimination touche tous les aspects de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida;
- la discrimination est en train de devenir plus subtile et plus difficile à réparer;

- la discrimination a un impact important sur la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida et sur les populations affectées par l'épidémie.

Quelles sont les questions en cause?

Premièrement, bien que les lois canadiennes sur les droits de la personne offrent aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux populations touchées par la maladie quelques protections fondamentales essentielles, la description et l'analyse du stigmatisme et de la discrimination rencontrés dans le contexte de l'épidémie de VIH ne peuvent se limiter aux attitudes et aux actions sujettes à des recours fondés sur les lois relatives aux droits de la personne. En effet, la discrimination

En 1998, la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida est encore répandue au Canada.

dans ce contexte englobe toute une gamme d'attitudes et de gestes, par exemple:

- les attitudes stigmatisantes et les gestes discriminatoires;
- les formes de discrimination directe, indirecte et institutionnelle;
- la discrimination appréhendée et la discrimination réelle;
- les formes légales de discrimination de même que les formes illicites;
- la sphère de la vie privée et la sphère publique;
- le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida (par exemple, vis-à-vis de l'orientation sexuelle ou de l'usage de drogue) ou qui résultent directement de la séropositivité, imputée ou réelle.

Deuxièmement, la nature de l'épidémie de VIH, au Canada en 98, et la manière dont le Canada y réagit ont une incidence sur le stigmatisme et la discrimination dont les personnes vivant avec le VIH/sida sont l'objet:

- l'épidémie progresse particulièrement dans des populations marginalisées qui subissent habituellement de la stigmatisation et de la discrimination à plusieurs titres – non

seulement en raison de la séropositivité – et qui ne disposent que de peu de ressources ou de soutien pour obtenir réparation;

- la restructuration du système de santé et le transfert de l'autorité relative aux programmes peuvent faire en sorte qu'il y aurait moins de programmes portant spécialement sur le VIH/sida, ce qui entraînerait une négligence systématique des besoins particuliers des personnes vivant avec le VIH/sida ou des populations autrement affectées par l'épidémie;
- l'avènement des inhibiteurs de la protéase et des thérapies par association d'antirétroviraux soulève des formes nouvelles de discrimination, y compris les évaluations restrictives de l'invalidité, une plus grande visibilité au travail, la vulnérabilité à la discrimination au travail, le manque d'accès aux thérapies dans diverses populations et le non respect de directives sur le choix éclairé relatif aux essais cliniques et aux traitements pour le VIH.

L'avènement des inhibiteurs de la protéase et des thérapies par association d'antirétroviraux entraîne des formes nouvelles de discrimination.

Troisièmement, bien qu'il y ait des éléments communs dans la manière dont les diverses populations touchées par le VIH/sida subissent de la stigmatisation et de la discrimination, il existe également des caractéristiques spécifiques à des populations en particulier. Toute mesure adoptée contre la stigmatisation et la discrimination,

dans le contexte de l'épidémie de VIH, doit donc identifier et considérer les diverses manières dont le phénomène affecte les hommes gais et bisexuels, les personnes transgenre, les utilisateurs de drogue, les autochtones, les travailleurs du sexe, les détenus, les femmes, les hommes hétérosexuels, les enfants, les adolescents et leurs familles.

Quel est le contenu du Document de travail ?

Dans le document, on examine:

- les définitions de la discrimination qui ont actuellement cours au Canada et dans le monde;
- la nature du stigmatisme, de la discrimination et de la vulnérabilité dans le contexte de l'épidémie de VIH;
- l'opprobre et la discrimination que rencontrent actuellement les personnes vivant avec le VIH/sida, dans leurs familles et communautés, au travail, dans les domaines du logement, des soins de santé, de l'assurance ou des prestations (particulièrement l'assurance-santé et l'assurance-invalidité privées), et dans les politiques restrictives en matière de séjour et d'immigration;
- les schémas particuliers de stigmatisation et de discrimination à l'égard des populations affectées par le VIH/sida, et l'impact de ce problème sur leur santé et leur bien-être dans le contexte de cette épidémie;
- les diverses manières de réagir à la stigmatisation et à la discrimination, notamment par l'éducation (éducation du public, éducation des professionnels et éducation ciblée), les réparations (lois sur les droits de la personne, *Charte canadienne des droits et*

Un effort concerté des gouvernements, commissions des droits de la personne, organismes communautaires et nationaux, associations professionnelles, écoles, milieux de travail et intervenants du domaine de la recherche, est nécessaire pour contrer, réparer et éliminer le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida.

libertés et autres formes de recours juridiques ou administratifs) et la promotion et la défense des droits et intérêts.

Quels sont les objectifs du Document de travail ?

Le *Document de travail* a pour objectifs de:

- montrer à quel point le stigmatisme et la discrimination sont généralisés dans la vie des personnes vivant avec le VIH/sida et dans les populations affectées par l'épidémie;
- documenter l'impact du stigmatisme et de la discrimination sur la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida et parmi les populations affectées; et
- recommander les éléments fondamentaux d'un effort concerté pour contrer, réparer et éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida.

Le *Document de travail* ne prétend pas être définitif, dans sa description du stigmatisme et de la discrimination liés au VIH/sida ou dans ses recommandations sur les manières d'y réagir. On souhaite plutôt qu'il suscite:

- une prise de conscience accrue du stigmatisme et de la discrimination

- liés au VIH/sida;
- une documentation plus approfondie des attitudes, gestes ou systèmes stigmatisants ou discriminatoires;
- une analyse plus poussée des complexités et des effets de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH/sida;
- une discussion et une réflexion plus poussées sur les manières de réagir au stigmatisme et à la discrimination liés au VIH/sida;
- une résolution plus ferme à lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida.

Quelles sont les conclusions du *Document de travail* ?

La conclusion à laquelle arrive le *Document de travail* est que, en plus d'être injustifiée et injuste dans la plupart des cas, la discrimination envers les personnes qui vivent avec le VIH/sida, ou à l'égard des populations affectées, a des conséquences graves. En voici quelques exemples (à titre non exhaustif):

- l'accroissement de la vulnérabilité au VIH, en particulier pour les jeunes gais et bisexuels, les utilisateurs de drogue, les autochtones, les détenus et les travailleurs du sexe;
- l'entrave à la prévention de la transmission du VIH, tant dans les populations identifiées comme étant vulnérables au VIH que parmi d'autres populations;
- le stress, le secret et l'isolement social liés à la séropositivité – chacun ayant un effet néfaste sur la santé psychologique des personnes vivant avec le VIH/sida;

- le harcèlement par des employeurs et des collègues de travail; un manque d'accommodement en milieu de travail, relativement à des besoins liés à la santé; la réticence à demander des prestations d'assurance-santé ou d'assurance-invalidité, de crainte d'être harcelé, licencié ou congédié; des cas de licenciement ou de congédiement;
- des refus de logement, de la part de locataires, en raison de la séropositivité, de l'orientation sexuelle ou de la source de revenu;
- la réticence à faire appel à des services de santé, en raison d'attitudes ou de remarques stigmatisantes ou qui témoignent de discrimination;
- un retard dans le diagnostic et une qualité inférieure aux normes, dans le traitement de l'infection à VIH, de maladies liées au VIH/sida et d'infections opportunistes;
- l'impossibilité de souscrire à une assurance-invalidité ou à une assurance-médicaments suffisante;
- l'exclusion ou la sous-représentation dans la recherche sur le VIH/sida, conduisant à une insuffisance de renseignements sur la prévention, les soins et le traitement du VIH dans certaines populations;
- des restrictions imposées aux personnes qui voyagent à l'étranger.

Le *Document de travail* conclut par ailleurs qu'un effort concerté des gouvernements, commissions des droits de la personne, organismes communautaires et nationaux, associations professionnelles, écoles, milieux de travail et intervenants du domaine de la recherche est

nécessaire pour contrer, réparer et éliminer le stigmatisme et la discrimination liés au VIH/sida. On y recommande l'élaboration d'un cadre pour la lutte contre la discrimination liée au VIH/sida, dans la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, comportant des dispositions particulières sur les éléments suivants:

- la participation de la communauté dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et des programmes;
- le personnel, les protocoles, les systèmes et les réseaux pour la collecte de données sur le stigmatisme et la discrimination, l'analyse de l'information, l'élaboration de politiques et la promotion de changements dans les politiques et les pratiques;
- des services juridiques spécialement destinés aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux populations affectées, de même qu'un réseau d'avocats et de cliniques juridiques pour fournir de tels services;
- un examen et des recommandations en vue de réformes des lois – et de leur application – qui ont un effet néfaste sur les personnes vivant avec le VIH/sida et sur les populations affectées, ainsi que des lois, procédures et politiques en matière de droits de la personne;
- l'éducation du public afin de réduire le stigmatisme lié au VIH/sida et de créer un environnement propice au soutien des personnes qui vivent avec le VIH/sida et des populations affectées;
- l'éducation et la formation qui permettront de favoriser des attitudes et des pratiques non stigmatisantes et non

discriminatoires chez les professionnels, en particulier parmi ceux qui ne travaillent pas régulièrement auprès de personnes vivant avec le VIH/sida;

- l'éducation des enfants et des adolescents, dans les écoles et dans le cadre de programmes parascolaires spécialement adaptés à leurs besoins et parrainés par des organismes de services sociaux et communautaires;
- des initiatives pour lutter contre le harcèlement et la discrimination liés au VIH/sida en milieu de travail;
- des efforts pour accroître la participation des populations sous-représentées à la recherche, à l'identification des priorités de recherche, à la conception et à la mise en œuvre de projets de recherche ainsi qu'à l'analyse éthique de la recherche;
- un plan pour assurer un suivi constant et une évaluation annuelle des efforts pour contrer, réparer et éliminer la discrimination liée au VIH/sida.

En outre, on signale que bon nombre des questions soulevées par le stigmatisme et la discrimination ont été traitées dans des rapports récents sur des aspects particuliers de l'épidémie de VIH, notamment: le test du VIH et la confidentialité;² le droit criminel et le VIH/sida;³ les questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida;⁴ les femmes et le VIH/sida;⁵ les enfants et le VIH/sida;⁶ le VIH/sida et l'usage de drogue par injection;⁷ les soins, les traitements et le soutien à l'intention des utilisateurs de drogue par injection vivant avec le VIH/sida;⁸ les personnes de la rue et le VIH/sida;⁹ le VIH/sida en milieu

carcéral;¹⁰ le VIH/sida et les peuples autochtones;¹¹ les services d'aide à l'emploi et de réadaptation professionnelle; les recherches sur la prévention au palier communautaire ainsi que la recherche sur le VIH/sida et l'usage de drogue. Ces rapports, de même que les conclusions, recommandations ou directives qu'ils contiennent, fournissent une orientation essentielle pour les politiques et les programmes qui serviront, entre autres objectifs, à réduire l'importance et l'impact du stigmatisme et de la discrimination relativement au VIH/sida.

Le *Document de travail* a été envoyé à des particuliers et des organismes de divers milieux impliqués dans les domaines du VIH/sida et des droits de la personne, en les invitant à exprimer leurs commentaires. Le Réseau juridique en est à l'étape d'évaluer quelles activités doivent être entreprises à court, moyen et long terme, pour stimuler la mise en œuvre des recommandations. En outre, des feuillets d'information sur le stigmatisme et la discrimination ont été élaborés et seront diffusés, notamment par l'entremise du site Web du Réseau juridique. Ils résumeront le contenu du *Document de travail* en un texte simple.

Pour plus de renseignements, communiquez avec Ralf Jürgens au (514) 397-6828 (poste 223); courriel: <ralfj@aidslaw.ca>.

On peut télécharger le *Document de travail* à partir du site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida, <www.aidslaw.ca>, ou le commander auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida: tél. (613) 725-3434; téléc.: (613) 725-9826; courriel: <aids/sida@cpha.ca>.

¹ T. de Bruyn, *VIH/sida et discrimination: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

² R. Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

³ R. Elliott, *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

⁴ J. Fisher et coll., *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

⁵ C. Hankins et L. Hum (éd.), *Women and HIV National Workshop. Montréal, March 13-14 1995*, Montréal, Centre sida McGill, 1995.

⁶ R. S. Goldie et coll., *Children Born to Mothers with HIV: Psychosocial Issues for Families in Canada Living with HIV/AIDS*, Toronto, The Hospital for Sick Children, 1997.

⁷ *Le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection: un plan d'action national*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies et Association canadienne de santé publique, 1997.

⁸ D. McAmmond, *Les soins, le traitement et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection vivant avec le VIH ou le sida - Rapport de consultation*, Ottawa, Santé Canada, 1997.

⁹ Société canadienne du sida, *Partageons l'énergie: un atelier national sur les personnes de la rue et le VIH*, Ottawa, Société canadienne du sida, 1995.

¹⁰ R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

¹¹ Voir les trois documents de S. Matiation qui sont résumés dans le présent numéro.

Importantes victoires juridiques pour les personnes vivant avec le VIH/sida aux États-Unis

Dans une décision rendue le 25 juin 1998, la Cour suprême des États-Unis – qui se penchait pour la première fois sur les questions juridiques soulevées par le VIH/sida – a décidé par une majorité de cinq juges contre quatre que l'infection à VIH asymptomatique pouvait être considérée comme un handicap selon l'*Americans with Disabilities Act (ADA)*. Cependant, la Cour a renvoyé la demande devant le tribunal de première instance pour qu'il détermine si un patient séropositif pourrait représenter une «menace directe» de préjudice corporel pour un dentiste. Dans une décision subséquente, la Cour d'appel du Premier Circuit a jugé le 29 décembre 1998 qu'un dentiste du Maine, Randon Bragdon, s'était rendu coupable de discrimination illicite contre Sidney Abbott, une patiente séropositive asymptomatique, en refusant de lui obturer une dent à son cabinet. Nous résumons brièvement ces décisions et nous expliquons pourquoi elles sont si importantes.

Les faits

Dans le dernier numéro du *Bulletin*, nous avons fait état de développements récents sur le plan juridique qui suscitaient certaines inquiétudes:

La discrimination continue, mais les personnes séropositives asymptomatiques ne peuvent plus être certaines d'être protégées contre la discrimination au travail, dans les services publics ou de la part des gouvernements. Au lieu d'affirmer clairement que toute personne séropositive au VIH est protégée contre la discrimination, de plus en plus de tribunaux aux États-Unis soutiennent que l'infection à VIH n'est pas, en soi, un handicap et qu'il faut évaluer la situation de chaque demandeur séropositif pour savoir s'il est handicapé. Souvent, cette évaluation accorde une grande

importance à des facteurs qui n'ont rien à voir avec la question de savoir si l'intéressé a *besoin* d'être protégé contre la discrimination.¹

Nous avons résumé quelques décisions rendues par des tribunaux américains qui restreignent la protection contre la discrimination pour les personnes séropositives asymptomatiques, et nous avons conclu en citant Parment et Jackson, qui déclarent que:

Le VIH perdra peut-être un jour ses pouvoirs de tuer et d'attirer la discrimination sociale. Dès lors, lorsque les conditions physiques et sociales qui font du VIH un handicap seront disparues, les individus ou la santé publique n'auront plus besoin de la protection des lois relatives aux handicaps. Toutefois, d'ici là, toute doctrine prétendant

que le VIH n'est plus un handicap est dangereuse.²

L'arrêt de la Cour suprême

Dans la cause de *Bragdon c. Abbott*,³ la Cour suprême a eu entre-temps l'occasion de clarifier le droit en ce qui a trait à l'application de l'ADA aux personnes séropositives. La Cour a jugé que Abbott, une femme séropositive asymptomatique qui s'est vu refuser une chirurgie dentaire, satisfaisait les critères du handicap, considérant son infection. Pour être visé par l'ADA, le handicap doit limiter considérablement une «activité importante de la vie». L'argument de Abbott – que la reproduction est une activité importante de la vie et que l'infection à VIH impose une limitation substantielle sur sa capacité d'entreprendre une telle activité – a été accepté par la majorité de la Cour, qui a jugé que la reproduction était en effet une «activité importante de la vie». Cependant, du fait que, pour des motifs constitutionnels, la Cour doit se limiter à juger les cas qui lui sont soumis, elle n'a pas abordé la question plus générale de savoir si l'infection à VIH était en soi un handicap. Néanmoins, le juge Kennedy, qui a écrit les motifs de la Cour, a noté:

Considérant l'évolution pernicieuse, et inévitablement fatale, de la maladie, son effet multiple sur les activités importantes de la vie aurait pu être pertinent pour notre enquête. L'intimé et un certain nombre d'intervenants ont présenté des arguments sur l'effet profond du VIH sur presque toutes les phases de la

La Cour du Premier Circuit a ensuite décidé que, selon l'ADA, les travailleurs de la santé n'ont pas la liberté de refuser d'effectuer sur des patients séropositifs des interventions médicales effractives susceptibles de les exposer à du sang.

vie de la personne infectée. À la lumière de ces observations, il peut paraître légaliste de circonscrire notre discussion à l'activité de reproduction. [trad.]

Parce que les tribunaux inférieurs ont traité exclusivement de la reproduction, écrit le juge Kennedy, la Cour devait toutefois suivre son habitude de n'aborder que les questions formellement soulevées en appel. Par conséquent, comme il fut noté dans un résumé publié ailleurs,⁴ certains ont supposé après que la décision fut rendue que le traitement étroit réservé par la Cour à la question du handicap ne solutionnait pas la question de savoir si un homme gai séropositif qui n'avait jamais exprimé le désir d'avoir des enfants, ou une personne séropositive qui serait par ailleurs incapable d'en avoir seraient protégés par l'ADA. Leonard observe à ce sujet:

Les motifs du juge Kennedy, renforcés par une courte opinion concordante dans laquelle le juge Ginsburg a énuméré l'ensemble des activités de la vie touchées par l'infection à VIH, semblent indiquer que les tribunaux inférieurs devraient reconnaître que virtuellement toutes les personnes souffrant d'une infection à VIH sont protégées

par la loi. Bien que la Cour ait noté que Abbott avait manifesté sa décision de ne pas avoir d'enfants, la décision ne semble pas avoir reposé lourdement sur ce point. De plus, la méthode analytique suivie par le juge Kennedy permet de croire que la Cour était généralement réceptive à une interprétation large de la définition de handicap. [...] Et s'il y avait encore des doutes sur l'effet plus étendu de la décision, le juge Kennedy a ajouté deux points qui indiquent que celle-ci a une portée plus large.

Premièrement, il a noté que les organismes et tribunaux avaient interprété les dispositions pertinentes du *Rehabilitation Act* de façon qu'elles s'appliquent à l'infection à VIH, et il a observé que le Congrès avait expressément prévu que l'ADA devait être interprété de manière à offrir au moins autant de protection que la loi antérieure. Deuxièmement, il a noté l'interprétation large que les organismes de réglementation avaient donnée à la définition de handicap et a souligné le respect que la Cour accordait généralement à ce type d'interprétation.⁵

La compréhension que le VIH ne peut pas se transmettre par contact social occasionnel semble s'éroder.

Cependant, la Cour a exprimé des réserves à propos de l'analyse de la preuve faite par les tribunaux de première instance à l'égard du degré

de risque auquel s'exposerait un dentiste en faisant une obturation à une personne séropositive. L'ADA prévoit une défense positive pour les cas où le handicap crée un risque important de préjudice pour autrui. Dans sa décision antérieure, la Cour du Premier Circuit s'est fortement appuyée sur deux documents pour conclure qu'en 1994 un dentiste raisonnable ne croirait pas que faire une obturation à Abbott dans son cabinet présenterait un risque important. D'abord, les US Centers for Disease Control (CDC) avaient publié des directives établissant qu'il n'y a pas de danger à donner des soins dentaires à des personnes séropositives si les précautions universelles sont observées. Ensuite, l'American Dental Association avait également publié une déclaration de principes soutenant que les dentistes pouvaient sans danger soigner les personnes séropositives. La Cour suprême s'est demandé si les directives des CDC avaient traité adéquatement de la question du risque important, et si la politique de l'American Dental Association était plus inspirée par des préoccupations d'ordre éthique que par la preuve médicale, et elle a renvoyé l'affaire devant la Cour du Premier Circuit.

Le jugement de la Cour du Premier Circuit

La Cour du Premier Circuit ne s'est pas attardée sur la cause: elle a entendu les arguments des parties le 9 décembre et a rendu sa décision seulement trois semaines plus tard. Rendu jugement pour une cour unanime, le juge Selva a conclu que les directives du CDC en vigueur en 1994 s'inscrivent dans une série de prises de position du CDC sur cette question, qui toutes assurent les

dentistes qu'ils peuvent traiter sans danger leurs patients s'ils utilisent les précautions universelles.⁶ Et le juge Selva a conclu que la politique de l'American Dental Association était le fruit du travail d'un comité scientifique, et non d'un comité sur l'éthique professionnelle.

L'importance des décisions

La décision de la Cour suprême établit que les femmes séropositives capables de procréer sont protégées contre la discrimination par l'ADA, et que fort probablement toutes les personnes qui vivent avec le VIH le sont aussi, peu importe que l'infection soit symptomatique ou asymptomatique. La Cour du Premier Circuit a ensuite décidé que, selon l'ADA, les travailleurs de la santé n'ont pas la liberté de refuser d'effectuer sur des patients séropositifs des interventions médicales effractives susceptibles de les exposer à du sang – refuser de telles interventions à ces patients constituerait de la discrimination.

Ces décisions confèrent aux personnes vivant avec le VIH/sida aux États-Unis une protection dont elles ont grandement besoin, car l'opprobre et la discrimination associés au sida demeurent courants dans ce pays, comme le démontre une étude récente entreprise par Herek.⁷ L'étude avait pour objet d'évaluer la prédominance des stigmates associés au sida en 1997 et de comparer les niveaux actuels avec ceux évalués dans une étude réalisée en 1990-91.⁸ L'étude a conclu que, bien que leurs manifestations aient changé à certains égards durant les années 1990, les stigmates associés au sida persistent aux États-Unis:

Les politiques manifestement discriminatoires suscitent moins d'appui, mais le test de sérodiagnostic obligatoire de groupes spécifiques a encore beaucoup de partisans. Une minorité importante du public a exprimé un malaise à l'idée d'avoir un contact personnel avec des personnes séropositives. Le sida continue d'être une question fortement symbolique, une grande partie du public américain l'associant aux hommes gais et bisexuels. De plus, l'opprobre est plus fortement exprimé à l'endroit d'hommes gais ou bisexuels qui ont contracté le VIH par voie de relations sexuelles, quand on les compare aux personnes séropositives hétérosexuelles.⁹

L'étude a en outre démontré que «la compréhension que le VIH ne peut pas se transmettre par contact social occasionnel semble s'éroder, peut-être parce que les campagnes de santé publique menées aux États-Unis n'ont pas renforcé cette connaissance au cours des dernières années.» Cinquante-cinq pour cent des 1 712 participants choisis au hasard pour l'étude croyaient qu'il était possible de contracter le VIH en buvant dans le même verre qu'une personne séropositive, 41% croyaient qu'il pouvait être contracté dans les toilettes publiques et 54% croyaient qu'il pouvait se transmettre par la toux ou des éternuements.

L'étude a mis en lumière la prévalence persistante des stigmates associés au VIH aux États-Unis et, par extension, a démontré qu'il est encore important d'accorder une protection adéquate contre la discrimination injustifiée envers les personnes vivant avec le VIH/sida.

Ces dernières ont besoin d'avoir confiance que la discrimination au travail, dans les services publics et au sein des gouvernements demeure illégale. Les deux décisions rendues récemment par les tribunaux américains rétablissent un peu cette confiance.

- Ralf Jürgens

Ralf Jürgens est le directeur général du Réseau juridique canadien VIH/sida, président de la Coalition interagence sida et développement, éditeur du présent *Bulletin* et membre du Conseil ministériel sur le VIH/sida. On peut le joindre à <ralfj@aidslaw.ca>.

¹ R. Jürgens, «Revoilà votre santé – vous risquez de perdre la protection contre la discrimination», *Bulletin canadien VIH/sida et droit* 1997/1998; 3(4)/4(1): 3-6, p. 3, avec référence à W. E. Parmet, D. J. Jackson, «No Longer Disabled: The Legal Impact of the New Social Construction of HIV», *American Journal of Law & Medicine*, 1997, 23(1): 8-43, à la p. 40.

² Jürgens, *supra*, note 1, avec référence à Parmet et Jackson, *supra*, note 1, à la p. 43.

³ 118 S.Ct 2196 (US 1998).

⁴ A. S. Leonard, «Supreme Court Rules 5-4 that "Asymptomatic" HIV-Infection May Be Covered as a Disability by ADA», *Lesbian/Gay Law Notes*, (janvier 1999), 10.

⁵ *Ibid.*

⁶ *Abbott c. Bragdon*, 1998 WL 887125. La plus grande partie du résumé qui suit est tirée de A. S. Leonard, «1st Circuit Reaffirms Summary Judgment for Sidney Abbott», *Lesbian/Gay Law Notes*, (janvier 1999), 10.

⁷ G. M. Herek, «AIDS Stigma and HIV-Related Beliefs in the United States: Results from a National Telephone Survey», présenté au 12^e Congrès mondial sur le sida (Genève, 28 juin au 3 juillet 1998), abrégé no 44173.

⁸ G. M. Herek, J. P. Capitanio, «Public Reaction to AIDS in the United States: A Second Decade of Stigma», *American Journal of Public Health*, 1993, 83(4): 574-577.

⁹ *Supra*, note 6. Cette information vient d'un dépliant distribué à la conférence. Pour de plus amples informations, on peut communiquer avec Gregory Herek à l'adresse suivante: Department of Psychology, University of California, 1 Shields Avenue, Davis, CA 95616-8775, USA. Courriel: <psychology@pobox.com>.

AUTOCHTONES ET VIH/SIDA

«Où sont mes droits de la personne?» – les autochtones et le VIH/sida

Après une discussion sur les conditions économiques dans quelques communautés vivant sur des réserves et une description du racisme qu'elle a rencontré pendant sa vie, une personne interrogée pour un projet conjoint du Réseau juridique canadien VIH/sida et du Réseau autochtone canadien sur le sida sur «Le VIH/sida et les peuples autochtones: questions juridiques» a lancé cette question: «Où sont mes droits de la personne?». Le projet montre comment la discrimination systémique et individualisée que rencontrent les autochtones en général, et les autochtones vivant avec le VIH/sida en particulier, contribue à l'impact disproportionné du VIH/sida dans les communautés autochtones. Il met aussi en relief des problèmes de compétence et de financement qui créent des obstacles au développement et à la mise en œuvre de programmes et services coordonnés et complets sur le VIH/sida, à l'intention de ces communautés, et a permis de cibler des problèmes liés au test du VIH et à la confidentialité.

La crise du VIH parmi les peuples autochtones

Le nombre de cas de VIH et de sida croît de façon dramatique, parmi la population autochtone. Dans son édition de mai 98 d'*Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida: Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada*,¹ le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) rapporte que la proportion des cas de sida survenant chez les autochtones est passée de 2% en 1989 à plus de 10% en 96-97.

D'après les rapports faits par des travailleurs et organismes autochtones dans le domaine du VIH/sida ainsi que la prévalence de facteurs de risque parmi les peuples autochtones, il y a une épidémie de VIH/sida qui menace d'avoir de graves conséquences pour les communautés des Premières Nations, métis et inuit.

Le Projet sur les questions juridiques

Le Réseau juridique a amorcé son travail sur les questions juridiques

concernant les peuples autochtones et le VIH/sida pendant l'été 97.² Trois documents de travail ont été publiés en mars 98, grâce à des consultations auprès d'intervenants clés dans le domaine du VIH/sida chez les autochtones: *La discrimination, le VIH/sida et les autochtones*; *Le VIH/sida et les autochtones: problèmes de partage de compétence et de financement*; et *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone*. En décembre 98, le Réseau juridique et le Réseau autochtone canadien sur le sida (RACS) se sont entendus pour entreprendre ensemble la production de feuillets d'information à partir des sujets abordés dans les documents de travail. Des discussions de suivi ont eu lieu en janvier et février 99 quant au contenu des trois documents et des révisions y ont été apportées. Les documents de travail révisés ont été publiés en mars 99. Le texte qui suit résume certains des principaux thèmes abordés dans les documents.

Discrimination, VIH/sida et autochtones: premier document

Contexte

Les personnes autochtones qui vivent avec le VIH/sida ou qui en sont autrement affectées font face à la discrimination de façons très semblables aux non-autochtones. Ce qui différencie la discrimination envers les autochtones vivant avec le VIH/sida ou touchés par la maladie est le passé d'oppression et de désintégration sociale qu'ont connu les peuples des Premières Nations, les Métis et les Inuits. C'est dans le contexte de l'oppression des autochtones que l'on doit aborder la question de la discrimination à l'égard des autochtones vivant avec le VIH/sida.

Les cas racontés par les personnes consultées pour la préparation du document illustrent que la discrimination envers les autochtones vivant avec le VIH/sida ou autrement affectés provient de sources variées, des administrateurs de bande aux membres de la communauté, en passant par les professionnels de la santé et le public en général. La discrimination est souvent associée à l'incompréhension et au manque de connaissances sur le VIH/sida; elle est souvent renforcée par d'autres problèmes sociaux et d'autres formes de discrimination.

Problèmes

Les consultations entreprises durant la préparation du présent document ont permis de recueillir certaines propositions d'approches destinées à améliorer le respect des droits de la personne pour les autochtones vivant avec le VIH/sida ou touchés par la maladie. Fait révélateur, très peu des

personnes consultées, particulièrement au sein des communautés autochtones, ont manifesté de la confiance envers les lois concernant les droits de la personne.

De manière générale, la réaction juridique à une violation des droits de la personne nécessite de déposer une plainte et d'amorcer avec l'adversaire un processus de résolution de conflit. Pour diverses raisons, cette avenue n'est pas souvent empruntée par les autochtones, notamment par ceux qui sont victimes de discrimination associée au VIH/sida.

Les problèmes concernant le système des droits de la personne comprennent notamment:

- l'application aux autochtones des lois fédérales et provinciales relatives aux droits de la personne; et l'application de la *Charte canadienne des droits et libertés* (la *Charte*) aux gouvernements autochtones;
- l'effet de l'article 67 de la *Loi canadienne sur les droits de la personne* sur les protections des droits de la personne accordées aux autochtones (l'art. 67 immunise contre des plaintes liées à la discrimination qui découle de la *Loi sur les Indiens* ou d'actions entreprises en vertu de la *Loi sur les Indiens*, y compris des actions des conseils de bande et d'Affaires indiennes et du Nord Canada);
- lacunes dans le système des droits de la personne, notamment en ce qui concerne les plaintes d'autochtones, y compris dans les contestations de la *Charte*.

Quelques façons autres que légales, pour aborder les problèmes de discrimination envers les autochtones vivant avec le VIH/sida ou touchés autrement, ont été proposées durant

les consultations. Pratiquement toutes les personnes interviewées ont mentionné la nécessité de poursuivre les efforts d'éducation auprès des communautés des Premières Nations, des Métis et des Inuit, de même que l'importance d'augmenter l'implication des chefs dans les problèmes reliés au VIH/sida. Il a été allégué que les intervenants non autochtones, qu'il s'agisse de médecins, d'éducateurs ou d'autres, doivent développer une meilleure connaissance et une meilleure compréhension des conditions de vie, des cultures et des traditions des autochtones. Il a également été souligné que les autochtones devraient participer à tous les aspects des programmes relatifs au VIH/sida destinés aux communautés autochtones, qu'il s'agisse de la supervision, de la conception ou de l'administration.

Partage de compétence et financement: deuxième document

Contexte

La propagation du VIH/sida dans les communautés autochtones au-delà des frontières de pouvoirs a attiré l'attention sur la nécessité de réduire l'effet de ces frontières sur le développement et la fourniture de programmes et services sur le VIH/sida.

La question de la compétence en ce qui a trait aux autochtones au Canada est complexe. Elle ne se limite pas à la division constitutionnelle des pouvoirs: elle renvoie à la relation historique entre la Couronne et les Premières Nations, à des traités et des accords territoriaux, à la *Loi sur les Indiens*, aux articles 25 et 35 de la Loi constitutionnelle

de 1982, au concept de l'obligation de fiduciaire, aux décisions judiciaires et à la transition vers l'autodétermination. Les conflits à propos des limites entre les pouvoirs et les responsabilités des divers paliers de gouvernement, y compris les gouvernements autochtones, résultent souvent en une absence de politiques qui diminue l'efficacité de la réaction au VIH/sida.

Problèmes

Les consultations menées pour le deuxième document ont mis en relief plusieurs changements qui surviennent dans les soins de santé et qui sont source de préoccupation pour les autochtones qui vivent avec le VIH/sida ou qui en sont autrement affectés. Les changements suivants en matière de soins de santé revêtent une importance particulière dans le domaine du VIH/sida et des communautés autochtones:

- la dévolution aux provinces/territoires, de pouvoirs en matière de santé et la régionalisation des services de santé au sein de ces provinces/territoires; et
- le transfert aux Premières Nations et à certaines communautés inuit, par le gouvernement fédéral, des pouvoirs en matière de services de santé. Ce transfert ne tient pas compte des besoins des autochtones hors réserves et des Indiens sans statut; de fait, il va souvent à l'encontre des intérêts de ces groupes.

Les éléments suivants, qui concernent le partage de compétence, le VIH/sida et les peuples autochtones, ont été signalés lors des discussions:

- difficultés de financement, y compris en termes de montants

- (in-)adéquats et de provenance;
- l'impact des querelles entre les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux en ce qui concerne le développement de programmes et services coordonnés et complets, pour les peuples autochtones;
- l'impact des cloisons inter-ministérielles sur la coordination et la collaboration; et
- l'impact des désaccords au sein de la communauté autochtone, dus à l'héritage de définitions imposées et aux divisions juridictionnelles.

Un certain nombre d'initiatives sont en cours, pour améliorer la collaboration et la coordination entre agences fédérales et provinciales/territoriales du domaine du VIH/sida ainsi qu'entre les divers ministères et unités bureaucratiques des gouvernements qui s'occupent de questions autochtones. Ces initiatives sont renforcées lorsque l'on appuie la participation des autochtones aux discussions et à la prise de décisions.

Les stratégies autochtones provinciales sur le sida sont une autre initiative importante dans la coordination des efforts. À l'instar de l'Ontario, de l'Alberta et de la Colombie-Britannique, le développement de telles stratégies dans d'autres provinces et territoires pourrait être bénéfique aux autochtones.

L'annonce de la décision qu'une perspective particulière aux communautés autochtones fait partie des composantes de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS) est une bonne nouvelle. Cependant, l'engagement à accorder du financement aux communautés autochtones en vertu de la SCVS n'est qu'un premier pas dans le développement d'une réaction

coordonnée et complète, devant le VIH/sida dans la population autochtone.

Sérodiagnostic du VIH et confidentialité: troisième document

Contexte

Plusieurs des personnes interviewées pour les fins du document se sont dites préoccupées par le nombre peu élevé de membres des communautés des Premières Nations et inuit qui subissent un test de sérodiagnostic du VIH. Ce faible nombre implique que les autochtones qui vivent avec le VIH/sida apprennent le diagnostic et reçoivent leurs premiers traitements à un stade plus avancé de la maladie que les autres personnes vivant avec le VIH/sida.

Les approches destinées à promouvoir le test du VIH chez les autochtones doivent tenir compte de problèmes plus vastes qui touchent les communautés autochtones, notamment le racisme dans les services de santé, la prévalence d'une faible estime de soi parmi les autochtones, notamment dans certains sous-groupes comme les sans-abri, puis des problèmes de confidentialité qui sont le lot des petites communautés.

Problèmes

Au Canada, on a vu se former vers la fin des années 80 un vaste consensus à l'effet que, hormis quelques circonstances bien définies, une personne ne devrait subir un test du VIH seulement si elle y donne son consentement éclairé, volontaire et spécifique, si le counselling et l'éducation avant et après le test sont disponibles et offerts, et si la confidentialité du résultat ou son

anonymat peut être garanti.³ En dépit du consensus sur ces points, les opinions demeurent partagées sur certaines questions liées au test. Par ailleurs, d'autres questions restent encore à résoudre dans la pratique, malgré l'atteinte d'un consensus théorique. Par exemple:

- l'accès au test est encore difficile pour plusieurs personnes;
- il s'effectue des tests de sérodiagnostic du VIH sans le consentement éclairé du patient, une pratique qui serait de plus en plus fréquente;
- plusieurs personnes ne reçoivent pas un counselling adéquat; et
- d'aucuns proposent encore que l'on oblige certains groupes de la population à subir le test.⁴

Ces problèmes concernent autant les autochtones que l'ensemble de la population du Canada. Cependant, leur analyse doit partir d'un contexte qui n'est pas le même. L'oppression et le racisme dont sont l'objet les communautés autochtones contribuent à la surreprésentation des autochtones dans la plupart des groupes marginalisés, au Canada, et à des problèmes de piètre santé. Ces facteurs rendent plusieurs autochtones plus vulnérables au VIH.

D'après le contenu des entrevues effectuées pour préparer ce document, les aspects qui suivent revêtent une pertinence particulière pour les autochtones:

- contrôle et appropriation des recherches et des données qui les concernent;
- accessibilité d'options de test du VIH qui aident à surmonter les difficultés dues à l'éloignement, aux différences culturelles et à la réticence à avoir recours aux établissements qui desservent la population en général;

- adaptation culturelle du counselling pré-test et post-test;
- confidentialité dans les petites communautés.

Les autochtones vivant avec le VIH/sida ou autrement affectés continuent de se heurter à de la discrimination. Bien que la détection précoce de l'infection à VIH soit une importante priorité, ce serait une erreur que de ne pas tenir compte de l'importance de respecter les droits des gens à la confidentialité et de passer outre à la possibilité de discrimination. Les arguments en faveur de l'accessibilité du test avec consentement spécifique et éclairé, accompagné de counselling pré- et post-test adéquat, et dans la confidentialité, sont aussi pertinents pour les autochtones que pour quiconque. Jusqu'à maintenant, le test du VIH disponible aux autochtones n'est toutefois pas à la hauteur de l'idéal en raison de plusieurs facteurs. Afin de réduire l'impact du VIH sur les peuples autochtones et d'offrir en temps opportun des soins, des traitements et du soutien à ceux qui sont déjà atteints sans le savoir, il est nécessaire que les obstacles au test pour les autochtones soient abolis.

Conclusions

Les trois documents contiennent plus de trente conclusions, d'où l'on peut dégager trois thèmes principaux.

Un contexte de racisme et d'oppression

Le racisme et l'oppression qui ont jonché l'histoire des peuples autochtones ont des effets dévastateurs. À bien des égards, les autochtones doivent encore composer avec les problèmes qui en découlent. Une réaction au VIH/sida

dans les communautés autochtones doit commencer par une compréhension de leur expérience et tenir compte d'autres facteurs sociaux, culturels, économiques et politiques.

Une épidémie en période de transition

Malgré l'héritage de racisme et d'oppression, on constate un renouveau de la vitalité des communautés autochtones, qui entraîne plusieurs changements positifs. Cependant, plusieurs questions nécessitent de l'attention et de l'action. Les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux, au Canada, ont mis du temps à reconnaître et à soutenir les efforts des autochtones pour reconstruire leurs communautés. Une lente évolution est en cours, vers l'autonomie politique et l'amélioration des conditions sociales et sanitaires.

En cette période de transition, il existe un risque que certaines personnes et certaines questions soient laissées pour compte. La discrimination associée au VIH/sida accroît beaucoup ce risque. Il est impératif que l'on porte attention aux questions de VIH/sida chez les autochtones et à l'impact possible que certains changements peuvent avoir sur les programmes et services liés au VIH/sida.

L'expérience autochtone

La force motrice de la résurgence de la culture et de l'identité autochtones est venue de l'intérieur même de leurs communautés. La réussite des programmes et services liés au VIH/sida pour les autochtones dépendra de la place qu'occupe l'expérience autochtone dans l'orientation et la mise en œuvre du processus.

SANTÉ PUBLIQUE

(suite de la page précédente)

Étant donné leur expérience personnelle du VIH/sida, les travailleurs autochtones du domaine du sida et les autochtones qui vivent avec le VIH ou qui en sont autrement affectés peuvent faire une importante contribution au développement d'un cadre de travail complet pour la réaction au VIH/sida parmi les autochtones. Ce travail doit être soutenu par les gouvernements de tous les paliers et il doit être renforcé par le leadership des communautés autochtones.

- Stefan Matiation

Stefan Matiation a collaboré au travail du Réseau juridique, à titre de chercheur pour le projet sur les autochtones et les questions juridiques liées au VIH/sida. Son adresse de courriel est <henmat@magma.ca>.

Les versions révisées des documents de travail (*La discrimination, le VIH/sida et les autochtones; Le VIH/sida et les autochtones: problèmes de partage de compétence et de financement; et Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité: les questions concernant la communauté autochtone*) sont disponibles auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél.: 613 725-3434 / courriel <aids/sida@cpha.ca>); auprès du RACS (tél.: 613 567-1817; téléc. 613 567-4652; courriel <caan@storm.ca>; ainsi que sur le site Web du Réseau juridique, <www.aidslaw.ca>.

¹ LLCM, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida: Épidémiologie du VIH/sida chez les peuples autochtones du Canada*, Santé Canada, mai 1998.

² Voir S. Matiation, «Autochtones et VIH/sida: enjeux légaux», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997-98, 3(4)-4(1): 19.

³ Pour plus d'information, voir R. Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998.

⁴ *Ibid.*

Leçons de la Commission Krever – un point de vue personnel

L'article qui suit a été rédigé en prévision de la réunion intitulée Orientations futures du système de santé publique au Canada dans la lutte contre les maladies transmissibles, qui s'est tenue à Vancouver les 21 et 22 janvier 1999. Le but de la rencontre était d'examiner les répercussions que le Rapport final de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (le rapport de la Commission Krever) peut entraîner sur le contrôle des maladies transmissibles, dans le contexte du système de la protection de la santé publique au Canada. Quelque cinquante personnes y ont participé, notamment des médecins hygiénistes en chef des provinces et territoires, des épidémiologistes et des directeurs de laboratoires provinciaux ainsi que des représentants des soins infirmiers de santé publique et de la surveillance en santé publique, des médecins hygiénistes locaux et régionaux, des décideurs du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) ainsi que d'organismes nationaux comme l'Association canadienne de santé publique et le Réseau juridique canadien VIH/sida. Jan Skirrow, dans son article, décrit la place croissante des gouvernements et de la politique dans la gestion du système de soins de santé, au Canada, qui est identifiée dans le rapport de la Commission Krever comme un des facteurs sous-jacents qui ont conduit aux problèmes des années 80 dans le système canadien d'approvisionnement en sang. Il met en relief neuf leçons que le secteur de la santé publique peut tirer du Rapport. Il conclut que les lacunes fondamentales du système pourraient conduire à une autre tragédie de santé publique que l'on aurait dû prévenir. Il donne, comme exemple de drame de santé publique en devenir, l'épidémie actuelle de mort et de maladie parmi les communautés d'utilisateurs de drogue par injection, au Canada.

Introduction

La Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (la Commission Krever), présidée par le juge Horace Krever, a été mise sur pied pour examiner ce que ce dernier désigne dans son Rapport final¹ comme «un désastre sans précédent qui s'est abattu sur le

système de santé publique au Canada».

Le Rapport final présente plusieurs recommandations visant à garantir la sûreté future de l'approvisionnement en sang au Canada. On y relate également l'histoire des événements et des personnes qui ont contribué à ce désastre, puisque c'est «seulement

en connaissant le contexte dans son ensemble que l'on peut cerner dans leur totalité les lacunes systématiques et leurs conséquences, et les réformes que l'on doit apporter».

Les faits révélés par le juge Krever sont riches d'enseignements pour le milieu de la santé publique, enseignements qui dépassent amplement les circonstances particulières du drame du sang contaminé. Le juge Krever a levé le voile sur une façon de fonctionner qui a été le noeud du problème. À mon avis, ce fonctionnement inadéquat n'était pas et n'est toujours pas confiné au seul système du sang. Il est profondément enraciné dans bon nombre de nos institutions publiques.

Les professionnels de la santé publique, souvent fonctionnaires eux aussi, ne comprennent pas que la science et la raison aient si peu de poids dans le processus décisionnel du gouvernement.

J'ai oeuvré de nombreuses années au sein d'organismes de santé fédéraux et provinciaux, y compris durant la période visée par l'enquête de la Commission Krever. Les propos qui suivent sont donc le fruit d'une réflexion personnelle sur les événements décrits dans le Rapport final. Bien que mes intentions soient tout autres, je ne réussirai peut-être ici qu'à mettre au jour un gouffre béant entre, d'un côté, les hauts fonctionnaires dont les meilleurs s'efforcent d'accomplir au mieux le travail à faire dans un système byzantin, lent à réagir et en proie aux luttes de pouvoirs, et, de l'autre, les professionnels de la santé publique,

souvent fonctionnaires eux aussi, qui ne comprennent pas que la science et la raison aient si peu de poids dans le processus décisionnel du gouvernement.

Le contexte historique

Au cours du présent siècle, le siège du pouvoir est graduellement passé des individus et des organisations privées vers les gouvernements; le partage des pouvoirs entre l'administration fédérale et les autorités locales et provinciales a profondément changé. Ces changements se sont effectués au moment où les dossiers d'intérêt public devenaient plus complexes. Ils ont mis à rude épreuve les méthodes sur lesquelles le Canada s'était toujours fié pour réagir de manière cohérente à l'émergence de nouveaux problèmes.

Autrefois, la prestation d'un grand nombre de services sociaux et sanitaires relevait très peu des gouvernements: elle était surtout assurée par les praticiens du secteur privé et des organismes de bienfaisance, des organisations religieuses ou bénévoles locales et de petite envergure. Durant la seconde moitié du siècle, cet état de choses a complètement changé. Le coût des services de santé, par exemple, a grimpé en raison de nombreux facteurs. Face à cette hausse des coûts, le gouvernement est apparu comme le moyen privilégié de financer les services exigés par les Canadiens, d'une manière conforme à leurs valeurs. Toutefois, le financement public a mené à une prise en charge de plus en plus importante et, inévitablement, au contrôle des services par l'État.

C'est ainsi que la politique – qui a davantage à voir avec les processus

et les apparences qu'avec les résultats – a commencé à jouer un rôle de plus en plus important dans ce qui était auparavant considéré comme des questions de nature scientifique ou technique. Les visées et les valeurs des hommes et des femmes politiques sont, sous certains aspects essentiels, l'antithèse de celles des scientifiques et des praticiens de la santé. Les hauts fonctionnaires servent de plus en plus d'intermédiaires dans les relations entre les décideurs élus et les professionnels de la santé. Or, il s'agit là d'un rôle difficile. Les professionnels de la santé attendent d'eux qu'ils transmettent leur message scientifique aux élus sans le diluer ou le commenter. Les politiciens voudraient que les messagers embrassent leur point de vue politique, c'est-à-dire qu'ils les aident à traduire le message technique dans le langage pratique qu'ils utilisent pour se forger une opinion politique. Dans l'affaire du sang contaminé, décrite en détail par la Commission Krever, ces changements historiques se sont révélés des facteurs sous-jacents primordiaux.

Plusieurs «leçons» interreliées doivent, selon moi, être tirées du *Rapport final*.

Première leçon – La manière canadienne

L'un des enseignements importants à tirer du Rapport concerne la mesure dans laquelle la tragédie du sang a été facilitée par la manière dont les problèmes et les enjeux ont été abordés, au moment où le système du sang était vulnérable. Les Canadiens ont adopté des valeurs et une façon de faire qui tolèrent les divergences de vues et la dissidence

Presque n'importe qui et n'importe quoi peut stopper ou retarder l'évolution d'à peu près n'importe quel dossier.

tout en privilégiant l'entente et le consensus, mais qui évitent aussi les situations de confrontation et les excès d'enthousiasme plus courants chez nos voisins du sud. La capacité du Canada de rester uni malgré des positions nationales fondamentalement opposées en dit long sur la force de cette approche.

Cependant, la «manière canadienne» est si profondément ancrée dans nos institutions publiques, et en nous-mêmes, que nous ne voyons plus à quel point elle peut s'avérer contre-productive. En effet, cette manière de faire n'est pas très utile si les problèmes sont de nature technique plutôt que politique, s'ils prennent rapidement de l'ampleur, s'ils touchent à des questions qui débordent l'expérience personnelle des décideurs ou encore s'ils requièrent des jugements de valeur, comme ce fut le cas avec le VIH/sida et le système canadien du sang durant les années 80. Le Canada s'est doté d'une approche, encadrée par des processus, qui le sert bien pour ce qui est de gérer les divergences politiques (généralement sans les résoudre) et qui s'avère totalement inefficace s'il faut réagir promptement pour régler un problème difficile.

Presque n'importe qui et n'importe quoi peut stopper ou retarder l'évolution d'à peu près n'importe quel dossier. Lors des conférences de ministres et de sous-ministres de la Santé auxquelles j'ai assisté, tout désaccord important se

traduisait habituellement, au mieux, par un report à la prochaine rencontre, en général six mois plus tard. L'ordre du jour officiel, auquel figuraient souvent des questions urgentes ou cruciales soumises par divers comités consultatifs, était souvent mis de côté pour que les participants puissent discuter d'une crise (la plupart du temps financière ou politique, parfois même causée par le fait qu'on avait négligé d'examiner plus tôt une question urgente).

Comités et groupes de travail, de consultation, de coordination, de consensus, ne servent trop souvent qu'à engendrer la rigidité, à retarder l'action, à gonfler les coûts et à exaspérer les participants.

Nous devons nous interroger sur nos réactions automatiques devant des situations difficiles: mettre sur pied un comité ou un groupe de travail, entreprendre de vastes consultations, créer un comité de surveillance ou de coordination, éviter les conflits, retarder toute intervention jusqu'à ce qu'un consensus soit atteint, etc. Ces mécanismes sont fort légitimes dans nombre de situations, mais trop souvent ils ne servent qu'à engendrer la rigidité, à retarder l'action, à gonfler les coûts et à exaspérer les participants.

Il faut également renforcer le recours aux outils informels que sont les échanges de renseignements entre collègues, les avertissements qu'un problème émerge et l'expérience sur le terrain, outils souvent perdus

lorsqu'on s'en remet à des mécanismes officiels. La plupart des organismes sanitaires et gouvernementaux mettent l'accent sur la structure et les processus, et un grand nombre de professionnels de la santé et de fonctionnaires se sentent plus à l'aise avec le caractère prévisible de tels systèmes. Néanmoins, il nous faut mettre en place des mécanismes de communication et de consultation souples et ouverts, malgré les obstacles institutionnels. Cette souplesse doit permettre de franchir le gouffre que j'ai décrit tout à l'heure. Il est certes plus facile de ne parler qu'à ceux qui sont du même côté que nous, mais il est sûrement plus utile de chercher à bâtir un pont vers l'autre côté.

Deuxième leçon – Le lien entre les valeurs, les attentes et les résultats

Le Rapport final met en évidence certains principes et valeurs organisationnels qui sont incompatibles avec les résultats souhaités. Les organisations fondées sur des principes, telles que la Société canadienne de la Croix-Rouge, ne peuvent pas se faire imposer des valeurs ou des attentes contradictoires sans que cela n'entraîne de graves conséquences. On réfléchit rarement à ces conséquences.

Prenons un exemple. Tous les acteurs de la tragédie du sang contaminé insistaient sur le maintien de deux principes: la non-rémunération des donneurs et l'utilisation de produits «fabriqués au Canada». Malheureusement, personne ne semble avoir réfléchi aux conséquences d'une adhésion

stricte à ces principes alors que le système du sang éprouvait de plus en plus de difficulté à suffire à la demande. Il aurait fallu que l'on remette sérieusement en question ces principes ou que l'on repense le système d'approvisionnement en sang, ou les deux. On a plutôt préservé les valeurs, sans faire quoi que ce soit pour améliorer la capacité du système de fonctionner en accord avec elles.

Voici un deuxième exemple. La Croix-Rouge était déterminée à préserver son autonomie, ce qui était conforme à ses valeurs et à son histoire. Or, sa dépendance à l'égard des fonds publics pour assurer le maintien du système du sang compromettait cette autonomie face à l'État. Cette incompatibilité fondamentale indiquait clairement que la Croix-Rouge ne pouvait plus assumer la gérance du système du sang. Et pourtant, on a constaté cette évidence beaucoup trop tard.

Le secteur de la santé regorge de situations contradictoires de ce genre. En voici quelques exemples: le ferme appui politique et public à l'idée d'interventions individuelles et collectives visant à réduire l'incidence des maladies évitables ne se traduit pas par une volonté d'appuyer les recherches nécessaires à l'élaboration des politiques et des programmes requis; le désir évident de la population et du milieu politique d'assurer la «gratuité» des services de santé se heurte à un refus des niveaux d'impôt nécessaires; le refus catégorique, de la part des élus, d'un système de santé «à deux vitesses» passe outre au nombre croissant de services privés offerts aux Canadiens bien nantis. Les répercussions de ces contradictions se manifestent quotidiennement dans

notre réseau de santé. Chacun de nous doit être conscient de ces contradictions. Ce ne sont pas des questions de sémantique: leur potentiel destructeur est énorme.

Troisième leçon – Territoire et pouvoir: qui parle au nom de la population?

Les questions de territorialité et les luttes de pouvoir ont compromis l'intégrité du système canadien du sang. Durant la période examinée dans le Rapport final, ces questions ont fini par dominer les relations entre les Laboratoires Connaught et la Croix-Rouge, et ont fortement teinté les objectifs concurrents de développement industriel et économique de plusieurs provinces, de même que les rapports entre les nombreux comités, organismes de réglementation et bureaucrates concernés.

Les intérêts vitaux des personnes qui dépendaient du système du sang ont rarement été pris en considération. On a attendu beaucoup trop longtemps pour rendre publics des renseignements essentiels, sous prétexte qu'ils auraient pu inquiéter ou offenser certaines personnes ou encore entraîner une baisse des dons de sang.

La personne à qui nos services sont destinés est rarement l'objet de discussions sérieuses.

Selon mon expérience en tant que cadre supérieur du secteur de la santé, la personne à qui nos services sont destinés est rarement l'objet de discussions sérieuses. C'est tout

aussi rarement que l'on considère réellement les répercussions de nos échecs sur les personnes que nous sommes censés servir.

Il est proposé dans le Rapport final que les médecins parlent au nom des patients lorsqu'ils travaillent au sein de comités fédéraux-provinciaux ou d'autres organismes administratifs. Or, une part croissante des postes de direction dans le secteur de la santé sont occupés par des personnes qui ne sont pas médecins, et la situation ne semble pas près de changer d'ici peu. Je crois donc que toute personne qui prend des décisions concernant la santé et le bien-être d'autrui doit assumer la responsabilité de veiller à ce que toutes les conséquences possibles pour les bénéficiaires des services soient bien évaluées.

L'échec du système canadien du sang est dû en partie au fait que des gens ont accepté sans se poser de question les avis et les garanties de présumés spécialistes. Aussi, en plus de défendre les intérêts des patients, tous les professionnels de la santé ont l'obligation de développer leur capacité de juger eux-mêmes de la pertinence de l'information obtenue de présumés experts.

Les professionnels de la santé ont l'obligation d'expliquer à leurs supérieurs ou dirigeants politiques, en termes accessibles, la nature véritable d'un problème et de présenter une évaluation réaliste des conséquences. Il ne suffit pas de dire: «Faites-moi confiance, je sais ce que je fais». Il ne sert à rien non plus de prédire des catastrophes sans nom afin de forcer l'approbation de vos recommandations. La première approche élargira le gouffre mentionné plus tôt; la deuxième ne

peut que miner considérablement la crédibilité des avertissements futurs.

Quatrième leçon – Le chaos organisationnel

La décennie sur laquelle a porté l'enquête de la Commission Krever a été marquée par des changements organisationnels constants, dans presque tous les ministères de la Santé, qui ont donné lieu à un fort roulement de personnel parmi les sous-ministres et les cadres supérieurs. En deux ans, pratiquement tous les visages aux conférences des sous-ministres ont changé, certains plus d'une fois.

Ces bouleversements ont provoqué une absence de continuité telle que, dans de nombreux comités supérieurs, personne n'avait une connaissance personnelle antérieure des dossiers à l'étude. La quasi certitude de n'être en poste que pour un court mandat ne favorisait pas le travail d'approfondissement, la compréhension et les efforts soutenus requis pour une analyse rigoureuse des problèmes et la recherche de solutions. Beaucoup trop de temps était consacré à chercher des moyens de travailler au sein d'une structure en constante transformation et à informer des cadres supérieurs fraîchement nommés.

La surcharge de travail est une autre conséquence de ces perpétuels changements. La réduction des effectifs, combinée au travail improductif de réinventer sans cesse l'organisation, a eu pour résultat que l'ensemble du personnel s'est senti dépassé par la situation. La Commission Krever est d'avis que c'est là l'une des raisons qui expliquent les lacunes du cadre réglementaire qui aurait pu permettre de détecter plus tôt la crise en

gestion. Un personnel surchargé assume rarement de nouvelles tâches s'il peut trouver une justification quelconque de les éviter.

Le plus inquiétant est que la situation s'est détériorée au cours des dernières années dans presque tous les ministères de la Santé. Le manque de ressources dans ce qui reste de ces ministères, associé à la décentralisation des services de santé dans bon nombre de provinces, a entraîné une fragmentation et une dilution des compétences spécialisées, ce qui rend le système de santé vulnérable aux problèmes imprévus.

Cinquième leçon – Mauvaise connaissance des populations vulnérables

Le Rapport final décrit les efforts déployés par la Croix-Rouge pour ne pas offusquer deux groupes qui avaient été durement frappés par l'épidémie de VIH/sida et qui risquaient de poser un risque particulier en tant que donneurs de sang. Ayant par inadvertance offensé les Haïtiens et les gais par certaines déclarations publiques antérieures, la Croix-Rouge a fait des pieds et des mains pour éviter d'autres bourdes; par conséquent, des renseignements essentiels à la sûreté du système du sang ont été rendus publics trop tard et de manière trop timide.

Ses tentatives bien intentionnées de joindre ce qu'on appelle la «communauté gaie» grâce à des communications individuelles avec ses leaders par l'entremise du personnel local de santé publique témoignent d'une méconnaissance flagrante du groupe visé. Des partenariats efficaces entre le milieu

gai et les organismes de santé publique ont été créés à certains endroits, mais pas partout. La stratégie adoptée révélait que l'on ne comprenait pas que beaucoup d'hommes qui ont (ou qui ont eu) des relations sexuelles avec des hommes ne se définissent pas comme étant gais et qu'un nombre encore plus grand d'hommes qui se définissent comme gais ne font pas partie de ladite «communauté gaie». L'accent aurait dû être mis sur les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, et non sur la façon dont ces hommes se définissent ou les groupes auxquels ils s'associent.

Les régimes de santé au Canada sont généralement structurés de telle sorte que les penseurs et les décideurs sont bien loin des bénéficiaires de services. Cela est particulièrement problématique lorsque l'on considère les besoins de ceux qui sont les plus durement frappés par les nouveaux problèmes de santé publique, par exemple, les utilisateurs de drogue par injection, les gens de la rue, les personnes souffrant de maladie mentale et les autres individus ou groupes marginalisés. Les structures régionalisées en cours d'implantation dans le système de santé pourront être utiles, mais seulement s'il existe des liens solides et sûrs entre ceux qui possèdent l'information de «première ligne» et ceux qui prennent les décisions qui touchent l'ensemble du système.

Sixième leçon – La politique et le financement de la santé publique

On peut lire dans le Rapport final que la santé publique souffre d'un

sous-financement chronique qui a contribué à la tragédie du sang contaminé. Selon moi, deux caractéristiques de la santé publique rendent son financement problématique.

Premièrement, plus le secteur de la santé publique est efficace, moins il est visible. Dans la concurrence pour obtenir des fonds publics et faire partie des priorités politiques, ceux qui manquent de visibilité recevront moins d'attention. Les fonctions de prévention ou de protection ne sont remarquées que lorsqu'elles échouent, comme ce fut le cas avec le système canadien d'approvisionnement en sang.

Le secteur de la santé publique se retrouve souvent forcé de justifier ses besoins en ressources sur la base des problèmes qu'on a réussi à éviter ou encore des problèmes qui surgiront peut-être dans l'avenir. Les politiciens réagissent rarement de manière favorable à ce genre d'argument, surtout s'ils sont confrontés aux pressions de la population et des professionnels de la santé, qui exigent qu'on consacre plus d'argent au secteur curatif du système. Dans bon nombre de provinces, la santé publique est moins visible que jamais, la régionalisation ayant écarté l'aspect opérationnel de ce secteur du noyau central où se prennent les grandes décisions en matière de politiques et de ressources.

Deuxièmement, la visibilité politique de la santé publique est souvent à son plus haut point lorsqu'on soulève des questions que les politiciens préféreraient taire. La salubrité de l'eau et des aliments, la santé au travail et l'hygiène du milieu, la lutte contre l'alcool et la drogue sont autant d'enjeux défendus

par des professionnels de la santé publique, souvent en conflit avec les souhaits de ceux qui ont intérêt à maintenir le statu quo. Toutes ces questions sont susceptibles d'avoir un impact politique important. Les politiciens font rarement bon accueil à ceux qui risquent de les mettre sur la sellette, même s'il s'agit de professionnels de la santé publique qui ne font que leur travail.

Il faut déployer des efforts concertés pour expliquer la nature de la santé publique à la population, en particulier les fonctions de prévention et de protection qui attirent l'attention uniquement lorsqu'elles échouent. Parallèlement, ceux qui font valoir l'importance de la santé publique doivent prendre garde de ne pas provoquer, par leur façon d'aborder leurs responsabilités, une réaction négative chez les décideurs et les politiciens. Ces derniers écoutent les personnes qui comprennent les dilemmes insolubles de la politique moderne et qui n'ont pas l'habitude de crier au loup (à moins qu'il n'y en ait vraiment un!).

Septième leçon – Plus c'est gros, mieux c'est?

Dans son Rapport final, le juge Krever conclut que la mise en place d'un grand système du sang, national et unique, est préférable à l'existence de plusieurs petits systèmes locaux. Le gouvernement canadien est convaincu que le pays doit se doter de programmes nationaux uniformes, de sorte que tous les citoyens canadiens puissent, partout et en tout temps, jouir des mêmes avantages. Ce principe essentiellement politique s'appuie sur la perception que l'on a vis-à-vis de grandes entreprises: elles fonctionnent bien, permettent des économies d'échelle et assurent

l'obtention de résultats prévisibles et uniformes. Dans le secteur de la santé, le principe du «plus c'est gros, mieux c'est» a conduit à la création dans plusieurs provinces de «super-hôpitaux» ou d'imposantes régies de la santé grâce à la fusion ou à l'élimination de petites entités ainsi qu'à des pressions en faveur de nouveaux programmes nationaux d'assurance-médicaments et de soins à domicile.

Or, on omet souvent de parler du prix que doit payer une grande organisation aux prises avec l'inertie due à sa masse, la perte de souplesse et la difficulté de réagir à des conditions changeantes. On oublie aussi que certaines économies d'échelle sont tout simplement annulées par des coûts de coordination accrus. Bon nombre de grandes entreprises, reconnaissant les problèmes inhérents au gigantisme organisationnel, se tournent maintenant vers les unités de fonctionnement à petite échelle, la prise de décision locale et le pluralisme compétitif. On réalise de plus en plus que les talents d'administrateur requis pour assurer le bon fonctionnement d'une grande organisation sont sans doute rares, et difficiles à trouver dans une fonction publique mal rémunérée et souvent démoralisée. Les politiciens semblent également privilégier de plus en plus la recherche de solutions «locales», délaissant les interventions institutionnelles à grande échelle. Par conséquent, on a assisté à un mouvement rapide de régionalisation des systèmes de santé dans bon nombre de provinces et territoires.

Cette situation plutôt schizophrénique, qui préconise à la fois les grands systèmes unitaires et les solutions locales à petite échelle,

révèle une difficulté à faire la distinction entre les valeurs politiques et les considérations pratiques. Résultat: on met beaucoup trop d'efforts à chercher des solutions structurelles à des problèmes qui tiennent peut-être davantage à une pénurie de gestionnaires compétents, au manque de planification et à l'absence d'une définition claire des objectifs visés.

Le système canadien du sang exerçait, en matière de politiques et de procédures, un contrôle central strict qui interdisait toute initiative de la part des gestionnaires locaux en réponse à des circonstances locales. En même temps, il se montrait réticent à exercer ce contrôle pour favoriser la circulation des produits sanguins d'une province à l'autre. Selon le Rapport final, cette seule intervention aurait pu atténuer les pressions qui ont incité les services de collecte de sang à tout faire pour maintenir leur bassin de donneurs.

Le grand défi que devront relever les décideurs du secteur de la santé sera de résister à l'idée que les problèmes ne peuvent être résolus que par des changements structurels ou par la mise en place de grandes organisations.

Huitième leçon – L'ambivalence face aux organismes non gouvernementaux

On dit souvent des organismes non gouvernementaux qu'ils font preuve de plus de souplesse et d'ouverture face à des situations nouvelles et, par conséquent, qu'ils sont en mesure de réagir plus rapidement. Or, les gouvernements forcent régulièrement ces organismes à répondre aux mêmes exigences, et parfois à

employer les mêmes méthodes, qui nuisent à l'efficacité de leurs propres services. Fait plus troublant encore, ils leur imposent parfois l'obligation de rendre des comptes avec une rigueur qu'ils ne s'imposent pas à

Les gouvernements forcent régulièrement les ONG à employer les méthodes qui nuisent à l'efficacité de leurs propres services.

eux-mêmes. On se retrouve alors devant des organismes non gouvernementaux moins efficaces qu'ils pourraient l'être.

Prenons un exemple. Le Comité canadien du sang avait un contrôle total du budget du programme du sang de la Croix-Rouge. Il y avait conflit chaque fois que la Croix-Rouge effectuait une dépense importante sans l'approbation préalable du Comité. La Croix-Rouge hésitait donc à faire des dépenses essentielles, mais imprévues, sans autorisation, même si les fonds requis étaient disponibles. Par ailleurs, les membres du Comité n'avaient aucun pouvoir de décision en propre; ils ne pouvaient que rejeter ou retarder une décision. Ainsi, une décision n'était avalisée qu'après avoir suivi un long processus d'approbation dans les différents ministères des membres du Comité, dont les priorités et le processus décisionnel sont divers.

Si nous croyons qu'un organisme non gouvernemental ou, par exemple, une entité opérationnelle au sein d'un système de santé décentralisé offre un avantage considérable par rapport à un

organisme gouvernemental, nous devons résister à la tentation de lui imposer un carcan qui aurait pour effet d'annihiler cet avantage.

Neuvième leçon – Le leadership et la réputation

Les professionnels ont tendance à se fier aux opinions de collègues qu'ils croient bien au fait d'une question particulière et à ne pas trop questionner les avis donnés. Le Rapport final montre comment, à maintes reprises, on a accepté les yeux fermés le point de vue de la Croix-Rouge qui affirmait que l'approvisionnement en sang était sécuritaire et que le risque de transmission du VIH au cours d'une transfusion était minime. Les instances gouvernementales, les organismes de réglementation et de nombreux professionnels ont tous accepté ces affirmations, même si un examen rapide des données factuelles sur lesquelles elles étaient basées, compte tenu de ce qu'on savait à l'époque du VIH, aurait dû soulever de sérieuses interrogations. Ainsi, l'estimation par la Croix-Rouge du risque d'infection par le VIH, évalué à environ 1,5 par million de transfusions, révèle un manque de connaissances élémentaires de la statistique ainsi que des maladies à longue période de latence. Même si l'estimation était exacte, comment se fait-il que personne n'ait noté le risque beaucoup plus grand associé aux pools de sang et de produits sanguins, déjà mis en évidence dans le cas de l'hépatite B?

L'enquête a révélé une absence chronique de leadership politique, administratif et professionnel, ainsi

Le leadership a été le fait d'individus qui ont réussi à vaincre l'inertie du système.

qu'une complaisance à l'égard de l'influence indue de certains intérêts (y compris les objectifs politiques nationaux) sur la prise de décisions qui ont eu des conséquences néfastes sur la santé de Canadiens.

Le gouvernement fédéral et ses organes de coordination fédérale-provinciale ont été incapables d'exercer un véritable leadership sur la plupart des questions nationales de santé. Lorsque le leadership s'est manifesté, il a été le fait d'individus qui ont réussi à vaincre l'inertie du système. Il y a fort à parier que la situation demeurera inchangée, le leadership à l'égard de dossiers cruciaux provenant non pas des organismes gouvernementaux mais plutôt de professionnels de la santé prêts à prendre des risques personnels et professionnels importants.

Conclusion

Le drame dévoilé par la Commission Krever m'a laissé l'impression que l'échec désastreux du système canadien du sang était probablement inévitable, compte tenu des risques en jeu et des méthodes inadéquates de résolution des problèmes au sein des systèmes organisationnels et bureaucratiques responsables. Cependant, je ne crois pas que l'on aurait pu prévoir la nature précise de la tragédie du sang contaminé. Le VIH/sida n'a été que le facteur «déclenchant» d'une crise inéluctable au sein d'un système de plus en plus dysfonctionnel.

La Commission Krever n'a pas pu étendre son enquête jusque dans le milieu politique. Le Rapport final indique toutefois clairement que bon nombre des graves erreurs d'intervention et de jugement ont été commises par des professionnels de la médecine et non par des bureaucrates ou des politiciens de carrière, même si ces derniers y ont sans aucun doute grandement contribué.

En dépit de la lumière jetée par la Commission Krever sur toute cette affaire, rien ne permet de conclure à l'impossibilité qu'une autre tragédie évitable se produise dans le secteur de la santé publique. L'avenir nous dira si nous avons réussi à corriger

On observe une lutte de pouvoir entre les forces de l'ordre et les autorités de la santé publique sur la façon d'aborder les problèmes de santé publique liés à la drogue.

les lacunes de notre système du sang qui sont à l'origine du désastre décrit dans le Rapport final. Sachons cependant que les forces en jeu et les façons de faire qui ont donné naissance à cette tragédie sont toujours profondément ancrées dans nos institutions publiques et en plusieurs d'entre nous.

De fait, un autre drame est peut-être en train de germer dans le secteur de la santé publique, illustrant la plupart des points dont je viens de parler. Un groupe marginalisé – les utilisateurs de drogue par injection – est frappé par une vague de décès et de maladies résultant non pas des substances consommées, mais bien des méthodes inefficaces et inadaptées

que nous employons pour lutter contre l'usage de drogue illicite et la toxicomanie. On observe dans ce domaine la même réticence à analyser correctement le problème ou à mettre de côté les méthodes conventionnelles et les vieilles idées. On observe une lutte de pouvoir entre les forces de l'ordre et les autorités de la santé publique sur la façon d'aborder le problème. On observe chez les décideurs et chez bon nombre de professionnels de la santé une profonde méconnaissance du groupe et des individus à risque.

Il est fort improbable que l'on obtienne le consensus politique national espéré et l'autorisation d'intervenir efficacement dans ce dossier de santé publique, même si les élus locaux et les professionnels de la santé publique sont au courant de la gravité de la situation. La possibilité d'une intervention nationale efficace est plutôt mince, alors que la politique nationale empêche le genre d'initiative locale susceptible de donner des résultats. Les comités se réunissent, les médias rapportent les belles paroles de politiciens et les désaccords des experts; ainsi, toute solution pratique reste en suspens alors que nous débattons de questions qui relèvent essentiellement de luttes de pouvoir. Pendant ce temps, des gens meurent en nombre effarant et personne ne semble s'en apercevoir ou trop s'en inquiéter.

Je suggère également de suivre de près les expériences de régionalisation en cours dans certaines provinces: on pourrait retrouver là des situations potentiellement dangereuses réunissant tous les facteurs mis au jour par la Commission Krever –

absence de leadership solide, confusion générale à l'égard des budgets, des autorités responsables et des buts à poursuivre, manque d'information, systèmes de communication fragmentés ou inexistantes, valeurs politiques qui prennent le pas sur les réalités techniques et scientifiques, prédominance du secteur des soins sur celui de la santé publique, personnel surchargé, organismes et organes de réglementation sous-financés et opposition souvent déterminée de divers groupes d'intérêt. De simples changements structurels ne régleront pas les problèmes auxquels la régionalisation est censée remédier. Seule la prise en considération de tous ces autres facteurs est susceptible d'apporter une amélioration durable.

Il est sans doute impossible de prédire ce que sera le prochain défi à relever. L'état de notre monde de plus en plus petit et fragile, de pair avec l'ingéniosité des processus biologiques et évolutifs, ne nous donne aucune raison d'être complaisants. Il faut s'attaquer à ce qui est dysfonctionnel dans nos organisations, dans nos pratiques professionnelles et en nous, en évitant dans la mesure du possible les futiles et destructrices luttes de pouvoir qui ont joué un rôle si important dans la tragédie du sang contaminé.

Les problèmes dont j'ai parlé plus tôt sont en partie structurels et nécessiteront des solutions de nature structurelle, comme l'amélioration des systèmes d'information et de communication, l'adoption de changements législatifs et

l'élaboration de nouvelles approches organisationnelles. Les problèmes s'inscrivent toutefois dans le contexte de la faillibilité humaine qui demeure inhérente à toute entreprise humaine et qui doit tempérer nos attentes et notre enthousiasme à l'endroit de solutions miracles. Il est rarement possible de régler complètement de tels problèmes, et même les solutions partielles exigent du temps et des efforts soutenus.

La leçon la plus réconfortante à tirer du Rapport final est que les personnes peuvent et font effectivement une différence. Dans la suite d'événements décrits par le juge Krever, et dans la tradition beaucoup plus longue de la santé publique, il y a des gens qui ont exercé une influence positive déterminante, souvent en dépit du système dans lequel ils travaillaient. Les répercussions de la tragédie du sang contaminé auraient pu être encore plus sombres sans les interventions de ces personnes.

En terminant, je vous invite à lire les passages du Rapport final qui décrivent les mesures prises par des intervenants et organismes clés (en particulier dans le volume I) et à vous poser sérieusement les questions suivantes: Qu'est-ce que j'aurais fait? Quelle intervention, connaissance ou compétence personnelle aurait pu favoriser une issue plus heureuse? De quelle manière est-ce que je contribue aux aspects dysfonctionnels de l'organisation dont je fais actuellement partie? Comment mon comportement professionnel et personnel pourrait-il contribuer à un nouveau désastre en santé publique – ou à sa prévention?

- Jan Skirrow

Jan Skirrow a oeuvré à la fonction publique pendant 25 ans. Il a été nommé par décret à divers postes de l'administration provinciale et fédérale, notamment celui de sous-ministre responsable de la santé communautaire et de l'hygiène au travail, en Alberta. Il travaille maintenant à titre de consultant pour Diane McAmmond & Associates, à Duncan (C.-B.). Il est membre du Conseil ministériel sur le VIH/sida. On peut le rejoindre à <dma@islandnet.com>.

¹ Canada, Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada - Rapport final, trois volumes, Ottawa, Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997.

GROSSESSE ET VIH/SIDA

Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique

Dans un document préparé pour Santé Canada dans le cadre du Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida (Réseau juridique et Société canadienne du sida), Lori Stoltz et Louise Shap présentent une analyse, jusqu'ici la plus convaincante, des aspects médicaux et juridiques qui doivent éclairer le débat sur les politiques relatives au test du VIH pour les femmes enceintes.¹ Bien que l'argumentation soit fondée sur le droit canadien, le document sera fort utile aux responsables des politiques à travers le monde. Nous reproduisons ici le sommaire du rapport.

Introduction

Il existe maintenant plusieurs interventions et approches médicales qui permettent de réduire le risque de transmission périnatale du VIH: counselling axé sur la modification du comportement, pour éviter que les femmes en âge de procréer contractent le VIH; décision d'éviter la grossesse chez les femmes séropositives; interruption de la grossesse; prophylaxie antirétrovirale; décision d'éviter les interventions obstétriques effractives pendant la grossesse et la naissance; accouchement par césarienne; décision d'éviter l'allaitement au sein. Au delà des efforts de

prévention primaires, l'efficacité de ces interventions dépend de l'identification des femmes séropositives à l'étape de leur grossesse où ces interventions peuvent être utiles.

À l'heure actuelle, l'état sérologique de plusieurs femmes enceintes séropositives au Canada demeure inconnu, si bien qu'elles sont privées des conseils, des soins et des traitements qui les aideraient à faire des choix pour promouvoir leur propre santé et celle de leur fœtus pendant la grossesse.

Ces faits soulignent l'importance d'élaborer une politique appropriée, sur les plans médical et juridique,

concernant l'administration du test de sérodiagnostic du VIH («test du VIH») aux femmes enceintes au Canada.

Le document *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique* a pour objectif d'analyser les questions suivantes pour guider l'élaboration de cette politique:

- Le test du VIH devrait-il être offert à toutes les femmes enceintes, ou seulement à celles qui semblent être exposées à un risque particulier d'infection à VIH?
- Le test du VIH devrait-il être obligatoire pour les femmes enceintes, ou devrait-il être facultatif?
- Les médecins devraient-ils être tenus d'obtenir le consentement éclairé de la femme enceinte avant de lui administrer un test du VIH, ou peuvent-ils laisser

tomber cette exigence?

- Le test du VIH pour les femmes enceintes devrait-il être qualifié de test «de routine»?
- Quels soutiens additionnels sont nécessaires pour assurer l'efficacité des politiques provinciales et territoriales concernant l'administration du test du VIH aux femmes enceintes au Canada?

Au cœur du débat réside la question de savoir dans quelle mesure les droits d'une femme séropositive enceinte peuvent être ignorés pour protéger la santé du fœtus qu'elle porte. La nécessité d'évaluer le conflit potentiel entre les intérêts de la mère et ceux du fœtus, que présente l'administration du test du VIH aux femmes enceintes, et de parvenir à un équilibre entre eux dans le respect du droit canadien actuel est donc au centre de l'analyse des questions qui précèdent.

Le document présente une analyse de l'état actuel du droit relativement aux questions suivantes, comme point de départ de cette réflexion:

- Quelle est la nature et la portée du droit d'une personne de donner son consentement éclairé aux interventions médicales envisagées?
- Quels renseignements doivent être communiqués pour satisfaire aux exigences de consentement éclairé à ces interventions dans les «cas ordinaires»?
- Qui doit prendre les décisions sur les interventions médicales susceptibles d'avoir une incidence sur la santé ou la vie

du fœtus, et quels renseignements les médecins doivent-ils donner pour informer la personne qui doit prendre la décision?

- La grossesse a-t-elle pour effet d'abroger le droit de la femme de refuser une intervention médicale?
- Quelles sont les limites d'ordre constitutionnel aux initiatives gouvernementales ayant trait à l'administration du test du VIH aux femmes enceintes?
- Quels principes généraux doivent régir l'application de la *Charte canadienne des droits et libertés* dans ces situations?
- Quelles obligations générales incombent au gouvernement en matière d'élaboration des politiques ?

Les provinces et les territoires devraient obliger leurs médecins à obtenir le consentement libre et éclairé des femmes enceintes avant de procéder au test du VIH.

L'analyse a donné lieu aux recommandations suivantes:

1. Les provinces et les territoires devraient exiger que les médecins offrent le test du VIH à toutes les femmes enceintes.
2. Les provinces et les territoires devraient exiger que les médecins offrent le test du VIH:
 - (1) le plus tôt possible durant la grossesse et
 - (2) si possible, aux femmes qui envisagent de devenir enceintes.
3. Les provinces et les territoires devraient exiger que le test du

VIH pour les femmes enceintes soit facultatif.

4. Les provinces et les territoires devraient obliger leurs médecins à obtenir le consentement libre et éclairé des femmes enceintes avant de procéder au test du VIH. En particulier, les médecins devraient s'assurer durant le counselling pré-test que:
 - (1) les femmes reçoivent l'information suffisante (qui peut comprendre des renseignements écrits et oraux et exiger la participation de professionnels de la santé autres que les médecins) pour comprendre les buts, les risques, les préjudices et les avantages associés au test, pour elles et pour leur fœtus;
 - (2) l'information qu'elles reçoivent satisfait les normes généralement applicables au consentement éclairé au test du VIH;
 - (3) l'information qu'elles reçoivent comprend un résumé exact de toutes les interventions disponibles pour réduire le risque de transmission périnatale, notamment la prophylaxie antirétrovirale.
5. Les provinces et les territoires devraient exiger que, après réception du résultat d'un test du VIH, les médecins offrent un counselling conforme aux normes généralement applicables à ce test.
6. Les provinces et territoires devraient contribuer à l'efficacité des politiques relatives au test du VIH pour les

femmes enceintes par les moyens suivants:

- (1) la sensibilisation et l'éducation des médecins et autres professionnels de la santé visant:
 - (i) l'amélioration des connaissances sur la disponibilité et l'efficacité des interventions médicales destinées à minimiser le risque de transmission périnatale du VIH;
 - (ii) le respect des politiques prescrites relatives au test du VIH;
- (2) l'indemnisation adéquate des médecins et autres professionnels de la santé intéressés pour assurer le respect des politiques prescrites relatives au test du VIH;
- (3) la sensibilisation et l'éducation des femmes enceintes visant à leur faire connaître la disponibilité du test du VIH et des interventions médicales efficaces pour réduire le risque de transmission périnatale du VIH;
- (4) l'accès aux soins et traitements spécialisés appropriés pour réduire le risque de transmission périnatale du VIH pour toutes les femmes enceintes qui sont séropositives;
- (5) l'évaluation de l'efficacité de la politique pour diminuer le nombre de transmissions périnatales

au Canada et la mise en œuvre des changements nécessaires.

7. Les provinces et les territoires ne devraient pas désigner le test du VIH pour les femmes enceintes comme un test «de routine». L'utilisation du terme «de routine» dans l'expression «counselling de routine/test facultatif» serait acceptable.
8. Les provinces et les territoires devraient exiger que les médecins s'assurent, durant le counselling pré-test, que les femmes sont conscientes que le test du VIH est recommandé pour toutes les femmes enceintes, parce que:
 - il est important pour toutes les femmes enceintes de connaître leur sérodiagnostic de façon à pouvoir avoir accès, si le résultat est positif, à toute la gamme de soins et de traitements susceptibles d'être bénéfiques pour leur santé et celle de leur fœtus;
 - des preuves démontrent qu'il y a au Canada des femmes qui risquent d'avoir une infection à VIH à leur insu.
9. Les ordres professionnels régissant les médecins devraient établir des normes de pratique spécifiques relativement à l'administration du test du VIH aux femmes enceintes et aux femmes qui envisagent de le devenir, et prendre tous les moyens nécessaires pour appliquer activement ces normes et en surveiller le respect.
10. Les provinces et les territoires qui souhaitent adopter, à

l'appui de leurs politiques relatives au test du VIH, des modifications à leurs formulaires standard de demandes de tests de laboratoire:

- (1) devraient éviter le test «par défaut» (c'est-à-dire les modifications qui permettraient l'administration du test en l'absence d'un refus exprès de la patiente de consentir au test);
 - (2) devraient examiner et évaluer soigneusement l'effet de toutes les autres modifications proposées sur les pratiques médicales pour garantir qu'elles empêchent efficacement les ordonnances de tests inadéquates (c'est-à-dire celles qui sont faites en l'absence du consentement volontaire, spécifique et éclairé de la patiente).
11. Les provinces et territoires devraient appuyer leurs politiques relatives au test du VIH par de solides mesures destinées à:
 - protéger le droit des femmes enceintes d'exercer un consentement éclairé au test du VIH;
 - protéger le droit des femmes enceintes à la confidentialité relativement au résultat de leur test du VIH;
 - combattre la stigmatisation et le traitement discriminatoire de toutes les personnes diagnostiquées séropositives.
 12. Le gouvernement fédéral devrait interpréter largement la

responsabilité qui lui incombe en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues* et des règlements connexes et réglementer activement tous les médicaments antirétroviraux utilisés durant la grossesse, même si leurs utilisations approuvées comprennent la réduction des risques de transmission périnatale. En particulier:

- (1) la DGPS doit prendre toutes les mesures nécessaires pour évaluer de manière continue les risques associés à l'administration des médicaments antirétroviraux utilisés durant la grossesse (pour les femmes et pour les fœtus qu'elles portent), y compris la conception et la mise en application d'un plan de surveillance active à l'égard de toutes les réactions indésirables possibles;
- (2) dans la foulée de la recommandation énoncée en (1), la DGPS devrait intégrer le registre canadien à son mécanisme officiel de réglementation et en étendre la portée pour inclure la déclaration obligatoire de toutes les réactions indésirables aux médicaments antirétroviraux utilisés pendant la grossesse subies sur une certaine période par les femmes et les fœtus qu'elles portent;
- (3) la DGPS doit déterminer si la gestion appropriée des risques identifiés comme étant associés à l'utilisation des médicaments antirétroviraux durant la

grossesse exigent une action réglementaire, et, si oui, prendre les moyens nécessaires à cette fin, y compris la communication de la nature et de l'étendue de tous les risques associés à l'administration des médicaments antirétroviraux durant la grossesse;

- (4) pour faciliter les actions décrites en (1) et (2) ci-dessus, la DGPS doit établir des liens de communication efficaces entre les médecins qui prescrivent des médicaments antirétroviraux, les patientes à qui ils sont administrés, les autorités de la santé publique des provinces et territoires, et les organismes de réglementation dans d'autres pays.
13. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient appliquer des mesures de prévention primaire efficaces et soutenues pour réduire le nombre de femmes et d'hommes séropositifs au Canada.
 14. Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient exiger que les médecins:
 - (1) offrent le test du VIH, fondé sur un consentement volontaire, spécifique et éclairé, aux hommes qui envisagent de procréer;
 - (2) conseillent aux hommes dont le résultat du test est positif de suggérer le counselling et le test à leurs partenaires sexuelles susceptibles d'être enceintes ou d'envisager de le devenir.

On peut se procurer *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique* auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. (613) 725-3434; courriel <aids/sida@cpha.ca>), ou du Réseau juridique canadien VIH/sida (tél. (514) 397-6828, poste 227; courriel <enolet@aidslaw.ca>). Un sommaire du document se trouve aussi sur le site Web de Santé Canada, <www.hc-sc.gc.ca>.

¹ L. Stoltz, L. Shap, *Les tests de sérodiagnostic du VIH et la grossesse: aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

DROIT PÉNAL

Le droit pénal et le VIH/sida: nouveaux développements

Depuis la parution du dernier *Bulletin*, le domaine du droit pénal et du VIH/sida a évolué dans diverses provinces. La décision la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Cuerrier*, rendue en septembre 1998, est résumée et analysée ailleurs dans le présent numéro. Nous nous penchons ici sur le résultat d'une autre affaire canadienne récente (à Terre-Neuve) concernant le fait d'avoir des relations sexuelles non protégées sans divulguer sa séropositivité, et nous faisons le point sur un cas de «morsure» qui s'est produit en Ontario, dont nous avons fait état dans le dernier numéro. Nous examinons également certaines décisions récentes de l'Australie, du Royaume-Uni, de l'Afrique du Sud, des États-Unis et autres.

Le Canada

Accusations déposées dans une affaire de relations sexuelles non protégées sans divulgation de la séropositivité

Au moment de l'enquête préliminaire, tenue le 7 juillet 1998, dans *R. c. Hollihan*,¹ la Cour provinciale de Terre-Neuve a décidé de citer à procès un homme accusé de *nuisance publique* pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec une femme sans lui divulguer sa séropositivité. L'article 180 du *Code criminel* prévoit que «quiconque accomplit un acte illégal ou omet d'accomplir une obligation légale, et par là, selon le cas: met en danger la vie, la sécurité, la santé, la propriété ou le confort du public» commet une nuisance publique, qui est passible d'un emprisonnement maximal de deux ans. Dans *R. c. Ssenyonga*,² un

arrêt antérieur de la Cour de l'Ontario (Division provinciale), le juge avait conclu à l'enquête préliminaire que les relations sexuelles non protégées de l'accusé séropositif avec trois plaignantes spécifiques n'avaient pas mis «le public» en danger. Cependant, le juge Hyslop, de la Cour provinciale, a rejeté ce raisonnement en ces termes:

Les individus sont membres du public, et il importe peu que les relations sexuelles non protégées aient eu lieu avec un, un millier ou un million de personnes. Des actes de cette nature mettent les gens en danger et mettent en danger toute personne avec laquelle ils peuvent subséquemment devenir intimes, considérant la nature hautement transmissible du virus. Je serais donc enclin à accepter la définition de

«public» adoptée dans les causes relatives à la conduite dangereuse... [L']aspect insidieux, transmissible et infectieux de ce virus, qui peut toucher des millions de personnes, le place dans une classe à part. L'aspect infectieux et contagieux des relations sexuelles délibérément non protégées peut mettre en danger des milliers de personnes, selon l'appétit sexuel de la personne plaignante. [trad.]

Une accusée séropositive atteinte de troubles mentaux détenue à titre de «menace importante» pour la société

En janvier 1998, un juge de l'Ontario a conclu dans *R. c. Mitchell* qu'une femme séropositive s'était rendue coupable de voies de fait graves parce qu'elle avait mordu un officier de police et avait, par conséquent, «mis sa vie en danger». La cour a également déclaré que la responsabilité pénale de l'accusée ne pouvait être retenue pour cause d'aliénation mentale (selon le témoignage d'un expert, l'accusée souffrait d'un trouble schizo-affectif et avait une personnalité antisociale sous-jacente), et a noté qu'il était «douteux qu'elle ait su que la morsure aurait pu avoir pour conséquence la transmission du VIH». En disposant du pourvoi, le juge a toutefois conclu que l'accusée «représentait une menace importante pour la sécurité du public» et il a

ordonné qu'elle soit détenue dans un établissement psychiatrique.³ Cette ordonnance est sujette à réexamen.

Le juge qui présidait le procès a donc rejeté l'approche récemment adoptée par la Cour d'appel de Colombie-Britannique dans l'affaire *Chambers c. B.C. (Attorney General)*, où il fut jugé qu'une travailleuse du sexe séropositive «ne doit pas être détenue selon le *Code criminel* parce qu'elle est physiquement malade».⁴ Dans *Chambers*, la Cour a jugé qu'une personne ne pouvait être détenue selon le *Code criminel* que si la «menace importante» se rapportait à la conduite criminelle que celle-ci était susceptible d'adopter, mais ne s'étendait pas au risque de propager une maladie contagieuse.

Les personnes vivant avec le VIH ne constituent pas de ce seul fait une menace pour le public.

Dans *Mitchell*, cependant, le juge s'est dit d'avis contraire: «Ce n'est pas la présence du VIH en soi qui fait que l'accusée, dans le cas présent et, à mon avis, dans l'affaire *Chambers*, est considérée comme une menace importante, mais plutôt sa maladie mentale qui la rend susceptible de propager le VIH. Les personnes vivant avec le VIH ne constituent pas de ce seul fait une menace pour le public. Mais une personne atteinte d'une maladie mentale comme celle que j'ai constatée chez l'accusée dans le présent cas constitue une menace importante pour la sécurité de la communauté, même si elle n'est pas forcément criminelle» [trad.].⁵ Bien que le juge ne l'exprime pas

spécifiquement, sa décision donne à penser que ce n'est seulement la possibilité d'une morsure, mais celle d'une morsure par une personne séropositive, qui représente une «menace importante» justifiant la détention de l'accusée dans ce cas.

Appel rejeté dans la cause d'une prostituée séropositive emprisonnée pour avoir mordu un policier

Comme nous l'avons rapporté dans le dernier numéro du *Bulletin*, en mai 1996 un tribunal de première instance de l'Ontario, dans l'affaire *R. c. Thissen*,⁶ a condamné une prostituée séropositive à un emprisonnement de deux ans moins un jour pour «voies de fait graves», parce qu'elle avait mordu un policier à la main. En reconnaissant l'accusée coupable en première instance, le juge avait admis que la morsure avait «mis en danger» la vie du policier. Dans une courte décision rendue le 12 mai 1998, la Cour d'appel d'Ontario a confirmé la peine.⁷

En appel, l'avocat a demandé la permission de présenter des preuves additionnelles concernant la transmission du VIH par morsure, pour appuyer son argument que les faits ne justifiaient pas l'accusation d'avoir «mis en danger» la vie du policier. La Cour a cependant jugé que cette preuve ne «permettrait pas de placer de manière décisive le risque d'infection par le VIH au-dessous du niveau imposé par l'arrêt *R. c. Thornton*». (Dans *Thornton*,⁸ un homme séropositif a été reconnu coupable de nuisance publique pour avoir donné du sang, parce qu'il était «raisonnablement prévisible» que sa conduite «pourrait causer un préjudice sérieux à d'autres personnes». La Cour a donc

apparemment accepté qu'une morsure «pourrait» transmettre le VIH et donc justifier une accusation de voies de fait graves. La Cour d'appel a en outre confirmé la probation de trois ans imposée à l'appelante (incluant l'obligation de ne pas avoir de relations sexuelles non protégées), «considérant la conduite de l'appelante, qui utilise sa maladie pour mettre la vie des autres en danger».

Le VIH/sida est avant tout un problème de santé publique et il est internationalement reconnu que les mesures non coercitives sont les moyens les plus efficaces que les autorités de santé publique puissent utiliser pour réduire la propagation de la maladie.

Peine confirmée dans le cas d'un violeur séropositif

En février 1998, dans la cause de *R. c. Winn*,⁹ la Cour d'appel de l'Ontario a rejeté l'appel concernant la peine de 12 ans d'emprisonnement imposée à un homme séropositif qui avait plaidé coupable à une accusation de voies de fait graves. L'accusé avait gravement battu la victime et avait éjaculé dans sa bouche, dans son vagin et sur une blessure ouverte qu'il lui avait infligée au visage. La victime n'a pas été infectée.¹⁰ Les avocats de la poursuite et de la défense avaient conjointement demandé que l'accusé soit condamné à sept ans d'emprisonnement. La Cour d'appel a conclu que le juge de première instance était justifié d'ignorer cette demande et d'imposer une peine de 12 ans, parce que l'accusé avait de

nombreux antécédents criminels (incluant des crimes de violence) et savait qu'il était séropositif.

L'Australie

Le 2 décembre 1997, un juge de première instance de Victoria a condamné Samuel Mutemeri à six mois de prison pour 12 chefs de conduite insouciant ayant mis la vie d'autres personnes en danger. On reprochait à Mutemeri d'avoir eu des relations sexuelles non protégées avec son ancienne petite amie. Selon l'article 22 du *Crimes Act 1958* de Victoria, «une personne qui, sans excuse légitime, adopte une conduite téméraire qui met ou pourrait mettre la vie d'une autre personne en danger de mort est coupable d'un acte criminel» [trad.]. Une décision antérieure rendue par une cour d'appel avait déterminé qu'il y a eu conduite téméraire si «l'accusé pouvait prévoir les conséquences probables de ses actions et s'est montré indifférent au fait que ces conséquences en résultent ou non» [trad.].¹¹

Le 29 avril 1998, la Cour suprême de Victoria a annulé la condamnation de Mutemeri relativement aux 12 chefs d'accusation, au motif que le juge de première instance aurait erré en concluant au-delà de tout doute raisonnable, sans entendre aucune preuve, que la conduite de l'accusé avait exposé la plaignante à un risque «appréciable» de mort. Le juge Mandie s'est également demandé si cette disposition pénale était applicable aux cas d'exposition présumée au risque de transmission du VIH: «Je doute que l'infraction créée par l'article 22 du *Crimes Act* puisse être interprétée comme étant applicable dans d'autres cas que ceux où une personne est exposée à un

risque de mort immédiate ou imminente...» [trad.].¹²

Cependant, le 6 mars 1998, quelques semaines après la décision en appel dans l'affaire *Metemeri*, une cour de comté a condamné «F», un homme séropositif, père de quatre enfants, sans antécédents criminels, et que le juge a qualifié de «bisexuel anonyme», pour des accusations similaires parce qu'il aurait eu des relations sexuelles orales et anales non protégées avec trois hommes. Deux de ces hommes avaient par la suite été diagnostiqués séropositifs. Reconnaisant «F» coupable de dix chefs de conduite insouciant ayant mis en danger la vie d'autres personnes, la cour lui a imposé une peine de huit ans d'emprisonnement (sans possibilité de libération avant 5 ans). «F» a tenté de se suicider par pendaison dans sa cellule deux jours plus tard, et il est mort à l'hôpital deux semaines plus tard des suites de blessures qu'il s'est ainsi infligées.¹³

Dans une autre affaire, un médecin séropositif de Victoria a été accusé, selon la même loi, de six chefs de conduite insouciant ayant mis la vie d'autres personnes en danger, pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec sa femme à trois occasions. Trois chefs d'accusation concernaient la femme; les trois autres lui reprochaient d'avoir mis en danger la vie de leur enfant au moment de la conception. Selon certains rapports, l'accusé soutenait qu'il avait divulgué sa séropositivité à sa femme. Ni sa femme, ni la fille à qui elle a donné naissance n'était séropositive.¹⁴

Un homme séropositif de l'Australie occidentale fut cité à procès à la fin d'avril 1998 relativement à des accusations d'avoir causé un préjudice corporel

grave (de même que des accusations de conduite indécente avec une personne mineure) fondées sur des allégations qu'il avait transmis le VIH à une jeune personne avec laquelle il avait des relations sexuelles occasionnelles depuis deux ans.¹⁵

Finalement, un comité chargé de préparer un code criminel modèle qui serait adopté dans tous les états d'Australie a présenté son rapport final et son projet de code, en 1998, après avoir reçu des observations sur ses projets précédents. Le comité recommande que le Code national comprenne une infraction de conduite insouciant susceptible d'exposer d'autres personnes à la mort ou à un préjudice grave; la définition de l'infraction comprend le fait d'exposer une personne au risque de transmission d'une maladie comportant un danger de causer la mort ou un préjudice grave. Le code proposé spécifie qu'un danger de mort ou de préjudice grave «purement théorique» ne suffira pas pour établir la responsabilité criminelle, mais qu'il est possible que la conduite donne naissance à un danger de cette nature, «peu importe le calcul statistique ou arithmétique» du degré de risque de mort ou de préjudice corporel en question.¹⁶

Le Royaume-Uni

Citant la décision ancienne de *R. c. Clarence*,¹⁷ un juge de première instance a rejeté le 18 juin 1996 une accusation d'avoir causé un préjudice corporel grave, portée contre un homme de 25 ans soupçonné d'avoir transmis l'hépatite B à sa petite amie en ayant avec elle des relations sexuelles non protégées alors qu'elle était enceinte. Le juge s'est dit d'avis que le Parlement devrait créer une

infraction de «transmission intentionnelle d'une maladie».¹⁸

En 1998, le gouvernement du Royaume-Uni continuait d'étudier le droit criminel relatif aux infractions contre la personne pour se préparer à adopter une nouvelle loi. Le Terrence Higgins Trust (THT), l'une des plus importantes organisations de lutte contre le sida au pays, a répondu au document de consultation et au projet de loi du gouvernement. Le THT a observé que, bien que la poursuite de personnes qui transmettent intentionnellement le VIH à d'autres puisse se justifier, des considérations relatives à la santé publique militent contre le fait d'étendre davantage la responsabilité criminelle (incluant la transmission intentionnelle de la maladie). Le THT s'est dit préoccupé par les effets potentiellement néfastes de la criminalisation sur les efforts entrepris par les autorités de santé publique pour prévenir la propagation du VIH.¹⁹ Le gouvernement aurait rejeté la proposition de la Law Commission de criminaliser la transmission «intentionnelle» de maladies sans gravité et suggéré que les poursuites soient restreintes aux cas où «il peut être prouvé au-delà du doute raisonnable [qu'une personne] a transmis délibérément une maladie dans l'intention de causer un préjudice corporel grave» [trad.].²⁰

L'Afrique du Sud

La South African Law Commission a rendu public, pour fins de discussion, un document de travail intitulé «The Need for a Statutory Offence Aimed at Harmful HIV-Related Behaviour». Dans un document de travail antérieur publié en 1995, la Commission avait formulé la conclusion préliminaire que «le droit

criminel n'est pas le meilleur moyen de combattre la propagation du sida» et ne se disait donc «pas en faveur de la création d'une infraction dans une loi visant spécifiquement les comportements nuisibles en rapport avec le VIH» [trad.]. La principale raison invoquée était que la conduite des personnes vivant avec le VIH qui «mérite punition» demeure punissable selon les crimes prévus en common law.

En septembre 1998, la presse rapportait qu'un homme avait été accusé de *tentative de meurtre* dans le KwaZulu/Natal, parce qu'il aurait eu des relations sexuelles avec deux femmes sans divulguer sa séropositivité. Selon la Commission, c'est la première poursuite criminelle de cette nature en Afrique du Sud. Au moment de la publication du document de travail de la Commission, le cas demeurerait exceptionnel. Certains incidents rapportés relativement à la transmission délibérée ont amené le public à réclamer l'imposition de sanctions criminelles, et la Commission a été priée par le ministère de la Justice «d'examiner la nécessité d'adopter un texte de loi concernant la criminalisation d'actes posés par des personnes séropositives qui, de manière délibérée ou négligente, en infectent d'autres, et concernant le test de sérodiagnostic obligatoire du VIH pour les délinquants sexuels» [trad.]. La Commission a choisi d'étudier ces deux questions dans deux documents de travail distincts. Dans le document qui vient d'être publié, la Commission confirme sa conclusion de 1995, selon laquelle le VIH/sida est

avant tout un problème de santé publique, et il est internationalement reconnu

que les mesures non coercitives sont les moyens les plus efficaces que les autorités de santé publique puissent utiliser pour réduire la propagation de la maladie. Cependant, il est reconnu que... il existe des individus qui, par leur comportement irresponsable et inacceptable, exposent délibérément d'autres personnes au risque d'infection par le VIH. Quand le comportement relatif au VIH entraîne un préjudice à autrui (c'est-à-dire l'exposition au VIH ou la transmission du VIH), les mesures de santé publique en elles-mêmes sont insuffisantes et le droit pénal a indubitablement un rôle à jouer dans la protection de la communauté et la sanction des délinquants.²¹ [trad.]

La Commission sollicite actuellement d'autres commentaires sur la manière dont le droit pénal peut jouer un rôle en ce qui a trait au comportement préjudiciable associé au VIH, avant de formuler une conclusion sur l'opportunité de recommander la création d'une infraction dans un texte de loi.

Les États-Unis

L'Alaska

En juin 1998, le gouverneur de l'Alaska a opposé son veto à un projet de loi, approuvé par l'assemblée législative de l'état, qui aurait constitué une infraction criminelle du fait de propager intentionnellement le VIH en vendant du sang contaminé ou en ayant des relations sexuelles sans divulguer sa séropositivité. Le gouverneur a noté que les lois actuelles contre les voies de fait et la conduite téméraire susceptible de

mettre en danger la vie d'autrui étaient adéquates.²²

L'Arizona

Au début de 1998, un projet de loi a été déposé à l'assemblée législative visant à constituer une infraction criminelle du fait d'exposer volontairement une autre personne au VIH (par voie de relations sexuelles orales, anales ou vaginales, ou de partage de seringue).²³

L'Arkansas

En décembre 1998, la poursuite a décidé de ne pas déposer d'accusations d'avoir exposé une autre personne au VIH contre un homme déjà accusé de vol qualifié. On reprochait à l'accusé d'avoir mordu un homme dans le cou durant un vol qualifié, causant des lésions. Les poursuivants ont dit que les lois de l'Arkansas exigeaient que l'exposition au VIH ait lieu par voie de contact sexuel.²⁴ La Cour suprême de l'état a également confirmé la condamnation d'un homme de 24 ans à la peine maximale de 30 ans d'emprisonnement pour avoir transmis le VIH à une femme en ayant avec elle des relations sexuelles non protégées sans divulguer sa séropositivité.²⁵

La Californie

En septembre 1998, l'assemblée législative a adopté une loi pour constituer une infraction criminelle du fait d'exposer délibérément une autre personne au VIH par voie de relations sexuelles.²⁶ En décembre 1997, la Cour d'appel a jugé qu'une personne séropositive qui avait des relations non protégées pouvait commettre des voies de fait graves si l'acte était susceptible de causer un préjudice corporel grave à son

partenaire. Cependant, citant des articles de revues médicales, la Cour a également conclu qu'il n'y avait pas de preuve, dans le cas qui l'occupait, qu'un seul incident de relations sexuelles non protégées entre un homme séropositif et une femme séronégative soit «susceptible» d'entraîner la transmission du VIH.²⁷

La Georgie

En mars 1998, un soldat marié de l'armée américaine a plaidé coupable devant la Cour martiale à diverses accusations, incluant voies de fait graves, adultère, sodomie et désobéissance délibérée à un ordre, pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec sept femmes sans divulguer sa séropositivité.²⁸

L'Iowa

Une peine d'emprisonnement de 25 ans a été imposée en janvier 1999 au premier habitant de l'Iowa accusé de transmission criminelle du VIH. Accusé en octobre 1998, celui-ci a plaidé coupable à l'accusation d'avoir eu des relations sexuelles orales et anales avec un jeune homme (qui n'a pas été infecté). La loi n'exige pas qu'il y ait eu effectivement transmission du virus pour que l'infraction soit établie.²⁹ En octobre 1998, un autre homme a été accusé de transmission criminelle pour n'avoir pas divulgué son statut avant d'avoir des relations sexuelles avec une femme.³⁰

La Louisiane

En février 1999, un médecin reconnu coupable de tentative de meurtre au second degré pour avoir injecté à sa maîtresse du sang contaminé par le VIH, après qu'elle lui eut dit que leur relation de 10 ans était terminée, a été condamné à 50 ans

d'emprisonnement avec travaux forcés.³¹

Le Mississippi

En septembre 1998, un homme séropositif a été reconnu coupable par un jury et condamné à la peine maximale de cinq ans d'emprisonnement pour n'avoir pas respecté une ordonnance du ministère de la Santé l'obligeant à utiliser des condoms et des spermicides quand il avait des relations sexuelles et à informer ses partenaires de sa séropositivité.³²

Le Missouri

En janvier 1999, Brian Stewart, un technicien médical, a été reconnu coupable d'agression au premier degré et condamné à l'emprisonnement à perpétuité pour avoir injecté à son fils de 11 mois du sang contaminé par le VIH afin d'éviter de payer une pension alimentaire.³³

Le Nevada

Le directeur d'un programme associé au sida a été condamné à 2-6 ans d'emprisonnement relativement à une accusation de tentative de transmission intentionnelle du VIH, après avoir eu des relations sexuelles non protégées avec deux femmes sans divulguer sa séropositivité. Aucune des deux plaignantes n'avait été diagnostiquée séropositive au moment de la détermination de la peine.³⁴

Le New Hampshire

En 1998, dans le premier cas de ce genre au New Hampshire, un homme de 27 ans a été accusé de trois chefs de *conduite insouciance* pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec une jeune fille de 14 ans sans divulguer sa séropositivité. L'adolescente n'a pas été infectée. Le

New Hampshire n'a pas créé d'infraction spécifique relativement au fait pour une personne séropositive d'exposer sciemment une autre personne au virus.³⁵

L'état de New York

En octobre 1997, des responsables de la santé publique ont annoncé que Nushawn Williams avait admis avoir eu des relations sexuelles non protégées avec une douzaine d'adolescentes sans divulguer sa séropositivité. Il a subséquemment été accusé de tentative d'agression du second degré et de conduite téméraire du premier degré susceptible de mettre la vie d'autres personnes en danger, et il a plaidé coupable à certaines de ces accusations à la fin de février 1999.³⁶

En grande partie dû à l'affaire Williams, un projet de loi a été présenté à l'assemblée législative pour criminaliser la transmission du VIH ou l'exposition au VIH. Le projet de loi crée la nouvelle infraction de «conduite insouciance grave», un infraction criminelle passible d'un emprisonnement maximal de 15 ans. L'infraction est commise lorsqu'une personne qui sait qu'elle est séropositive n'en informe pas ses partenaires sexuels ou les personnes avec qui elle partage des seringues. Le projet de loi s'applique aux «relations sexuelles», aux «relations sexuelles déviantes» (définies comme les relations sexuelles entre des personnes non mariées et incluant les relations anales et les relations orales avec un homme ou une femme), et au simple fait d'offrir ou d'accepter d'avoir ce type de relations contre rémunération (peu importe que des relations sexuelles aient ou non effectivement lieu).³⁷

L'Ohio

Un nouveau projet de loi a été présenté au début de 1999 à l'assemblée législative de l'Ohio, selon lequel une personne séropositive qui aurait des relations sexuelles sans divulguer d'abord sa séropositivité commettrait une infraction criminelle punissable par 2 à 8 ans d'emprisonnement et une amende maximale de 15 000\$. Le même projet de loi avait été adopté par la Chambre des députés de l'état à l'automne de 1998, mais a été rejeté par le Sénat.³⁸ En novembre 1998, un juge de l'Ohio a ordonné à un prostitué mâle travesti séropositif de faire une adresse publique à deux postes de télévision pour informer de sa séropositivité les personnes avec lesquelles il a eu des rapports sexuels – soi-disant pour «protéger la sécurité du public». Accusé d'avoir tenté de faire du rattachage bien qu'il ait su qu'il était séropositif, le prostitué avait divulgué son état seulement à quelques-uns de ses clients dans les six mois qui avaient suivi le diagnostic. L'autre condition de sa transaction pénale était un emprisonnement de 18 mois. L'American Civil Liberties Association a réprouvé l'ordonnance, en affirmant qu'elle «transmettait le mauvais message au public relativement à la santé publique» et qu'elle constituait un dangereux précédent pour les autres juges.³⁹ En 1998, la Cour suprême de l'Ohio a confirmé la condamnation criminelle d'un homme séropositif qui voulait faire rejeter pour absence de fondement l'accusation de voies de fait avec instrument dangereux déposée contre lui, parce qu'il avait craché à la figure d'un policier; l'homme avait été condamné à un emprisonnement de 3-15 ans. En

appel, il n'a pas réussi à faire annuler sa condamnation en plaidant l'absence de preuve médicale concernant la possibilité de transmission du VIH par la salive.⁴⁰

Un juge de l'Ohio a ordonné à un prostitué mâle travesti séropositif de faire une adresse publique à deux postes de télévision pour informer de sa séropositivité les personnes avec lesquelles il a eu des rapports sexuels.

Le Tennessee

Un homme a été accusé en novembre 1998 d'avoir criminellement exposé deux femmes au VIH, bien que d'autres femmes aient déposé des plaintes similaires auprès des autorités policières depuis son arrestation. Selon les enquêteurs, l'accusé a dit aux policiers qu'il avait couché avec plusieurs femmes pendant une année en sachant qu'il était séropositif, et qu'il continuait de le faire parce qu'il était fâché d'être séropositif.⁴¹ Une femme séropositive a été accusée de deux chefs d'exposition criminelle au VIH, infraction punissable par un maximum de 12 ans de prison, pour avoir eu des relations sexuelles avec deux partenaires. Elle soutient qu'elle avait divulgué sa séropositivité.⁴²

La Virginie

En 1998, la Cour d'appel de Virginie a confirmé la condamnation d'un voleur à l'étalage pour *blessures criminelles*, parce que celui-ci avait mordu deux vendeuses après leur avoir dit qu'il avait le sida.⁴³ Deux projets de loi ont été présentés à l'assemblée législative en janvier

1999. L'un créait l'infraction d'«agression sexuelle causant infection», qui serait commise lorsqu'une personne consciente de sa séropositivité aurait des relations sexuelles sans divulguer préalablement son état à un partenaire. L'autre projet de loi augmenterait la punition imposée aux personnes séropositives qui s'adonneraient à la prostitution avec «l'intention de transmettre le virus».⁴⁴

Le Wisconsin

Un homme de Milwaukee a plaidé coupable en janvier 1999 à l'accusation d'avoir délibérément mis en danger la sécurité du public en ayant des relations sexuelles non protégées avec une femme sans divulguer sa séropositivité. La peine devait être déterminée en mars 1999 et pourrait aller jusqu'à cinq ans de prison.⁴⁵

Le système de justice militaire

Une femme soldat dans l'armée a plaidé coupable en janvier 1999 à l'infraction de voies de fait graves pour avoir eu des relations sexuelles non protégées sans divulguer sa séropositivité, et à l'infraction d'avoir désobéi à un officier supérieur (qui lui avait ordonné d'utiliser un condom et d'informer ses partenaires de son état). Elle était soupçonnée d'avoir eu des relations sexuelles avec huit hommes; elle n'avait parlé à aucun d'entre eux de sa séropositivité et avait eu des relations sexuelles non protégées avec trois d'entre eux. Elle avait divulgué sa séropositivité à un neuvième homme, mais ne lui avait pas demandé de porter un condom.⁴⁶

En novembre 1998, la Cour suprême des États-Unis a annoncé qu'elle réviserait une décision rendue

par un tribunal militaire qui a empêché l'armée de l'air de retirer le nom d'un major de sa liste de combattants, bien que celui-ci avait été reconnu coupable d'avoir désobéi à un supérieur; ce dernier lui avait ordonné d'utiliser des moyens de protection dans ses relations sexuelles et de divulguer sa maladie à toute personne avec qui il aurait des relations sexuelles. Le fait de voir son nom retiré de la liste le priverait de ses avantages d'ancien combattant (incluant le paiement des médicaments pour le VIH). La Cour d'appel des forces armées a déclaré que cette mesure était inconstitutionnelle parce que le major serait puni deux fois pour les mêmes faits; celui-ci ayant déjà été condamné à 6 ans de détention et à une perte de solde, la pénalité additionnelle constituerait une deuxième punition pour la même infraction. La Cour suprême des États-Unis devrait entendre l'appel au printemps de 1999.⁴⁷

Autres pays

FRANCE – La Cour de Cassation, le plus haut tribunal du pays, a jugé le 2 juillet 1998 que le fait de transmettre le VIH en toute connaissance de cause n'équivalait pas à un empoisonnement; selon la Cour, un homme qui a transmis le VIH à sa partenaire de sexe féminin en sachant qu'il était séropositif ne pouvait subir un procès pour empoisonnement, une accusation comparable au meurtre au premier degré.⁴⁸ FINLANDE – Un artiste de rap a été accusé de *tentative d'homicide* pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec une centaine de femmes sans divulguer sa séropositivité; il a été condamné en juillet 1997 à purger

14 ans de prison et à payer des dommages se situant entre 63 000\$ et 73 000\$ à chacune des cinq femmes auxquelles il a transmis l'infection.⁴⁹ SUISSE – Un homme a été condamné le 9 novembre 1998 à trois ans d'emprisonnement pour avoir causé un préjudice corporel grave en transmettant le VIH à sa petite amie, à qui il n'avait pas divulgué sa séropositivité. La poursuite demandait une peine de 10 ans de prison, mais l'avocat de la défense a fait valoir avec succès que l'homme n'avait pas agi dans l'intention de tuer.⁵⁰ PHILIPPINES – Les législateurs ont adopté à la fin de juin 1998 une loi nationale concernant le VIH/sida, qui impose des punitions aux personnes séropositives qui infectent délibérément d'autres personnes; la loi établit également un programme d'éducation nationale et prévoit des mesures pour protéger les droits des personnes séropositives.⁵¹ COSTA RICA – Un projet de loi a été présenté au Sénat en 1996 pour imposer des peines de trois à huit ans de prison aux personnes qui n'informent pas leurs partenaires sexuels de leur séropositivité; les peines augmentent jusqu'à 12 ans s'il y a eu effectivement transmission du VIH.⁵²

– Richard Elliott

Richard Elliott est le directeur des politiques et recherches du Réseau juridique canadien VIH/sida. On peut le joindre à <relliott@netrover.com>.

¹ [1998] N.J. N° 176 (C.P. Terre-Neuve)(QL).

² (1993) 73 C.C.C. (3d) 216.

³ R. v. Mitchell, [1998] O.J. N° 713 (Div. prov.) (Jugement de culpabilité); [1998] O.J. N° 715 (Div. prov.) (Jugement au fond).

⁴ [1997] B.C.J. N° 1497, rapporté dans: B. Guillot-Hurtubise, «La Cour d'appel de C.-B. Se prononce sur la détention d'une prostituée séropositive», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997/98, 3(4)/4(1), 45-46.

⁵ Mitchell, *supra*, note 3, par. 6.

⁶ Non rapporté, 16 mai 1996, Cour de l'Ontario (Div.

prov.), Toronto, juge Cadsby, rapporté dans: R. Elliott, «Justice retardée et refusée dans l'affaire de morsure», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997/98, 3(4)/4(1), 45.

⁷ [1998] O.J. N° 1982 (C.A.) (Q.L.).

⁸ [1993] 2 R.C.S. 445, confirmant (1991) 3 C.R. (4th) 381 (C.A. Ont.), confirmant [1989] O.J. N° 1814 (Cour de district) (Q.L.).

⁹ (1998) 30 O.R. (3d) 159 (C.A.).

¹⁰ R. v. Winn, (1995) 25 O.R. (3d) 750, 43 C.R. (4th) 71 (Div. prov.), rapporté dans: «Voleur séropositif condamné à un emprisonnement de douze ans», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(2), 8.

¹¹ R. v. Nuri, [1990] V.R. 641, 643-644.

¹² *Mutemeri v. Cheesman*, Supreme Court of Victoria, Causes, N° 8332 de 1997, rapporté et commenté dans: C. Ward, «Victorian HIV transmission offences: one acquittal and one conviction», [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2), 1, 14. Voir aussi: B. Loff, «Conflicting rights: the law and HIV transmission», [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(3), 10-13.

¹³ Rapporté dans: C. Ward, «Conviction for HIV offences followed by suicide», [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2), 6-7; V. Gurvich, «Eight-year sentence for spreading HIV», *The Age Melbourne Online*, 7 mars 1998; «Huit ans de prison pour un Australien bisexuel séropositif», *Reuters Limited*, 7 mars 1998; «HIV-positive man guilty of endangering lives», *Australian Online*, 2 mars 1998; R. Wockner, «Australian jailed for HIV transmission», *International News #203*, 16 mars 1998; Loff, *supra*, note 12.

¹⁴ Rapporté dans: «HIV doctor charged», [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2), 3; «HIV positive doctor to stand trial», [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(3), 4; «HIV-positive physician charged with reckless endangerment to fetus», *Reuters Health Information Services*, 6 avril 1998.

¹⁵ Rapporté dans [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(2), 5.

¹⁶ Rapporté dans [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(4), 4-5.

¹⁷ (1888) 22 Q.B.D. 23.

¹⁸ Rapporté dans [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(3), 19.

¹⁹ Terrence Higgins Trust, *Response to Home Office Consultation Paper: «Violence: Reforming the Offences Against the Person Act 1861»*, Londres, le Trust, 1998; M. Weait, «The criminalization of HIV transmission in the UK», XII^e Conférence internationale sur le sida, 1998, 12, 961 (abrégé No 44117).

²⁰ Rapporté dans [Australian] *HIV/AIDS Legal Link*, 1998, 9(3), 21.

²¹ South African Law Commission, *Aspects of the Law Relating to AIDS: The Need for a Statutory Offence Aimed at Harmful HIV-Related Behaviour*, Discussion paper 80, la Commission, janvier 1999.

²² «Bill to Criminalize Knowing Spread of HIV is Vetoed», *Chicago Tribune Online*, 21 juin 1998.

²³ HB23986-432R-1 Ver, tel que rapporté par Arizona Human Rights Fund (AHRF), 2 février 1998.

²⁴ «Alleged Robber Won't Be Charged with Exposing Man to HIV», *Associated Press*, 8 décembre 1998.

²⁵ L. Richardson, «Wave of Laws Aimed at People with HIV», *New York Times*, 25 septembre 1998.

²⁶ B. Sears/AIDS Project Los Angeles, «Having Sex? Here's How to Stay Out of Jail», *Positive Living*, novembre 1998.

²⁷ *Guevara v. Superior Court*, 1997 Cal. App. (6^e Dist.) LEXIS 1068, N° H016326, 19 décembre 1997.

²⁸ M. Cooper, «HIV-Infected US Soldier Guilty on Sex Charge», *Reuters*, 10 mars 1998.

²⁹ «Iowa Man Pleads Guilty to Exposing 12-Year-Old Boy to HIV», *Des Moines Register*, 26 janvier 1999.

³⁰ «Another Iowa Man Arrested on Charges of Transmitting HIV», *Associated Press*, 30 octobre 1998.

³¹ *State v. Schmidt*, 699 So 2d 448 (La. Ct. App. 1997); «Prosecutor: Doc Should Get Max for Injecting Ex-Lover with AIDS Virus», *Associated Press*, 23 janvier 1999; «Doctor gets 50 years for AIDS injection», *USA Today*, 18 février 1999, p. 3A.

³² «HIV man jailed over sex silence», *Toronto Star*, 4 septembre 1998, p. A28.

³³ «Man accused of injecting infant son with HIV», *CNN Interactive*, 22 avril 1998; «Man Sentenced to Life for Giving Son AIDS», *Reuters*, 8 janvier 1999.

³⁴ «Prison Time for Man with AIDS Who Had Sex with Women», *Associated Press*, 13 janvier 1999.

³⁵ «Lawyers Say HIV Exposure Case Expected to Raise New Legal Issues», *Associated Press*, 30 novembre 1998.

³⁶ *The Nushawn Williams Case*, 25 novembre 1997, voir à <http://hivinsite.ucsf.edu/social/spotlight/20>; «Man Guilty of Exposing Sex Partners to AIDS», *Washington Times*, 27 février 1999, p. A3.

³⁷ L. Engle, «It Oughtta Be a Crime? Criminalizing HIV», *Body Positive*, janvier 1999, 12(1).

³⁸ «House OKs Bill Aimed at AIDS», *Akron Beacon Journal Online*, 13 mai 1998; M. Tatge, «Bill Would Require HIV Disclosure», *Cleveland Live NewsFlash/Plain Dealer Online*, 10 février 1999.

³⁹ «Judge Requires Male Prostitute with HIV to Issue Televised Warning», *Akron Beacon-Journal Online*, 3 novembre 1998; S. Hess, «Is Stoning Next? Judge orders hustler to air HIV on TV», *POZ*, février 1998.

⁴⁰ «Supreme Court to Hear HIV Spitting Case», *United Press International*, 15 mai 1997; «HIV spitter's conviction is upheld», *United Press International*, 6 mai 1998; «Felony conviction for spitting upheld on technical grounds», *AIDS Policy Law* 1998, 13(10), 2.

⁴¹ «Tennessee Disc Jockey Charged with Criminal Spread of HIV», *Associated Press*, 19 novembre 1998.

⁴² S. Forrest/AIDS Project Los Angeles, «Using Sex as a Weapon», *Positive Living*, septembre 1998.

⁴³ *Hall v. Commonwealth of Virginia*, N° 2572-96-2, 1997 Va. App. LEXIS 782, 30 décembre 1997; «AIDS statement proves defendant intended to kill by biting», *AIDS Policy & Law*, 20 février 1998, 13(3), 3.

⁴⁴ «Legislation in Virginia Would Criminalize Intentional HIV Transmission», *The Washington Blade*, 22 janvier 1999.

⁴⁵ «Man Pleads Guilty to Trying to Infect Woman with HIV», *Associated Press*, 15 janvier 1999.

⁴⁶ «Army Private with HIV Who Had Unprotected Sex Pleads Guilty to Assault», *Associated Press*, 19 janvier 1999.

⁴⁷ «Supreme Court to Review Air Force 'Safe Sex' Case», *United Press International*, 2 novembre 1998.

⁴⁸ Rapporté dans: «French Court Rules on AIDS», *International Herald Tribune*, 3 juillet 1998, p. 5.

⁴⁹ I. Saffron, *In Finland, HIV Case Makes Headlines*, HIV Insite (www.hivinsite.ucsf.edu) (sans date); *Criminal Law and HIV/AIDS*, Londres, Panos Institute, 15 mai 1997; H. Epstein, *European Rulings Fuel Concern on Criminal Law and HIV/AIDS*, Panos Institute, 21 août 1997.

⁵⁰ R. Wockner, «Swiss man jailed for HIV transmission», *International News #238*, 16 novembre 1998.

⁵¹ C. Wallerstein, «Philippines Finally Passes AIDS Act», *The Lancet* 1998, 351, 734.

⁵² Asociación Triangulo Rosa, *Criminal penalties proposed for people with AIDS in Costa Rica* (communiqué de presse), San José, l'Asociación, 19 juin 1997

PRISONS ET VIH/SIDA

Séroprévalence du VIH, du VHC et de comportements à risque dans une prison fédérale

À la fin de l'automne 1997, un détenu qui avait partagé du matériel d'injection avec d'autres, dans l'établissement de Joyceville – prison à sécurité moyenne pour hommes, à Kingston – a révélé qu'il était séropositif au VIH. Évidemment, cette nouvelle a grandement inquiété un nombre apparemment important de détenus qui avaient utilisé les mêmes seringues que lui, mais ils étaient réticents à demander de subir un test de sérodiagnostic du VIH auprès du personnel des services de santé de l'établissement, de crainte de s'identifier comme utilisateurs de drogue par injection et que des renseignements confidentiels soient divulgués. Le comité des détenus de la prison a donc demandé qu'une étude sur la séroprévalence du VIH soit menée à Joyceville afin que les détenus puissent se prévaloir de tests anonymes. Le présent article dévoile les résultats de l'étude: les comportements à risque et le taux d'infection dans la prison ont augmenté considérablement depuis l'enquête précédente, réalisée en 1995.

L'étude

On a fait appel au groupe d'étude de l'Université Queen's qui avait déjà examiné la séroprévalence du VIH et du virus de l'hépatite C (VHC) au pénitencier de Joyceville et à la prison des femmes de Kingston¹ et qui s'occupe toujours d'éducation en matière de réduction des risques. Par suite de pourparlers avec le Service correctionnel du Canada, le groupe d'étude a accepté d'entreprendre une enquête anonyme sur la

séroprévalence du VIH et du VHC. La commission d'éthique de la faculté de médecine de l'Université Queen's a donné son approbation et l'étude a été effectuée au début de mars 1998.

L'étude a été réalisée selon des méthodes semblables à celles des travaux antérieurs. Une séance d'éducation intensive a été organisée avant le début de l'enquête proprement dite avec la collaboration du Réseau d'action et de soutien des

prisonniers et prisonnières atteints du sida (PASAN) et du Kingston AIDS Project (KAP). Les détenus qui acceptaient de donner un échantillon de sang se voyaient remettre un carton numéroté et le numéro en question était apposé sur le tube de prélèvement. Les résultats de chacun étaient placés dans une enveloppe distincte sur laquelle était inscrit le numéro de tube, de sorte que les détenus bénéficiaient d'une entière confidentialité. Par ailleurs, les membres du groupe d'étude ainsi que des intervenants de PASAN et du KAP étaient disponibles pour donner du counselling post-test. Cette étude se distinguait des enquêtes précédentes notamment du fait qu'elle comprenait un questionnaire sur les comportements à risque relatifs à l'utilisation de drogue et au tatouage. Le questionnaire que remplissait chaque détenu portait lui aussi le numéro paraissant sur le tube de prélèvement, permettant d'établir le lien entre les comportements à risque déclarés et les résultats de test.

Résultats de l'étude

Des 520 détenus de l'établissement, 355 (68%) ont donné un échantillon de sang et 350 de ces derniers ont rempli le questionnaire. Parmi les sujets de l'étude, 33% étaient séropositifs au VHC comparativement à 27,9% dans cet

L'usage de drogue par injection en prison a doublé, passant de 12% en 1995 à 24% en 1998.

établissement en 1995; 1,7% étaient séropositifs au VIH contre 1% en 1995.

Aucun facteur de risque

Dans 27,1% des cas, les répondants ont affirmé ne présenter aucun facteur de risque; de ce nombre, 6,3% étaient séropositifs au VHC.

Tatouage (aucun usage de drogue déclaré)

Selon l'étude, 57% des sujets ont été tatoués tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de prison et 34,2% d'entre eux étaient séropositifs au VHC. De plus, 10,9% ont déclaré s'être fait tatouer seulement en dehors de prison et 15,8% de ceux-ci étaient séropositifs au VHC. Quant aux 11,1% des détenus tatoués uniquement en prison, 5,1% étaient séropositifs au VHC.

Usage de drogue par injection

Quelque 24,3% des sujets ont indiqué faire usage de drogue par injection en prison comparativement à 12% en 1995. Ceux qui ont déclaré s'être injecté de la drogue en prison et à l'extérieur étaient au nombre de 64 (18,3%) et 85,9% d'entre eux étaient séropositifs au VHC. Il y avait 46 détenus (13,1%) qui ont affirmé faire usage de drogue par injection à l'extérieur de prison, mais pas à l'intérieur et 63% de ceux-ci

étaient séropositifs au VHC. De plus, 21 détenus (6%) ont déclaré s'injecter de la drogue en prison mais pas à l'extérieur; 52,4% d'entre eux étaient séropositifs au VHC.

Partage de matériel d'injection

En ce qui concerne le partage de matériel d'injection, 11,4% des sujets ont déclaré y avoir recours à l'intérieur et à l'extérieur de prison et 90% d'entre eux étaient séropositifs au VHC. En outre, 6,6% des détenus ont indiqué partager des seringues à l'extérieur de prison mais pas à l'intérieur et 73,3% de ceux-ci étaient séropositifs au VHC; 7,7% ont déclaré le faire à l'intérieur mais pas à l'extérieur et, de ce nombre, 66,7% étaient séropositifs au VHC.

L'utilisation d'eau de Javel ne semblait pas assurer une protection contre le VHC.

Sujets séropositifs au VIH

Six sujets (1,7%) étaient séropositifs au VIH; cinq d'entre eux avaient déjà consommé de la drogue par injection.

Conclusions

Après la tenue de séances d'éducation détaillée et après que les détenus eux-mêmes aient demandé qu'une enquête soit réalisée, 68% des détenus ont participé à l'étude. Le taux de réponse est très proche de celui de l'étude effectuée dans le même établissement en 1995; cependant, la deuxième étude faisait appel, en plus, à un questionnaire.

De 1995 à 1998, la séroprévalence du VHC est passée de 27,9% à 33% et celle du VIH de 1% à 1,7%. La prévalence de l'injection de drogue a doublé. Il appert que les individus qui avaient les plus hauts degrés de risque à l'extérieur de prison – ceux qui s'injectaient de la drogue et partageaient des seringues – conservent leurs habitudes en prison. Il y a un nombre élevé et alarmant de sujets qui ont fait usage de drogue par injection seulement en prison et qui sont séropositifs au VHC. En outre, nous avons constaté dans ce groupe des sujets dont des résultats étaient équivoques et qui étaient vraisemblablement en séroconversion. Depuis la fin de l'étude, nous avons eu connaissance d'un cas de détenu séronégatif au VIH en mars 1998 et qui est aujourd'hui séropositif; c'est aussi le cas d'un autre sujet, qui est à présent séropositif au VHC. Ces deux sujets consomment de la drogue par injection.

Un désastre de santé publique est en gestation dans cet établissement.

Le faible taux d'hépatite C chez les sujets tatoués en prison mais n'utilisant pas de drogue par injection est probablement le fruit du programme intensif d'éducation sur le tatouage mis en œuvre au pénitencier de Joyceville, dans le cadre duquel un film a été réalisé sur les risques du tatouage (ce film mettait en vedette bon nombre des tatoueurs habituels de la prison).

Nous n'avons pas pu prouver l'effet protecteur de l'eau de Javel chez les utilisateurs de drogue par injection.

DROGUES DÉSIGNÉES

DROGUE	CAS DÉCLARÉS	SÉROPOSITIVITÉ AU VHC
Héroïne	80	77,6 %
Cocaïne	20	87,0 %
Amphétamines	12	83,3 %

Bien que le taux de VIH soit encore relativement faible à Joyceville (1,7%), il est beaucoup plus élevé que dans la population générale. Puisque la séropositivité au VHC constitue un indicateur de comportement à risque, un désastre de santé publique est en gestation dans cet établissement. Rien ne porte à croire que cet établissement soit pire qu'un autre dans le système carcéral.

Il est impératif d'étudier un autre établissement à sécurité moyenne pour déterminer si le faible taux d'infection à VHC chez les détenus tatoués en prison est particulier à Joyceville. Si c'est le cas, nous avons bel et bien mis au point un outil d'éducation efficace qu'il faudrait certes utiliser ailleurs.

Cette étude montre clairement qu'il y a un coefficient élevé de maladie dans cet établissement qui se présente sous forme de l'hépatite C. De nombreux détenus seront en mauvaise santé pendant des années et beaucoup vont en mourir. Le coût de traitement à l'intérieur et à l'extérieur de prison sera élevé, tant pour les médicaments antiviraux que pour la prise en charge à long terme des malades qui ne réagissent pas aux agents antiviraux ou n'en reçoivent pas. Les conséquences sur le plan de la santé publique sont également inquiétantes en ce sens que le VHC se propage non seulement par le matériel d'injection et de tatouage, mais encore par des contacts sexuels.

Les comportements à risque qui transmettent le VHC peuvent également propager le VIH. La prévalence du VIH chez les utilisateurs urbains de drogue par injection augmente vite à l'échelle du Canada; par ailleurs, l'intégration dans le milieu carcéral d'individus séropositifs au VIH ayant des

antécédents connus de comportements à risque va entraîner une hausse rapide de la séroprévalence du VIH.

Il n'y a pas de données solides permettant de croire que des solutions concentrées d'eau de Javel donnent des résultats, encore moins des solutions que l'on pourrait pratiquement boire.

Il n'y a pas de solution facile et il est évident que de nombreuses personnes sont déjà porteuses du VHC ou du VIH lorsqu'elles arrivent en prison et qu'elles y poursuivent leurs comportements à risque. Il est nécessaire d'adopter des mesures sans tarder. Il s'agit, entre autres, des initiatives suivantes:

- Cesser les tests anti-drogue faits au hasard pour le tétrahydrocannabinol (THC). La longue période pendant laquelle le THC peut être décelé dans l'urine, comparativement aux métabolites de cocaïne ou d'héroïne, rend plus susceptible de détection l'utilisation de préparations qui en contiennent et, d'après ce que nous avons constaté auprès d'un grand nombre de détenus, a amené des usagers à consommer des drogues dures. L'augmentation considérable du pourcentage d'utilisateurs de drogue par injection en prison au cours des trois dernières années confirme jusqu'à un certain point cette théorie.
- Faire en sorte que tous les consommateurs d'héroïne incarcérés puissent recevoir un traitement d'entretien à la méthadone, plutôt que seulement ceux qui en suivaient un avant d'être incarcérés. L'administration

de méthadone en doses adéquates peut être considérée non seulement comme un traitement, mais encore comme une stratégie de réduction des méfaits. Cela devrait être fait immédiatement, sans le délai habituel de deux ou trois années pour lancer un projet pilote. Le coût d'un tel programme serait élevé, mais il en coûterait encore davantage de ne pas entreprendre cette initiative.

- Mettre en œuvre des programmes efficaces de traitement de la toxicomanie. La toxicomanie est une maladie et nous devons le reconnaître au même titre que nous considérons aujourd'hui l'alcoolisme comme une maladie; nous devons aussi opter pour le traitement plutôt que pour la criminalisation et la persécution.
- Instaurer des programmes d'échange de seringues. Ces mesures portent fruit dans les prisons européennes. Ce n'est pas une solution totale, mais cela aiderait. Ici encore, il convient d'appliquer de tels programmes sur une vaste échelle sans recourir à des projets pilotes coûteux qui ont déjà été exécutés en Europe. Un approvisionnement d'aiguilles et de seringues stériles réduirait les risques pour les gardiens appelés à fouiller les détenus.
- Entreprendre des programmes intensifs d'éducation avec la participation des pairs pour inciter les détenus à ne pas commencer à consommer de la drogue par injection.
- Cesser de prétendre que des solutions faibles d'eau de Javel peuvent être efficaces contre quoi que ce soit. Il n'y a pas de données solides permettant de croire que des solutions concentrées d'eau de

Détenus transsexuels et transgenre: questions de VIH/sida et stratégies

Les personnes transsexuelles et transgenre qui sont incarcérées, y compris celles qui vivent avec le VIH/sida, ont les mêmes besoins que tous les détenus sur le plan des services de soins et de prévention du VIH, mais elles ont aussi des besoins uniques. Dans cet article, Ann V. Scott et Rick Lines, du Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières atteints du VIH/sida (PASAN), donnent un aperçu des principales questions et recommandations contenues dans le mémoire de PASAN intitulé *HIV/AIDS in the Male-to-Female Transsexual and Transgendered Prison Population: A Comprehensive Strategy*.¹ Les auteurs décrivent d'abord la recherche effectuée pour la production du mémoire, puis donnent des renseignements généraux sur les personnes transsexuelles et transgenre et de l'information spécifique sur les sous-groupes des jeunes et des travailleurs du sexe. Ils traitent ensuite du risque d'infection à VIH pour les détenus transsexuels et transgenre, résument les principaux problèmes que rencontrent les détenus de sexe masculin qui ont cette identité, et formulent des recommandations d'action dans les domaines suivants: prévention de la transmission du VIH, usage de drogue et VIH, services médicaux et de soutien, droits de la personne et confidentialité, et soins ultérieurs.

(suite de la page précédente)

Javel donnent des résultats, encore moins des solutions que l'on pourrait pratiquement boire. La fourniture d'eau de Javel à de nombreux individus qui utilisent un petit nombre de seringues clandestinement et à la hâte ne devrait pas servir d'exemple de stratégie de réduction des méfaits efficace et de justification pour ne pas prendre d'autres mesures.

Enfin, les problèmes concernant le VHC et le VIH dans les prisons sont étroitement liés à des enjeux sociétaux de plus grande portée ayant trait principalement à l'utilisation de drogue par injection; ils constituent en fait un avertissement (comme si cela était nécessaire) que la société devra voir à les résoudre. Du point de vue du système carcéral, il serait opportun que le taux d'incarcération des toxicomanes soit réduit.

- Peter M. Ford et le groupe d'étude sur le VIH de la Queen's University

Le docteur Peter Ford dirige la clinique VIH/sida du Kingston General Hospital; il est membre de la faculté de médecine de la Queen's University, Kingston (Ontario). Les membres du groupe d'étude sur le VIH de la Queen's University sont: P. M. Ford, M. Pearson, D. Bell, T. Stevenson, J. Austen et P. Sankar. Dr Ford peut être joint à l'adresse <fordp@post.queensu.ca>.

Introduction

PASAN a amorcé en 1996 une recherche sur les besoins des détenus transsexuels «d'homme à femme» et transgenre, en rapport avec le VIH/sida. Depuis 1993, l'organisme travaille auprès de plus de 200 détenus séropositifs de partout au Canada, dont environ 10% s'identifient comme transsexuels ou transgenre. Cette proportion est supérieure à celle que l'on trouve dans la population carcérale et PASAN croit que cette surreprésentation, de pair avec les besoins uniques de cette population, requiert une attention particulière des services correctionnels provinciaux et fédéral.

L'expérience de travail de PASAN auprès des détenus transsexuels et transgenre nous a incités à documenter les nombreux obstacles que rencontrent ces détenus, lorsqu'ils sont séropositifs, dans l'accès à des soins de santé adéquats et à d'autres services de soutien. Afin de documenter les problèmes et de proposer des solutions, PASAN a préparé *HIV/AIDS in the Male-to-Female Transsexual and Transgendered Prison Population: A Comprehensive Strategy*. Le document contient 44 recommandations concernant la prévention de la transmission du VIH, l'usage de drogue et le VIH, les services médicaux et de soutien, les

«Il faut qu'on demande des condoms mais presque personne ne le fait: ce serait risqué.»

- *Détenu transgenre*

droits de la personne, la confidentialité, et les soins ultérieurs. Quinze détenus et ex-détenus transsexuels et transgenre ont été interviewés et ont servi de consultants dans la rédaction du document. Leur expérience s'est exprimée en réponse à des questionnaires anonymes et lors d'entrevues individuelles.

Les recommandations se fondent surtout sur l'expérience relatée par les sujets incarcérés dans des établissements fédéraux et des prisons provinciales de l'Ontario. Néanmoins, nous croyons qu'elles sont pertinentes pour l'ensemble des systèmes correctionnels du Canada (notamment les établissements fédéraux), en dépit des variations qui peuvent découler des différences entre provinces sur le plan du système correctionnel, des soins de santé ou des lois relatives aux droits de la personne.

Contexte

Qui sont les personnes transsexuelles et transgenre ?

«Transgenre» est un terme général créé pour désigner les situations de personnes qui vivent en marge des notions normatives d'identité et de relations de genre sexuel.² Ce sont des personnes qui s'identifient à une identité sexuelle différente de celle qui leur est attribuée par la société en fonction de leurs organes génitaux. La notion de communauté des personnes transgenre ainsi définie regrouperait les transsexuel-le-s, les

personnes transgenre, les personnes intersexuées, les travesti-e-s, les drag queens et drag kings.

Les jeunes transsexuels et transgenre, la prostitution et le VIH/sida

La communauté des jeunes transsexuels et transgenre de la rue est un petit cercle au sein duquel de jeunes prostitués sont souvent soutenus dans le commerce du sexe par des prostitué-e-s plus âgés et expérimentés qui appellent ces jeunes leurs «filles» et qui ne leur offrent pas seulement une protection, mais les aident aussi à se débrouiller dans un métier souvent dangereux. Plusieurs des jeunes transsexuels et transgenre qui travaillent dans la rue sont des jeunes de couleur qui se sont heurtés au rejet et à d'autres obstacles sociaux en raison de racisme institutionnalisé.³

«Les viols se font la nuit, sans condom. J'évite parfois d'être violé si je dis au gars que j'ai le VIH et qu'il pourrait l'attraper.»

- *Détenu transsexuel et transgenre*
«d'homme à femme».

Les jeunes qui travaillent dans la rue sont souvent grandement vulnérables à la violence et ils vivent souvent dans une sous-culture marquée par l'usage de drogue (par injection ou autre) et des pratiques sexuelles à risque. Cet environnement les rend souvent particulièrement vulnérables à contracter le VIH. Des travailleurs du sexe ont affirmé que les pratiques non sécuritaires sont monnaie courante en particulier pour les personnes qui travaillent dans la rue.

La consommation d'alcool et de drogue vient s'ajouter aux incitatifs monétaires (un plus gros cachet pour laisser tomber le sécurisexe) et conduit à un risque plus grand d'infection à VIH et de sida dans la communauté de la prostitution transsexuelle et transgenre.⁴

Parmi 43 jeunes transsexuels et transgenre interviewés par l'organisme torontois Street Outreach Services, 35 vivaient avec le VIH/sida. De ceux-ci, 19 croyaient avoir contracté le VIH d'un «mari» (un partenaire régulier et protecteur, dans leur vie) ou d'un amant.⁵ Bien que l'on ne devrait aucunement extrapoler ce nombre pour interpréter la séroprévalence parmi l'ensemble des travailleurs du sexe transsexuels et transgenre, il indique tout de même le degré de vulnérabilité de leur vie et de leur travail.

La discrimination et la violence que rencontrent les travailleurs du sexe transsexuels et transgenre ne sont évidemment pas étrangères au dénigrement des prostitué-e-s dans la société canadienne. En raison des dispositions criminelles interdisant la sollicitation, plusieurs travailleurs du sexe (hommes et femmes, transsexuel-le-s et transgenre) sont contraints de pratiquer leur occupation en secret – dans des stationnements, cages d'escaliers et ou autres endroits à l'écart où la police ne les voit pas. Malheureusement, ces types d'environnements de travail les rendent physiquement vulnérables et les exposent à la violence et à la mort. Les attitudes et mesures législatives discriminatoires à l'endroit du commerce du sexe sont la base de ce problème; elles contribuent non seulement à créer des conditions de travail non

sécuritaires pour les travailleurs du sexe transsexuels et transgenre, mais aussi à des conditions sociales où le risque d'infection par le VIH est plus important.

Puisque la possession de drogue et la communication aux fins de se prostituer sont des infractions criminelles, plusieurs jeunes transsexuels et transgenre seront arrêtés et risquent de passer un certain temps en prison. Il est d'ailleurs possible que des facteurs interviennent à l'encontre du traitement équitable des travailleurs du sexe transsexuels et transgenre, devant les tribunaux, et viennent accroître la probabilité qu'ils soient incarcérés. Des témoignages anecdotiques entendus dans la préparation de notre mémoire – de la part de travailleurs du sexe transsexuels et transgenre ainsi que d'organismes de la communauté transgenre – portent à croire qu'il existe des tendances différentielles plus punitives à l'égard des personnes transsexuelles et transgenre, lors de procès. Une étude effectuée au Québec en 1998 a révélé que 50% des travailleurs du sexe transsexuels et transgenre avaient déjà été incarcérés.⁶

Vulnérabilité au VIH parmi les détenus transsexuels et transgenre

La discrimination, l'inégalité et les problèmes de santé et de sécurité que rencontrent les détenus transsexuels et transgenre sont de proportions similaires aux problèmes des personnes transsexuelles et transgenre du reste de la communauté. Il y a dans les prisons canadiennes des hommes gais et des hommes qui s'identifient comme hétérosexuels mais qui ont des activités homosexuelles pendant qu'ils sont

incarcérés. Les détenus transsexuels et transgenre qui n'ont pas subi d'intervention chirurgicale pour modifier leurs organes génitaux et qui n'ont pas fait enregistrer légalement leur changement de sexe sont placés dans des prisons pour hommes et ils comptent parmi les plus marginalisés et désavantagés de la communauté carcérale. Ils sont souvent utilisés comme des objets sexuels et sont ainsi plus vulnérables à la violence dans les établissements. Plusieurs détenus transsexuels et transgenre en viennent à considérer nécessaire d'offrir des faveurs sexuelles en échange d'une protection. Par conséquent, leur survie vient à reposer sur leur disposition à satisfaire aux exigences sexuelles de leurs partenaires, qui abusent souvent d'eux dans une large mesure.

«Nous n'avons pas les soins de santé qu'il nous faut. Si j'insiste, on me jettera au trou. Il faut savoir jouer le jeu, si on veut recevoir les soins dont on a besoin. Il faut apprendre à manipuler le système.»
- *Détenu transgenre*

Problèmes et recommandations

Prévention de la transmission du VIH

Le VIH se transmet dans les prisons par l'usage non sécuritaire d'aiguilles (partage de matériel d'injection pour l'usage de drogue, le tatouage et le perçage de parties du corps) et par des rapports sexuels non protégés. Les détenus transsexuels et transgenre s'engagent dans ces activités et s'exposent à des risques

d'infection à VIH soit parce qu'ils ne savent pas que ces activités ne sont pas sécuritaires ou comment s'y protéger, soit parce qu'on refuse de leur donner accès au matériel nécessaire pour prévenir la transmission du VIH.

De l'éducation complète et des programmes sensibles et respectueux de l'identité de genre sont les premiers pas de la prévention de la transmission du VIH à l'intention de la population carcérale transsexuelle et transgenre. Des séances d'éducation approfondie, à l'intention du personnel médical, devraient expliquer les problèmes médicaux particuliers des détenus transsexuels et transgenre. On devrait y aborder notamment les questions d'hormones et leurs effets sur la santé générale; le contrôle général des hormones; et les interactions pharmacologiques entre les hormones, les drogues illicites et les médicaments contre le VIH/sida.

Des services d'éducation devraient aussi être offerts aux travailleurs sociaux des prisons et aux agents de gestion de cas, pour les aider à développer des compétences pour répondre aux besoins particuliers des détenus transsexuels et transgenre (*i.e.* contribuer à faire en sorte que des renseignements sur le changement de sexe, et ses exigences, soient disponibles en prison).

En réaction à ces problèmes, nous recommandons les mesures suivantes.

1. Des organismes communautaires, externes, du domaine du sida et de la santé devraient être appelés à donner des séances d'éducation. L'éducation par les pairs devrait aussi être favorisée. Les services correctionnels fédéral et provinciaux devraient reconnaître

«Pourquoi s'en faire à propos de ma santé, si je ne peux pas recevoir d'hormones. L'identité, c'est la base. Dans les prisons, le personnel médical ne tient pas compte des besoins de la population transsexuelle et transgenre «d'homme à femme». Dans leur esprit, notre mode de vie c'est notre choix. Mais ce n'est pas le cas.»

- Ex-détenu transgenre

et mettre à profit l'expérience d'organismes communautaires sensibles aux questions de genre sexuel, dans la planification de tout programme concernant les personnes transsexuelles et transgenre.

2. Des condoms, des digues dentaires, des gants de latex ainsi que des lubrifiants adéquats et d'autres instruments pouvant servir à la pratique du sécurisexe devraient être mis à la disposition des détenus transsexuels et transgenre d'une manière discrète qui ne requiert pas qu'ils s'identifient. Les condoms réduisent le risque de transmission sexuelle du VIH. La lubrification est essentielle pour les détenus transsexuels et transgenre étant donné le risque que la pénétration endommage leurs tissus internes, ce qui peut causer des saignements et conduire à un risque plus important de transmission du VIH. Les condoms et autres instruments de protection doivent être distribués d'une manière qui ne soit pas source de stigmatisation des personnes qui s'en

procureront.

3. Les détenus connus comme des agresseurs et des prédateurs sexuels ne doivent pas être ségrégués dans les mêmes unités de détention préventive que les détenus transsexuels et transgenre. Ces derniers sont vulnérables à l'agression sexuelle. Les prédateurs sexuels devraient être identifiés et isolés du reste de la population, mais dans d'autres cellules que celles où sont placés des détenus transsexuels et transgenre.

Usage de drogue par injection et VIH

Le lien entre l'usage de drogue et la transmission du VIH peut être direct (par l'injection au moyen d'une aiguille qui est contaminée) ou indirecte (lorsque le jugement affaibli conduit à une relation sexuelle non planifiée ou non protégée). Par conséquent, PASAN est en faveur de l'adoption d'une approche à plusieurs facettes, relativement à l'usage de drogue et au risque de transmission du VIH, qui devrait être assortie de programmes d'échange de seringues et d'aiguilles, de distribution de trousse d'eau de Javel, d'éducation sur les mesures de précaution pour l'injection de drogue et d'hormones, et d'options de traitement de la toxicomanie – y compris l'entretien à la méthadone – pour les détenus qui souhaitent s'en prévaloir.

Parmi les détenus transsexuels et transgenre, le matériel d'injection n'est pas partagé seulement pour l'injection de drogue mais aussi pour l'injection d'hormones, ce qui accroît leur vulnérabilité à contracter le VIH.⁷

En réaction à ces problèmes, nous recommandons les mesures suivantes.

1. Un programme confidentiel d'échange de matériel d'injection devrait être mis en œuvre. Puisque l'injection d'hormone se fait par voie intramusculaire, les services correctionnels devraient aussi s'assurer de fournir des seringues/aiguilles intramusculaires.

Services médicaux et de soutien

Pendant l'incarcération, les détenus transsexuels et transgenre ont accès à un système de soins de santé que plusieurs ont qualifié d'indifférent, parfois même hostile, à leurs besoins uniques. Pour fournir à cette population des soins de santé appropriés, il est nécessaire de prendre en considération les obstacles particuliers que rencontrent les détenus transsexuels et transgenre, lorsqu'ils tentent de recevoir des soins de santé optimaux, et de régler ces problèmes. Les fournisseurs de soins de santé en milieu carcéral doivent recevoir les ressources et la formation qui leur permettront de subvenir à leurs besoins particuliers sur le plan médical, hormonal et psychosocial.

L'accès universel aux soins de santé est un droit fondamental de tous les Canadiens. Les services correctionnels, que ce soit au palier fédéral ou provincial, ont le mandat de fournir des soins d'une qualité équivalente à ceux offerts au reste de la société. Compte tenu des besoins médicaux uniques des détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida – tant sur le plan des traitements anti-VIH qu'en termes de traitement hormonal – il est très important que le personnel

médical s'y connaisse en ces domaines.

En réaction à ces problèmes, nous recommandons les mesures suivantes.

1. Les détenus transsexuels et transgenre qui recevaient un traitement hormonal avant leur incarcération devraient y avoir accès en prison, qu'ils soient séropositifs ou non. L'accès à des hormones ne devrait pas être conditionnel à l'approbation de cliniques spécialisées dans les questions de genre sexuel (comme celle du Clarke Institute of Psychiatry, en Ontario) ou de médecins accrédités par ces cliniques. L'utilisation d'hormones devrait être suivie minutieusement par des professionnels de la santé qui comprennent leurs effets sur le système endocrinien.
2. Tous les détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida devraient avoir accès à des thérapies alternatives et aux traitements qui n'ont pas encore été approuvés. On doit évaluer minutieusement le degré d'interaction entre les médicaments cliniques (pour le VIH/sida) et biochimiques (pour le traitement de substitution hormonale) ainsi que son effet sur la progression du VIH/sida.
3. Les détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida devraient avoir un accès assuré aux médecins et dentistes de leur choix. En particulier, ils ont besoin d'avoir accès à des médecins spécialistes du VIH/sida et de l'endocrinologie qui sont sensibles aux questions de genre sexuel et conscients des besoins médicaux

des personnes transsexuelles. Ils devraient aussi pouvoir recevoir des services psychiatriques ou psychologiques d'un praticien expérimenté dans les questions de genre sexuel.

4. Les services d'intervenant-e-s communautaires qui travaillent auprès de la communauté des personnes transsexuelles et transgenre, ainsi que dans le domaine du VIH/sida, devraient être accessibles à tous les détenus transsexuels.

Droits de la personne et confidentialité

Malheureusement, la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida est une réalité, au Canada, tant dans la société que dans le système carcéral. Dans les prisons du Canada, la phobie sociale à l'égard du sida est souvent exacerbée par des préjugés à l'endroit des détenus et des utilisateurs de drogue ainsi que par le racisme, la «transphobie» et l'homophobie. Les détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida se trouvent souvent marginalisés encore davantage en raison de leur genre sexuel. Dans un tel climat, l'importance de lois anti-discriminatoires et de la protection des droits de la personne est encore plus cruciale.

Les détenus transsexuels et transgenre sont susceptibles de se voir isoler ou ségréguer sans fondement. Les raisons invoquées pour justifier la punition que constitue la ségrégation peuvent varier, mais elles sont généralement axées autour d'un même thème: le détenu dérange d'une manière ou d'une autre «le bon ordre dans

l'établissement», soit parce qu'il est séropositif, soit parce qu'en raison d'hypothèses quant à son comportement (de pair avec la connaissance du fait qu'il est séropositif) on le considère comme une menace pour le personnel ou pour ses codétenus.

En réaction à ces problèmes, nous recommandons les mesures suivantes.

1. La confidentialité de l'état sérologique des détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida doit être respectée. Les employés qui violent la confidentialité de ce renseignement devraient être l'objet de sanctions disciplinaires ou d'un renvoi. La distribution de médicaments, de diètes spéciales et de breuvages nutritifs ne nécessite pas de bris de la confidentialité. Les détenus transsexuels et transgenre qui désirent recevoir du counselling adéquat ou des traitements médicaux ou hormonaux devraient être assurés du respect de la confidentialité.
2. Aucun employé de sexe masculin ne devrait avoir le droit de fouiller un détenu transsexuel ou transgenre dont l'identité de genre est féminine; seules les employées devraient être autorisées à effectuer une fouille sur ces détenus.
3. Les détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida ne devraient pas être mis en isolement ou en ségrégation contre leur gré. Des politiques claires devraient être mises en œuvre pour éliminer la mise en isolement injustifiée de détenus transsexuels et transgenre.

Soins ultérieurs

Plusieurs détenus vivant avec le VIH/sida ont recours à des soins médicaux et à du soutien communautaire pour la première fois alors qu'ils sont en prison. Par conséquent, les détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida qui reçoivent des soins de santé pendant l'incarcération devraient être soutenus pour continuer de se prévaloir de soins appropriés après leur libération. Les services correctionnels, aux paliers fédéral et provincial, devraient offrir les liens nécessaires pour favoriser la continuation des soins et du soutien. Ces liens ne devraient pas se limiter à des cliniques d'identité sexuelle mais inclure aussi des organismes communautaires qui ont une crédibilité et une expérience dans le travail auprès des personnes transsexuelles et transgenre de la rue, auprès des travailleurs du sexe et des ex-détenus. À l'heure actuelle, plusieurs des services, mesures de soutien et traitements sensibles aux questions de genre sexuel ne sont disponibles qu'à l'extérieur des établissements correctionnels. Il est nécessaire de mettre en œuvre des mécanismes qui assureront que ces programmes soient accessibles aux personnes transsexuelles et transgenre à leur libération de prison.

En réaction à ces problèmes, nous recommandons les mesures suivantes.

1. Une trousse de matériel utile devrait être remise aux détenus, à leur sortie de prison, contenant de l'information sur le VIH/sida, les coordonnées d'organismes communautaires sensibles aux questions de genre sexuel, des

condoms ainsi que de l'eau de Javel.

2. Les services correctionnels, au palier fédéral et provincial, devraient collaborer avec des programmes communautaires sensibles aux questions de genre sexuel, dans le domaine de l'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH/sida, afin que les besoins des ex-détenus transsexuels et transgenre soient satisfaits. Les programmes et organismes communautaires de services d'hébergement devraient être soutenus pour procéder à l'adaptation de leurs services aux besoins des personnes transsexuelles et transgenre qui vivent avec le VIH/sida et qui viennent d'être libérées de prison. Les responsables de la planification de la libération, les travailleurs sociaux en milieu carcéral ainsi que les agents de gestion de cas doivent recevoir de l'éducation sur l'existence de programmes d'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH/sida, dans leur région, ainsi que des services qui y sont offerts. La Commission des libérations conditionnelles doit être aussi éduquée sur les bienfaits que peut procurer l'hébergement communautaire qui soutient les personnes vivant avec le VIH/sida afin que les plans de mise en liberté sous condition, pour les détenus transsexuels et transgenre vivant avec le VIH/sida, puissent être évalués de façon équitable et éclairée.

- Ann V. Scott et Rick Lines

Ann Scott travaille depuis 1989 auprès de la communauté transsexuelle et transgenre «d'homme à femme» et elle collabore avec PASAN depuis 1997. Rick Lines est employé

de PASAN, au titre de coordonnateur du travail dans les prisons, depuis 1993. On peut adresser un courriel à Ann à <cscott@cw-eng.com> et à Rick à <ganainm@ican.net>.

¹ PASAN, *HIV/AIDS in the Male-to-Female Transsexual and Transgendered Prison Population: A Comprehensive Strategy*, Toronto, PASAN, 1998. On peut en recevoir un exemplaire en contactant PASAN à: 489 College Street, Suite 405, Toronto, Ontario, M6G 1A5 (Canada); ou au téléphone: (416) 920-9567.

² K. Namaste, *Access Denied: A Report On The Experiences Of Transsexuals and Transgenderists with Health Care and Social Services in Ontario*, Toronto, Project Affirmation, 1995. Bien que «transgenre» soit perçu comme un terme général, les auteurs de l'article ont choisi d'utiliser systématiquement [en anglais] le syntagme «transsexuel et transgenre» afin d'être aussi inclusifs que possible, car certaines personnes transsexuelles ne se considèrent pas comme «transgenre», et vice-versa.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

⁵ Cité par W. Travers, lors du Transgendered Youth Workshop, à Toronto en 1996.

⁶ K. Namaste, *Évaluation des besoins: Les travesti(e)s et transsexuel(le)s à l'égard du VIH/sida*, mai 1998 (à paraître).

⁷ R. Jürgens, «Nouvelles sur l'échange de seringues et d'aiguilles dans les prisons suisses», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 1(4): 2-3; J. Jacob, «Allemagne – Échange de seringues dans des prisons de la Basse-Saxe: examen préliminaire», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997: 3(2/3): 34-36.

Distribution d'aiguilles dans les prisons suisses: une percée?

L'expérience suisse sur la distribution d'aiguilles en prison, présentée lors du XIIe Congrès mondial du VIH/sida par Dina Zeegers Paget, est importante parce qu'elle démontre que l'on peut implanter des mesures de réduction des méfaits dans le contexte carcéral avec succès.

Sujet

La Suisse a été le premier pays à procéder à un projet pilote sur la distribution d'aiguilles en milieu carcéral, assorti d'une évaluation scientifique. Quelques prisons ont suivi l'exemple mais la plupart ont hésité à le faire puisqu'il n'y avait eu aucun énoncé de principe sur l'admissibilité légale de tels projets. Ce n'est toutefois plus le cas depuis octobre 97: l'Office fédéral de la Justice (OFJ) de la Suisse a reconnu la légalité et même la nécessité de mettre en œuvre des mesures efficaces de prévention du VIH dans les prisons. On s'attend à ce que cette déclaration contribue à vaincre l'hésitation des prisons et des responsables.

Contexte

La Suisse compte sept millions d'habitants. C'est une fédération de 26 cantons semi-autonomes. Les poursuites, la détermination de sentence et la détention appartiennent au registre de juridiction des cantons. Le pays compte quelque 150 prisons; le nombre total de détenus, en 1996, était d'en moyenne 4 197 dans les prisons et de 1 693 dans les centres de détention provisoire. Le VIH et les hépatites sont de réels problèmes, dans nos prisons. La prévalence du VIH se situe entre 1,8 et 2,9% parmi les hommes et autour de 3% chez les

femmes (Karger, 1998). La prévalence des hépatites va comme suit (Karger, 1998):

PRÉVALENCE ESTIMÉE	HOMMES	FEMMES
hépatite A	0,1 - 0,3%	5,9 - 17,1%
hépatite B	0,8 - 2,4%	4,6 - 5,6%
hépatite C	2,1 - 2,7%	4,6 - 7,7%

Puisque ces maladies infectieuses sont transmises principalement par le partage de matériel d'injection, le remplacement des vieilles aiguilles par des neuves, stériles, semble être un moyen de prévention efficace. Toutefois, la distribution d'aiguilles dans le contexte carcéral s'avère controversée.

Aperçu historique

Déjà en 1988, le médecin de la prison pour femmes de Hindelbank avait commencé à distribuer des seringues stériles aux détenues qui s'injectaient de la drogue. Découvrant l'initiative du médecin, l'inspecteur de la prison lui a interdit de continuer cette pratique. En 91, un sondage effectuée par le service médical, à Hindelbank, a démontré que le partage d'aiguilles/seringues se produisait dans la prison, constituant un risque réel de propagation du VIH.

En 92, le médecin de la prison pour hommes d'Oberschöngrün a

En octobre 97, l'Office fédéral de la Justice de la Suisse a reconnu la légalité et même la nécessité de mettre en œuvre des mesures efficaces de prévention du VIH dans les prisons.

commencé à distribuer des seringues stériles aux détenus qui s'injectaient de la drogue. Cela a été accepté par le directeur de la prison et se poursuit depuis.

La même année, l'OFJ a publié un rapport d'experts sur l'admissibilité légale des programmes de distribution et de désinfection de matériel d'injection dans les prisons, à titre de projets pilotes.

En 93, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) de la Suisse a publié sa nouvelle stratégie, qui comprenait notamment les objectifs suivants:

- à la fin de 95, les projets pilotes suivants devraient avoir été amorcés dans des centres de détention provisoire et des prisons: distribution de matériel d'injection stérile; provision diversifiée (contrôlée) et prescription de drogues;
- à la fin de 97, les projets pilotes sur la transmission du VIH impliquant la distribution de seringues devraient être évalués et des conclusions appropriées devraient en être tirées.

En 94, le projet pilote de la prison pour femmes de Hindelbank s'est amorcé. Il permettait aux participantes d'obtenir d'une machine distributrice des seringues et des aiguilles stériles. L'évaluation indépendante a montré que:

- la disponibilité de matériel d'injection stérile n'avait pas fait augmenter l'usage de drogue;
- les aiguilles et seringues n'étaient pas utilisées comme armes;
- l'état de santé des participantes s'était amélioré;
- le partage de matériel d'injection avait beaucoup diminué; et
- il n'y avait eu aucun nouveau cas d'infection à VIH ou à hépatite.

En 96, une deuxième évaluation a confirmé ces résultats positifs. Le projet pilote a été intégré aux activités régulières de la prison.

C'est alors que le département de la Santé du canton de Genève a pris la décision de permettre au Dr Champ-Dollon, médecin de prison, de distribuer du matériel d'injection aux détenus qui en utilisaient.

Le canton de Graubünden a décidé à son tour d'amorcer, en février 97, un projet pilote sur la distribution d'aiguilles, dans la prison pour hommes de Realta. Des aiguilles stériles peuvent être obtenues (sous forme d'échange à une contre une) d'une distributrice automatique. Les résultats préliminaires sont positifs. Les conclusions d'une évaluation indépendante seront publiées en mars 99.

En 97, le médecin de la prison centrale de Lucerne a commencé à distribuer des aiguilles stériles aux détenus qui en utilisaient.

Nouveaux développements

En octobre 97, l'OFJ a adopté une position légale claire, relativement à la distribution d'aiguilles en prison. L'Office a conclu que les autorités carcérales ont la responsabilité d'adopter des mesures efficaces pour

prévenir la transmission du VIH. Il y a une responsabilité de distribuer des aiguilles, mais ce n'est pas une obligation à condition que d'autres mesures efficaces soient adoptées.

Le canton de Berne a adopté, le 1 décembre 97, la décision que la distribution d'aiguilles aux détenus faisant usage de drogue par injection serait amorcée au plus tard le 1 juillet 98, dans ses quatre plus importantes prisons (Hindelbank, Witzwil, St-Johannsen et Thorberg). L'échéance a été rencontrée, sauf à St-Johannsen.

En mars 98, l'OFSP a fait part de ces deux décisions à toutes les autorités des cantons en matière de santé et de justice, en leur recommandant d'intégrer des programmes de distribution de d'aiguilles et de condoms dans toutes les prisons. De nombreux cantons ont alors discuté de cette question au palier administratif ou politique.

À Zurich, le département de la Justice a demandé à toutes les prisons de se prononcer sur la nécessité de la distribution d'aiguilles. Il a été conclu qu'il ne s'agissait pas encore d'une option. On attend encore la décision. Dans le Jura, le ministre de la Santé a chargé une commission cantonale de formuler un énoncé de principe. Dans Appenzell Ausser-Rhoden, on en a discuté au palier politique cantonal et on a mis sur pied un groupe de travail interne pour formuler une proposition. Dans le canton de St Gallen, un groupe de travail composé de représentants des milieux de la justice et de la santé ont convenu que la distribution d'aiguilles dans les prisons était nécessaire. L'application de cette décision s'effectuera après l'annonce

des résultats de Realta. Dans le canton d'Aargau, la question s'est discutée entre les autorités des prisons et de la justice; il a été décidé que la distribution d'aiguilles n'était pas nécessaire pour le moment. Dans le canton de Vaud, le service médical des prisons du canton s'en occupe. Dans le Ticino, le médecin du canton a demandé à la prison de vérifier s'il y a usage de drogue en ses murs, après quoi on discutera des mesures à adopter. Dans le canton de Basel-Stadt, on discute de la question depuis déjà un bon moment. Il est à espérer que la prise de position de l'OFJ stimulera d'autres discussions.

Déjà en 1988, le médecin de la prison pour femmes de Hindelbank avait commencé à distribuer des seringues stériles aux détenues qui s'injectaient de la drogue.

Conclusions

La Suisse a adopté une approche pragmatique à l'égard des mesures de réduction des méfaits en prison, notamment la distribution d'aiguilles. Cela a conduit à des réussites qui sont bien documentées par les expériences de Hindelbank et de Realta.

Cette approche pragmatique a contribué à promouvoir une discussion sur la question, aux paliers légal et politique, et elle a favorisé la clarification des questions légales pertinentes.

La déclaration de l'Office fédéral de la Justice quant à l'admissibilité légale de la distribution d'aiguilles dans le contexte carcéral a suscité

Prisons et drogue: vers des directives européennes

Une approche pour résoudre les problèmes liés à l'usage de drogue en prison doit intégrer à la fois des mesures axées sur l'abstinence et d'autres axées sur la réduction des méfaits. C'est l'une des principales conclusions de la conférence Prisons et drogues 1998, qui s'est tenue à Oldenburg (Allemagne) les 12-14 mars 98, avec plus d'une centaine de participants, hauts fonctionnaires de systèmes correctionnels, médecins de prisons, agents correctionnels, responsables et employés d'organismes non gouvernementaux, agents de probation et travailleurs sociaux. Dans cet article, Jutta Jacob et Heino Stoever, de la Carl von Ossietzky University, et Alex Stevens, de l'University of Kent, offrent un compte rendu des conclusions de la conférence: tout en résumant les principaux éléments des abrégés, ils énumèrent les principes généraux sur lesquels se sont entendus les participants, concernant les services liés à la drogue et au VIH/sida en milieu carcéral. Ils présentent trois ensembles de recommandations qui émanent de la conférence: des recommandations générales, des recommandations sur le traitement fondé sur l'abstinence et des recommandations sur les programmes d'échange de seringues.

(suite de la page précédente)

des discussions dans au moins sept cantons.

Dans le canton de Berne, l'énoncé de 97 a conduit à une percée: toutes les principales prisons distribuent des seringues depuis le 1 juillet 98.

- Dina Zeegers Paget

Jusqu'en janvier 99, Dina Zeegers Paget, LL.M., PhD, travaillait au sein de l'Unité sida de l'Office fédéral de la Santé publique de la Suisse, à Berne. Elle dirige maintenant l'Association européenne de santé publique. Pour plus de renseignements, on peut contacter l'OFSP de la Suisse: Mark Ita, Unité sida, courriel: <mark.ita@bag.admin.ch>.

Lectures pertinentes

1. J. Nelles, A. Fuhrer, *Prévention du VIH et de la toxicomanie dans les Établissements de Hindelbank – Rapport succinct des résultats de l'évaluation*, Berne, OFSP, 1995.
2. R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.
3. J. Nelles, A. Fuhrer (éd.), *Harm Reduction in Prison: Strategies against Drugs, AIDS and Risk Behaviour*, Berne, Peter Lang, 1997.
4. H. J. Patzen, *Realta HIV- und Hepatitis-Präventions-prophylaxe, Massnahmenpaket 1995-1997, Internal evaluation report*, 1997.
5. H. P. Hirsbrunner, V. Hercek et coll., *Nachevaluation der Drogen- und HIV-Prävention in den Anstalten in Hindelbank*, Berne, OFSP, 1997.
6. Office fédéral de la statistique de la Suisse, *Die Gesundheit der Insassen in Schweizer Gefängnissen 1993*, Berne, OFS, 1998.
7. T. Karger, *Behandlung von Suchtmittelabhängigkeit und Massnahmen zur Infektionsprophylaxe im Strafvollzug der Schweiz: Eine Zusammenfassung zweier empirischer Studien*, Zürich, Addiction Research Institute, 1998.

La conférence Prisons et drogues 1998 a été organisée par le European Network of Drug and HIV/AIDS Services in Prison (ENDHASP), que coordonnent les Cranstoun Drug Services (Londres) et la Carl von Ossietzky University (Oldenburg). La conférence visait à permettre l'échange d'information, à mettre en relief l'expérience de personnes qui travaillent dans des prisons et de développer des recommandations sur cinq sujets, dans le contexte des prisons: la réduction des méfaits, le traitement fondé sur l'abstinence, le traitement de substitution, l'échange de seringues et le soutien par les pairs.

Sommaire de la conférence

Le discours d'inauguration a été prononcé par Heidrun Alm-Merk, la ministre de la Justice du land allemand de la Basse-Saxe, qui a été impliquée dans les pourparlers en

faveur de la mise en œuvre de programmes d'échange de seringues dans deux établissements allemands (Vechta et Lingen). Madame Alm-Merk a mis en relief l'importance du principe de l'équivalence des services offerts en prison, en matière de drogue et de VIH, et ceux fournis dans le reste de la société: les détenus qui font usage de drogue devraient avoir accès aux mêmes services de prévention du VIH et des hépatites que les gens de l'extérieur. Au cours de la conférence, il est apparu qu'il y a en Europe une grande diversité de politiques à l'égard de la toxicomanie en prison. Certains pays mettent l'accent sur des politiques d'abstinence (p. ex., le Royaume-Uni a un programme de test anti-drogue obligatoire; les Pays-Bas ont développé depuis 20 ans un système d'unités d'abstinence) et d'autres pays ont intégré en prison des mesures de réduction des méfaits (l'Allemagne et la Suisse ont

amorcé des programmes de traitement à la méthadone et d'échange de seringues).

On a trouvé un consensus à l'effet qu'aucune approche unique ne pourrait résoudre les problèmes actuels. Des mesures de réduction des méfaits sont nécessaires ainsi que des mesures pour promouvoir l'abstinence. Il est nécessaire d'intégrer les deux approches et de maintenir un équilibre. Comme l'a souligné Arie van der Hurk, dans son exposé sur les unités d'abstinence:

Les services actuels se concentrent trop sur l'abstinence. Ce n'est pas très réaliste, considérant l'évolution au sein du groupe cible. Il faut par conséquent que la vision de «guérir» soit assouplie au profit de celle de «prendre soin». Autrement dit, le besoin d'intervention s'accroît.

Franz Trautmann, dans son exposé sur le soutien entre pairs et les activités de réduction des méfaits en prison, a affirmé que devant l'augmentation du nombre de détenus qui font usage de drogue, en Europe, et à la lumière de la propagation de maladies transmissibles et des méfaits liés à l'usage de drogue, il est nécessaire que les prisons européennes adoptent de toute urgence des stratégies de réduction des méfaits. Ces stratégies devraient accroître le registre des mesures qui sont actuellement employées dans les traitements par l'abstinence et de désintoxication à la méthadone. Selon Trautmann, il est cependant clair que l'approche de la réduction des méfaits, relativement nouvelle dans le monde carcéral, est souvent considérée comme une menace aux politiques traditionnelles d'abstinence.

Dr Heino Stöver a présenté un survol des caractéristiques des programmes d'échange de seringues dans les prisons d'Europe. Au moment de la conférence, dix prisons européennes avaient mis en œuvre des programmes d'échange de matériel d'injection par divers moyens. Au moins trois autres établissements (tous allemands) prévoyaient de faire de même [entretiens, d'autres prisons suisses s'y sont ajoutées; voir l'article de Zeegers Paget, dans le présent numéro]. Les connaissances acquises jusqu'à maintenant, à partir d'évaluations scientifiques de l'Allemagne et de la Suisse, pourraient se résumer comme suit:

- les programmes d'échange de matériel d'injection sont réalisables en prison (c.-à-d. qu'il est possible de les intégrer au cadre organisationnel carcéral);
- les programmes sont acceptés par les diverses parties impliquées (détenus, personnel et administration);
- les programmes ne conduisent pas à une augmentation de l'usage de drogue;
- les programmes n'ont pas engendré de situations menaçantes;
- les programmes réussissent à aider les détenus à éviter le partage de matériel d'injection;
- aucun nouveau cas d'infection à VIH ou d'hépatite n'a été documenté parmi les participants aux programmes;
- les programmes contribuent à l'amélioration de l'état de santé des détenus qui font usage de drogue;
- les programmes mettent en relief les contradictions entre le

contrôle et les soins; ils favorisent ainsi la réflexion sur les conflits entre ces rôles;

- les programmes doivent s'accompagner de mesures de prévention et d'information.

Principes généraux

Les participants à la conférence d'Oldenburg se sont entendus sur les principes généraux suivants, relativement aux services du domaine du VIH/sida et de l'usage de drogue:

- un vaste éventail de services en matière de toxicomanie devrait être accessible au détenu, en fonction des besoins locaux et individuels;
- les services de santé pour les détenus devraient être équivalents à ceux offerts hors de prison;
- il devrait y avoir continuité de traitement pour les détenus à leur entrée et à leur sortie de prison, ce qui nécessite une coopération entre les prisons et des organismes externes;
- les employés de prison et les détenus devraient recevoir de la formation au sujet de la drogue et des problèmes de santé;
- les services fournis en prison, en matière de drogue, devraient être assujettis à un suivi et à une évaluation.

Les participants à la conférence ont en outre développé une série de recommandations concernant les services carcéraux relatifs à l'usage de drogue et au VIH/sida. Elles se répartissent en trois catégories: des recommandations générales, des recommandations sur le traitement fondé sur l'abstinence et des recommandations sur les programmes d'échange de seringues.

Recommandations générales

- Les prisons devraient être considérées comme une facette au sein d'un continuum (de la société vers le système de justice pénale et vice-versa). Ce continuum devrait être assorti d'un mécanisme d'interventions proactives – évaluation, admission, traitement, prévention de rechute, soins ultérieurs.
- Les politiques et les stratégies pour réduire l'usage de drogue en prison devraient être appuyées par des lois et assurer que des normes nationales relatives au traitement et à la sécurité soient appliquées dans tous les établissements. De plus, il doit y avoir place à des initiatives individuelles, à des projets pilotes et à des programmes novateurs.
- Les programmes devraient être offerts en fonction des besoins individuels. Les comportements délinquants ne sont pas toujours dus à l'usage de drogue. S'ils le sont, il convient de traiter tant la cause sous-jacente que l'usage de drogue.
- Le sujet de la toxicomanie doit être intégré à l'éducation et à la formation continue que reçoivent les employés de prisons, notamment ceux des services médicaux.
- Il doit exister des occasions régulières d'échange d'information et de promotion des meilleures pratiques, entre les établissements et les organismes externes, à tous les paliers.
- La santé des détenus revêt une importance suprême. Les options de traitement et l'accès à ces options doivent être appropriés et fondés sur les mêmes normes de

qualité que dans le reste de la société.

- Les options de traitement doivent être axées sur les besoins individuels des détenus.
- Des lois devraient être adoptées afin de permettre une libération souple des détenus, qui favoriserait la réussite de leur participation à des programmes de traitement.
- La participation des détenus aux traitements devrait reposer sur leur consentement volontaire et éclairé.
- Le traitement en prison n'est pas une alternative au traitement dans la communauté. Les deux sont complémentaires. Les deux sont nécessaires.
- Les directeurs d'établissements devraient amorcer avec le personnel un dialogue ouvert et constructif, afin d'assurer que toute initiative nationale soit mise en œuvre au palier local avec un appui complet et une implication déterminante de la prison.

Recommandations relatives au traitement d'abstinence

- Les prisons devraient disposer d'unités d'abstinence: (1) pour le traitement des détenus utilisateurs de drogue qui souhaitent ce traitement; et (2) pour d'autres détenus qui souhaitent être à l'abri des incitations à faire usage de drogue. Ces deux types d'unités sont importants et nécessaires. Les chances à long terme de réussite du traitement fondé sur l'abstinence peuvent être augmentées si les détenus qui complètent un traitement ont la possibilité d'aller dans une unité d'abstinence.
- Les programmes de traitement d'abstinence devraient être de nature holistique. On devrait offrir une combinaison de programmes complémentaires et d'options de traitement. Diverses approches, en fonction de divers sous-groupes, sont nécessaires. Une stratégie de réduction des méfaits est nécessaire pour les utilisateurs de drogue qui refusent les traitements.
- Une étroite collaboration entre les professionnels des prisons et des organismes externes est très importante. Les programmes peuvent être efficaces s'ils impliquent des organismes de la communauté locale qui appuient le programme de la prison et qui participent à la prévention de la rechute et à la continuité du traitement à la libération. On devrait développer des protocoles appropriés pour le traitement et l'administration.
- Les détenus doivent être placés de manière appropriée, au sein de la population carcérale, en fonction du degré de risque qu'ils constituent. Les programmes devraient être disponibles même dans les établissements de «faible sécurité», mais les détenus d'établissements à niveau de sécurité plus élevé ne devraient pas se voir refuser l'accès à une unité d'abstinence.
- Tous les programmes de traitement devraient être surveillés et évalués régulièrement. Ceci favoriserait le respect des directives nationales (lorsqu'il en existe).
- Des relations publiques proactives devraient être mises en œuvre, aux paliers national et local, pour favoriser l'appui à l'égard des unités d'abstinence.

- La direction devrait promouvoir une vision globale qui considère l'usage de drogue dans le contexte d'ensemble du système carcéral. La pluridisciplinarité de l'approche est importante. Des équipes pluridisciplinaires, composées d'intervenants de l'intérieur et de l'extérieur, devraient être impliquées afin de favoriser la compréhension des problématiques par tous les employés et les détenus.
- La mise en œuvre du traitement d'abstinence requiert que l'on envisage de créer des sections sans drogue et que cette vision soit partagée par le personnel et les détenus.

Recommandations sur les programmes d'échange de seringues

- Les prisons ont la responsabilité de donner aux détenus l'accès à des mesures adéquates pour prévenir l'infection à VIH et promouvoir la santé.
- Étant donné que l'échange de seringues est un domaine délicat pour les services correctionnels de plusieurs pays européens, des enquêtes indépendantes devraient être effectuées dans les prisons qui envisagent l'introduction d'un échange de seringues, afin de déterminer l'ampleur de l'usage de drogue au sein de l'établissement avant la mise en œuvre d'un tel programme.
- Les programmes d'échange de seringues peuvent être une composante utile et fondamentale d'une approche générale à l'égard de la drogue et des services de santé en prison. Ils sont un des services de l'ensemble des mesures de promotion de la santé, counselling, traitements d'abstinence et de substitution.
- Afin de protéger toutes les personnes impliquées dans la prévention des infections et dans les mesures de promotion de la santé (comme l'échange de seringues), les implications légales doivent être tirées au clair avant l'introduction des mesures. Il est particulièrement important de clarifier les questions juridiques relatives à certains groupes, comme les jeunes et les détenus en traitement de substitution. La clarification de ces questions relève de la responsabilité du ministère impliqué. Les résultats de ces mises au point devraient être diffusés.
- Le choix de la méthode de distribution, que ce soit par l'intermédiaire de machines ou par le contact personnel, dépend des conditions particulières de chaque établissement. La continuité de la disponibilité de seringues devrait être garantie, qu'elles soient distribuées par des intervenants de l'établissement ou d'organismes de la communauté.
- La réussite de la mise en œuvre de programmes d'échange de seringues en prison nécessite que l'on obtienne et maintienne l'acceptation des employés et des détenus, des autorités politiques et légales, des professionnels et du public.
- La participation aux programmes d'échange de seringues devrait être strictement confidentielle afin que le participant ne doive pas craindre de conséquences négatives pendant le reste de son séjour en prison.
- Les points d'échange devraient être situés dans des secteurs faciles d'accès.
- La prévention efficace des

infections ne peut être réalisée que si la fourniture de mesures de prévention s'accompagne de counselling et d'information. L'éducation obligatoire et la formation volontaire, pour les détenus et les employés, à tous les paliers de participation, devraient être mises en œuvre et porter en particulier sur les éléments suivants: connaissances élémentaires sur l'usage de drogue et les risques d'infection, modes de transmission et de prévention des infections, usage sécuritaire de drogue, sécurisexe et premiers soins relatifs à l'usage de drogue.

Prochaines étapes

Une autre conférence s'est tenue à Marseille, en mai 98, sous le thème «Prisons et drogues: jeunes et femmes». Un ensemble intégrant les recommandations issues de ces deux rassemblements servira de base aux services futurs concernant le VIH/sida et la drogue en prison. Il sera publié et distribué d'ici la 4^e Conférence européenne sur les services concernés par les problèmes liés à la drogue, au VIH et au sida dans les prisons, qui se tiendra à Vienne en décembre 99.

- Jutta Jacob, Alex Stevens et Heino Stöver

Jutta Jacob est psychologue à l'Université Carl von Ossietzky (Oldenburg, Allemagne), Alex Stevens est professeur à l'University of Kent (R.-U.) et Heino Stöver est spécialiste en sciences sociales à l'Université Carl von Ossietzky. Jutta et Heino peuvent être joints à <infekt@psychologie.uni-oldenburg.de>.

De plus amples renseignements à propos du projet pilote d'échange de seringues dans les prisons de Vechta et de Lingen (Allemagne) sont disponibles à <www.uni-oldenburg.de/fb3/politik2/infekt/infekt.html>.

Un article intitulé «Drug Use, Drug Control and Drug Services in German Prisons - Contradictions, Insufficiencies and Innovative Approaches», qui renferme d'autres renseignements, se trouve à <www.drugtext.nl/articles/glasgow3.htm>.

ASSURANCES

Assurances et VIH/sida: questions actuelles – partie II

Voici le second volet d'une série sur le VIH/sida et l'assurance. Dans la partie I (publiée dans le numéro précédent du *Bulletin*), nous avons eu recours à un cas fictif pour examiner quelques questions concernant l'obtention d'une couverture d'assurance. Dans le présente article, toujours à partir d'un cas fictif, nous étudions certaines questions relatives à l'obtention des prestations par la personne assurée.

Le cas de George

George est un associé dans un petit bureau d'avocats. Il a été discret au sujet de sa séropositivité, mais il s'est confié à quelques-uns de ses associés. Il vit avec son épouse, Clara, et il compte sur les prestations de l'assurance qu'il a contractée au travail pour payer ses médicaments. George reçoit un jour une note de service qui l'informe que la société fait affaire avec une nouvelle société pour l'assurance des employés; celle-ci offre donc une nouvelle police et de nouvelles conditions concernant l'étendue de la couverture d'assurance. George découvre que la police de la nouvelle société d'assurance comprend une clause stipulant que les coûts de médicaments pour les maladies reliées au VIH ne sont payés que jusqu'à un maximum de 500\$ par année, ce qui représente une petite fraction de ses coûts. (Malheureusement, comme c'est trop souvent le cas, quand George apprend cela il est trop tard pour

faire quoi que ce soit pour empêcher le changement. En tant qu'associé, il aurait pu prévoir un droit à des prestations plus élevées que celles d'un employé dans des circonstances similaires.) Clara remarque que George n'est pas lui-même depuis quelque temps, qu'il est étrangement renfermé et que son apparence est peu soignée. George se plaint de subir du harcèlement au travail à propos de son rendement. Soudain, il annonce à Clara qu'il a quitté le bureau «pour échapper au stress». Il a accepté une position dans le contentieux de la Société ABC. Le salaire est moins élevé que ce qu'il gagnait auparavant, et Clara s'inquiète de la question des assurances. George lui dit que son nouvel emploi comporte des avantages intéressants. Quelques mois plus tard, le comportement de George étant devenu de plus en plus changeant, celui-ci est congédié de ce nouvel emploi. Clara apprend que George souffre de problèmes neurologiques associés au sida. Elle

tente d'obtenir des prestations pour les médicaments et des prestations d'invalidité prolongée de la part des sociétés avec lesquelles les employeurs avaient contracté l'assurance-invalidité. Les deux refusent catégoriquement de payer. Clara consulte un avocat, qui lui dit qu'une poursuite judiciaire prendrait plusieurs années.

Le cas de George illustre de nombreux problèmes auxquels doivent faire face les personnes séropositives qui tentent d'obtenir des prestations d'assurance en vertu de leurs polices.

Le changement de couverture d'assurance

Le premier problème concerne le changement d'assureur effectué par l'employeur et les modifications que ce changement entraîne sur le plan de la couverture. Les petites entreprises ont souvent de la difficulté à maintenir la couverture pour les médicaments. Plus la société d'assurance a de réclamations à payer en vertu d'une police, moins elle fait de profit sur les primes qu'elle perçoit pour offrir la couverture. Afin de réaliser le même profit de la vente de l'assurance, la société d'assurance fait supporter ces coûts aux membres du régime d'assurance en percevant des primes plus élevées pour offrir la même couverture d'assurance; elle répartit donc entre tous les employés du groupe le coût des paiements qu'elle doit faire. Dans le cas d'un groupe

important, le coût élevé des médicaments de quelques employés est largement compensé par l'absence de réclamations de la part du reste des employés; dans le cas d'un petit groupe, le coût élevé des médicaments de quelques employés n'est pas compensé au même degré, ce qui signifie que la société d'assurance réalise moins de profit, à moins qu'elle n'augmente les primes qu'elle perçoit. Face à l'augmentation des primes, l'employeur tente de réduire le coût de l'assurance pour les employés en achetant des couvertures d'assurance moins avantageuses. Dans le cas de George, la nouvelle police restreint le montant d'assurance que la société a l'obligation de payer pour indemniser les dépenses de médicaments d'un employé.

Bien que le problème se pose souvent aux États-Unis, ce n'est que tout récemment qu'on a commencé à se pencher au Canada sur les tentatives de restreindre les couvertures d'assurance pour les dépenses médicales reliées au VIH, dans le contexte de l'assurance collective des créanciers (c'est-à-dire l'assurance que les gens achètent pour garantir que, si un malheur arrivait, ils auraient de l'argent pour payer l'hypothèque de leur maison). Cependant, comme nous en avons discuté dans la Partie I de la présente série, dans l'affaire *Gibbs c. North Battleford Co-Op*, la Cour suprême a examiné la légalité d'une police collective d'assurance-invalidité qui contenait des conditions d'admissibilité plus onéreuses dans le cas de maladies mentales que dans le cas d'incapacités physiques. La Cour a jugé que, du moment que l'incapacité était assurée, l'employeur violait les droits de la

personne en établissant une discrimination selon les types d'incapacité. Selon cette logique, il est probable que la police de l'employeur, qui traite George de manière discriminatoire en imposant une restriction à l'égard du coût des médicaments pour le VIH (mais non au coût des médicaments associés à d'autres maladies), est illégale, et que George peut recouvrer les coûts additionnels.

Dans le cas d'un groupe important, le coût élevé des médicaments de quelques employés est largement compensé par l'absence de réclamations de la part du reste des employés.

Les clauses relatives aux «affections préexistantes» et l'«emploi prison»

Le cas de George illustre également le problème de l'«emploi prison». Comme nous l'avons mentionné dans la Partie I, la séropositivité est encore un facteur pertinent relativement à plusieurs demandes d'assurance. Quand une personne a le droit de bénéficier de prestations d'assurances selon une police donnée, elle risque de perdre ces prestations si elle quitte son emploi actuel pour en occuper un autre, car elle ne pourra probablement pas avoir droit aux prestations en vertu de la nouvelle police, étant considérée «non assurable» à cause de sa séropositivité. En conséquence, la personne est parfois «coincée» dans un emploi qu'elle n'aime pas, simplement pour protéger son droit aux prestations. Cette situation a été corrigée aux États-Unis et au Québec

par des textes de loi qui exigent la «transférabilité» du régime d'assurance de l'employé, ce qui signifie que l'employé peut conserver sa couverture d'assurance en dépit de son changement d'emploi.

Il y a probablement une clause relative aux «affections préexistantes» dans la police d'assurance du nouvel employeur de George. Ce type de clause limite l'étendue de l'obligation de l'assureur de payer des réclamations faites par un nouvel employé relativement à des prestations d'invalidité prolongée pour des maladies ou affections qui existaient déjà au moment où il est devenu admissible à l'assurance selon la police. Habituellement, ce type de clause exclut toute réclamation formulée par un employé dans l'année suivant le début de son emploi, pour toute affection à l'égard de laquelle il aurait reçu un traitement dans les 90 jours précédant le début de son emploi. La légalité de ce type de clause a été reconnue dans l'arrêt *Thornton c. North American Life*. Dans ce cas, la cour a jugé que, puisque l'assureur qui offre l'assurance répartit le risque entre tous les employés du groupe (plutôt que d'évaluer le risque que présente chaque employé individuellement), et puisque les employés fournissent ainsi des informations médicales moins détaillées quand ils se joignent au groupe), les clauses d'affections préexistantes étaient le seul moyen pour la société d'assurance de se protéger contre le «risque indu» d'avoir à assurer des employés qui se joignent au groupe avec des maladies préexistantes susceptibles d'entraîner des réclamations.

La relation entre l'invalidité, le rendement de l'employé et l'obtention de prestations d'invalidité

Le cas de George soulève également la question du rendement de l'employé, qui est habituellement rattachée aux problèmes d'assurance. Souvent, les employés sont réticents à réclamer des prestations d'invalidité parce qu'ils ont peur de révéler leur séropositivité ou leur homosexualité. Ils risquent de perdre leur emploi si leur invalidité nuit à leur rendement, et pourtant s'ils formulent une réclamation d'assurance-invalidité, l'assureur peut prétendre qu'ils ne sont pas incapables de travailler et que leurs difficultés au travail sont causées par des problèmes de rendement ordinaires sans lien avec quelque invalidité que ce soit. C'est un problème délicat de déterminer s'il faut «faire le saut», et à quel moment; il est préférable d'avoir préalablement consulté des médecins et des avocats d'expérience.

De plus, l'avocat souhaitera sans doute déterminer si la situation pourrait donner lieu à des poursuites judiciaires pour discrimination (en raison de violation de lois relatives aux droits de la personne), pour congédiement sans cause et sans préavis suffisant (ou avec indemnité tenant lieu de délai de congé), ou pour manquement à l'obligation de représentant de la part de la société d'assurance envers l'assuré. Il n'est pas rare que de telles poursuites soient intentées de concert avec une réclamation pour prestations d'invalidité prolongée selon la police d'assurance, ou qu'elles fassent l'objet de demandes subsidiaires ou

additionnelles. Dans une poursuite pour congédiement illégal, le tribunal indemniserait la perte des prestations d'assurance. Considérant que George est désormais «non assurable» à cause de sa maladie, il pourrait être difficile de quantifier la valeur des avantages perdus, et c'est une autre des questions sur lesquelles le tribunal devra se pencher. En ce qui a trait aux droits de la personne, l'employeur est obligé de faire des «adaptations raisonnables» pour les employés souffrant d'une incapacité (à moins que cela ne lui impose des contraintes excessives), de manière à leur permettre de conserver leur emploi s'ils peuvent en accomplir les tâches essentielles. Bien qu'un tribunal des droits de la personne pourrait, s'il jugeait qu'il y a eu discrimination, ordonner à l'employeur de réintégrer l'employé dans son emploi, il n'est pas certain qu'il pourrait contraindre un assureur à réadmettre une personne séropositive dans un régime d'assurance collective.

Le cas de George met également en lumière la nature pernicieuse des problèmes neurologiques associés au VIH. Un pourcentage important de personnes séropositives au VIH souffrent de dépression, de troubles du jugement et de problèmes neurologiques éventuels. Dans le cas de plusieurs affections, comme le syndrome démentiel du sida et la leucoencéphalopathie multifocale progressive, les symptômes se traduisent par des changements très progressifs du comportement et de la personnalité. Ces étranges manifestations extérieures ne sont que la pointe de l'iceberg relativement à des problèmes cognitifs importants et à des troubles du jugement.

Dans la cause récente de *Spring c. Standard Life*, où le demandeur poursuivait une société d'assurance pour obtenir des prestations d'invalidité selon sa police d'assurance, le juge Gans, de la Cour d'Ontario (Division générale) a pris note des faits scientifiques et a entrepris de déterminer rétrospectivement quand la maladie de l'appelant avait commencé à se manifester. Le juge a établi que la maladie était présente avant la fin de l'emploi et que celle-ci avait rendu l'employé «invalide» au sens de la police d'assurance. De plus, la maladie elle-même empêchait l'employé de se rendre compte de son invalidité. Son cas était similaire à un autre qui avait antérieurement été jugé par le même tribunal. Suivant cette décision antérieure, le juge Gans a conclu que le fait que l'employé avait présenté sa réclamation pour prestations d'invalidité prolongée après avoir été congédié était sans importance. En d'autres termes, si la personne est devenue invalide pendant qu'elle était assurée en tant qu'employée, son congédiement subséquent n'est aucunement pertinent. Le fait de déterminer si les problèmes de l'employé au travail ont été causés par une affection incapacitante (comme le sida), ou n'avaient aucun lien avec sa maladie, demeurera cependant toujours une question de preuve. Par ailleurs, la plupart des polices contiennent un délai pour la présentation des réclamations, de sorte que Clara et George devront étudier la question sans tarder.

Les problèmes concernant le retour au travail

Même si George était invalide, des traitements pourraient améliorer sa

santé, après ce diagnostic. Il pourrait devoir envisager de retourner au travail; de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida doivent actuellement faire face à cette question. Le retour au travail comporte un certain nombre de questions complexes, entre autres relativement à la capacité de travailler et à l'effet du travail sur la santé. Pour de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida, le plus grave problème est la perte de la sécurité de revenu que représentent les prestations d'invalidité et le fait qu'elles auront probablement de la difficulté à retrouver ces avantages auprès d'un nouvel employeur, à cause d'une clause d'affections préexistantes, comme nous l'avons mentionné.

Si George a de la chance, son assureur-invalidité fera preuve d'une attitude progressive à l'égard de sa réhabilitation et favorisera un programme de retour au travail graduel. Malheureusement, plusieurs assureurs insisteront pour ne continuer de payer les prestations que si on leur démontre une «incapacité totale continue». À la suite de la décision de la Cour suprême dans *Paul Revere Life Insurance Co. c. Sucharov*, l'«incapacité totale» ne signifie pas une incapacité physique à 100%. Elle signifie plutôt l'incapacité d'une personne d'accomplir les «tâches essentielles» de l'emploi qu'elle occupait avant son incapacité, ou, après une certaine période de temps (ex. 24 mois), les tâches essentielles de tout emploi que la personne pourrait raisonnablement occuper considérant son éducation, sa formation et son expérience. (C'est le langage généralement utilisé dans les polices collectives d'assurance-

invalidité). La société d'assurance peut toutefois refuser d'admettre que George est «totalement invalide», et le caractère partiel de l'incapacité peut l'empêcher de continuer de recevoir des prestations tout en nuisant à ses perspectives d'emploi.

Les poursuites judiciaires: coûts et solutions intermédiaires possibles

Clara est confrontée à un problème bien concret. Elle et George ont vécu de chèque de paie en chèque de paie; ils font maintenant face à une bataille avec deux employeurs et leurs assureurs, sans revenu, tout en devant supporter les coûts des médicaments de George et les frais de poursuite. Les défendeurs ne manqueront pas de «jouer dur» pour faire traîner le litige et faire augmenter les frais judiciaires pour le demandeur, qui, savent-ils très bien, n'a pas les moyens de les supporter. Cependant, plusieurs choses peuvent les aider à résoudre leurs problèmes.

Évidemment, tous les programmes d'aide gouvernementaux devraient être évalués immédiatement. Souvent, l'avocat bien avisé dirigera son client vers une agence communautaire ayant une expertise dans ce domaine, plutôt que de tenter d'obtenir lui-même ces programmes pour lui. Il est également avantageux de rassembler rapidement les éléments de preuve pour la poursuite et de tenter d'obtenir un règlement dès que possible, car la société d'assurance et l'employeur intéressé n'étaient peut-être pas bien conscients de tous les aspects médicaux de la situation et ne se rendaient peut-être pas compte que leur responsabilité risquait d'être retenue en justice.

Cependant, s'il est impossible de convenir d'un règlement rapide, certaines mesures provisoires peuvent être envisagées jusqu'à la conclusion de l'action judiciaire. Dans la cause de *Watkin c. Bennet Best Burn*, le demandeur a demandé une injonction; du consentement des deux parties, la Cour a ordonné que le paiement des prestations de l'assurance collective soit maintenu jusqu'à la fin du litige. Cette ordonnance a été modifiée postérieurement, mais une certaine protection a continué d'être assurée au demandeur durant le procès. Le plus important est que, selon l'ordonnance rendue par le juge Sharpe (autorité reconnue en matière d'injonctions), ce type d'ordonnance peut être rendue dans les circonstances qui le permettent. Les outils juridiques traditionnels, telle l'injonction, peuvent être utiles pour faire face aux nouveaux défis que pose le VIH/sida.

D'autres arrêts indiquent également que des mesures provisoires peuvent être ordonnées. Dans l'affaire *Spring*, mentionnée plus tôt, la société d'assurance Standard Life a porté en appel le jugement du tribunal de première instance qui lui ordonnait de payer des prestations d'invalidité prolongée. En règle générale, cela aurait eu pour effet de «surseoir» à l'exécution du jugement jusqu'à ce que la décision soit rendue en appel. Cependant, la Cour d'appel de l'Ontario a exigé que la Standard Life verse des prestations mensuelles d'invalidité prolongée en attendant le sort de la cause en appel. De même, dans *Thwaites c. Canada (Attorney General)*, la Cour fédérale du Canada (division de première instance) a ordonné le paiement

Les sociétés d'assurance sont des adversaires puissants: leur durée de vie est longue et elles disposent de ressources considérables.

complet d'une allocation de la Commission des droits de la personne jusqu'au jugement en appel, considérant la nature progressive de la maladie associée au VIH.

Dans l'affaire *Spring*, la décision du juge du procès concernant les frais judiciaires est également utile. S'inspirant de précédents dans le domaine, le juge Gans a ordonné à la société d'assurance de payer presque tous les frais judiciaires du demandeur, un homme atteint du sida qui poursuivait pour obtenir le paiement de prestations d'invalidité prolongée selon une assurance collective, parce que la société avait «joué dur».

Les réformes nécessaires

Grâce à ces dernières décisions, il peut être plus facile d'envisager de poursuivre pour obtenir le paiement de prestations d'assurance. En outre, les mécanismes de règlement amiable des litiges peuvent faciliter un règlement plus rapide des différends, et les règlements des tribunaux concernant la gestion des cas peuvent accélérer le processus judiciaire. Ces mesures ne sont toutefois pas adéquates. Le VIH cause la pauvreté. Les personnes qui sont séropositives, ou qui le deviendront, n'ont pas toutes le privilège d'obtenir de l'assurance, et celles qui l'ont ignorent souvent leurs droits, risquent de perdre leur assurance, font face à des batailles

coûteuses et longues pour obtenir des prestations auxquelles elles ont droit, et peuvent décéder durant le processus. Les sociétés d'assurance sont des adversaires puissants: leur durée de vie est longue et elles disposent de ressources considérables.

Des réformes demeurent nécessaires dans ce domaine. Tout le domaine de l'assurance collective n'est généralement pas réglementé, ou il l'est mal. Les polices d'assurance sont souvent inaccessibles pour les membres des groupes visés, ou incompréhensibles pour ceux qui y ont accès. Malheureusement, la plupart des lois concernant l'assurance sont lourdes et vieillottes. Les gouvernements semblent réticents à s'engager dans des modifications législatives qui n'ont pas une importance cruciale pour la majorité des électeurs. Entre-temps, les avocats et autres personnes qui conseillent les personnes qui vivent avec le VIH/sida, dans ce domaine, devront travailler avec les outils existants et les améliorer. Un outil important sur le plan de l'information est le document intitulé: *Séropositivité/sida – Guide des prestations d'assurance*;¹ c'est une ressource utile pour les avocats et les organisations de services liés au sida.

Voici quelques suggestions de modifications législatives:

- Comme cela fut fait au Québec et aux États-Unis, exiger la transférabilité des avantages de l'assurance collective, pour empêcher que les clauses «d'affections préexistantes» ne s'appliquent aux personnes qui changent de régime à la suite d'un changement d'emploi.

- Les membres des régimes collectifs devraient avoir directement accès à la police d'assurance collective.
- Les employeurs devraient être tenus de garder assurés les employés absents pour cause d'invalidité prolongée.
- Des délais stricts devraient être imposés aux assureurs pour évaluer les réclamations de prestations d'invalidité prolongée; les demandeurs qui établissent un droit *prima facie* devraient, à la suite d'une requête présentée au tribunal, avoir le droit de recevoir leurs prestations pendant le procès, même si l'assureur nie qu'ils soient atteints d'une «incapacité totale» selon la police en vigueur.
- Les personnes qui reçoivent des prestations d'invalidité prolongée devraient avoir droit à un délai de grâce d'un an pour tenter de réintégrer le marché du travail et, si elles sont incapables de le faire en raison de leur maladie, elles devraient recommencer de recevoir leurs prestations d'invalidité prolongée sans pénalité.

– Douglas Elliott

Douglas Elliott est associé au cabinet de Elliott, Kim, à Toronto. On peut le joindre par courriel à <rde@elliottandkim.on.ca>.

¹ Société canadienne du sida et AIDS Committee of Toronto, 1998, 69 p.

EMPLOI

Rapport de la SCS sur la participation des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail

Grâce aux récents progrès dans le traitement de la maladie à VIH, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida voient s'améliorer leur santé et s'accroître leur espérance de vie. Malgré l'incertitude quant à leur santé à long terme, bon nombre de ces personnes songent à réintégrer le marché du travail, à temps plein ou à temps partiel. Par ailleurs, les personnes séropositives qui occupent un emploi peuvent avoir besoin de soutien pour continuer à travailler sans mettre en jeu leur santé. En dépit des incitations à faire partie de la population active, la perspective d'un retour au travail soulève des questions complexes qui n'ont pas encore été abordées en profondeur. Cet article, qui s'inscrit dans la série consacrée aux questions de retour au travail amorcée dans le numéro précédent du *Bulletin*,¹ résume les conclusions publiées récemment par la Société canadienne du sida, au terme d'un projet national de recherche sur la participation au marché du travail.

Introduction

Devant le besoin d'information plus approfondie sur le retour au travail et d'autres questions de participation au marché du travail, la Société canadienne du sida (SCS) a mené un projet national de recherche d'une durée de 8 mois (de décembre 97 à juillet 98). Ce projet avait deux buts principaux:

- parvenir à une compréhension d'ensemble de la problématique de la participation des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail; et
- accroître la sensibilisation des

consommateurs, des organismes communautaires et des fournisseurs de services des secteurs public et privé, à l'égard des besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en matière d'intégration au marché du travail.

Le projet a misé sur le travail entrepris ou accompli par d'autres organismes communautaires;² il a été guidé par un Comité consultatif national composé de représentants communautaires détenant de l'expérience comme conseillers sur les questions d'emploi et de prestations.

Le système canadien, privé et public, d'aide aux personnes handicapées est devenu un champ de mines, pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Activités de recherche

La recherche a pris les formes suivantes: un survol du domaine, des consultations régionales, une enquête nationale et une analyse des programmes fédéraux et provinciaux de soutien du revenu pour les personnes handicapées.

Survol du domaine

On a effectué un survol des questions pour saisir toute la diversité des facteurs qui affectent la participation des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail. Ce processus a permis d'observer l'importance du développement d'un cadre éthique pour aborder les décisions concernant le retour au travail, en particulier devant la tendance de gestionnaires de programmes privés et publics à poursuivre des objectifs axés sur la réduction des coûts et du nombre de dossiers.

Le partage des rôles entre les paliers de gouvernements, en matière de handicap, évolue rapidement et les programmes d'aide dans ce domaine n'échappent pas aux mesures de compressions budgétaires qui ont vu le jour dans le système canadien des soins de santé. Le système canadien,

La discrimination et la stigmatisation continuent d'affecter le milieu du travail et sont complexifiées par la nécessité de gérer l'horaire des traitements et leurs effets secondaires.

privé et public, d'aide aux personnes handicapées est devenu un champ de mines, pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Les transformations du marché du travail affectent aussi la disposition des personnes vivant avec le VIH, devant la perspective d'occuper à nouveau un emploi. Les facteurs structurels incluent le fait qu'on trouve moins d'emplois à temps plein et plus de postes contractuels ou à temps partiel; les réalités du progrès technologique; l'influence de la pression concurrentielle qui conduit les employeurs à restreindre leurs programmes d'avantages sociaux; et l'augmentation de l'emploi dans le secteur des services qui est moins rémunérateur et qui s'accompagne de moins d'avantages sociaux.

Le caractère cyclique de la maladie à VIH et le manque de connaissances sur la problématique du VIH parmi les fournisseurs habituels de services aux personnes handicapées sont aussi des défis dans la tâche d'assurer que les personnes vivant avec le VIH aient accès à des programmes pertinents. Par ailleurs, la discrimination et la stigmatisation continuent d'affecter le milieu du travail et sont complexifiées par la nécessité de gérer l'horaire des traitements et leurs effets secondaires.

En outre, un ensemble de facteurs psychosociaux affecte la capacité des individus de joindre les rangs des

travailleurs: notamment l'incertitude continuelle quant à leur santé à long terme, les attentes de la société, la crainte d'instabilité financière et une inquiétude plus générale devant le nombre de paramètres inconnus dans une décision si critique pour leur avenir.

Consultations régionales

Des consultations ont été tenues à Halifax, Montréal, Toronto, Winnipeg, Edmonton et Vancouver. Plus d'une centaine de personnes vivant avec le VIH/sida y ont participé. Chaque consultation comprenait une séance offrant aux personnes séropositives l'occasion d'exprimer les problèmes rencontrés en rapport avec des secteurs spécifiques d'intervenants, y compris les gestionnaires de programmes de prestations publics et privés, les fournisseurs de services de réadaptation professionnelle, les organismes de services en matière de sida et de handicap.

Les participants ont soulevé d'importantes préoccupations liées à la perspective de (ré)intégration au marché du travail:

- la possibilité que les prestations d'invalidité soient résiliées;
- la possibilité de perdre des prestations pour médicaments ou soins de santé;
- la discrimination et le besoin d'accommodement en milieu de travail; et
- la nécessité de programmes adéquats en matière de réadaptation professionnelle, de formation et d'éducation.

Certains ont exprimé le souhait que les organismes de lutte contre le VIH/sida prennent les devants dans l'éducation en milieu de travail et dans le soutien des personnes vivant avec le VIH/sida.

Le dialogue entre les personnes séropositives et les intervenants présents a été une importante occasion d'échange d'information, tout en permettant au projet de tenir compte des points de vue de divers intéressés. Plusieurs participants ont exprimé le souhait d'obtenir plus d'information sur les obstacles du marché du travail pour les personnes vivant avec le VIH/sida et de collaborer plus étroitement avec les organismes communautaires, dans ce domaine.

Enquête nationale

Les résultats d'une enquête nationale ont réaffirmé les préoccupations entendues lors des consultations et procuré au projet des renseignements détaillés sur les points de vue des personnes vivant avec le VIH/sida à l'égard du retour au travail.

Plus de 1 400 Canadiens et Canadiennes vivant avec le VIH/sida ont répondu au questionnaire. Trente-sept p. cent (37%) des répondants occupaient un emploi et 20% des autres étaient en recherche active d'un travail. La plus grande inquiétude de ceux qui songeaient à retourner sur le marché du travail était la possibilité de perdre les prestations d'invalidité et l'assurance médicaments. Cinquante-huit p. cent (58%) des répondants recevaient ces prestations d'invalidité et la moitié d'entre eux avaient déjà vu leur admissibilité remise en question, habituellement par le payeur.

D'autres inquiétudes importantes pour les personnes songeant à retourner sur le marché du travail étaient l'incertitude quant à la santé, la crainte de discrimination et de stigmatisation en milieu de travail, la gestion des horaires de traitement, les effets secondaires des

médicaments ainsi que la nécessité d'expliquer leur absence du marché du travail pendant un certain temps.

Sur le plan des mesures de soutien nécessaires pour aider les personnes vivant avec le VIH/sida à (ré)intégrer le monde du travail, la formation ou le recyclage ont reçu la plus haute cote d'utilité; l'aide communautaire à la recherche d'emploi a été identifiée comme une autre mesure importante.

Le sondage a montré que la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida sont aussi aux prises avec la pauvreté: près de 60 % ont déclaré un revenu personnel de moins de 20 000,00 \$ par an.

Analyse des programmes fédéraux et provinciaux

Cette activité a révélé d'importantes disparités juridictionnelles dans l'administration des programmes de soutien des personnes handicapées et dans les définitions et critères utilisés pour établir l'admissibilité. Le programme fédéral des prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada est l'un des plus rigides, mais il s'est révélé que plusieurs programmes provinciaux sont en voie de resserrer leurs critères d'admissibilité et de mettre en œuvre des changements pour réduire les coûts et le nombre de dossiers.

L'analyse a permis de constater que le système des programmes pour les personnes handicapées est en transformation; plusieurs programmes provinciaux et certains programmes fédéraux sont soumis à d'importants travaux de restructuration. Les responsabilités fédérales et provinciales/territoriales en matière de handicap sont également l'objet de renégociations: le gouvernement fédéral est en train d'y accroître son leadership.

Conclusions

Dans l'ensemble, la recherche effectuée pour le projet a révélé de profondes inquiétudes parmi les personnes vivant avec le VIH, tant sur le plan de la sécurité financière que de la faisabilité d'un retour sur le marché du travail devant la grande incertitude de leur santé à long terme. Un autre constat clair est celui de l'absence de continuité entre les divers programmes de soutien ainsi que de l'absence d'avantages sociaux relatifs au coût des médicaments, qui agissent tous deux comme des incitatifs à ne pas envisager le retour au travail.

Recommandations

En se fondant sur les conclusions de la recherche du projet, le Comité consultatif national a formulé un ensemble de recommandations. La plupart des recommandations portent sur le rôle des organismes communautaires nationaux, provinciaux et locaux. Elles se classent en sept grandes catégories: protection du libre choix des personnes vivant avec le VIH/sida, services-conseil sur les prestations et aide à la décision, réadaptation professionnelle et services de soutien aux personnes handicapées, aspects psychosociaux, couverture des coûts de traitement, VIH/sida et milieu de travail, programmes publics et privés de prestations aux personnes handicapées. Elles décrivent des aspects du travail possible d'organismes communautaires et d'autres intervenants intéressés par les questions d'emploi, comme les gouvernements fédéral et provinciaux/territoriaux, les organismes publics et privés payeurs de prestations de maladie et d'invalidité, les intervenants des

programmes de réadaptation professionnelle et les organismes de services aux personnes handicapées.

Bien qu'une partie de ce travail soit déjà en cours, il est nécessaire de créer une base plus cohérente et plus favorable à une (ré-)intégration des personnes vivant avec le VIH/sida au marché du travail.

Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin d'assistance et de ressources, de la part des organismes communautaires du domaine du VIH/sida et d'autres organismes d'aide aux personnes handicapées, afin de se débrouiller dans le dédale de la participation au marché du travail. Les organismes de services liés au sida, aux paliers national, provincial et local, doivent travailler auprès d'un large registre d'intervenants afin de favoriser la sensibilisation aux besoins de ces personnes et d'assurer que les politiques qui régissent les programmes y soient sensibles.

On peut se procurer le rapport de ce projet, intitulé *Force de renouveau: Participation des personnes atteintes du VIH/sida au marché du travail* (Ottawa, Société canadienne du sida, 1998) en contactant le Centre canadien de documentation sur le VIH/sida, tél. (613) 725-3434; courriel: <aids/sida@cpha.ca>.

¹ Voir «Travail et VIH/sida – retour vers le futur?», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997-98, 3(4)-4(1): 13-14; Yves Jalbert, «Triothérapie et retour au travail: résultats d'un sondage québécois», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997-98, 3(4)-4(1): 14-16.

² Voir les articles mentionnés à la note précédente. Un autre exemple de travail en cours sur ces questions, au Canada, est le document publié par la British Columbia Persons with AIDS Society: *Issues and Guiding Principles for Return to Work, Vocational Rehabilitation and Rehabilitation Services in the Context of HIV Infection* (ébauche, Vancouver, BCPWA, 12 janvier 98).

NOUVELLES PUBLICATIONS

Legal Responses to AIDS in Comparative Perspective¹

Dirigé par Stanislaw Frankowski, faculté de droit, Saint Louis University, ce livre présente l'aperçu le plus complet à ce jour des réactions légales au VIH/sida. Dix chapitres, écrits par des universitaires de cinq continents.

Quatre buts principaux sous-tendent cet ouvrage. Premièrement, décrire, analyser et mettre en comparaison des réactions légales aux divers aspects du VIH/sida, dans une perspective interculturelle. C'est pourquoi le directeur a choisi des pays diversifiés, apparentés à diverses traditions de droit et diverses situations politiques, ethniques et religieuses: États-Unis, Canada, Afrique du Sud, Australie, Inde, Japon, Pays-Bas, Hongrie, Pologne et Argentine. Deuxièmement, les auteurs ont été incités à se pencher sur les liens entre les problèmes associés au VIH/sida et d'autres questions sociales. Troisièmement, ils devaient réfléchir aux limites et à l'efficacité des mesures d'ordre juridique pour freiner la progression de l'épidémie – ou du moins la contrôler – ainsi que sur l'influence de facteurs autres que juridiques sur les réactions des sociétés devant la menace du VIH/sida. Quatrièmement, on a examiné comment créer un équilibre adéquat entre la nécessité de protéger

la société et celle de protéger les droits des personnes atteintes.

Dans sa préface, le professeur Lawrence Gostin affirme que ce livre est «un apport important à la lutte contre le VIH/sida». Il écrit:

Chacun des dix chapitres examine avec force détails et clarté les efforts d'une nation. ... Je ne connais aucun autre ouvrage qui offre un regard aussi systématique sur la législation et la jurisprudence associées au VIH/sida dans un aussi grand nombre de pays importants. Le professeur Frankowski ... a réuni une impressionnante brochette d'experts et chacun présente un compte-rendu fiable de la situation du droit et des politiques de son pays en matière de VIH/sida. Les auteurs analysent avec profondeur et perspicacité les efforts des pays pour atteindre l'équilibre entre les droits individuels et les intérêts de la société, au cœur de l'épidémie de VIH.

Gostin suggère aux lecteurs de lire cet ouvrage,

pas simplement pour comparer et mettre en contraste les différentes approches légales devant des dilemmes de santé publique, mais surtout pour examiner des solutions qui ont fonctionné (ou non) dans ces pays. Un examen minutieux révélera ... que les États qui respectent le mieux les droits de la personne et les libertés fondamentales parviennent aussi à lutter avec une plus grande efficacité contre le VIH et à mieux prendre soin des personnes atteintes.

La préface se conclut ainsi:

[c]omme le montre ce livre, tous les gouvernements ont bel et bien le pouvoir de respecter et de défendre les droits de la personne. Les personnes atteintes du VIH/sida peuvent vivre une vie satisfaisante si elles ne sont pas assujetties par les gouvernements à la coercition, à des restrictions, à l'hostilité et à la discrimination. ... Dans la lutte mondiale contre le VIH/sida, appuyée par la réforme du droit, les droits de la personne doivent être un principe suprême, non seulement pour le respect des individus mais aussi pour favoriser l'efficacité de la santé publique et pour sauver des vies.

¹ S. Frankowski (éd.), *Legal Responses to AIDS in Comparative Perspective*, Dordrecht (Pays-Bas) et Cambridge (Mass.), Kluwer Law International, 1998 (419 p., ISBN 90-411-1037-2, 105\$US).

Questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida: enquête bibliographique et bibliographie annotée¹

Financée par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), la deuxième édition de l'enquête bibliographique et bibliographie annotée du Réseau juridique canadien VIH/sida a été publiée en décembre 1998.

La première édition, financée par Santé Canada, avait été publiée en 1995 dans le cadre du Projet conjoint sur les questions éthiques et juridiques soulevées par le VIH/sida, par le Réseau juridique et la Société canadienne du sida.² Plutôt que d'aspirer à l'exhaustivité, l'enquête bibliographique se concentrait sur les huit questions d'ordre juridique et éthique jugées prioritaires par les intervenants consultés dans le cadre du projet en 1995: accès aux soins et traitements pour les personnes vivant avec le VIH/sida; droit criminel et VIH/sida; discrimination; lois et politiques sur la drogue; questions juridiques concernant les gais et lesbiennes dans le contexte du VIH/sida; questions juridiques soulevées par le VIH/sida dans les prisons; lois et politiques réglementant la prostitution; et test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité. Quant à la bibliographie annotée, elle commentait des ouvrages sélectionnés selon deux critères: (1) ils étaient susceptibles d'intéresser particulièrement les personnes qui travaillent sur les questions d'ordre juridique et éthique

soulevées par le VIH/sida ou qui s'y intéressent; (2) ils étaient accessibles au centres de ressources d'organismes communautaires canadiens œuvrant du domaine du sida.

L'objectif de la deuxième édition vise, d'une part, à étendre la portée de la bibliographie annotée en y incluant de la documentation issue de pays en développement et, d'autre part, à améliorer l'accès à l'information sur des questions d'ordre juridique, éthique ou de droits de la personne liées au VIH/sida en y ajoutant de nouvelles sections: l'une présentant des adresses Internet menant vers des documents internationaux et régionaux relatifs aux droits de la personne dans le contexte du VIH/sida; l'autre contenant de l'information au sujet de sites électroniques d'organismes ou institutions sélectionnés qui offrent de l'information pertinente aux questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida. Enfin, l'accès au document a été amélioré par son dépôt sur le site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca/biblio/tocF.html>.

La bibliographie annotée comprend maintenant plus de 1 000 entrées classées en 24 domaines, tels que l'accès aux soins et traitements, le développement et le VIH, l'immigration, la santé publique, les femmes et le VIH/sida, etc.

Une troisième édition du document est en préparation. Entre-temps, la version Internet du document sera mise à jour régulièrement.

La version française est disponible sur Internet à <www.aidslaw.ca/biblio/tocF.html>. Un nombre limité d'exemplaires anglais, *Legal and Ethical Issues Raised by HIV/AIDS: Literature Review and Annotated Bibliography (Second Edition)*, sont disponibles gratuitement (des frais de poste et de manutention peuvent toutefois s'appliquer aux demandes venant de l'extérieur du Canada) auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida: tél. (613) 725-3434; téléc.: (613) 725-9826; courriel: <aids/sida@cpha.ca>.

¹ R. Jürgens et B. Waring, *Questions éthiques et juridiques soulevées par le VIH/sida: enquête bibliographique et bibliographie annotée (2^e édition)*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998.

² R. Jürgens, *Questions éthiques et juridiques soulevées par le VIH/sida: enquête bibliographique et bibliographie annotée*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1995.

Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final¹

En 1997, dans le cadre de leur **Projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida** avaient publié un document de travail de quelque 300 pages consacré au test de sérodiagnostic et à la confidentialité.² Plus de mille exemplaires de ce document avaient été distribués au Canada et ailleurs: des commentaires ont été reçus d'un vaste registre d'intervenants. Dix-huit mois plus tard, un rapport final a récemment été publié.

Le *Rapport final* aborde les questions suivantes:

- Comment le test de sérodiagnostic du VIH a-t-il été abordé au Canada jusqu'à présent?
- L'approche canadienne à l'égard du test devrait-elle être modifiée à la lumière de nouveaux développements, notamment la disponibilité de nouveaux traitements, l'existence de nouvelles méthodes de test, en particulier le test rapide et le test à domicile, et la courbe démographique changeante de l'épidémie? Plus particulièrement:
- Le consentement éclairé *spécifique* au test est-il encore nécessaire, ou un consentement *général* devrait-il être suffisant?
- Comment peut-on améliorer l'accès au test?
- Le counselling pré-test et le counselling post-test sont-ils encore nécessaires?
- Les nouvelles formes de test devraient-elles être rendues disponibles au Canada?
- Les nouveaux développements justifient-ils que l'on fasse exception au principe selon lequel le test de sérodiagnostic doit

- toujours être volontaire? Le test requis ou obligatoire ou le test de groupes spécifiques de la population (ou dans certaines circonstances) est-il justifié?
- Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe selon lequel le test ne devrait être effectué que si la confidentialité des résultats ou l'anonymat du test peut être garanti?
- Les dispositions concernant la déclaration des cas de VIH et de sida devraient-elles être modifiées?
- Devrait-on adopter une approche qui mette l'accent sur la notification des partenaires? Comment la notification des partenaires devrait-elle être effectuée?

Le but du document est de contribuer à un processus de discussion rigoureux et informé, concernant l'avenir du test et de la confidentialité au Canada, et d'assurer que les décisions en matière de test et de confidentialité reposent sur une considération attentive des risques et des avantages, à la lumière de recherche scientifique fondée et assurant

l'équilibre approprié entre les droits de la personne, au niveau de l'individu, et la nécessité, pour la société, de protéger la santé publique.

Bien que le document se concentre davantage sur les questions soulevées par le sérodiagnostic du VIH et la confidentialité au Canada, on a effectué également un survol de la situation dans d'autres pays. Le *Rapport final* contient de nombreuses références à des documents du registre international qui ont été publiés sur ces sujets par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), ainsi qu'à des approches en vigueur dans d'autres pays.

Le rapport a été largement distribué et il a été déposé sur le site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca>. Des feuillets sont en préparation, qui résumeront l'information la plus concrète que renferme le document; d'autres activités sont prévues pour favoriser la mise en œuvre des recommandations.

Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final est disponible sans frais (des frais de poste et de manutention peuvent toutefois s'appliquer aux demandes de l'extérieur du Canada) auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida – tél.: (613) 725-3434; téléc.: (613) 725-9826; courriel: <aids/sida@cpha.ca>.

¹ R. Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998 (321 pages, ISBN 1-896735-17-7)

² R. Jürgens et M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997. Pour un sommaire du document de travail, voir *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2-3): 3-8.

HIV/AIDS and the Law: A Resource Manual¹

Ce manuel de référence complet sur le VIH/sida et le droit en Afrique du Sud a été publié par le AIDS Law Project et Lawyers for Human Rights.

En fondant la majeure partie de son argumentation sur le *Bill of Rights* de l'Afrique du Sud, ce manuel examine et explique en treize chapitres les droits des personnes vivant avec le VIH/sida, dans des domaines comme l'emploi, l'assurance, les soins de santé, le droit criminel, l'éducation, etc. L'ouvrage est écrit dans un anglais courant, il renferme des illustrations et il s'accompagne d'un guide du formateur. Bien qu'elle

traite de l'expérience des personnes en Afrique du Sud, cette publication trouvera une valeur auprès d'un auditoire bien plus vaste, y compris dans le monde industrialisé: elle établit les principes fondamentaux des droits de la personne qui s'appliquent dans le monde entier et pourrait servir de modèle de manuel de référence, sur le VIH/sida et le droit, pour d'autres pays. La préface est du juge Edwin Cameron, qui a

fondé le AIDS Law Project (le présent numéro du *Bulletin* contient un article de lui), et l'introduction est de Susan Timberlake, alors conseillère en matière de droits de la personne, à l'ONUSIDA

¹ *HIV/AIDS and the Law: A Resource Manual*, The AIDS Law Project & Lawyers for Human Rights, 1997 (ISBN 1-86838-166-8). Pour information, contactez le coordonnateur, AIDS Law Project, Private Bag 3, University of the Witwatersrand, South Africa. Tél.: (27-11) 403-6918; téléc.: (27-11) 403-2341; courriel: <125ma3he@solon.law.wits.ac.za>.

Initiatives d'ICASO sur le VIH/sida et les droits de la personne

Le Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO) est impliqué activement dans des activités concernant le VIH/sida et les droits de la personne, dont voici un sommaire récent.

Plan stratégique triennal

En juin 98, après d'importantes discussions avec les réseaux et organismes qui le composent, l'ICASO a développé un plan stratégique triennal, le *Plan de l'ICASO sur les droits de la personne et l'équité sociale dans le contexte du VIH/sida*. Les discussions comprenaient une réunion formelle, la Consultation inter-régions de l'ICASO sur les droits de la personne, l'équité sociale et le

VIH/sida, qui a réuni à Toronto (Canada), en mars 98, vingt-cinq participants du monde entier et des observateurs d'agences comme l'ONUSIDA, l'Agence canadienne de développement international (ACDI) et la United States Agency for International Development (USAID).

Le *Plan de l'ICASO* contient:

- une analyse du lien entre le VIH/sida et les droits de la personne;

- un cadre pour le travail futur de l'ICASO dans le domaine des droits de la personne et de l'équité sociale, assorti de principes directeurs, buts, objectifs, et description des rôles des réseaux et organismes qui composent l'ICASO;
- les secteurs d'activité relatifs au réseautage, aux communications, aux partenariats, aux instruments d'éducation et de défense et promotion des droits, au système international des droits de la personne et aux bases de données et renseignements; et
- des propositions de plans de travail spécifiques des réseaux régionaux d'ONG en Asie-Pacifique (APCASO), en Afrique (AfriCASO) et en Amérique latine (LACCASO).

Le *Plan de l'ICASO* est disponible en français, en anglais et en espagnol, auprès du secrétariat central et des

secrétariats régionaux; on peut aussi le télécharger du site Web d'ICASO.

Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne

En octobre 97, l'ICASO a publié deux fascicules pour aider les organismes communautaires, à utiliser les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne, publiées par l'ONUSIDA.¹ Ces deux publications ont été rééditées en juin 98.

Résumé des Directives internationales sur le VIH-sida et les droits de la personne à l'intention des ONG offre un sommaire vulgarisé des directives, ce qui les rend plus accessibles dans le milieu communautaire.

Guide d'action sociale sur les Directives internationales sur le VIH-sida et les droits de la personne contient quant à lui une série d'articles sur les usages possibles des directives dans le travail de défense et de promotion des droits et intérêts dans le contexte des droits de la personne et du VIH/sida, ainsi qu'une collection de comptes-rendus d'initiatives réussies où des organismes communautaires, des ONG ainsi que des gouvernements ont mis les directives à profit pour apporter des changements positifs.

Le *Résumé des Directives* et le *Guide d'action sociale* sont disponibles en français, en anglais et en espagnol, auprès du secrétariat central et des secrétariats régionaux.

Amélioration du réseautage

En mai 98, l'ICASO a publié *Improving Linkages Between HIV/AIDS Organizations and Human Rights NGOs*, qui présente divers points de vue pour les organismes communautaires voués au sida et les

ONG de défense des droits de la personne, quant à leur travail dans les domaines liés au VIH/sida. Il identifie notamment des champs d'intérêt commun et des obstacles au partenariat. Parmi les recommandations pour améliorer les liens entre ces organismes, citons: le développement d'ateliers formels de formation; l'intégration de la question du VIH/sida à la formation actuelle en droits de la personne; des communications améliorées entre ces deux communautés; et une plus grande intégration de celles-ci. Le document est disponible en anglais auprès du secrétariat central.

Bases de données informatives

En mai 98, l'ICASO a publié *The Role of Information Databases in HIV/AIDS and Human Rights Work*.

Ce document est un examen préliminaire des informations déjà disponibles, des informations additionnelles qui devraient être recueillies, de la façon dont elles seront utilisées, des responsables et de la fréquence de collecte ainsi que de la façon dont ces informations pourront être diffusées. Le document est disponible en anglais auprès du secrétariat central.

Guide de réseautage

Au début de 97, l'ICASO a publié son *Guide de réseautage*, un instrument détaillé à l'intention des individus et organismes qui souhaitent bâtir, renforcer ou soutenir un réseau. On y aborde plusieurs sujets pertinents, notamment les avantages du réseautage, les caractéristiques d'un réseau, un guide par étapes pour la création d'un réseau, les façons de réagir au changement et aux défis, les moyens de mobiliser des ressources, le rôle du courriel dans le réseautage

ainsi que des questions de gouvernance et de recrutement de personnel au niveau des réseaux formels. Ce guide est disponible en français, en anglais et en espagnol, auprès du secrétariat central et des secrétariats régionaux; on peut aussi le télécharger du site Web de l'ICASO.

Contacts

Secrétariat central d'ICASO: 399 Church Street, 4th Floor, Toronto ON M5B 2J6, Canada. Tél. réception: (416) 340-2437, ligne directe: (416) 340-8484 (Richard Burzynski: poste 243; Yolanta Cwik: poste 221); téléc.: (416) 340-8224; courriel: <icaso@web.net>; site Web: <www.web.net/~icaso/icaso.html>.

L'African Council of AIDS Service Organizations (AfriCASO) est situé chez ENDA Tiers Monde: 4, rue Kleber, B.P. 3370, Dakar, SÉNÉGAL. Tél.: (22-1) 822-9695 ou 823-6617; téléc.: (22-1) 823-6615; courriel: <africaso@enda.sn>; contact: Bineta Diop ou Abdoulaye Diaw.

L'Asia/Pacific Council of AIDS Service Organizations (APCASO) est situé chez Kabalikat Ng Pamilyang Philipino: Room 201, Westwood Condominium, 23 Eisenhower Street, Greenhills 1502 San Juan, Metro Manila, PHILIPPINES. Tél.: (63-2) 721-2528, 404-3098; téléc.: (63-2) 721-0375; courriel: <kablikat@mozcom.com>; contact: Malu L. Quintos.

L'European Council of AIDS Service Organizations (EuroCASO) est situé au Groupe sida Genève: 17 rue Pierre-Fatio, CH-1204 Genève, SUISSE. Tél.: (41-22) 700-1500; téléc.: (41-22) 700-1547; courriel: <florian@hivnet.ch>; contact: Florian Hübner.

Le Latin American and Caribbean Council of AIDS Service Organizations (LACCASO) est situé à la Fundación para el Estudio e Investigación de la Mujer (FEIM): Paraná 135, piso 3, Depto "13", (1017) Buenos Aires, ARGENTINE. Tél.: (54-1) 372 2763; téléc.: (54-1) 375 5977; courriel: <laccaso@ciudad.com.ar>; contact: Mabel Bianco.

Le North American Council of AIDS Service Organizations (NACASO) est situé au National Minority AIDS Council: 1931, 13 Street NW, Washington, D.C., 20009 Etats-Unis. Tél.: (1-202) 483-6622; téléc.: (1-202) 483-1135; courriel: <jcolema@nmac.org>; contact: Jacqueline Coleman.

¹ Bureau du Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Le VIH/sida et les droits de l'homme - Directives internationales*, New York et Genève, Nations Unies, 1998 (HR/PUB/98/1); voir aussi «VIH/sida et droits de la personne: directives adoptées», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3): 1, 51-56.

ÉVÉNEMENT PROCHAIN

AIDS Impact 4e Conférence internationale

La Société canadienne de psychologie sera l'hôte de la quatrième conférence internationale AIDS Impact – Biopsychosocial Aspects of HIV Infection, qui regroupera quelque 2 000 délégués d'à travers le globe, au Centre des congrès d'Ottawa, les 15-18 juillet 99 (les précédentes s'étant tenues à Brighton, Amsterdam et Melbourne).

Le thème de la conférence de cette année est *Réunir un monde de ressources*, puisque AIDS Impact vise à diffuser les connaissances et les compétences du domaine du VIH, au moyen de la haute technologie et du réseautage. La conférence permettra de mettre en relief les innovations qui contribuent au progrès des politiques, des méthodes et de la planification. Des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne seront au cœur de cet événement, lors de plénières et de séances d'actualité, ainsi que dans les abrégés. On trouvera au programme des séances de discussion et de débat sur l'échange de seringues en prison, la conception des politiques sur le test du VIH pendant la grossesse, etc.

Pour information, visitez le site Web à <www.aidsimpact.com> – ou tél.: (613) 237-2144 ; téléc.: (613) 237-1674 / Secrétariat: 151, rue Slater (bur. 205), Ottawa ON K1P 5H3, Canada.

DROIT, ÉTHIQUE ET DROITS DE LA PERSONNE À GENÈVE98



Dans cette section spéciale du *Bulletin*, rendue possible grâce à une subvention du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), nous reproduisons neuf des exposés les plus pertinents du Congrès mondial du sida (Genève98), relativement au droit, à l'éthique et aux droits de la personne, ainsi qu'une sélection d'abrégés. Les fonds reçus de l'ONUSIDA nous ont aussi permis de poster le *Bulletin*, outre la liste habituelle de ses destinataires, à plus de 500 individus et organismes qui s'intéressent au VIH/sida et aux droits de la personne, en particulier dans des pays en développement. Les buts de cette initiative sont les suivants:

- améliorer l'accès à la documentation sur les droits de la personne et les questions juridiques et éthiques soulevées par le VIH/sida, pour les individus et les organismes du monde entier;
- favoriser le réseautage entre les gens et les organismes impliqués dans ce domaine; et
- promouvoir des réactions juridiques et de l'ordre des politiques, en matière de VIH/sida, qui soient respectueuses des droits de la personne.

Les droits de la personne et la santé publique: un aperçu

La pandémie de VIH/sida a contribué à modifier la perception selon laquelle les buts de la santé publique et les droits de la personne étaient incompatibles. Dans sa présentation, Sofia Gruskin consolide les liens entre ces deux domaines. Elle y décrit comment les responsabilités des gouvernements, sur le plan de la santé et sur le plan du respect, de la protection et de l'exercice des droits de la personne, sont enchâssées dans les traités, accords et déclarations internationaux portant sur les droits de la personne. Elle met ensuite en relief l'écart entre la rhétorique et la pratique, par des exemples de violation continue des droits de la personne des gens touchés ou affectés par le VIH/sida. Elle explique comment un cadre de travail pour les droits de la personne pourrait être appliqué à la réaction aux questions de santé publique et, en particulier, au VIH/sida. Elle cite l'exemple de la santé reproductive des femmes pour mettre en relief la responsabilité des gouvernements envers la santé et envers les droits de la personne. Elle conclut en faisant remarquer que nous devons être vigilants et assurer que les gouvernements aient à rendre des comptes pour ce qu'ils font et ne font pas.

Jusqu'à récemment, on croyait que les objectifs de la santé publique et ceux des droits de la personne étaient fondamentalement opposés.

Il est bon de se rappeler que, jusqu'à récemment, on croyait que les objectifs de la santé publique et ceux des droits de la personne étaient fondamentalement opposés. Du point de vue des droits de la personne, il existait une méfiance profonde à l'égard des mesures prises au nom de

Le droit international relatif aux droits de la personne sert à définir ce que les gouvernements peuvent et ne peuvent pas faire, et ce qu'ils devraient faire pour nous.

la santé publique – de fait, la santé publique est une justification légitime que peuvent utiliser les gouvernements pour restreindre certains droits. Du point de vue de la santé publique, l'interaction entre ces deux communautés consistait généralement en une situation où des intervenants en santé publique tentaient de faire leur travail tandis que des défenseurs des droits de la personne essayaient de les en empêcher. Mais les gens de ces deux domaines ont en commun un grand engagement: le souci d'assurer les conditions nécessaires au bien-être de l'humain. En raison, surtout, de la reconnaissance (depuis le début de la pandémie) de l'importance du respect des droits de la personne dans les approches gouvernementales en matière de VIH/sida, nous commençons à mieux saisir le lien entre les droits de la personne et la santé publique, ainsi que les manières de rendre le travail coopératif et bénéfique aux deux parties.

Le travail en santé publique est axé en premier lieu sur l'identification et l'évaluation des menaces à la santé de populations et sur le développement de politiques et de programmes pour y réagir, notamment l'assurance de services de santé et des services connexes. Dans le domaine des droits de la personne, en général, les préoccupations sont centrées sur la relation entre l'individu et l'État. En

fait, le droit international en matière de droits de la personne sert à définir ce que les gouvernements peuvent et ne peuvent pas faire, et ce qu'ils devraient faire pour nous. Par exemple, les gouvernements ne doivent pas torturer des gens, en emprisonner arbitrairement ou s'immiscer dans leur vie privée. Ils doivent toutefois assurer l'accès de tous à un abri, à de la nourriture, à des soins médicaux et à l'éducation. Le concept de droits de la personne a une longue histoire, mais l'origine du mouvement moderne pour les droits de la personne remonte à 50 ans, lorsque la promotion des droits de la personne a été citée comme l'une des raisons d'être et l'un des principes des Nations Unies, nouvellement établies.

Documents sur les droits de la personne et le VIH/sida

La Déclaration universelle des droits de l'Homme constitue le document clé et la pierre angulaire du mouvement moderne pour les droits de la personne. C'est un document d'aspirations communes, réalisé par et pour les gouvernements, au sujet des droits qui devraient exister pour tous les individus, partout dans le monde. La Déclaration, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 10 décembre 1948, célèbre son 50^e anniversaire cette année. D'autres traités internationaux sur les droits de la personne étoffent certains points de la Déclaration. Les pays signataires de documents comme le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, la

Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, et la Convention relative aux droits de l'enfant, sont légalement tenus de respecter les obligations qui y sont décrites.

Alors comment ces documents définissent-ils la santé et la responsabilité des gouvernements à cet égard? D'abord, le droit au meilleur niveau possible de santé physique et mentale apparaît sous une forme ou une autre dans la plupart d'entre eux. De façon plus importante, on peut comprendre que presque chacun des articles de chaque document comporte des implications claires pour la santé. Les droits à l'information, à l'association, à la sécurité sociale ou aux bienfaits qui résultent du progrès scientifique et de ses applications ont tous des implications nettes pour le travail de santé publique.

Aucun traité sur les droits de la personne ne mentionne spécifiquement le VIH ou les droits des individus dans le contexte du VIH/sida. Cependant, tous les mécanismes internationaux chargés de surveiller l'action gouvernementale du point de vue des droits de la personne ont exprimé leur engagement à examiner les implications du VIH/sida en termes d'obligations gouvernementales. Dans le cadre des engagements politiques qu'ils ont pris lors de conférences internationales récentes, comme la Conférence internationale sur la population et le développement (Le Caire) et la 4^e Conférence mondiale sur les femmes, les gouvernements ont eux-mêmes

Combien de jeunes ont contracté le VIH parce qu'on leur a refusé l'accès à de l'information considérée trop explicite sexuellement pour eux?

affirmé leur responsabilité d'assurer le respect des droits de la personne dans le contexte du VIH/sida. Pourtant, nous le savons, il y a un fossé énorme entre la rhétorique et la pratique. Il se produit encore, à travers le monde, des violations des droits de femmes, d'hommes et d'enfants séropositifs, affectés par l'épidémie, ou vulnérables. Des violations surviennent lorsque, par exemple, des gens vivant avec le VIH font face à la marginalisation, à la discrimination et au non-respect de leurs droits liés à la santé, à l'éducation ou aux services sociaux. Des personnes sont affectées par le VIH lorsque des proches ou des membres de leur famille, leur communauté et, d'une manière plus large, les structures et services à leur intention, subissent les conséquences de l'épidémie; de plus, ils peuvent être marginalisés et stigmatisés en raison de leur état sérologique perçu, et voir bafouer leurs droits d'accès aux services de santé, à l'éducation et aux programmes sociaux. En ce qui concerne la vulnérabilité au VIH, qui se rapporte finalement au degré de contrôle dont nous disposons sur nos vies, nous pouvons affirmer que les effets de la marginalisation résultant en particulier du racisme, de la discrimination fondée sur le sexe et de l'homophobie ont exacerbé les conséquences de la pandémie sur la vie des individus dans le monde entier.

Responsabilités des gouvernements

Compte tenu des violations qui continuent de survenir dans le contexte du VIH/sida, examinons les responsabilités des gouvernements spécifiquement liées aux droits de la personne. Les gouvernements sont responsables de ne pas violer directement les droits, mais aussi de garantir les conditions qui nous permettent de réaliser nos droits de la manière la plus complète possible. Il est entendu que, pour chaque droit de la personne, les responsabilités gouvernementales ont trois dimensions: respecter ce droit, le protéger et voir à son épanouissement. À titre d'exemple, attardons-nous aux obligations gouvernementales face au droit à l'éducation, dans le contexte du VIH/sida.

Respecter ce droit signifie que les États ne peuvent pas violer directement ce droit. Il y a donc violation du droit à l'éducation si un enfant se voit refuser la fréquentation d'une école en raison de sa séropositivité.

Protéger ce droit signifie que les États doivent en prévenir la violation par des acteurs non étatiques et qu'ils doivent offrir une forme quelconque de recours, connu du public, auquel les gens peuvent accéder si une violation se produit. Les États doivent s'assurer, par exemple, que des groupes religieux extrémistes ne parviennent pas à empêcher l'accès d'adolescents à une éducation sur la santé reproductive.

Voir à l'épanouissement de ce droit signifie que les États doivent prendre toutes les mesures appropriées – législatives, budgétaires, judiciaires et autres –

La reconnaissance des droits de la personne, dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de politiques de santé, peut contribuer à une action plus efficace.

afin d'aider à la réalisation de ce droit. Ainsi, si un État ne fournit pas une éducation préventive essentielle en matière de VIH/sida dans un nombre suffisant de langues et par l'intermédiaire d'un nombre suffisant de médias pour rejoindre l'ensemble de sa population, cela pourrait être interprété comme une violation du droit à l'éducation.

Évidemment, le manque de ressources ou certaines contraintes peuvent empêcher un gouvernement, n'importe lequel, de remplir immédiatement et complètement tous les droits. L'ensemble du système des droits de la personne reconnaît cela, et admet aussi qu'en pratique un engagement au droit à l'éducation implique plus que l'adoption d'une loi. Des ressources financières, un personnel formé, des outils, des manuels scolaires et d'autres infrastructures sont nécessaires et ne peuvent être organisées du jour au lendemain – ou aussitôt qu'un État ratifie un traité qui garantit ce droit. Par conséquent, la réalisation des droits est généralement considérée comme graduelle, c'est-à-dire une démarche de progrès constant vers un objectif. Ce point est crucial dans le cas des pays pauvres en ressources qui ont la responsabilité de lutter pour atteindre un objectif de réalisation des droits de la personne au meilleur niveau possible. Il impose du même coup aux États plus

riches l'obligation de s'engager dans l'aide et la coopération internationale.

Appliquer un cadre de travail sur les droits de la personne

Considérons maintenant l'application spécifique d'un cadre de travail sur les droits de la personne dans le secteur de la santé publique. Les travailleurs de ce domaine ont le pouvoir, dans des circonstances précises, d'imposer des restrictions aux droits de la personne pour le bien de la santé publique. Alors que certains droits sont absolus (comme celui de ne pas être soumis à la torture ou à l'esclavage) et ne peuvent en aucun cas être retirés, le droit international relatif aux droits de la personne permet que la plupart des droits soient restreints légitimement dans certaines situations – comme la nécessité de transgresser le droit de liberté de mouvement lorsque des mesures de quarantaine ou d'isolement doivent être adoptées pour contrer une maladie contagieuse grave. Toutefois, la santé publique ne suffit pas à justifier une action. Plusieurs critères doivent être rencontrés afin que la décision d'un gouvernement soit acceptable en vertu du droit international relatif aux droits de la personne: l'action doit être entreprise en accord avec la loi du pays; elle doit être entreprise dans l'intérêt d'un objectif légitime; elle doit être absolument nécessaire pour atteindre cet objectif; elle doit constituer l'option la moins contraignante; et elle ne peut pas être imposée d'une manière non raisonnable ou discriminatoire.

Un cadre de travail relatif aux droits de la personne peut être utile pour déterminer si les mesures de santé publique sont abusives, intentionnellement ou non. Par exemple, une stratégie de prévention du VIH qui comprendrait de la surveillance policière et un test obligatoire des travailleurs du sexe soulèverait des préoccupations évidentes pour les droits de la personne. Pensons aussi à des violations plus subtiles. Songeons à l'impact des violations du droit de l'information sur les taux d'infection à VIH parmi les jeunes à travers le monde. Combien de jeunes, pensez-vous, ont contracté le VIH parce qu'on leur a refusé l'accès à de l'information considérée trop explicite sexuellement pour eux – même si, terrible ironie, ils ont possiblement été infectés parce que, de fait, ils étaient actifs sexuellement?

Les gouvernements sont responsables de faire tous les efforts possibles pour instaurer des politiques et des programmes qui peuvent réduire l'impact du VIH/sida. La reconnaissance des droits de la personne dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé peut contribuer à une action plus efficace, car les droits de la personne offrent un cadre de travail qui aide à identifier les dimensions civiles, politiques, économiques, sociales et culturelles de la vie qui sont liées à l'état de santé, voire qui en sont déterminantes. Par exemple, il a été démontré que la possibilité qu'une personne contracte le VIH et qu'elle reçoive des soins adéquats est largement influencée par l'environnement dans lequel elle vit.

Une approche de santé publique stricte et traditionnelle sera donc d'une efficacité limitée. En utilisant des concepts du domaine des droits de la personne, on peut examiner jusqu'à quel point les gouvernements respectent, protègent et remplissent leurs obligations à l'égard de tous les droits – civils, politiques, économiques, sociaux et culturels – et comment cela influence le profil de l'épidémie dans certaines populations, de même que les mesures adoptées à cet égard.

Un exemple: la santé reproductive des femmes

À cet effet, prenons l'exemple suivant: il est clair que des violations des droits de la personne, y compris la discrimination systématique basée sur le sexe, créent un environnement où le risque est accru pour la santé des femmes. Dans ce contexte, songeons aux facteurs liés à la santé reproductive d'une femme – manque d'accès à des services de qualité, ou tout simplement à des services, ou encore un accès à des services qui ne répondent pas adéquatement à ses besoins. Ajoutons, en toile de fond, l'impact que les rôles sexuels et la discrimination fondée sur le sexe ont sur l'état de santé et la fourniture de services. Cela nous ramène directement à l'idée des droits de la personne, puisque les fossés et les inégalités dans les services et structures deviennent vraiment apparents quand nous portons attention à la façon dont les rôles sociaux qui construisent les identités féminine et masculine influencent les politiques et programmes, sur le plan de la recherche, des politiques et de la fourniture de services en santé reproductive.

Pensons aux éléments généralement considérés comme cruciaux pour l'amélioration de la santé reproductive des femmes. Traditionnellement, la santé publique se concentrait sur le besoin d'information, d'éducation, de counselling, de contraception, et d'accès à des services de qualité. Ces éléments étaient, et sont encore, considérés centraux dans l'amélioration de la santé reproductive des femmes. Cependant, un facteur important sous-tend cette liste: même si les services sont disponibles, une femme doit avoir la possibilité de décider quand et comment elle y aura recours – ce qui implique qu'elle ait la capacité de contrôle et de décision, en ce qui concerne sa vie. Les droits de la personne sont établis pour répondre directement au contexte sociétal. Dans ce cas, il s'agirait d'un contexte empêchant ou permettant à une femme d'effectuer les choix libres et éclairés qui sont nécessaires à sa santé reproductive.

En appliquant cette idée à la perspective des gouvernements et de leurs responsabilités, le langage utilisé lors de la Conférence internationale sur la population et le développement (Le Caire) et de la 4e Conférence mondiale sur les femmes (Beijing) s'avère très pratique. Au Caire comme à Beijing, on a reconnu la nécessité d'une approche coordonnée de santé publique/droits de la personne, et le fait – lié à cette nécessité – que la situation des droits de la personne joue un rôle majeur dans le domaine de la santé reproductive. Cette reconnaissance explicite, dans les documents du Caire et de Beijing, est particulièrement utile puisque le

langage et les concepts employés symbolisent le consensus et l'engagement politique de gouvernements de partout dans le monde. Ce langage pourra non seulement être consulté, mais aussi appliqué concrètement.

Conclusion

En ce qui concerne spécifiquement le VIH/sida, des engagements gouvernementaux – à la fois législatifs et politiques – sont réellement présents. C'est un premier pas; mais la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/sida et celles qui sont considérées très vulnérables dans chaque société se poursuit et se transforme. Cela est vrai dans la prévention, les soins et la recherche. Nous devons être beaucoup plus vigilants, non seulement dans notre surveillance, mais aussi par l'exigence que les gouvernements rendent des comptes sur ce qu'ils font et, surtout, ne font pas.

Les droits de la personne appartiennent à tous. Ce que cela implique, dans leur interprétation, leur promotion et leur protection, évolue continuellement. Le monde des droits de la personne et du sida se situe entre deux pôles. D'un côté, il y a l'approche plus légale – les droits de la personne se rapportent à l'interprétation stricte du droit international. De l'autre côté, il y a l'approche plus militante – les droits de la personne représentent tout ce dont les gens ont besoin pour surmonter une crise comme celle du sida. L'approche legaliste a le mérite de maintenir une crédibilité devant les gouvernements et institutions au pouvoir. L'approche militante assure que les droits

demeurent pertinents pour notre monde en mutation. C'est en entretenant un dialogue entre ces deux approches que sera reconnue l'utilité des droits de la personne dans l'action, et que les droits de la personne prendront la place qui leur est due, au sein de nos vies.

– Sofia Gruskin

Sofia Gruskin, JD, MIA, est directrice du Programme sur les droits de la personne, au Francois-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health, Boston, Massachusetts. On peut la joindre à <sgruskin@hsph.harvard.edu>.

Trente millions et ça continue. L'urgent besoin de passer des politiques à des interventions complètes

Plusieurs obstacles empêchent de déployer une réponse efficace à l'épidémie de VIH/sida dans le tiers-monde. Dans la présentation qu'il a prononcée lors du Congrès, Mark Heywood, du AIDS Law Project of South Africa, aborde l'échec des gouvernements de s'occuper des droits de la personne et il donne des exemples d'actions de gouvernements qui briment directement ces droits. Il décrit les défis à l'efficacité du militantisme dans les pays en développement. Il met en relief la nécessité que les défenseurs des droits de la personne et des intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida ne se limitent pas à revendiquer l'amélioration de l'accès aux traitements, mais qu'ils plaident en faveur de solutions aux graves problèmes économiques et sociaux qui minent la région et qui exacerbent l'épidémie. Il conclut que les personnes vivant avec le VIH/sida doivent réclamer le respect de leurs droits; que les ONG des droits de la personne et les organismes d'autres domaines doivent s'impliquer dans la lutte contre le VIH/sida; que le temps est venu de mettre en pratique les nombreux énoncés de principes et de politiques, codes et chartes qui ont été élaborés relativement au VIH/sida et aux droits de la personne.

«Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits», d'après la Déclaration universelle des droits de l'homme. Cet énoncé n'est pas vrai.

La défense des droits de la personne donne son meilleur rendement au palier local. Toutefois, l'efficacité à long terme du travail local des défenseurs des droits de la personne et de la lutte contre le sida est influencée par la politique internationale et les responsables des politiques mondiales. Ce Congrès mondial du sida de 1998 est une bonne tribune pour exprimer un

certain nombre de problèmes liés avant tout à la gouvernance nationale et internationale, mais qui ont aussi un effet direct sur les retombées à court, moyen et long terme de nos efforts de lutte contre l'épidémie. Cet exposé met l'accent sur l'Afrique. Ne croyez pas pour autant que les violations des droits de la personne ne soient pas un problème dans le monde industrialisé.

Libres et égaux?

«Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits», d'après la *Déclaration universelle des droits de l'homme*.¹ Cet énoncé n'est pas vrai. Le Programme commun des Nations

Après plusieurs décennies de lente amélioration aux droits et aux conditions de vie, de vastes parties du monde en développement commencent à observer des renversements rapides.

Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) estime qu'en Afrique, 800 000 enfants vivent avec le VIH ou le sida,² soit 87% des enfants séropositifs du monde entier. Plus de 12 millions de femmes sont séropositives, en Afrique, et plus de 10 millions d'hommes. Ces personnes n'ont pas des droits égaux à la dignité et à la vie. Ils n'ont pas de chances de jouir de ces droits. De fait, comme l'a écrit l'ONUSIDA dans son rapport de décembre 97, il est presque certain que la majorité des personnes qui sont présentement séropositives, en Afrique subsaharienne, mourront prématurément.³

Jusqu'à maintenant, les traités internationaux relatifs aux droits de la personne n'offrent pas de protection aux personnes qui vivent avec le VIH/sida. En vertu du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, chaque pays s'engage («au maximum de ses ressources disponibles») à «assurer progressivement le plein exercice» des droits socio-économiques, comme l'accès au logement et à la santé.⁴ Mais la dimension pandémique du VIH/sida complique cette tâche. Après

plusieurs décennies de lente amélioration aux droits et aux conditions de vie, de vastes parties du monde en développement – serait-il plus approprié de parler de monde en sous-développement? – commencent à observer des renversements rapides.

Moins libres, moins égaux

L'épidémie a déjà enclenché ce que le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) décrit comme «une cascade de désintégration économique et sociale ainsi que de pauvreté», en Afrique. Le Rapport du PNUD sur le développement humain (1997) présente des preuves scientifiques, à l'effet que:

- la mortalité infantile est de nouveau à la hausse dans plusieurs pays;
- dans des pays comme le Botswana, le Zimbabwe et le Malawi, l'espérance de vie a chuté considérablement; et
- les iniquités entre les sexes ainsi que le travail exploitant les enfants sont à la hausse, à mesure que le fardeau des soins retombe sur les femmes et les enfants dont un proche vit avec le VIH.⁵

Ce sont toutes des questions de droits de la personne, surtout lorsque des reculs dans notre partie du monde sont grossièrement transformés en gains pour le Nord. Ceci devrait sonner l'alarme dans toutes les agences des Nations Unies, tous les organismes non gouvernementaux de développement et de droits de la personne à travers le monde (sans parler des gouvernements). Les travailleurs de la lutte contre le sida ne demandent pas qu'une inclusion artificielle de la perspective des droits de la personne dans le travail

de leurs organisations: ils demandent que l'on reconnaisse l'impact du VIH et que l'on soit sensible aux ramifications de l'épidémie dans l'arène des droits de la personne. Par exemple, une récente évaluation d'un projet tanzanien d'habilitation des femmes visant à réduire la mortalité infantile a constaté qu'en 1998 le VIH/sida ne figurait pas encore parmi les facteurs abordés dans ce travail.⁶ Et pourtant, les acquis de la dernière décennie, dus au travail contre la mortalité infantile, seront bientôt menacés.

La reconnaissance du fait que les droits de la personne sont intimement liés à l'épidémie, et qu'ils devraient guider notre réaction, est l'un des thèmes de ce Congrès. Mais c'est bien tard, dans nos efforts contre la propagation du VIH. Même aujourd'hui, bien des gens ne comprennent pas ce lien avec les droits de la personne; bien des responsables des politiques y opposent une résistance car ils considèrent qu'il s'agit d'une question politique.

Les droits de la personne

Les droits de la personne sont politiques et ne le sont pas. Ils deviennent politiques lorsqu'ils sont bafoués ou enfreints. À l'échelle internationale, il est reconnu qu'en principe les droits de la personne, à l'instar du droit, devraient guider notre société. Les droits de la personne sont supposés établir un impératif légal et moral qui devrait imprégner plusieurs de nos interactions sociales et éclairer notre planification stratégique ainsi que nos interventions. En ce qui concerne le VIH/sida, cependant, il existe aussi un fondement très solide de santé publique, en faveur de

l'intégration de la dimension des droits de la personne dans notre réaction à l'épidémie: le respect des droits humains des personnes qui vivent avec le VIH/sida favorise l'efficacité des efforts de prévention (et vice versa: une prévention efficace favorise le respect des droits humains des personnes atteintes). Il est important de garder ceci à l'esprit, car les violations des droits de la personne sont de plus en plus fréquentes.

J'aborderai trois facettes des droits de la personne dans le contexte de l'épidémie de sida: l'omission des droits de la personne; le rôle des gouvernements; et les droits civils et politiques.

L'omission des droits de la personne

L'omission des droits de la personne – c.à-d. l'échec des organisations gouvernementales et intergouvernementales d'identifier et de réagir aux droits – constitue la base de la vulnérabilité des populations du tiers-monde. Elle explique les épidémies naissantes et explosives qui menacent des parties du globe comme la Chine, l'Inde et l'Afrique.⁷ Tragiquement, les Nations Unies n'ont pas le pouvoir de forcer des gouvernements à assurer progressivement l'exercice des droits socio-économiques (comme le logement, l'accès aux soins, l'eau courante, etc.), en l'absence desquels les populations sont à la merci de gouvernements corrompus et de forces économiques qui les replongent sans fin dans la pauvreté.

La pauvreté est l'une des principales causes de vulnérabilité au VIH. L'ONUSIDA, dans son plan stratégique, a mis en relief le fait que

dans la réalité de la vie des gens, il se peut que plusieurs de nos principaux messages et services liés au sida ne soient pas pertinents. [...] Des milliards d'hommes, de femmes et d'enfants vivent dans un contexte sociétal où ils ne seraient pas capables de pratiquer la prévention et d'avoir recours aux possibilités de soins, même si ces options leur étaient disponibles.⁸

Les difficultés que rencontrent les travailleurs de la lutte contre le VIH/sida, dans leurs efforts pour amener des changements comportementaux devant le VIH, sont souvent les mêmes que dans la modification du comportement à d'autres égards. En Tanzanie, par exemple, un chercheur a constaté que, même si elles connaissent les risques associés au fait de faire boire de l'eau non stérilisée à leur nouveau-né, plusieurs femmes continuent de le faire en raison de la difficulté de trouver et de ramasser du bois.⁹ On a beau mettre en relief de tels faits, c'est autre chose que de réagir à leurs implications.

Le rôle des gouvernements

Les gouvernements pourraient être la clé qui ouvre et facilite le chemin d'une prévention efficace du VIH, mais il ne sont souvent que la cause de son échec.

La dictature militaire du Nigeria est fréquemment (bien qu'inefficacement) condamnée pour ses violations de droits de la personne. Il y a toutefois un lien entre la pendaison de l'auteur nigérien Ken Sarawiva et la réaction du gouvernement au VIH/sida.¹⁰ Au Nigeria, qui est peut-être déjà le pays

africain le plus affecté par le sida,¹¹ l'ébauche de plan national sur le sida est bel et bien un document secret.

Les participants à un récent séminaire qui s'est tenu à Abuja, la capitale du Nigeria, ont déploré qu'on ne leur ait pas permis d'en prendre connaissance.¹²

Récemment, le gouvernement de ce pays a adopté une politique de test obligatoire des patients dans les hôpitaux et les centres médicaux universitaires.¹³ En 1996, le gouverneur d'un État du Nigeria a recommandé l'arrestation et la détention de toutes les personnes atteintes du VIH/sida.¹⁴

Plusieurs défenseurs des droits de la personne se demandent pourquoi les Nations Unies et les États-Unis, qui ont jugé bon d'intervenir par voie armée au Moyen Orient, afin de «défendre» la population d'un pays contre la dictature, ne songent pas à accroître les pressions au Nigeria. Bill Clinton a d'ailleurs sanctionné le régime nigérien en visitant la ville de Lagos, pendant une récente tournée en Afrique où il n'a pas glissé un mot du sida.

Les droits civils et politiques

Le sida est encore au cœur de violations répandues, et parfois horribles, des droits civils et politiques. Ce genre d'abus prend sa source dans des actions de nos institutions – p. ex. les prisons, le milieu du travail, les hôpitaux et les écoles – et d'actes irrationnels dans nos communautés. Les cibles de ces violations sont, de façon disproportionnée, des femmes. Il y a un lien entre ces violations et l'échec des gouvernements d'amener de réels progrès dans au moins

quelques-uns des déterminants clés de l'équité sociale.

Il faut remettre sérieusement en question la tendance à brandir trop facilement l'accès aux traitements comme un thème de ralliement des militants des domaines du sida et des droits de la personne.

Plusieurs communautés africaines ont encore des coutumes et des rites qui sont sources de vulnérabilité au VIH et qui ne disparaîtront que lorsqu'on aura amélioré l'accessibilité de l'éducation, de l'électricité, de l'emploi, de l'eau potable, ainsi que des droits civils et politiques. Pensons à ces quelques exemples.

Le gouvernement de la Côte d'Ivoire a récemment adopté une loi contre la mutilation génitale des femmes. Or, comme l'ont souligné plusieurs personnes, les politiques et les lois ne suffisent pas à modifier les pratiques.

En Zambie, la coutume de la purification rituelle, qui nécessite que la femme couche avec le frère de son mari défunt, est encore largement pratiquée.

Alors, que peuvent faire les travailleurs de la lutte contre le sida?

L'accès aux traitements

En tentant de définir ce que devraient faire les militants de la lutte contre le sida, il faut d'abord remettre sérieusement en question la tendance à brandir trop facilement l'accès aux traitements comme un thème de ralliement des militants des domaines du sida et des droits de la personne. Il serait dangereux que les gouvernements de pays sous-

développés qui résistent au départ à assumer la responsabilité d'une stratégie nationale sur le sida voient dans ce thème une opportunité bien pratique de détourner une fois de plus les responsabilités. Au lieu de voir à une réaction «holistique», ils se joindront au chœur qui demande des traitements antirétroviraux. Ils peuvent aussi utiliser cet appel comme la porte de sortie qui leur permettra d'échapper à leur obligation de réagir aux causes de la vulnérabilité et de la propagation de l'épidémie. De fait, l'«abordabilité» et l'«appât du profit chez les compagnies pharmaceutiques» (deux des grands slogans d'ACT UP-Paris) pourraient bien ne pas être les premiers obstacles à l'accès aux traitements. Le vrai problème est le suivant: dans les pays où la plupart des gens ne savent pas lire, n'ont pas suffisamment à manger, ne possèdent pas de montre et où il n'y a pas de clinique dans le voisinage, ni d'eau courante, les conditions sociales rendraient presque impossible le respect d'un régime de traitement complexe et eurocentriste.¹⁵ Voilà pourquoi les revendications des militants de la lutte contre le sida doivent être axées aussi sur une urgente prise de conscience des nécessités de la vie au vingtième siècle. L'eau potable pour tous! L'électricité pour tous! Des gouvernements ouverts et responsables!

Ne nous méprenons pas sur cet argument. Il est important de revendiquer des traitements. Les militants des droits de la personne devraient demander la mise en œuvre urgente des découvertes scientifiques qui sont applicables au contexte du tiers-monde. Cependant, en dépit de ce que l'on sait sur l'efficacité et la

rentabilité d'une brève administration d'AZT pour les femmes enceintes, peu d'indices portent à croire qu'un gouvernement rendra ce traitement largement accessible. Mais ces revendications doivent être faites de pair avec des revendications pour le rééchelonnement de la dette du tiers-monde et pour un premier plan Marshall pour un financement global, qui conduirait à l'aube d'améliorations quantifiables des conditions qui ont favorisé cette épidémie et qui en auront causé d'autres. On peut bien dire que de telles revendications sont naïves – mais quelle alternative y a-t-il? L'alternative serait d'accepter le statu quo et d'accepter du même coup que la prévention du VIH ne soit jamais très efficace et que, dans un avenir prévisible, le VIH et le sida soient généralisés et fatals dans les nations en développement.

Obstacles à un militantisme efficace

Il est utile d'identifier certains des obstacles à l'efficacité du militantisme. Le plus important est l'atmosphère que fait régner la discrimination. Dans le monde en développement, la crainte de la divulgation, voire d'être associé à des personnes séropositives, est énorme. N'est pas étrangère à cette situation l'incapacité des plans nationaux sur le VIH/sida de susciter une conscience vis-à-vis des dimensions sociales du sida. Ceci aide à expliquer l'échec des syndicats, des regroupements de femmes, des associations de citoyens, des églises et d'autres à emboîter le pas à ceux qui œuvrent dans la lutte contre le VIH/sida.

De plus, la nature même du militantisme est associée à une

attitude de confrontation (comme il se doit d'être) qui n'est pas acceptée comme une facette légitime de la prévention du VIH. Ceci complique la tâche des organismes militants d'obtenir des fonds gouvernementaux ou du secteur de l'entreprise privée. Leur viabilité en est d'autant plus difficile.

Un sentiment d'urgence

On doit développer un sens d'urgence beaucoup plus intense. Pourquoi les gouvernements ne sont-ils pas tenus de rendre compte de leurs échecs? C'est parce que le monde industrialisé ainsi que les populations affectées du tiers-monde, regrettamment, ne s'indignent pas de la mort de personnes pauvres et marginalisées, sur la planète. En Afrique, par exemple, on s'attend à ce que frappent la maladie, la famine et les épidémies; les gens s'attendent d'en souffrir. On considère qu'il est naturel que les gens meurent jeunes, en Afrique. Certains semblent penser que l'on pourrait se passer des Africains.

L'ancien régime sud-africain d'apartheid incitait au mépris de la vie et du potentiel des noirs, chez la plupart des blancs, y compris plusieurs des soi-disant libéraux opposés à l'apartheid. En dépit d'un changement de gouvernement, cette attitude persiste. D'ailleurs, elle est bien loin de se confiner aux frontières de l'Afrique du Sud. Elle est enracinée dans des notions coloniales qui persistent et qui attribuent à la vie «sous les tropiques» un caractère dérisoire et non comparable. Cependant, jusqu'à l'avènement du mouvement de prise de conscience des noirs, dans les années 70, cette attitude était incrustée même dans la population

opprimée. Les leaders de la conscience noire ont accompli un travail immense pour redonner aux noirs la fierté et un sens des droits.

L'Afrique a besoin d'un tel mouvement. Les personnes qui vivent avec le VIH/sida et celles qui sont affectées autrement, en Afrique (et en Asie), sont généralement résignées et silencieuses à propos de leurs propres besoins et revendications. À moins de changements dans les mentalités, à moins que tous considèrent que la maladie et la mortalité évitables sont aussi inacceptables et évitables dans le tiers-monde que dans le monde industrialisé, nos droits de la personne continueront d'être amputés, du berceau jusqu'à la tombe en bas âge.

Cette prise de conscience est un des motifs sous-jacents du récent engagement de leaders africains dans une «Renaissance africaine». Une mise en garde s'impose encore ici, car jusqu'à présent, les tenants de cette Renaissance africaine, y compris le président Nelson Mandela, n'ont jamais fait allusion à l'impact du sida sur la société. La Renaissance africaine est vue essentiellement comme une régénération économique qui entraînerait un renouveau social. Si cette perspective n'est pas remise en question, il y a fort à parier que d'autres violations des droits de la personne l'accompagneront. Les tests de sérodiagnostic du VIH avant l'embauche, dont la «popularité» croît déjà, pourraient bien être sanctionnés en vertu de l'impression que cela serait juste puisqu'une force de travail saine et productive est nécessaire à la concurrence économique. Les décisions liées à l'allocation des ressources pourraient

favoriser le développement à court terme au détriment de l'efficacité de la prévention du VIH et de l'accessibilité des traitements et des soins pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Cela serait regrettable.

Définitions de la réussite

Les défenseurs des droits de la personne devraient réviser leurs définitions de la «réussite» et de la «mobilisation communautaire».

Depuis 15 ans, on a observé plusieurs importantes campagnes communautaires, notamment celles mises sur pied par des individus et organismes gais et lesbiens, dans le monde industrialisé. Il se trouve des exemples isolés et héroïques de mobilisation individuelle ou communautaire, dans le monde en développement.¹⁶ Des principes importants ont été défendus et établis, dans les pays développés: le droit à la vie privée, le droit au consentement éclairé et le droit d'accès aux traitements. À l'échelle mondiale, cependant, les militants n'ont pas réussi à se mobiliser sur la question du sida. Il faut aujourd'hui mobiliser un registre d'intervenants beaucoup plus vaste que les militants du domaine du sida. En général, ces militants fonctionnent encore en marge, plutôt qu'au centre, des préoccupations sociales. Nos succès ont beau être nombreux, ils ne suffisent pas. Le combat que mènent les militants des droits de la personne et du domaine du sida porte surtout sur la protection et l'amélioration de la vie de l'individu. Mais nous souhaitons aussi exercer une influence dans les vies de toutes les personnes qui sont vulnérables à la discrimination. Ceci ne se concrétise pas. De larges énoncés de politiques, des codes et

C'est la question qu'il faut poser aux organismes des droits de la personne, aux gouvernements et aux nombreuses agences des Nations Unies: Dormez-vous? Pouvez-vous continuer de ne rien faire?

des chartes ont été écrits et ils englobent des millions de personnes. Mais ils ne sont pas mis en application et ils n'ont souvent que peu d'impact. En conséquence, dans le monde en développement et dans certaines parties du monde industrialisé, la qualité de vie des personnes atteintes du VIH et du sida continue de se détériorer.

Conclusion

À la veille de rassemblements comme le Congrès mondial du sida, on semble enclin à se tourner vers nos écrivains pour y trouver une cristallisation des dilemmes qui nous habitent. Hier, l'épidémiologiste sud-africain Quarraisha Abdool Karim citait un poème de John Donne où il est dit: «Personne n'est une île». Je terminerai ma présentation par une citation peu usitée, tirée de *En attendant Godot*, de Samuel Beckett, où un personnage principal demande:

Étais-je endormi quand les autres souffraient? Suis-je endormi? Demain à mon réveil, ou quand je croirai m'être réveillé, que dirai-je d'aujourd'hui ... Quelqu'un me regarde. De moi, quelqu'un dit: Il dort, il ne sait rien, laissons-le dormir. Je ne peux plus continuer.

C'est la question qu'il faut poser aux organismes des droits de la personne,

(suite de la page précédente)

aux gouvernements et aux nombreuses agences des Nations Unies: Dormez-vous? Pouvez-vous continuer de ne rien faire?

- Mark Heywood

Mark Heywood dirige le AIDS Law Project, au Centre for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand, Johannesburg, Afrique du Sud. On peut le rejoindre à <125ma3he@solon.law.wits.ac.za>.

¹ ONUSIDA, *Universal Declaration of Human Rights, An Activists Guide to the UN Human Rights Machinery*, ONUSIDA, 1997: 27.

² ONUSIDA et OMS, *Rapport sur l'épidémie mondiale de l'infection à VIH/sida*, juin 1998; Banque mondiale, *Faire face au sida: Les priorités de l'action publique face à une épidémie mondiale - Rapport sur les politiques de développement*, 1997.

³ ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de l'infection à VIH/sida*, décembre 1997.

⁴ ONUSIDA, *An Activists Guide*, *supra*, note 1, p. 43.

⁵ Programme des Nations Unies pour le développement, *Rapport sur le développement humain*, 1997

⁶ F. Young, discours prononcé au South African Department of Health Seminar on HIV/AIDS and Development, juin 1998.

⁷ Q. A. Karrim, «The Epidemiology of HIV Infection: New and Emerging Epidemics», présentation en plénière, XII^e Congrès mondial du sida, 30 juin 1998.

⁸ UNAIDS *Strategic Plan, 1996-2000* (révisé en décembre 1995), cité par S. Timberlake, «UNAIDS: Human Rights, Ethics and Law», *Health and Human Rights*, 3:1, 1998.

⁹ Young, *supra*, note 6.

¹⁰ Ken Sarawiva était un écrivain nigérien qui revendiquait une plus grande autonomie et un plus grand contrôle pour le peuple Oguni, au Nigeria, à propos des richesses olifères dans leur région. Il a cherché à montrer l'ampleur des dommages environnementaux et humains causés par les compagnies d'huile. En 1996, il a été sommairement arrêté et pendu par les autorités nigériennes, avec six de ses compagnons.

¹¹ ONUSIDA et OMS, *supra*, note 2, p. 10-11.

¹² «Top Secret! Nigeria's AIDS Policy Still at the Printers», *AIDS Action Alert*, juin 1998, 1.

¹³ «Sly Testing for HIV Unethical», *ibid*.

¹⁴ *Business Day* (Afrique du Sud), 30 septembre 1996.

¹⁵ G. Sikipa, «Compliance Issues in Developing Country Cultures», abrégé présenté au XII^e Congrès mondial du sida, juin 1998.

¹⁶ Lors d'une réunion de réseautage d'ONG, juste avant l'ouverture du XII^e Congrès mondial, on a présenté un compte-rendu des efforts déployés pour assassiner et faire taire les éducateurs sur le sida qui travaillent auprès des prostituées au El Salvador. Des interventions courageuses étaient rapportées également au Nicaragua, en Israël et en Inde.

Inde – Habilitation légale des femmes et égalité des sexes en tant que stratégies de prévention du VIH

En Inde, des désavantages économiques, sociaux et juridiques rendent les femmes particulièrement vulnérables à l'infection à VIH. Dans sa présentation lors du Congrès, le docteur Mandeep Dhaliwal, de l'unité VIH/sida du Lawyers Collective, aborde ces inégalités et le statut juridique actuel des femmes en Inde. Son analyse montre comment le statut des femmes indiennes contribue à leur vulnérabilité et explique qu'il faut aller au-delà de programmes de distribution de condoms et d'éducation sexuelle, pour s'occuper des questions sociétales de plus grande portée comme l'inégalité entre les sexes. Elle définit une série de problèmes juridiques et éthiques à résoudre, concernant les femmes et le VIH/sida, puis elle propose un certain nombre de réformes légales susceptibles de diminuer la vulnérabilité des femmes en les habilitant du même coup à se protéger contre la transmission du VIH.

Introduction

Le Lawyers Collective, organisme indien non-gouvernemental, est un des rares groupes d'avocat-e-s à se consacrer à la défense de l'intérêt public. Depuis sa mise sur pied en 1981 par les juristes chevronnés Anand Grover et Indira Jaising, le Lawyers Collective se bat pour les droits des couches défavorisées de la société. Pour ce qui est des travaux concernant le VIH/sida, deux affaires juridiques importantes méritent d'être signalées. La première affaire associée au VIH/sida, en Inde, a été celle de Dominic D'Souza.¹ En vertu de la loi modifiée de 1986 sur la santé publique de Goa, ce donneur de sang bénévole a été incarcéré dans un sanatorium pour tuberculeux lorsque l'infection à VIH a été détectée dans son sang. Le Lawyers Collective a obtenu sa libération. Dominic est décédé quelques années plus tard des suites de l'infection, mais son

«Je vis dans l'espoir d'un monde qui sera exempt non seulement de maladie mais encore de crainte et de discrimination.»

– Dominic D'Souza, activiste

engagement à l'égard de la justice et de l'égalité pour les personnes vivant avec le VIH/sida nous inspire toujours.

La deuxième affaire fut celle d'un employé du secteur public, MX, qui a été congédié lorsque ses tests d'évaluation médicale ont révélé qu'il était séropositif au VIH.² Le Lawyers Collective a demandé et obtenu des ordonnances relativement à la non-divulgence d'identité, de sorte que le litigant s'est vu reconnaître ses droits d'accès à la justice et de confidentialité. Dans un jugement qui fait jurisprudence, la High Court of Bombay a ordonné

que MX soit rétabli dans ses fonctions et reçoive le paiement intégral de ses arrérages de salaire. Ces cas reflètent l'ampleur des réalisations du Lawyers Collective en ce qui a trait aux enjeux juridiques et éthiques en matière de VIH/sida.

À quoi sert la remise de condoms aux femmes si elles n'ont pas le pouvoir de négocier leur utilisation dans le cadre d'une relation sexuelle?

Vulnérabilité et habilitation

Dix-sept ans après le début de l'épidémie de VIH/sida, nos interventions à l'égard des femmes sont toujours limitées, c'est-à-dire que nous avons encore recours simplement à des programmes de distribution de préservatifs et d'éducation sexuelle. Ces mesures sont certes capitales, mais se révèlent insuffisantes pour contrer le problème du VIH/sida et de son impact grandement disproportionné sur les femmes. À quoi sert la remise de condoms aux femmes si elles n'ont pas le pouvoir de négocier leur utilisation dans le cadre d'une relation sexuelle? De toute évidence, il faut examiner la question de manière plus globale, en tenant compte d'éléments plus vastes – comme les questions d'équité des sexes – qui influent sur la vulnérabilité générale des femmes au VIH, en vue de favoriser la réussite des initiatives au niveau local.

Avant de pouvoir discuter du statut juridique des femmes, nous devons analyser la relation entre les droits de la personne et le droit ainsi

que le rôle de ce dernier sur le plan de l'habilitation. Il faut qu'il y ait une culture des droits. Les droits de la personne doivent faire partie de notre langage. Pourtant, aujourd'hui, dans le contexte de l'Inde et des pays en développement, il y a un écart considérable entre l'identification et l'existence des droits de la personne au niveau du peuple, d'une part, et, d'autre part, la promotion et la protection des droits de la personne. C'est ici qu'intervient l'association entre les droits de la personne et le droit. Le droit de la famille – c'est-à-dire un cadre légal de soutien – cherche à faire le pont entre ces deux sphères et à habiliter l'individu (homme, femme ou enfant) à affirmer et revendiquer ses droits.

Aspects de la vulnérabilité

Selon les plus récentes données de l'ONUSIDA,³ plus de quatre millions de personnes vivent avec le VIH/sida en Inde et 25% d'entre elles sont des femmes. Dans ce pays, pour ce qui est des femmes et du VIH/sida, même les décideurs «renseignés» et les activistes font l'erreur d'orienter toutes leurs interventions bien intentionnées vers les travailleuses du sexe. Les derniers rapports de suivi de l'organisme gouvernemental national indien de contrôle du sida révèlent que, à l'échelle du pays, le taux d'infection à VIH est en croissance chez les femmes enceintes qui visitent des dispensaires prénataux et que le principal mode de transmission demeure le contact hétérosexuel (74,15%).⁴ Il est clair que l'infection à VIH a rejoint la population générale.

Il est aujourd'hui reconnu que certaines populations sont plus vulnérables au VIH; c'est le cas des

Il faut qu'il y ait une culture des droits. Les droits de la personne doivent faire partie de notre langage.

femmes. Une foule de facteurs biologiques, économiques, sociaux, culturels et juridiques ont une incidence sur la vulnérabilité. Ces facteurs influencent aussi l'accès des femmes aux services, aux ressources et à l'information. En outre, les soins de santé pour les femmes sont pratiquement laissés pour compte, sauf en ce qui a trait à la reproduction.

Du point de vue économique, les femmes ont moins accès au marché du travail et gagnent moins que les hommes pour un travail égal. Dans le milieu du travail, le statut des femmes est inférieur à celui des hommes. Règle générale, les femmes dépendent financièrement des hommes. Dans la majorité des ménages, l'homme prend les décisions. Beaucoup de femmes sont sujettes à la cruauté mentale, émotionnelle et physique. Les notions sociales et culturelles de la société indienne sont telles que les femmes sont considérées comme des subordonnées. Par exemple, notre vieille tradition dite du *pati pameshwar* (l'homme devient en quelque sorte un dieu pour son épouse) veut entre autres que la femme nourrisse les hommes et les enfants en premier, puis mange les restes.

Vulnérabilité due au statut juridique des femmes

Le droit individuel a une grande incidence sur les femmes en Inde.

Historiquement et politiquement, il vient de l'époque de la dynastie Mughal mais s'est perpétué sous le régime britannique et existe encore. Le droit individuel, qui s'applique en fonction de la religion, de la caste et de la secte, est fondé sur de sérieuses inégalités entre les sexes. En Inde, il s'agit du domaine du droit que nous appelons le droit de la famille.

À presque tous les égards – consentement aux relations sexuelles, mariage, divorce, entretien et héritage –, le statut juridique des femmes dans ce domaine est subordonné à celui des hommes, en raison d'une profonde discrimination fondée sur le sexe. La capacité d'une femme de se protéger contre des relations sexuelles forcées et sans mesures de protection dépend de l'équilibre du pouvoir dans la relation avec son partenaire. Nous savons tous que le sexe définit le pouvoir. Sur ce plan, la femme est subordonnée.

L'âge de consentement aux relations sexuelles n'est pas défini, en droit indien, mais en vertu de l'article 376 du code pénal, le fait d'avoir des relations sexuelles avec un mineur de moins de 16 ans constitue un viol. Si le mineur en question est l'épouse de l'autre partenaire, le code fixe l'âge permis à quinze ans. Ce qui est aberrant, c'est que dans le cas des femmes de quinze ans ou plus, la loi indienne ne reconnaît pas le viol marital comme un crime. Eu égard aux relations sexuelles forcées, l'ultime recours de la femme réside dans une action en divorce pour cause de cruauté. La loi indienne sur le divorce ne permet pas à une femme chrétienne d'invoquer la cruauté. En effet, les femmes chrétiennes peuvent divorcer si elles prouvent deux motifs, dont

l'adultère. Les hommes chrétiens peuvent cependant obtenir le divorce en prouvant un seul motif. Les hommes musulmans peuvent divorcer, en vertu du droit coutumier du triple Talak, et ils peuvent avoir jusqu'à quatre épouses.

Bien que le mariage d'enfants soit interdit par une loi spécifique, cette loi est souvent rendue inopérante. Diverses dispositions sur le mariage permettent à des enfants de se marier avec le consentement de leurs parents ou tuteurs. Sauf dans le territoire de Goa, il n'y a pas de loi régissant la répartition des biens matrimoniaux. Les femmes dépendent de l'entretien de la part de leur époux. Advenant le divorce, les femmes reçoivent une très maigre somme comme règlement; par conséquent, elles deviennent considérablement plus pauvres. Même le code de procédure pénale n'accorde pas aux femmes plus de 500 roupies par mois (l'équivalent de 12 ou 13 dollars US) pour leur subsistance. Même en cas de litige marital impliquant de la cruauté, le divorce constitue l'ultime recours, en conséquence de quoi des femmes persistent à souffrir dans des unions désastreuses et parfois mortelles.

Les femmes et les questions juridiques et éthiques liées au VIH/sida

Voici quelques questions qui concernent les Indiennes dans le contexte du VIH/sida.

- Une personne devrait-elle être tenue de déclarer son état sérologique à son partenaire au moment du mariage? La non-divulgaration équivaut-elle à une fraude et vicie-t-elle ainsi le consentement au mariage?

- Lorsque le partenaire est séropositif, est-ce que le refus de «consommer le mariage» équivaut à un refus délibéré de relations sexuelles? Est-ce de la cruauté?
- Est-ce qu'un partenaire séropositif qui insiste pour avoir des relations sexuelles fait preuve de cruauté?
- Est-ce que le VIH/sida peut être classé dans la catégorie des maladies vénériennes et donc constituer un motif de divorce?
- Quels sont les droits d'une femme, eu égard aux biens matrimoniaux après le décès de son partenaire séropositif qui pourrait aussi lui avoir transmis le VIH?
- Advenant le décès de son partenaire, une femme séropositive a-t-elle droit à la garde de leurs enfants?

Stratégies juridiques pour accroître le pouvoir des femmes

Dans son préambule grandiose, la Constitution indienne garantit à tous les citoyens l'égalité devant la loi, peu importe leur sexe. Les exemples et questions susmentionnés montrent pourtant clairement que la loi indienne, particulièrement le droit individuel, n'accorde pas cette égalité aux femmes. En outre, cette grossière inégalité refuse aux femmes l'autonomie nécessaire pour se protéger contre le VIH. Seul un environnement juridique d'équité des sexes pourra rectifier cette inégalité.

Nous avons défini le problème, passons donc aux solutions possibles.

- La stratégie générale pour l'instauration d'un environnement juridique d'équité des sexes nécessite que l'on remplace les présentes dispositions du droit individuel par un code civil fondé

sur l'égalité des sexes.

- Il faut promouvoir l'éducation juridique pour les femmes.
- Il faudrait offrir une aide juridique gratuite aux femmes, en plus de les exempter des frais de greffe.
- La procédure devrait être limitée dans le temps et sujette à des mécanismes de suivi et d'évaluation.
- Il devrait y avoir communauté de biens pendant et après le mariage (y compris les unions de fait).
- La loi sur les héritages devrait être modifiée pour faire en sorte que les héritiers masculins et féminins aient des parts égales. Cela est particulièrement important pour les femmes puisque plus des trois quarts des cas de sida en Inde touchent des hommes.⁵
- Il faudrait éliminer la présomption actuelle voulant que le père soit le tuteur naturel. Il faudrait reconnaître que les deux parents sont les tuteurs naturels d'un enfant, à l'intérieur comme à l'extérieur du mariage.
- La loi sur l'entretien après le divorce devrait être modifiée quant à la substance et à la procédure pour assurer des frais de subsistance adéquats et continus.
- Le crime de l'adultère devrait être entièrement éliminé puisqu'il repose sur la présomption que l'épouse fait partie des possessions de l'homme.
- Il faudrait instituer des recours criminels et civils en cas de violence contre les femmes.
- Il faudrait établir des lois positives contre la violence familiale et la violence sexuelle à l'endroit des enfants.⁶

À l'échelle internationale, il est aujourd'hui reconnu que la protection et la promotion des droits

En Inde, le statut juridique des femmes à presque tous les égards est subordonné à celui des hommes, en raison d'une profonde discrimination fondée sur le sexe.

des populations marginalisées sont essentielles pour prévenir la propagation de l'épidémie de VIH/sida. Le juge Michael Kirby, de la High Court of Australia, a décrit ainsi le paradoxe du VIH/sida:

Fait plutôt paradoxal, la seule façon de traiter efficacement le problème de la propagation rapide de cette épidémie consiste à respecter et à protéger les droits des personnes déjà exposées au virus et des plus vulnérables.⁷

Il convient d'abroger ou de modifier les lois qui contribuent à marginaliser les femmes, afin de renforcer le pouvoir de ces dernières et de leur permettre d'évoluer dans un cadre plus équilibré. Ce n'est qu'alors que les femmes seront habilitées à se protéger contre le VIH.

Conclusion

En Inde, nous devons mobiliser la société civile – c.-à-d. les nombreux groupements féminins qui demeurent étrangement silencieux et inactifs devant les problèmes liés au VIH/sida pour les femmes. Nous devons ouvrir nos cœurs et nos esprits afin de combler les écarts, à de nombreux égards. Nous devons nous défaire de notre moralité provinciale pour réduire l'écart entre des femmes comme nous et des femmes comme elles. Nous devons tous, hommes et femmes, réduire l'écart social entre les sexes. C'est à

ce moment seulement que nous pourrions travailler ensemble et tenter de réduire l'écart entre, d'une part, l'existence des droits des femmes et leur dignité fondamentale, et, d'autre part, le respect et le renforcement de ces droits et de la dignité à tous les niveaux.

– Mandeep Dhaliwal

Dr Mandeep Dhaliwal est médecin et avocate. Elle est la coordonnatrice de l'unité VIH/sida du Lawyers Collective – projet soutenu par la Commission européenne – qui fournit de l'assistance juridique, des conseils et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida. L'unité s'occupe aussi de renforcement des capacités et de défense des intérêts en ce qui concerne les questions juridiques et éthiques liées à l'épidémie de VIH/sida, en Inde. On peut la joindre par courriel à <lawyers@bom2.vsnl.net.in>.

¹ *Lucy R. D'Souza v. State of Goa* [1990 Mh.L.J.] 713, High Court of Bombay, Inde.

² *MX v. ZY* AIR 1997 Bom 406.

³ Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et Organisation mondiale de la santé (OMS), *Rapport sur l'épidémie mondiale de l'infection à VIH/sida*, Genève, 1998.

⁴ National AIDS Control Organization, Ministry of Health and Family Welfare, Gouvernement de l'Inde, *Country Scenario, 1997-1998*, p. 19.

⁵ *Ibid.*, à la p. 18.

⁶ I. Jaising (éd.), *Justice for Women: Personal Laws, Women's Rights and Law Reform*, 1996.

⁷ M. Kirby, «Aids and Law», *Daedalus*, été 1989: Living with AIDS, Part II.

Approche fondée sur les droits de la personne pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida

Les lois sur les droits de la personne et les mécanismes internationaux des droits de la personne sont des outils puissants qui peuvent être utilisés pour contrer les facteurs sociaux, politiques et économiques qui contribuent à la vulnérabilité des femmes. Dans sa présentation lors du Congrès, Daniel Whelan fait état des résultats d'une étude ayant pour but d'évaluer dans quelle mesure quatre organismes onusiens de surveillance du respect des traités sur les droits de la personne ont tenu compte de la question du VIH/sida en tant que préoccupation liée aux droits de la personne. Il analyse les tendances générales qui se dégagent de l'examen réalisé par ces organismes de surveillance, en ce qui concerne le VIH/sida. Il explore aussi le contenu de rapports formels publiés par ces organismes. Enfin, l'auteur considère les données du point de vue du sexe. Il fait ressortir que, lorsque les organismes des Nations Unies se sont penchés sur des questions de VIH/sida particulières aux femmes, ils ont surtout voulu s'assurer que les femmes aient accès à de l'information et à des services plutôt qu'au sujet des causes fondamentales de la vulnérabilité des femmes. Il conclut qu'il est nécessaire de travailler en plus étroite collaboration avec les organismes de surveillance du respect des traités pour les amener à tenir les gouvernements responsables de fournir des services efficaces de prévention et de soins en matière de VIH, particulièrement pour les femmes et les adolescentes.

Les lois sur les droits de la personne ainsi que les institutions et les normes du régime mondial des droits de la personne prévoient des outils puissants qui peuvent servir à combattre les facteurs sociaux, économiques et politiques associés à la vulnérabilité des femmes.

Introduction

Il faut avoir recours à une vaste gamme d'approches pour examiner les déterminants de la vulnérabilité au VIH et au sida sur le plan du sexe. Une revue récente de la recherche et des programmes relatifs au sexe et au

VIH/sida a révélé que des mesures importantes ont été prises pour tenir compte des innombrables facteurs économiques, sociaux, culturels et politiques qui ont des répercussions sur la vulnérabilité des femmes. La plupart des interventions ont été conçues en fonction de considérations de santé publique ainsi que de développement économique et social.

Il existe quelques réussites ici et là, mais l'écart demeure considérable entre ce que nous savons de la vulnérabilité et ce que nous faisons pour la surmonter. Par conséquent, nous sommes aux prises avec cette question: comment la protection et la

Le premier élément d'une intervention concernant les droits de la personne est de reconnaître que la violation de droits civils, politiques, sociaux et économiques constitue le fondement de la vulnérabilité au VIH et au sida.

promotion des droits de la personne peuvent-elles renforcer les mesures prises en matière de santé publique et de développement, en réponse au VIH/sida, et comment serait-il possible d'utiliser une approche des droits de la personne pour diminuer la vulnérabilité?

Les lois sur les droits de la personne ainsi que les institutions et les normes du régime mondial des droits de la personne prévoient des outils puissants qui peuvent servir à combattre les facteurs sociaux, économiques et politiques associés à la vulnérabilité des femmes. Les droits de la personne constituent un ensemble de normes et de règles reconnu à l'échelle internationale et servant à promouvoir le développement, le bien-être et la dignité des humains. Ces principes ont été codifiés au niveau du droit international sous forme de traités. Pratiquement tous les pays du monde ont choisi de souscrire aux dispositions d'au moins un des six principaux traités sur les droits de la personne. Ces accords ont pour but d'obliger les gouvernements à protéger, à promouvoir et à respecter les droits de la personne, en plus d'instaurer un système de

surveillance pour mesurer la conformité aux règles établies. Ces responsabilités juridiques et ces mécanismes de responsabilisation nous fournissent une occasion capitale de faire pression sur les gouvernements afin qu'ils adoptent des mesures de réforme des politiques et qu'ils affectent les ressources nécessaires pour réduire la vulnérabilité des femmes à l'égard du VIH/sida. C'est ce qui rend cette approche si intéressante.

Le premier élément d'une intervention concernant les droits de la personne est de reconnaître que la violation des droits civils, politiques, sociaux et économiques constitue le fondement de la vulnérabilité au VIH et au sida. Il est nécessaire de définir ces réalités comme des manquements aux droits de la personne et pas simplement comme un «état de fait». Par ailleurs, ceux d'entre nous qui effectuent des recherches sur le VIH/sida doivent analyser les connaissances existantes quant aux déterminants de la vulnérabilité, eu égard aux droits de la personne. Par exemple, nous savons que la vulnérabilité des femmes au VIH et à l'impact du sida découle de ce que les femmes ne bénéficient pas d'un accès égal à des ressources clés comme l'emploi, l'éducation, la formation, le crédit, la propriété et l'héritage. Quels droits de la personne, s'ils étaient appliqués pleinement, permettraient de contrer ce déséquilibre? Enfin, il importe de comprendre comment le système international des droits de la personne fonctionne et comment son langage et ses mécanismes de reddition de comptes peuvent nous servir à défendre des politiques et programmes visant à diminuer la vulnérabilité des femmes.

Nécessité de l'étude

Sous les auspices des Nations Unies, il y a six principaux traités sur les droits de la personne qui prévoient, entre autres, un système de surveillance des obligations de compte rendu et un comité chargé d'examiner les rapports des pays. Chacun des traités exige que les États participants présentent des rapports périodiques à l'organisme de surveillance intéressé. Ces documents doivent faire le point sur les progrès réalisés par les gouvernements en ce qui a trait à la mise en oeuvre des dispositions de l'accord. Chacun des traités précise la nature et le contenu de l'information fournie par les gouvernements. Lorsqu'un rapport a été revu par le comité, ce dernier rencontre les représentants gouvernementaux. Durant ces réunions, les membres du comité formulent des observations, posent des questions pour obtenir plus de précisions et présentent des recommandations aux représentants du gouvernement. Les «Observations et recommandations finales» sont ensuite rendues publiques par les Nations Unies.

Depuis quelques années, quatre de ces comités permettent également que des organisations non gouvernementales (ONG) présentent des rapports témoins (parfois appelés rapports d'observation) pendant une

session extraordinaire. Les ONG s'occupant de questions concernant le VIH/sida ont ainsi eu l'occasion de porter des renseignements importants à l'attention d'un comité – renseignements qui n'auraient vraisemblablement pas été inclus dans le rapport d'avancement établi par un gouvernement.

Description de l'étude

Dans le but de mieux comprendre comment le système international de surveillance du respect des droits de la personne a abordé la question du VIH/sida du point de vue des droits de la personne, nous avons analysé 211 « observations et recommandations finales » soumises par quatre des six organismes de surveillance: le Comité des droits de l'homme (CDH), l'organisme de surveillance du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIRDPC), le Comité des droits sociaux, économiques et culturels (CDSEC), le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes (CEDEF) et le Comité des droits de l'enfant (CDE). Cet échantillonnage comprend des observations finales transmises à des gouvernements de pays en développement, entre janvier 1993 et décembre 1997. Le public a accès à ces documents sur Internet.

Il importe de remarquer que la fréquence des références au VIH/sida dans les observations finales ne nous en dit pas beaucoup sur les initiatives

TABLEAU 1. MENTION DU VIH/SIDA PARMIS LES OBSERVATIONS FINALES

Organisme de surveillance du respect des traités	Nombre d'observations finales examinées	Nombre d'observations finales liées au VIH/sida	Pourcentage d'observations finales liées au VIH/sida
CDH	59	1	2 %
CDSEC	44	8	18 %
CEDEF	45	25	55 %
CDE	63	16	25 %
TOTAL	211	50	24 %

des organismes de surveillance du respect des traités, relativement aux questions du VIH/sida et de droits de la personne. Cela découle principalement du fait qu'il n'existe pas de traité portant précisément sur le VIH/sida et qu'il y a peu de jurisprudence établie par les comités eux-mêmes. Il faut analyser le contenu des observations finales pour déterminer dans quelle mesure les organismes de surveillance du respect des traités ont tenu compte du VIH/sida dans leur interprétation des obligations existantes relatives aux droits de la personne.

Résultats de recherche

Des 211 observations finales qui ont été examinées, 50 (24%) faisaient mention du VIH/sida au moins une fois. Le tableau 1 fait la ventilation des données par organisme de surveillance des traités. Il est intéressant de souligner que 55% des observations finales émises par le Comité sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes faisaient référence au VIH/sida. En revanche, une seule des 59 observations finales transmises par le Comité des droits de l'homme a cité le VIH/sida.

En ce qui a trait à la fréquence des références au VIH/sida dans les observations finales de l'ensemble des organismes de surveillance du respect des traités, les données indiquent une tendance à la hausse puisqu'il n'y avait aucune mention en 1995, mais quinze en 1997. (Une baisse a été constatée en 1996, mais l'analyse a révélé que cela coïncidait avec une diminution du nombre total d'observations finales formulées durant cette année.) En général, cette tendance donne à penser que les organismes de surveillance

considèrent désormais le facteur VIH/sida comme une préoccupation de premier plan en matière de droits de la personne.

Passons maintenant au contenu des références au VIH/sida faites par les comités. Dans les 50 observations finales qui ont traité du VIH/sida, il y avait 104 «mentions» distinctes, ce qui signifie que chaque observation citait en moyenne deux fois le facteur VIH/sida.

Parmi les 104 mentions, 45 (43%) se présentaient sous forme de commentaires formulés par un organisme de surveillance du respect des traités. Vingt-trois autres (22%) étaient faites dans des questions posées par ces organismes aux représentants gouvernementaux.

Les 36 mentions restantes (35%) correspondaient à ce que nous pourrions appeler des «mentions directives» ou des «recommandations» adressés par les organismes de surveillance du respect des traités aux représentants gouvernementaux. Elles reflètent leurs attentes à l'endroit des gouvernements, lesquelles s'inscrivent dans leur mandat puisque les organismes de surveillance sont chargés de suivre l'application par les États des dispositions des traités sur les droits de la personne. Le reste de notre analyse porte sur les «mentions directives» relevées dans le cadre de la recherche.

Analyse des mentions directives

Les mentions directives sont réparties en trois catégories générales que connaissent bien les personnes qui s'occupent du VIH/sida du point de vue de la santé publique. Quinze (43%) de ces mentions portaient sur

la nécessité que les gouvernements prennent des initiatives ou renforcent certains aspects relativement au programme de prévention du VIH/sida. La majorité de ces mentions mettait l'accent sur l'obligation des gouvernements de veiller à l'information et à l'éducation sur le VIH/sida ainsi que de fournir des services connexes aux personnes dans le besoin. Quinze mentions (43%) demandaient que les gouvernements prennent des mesures concernant les personnes atteintes ou touchées autrement par le VIH/sida. La plupart de celles-ci incitaient fortement les gouvernements à faire quelque chose pour combattre la discrimination liée au VIH/sida et la majorité d'entre elles provenaient du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes. Les cinq autres mentions (14%) suggéraient d'autres mesures particulières à prendre par les gouvernements. Chose intéressante à signaler, parmi ces mentions directives, celles qui portaient sur la prévention et celles qui proposaient de s'attaquer aux conséquences du VIH/sida étaient à peu près de nombre égal.

Voici un exemple type de formulation d'une mention directive. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a adressé cette recommandation au gouvernement du Zimbabwe en janvier 1998:

Le Comité presse le Gouvernement d'accroître ses efforts pour combattre la pandémie de VIH/sida et pour s'assurer que toutes les femmes, et en particulier les adolescentes, reçoivent de l'information, de l'éducation et des services appropriés en

Bien que les organismes internationaux de surveillance du respect des traités sur les droits de la personne aient commencé à s'occuper du VIH/sida, dans leurs travaux, il faut faire encore beaucoup plus afin que les normes et mécanismes des droits de la personne soient utilisés efficacement pour assurer que les gouvernements mettent en place les programmes voulus en matière de prévention, de soins et de traitement relativement au VIH, particulièrement en ce qui concerne les femmes et les adolescentes.

matière de santé sexuelle et reproductive.¹ [trad.]

La plupart des mentions directives liées à la discrimination concernant le VIH/sida, comme celle ci-dessus portant sur la prévention et l'éducation, ne sont pas assez précises. À l'occasion, cependant, il arrive qu'un organisme de surveillance fournisse des renseignements très détaillés pour demander à un gouvernement de réparer le manquement aux droits. Par exemple, dans ses observations finales adressées au gouvernement de la Libye en mai 1997, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a recommandé que

les travailleurs étrangers qui sont engagés au sein d'un État partie avec des permis de travail valides ne devraient pas être déportés s'ils contractent le VIH pendant leur séjour au pays. Il est recommandé en outre que l'État partie ne traite pas le problème du VIH/sida comme étant essentiellement

lié aux étrangers et qu'il prenne des mesures dynamiques, au moyen d'une campagne publicitaire dans les médias, pour informer sa population de la nature de la maladie, de ses modes de transmission et de ce qu'il faut faire pour éviter de la contracter.² [trad.]

L'analyse montre que la majorité des observations finales contenant des références à des cas ou à des données en particulier provenaient du Comité des droits économiques, sociaux et culturels.

D'autres recommandations des mentions directives demandaient que les gouvernements:

- traitent la question du tourisme du sexe en fonction de l'épidémie;
- favorisent la participation des dirigeants politiques féminins relativement aux campagnes d'information et d'éducation en matière de VIH; et
- recueillent des données spécifiques sur l'épidémie.

Analyse des observations et recommandations finales, selon les sexes

Bien que le Comité sur l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes ait soumis le plus grand nombre de mentions faisant référence au sexe (ce qui n'est pas étonnant compte tenu de son mandat), ces renvois mettaient généralement l'accent sur l'obligation des gouvernements de veiller à ce que les femmes reçoivent l'information, l'éducation et les services appropriés pour réduire leur vulnérabilité à l'infection. Cela signifie qu'il n'y avait pas d'observation demandant que les gouvernements s'assurent que

l'ensemble de leurs activités liées au VIH/sida tiennent compte des inégalités entre les sexes, ni qu'ils fassent en sorte d'éliminer les obstacles économiques, sociaux et politiques liés au sexe qui nuisent à une prévention efficace. Une seule des neuf recommandations directives du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes mettait l'accent sur la protection des droits des femmes vivant avec le VIH/sida.

Bien que les observations finales du Comité des droits économiques, sociaux et culturels étaient généralement plus précises et ciblées – faisant appel à des données pour appuyer les commentaires, questions et recommandations –, elles mettaient rarement l'accent sur les aspects de la vulnérabilité au VIH liés au sexe ou encore sur son incidence économique et sociale disproportionnée sur les femmes.

Quant au Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, ses recommandations directives couvraient le plus vaste éventail de préoccupations, tant sur le plan de la prévention que des soins. Des recommandations particulières relatives aux fillettes et aux adolescentes se limitaient à la nécessité de leur fournir de l'information, de l'éducation et des services. Bien que ces recommandations appuient complètement l'action sociale de nos communautés visant à fournir aux adolescents, spécialement aux filles, de l'information sur des questions de sexualité et de santé connexe, nous devons également reconnaître que le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes n'a pas tenu compte de la

discrimination à l'endroit des filles en matière de VIH/sida.

Enfin, le Comité des droits de l'homme ne s'est aucunement penché sur la question de la discrimination en matière de VIH/sida. Cela nous a paru étonnant, du fait que les violations des droits civils et politiques des personnes – particulièrement les femmes – vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées ont certes été les manquements aux droits les plus flagrants dans toute l'histoire de la pandémie. Étant donné la jurisprudence plus étendue du Comité sur les droits de l'homme et la qualité de l'information qui lui est disponible grâce aux travaux des grands organismes des droits de la personne qui s'occupent plus particulièrement des droits civils et politiques, le fait que le VIH/sida ne soit pas mentionné dans les observations finales du Comité des droits de l'homme reflète aussi le peu d'attention que les grands organismes portent à cette pandémie. De toute évidence, il faut déployer des efforts plus considérables pour informer cet organisme de surveillance du respect des traités, au sujet du VIH/sida et d'autres enjeux de santé pertinents à son mandat.

Conclusions

Pour l'avenir, cette analyse nous montre que, bien que les organismes internationaux de surveillance du respect des traités sur les droits de la personne aient commencé à s'occuper de la question du VIH/sida dans le contexte de leurs travaux, il faut faire encore beaucoup plus afin que les normes et mécanismes concernant les droits de la personnes soient utilisés efficacement pour assurer que les gouvernements

mettent en place les programmes voulus en matière de prévention, de soins et de traitement relativement au VIH, particulièrement en ce qui concerne les femmes et les adolescentes. Si nous – ONG, organismes de services liés au sida, réseaux de personnes touchées par le VIH/sida et d'activistes – voulons faire en sorte que les organismes de surveillance du respect des traités incitent les gouvernements à s'acquitter plus sérieusement de leurs obligations sur le plan des droits de la personne dans le cadre des politiques et programmes sur le VIH/sida, nous devons reconnaître notre rôle d'information au niveau des mécanismes des droits de la personne des Nations Unies. Pour y parvenir, la dimension des droits de la personne doit faire partie intégrante de nos initiatives d'analyse et de nos plans d'action. Nous, qui œuvrons dans le domaine du VIH/sida, sommes en mesure de souligner un fait que d'autres ont souvent négligé dans le discours et la pratique modernes des droits de la personne: l'importance capitale de la protection et de la promotion des droits économiques et sociaux.

Compte tenu des renseignements et des données d'analyse de plus en plus nombreux que nous pouvons présenter, qui sont exprimés en termes de droits de la personne, l'ONUSIDA et ses co-parrains ont un rôle essentiel à jouer pour porter cette information à l'attention des gouvernements et des mécanismes des droits de l'homme des Nations Unies. Il est essentiel de poursuivre les efforts pour promouvoir la mise en œuvre des directives formulées dans *Le VIH/sida et les droits de l'homme: Directives internationales*.³

Relativement aux femmes, la bonne nouvelle est que nous avons déjà un traité sur les droits de la personne qui est axé sur la protection et la promotion des droits des femmes. Cependant, il nous faut veiller à ce que les autres mécanismes chargés des droits de la personne soient sensibles aux aspects liés au sexe et au VIH/sida qui relèvent de leur mandat.

Quant au reste d'entre nous, nous devons faire preuve de vigilance constante pour mettre en relief les dimensions de la vulnérabilité liée au sexe, dans le contexte du VIH/sida, et veiller à ce que les connaissances acquises à ce sujet orientent nos approches sur le plan des droits de la personne, quelles qu'elles soient, pendant que nous poursuivons nos efforts pour mettre un terme à cette pandémie.

– Daniel Whelan

Lorsque Daniel Whelan a fait cette présentation dans le cadre du Congrès, il travaillait au International Center for Research on Women. Il est actuellement inscrit au programme de doctorat du Graduate School of International Studies de la University of Denver, au Colorado. Les travaux de recherche utilisés dans cette présentation ont été poursuivis et élargis en novembre 1998. Prière de communiquer avec Daniel Whelan directement pour obtenir de l'information sur l'analyse comparative subséquente. L'adresse de D. Whelan est: <dwhelan@du.edu>.

¹ Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, Nations Unies, doc. ONU /C/1998/L.1/Ann.4, paragraphe 41, 28 janvier 1998.

² Comité des droits sociaux, économiques et culturels, Nations Unies, doc. ONU E/C.12/Ann.15, paragraphe 24, 16 mai 1997.

³ Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), 1998, *Le VIH/sida et les droits de l'homme: Directives internationales*, doc. ONU HR/PUB/98/1, Genève et New York, Nations Unies, 1998.

Former des personnes séropositives à documenter les violations des droits de la personne en Asie

L'initiative Droits de la personne, de l'Asia Pacific Network of Persons Living with HIV/AIDS (APN+), présentée par Susan Paxton (Australie) et Brett White (Hong Kong) lors du Congrès, est importante en raison de ses résultats escomptés et de son processus. Les résultats escomptés comprennent la documentation de cas de violations de droits de la personne dans la région Asie-Pacifique, ce qui aidera à identifier les domaines problématiques et à procurer des «munitions» pour contester les cas de violations. Le processus, quant à lui, contribue à habiliter les participants séropositifs et à accroître leurs compétences tout en améliorant la sensibilisation parmi les personnes vivant avec le VIH/sida et les travailleurs communautaires, à l'égard des questions de droits de la personne. Cette présentation explique que l'initiative est née du constat qu'une réaction sur le plan des droits de la personne est cruciale à la lutte contre le VIH/sida. On présente ensuite les objectifs, les principales activités et les résultats escomptés. Puis on décrit les activités prévues dans le futur, en exprimant l'espoir que l'initiative soit adoptée dans d'autres régions.

L'initiative Droits de la personne, de l'APN+, est un projet novateur et emballant parce qu'il s'agit de la première documentation systématique des violations des droits humains des personnes vivant avec le VIH/sida et parce que le projet est conçu et réalisé par des personnes vivant avec le VIH/sida. Elle est présentement menée dans huit pays, par l'APN+, avec du financement du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).

Contexte

L'APN+ comprend qu'une réaction sur le plan des droits de la personne doit être la pierre d'angle de la lutte contre le VIH/sida. À l'échelle presque universelle, nos messages élémentaires au sujet du sida sont

fondés sur la peur. Cette peur conduit à une somme importante de discrimination contre les personnes séropositives. Or, en raison de la discrimination que rencontrent ces personnes, d'autres sont réticentes à demander de subir le test. Les gens n'iront pas se faire tester s'ils risquent d'être abattus dans la rue, comme c'est arrivé en Inde. Ils n'iront pas se faire tester s'ils risquent d'être stérilisés contre leur gré, comme c'est arrivé en Thaïlande et dans d'autres pays. Ils n'iront pas se faire tester si on leur refuse l'accès aux traitements et à des soins, ou le droit à l'emploi, comme cela se produit à travers le monde.

À moins que nous contestions les violations des droits des personnes séropositives, tous les efforts de

Une réaction sur le plan des droits de la personne doit être la pierre d'angle de la lutte contre le VIH/sida

prévention en souffriront. Les gens continueront de considérer les personnes séropositives comme «eux», «les autres», plutôt que de faire preuve de compréhension à leur égard et de prendre leurs propres responsabilités pour se protéger contre la transmission du VIH. Cependant, avant de pouvoir défier les pratiques discriminatoires actuelles et plaider en faveur de la protection des droits des personnes séropositives, il nous faut savoir où en est la situation, sur le plan des abus. Il existe une somme énorme de preuves anecdotiques que des personnes subissent de grossières violations de leurs droits en raison de leur séropositivité. Dans la plupart des cas, cependant, ces violations ne sont pas documentées.

Objectifs

Les objectifs de l'initiative Droits de la personne de l'APN+ sont de:

- développer dans la région Asie-Pacifique une compréhension globale des liens entre les droits de la personne et le VIH/sida;
- rehausser la sensibilisation à l'égard des schémas particuliers de discrimination que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida;
- accroître la capacité des personnes affectées par le VIH de réagir aux violations des droits de la personne; et
- identifier des moyens pour travailler de manière plus efficace avec les ONG de la région Asie-Pacifique, devant les préoccupations relatives aux droits de la personne.

Participation des personnes vivant avec le VIH/sida

Des violations des droits de la personne ont déjà été documentées par des professionnels expérimentés. Dans le présent projet, la documentation sera effectuée par ceux qui sont les plus affectés par la violation: les personnes qui vivent avec le VIH/sida. On leur donnera de la formation sur la manière de procéder pour documenter de telles violations. Cette formation est essentielle au succès du projet.

L'APN+ considère qu'il y a d'excellentes raisons d'impliquer les personnes séropositives dans le processus de collecte de données; notamment:

- les personnes séropositives sont les mieux placées pour surveiller et rapporter les violations de leurs droits;
- puisque les personnes vivant avec le VIH/sida craignent souvent que leur confidentialité soit brimée, le fait que l'intervieweur soit lui-même une personne séropositive permet d'instaurer immédiatement une plus grande confiance;
- le fait d'impliquer les personnes séropositives contribue à établir une plus grande sensibilisation parmi elles, et leur permet d'être en possession de renseignements qui leur permettent de plaider leur propre cause.

Fonctionnement de l'initiative

L'initiative Droits de la personne comporte six volets d'activité:

1. Colliger l'information préparée par des agences et ONG, dans la région, concernant les droits de la personne et le VIH/sida. L'APN+

a d'abord recueilli les renseignements pertinents, puis développé une trousse d'information qui a été distribuée à des personnes séropositives lors d'ateliers de formation en droits de la personne (voir *infra*).

2. Organiser un atelier général sur le VIH/sida et les droits de la personne, pour les personnes vivant avec le VIH/sida dans la région. En novembre 1997, l'APN+ a tenu un atelier de formation générale sur les droits de la personne, en Thaïlande, auquel ont participé plus de 30 délégués venant de 14 pays. Les participants ont développé un aperçu des questions de droits de la personne, identifié les principales préoccupations dans la région et exprimé leur engagement à l'initiative de l'APN+.
3. Former des personnes vivant avec le VIH/sida à documenter les droits de la personne d'individus vivant avec le VIH/sida. Des personnes séropositives ont été recrutées pour une séance de formation de cinq jours qui a eu lieu à Hong Kong en mai 98. Trois critères ont été établis pour la sélection des pays invités à la séance de formation: avoir eu connaissance de violations de droits de la personne; connaître des personnes séropositives ayant la capacité de s'occuper de la documentation des cas; et jouir d'un soutien institutionnel pour le projet.

L'ONUSIDA a octroyé du financement pour la participation de gens de pays en développement. Huit personnes ont participé, de cinq pays: Inde, Indonésie, Philippines, Thaïlande et Sri Lanka. Les participants ont

fait état de la situation actuelle des droits de la personne et des politiques relatives au sida dans leur pays. Ils ont développé un plan de travail pour la collecte de données au sein des pays, y compris le recrutement d'intervieweurs et la préparation d'une liste de référence répertoriant les organismes favorables à la cause et susceptibles d'appuyer l'initiative.

L'APN+ a encouragé d'autres pays à créer des mécanismes parallèles de documentation du même genre. Des représentants de Singapour, de Hong Kong et de l'Australie se sont engagés à cet effet et ont participé eux aussi à la séance de formation à Hong Kong. Depuis, l'ONUSIDA a accepté de soutenir l'initiative au sein de groupes marginalisés dans des pays en développement; en particulier, l'ONUSIDA finance un mécanisme de documentation des cas parmi les autochtones de l'Australie.

4. Développer un instrument de collecte de données pour la documentation des droits de la personne. Un aspect important de la séance de formation concernait le développement et la mise à l'essai d'un instrument de documentation pour la collecte de données. L'instrument développé consiste en un formulaire normalisé/plan d'entrevue, fondé sur le *Compact* de l'APCASO sur les droits de la personne.¹ Le formulaire aborde tous les types de discrimination que peuvent rencontrer les personnes vivant avec le VIH, allant du test obligatoire et des bris de confidentialité, à la ségrégation imposée, en passant par la perte

du droit de garde d'enfants. On y trouve huit catégories (ou domaines) de discrimination: le droit à la santé; le droit à la vie privée; la liberté et la sécurité de la personne et sa liberté de mouvement; le droit de ne pas subir de traitement inhumain ou dégradant; le droit à l'emploi; le droit au mariage et à la vie familiale; le droit à l'éducation; et le droit à l'autodétermination des groupes affectés.

5. Documenter les violations des droits de la personne dans des pays désignés. Les intervieweurs feront les premières entrevues avec des personnes séropositives dans leurs pays respectifs au moyen de ce questionnaire/formulaire. Chacun s'entretiendra avec une vingtaine de personnes et documentera leurs histoires de discrimination.
6. Compiler un rapport sur les violations des droits de la personne en relation avec le sida et relayer l'information aux agences et organismes pertinents du domaine du VIH/sida afin d'éclairer les stratégies de défense et de promotion des droits. Un rapport sera préparé à la fin de ce projet pilote, où l'on examinera comment la discrimination liée au sida affecte la qualité de vie des personnes touchées. On y décrira les questions cruciales auxquelles sont confrontées les personnes vivant avec le VIH/sida, sur le plan des droits de la personne, tout en cherchant à identifier des mécanismes pour s'attaquer aux préoccupations documentées, tant au palier national que régional. Ce rapport sera présenté lui aussi aux ONG locaux et aux regroupements de personnes vivant avec le

VIH/sida. Il servira d'outil de promotion des droits – un catalyseur pour remettre en question et modifier les attitudes, et pour amener des progrès sur ces questions au sein de chaque pays. Par exemple, on pourrait l'utiliser pour inciter des hôpitaux à réviser leurs politiques de soins et de traitement des patients séropositifs, ou pour faire pression auprès de gouvernements, en vue d'une réforme législative.

Résultats escomptés

Les résultats escomptés de l'initiative sont les suivants:

- capacité accrue des personnes séropositives de réagir aux violations de leurs droits de la personne;
- mécanismes pour relayer les conclusions, afin d'influencer les responsables des politiques;
- stratégies de défense/promotion des droits et lignes directrices en matière de politiques, pour l'action communautaire dans le domaine des droits de la personne et du sida; et
- réseaux renforcés d'ONG et d'organismes des droits de la personne, dans la région Asie-Pacifique, et mécanismes permettant de maintenir et de surveiller la participation des personnes séropositives au sein de ces réseaux et regroupements.

Activité futures

Nous croyons que l'initiative de l'APN+ sur les droits de la personne a le potentiel de faire progresser les droits de la personne non seulement dans la région Asie-Pacifique, mais aussi ailleurs. En 1999, nous prévoyons d'amorcer une documentation à plus grande échelle

(en Inde et en Thaïlande, par exemple, nous recruterons plus de 200 intervieweurs); de développer une trousse de formation en documentation par des pairs; et de développer des interventions stratégiques au sein de pays désignés.

À mesure que le projet prendra de l'ampleur et que le nombre de personnes séropositives formées en collecte de données s'accroîtra, la sensibilisation aux liens entre les droits de la personne et la prévention s'intensifiera. Ce processus devrait devenir autosuffisant et conduire à une implication accrue des personnes séropositives dans développement des politiques et la prise de décision; à des réactions régionales plus solides et plus complètes, à l'égard des droits de la personne et du VIH/sida; et à la mise en oeuvre de l'initiative Droits de la personne dans d'autres régions.

– Susan Paxton et Brett White

Susan Paxton est représentante de l'Australie auprès de l'APN+ et la responsable du domaine des droits de la personne au sein de cet organisme. Elle travaille au Key Centre for Women's Health, University of Melbourne. Brett White est représentant de Hong Kong auprès de l'APN+ et le coordonnateur du domaine des droits de la personne au sein de cet organisme. Il travaille au AIDS Concern, à Hong Kong. Pour renseignements, on peut rejoindre Susan à <s.paxton@pgrad.unimelb.edu.au> et Brett à <bwhite@es.hkis.edu.hk>.

¹ Le *APCASO Compact for Human Rights* est un manuel où sont établis les principaux domaines de discrimination à l'endroit des personnes séropositives. On peut se le procurer en contactant le secrétariat régional de l'APCASO (dont les coordonnées sont inscrites à la fin de l'article traitant des activités de l'ICASO dans le domaine des droits de la personne).

Accès aux traitements: la population costaricaine affectée remporte sa contestation judiciaire

Une poursuite intentée en 1997 par quatre personnes vivant avec le VIH, au Costa Rica, a permis d'établir le droit des personnes séropositives de recevoir sans frais des médicaments antirétroviraux, comme l'a expliqué Antonio Matamoros lors du Congrès. Dans son exposé, Matamoros expose le contexte de la poursuite et le jugement de la Cour constitutionnelle de la Cour suprême de justice du Costa Rica, tout en résumant certaines leçons à en tirer.

Puisque le pays n'a pas d'armée, il peut consacrer à ses programmes d'éducation et de santé une part plus importante de son budget national que certains autres pays de cette région.

Au terme d'une poursuite intentée en justice par quelques personnes séropositives, la Cour suprême du Costa Rica a rendu un jugement en vertu duquel le système national (gouvernemental) de soins de santé doit fournir des médicaments antirétroviraux aux plaignants, dans le cadre du système de sécurité sociale.

Contexte

Le Costa Rica est un pays d'Amérique centrale d'environ 3,5 millions d'habitants. Puisque le pays n'a pas d'armée, il peut consacrer à ses programmes d'éducation et de santé une part plus importante de son budget national que certains autres pays de cette région. Les soins de santé y sont universels – chaque

citoyen a le droit aux soins de santé et à tous leurs avantages.

Officiellement, on compte 5 600 cas connus d'infection à VIH, mais on croit que le nombre réel est beaucoup plus élevé. Un porte-parole du ministère de la Santé a estimé qu'en 2005, il y aurait quelque 33 960 cas d'infection à VIH, au Costa Rica.

En 1992, quelques personnes vivant avec le VIH ont porté une poursuite judiciaire devant la Cour constitutionnelle de la Cour suprême de justice, arguant que la zidovudine (AZT) devrait être couverte par la sécurité sociale. La Cour constitutionnelle est responsable d'examiner la conformité avec la Constitution costaricaine. Ses verdicts sont des jugements à caractère déclaratoire; ils sont sans appel et prennent effet sur-le-champ. La Cour a rejeté la demande, en concluant que le médicament «ne peut pas se traduire par une guérison, mais seulement par un cours de détérioration certaine et prolongée».

En 1996, après avoir entendu parler des améliorations attribuables à des nouveaux médicaments

antirétroviraux, plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida ont commencé d'en prendre. Cependant, comme elles n'étaient pas capables d'en payer le coût, elles ont contacté des responsables du système national de soins de santé afin que le système les leur procure sans frais en vertu de la sécurité sociale. Les autorités n'ont ni répondu à ces demandes, ni donné signe d'ouverture à un dialogue. La démarche a traîné pendant deux ans et, malgré l'implication d'un organisme gouvernemental ombudsman, La Defensoria de los Habitantes, les responsables du système de santé ne se sont jamais montrés ouverts à payer les médicaments.

En mai 1997, dans une autre affaire, la Cour constitutionnelle a rendu un jugement en faveur d'un groupe de personnes qui prétendaient avoir subi de la discrimination dans le cadre des soins qu'elles avaient reçus dans certains hôpitaux.

Au premier abord, les personnes séropositives n'étaient pas emballées à l'idée d'une autre poursuite pour pousser le service national des soins de santé à payer les médicaments, puisque la poursuite de 1992 avait échoué. Toutefois, à mesure que l'on constatait que les nouveaux médicaments étaient efficaces pour plusieurs personnes, à mesure que des gens continuaient à mourir parce

«Sans le droit à la vie, tous les autres droits seraient inutiles.»

qu'ils n'avaient pas la capacité de se les payer, et en raison du précédent encourageant qu'avait établi la décision de la Cour en mai 97 en faveur des personnes séropositives, certains survivants ont décidé d'amorcer une nouvelle poursuite devant la même Cour.

La poursuite de 1997

La nouvelle poursuite a été intentée en 1997 par quatre personnes séropositives, avec l'aide généreuse du même avocat qui avait aidé à la première. Il a fondé ses arguments sur les preuves scientifiques et cliniques de l'efficacité des nouveaux médicaments.

Cette fois, la Cour a tranché en faveur des plaignants et a ordonné que le système national de soins de santé fournisse les médicaments gratuitement. La Cour a déclaré que (1) on avait démontré que des combinaisons d'antirétroviraux peuvent prolonger la vie, même s'il ne s'agit pas d'une guérison; et que (2) le refus du système national de soins de santé de fournir ces médicaments gratuitement enfreignait le droit à la vie des plaignants et était donc injustifié.

Les juges ont fondé leur verdict sur le droit à la vie et à la santé, qui est enchâssé dans la Constitution politique du Costa Rica et appuyé par le Costa Rica dans des traités internationaux, tels la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, l'*American Convention of Human Rights*, l'*American Declaration of the Rights and Obligations of Men*,

ainsi que le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*.

Les juges ont également cité la mission et le fonctionnement du système de sécurité sociale en tant que pilier fondamental d'un système démocratique. Ils ont fait mention des dettes gouvernementales envers le système de sécurité sociale – c.-à-d. le propre dû du gouvernement envers le système national de soins de santé – et du refus du système de subventionner ces médicaments. La Cour a affirmé:

Si le droit à la vie est spécialement protégé dans chaque État moderne, et à ses côtés, le droit à la santé, tout critère économique invoqué pour refuser l'exercice (la pratique) de ces droits, doit être considéré d'importance secondaire, car [...] sans le droit à la vie, tous les autres droits seraient inutiles. [...] Quelle est l'utilité de tous les autres droits et garanties, institutions et programmes, avantages et bénéfices de notre système de bien-être social, si même une seule personne ne peut pas compter sur le droit à la vie et à la santé?

Répercussions

Peu après le jugement, l'un des plaignants est décédé, mais les autres et leurs familles ont intenté une poursuite contre le système national de soins de santé afin de recevoir les antirétroviraux gratuitement. Le système national de soins de santé a accepté de fournir les médicaments aux individus, qui doivent cependant subir des tests de routine (comme la numération des CD4, la mesure de la charge virale, et d'autres examens qui font partie du protocole médical habituel).

Leçons apprises

Quatre importantes leçons se dégagent de cette expérience:

- Il est important que les médecins spécialisés dans le sida, de concert avec les personnes vivant avec le VIH/sida, développent une compréhension commune quant aux progrès des traitements.
- On devrait chercher à établir dès le départ un dialogue entre les personnes vivant avec le VIH/sida, les médecins traitants et les institutions du domaine de la santé.
- Les défenseurs des intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida devraient être prêts à avoir recours au système légal de l'État, en fondant leurs plaintes sur les droits fondamentaux de la personne.
- Il est important de mettre sur pied des organismes de personnes vivant avec le VIH/sida, qui luttent pour leurs droits.

– Antonio Matamoros

Antonio Matamoros est une personne vivant avec le VIH/sida, ingénieur en agronomie et magister scientiæ en sociologie rurale. Il est professeur à la National University of Heredia et à la National Open University, au Costa Rica. Il faisait partie des plaignants impliqués dans l'affaire présentée ci-dessus. Pour renseignements supplémentaires au sujet de cette contestation constitutionnelle, on peut rejoindre Antonio à <amatamor@samara.una.ac.cr>.

Zimbabwe – proposition de recours au droit pénal devant la transmission du VIH

Une proposition concernant l'utilisation du droit pénal au Zimbabwe pour prévenir la transmission du VIH soulève de graves questions sur l'opportunité et l'efficacité de ce type de mesures. La présentation qui suit décrit les conditions qui ont amené le Zimbabwe à présenter un projet de loi pour modifier la common law et le droit pénal. Elle énumère les inquiétudes que suscite le projet de loi et explique comment l'opposition manifestée par les groupes communautaires et d'autres a entraîné son retrait. En conclusion, l'auteur discute d'autres approches possibles pour traiter la transmission du VIH tout en respectant les valeurs africaines.

Le gouvernement du Zimbabwe a présenté en 1996 un projet de loi qui aurait, entre autres choses, constitué une infraction du fait de transmettre délibérément le VIH à une personne non infectée. Le projet de loi a suscité une résistance considérable et n'a pas été adopté depuis sa présentation au Parlement (il y a de cela plus de deux ans).

Historique

Le Zimbabwe a une population de 12 millions d'habitants selon le dernier recensement (1992). On estime que 1,6 million de personnes sont séropositives au VIH. Une femme sur trois, parmi celles qui ont accès à des soins prénatals, est séropositive, et chaque jour 200 décès sont attribués au sida. Seule une petite portion de la population a subi un test de sérodiagnostic du VIH. L'ignorance et l'incompréhension face au VIH et à ses modes de transmission sont encore largement répandues.

Pour les décideurs du Zimbabwe, la situation relative au VIH peut être comparée à un exercice de jonglerie: essayer de contrôler l'épidémie de

manière que les personnes qui ne sont pas infectées ne le deviennent pas, que les personnes séropositives ne soient pas victimes de discrimination, et que chacun admette que la prévention de la transmission du VIH est sa responsabilité. Le moins qu'on puisse dire, c'est que tout pays confronté à la même situation aurait devant lui une tâche difficile considérant les divers intérêts à prendre en considération.

Le viol au Zimbabwe

Actuellement, le Zimbabwe est aux prises avec une effrayante augmentation des cas de viols rapportés, particulièrement de viols d'enfants de moins de 12 ans. Dans l'un des trois principaux tribunaux compétents pour juger ce type d'infractions, au moins cent nouveaux cas de viol sont portés au rôle chaque semaine. Il ne se passe pas une journée sans que le principal journal du pays rapporte un viol. En conséquence, des demandes ont été formulées pour faire augmenter la peine d'emprisonnement pour viol, de dix ans (la peine actuelle pour un

En ne divulguant pas, elles risqueraient d'être déclarées coupables par les tribunaux; en divulguant, elles risqueraient d'être rejetées par la société.

seul chef de viol) à quinze ou vingt ans. Certaines personnes ont même demandé la castration ou l'emprisonnement à vie pour les violeurs. Le Parlement subit donc des pressions pour traiter la question du viol de manière décisive.

Les mariages coutumiers

Au Zimbabwe, la plupart des mariages ne sont pas enregistrés. Ils sont contractés conformément au droit coutumier, selon lequel une *roora* est payée à la famille de la femme. Actuellement, les mariages sont seulement reconnus pour les fins de l'entretien, de l'héritage et, dans certains cas, de l'assurance. Les mariages coutumiers ne sont pas reconnus en droit pénal. Par conséquent, un homme qui paie la *roora* pour une femme et qui enregistre ensuite son mariage avec une autre femme ne commet pas la bigamie.

Les organisations de femmes du Zimbabwe font des pressions sur les politiciens pour obtenir des modifications au droit concernant les mariages coutumiers. Le Parlement s'est dans une large mesure fait l'écho du parti et a approuvé sans discussion les actions de l'exécutif.

Néanmoins, les organisations de femmes ont incité avec vigueur les membres du Parlement, individuellement et collectivement, à promouvoir des modifications aux lois qui touchent les femmes. En conséquence, les lois qui touchent les femmes ont été plus modifiées que toute autre législation du pays.

Modifications du droit pénal proposées

En 1996, un projet de loi a été proposé pour modifier ainsi la common law et le droit pénal du Zimbabwe:¹

- créer une infraction du fait pour des personnes séropositives de transmettre le VIH à des personnes non infectées;
- imposer une peine maximale d'emprisonnement de 20 ans aux personnes reconnues coupables d'infraction sexuelle s'il est prouvé qu'au moment de l'infraction elles étaient séropositives au VIH;
- donner aux juges le pouvoir d'ordonner l'administration d'un test de sérodiagnostic VIH aux personnes accusées d'infraction sexuelle, dès leur première comparution;
- abolir la présomption irréfragable qui existe dans la common law du Zimbabwe selon laquelle un garçon âgé de moins de 14 ans ne peut pas avoir de relations sexuelles; et
- étendre les circonstances dans lesquelles les mariages coutumiers sont reconnus.

Pour qu'une personne puisse être reconnue coupable de transmission délibérée du VIH, celle-ci:

- devait savoir qu'elle était séropositive;

- doit avoir posé intentionnellement un geste susceptible de transmettre le VIH ou d'entraîner selon toutes probabilités l'infection par le VIH; et
- devait savoir que son geste entraînerait ou risquerait d'entraîner l'infection d'une autre personne.

Une personne accusée de transmission délibérée du VIH pourrait invoquer comme défense le fait d'avoir divulgué sa séropositivité à la personne plaignante.

Aucun motif n'a été présenté pour justifier la reconnaissance des mariages coutumiers en droit pénal. Les partisans de l'égalité des sexes ont conclu que la raison de cette reconnaissance était de fournir un moyen de défense, selon le droit coutumier, aux hommes mariés qui transmettaient le VIH à leur femme.

Bien que les modifications ne mentionnent pas spécifiquement le viol, les dispositions relatives aux peines d'emprisonnement et au test du VIH ainsi que celles qui concernent l'abolition de la présomption selon laquelle un garçon de moins de 14 ans ne peut avoir de relations sexuelles se rapportent toutes au viol. Par exemple, la disposition sur les peines d'emprisonnement obligatoires pourrait être utilisée pour imposer une peine plus sévère à une personne reconnue coupable de viol si cette personne était séropositive (même si elle n'en était pas au courant). De plus, le pouvoir d'ordonner un test de sérodiagnostic du VIH aux personnes accusées d'infractions sexuelles pourrait être utilisé contre les personnes soupçonnées de viol.

Les réactions

Le projet de loi s'est révélé très controversé, non seulement parce qu'il proposait l'utilisation du droit pénal pour traiter la transmission du VIH, mais aussi parce qu'il menaçait d'opposer les défenseurs de l'égalité des sexes et les activistes de la lutte contre le VIH/sida.

Relativement aux propositions de criminalisation de la transmission du VIH, plusieurs préoccupations ont été soulevées:

- Vu l'ampleur de l'épidémie de VIH et les nombreuses voies de transmission, le projet de loi pourrait entraîner un grand nombre de mises en accusation. Cela multiplierait les enquêtes pour une police déjà débordée et les procès devant des tribunaux déjà surchargés.
- Puisque la plupart des gens ne sont pas bien informés sur les modes de transmission du VIH, le projet de loi pourrait donner lieu à des milliers de plaintes non fondées, auprès de la police. Cela aurait pour effet de banaliser un problème très sérieux.
- Selon les dispositions du projet de loi, la personne plaignante pourrait déposer des accusations sans avoir été effectivement contracté le VIH: elle n'aurait qu'à avoir été exposée au risque. Le projet de loi pourrait donc favoriser les poursuites malicieuses par des personnes qui porteraient plainte par pure rancune contre une personne séropositive.
- La façon dont les tribunaux détermineraient si la personne accusée «savait» qu'elle était séropositive demeure incertaine.
- Il y a un danger que le projet de loi conduise certaines personnes à demander l'instauration du test de

sérodiagnostic obligatoire, au motif que ce serait le seul moyen de garantir que les gens connaissent leur état.

- En réalisant que, selon la loi proposée, elles ne pourraient pas être déclarées coupables si elles ne connaissent pas leur séropositivité, certaines personnes pourraient décider de ne pas subir de test de sérodiagnostic. Par conséquent, moins de personnes sauraient qu'elles sont séropositives.
- Il pourrait être difficile, dans certains cas, de déterminer si l'accusé avait l'intention (par exemple sous l'influence de l'alcool ou d'une autre drogue) de poser un geste entraînant la transmission ou un risque de transmission du VIH.
- Le projet de loi contraindrait les personnes séropositives à divulguer leur état avant d'avoir des relations sexuelles, mais il ne prévoit aucune protection à l'égard du non-respect de la confidentialité une fois la divulgation faite. Aucune disposition ne prévoit la non-divulgation du nom de la personne accusée durant le procès. Même si la personne était exonérée, les gens se souviendraient qu'elle est séropositive. Le projet de loi place donc les personnes séropositives dans une position difficile à l'égard des relations sexuelles: si elles ne divulguent pas, elles risquent d'être déclarées coupables par les tribunaux; si elles divulguent, elles risquent d'être rejetées par la société.
- Il n'existe pas de protection relativement à la confidentialité pour la personne plaignante.
- Les personnes vivant avec le

VIH/sida font déjà face à une stigmatisation énorme. Le projet de loi augmenterait encore leur fardeau: un dossier criminel et la menace d'une peine d'emprisonnement de 15 à 20 ans. L'emprisonnement ne comporterait à peu près aucun avantage et serait néfaste pour la santé de la personne condamnée. Le projet de loi imposerait des peines de prison sévères, à une époque où la réforme pénale commence à considérer que l'emprisonnement n'est peut-être pas la meilleure forme de punition.

Certaines inquiétudes ont été formulées à l'égard de la disposition du projet de loi qui permettrait à la personne accusée d'invoquer comme moyen de défense le fait d'avoir divulgué sa séropositivité à la personne plaignante:

- Même si tout le monde convient que les deux parties à une relation sexuelle devraient agir de manière responsable et prendre des précautions appropriées, la personne séropositive devrait-elle être déchargée de toute responsabilité simplement en divulguant son sérodiagnostic à un partenaire séronégatif? (Il a été allégué qu'un conducteur ne demeurerait pas impuni s'il renversait un piéton qui se tenait au milieu de la route, même si le piéton agissait de manière irresponsable.)
- Cette défense présume que les gens connaissent leur séropositivité, savent ce qu'est le VIH et connaissent les implications du VIH pour la santé d'une personne. Ce n'est pas réaliste, au Zimbabwe, considérant le taux d'analphabétisme et

d'ignorance relative au VIH.

- Cette défense présume qu'il y a égalité dans les relations à risque de transmission du VIH. Ce n'est pas une supposition exacte. Les recherches entreprises dans le cadre du projet Musasa, en 1996, ont établi qu'une femme sur quatre, dans l'échantillon de l'étude, était forcée d'avoir des relations sexuelles avec son mari.²

Des intérêts conflictuels

Étant donné la vigilance des organisations de femmes dans le lobby pour la reconnaissance et la protection de leurs droits, la décision d'inclure, dans un même projet de loi, la criminalisation de la transmission du VIH et des mesures pour punir sévèrement les violeurs avait toutes les chances de semer la discorde entre les organisations de femmes et les organisations de lutte contre le VIH/sida.

Heureusement, cela ne s'est pas produit. Les organisations qui s'intéressent à la fois aux problèmes des femmes et à la lutte contre le VIH/sida (comme le Women and AIDS Support Network) ont réalisé que les intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida et ceux des femmes n'étaient pas forcément opposés. Par conséquent, ces groupes ont invité d'autres organisations qui s'occupent des droits des femmes (comme le Women in Law and Development in Africa), des organisations dirigées par des hommes qui se portent à la défense des intérêts des femmes (comme Padare), des organisations qui s'occupent spécifiquement de la recherche sur le sida, et d'autres qui sont considérées comme des gardiennes des coutumes africaines (comme le Zimbabwe National Traditional Healers Association), à

Plutôt que de perdre du temps à pointer du doigt et à chercher des coupables, les décideurs devraient rencontrer les personnes touchées pour trouver une solution de conciliation au problème.

discuter du projet de loi et à faire front commun pour y répondre.

Certaines organisations internationales ont également été invitées à faire des commentaires spécifiques sur le projet de loi. Leurs commentaires ont été envoyés au ministère de la Justice et des Affaires juridiques et parlementaires. Les parlementaires ont été invités à un déjeuner organisé par le Working Group on Gender Politics, à l'occasion duquel le projet de loi a été discuté article par article. Le déjeuner faisait partie d'une série de rencontres mensuelles tenues avec des femmes membres du Parlement (en particulier) pour les sensibiliser aux lacunes des lois qui touchent les femmes. À ce jour, plus de deux ans après qu'il fut présenté pour la première fois, le projet de loi proposé n'a pas encore été adopté.³

Une autre approche possible

Considérant les pièges de la criminalisation de la transmission du VIH, sur le plan de la prévention de la transmission, il est nécessaire d'examiner d'autres solutions possibles. Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) reconnaît que la réduction de la transmission du VIH demande une réponse basée sur des principes de la santé publique et non sur le droit pénal.

Bien que la culture occidentale ait eu une influence importante sur les coutumes et croyances africaines, certaines de ces coutumes et croyances demeurent inchangées. L'approche de mon peuple, les Zezuru, et d'autres peuples, à l'égard des maladies mortelles peut nous donner des indices sur la façon de traiter ce problème. Selon les coutumes et traditions des Zezuru, nous sympathisons avec toute personne touchée par une maladie ou une tragédie. La mort et la maladie ne sont pas du domaine privé, mais des problèmes qui regardent la communauté entière. Toute la communauté prend ouvertement le deuil, lorsque quelqu'un décède. Notre façon de faire face aux complications ou aux incompréhensions est basée sur la conciliation et non sur la confrontation. Quand une personne meurt, dans une famille, un médium est consulté pour établir pourquoi la personne est morte. L'accent est mis sur le pourquoi, non sur le comment. En d'autres termes, le fait qu'une personne soit morte des complications du sida est sans importance quand on le compare à la question de savoir pourquoi la personne a été atteinte du sida au départ. De plus, la famille voudrait savoir comment cela aurait pu être évité. Après qu'on lui ait dit la raison du décès, la famille se réunit pour trouver une solution susceptible d'empêcher que d'autres personnes soient victimes de la même maladie ou tragédie. Le principe primordial est la survie de la famille et non la punition du coupable (s'il en est un).

Cette approche pourrait très bien être appliquée pour traiter la question de la transmission du VIH. Plutôt que de perdre du temps à pointer du

doigt et à chercher des coupables, les décideurs devraient rencontrer les personnes touchées pour trouver une solution de conciliation au problème. Nous devons corriger nos attitudes avant de fouiller nos esprits pour trouver une solution. Dans les termes d'Amos Wako, procureur général du Kenya:

Le jugement rigoureux et non réceptif n'est certainement pas la meilleure façon de traiter le problème. Nous devrions plutôt mettre l'accent sur la compassion.⁴

Devant le VIH/sida, on n'a pas de temps à perdre à répartir le blâme, il n'y a que du temps pour trouver des solutions.

- Sheillah Kanyangarara

Sheillah Kanyangarara est consultante pigiste dans le domaine du VIH/sida et des droits des femmes. Actuellement, elle travaille à l'élaboration de lignes directrices sur les meilleures pratiques relatives au traitement des personnes qui survivent à la violence sexuelle, à l'égard du VIH/sida (en collaboration avec le AIDS Law Project, Wits University Johannesburg). On peut la joindre à <akanya@mweb.co.za>.

¹ *Criminal Law Amendment Bill*, 1996. Le droit pénal substantiel du Zimbabwe est fondé sur le droit romano-néerlandais, alors que le droit de la preuve pénale est largement basé sur la common law anglaise. Par conséquent, la majeure partie du droit pénal du Zimbabwe est non écrite. Cependant, la loi concernant les relations sexuelles consensuelles avec une femme de plus de 15 ans est fondée sur des modifications à la common law adoptées par la législature. Cette loi s'appelle le *Criminal Law Amendment Act* (chapitre 9:05). Le projet de loi sous étude avait pour objet d'amender cette modification de la common law.

² C. Watts, *The Magnitude of Domestic Violence in Zimbabwe*, 1996.

³ Mme Bridgette Chivizhe, une des principales conseillères juridiques travaillant sur ce projet de loi, au ministère de la Justice et des Affaires juridiques et parlementaires, a déclaré le 16 février 99 que l'adoption du projet de loi était toujours envisagée par le ministère chargé de l'établissement des politiques.

⁴ A. Mutandwa, «The Meeting Point», *The Herald*, 23 mai 1996.

Priorités du financement public: crise du leadership national ?

L'affaissement économique qui a frappé les pays d'Asie du Sud-Est a aggravé une pandémie de VIH/sida qui était déjà très sérieuse, dans cette partie du monde. Dans sa présentation au Congrès, Marina Mahathir, du Malaysian AIDS Council, décrit certaines répercussions de la crise financière dans cette région du monde. Elle affirme que les fonds consacrés à la prévention du VIH et aux soins des personnes atteintes, déjà insuffisants aux temps plus prospères, ont été grandement réduits à cause de la crise actuelle. Elle explique que ces compressions budgétaires révèlent un manque de vision à long terme et conduiront à des dépenses futures bien plus importantes que les «économies» réalisées. Elle suggère en outre des priorités que devraient embrasser les gouvernements dans la réaction au VIH/sida.

Je suis d'un pays dont l'économie était, jusqu'à récemment, l'une de celles qui croissaient le plus vite en Asie, voire au monde. Les événements des derniers mois ont toutefois modifié le scénario économique de la région du Sud-Est asiatique de façons que nous n'aurions pas pu imaginer, il y a un an. Plusieurs pays de ma région qui étaient solides sur le plan financier sont maintenant aux prises avec une situation où des millions de gens sans emploi sont à peine capables de rassembler de quoi payer leur nourriture et les nécessités de la vie. Nos devises ont chuté, certaines aussi bas qu'un huitième de leur valeur d'un an plutôt. Dans certains pays, comme en Indonésie, ceci a conduit à l'instabilité politique et à des bouleversements dont il reste à voir les effets sur la situation économique.

Si l'on superpose la situation du VIH/sida à ce scénario, le paysage est très sombre en effet. Même avant la crise économique, c'est en Asie

que s'observait la plus forte poussée de la pandémie. L'ONUSIDA a estimé qu'en l'an 2000, environ la moitié des 60 à 70 millions de personnes séropositives se trouverait en Asie du Sud et du Sud-Est.¹ Cet estimé a été effectué alors que c'était encore l'époque de la prospérité. Plusieurs raisons expliquent de telles prévisions: l'ignorance et le refus de la réalité dans certains pays, l'instabilité politique dans d'autres, ou un manque relatif de fonds. Plusieurs pays d'Asie, alors qu'ils auraient encore pu se doter de très bons programmes de prévention, avaient du mal à regarder en face la pandémie de VIH/sida. À l'exception possible de la Thaïlande, les réactions des gouvernements sont lentes, souvent inadéquates, et les réactions des organismes non gouvernementaux (ONG) sont limitées.

Compressions budgétaires

Avec l'avènement de la crise économique, qui semble croître en ce

moment, les réactions au VIH/sida sont encore plus limitées. Dans certains cas, elles semblent avoir été carrément reléguées aux oubliettes. Les compressions à tous les niveaux, dans les dépenses publiques, n'épargnent pas les programmes de prévention (sans parler des programmes encore plus coûteux de soins et traitements). En Fédération de Malaisie, par exemple, les subventions gouvernementales aux ONG sont passées d'un sommet de 1,8 millions de ringgits (environ 720 000 \$US à l'ancien taux de change) en 95, à 120 000 ringgits (environ 32 250 \$US au taux courant) en 98.

Même dans les programmes gouvernementaux, on observe des coupures radicales et un réaménagement des priorités. Il faut savoir en outre que les compressions ont été imposées à des budgets de santé qui n'étaient déjà pas impressionnants. Le budget de la lutte contre le sida l'était encore moins. En 90, aux premières années du boom économique, seulement trois pays en développement disaient consacrer au VIH/sida plus de 1% de leurs budgets nationaux de santé; deux étaient en Asie du Sud-Est: la Thaïlande (avec 5%) et la Fédération de Malaisie (avec 2%).² (Ce n'est pas dire que les sommes allouées à la lutte contre le VIH/sida aient été accrues pendant les quelques années de prospérité qui ont suivi, mais c'est une possibilité.)

Le caractère soudain de ces compressions est source de préoccupation – plusieurs programmes sur le sida ont été pris de court –, mais aussi le fait qu'elles se produisent à un moment où encore plus de gens sont potentiellement vulnérables. Seulement en Indonésie,³ les

En l'an 2000, environ la moitié des 60 à 70 millions de personnes séropositives se trouvera en Asie du Sud et du Sud-Est.

nombreuses personnes maintenant sans emploi – plus de 10 millions (soit 5% de la population du pays) – sont toutes potentiellement vulnérables aux comportements à risque et à contracter l'infection. Le nombre de réfugiés et de migrants économiques s'est accru et le fait que plusieurs de ces personnes aient un statut d'étranger dans le pays où elles se trouvent les rend vulnérables à tous les problèmes de santé, y compris le VIH/sida. En revanche, le repoussement des travailleurs étrangers entraîne qu'ils retournent vers leurs pays où les conditions sont souvent pires.

Même pour des personnes qui ont encore un emploi, la vulnérabilité s'est accrue, en raison de niveaux élevés de stress et du fait qu'il y a moins de programmes pour les éduquer à propos du VIH/sida. Pour les organismes communautaires et d'autres ONG du domaine du VIH/sida, qui dépendent en grande partie du soutien gouvernemental ou des dons de particuliers, les conséquences sont très lourdes. Ils doivent tenter de collecter plus d'argent dans un environnement où les gens sont incapables d'être aussi généreux qu'avant.

On doit comprendre par ailleurs que les pays d'Asie du Sud-Est qui se développaient rapidement ne recevaient pas beaucoup de soutien financier de bailleurs de fonds étrangers, qui accordent plutôt la faveur aux pays plus défavorisés qui sont aux prises avec des épidémies

plus aiguës. Les donateurs étrangers voyaient bien que les pays plus nantis pouvaient se débrouiller par leurs propres moyens. Mais cette situation a changé. Le bassin de pays défavorisés dont les ONG ont besoin d'aide s'est élargi, malheureusement au moment où plusieurs pays donateurs sont en train de réduire les sommes qu'ils consacrent à l'aide internationale. Ce qui en résulte est une crise pour toutes les personnes qui travaillent dans le domaine du VIH/sida en Asie du Sud-Est. On a beau dire que la prévention vaut mieux et coûte moins que le traitement, les budgets de prévention sont faibles, en particulier pour les programmes communautaires qui s'adressent aux groupes marginalisés et aux plus vulnérables à l'infection. En période de prospérité, le soutien de ces programmes n'était pas constant dans tous les pays, pour plusieurs raisons (pas seulement monétaires). Dans le cas particulier de l'Asie, plusieurs de ces programmes devaient encore faire leurs preuves. Selon les évaluations des conseillers de Programme de l'ONUSIDA, les programmes de prévention de la majorité des pays n'avaient pas rejoint la majorité des gens les plus susceptibles de contracter et de transmettre le VIH.⁴ Selon la Banque mondiale, bien que certains programmes de prévention soient parvenus à favoriser des comportements plus sécuritaires parmi les personnes plus susceptibles de contracter et de transmettre le VIH, leur portée a été généralement restreinte.⁵

Abolition de programmes

Si les ONG, en raison d'une capacité limitée, avaient déjà de la difficulté à réaliser des programmes de

prévention, cela est encore plus difficile dans la situation actuelle de crise. Le manque d'argent est un problème, mais aussi l'augmentation du nombre de personnes qui peuvent avoir besoin de leurs services. Dans certains pays, en raison de l'environnement politique, les ONG travaillent déjà dans des circonstances difficiles. Lorsque ces environnements deviennent instables, voire se transforment du tout au tout, l'adaptation à ces changements est un défi en soi. Par ailleurs, ces environnements semblent diminuer la sympathie de la population à l'endroit des groupes marginalisés et des personnes stigmatisées en raison de leur vulnérabilité au VIH ou de leur séropositivité.

Sur le plan des soins et des traitements, les choses sont pires encore. Tous les pays en développement ont du mal à fournir des soins et des traitements d'un niveau qui est considéré comme la norme dans les pays industrialisés. Tandis que 90% des personnes vivant avec le VIH/sida se trouvent dans le monde en développement, 92% des dépenses contre le VIH/sida à l'échelle mondiale (évaluées à 14,2\$US milliards) se font dans les pays industrialisés.⁶ Par conséquent, la plupart des gens qui contractent le VIH dans le monde en développement ne peuvent s'attendre à recevoir que les soins les plus minimaux, s'ils s'attendent même à en recevoir. La plupart n'ont pas accès aux antirétroviraux qui permettent à des personnes séropositives des pays industrialisés d'accroître leur espérance de vie. Dans certains pays en développement, il est aussi difficile de trouver les médicaments pour

traiter les infections opportunistes. Ce n'est pas étonnant: certains pays ont même du mal à fournir à leur population les soins de santé les plus élémentaires.

Dans les pays du Sud-Est asiatique dont l'économie se portait bien, la fourniture de soins et de traitements aux personnes vivant avec le VIH/sida était quand même un problème. La plupart de ces personnes font partie de groupes à faible revenu qui vont à l'hôpital pour recevoir des traitements gratuits. Bien que plusieurs médicaments puissent être obtenus gratuitement, d'autres doivent être payés par le patient – y compris les antirétroviraux –, en raison de l'absence de programme national d'assurance santé. Le prix des antirétroviraux a toujours au-delà des moyens de la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida et il l'est encore bien plus aujourd'hui: même celles qui étaient capables d'en acheter sont à présent contraintes de cesser leur traitement. Les revendications pour que le prix des médicaments sonnent bien vide lorsqu'une devise a chuté; dans certains cas, une réduction du prix ne compense pas même la hausse due au taux de change.

En outre, il y a dans des pays comme le mien une tendance à privatiser les soins de santé, ce qui ajoute au désavantage des personnes de faible revenu. Même si on a demandé aux hôpitaux privés de certains pays de consacrer 10% de leurs lits aux gens démunis, ces places ne sont pas réservées aux personnes vivant avec le VIH/sida. Il pourrait donc arriver que les gens vivant avec le VIH/sida n'aient nulle part où se faire soigner.

Si le VIH/sida est relégué au rang des priorités de bas niveau, les conséquences risquent d'étouffer toute possibilité de sortir de la présente crise.

Il est important de garder à l'esprit que le coût n'est pas le seul obstacle à l'accès aux traitements. Le manque de connaissances et la peur du stigmatisation et de la discrimination empêchent un grand nombre de gens de se faire soigner. Peu de choses ont été faites pour surmonter ces deux obstacles et il semble improbable que cela devienne une priorité dans le contexte actuel.

Les ONG sont incapables de répondre aux besoins croissants d'hospices, de counselling, de services juridiques et d'emploi ainsi que de groupes de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida, les familles, etc.

Triste ironie, l'impact de cette pandémie aggravée par la crise fera longtemps obstacle à une pleine reprise économique. Étant donné que les programmes de prévention sont actuellement limités ou délaissés, un plus grand nombre de gens contractera le VIH et aura besoin plus tard de soins et de traitements coûteux. Comment peuvent-ils s'attendre à recevoir ces soins dans les années à venir? Le besoin est déjà si grand; quelle ampleur ce fardeau atteindra-t-il? Comment prévoir les futurs coûts sociaux du sida, le nombre d'orphelins et d'autres survivants dont il faudra s'occuper, l'augmentation de ressources humaines qu'il faudra pour rebâtir ces pays?

Besoin de leadership

Pour tenter d'échapper à ces sombres perspectives, il est nécessaire que les responsables de tous les programmes nationaux de lutte contre le VIH/sida réexaminent les priorités en fonction de la rentabilité et de l'efficacité. Il est essentiel de voir à long terme, plutôt que d'opter pour la création de programmes qui prétendraient à des résultats immédiats. Il est nécessaire de comprendre l'épidémie qui sévit dans un pays et de voir comment la crise économique l'influence.

Permettez-moi d'avancer certaines des priorités à envisager, du point de vue non gouvernemental.

- Mettre l'accent sur les programmes de prévention parmi les personnes qui en ont le plus besoin, notamment les utilisateurs de drogue par injection, les travailleurs du sexe et d'autres groupes marginalisés qui sont mieux servis par les ONG. Des fonds devraient être consacrés à la tâche de mobiliser les ONG et d'accroître leur capacité de fournir des programmes, plutôt qu'à des campagnes médiatiques de grande envergure qui lancent des messages vagues au grand public.
- Accentuer la coopération entre les pays, sur des problèmes comme ceux des travailleurs migrants, et trouver des manières de partager les coûts.
- Mettre l'accent sur les programmes de prévention, de soins et de soutien à l'intention des femmes, en reconnaissant leur rôle crucial dans la réaction à l'épidémie. Le rôle des femmes dans la société – rôle social, éducationnel et économique – doit être reconnu dans son ensemble plutôt que d'être ignoré au profit

de perspectives qui les considèrent comme un vecteur de transmission aux bébés. Les programmes de prévention périnatale, qui ont la faveur de bien des pays en raison de la gratification quasi immédiate de prévenir la transmission à certains bébés, doivent être analysés avec minutie sur le plan de la rentabilité, en particulier dans des pays où la prévalence est faible. La proportion des fonds investis dans ces programmes, en comparaison avec d'autres programmes de prévention, doit être plus équitable qu'elle ne semble l'être à l'heure actuelle. Les liens biologiques, émotifs et sociaux des mères, y compris celles qui sont séropositives, avec leurs bébés ne doivent pas être laissés pour compte dans l'intérêt de «sauver les bébés».

- Mettre l'accent sur l'augmentation de la participation des personnes vivant avec le VIH/sida dans les programmes de prévention. Il est démontré que cette approche est plus réaliste et plus efficace, en particulier parmi les groupes de pairs et les jeunes.
- Comprendre que la fourniture équitable de soins et de traitements adéquats entraîne des bienfaits sur le plan social et économique. Les coûts des soins et traitements sont élevés, mais le coût total qui résultera de leur négligence sera encore plus important. Certains pays en développement arrivent à fournir des traitements antirétroviraux aux gens qui en ont besoin. Il faut que l'on voie comment ces pays s'y prennent et, si possible, faire de même.
- Comprendre que les fonds publics

investis dans la lutte contre le VIH/sida rapportent aussi à l'état de santé générale dans la société. Le sida accroît la prévalence d'autres maladies, notamment la tuberculose. Mettre l'accent sur la prévention des maladies transmissibles sexuellement contribuera aussi à la prévention du VIH.

Le défi, pour nous tous, est de ne pas perdre de vue la lutte contre le VIH/sida alors que de nombreux autres problèmes d'importance nationale font surface

Conclusion

Les dirigeants de tous les organismes du domaine du VIH/sida en Asie, gouvernementaux ou non, doivent se demander comment préserver leur efficacité en période de grande difficulté économique et politique. Le défi, pour nous tous, est de réussir à ne pas perdre de vue la lutte contre le VIH/sida alors que de nombreux autres problèmes d'importance nationale font surface. Il faut comprendre que d'autres problèmes, s'ils sont bien gérés et qu'on travaille fort, finiront par se résorber ou même disparaître. Mais le VIH/sida, s'il est relégué au rang des priorités de bas niveau, risque d'étouffer toute possibilité de sortir de la présente crise.

Si l'on néglige la prévention du VIH, les gens seront incapables de profiter du fruit de leur travail car ils seront malades; les familles seront encore plus pauvres à cause des sommes requises par l'hospitalisation et les traitements; plusieurs enfants seront orphelins et

subiront les conséquences sociales de ce statut; et la société subira l'impact d'une maladie dont la prévention est pourtant assez facile et peu onéreuse. Dans son discours, M. Callisto Madavo, de la Banque mondiale, a dit que les gouvernements devaient faire preuve de courage pour gérer l'épidémie avec efficacité. Je dirais qu'en temps de difficulté économique, tout le monde doit être encore plus courageux: il faut résister au prétexte facile du manque d'argent, si l'on veut récolter des bienfaits à long terme.

- Marina Mahathir

Marina Mahathir est présidente du Malaysian AIDS Council, une coalition de 32 ONG du domaine du VIH/sida en Malaysia. Elle est aussi vice-présidente de la AIDS Society of Asia and the Pacific (ASAP) et représentante des ONG de la région Asie-Pacifique auprès du Conseil de coordination du programme de l'ONUSIDA. En 1999, elle sera présidente du 5th International Congress on AIDS in Asia and the Pacific (ICAAP) qui se tiendra à Kuala Lumpur. On peut la joindre par courriel à <netra@pop.jaring.my>.

¹ Groupe de travail ONUSIDA/OMS pour la Surveillance Mondiale du VIH/sida, *Rapport sur l'épidémie mondiale de l'infection à VIH/sida – décembre 1997*, Genève, ONUSIDA et OMS, 1997.

² M. Ainsworth, M. Over, *Faire face au sida: les priorités de l'action publique face à une épidémie mondiale*, Rapport sur les politiques de développement, Banque mondiale, 1997.

³ «Conservative estimates of more than 10 million unemployed in Indonesia.», *Asiaweek*, 18 mai 1998.

⁴ *Supra*, note 3.

⁵ *Supra*, note 3.

⁶ J. Mann, D. Tarantola, *AIDS in the World*, vol. II, New York University Press, 1996.

Droits de la personne et VIH/sida: au-delà du consensus de politiques, vers l'activisme

L'absence de progrès dans la réaction contre le VIH/sida en Afrique du Sud, et dans plusieurs autres pays du Sud, est due en grande partie au fait qu'il manque dans ces pays une communauté activiste efficace et qui ose s'imposer. Voilà l'affirmation qui sous-tend la présentation faite au Congrès par le juge E. Cameron de la High Court of South Africa. Son exposé trace les liens entre la santé et les droits de la personne ainsi qu'entre les violations des droits de la personne et la vulnérabilité au VIH/sida. Il accueille l'adoption des *Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne* comme la plus importante réaction internationale devant la pandémie, sur le plan des politiques. Il aborde les différences entre les réactions à l'épidémie dans le Sud et dans le Nord. Il décrit ensuite comment l'Afrique du Sud a développé un Plan national sur le sida qui est solide et complet, mais dont la mise en œuvre a peu avancé en dépit du fait que ce pays est aux prises avec l'épidémie de VIH qui progresse le plus rapidement au monde. Il conclut en faisant remarquer que les difficultés à «Réduire l'écart» entre le Nord et le Sud ne résultent pas d'une absence de politiques, mais bien d'un échec à mettre ces politiques en application.

Ce Congrès marque dix-sept longues années d'épidémie. D'une panique qui a d'abord semblé ne concerner que les gais blancs de New York et de San Francisco, le sida est aujourd'hui reconnu comme un phénomène mondial qui, en nombre, affecte de la manière la plus drastique les hétérosexuels en Afrique.

La situation dans laquelle l'épidémie fut d'abord repérée et celle où son effet est aujourd'hui le plus dévastateur ne pourraient pas être plus différentes. L'épidémie a d'abord été remarquée au sein d'une minorité principalement blanche, au cœur de la société qui vit dans la plus grande abondance que ce monde connaisse. Aujourd'hui, ses effets prévalent de la façon la plus marquée dans une communauté noire et hétérosexuelle, sur un continent qui se caractérise par une pauvreté et une précarité

extrêmes, où la croissance économique est la plus faible du monde.

En termes de situation sociale, de priorités politiques et de capacité d'action, ces deux communautés semblent coupées l'une de l'autre par un gouffre infranchissable. Mais je veux me demander si cet écart est vraiment aussi large qu'on le croit. Et je veux affirmer que l'éventualité de combler cet écart constitue un préalable d'une réaction mondiale réussie et crédible. Mon approche consistera à examiner les leçons que l'expérience de l'une peut offrir à l'autre.

Leçons et insights

Certaines leçons des récentes années nous laissent un arrière-goût amer. Elles portent principalement sur nos limites en tant qu'êtres scientifiques et sociaux.

- Nous sommes devenus familiers

avec les limites de la science médicale (en 1984, la Secrétaire américaine à la Santé et aux Services humains, Margaret Heckler, présumait que l'identification du VIH conduirait à un vaccin et à une cure vers 1990,¹ mais nous sommes encore loin des deux, en 1999) et nous avons constaté les limites des traitements médicaux.

- L'épidémie nous a exposés aux éléments les plus sévères, affreux et teintés de préjugés, dans notre société. En Afrique du Sud, tout juste en février 1997, l'admission d'un garçon de 8 ans atteint du sida, Nkosi Johnson, dans une école publique de banlieue à prédominance blanche a causé une crise qui rappelait celles du milieu des années 80 aux États-Unis.²
- L'épidémie nous a montré à quel point les gouvernements ont de la difficulté à adopter des mesures efficaces, sages et humaines, en pleine épidémie. Lors du quatrième Congrès international sur le sida en Asie-Pacifique, le juge australien Michael Kirby a parlé de «gouvernements insensibles, centralisés et déconnectés».

Ces constats sont douloureux et humiliants. Mais les dix-sept dernières années ont aussi procuré des insights frais et plus fertiles en espoirs, quant au caractère humain des réactions à une crise de santé. Certains grands progrès montrent l'évolution de notre manière de comprendre nos réactions au sida.

Du point de vue des droits de la personne, le plus grand progrès suscité par cette épidémie est le développement de l'insight à propos du lien entre la santé et les droits humains. À ce chapitre, deux évolutions des perspectives ont accru considérablement notre

compréhension des réactions à une crise de santé publique:

- La première est que le respect des droits de la personne est nécessaire à l'efficacité des efforts de lutte contre l'épidémie. Le juge Kirby a nommé ceci «le paradoxe du VIH»: ³ le constat que, pour des raisons solides et relevant non seulement du respect de la dignité humaine mais aussi de l'efficacité de la planification de la santé publique, la réaction au sida doit être juste et dénuée de préjugés; que la reconnaissance des droits humains des individus et le respect de ces droits ne nuisent pas à la prévention et au contrôle du VIH, mais l'améliorent.
- La seconde, liée à la précédente, porte sur le cheminement historique de l'épidémie. Elle découle de ce que le professeur Jonathan Mann a décrit comme la découverte «très intense, émotionnelle et personnelle», ⁴ au cours des années 80, de liens empiriques et théoriques entre les violations des droits de la personne et la vulnérabilité au VIH: ⁵ «Dans chaque société, les personnes qui étaient déjà – avant l'avènement du sida – marginalisées, stigmatisées et confrontées à la discrimination, sont devenues avec le temps les plus vulnérables à l'infection à VIH.» ⁶

À présent, l'importance de ces insights est largement reconnue. ⁷ Le premier, en particulier, est au cœur de la plus importante réaction internationale des politiques sur les droits de la personne à avoir vu le jour dans le contexte du VIH/sida: ⁸ *Le VIH/sida et les droits de l'homme: directives internationales.* ⁹

Les *Directives* contiennent douze lignes d'orientation pour les

politiques. On y constate que les personnes qui les ont développées comprennent que la protection des droits de la personne n'est pas seulement essentielle pour protéger la dignité humaine dans le contexte du VIH/sida, mais aussi pour assurer une réaction à l'épidémie qui soit efficace et fondée sur le respect des droits. Encore plus fondamentale est l'affirmation que les intérêts de la santé publique ne sont pas mis en péril par le respect des droits de la personne (paragr. 15 de l'introduction des *Directives*).

On pourrait difficilement surestimer le progrès absolu que constituent ces insights, après plusieurs longues années où ces notions n'étaient pas reconnues. Mais les *Directives* soulèvent aussi une question urgente. Comment mettrons-nous à profit les leçons des dernières années pour «réduire l'écart» entre le Nord et le Sud, entre les riches et les pauvres, dans cette épidémie? À ce chapitre, je crois que les leçons que l'on peut tirer dans mon pays, l'Afrique du Sud, permettent de cerner une autre grande vérité.

La réaction de l'Afrique du Sud devant l'épidémie

Dans notre réaction nationale à l'épidémie, en Afrique du Sud, la reconnaissance de l'importance des droits de la personne était un article de foi. Dans notre pays, comme ailleurs sur le continent, d'aucuns ont parfois exprimé l'idée insultante selon laquelle les principes de confidentialité, de consentement et de respect de l'individu ne s'appliquaient pas à l'Afrique. ¹⁰ Certains, et pas seulement ni même principalement des racistes anti-africains, expriment encore cette

opinion: il s'agit parfois d'Africains qui cherchent à s'opposer aux fondements des droits de la personne dans la réaction continentale devant l'épidémie, en les dénigrant comme des concepts «étrangers» à l'Afrique. Mais les principes survivent et ils sont appuyés et acceptés, puisqu'ils sous-tendent la manière dont les peuples de l'Afrique voient la dignité humaine.

En Afrique du Sud, la réaction nationale à l'épidémie s'est amorcée en 1990, lorsqu'a été levée l'interdiction qui frappait le Congrès national africain (ANC). ¹¹ Le point culminant a été l'adoption d'un Plan national sur le sida par le gouvernement de l'ANC, en août 94, par suite d'un processus national de consultation et de participation. Ce Plan reflète une approche sobre et réaliste, devant l'épidémie, mais néanmoins humaine. Il propose une réaction holistique et multisectorielle qui touche l'éducation et la prévention, le counselling, les soins de santé et la recherche. L'importance qu'accorde le Plan à la réforme du droit ainsi qu'aux principes des droits de la personne «démontre une compréhension de la relation entre les droits de la personne et la santé publique». ¹² Il a été prévu de mettre en oeuvre ces principes dans un cadre constitutionnel pour la protection des droits qui compte parmi les meilleurs et les plus détaillés au monde. ¹³

Ainsi, nous avons un Plan national complet, soigneusement conçu et formulé. Il est fondé sur des politiques et des perspectives conformes aux principes les plus sensibles qui soient, en matière de contrôle des maladies et de santé publique. Pourtant, après quatre années de démocratie, le Plan n'a

conduit à toutes fins pratiques à aucune action importante. Notre capacité de le mettre en œuvre s'est avérée très limitée et il semble que le sida ne compte pas parmi les grandes priorités du gouvernement.¹⁴

En Thaïlande et en Ouganda, on a constaté que l'implication personnelle de leaders respectés pouvait faire une différence perceptible dans les taux d'infection et les réactions nationales à l'épidémie. Cependant, notre président, l'un des titans moraux du vingtième siècle, ne semble pas s'être engagé contre l'épidémie, comme l'ont constaté plusieurs. Sa plus importante déclaration concernant le sida a été faite à l'extérieur du pays, lors du Sommet économique mondial de Davos (Suisse, 1997).¹⁵ Aucun des propos qu'il a tenus dans notre pays ne se sont approchés en contenu ou en importance, de ce qu'il a dit à Davos.

Plutôt qu'un engagement urgent et prépondérant pour la mise en œuvre du Plan national, on observe au sein du gouvernement et de la direction une tendance à succomber à l'illusion de «solutions miracles». On l'a constaté lors de l'octroi d'une somme importante (énorme, pour l'Afrique du Sud) à une intervention éducative qui est maintenant considérée comme un geste irréfléchi et peu judicieux, qui s'est soldée par une dispersion inutile des fonds. Cela n'a pas seulement tourné en ridicule les efforts du gouvernement en matière d'éducation, mais a contribué aussi à un scepticisme destructeur, au sein de la population, vis-à-vis de la valeur des interventions axées sur le sida.¹⁶

Le leurre des «solutions miracles» peu judicieuses l'a emporté également dans l'accès et l'appui qui a été accordé, aux échelons supérieurs du gouvernement, à un médicament pour lequel il n'y avait pas eu d'essais, ni

de test, ni d'homologation, dont les effets antiviraux sont contestés et dont les effets physiologiques semblent toxiques à un degré nocif.¹⁷

Tout ceci se déroulait pendant que le taux national d'infection entraînait l'Afrique du Sud vers sa situation actuelle: l'épidémie de VIH y progresse plus rapidement que partout ailleurs.¹⁸

Certains pays peuvent être aux prises avec des problèmes de sida qui sont plus aigus que ceux de l'Afrique du Sud. Il est certain que dans plusieurs pays l'approche du gouvernement est beaucoup plus néfaste qu'en Afrique du Sud. Du point de vue de l'Amérique du Nord et de l'Europe occidentale, les nouveaux traitements par association d'antirétroviraux ont réduit de beaucoup l'anxiété liée à l'épidémie. Sur cette toile de fond, plusieurs de mes remarques au sujet de l'Afrique du Sud peuvent paraître nombrilistes. Mais ce n'est pas mon sentiment: je crois qu'elles démontrent un autre important insight qu'ont apporté les dix-sept dernières années. Elles servent aussi de base à la considération d'autres actions collectives contre cette épidémie.

Des approches différentes

Le prochain insight émane du paradoxe frappant qu'illustre l'Afrique du Sud. Lorsque l'épidémie a commencé en Amérique du Nord et en Europe occidentale, du moins au Royaume-Uni et aux États-Unis,¹⁹ des gouvernements hostiles étaient au pouvoir et semblaient considérer que l'épidémie ne cadrerait pas dans les préoccupations de leurs principaux électeurs. Néanmoins, la lutte pour le contrôle des priorités de santé publique, et pour la mise en œuvre de mesures efficaces de contrôle et de soins, a été gagnée.

En revanche, l'Afrique du Sud a un gouvernement qui est engagé publiquement à des politiques justifiables et elle a un Plan national qui est conforme à tous égards à ce qui est reconnu comme sage et humain dans la réaction à l'épidémie. Et pourtant, nous ne semblons faire aucun progrès dans sa mise en œuvre. Nous voyons plutôt des projections redoutées se concrétiser en un cauchemar, autour de nous; le taux d'infection parmi les Sud-africains semble s'approcher d'un sur cinq.²⁰

Il y a certainement plusieurs raisons à cette situation paradoxale. La démocratie a apporté aux Sud-africains les bienfaits du respect de soi, de l'affirmation de soi et de l'autonomie politique. Toutefois, les Sud-africains sont devenus plus sages et plus tristes à mesure que leur expérience du «constitutionnalisme» a mûri. L'allégresse des premières années de transition ont cédé le pas, tant dans le secteur public que privé, à des constats plus sobres. Nous sommes un pays pauvre, nos ressources et nos capacités humaines sont limitées. La gouvernance est une tâche complexe et exigeante qui requiert des niveaux extraordinaires de compétence et d'engagement, au public et au privé, et rien de cela n'est nécessairement évident. De plus, la tâche de transposer des plans et des politiques en des réalités pratiques est ardue et elle exige beaucoup d'attention.

L'une des manifestations possiblement les plus tristes de cette nouvelle sobriété du sentiment national se trouve dans la lutte contre l'épidémie de sida. On ne devrait pas sous-estimer le rôle que joue le manque de ressources et de compétences, dans le déferlement de l'épidémie autour de nous. Il ne faut

pas le surestimer non plus. Le ministère sud-africain de la Santé est parvenu dans d'autres domaines à des réussites marquantes, notamment les restrictions dans la publicité sur les cigarettes, la sensibilisation de la population aux dangers du tabagisme, l'habilitation de médecins à travailler dans des régions mal desservies ainsi que l'extension des soins de premier recours à plusieurs personnes qui n'y avaient pas accès.

Ceci présente un douloureux contraste avec notre manque de détermination et d'action immédiate devant le sida. Par exemple, la South Africa Law Commission a présenté au ministre de la Justice, le 25 février 97, un rapport où sont décrites en détail cinq interventions légales requises de toute urgence pour la lutte contre l'épidémie (normes relatives aux condoms, collecte des seringues souillées, règles nationales sur la déclaration des cas, promulgation d'une politique nationale relative au test de sérodiagnostic, mesures de contrôle des infections en lieu de travail). Ce *Premier rapport intérimaire sur le VIH/sida* a été déposé au Parlement le 28 août 97. Le 18 septembre 97, l'Assemblée nationale a adopté une résolution à l'effet que le ministère de la Santé devrait agir pour appliquer ces recommandations sans délai. Apparemment, le ministère de la Santé a décidé en janvier 98 qu'il allait les mettre en œuvre «presque toutes». Le 23 février 98, le directeur général du ministère a écrit qu'il envisageait une réunion où l'on discuterait de cette mise en œuvre. Les cinq recommandations, dont aucune n'est matière à controverse ni ne requiert d'adopter des amendements législatifs, n'ont pas encore été adoptées.

Il faut donc se tourner vers d'autres raisons pour expliquer notre manque effarant de succès dans la lutte contre l'épidémie. La réponse réside, à mon avis, dans la plus éloquente différence entre notre situation et celle des communautés et pays où l'on a d'abord décelé le sida: il nous manque une communauté activiste efficace et qui ose s'imposer.

Le rôle de l'activisme

La réaction, dans les endroits où l'épidémie s'est d'abord manifestée, a montré qu'une communauté adéquatement mobilisée, consciente et déterminée peut réagir avec vigueur et sensibilité à une crise de santé qui menace son existence.²¹ Le triomphe des communautés gaies d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale est profond. Ces communautés ont combattu l'injustice et le sectarisme; elles ont modifié les attitudes du public; elles ont amené des transformations aux priorités et programmes gouvernementaux et privés. Ce faisant, elles ne se sont pas simplement protégées contre certains des pires effets de l'épidémie: elles ont aussi réussi à accroître leurs libertés civiques difficilement gagnées, alors que leur vulnérabilité atteignait un sommet.

La communauté sud-africaine des activistes affectés par le VIH/sida n'est qu'à ses débuts. Elle n'a pas encore acquis l'expérience et développé la base organisationnelle qui permettent d'exiger une réelle action gouvernementale. Le problème de l'Afrique du Sud n'est pas un manque d'humanisme dans ses politiques, bien assises sur l'expérience de l'épidémie. C'est plutôt un manque d'activisme lucide et réglé par des principes, pour pousser le gouvernement à appliquer des notions qui sont déjà éprouvées.

Dans l'effort pour «Réduire l'écart» entre le Nord et le Sud, entre riches et pauvres, dans cette épidémie, le problème du monde ne semble pas se situer au niveau des politiques. Les *Directives internationales* sont le reflet d'un consensus à cet effet qui est largement répandu et dont peuvent être fiers tous ceux et celles qui sont impliqués dans la lutte contre le VIH/sida. Le problème du monde, comme en Afrique, se trouve dans la tâche de mettre en œuvre ces politiques. Ce qui est le plus visiblement absent dans la plupart des régions où l'épidémie est hors de contrôle, c'est la revendication rageuse d'une action gouvernementale réelle, par les personnes qui sont le plus affectées par le VIH et le sida.

Certaines des leçons et mises en garde qui se dégagent de la situation en Afrique sont les suivantes: l'adoption de politiques sages et sensibles et fondées ne suffit pas; la bonne volonté et les bonnes intentions sont insuffisantes; les insights et engagements politiques vertueux, seuls, ne font rien pour arrêter le feu rageur d'une épidémie qui pénètre jusqu'au cœur de notre population.

Ce n'est certes pas une conclusion inusitée. Pour plusieurs, c'est l'évidence même. Mais pour ceux de nous qui vivent en Afrique, ce constat est aussi crucial que la reconnaissance des principes des droits de la personne. Encore plus important, cela lance un appel à l'action immédiate.

Les parties du monde où l'épidémie fut d'abord repérée ont le plus grand accès aux nouveaux traitements. Dans le monde d'où je viens, pour les gens qui habitent dans les régions les plus reculées, et pour plusieurs même dans les villes, il n'y a pas d'éducation, les soins de santé sont rares ou peu efficaces, il n'y a

pas de logement social. Dans ce monde, l'épidémie ne blesse pas avec la pointe émoussée des perspectives post-thérapeutiques. Elle frappe avec tout le mordant, l'horreur et le désarroi qui ont sévi à New York et à San Francisco dix-sept ans plus tôt.

C'est cette horreur et cette peur qui ont catalysé la création de l'un des mouvements activistes les plus efficaces du vingtième siècle. Les leçons et l'élan de ce mouvement ne doivent pas stagner en vain sur les sables chauds de la richesse et du contentement de l'hémisphère Nord. L'épidémie nécessite que tous ceux qui s'en préoccupent se tournent vers un nouveau consensus sur la nécessité d'un activisme mondial dans la lutte contre le sida.

L'adoption des *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne fait foi de ce que peut produire une énergie collective et déterminée. Ces directives sont certainement un ingrédient vital de la réussite éventuelle d'une action mondiale contre le VIH. Mais seules, elles ne suffiront pas. Pour être mises en oeuvre, elles doivent être couplées à la colère. Il faut de la détermination pour qu'elles soient mises en pratique en Asie, en Amérique latine et en Afrique, par des gouvernements qui n'ont pas les ressources pour fournir des traitements aux millions de personnes atteintes du VIH et du sida.

Ce Congrès devrait par conséquent lancer un appel à l'action concrète des activistes de partout, dans la lutte contre le sida. L'écart entre les riches et les pauvres, dans cette épidémie, peut être comblé, en faisant pression sur les gouvernements du Nord et du Sud. Ceci con-

duira à des conséquences concrètes et bénéfiques. En voici des exemples.

- En continuant les pressions sur les compagnies pharmaceutiques, les activistes nord-américains et européens peuvent contribuer à assurer que des médicaments – comme l'AZT pour les femmes enceintes, afin de réduire la transmission verticale pendant l'accouchement – soient rendus disponibles.
- Lorsque des actes de hauts fonctionnaires de gouvernements risquent de compromettre le respect des normes sur les droits de la personne,²² un tollé, une opposition de rage, venant de partout dans le monde, contribuera à aider les activistes locaux dans leur résistance.

La réalité même des traitements dont la disponibilité semble avoir réduit l'urgence de l'épidémie dans l'hémisphère Nord est due en partie à la colère et à la détermination des activistes. Il est maintenant essentiel que cette colère, par dessus tout, ainsi que la débrouillardise et les compétences qui ont permis de la canaliser de manière efficace, se manifestent dans les pays où une action gouvernementale efficace est désespérément nécessaire.

Plus qu'auparavant, le monde a besoin de la passion, de la colère, de l'enthousiasme et du soutien des communautés d'activistes qui ont modelé les réactions internationales à l'épidémie, durant les années 80. L'épidémie est devenue un raz de marée dans nos pays et nous lançons un appel à un nouveau de l'activisme de la communauté mondiale des personnes atteintes du VIH.

La douleur, la souffrance et le désespoir des premières années de l'épidémie ont été transformés en

action efficace contre le VIH/sida, grâce à l'envergure morale et au courage des personnes les plus touchées. Ce phénomène qui est la plus importante leçon des dix-sept dernières années, doit maintenant être pleinement compris et appliqué, à ce moment où le monde en a le plus besoin.

- M. le juge E. Cameron

Le juge Edwin Cameron a été avocat et militant dans le domaine des droits de la personne; il a co-écrit la Charte [sud-africaine] des droits relatifs au sida et au VIH et il a cofondé le South African AIDS Consortium ainsi que le AIDS Law Project. Il est président du Comité du Projet sur le VIH/sida de la South African Law Commission.

¹ R. Bayer, D. L. Kirp, «Conclusion», dans Kirp et Bayer (éd.), *AIDS in the Industrialized Democracies: Passions, Politics and Policies* (1992), à la p. 377.

² Voir S. A. Law Commission Interim Report, Project 85: HIV/AIDS and Discrimination in Schools, paragr. 2.13, note 38.

³ *National AIDS Bulletin*, 10(4): 6; voir aussi M. Kirby, «Les droits de la personne et le paradoxe du sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, vol. 3 (2-3): 57-59.

⁴ Dans Gostin et Lazzarini, *Human Rights and Public Health in the AIDS Epidemic* (1997), p. 167.

⁵ J. M. Mann et D. Tarantola (éd.), *AIDS in the World II* (1996), p. 464.

⁶ Cet insight, contrairement au premier, n'est peut-être pas universel puisque dans certains pays africains c'est précisément la mobilité et la richesse relative de certains membres de la société qui les a amenés à être exposés au VIH.

⁷ Sans vouloir pour autant mettre à l'écart le débat continu sur «l'exceptionnalisme du sida». Voir R. Bayer, «Public Health Policy and the AIDS Epidemic: An End to AIDS Exceptionalism?», *New England Journal of Medicine*, 1991, 324(21): 1500-1504; S. Burris, «Public Health, AIDS Exceptionalism and the Law», *John Marshall Law Review*, 1994, 27(251); C. Burr, «The AIDS Exception: Privacy vs Public Health», *Atlantic Monthly*, 1997 (juin), p. 1. Ce débat est toutefois secondaire puisque la remise en question songée de Bayer ne semble pas suggérer, et n'implique pas nécessairement, que les droits de la personne doivent être enfreints. Sa résolution n'a donc guère besoin de s'attaquer au fondement du «paradoxe du VIH».

⁸ Pour un aperçu bref et utile de «la discrimination contre le sida» et des réactions des droits de la personne devant ce phénomène avant la publication des *Directives internationales*, voir Jeffrey O'Malley, «Tolerance and Discrimination», dans Mann et Tarantola (éd.), *supra*, note 5, aux p. 466-467; voir aussi «Human Rights Primer», *idem*, aux p. 467-468.

⁹ Les *Directives* sont le fruit de la Deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme, Genève, 23-25 septembre 1996; elles ont été publiées

par les Nations Unies, New York, en 1998. Elle ont été formulées et publiées sous l'égide du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et du Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Pour un sommaire des Directives, voir «VIH/sida et droits de la personne: directives adoptées», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, vol. 3(2-3): 1, 51-56.

¹⁰ Ces hypothèses découlent de la présomption erronée selon laquelle l'importance accordée à la communauté, dans le droit traditionnel africain (voir Alkas et Shandera, «HIV and AIDS in Africa: African Policies in Response to AIDS in relation to Various National Legal Traditions», *Journal of Legal Medicine*, 1996, vol. 17, p. 527, à la p. 531), implique un mépris grossier à l'égard de l'autonomie et de la dignité individuelles.

¹¹ Voir le survol de l'histoire par Mark Heywood et Morna Cornell, «Human Rights and AIDS in South Africa: From Right Margin to Left Margin», dans *Health and Human Rights*, 2(4): 61, aux p. 61-68.

¹² *Ibid.*, à la p. 66.

¹³ Voir mon exposé à ce sujet, dans «Rights, Constitutionalism and the Rule of Law: The Alan Paton Memorial Address», *South African Law Journal*, 1997, 114: 505.

¹⁴ Heywood et Cornell (*supra*, note 11) le démontrent avec force éloquence. Voir aussi Heywood, «No brakes on AIDS holocaust», *Weekly Mail and Guardian*, 15 mai 1998.

¹⁵ Discours reproduit dans *AIDS Analysis Africa*, 1997, 7(6): 1.

¹⁶ La débâcle de «Sarafina» est partiellement documentée dans le Rapport, aux termes de l'article 8 du *Public Protector Act, 23 of 1994*, «Investigation of the Play Sarafina II», 1996.

¹⁷ Au sujet de la controverse entourant le «Virodene», voir le *Sunday Times* de Johannesburg, 8 mars 1998.

¹⁸ Voir South African national Department of Health, «Summary results of the eighth national HIV survey of women attending ante-natal clinics of the public health services in South Africa in 1997», révèle qu'il est estimé à la fin de 1997, à l'échelle nationale, que 16,01% des femmes allant dans les cliniques prénatales des services publics de santé étaient séropositives. Ceci constitue une augmentation de 12,99% de la prévalence de l'infection à VIH depuis 1996. La prévalence de l'infection à VIH dans la province du KwaZulu/Natal était estimée à 26,92%.

¹⁹ R. Shilts, *And the Band Played On* (1987).

²⁰ Le «Summary results of the eighth national HIV survey of women attending ante-natal clinics of the public health services in South Africa in 1997», révèle qu'il est estimé à la fin de 1997, à l'échelle nationale, que 16,01% des femmes allant dans les cliniques prénatales des services publics de santé étaient séropositives. Ceci constitue une augmentation de 12,99% de la prévalence de l'infection à VIH depuis 1996. La prévalence de l'infection à VIH dans la province du KwaZulu/Natal était estimée à 26,92%.

²¹ R. Bayer, «AIDS: Human Rights and Responsibilities», *Hospital Practice*, (15 février 1994), p. 155, à la p. 162: «Je ne pense pas que quiconque, il y a 15 ans, aurait cru que la communauté gaie eût pu s'organiser avec suffisamment d'efficacité pour amener les hommes gais à modifier leur comportement sexuel de façon radicale.»

²² Un haut fonctionnaire sud-africain à la santé, en décembre 1996, a mis en question la valeur et l'applicabilité en Afrique des normes relatives à la confidentialité et à la vie privée; voir Heywood et Cornell (*supra*, note 11), à la p. 75.

Genève98: abrégés sur des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne

Plus de 80 abrégés présentés lors du Congrès portaient sur des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne. Les sujets traités allaient de la situation précaire des droits de la personne des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, de même que des travestis qui exercent la prostitution à Guatemala City, à l'insuffisance des lois actuelles pour prévenir la discrimination liée au VIH/sida en Afrique, en passant par le recours à une approche des droits de la personne pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida dans tous les pays. Plusieurs abrégés concernaient l'accès aux traitements. Un autre thème populaire a été les aspects éthiques de la recherche sur le VIH/sida. Quelques-uns abordaient l'éducation aux droits de la personne à l'intention d'auditoires spécifiques, comme les personnes vivant avec le VIH/sida, les femmes, les avocats, les intervenants en prévention, soins et soutien. Quelques autres portaient sur les droits des enfants et des adolescents.

Il n'était pas possible de reproduire tous les abrégés dans ce numéro spécial du *Bulletin*. Ceux qui sont reproduits ci-dessous ont été choisis parce que, en conjonction avec les autres articles de ce numéro, ils offrent un échantillon représentatif des nombreuses questions pertinentes abordées lors du Congrès. Deux d'entre eux traitent du recours au droit criminel pour réagir à la transmission du VIH. Deux autres portent sur des questions de counselling et de sérodiagnostic pour les femmes enceintes. Deux abordent le recours à la loi pour protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et pour réduire le stigmatisation et la discrimination. Enfin, les sujets suivants sont abordés chacun dans un abrégé: le travail d'avocats dans le domaine du VIH et les besoins d'information de ces intervenants; et les déterminants du risque et de la vulnérabilité au VIH pour les enfants et comment ils sont en rapport avec les droits des enfants.

abrégé 44 I05: Efforts des États pour réduire la transmission périnatale du VIH

Contexte: Pour les femmes atteintes du VIH/sida, la prise de zidovudine pendant la grossesse et l'accouchement, ainsi que par le bébé après sa naissance, réduit le risque de transmission périnatale du VIH d'environ 24% à 8%. Le Public Health Service (PHS) des États-Unis (É.-U.) recommande que toutes les femmes enceintes reçoivent de l'éducation, du counselling et un test (avec consentement) pour l'infection à VIH, suivi d'un traitement antirétroviral pour les femmes atteintes du VIH/sida et d'un suivi de surveillance des nouveau-nés pour donner un traitement précoce à ceux qui ont été infectés. Les responsables des politiques doivent évaluer les efforts des États pour respecter les directives du PHS et d'autres mesures préventives.

Méthodes: Nous avons observé 50 États ainsi que le District of Columbia

(DC) et les territoires américains afin de recenser les lois, règlements, politiques et programmes qui visent la mise en œuvre des directives du PHS par le biais d'éducation, de counselling, de test et de traitement pour les femmes enceintes ainsi que le suivi et le traitement des nouveau-nés exposés au VIH.

Résultats: En date de février 98, 45 États/territoires avaient répondu. La majorité des États disposent de politiques ou de directives pour prévenir la transmission périnatale du VIH. Quarante-vingt-sept p. cent (87%) ont des politiques sur le counselling et/ou le test des femmes enceintes, 77% sur le traitement des femmes enceintes, et 44% sur le test, le suivi ou le traitement des nouveau-nés. Seulement 36% des États ont adopté des lois ou règlements concernant le counselling et le test du VIH pour les femmes enceintes; 28% requièrent que le test du VIH soit volontaire; 2% administrent le test aux femmes de manière systématique tout en permettant à celles qui le désirent de s'y soustraire; et aucun ne requiert le test obligatoire. Moins d'États (22%) disposent de lois ou règlements concernant le test, le suivi ou le traitement des nouveau-nés exposés; 13% permettent expressément que le test soit administré sans le consentement des parents. La plupart des lois concernant la divulgation du résultat de test reflètent les dispositions de l'État relativement à la confidentialité. Cinquante-cinq p. cent (55%) criminalisent la transmission intentionnelle du VIH. Il y a des motions ou des projets de loi, dans des domaines pertinents à notre étude, dans 13% des États. Pratiquement tous les États ont des programmes de diffusion d'information éducative à l'intention des professionnels de la santé, des

femmes enceintes et du grand public. Des États ont déclaré qu'ils étaient à évaluer les pratiques des fournisseurs de services aux femmes enceintes (58%) et aux nouveau-nés (31%), ainsi que l'effet des directives du PHS sur les taux de transmission périnatale du VIH (33%). Les projets d'évaluation des États concernaient les pratiques liées aux femmes enceintes et aux nouveau-nés (26%) et la transmission périnatale (28%).

Conclusions: Les États ont agi rapidement pour la mise en œuvre des directives du PHS. La majorité des États disposent de politiques; un nombre moins important a adopté des lois formelles. Les efforts reposent en grande partie sur l'éducation, le counselling et le test (avec consentement) des femmes enceintes. Le traitement des femmes enceintes est généralement régi par des politiques. Moins d'États disposent de lois ou politiques concernant les nouveau-nés. Les responsables des politiques devraient considérer les résultats d'évaluation en cours, avant de modifier les efforts actuels des États.

abrégé présenté par Zita Lazzarini¹, L. O. Gostin², J. W. Ward³, P. L. Fleming³, V. S. Neslund³. ¹ *Harvard School of Public Health, 218 West Madison Ave., Holyoke, Boston (MA)*; ² *Georgetown University-Johns Hopkins School, Washington (DC)*; ³ *Centers for Disease Control & Prevention, Atlanta (GA), É.-U.*

abrégé 44107: Le test requis du VIH pour les femmes enceintes conduira-t-il à réduire l'incidence du sida pédiatrique?

Sujet: Les responsables des politiques songent à imposer le test requis du VIH aux femmes enceintes afin d'accroître le recours à l'intervention pour réduire la possibilité de transmission périnatale.

Projet: Compte tenu des nécessités logistiques de la coopération soutenue des mères au traitement pour réduire la possibilité de transmission périnatale; des délais dans la notification des résultats positifs; et du facteur d'incitation négative qu'un programme de test requis représente sur le plan du counselling, en prenant comme exemple le programme de test requis du VIH chez les nouveau-nés dans l'État de New York, la directrice du HIV Law Project analysera l'efficacité de cette approche.

Résultats: Le test requis du VIH pour les femmes enceintes n'aidera pas à assurer la participation des femmes aux régimes de traitement pour réduire la transmission périnatale du VIH. Il n'est pas démontré que le test requis du VIH pour les femmes enceintes soit l'approche la plus efficace pour réduire la transmission périnatale.

abrégé présenté par Theresa McGovern. *HIV Law Project, 841 Broadway Suite 608, É.-U.*

abrégé 44117: Criminalisation de la transmission du VIH au Royaume-Uni

Sujet: De récentes accusations, à travers le monde, contre des personnes qui ont transmis le VIH à autrui ont suscité au Royaume-Uni un débat sur l'adoption d'une loi qui faciliterait les poursuites dans de tels cas. La question revêt une urgence particulière à l'heure actuelle puisque le gouvernement britannique est en voie de réviser le droit relatif aux crimes contre la personne et on prévoit d'amender la législation dans ce domaine, dans un futur proche.

Projet: Dans le cadre de sa préoccupation soutenue à l'égard de la surveillance et de la prise de

position sur les aspects du droit qui affectent les personnes qui vivent avec le VIH/sida, le Terrence Higgins Trust a examiné l'efficacité potentielle d'une législation qui faciliterait la mise en accusation et la condamnation de personnes qui transmettent le VIH à autrui. Le but de cet examen, qui a porté sur les lois et politiques britanniques actuelles, était de publier un énoncé de principe à l'intention du UK Department of Health et du Home Office. Le document porte une attention particulière aux implications de santé publique de la criminalisation et de l'effet qu'elle aurait sur la propagation du VIH dans la population du R.-U.

Résultats: Le Terrence Higgins Trust a conclu que, en dépit des motifs favorables à la poursuite des personnes qui transmettent intentionnellement le VIH à d'autres (l'utilisant en fait comme un arme), tous les arguments avancés en faveur d'étendre la notion de responsabilité criminelle succombent devant l'importance des considérations de santé publique.

Leçons: Le droit criminel est, sauf exceptions très rares, un moyen inefficace et inapproprié de réagir à la conduite de personnes qui ont transmis le VIH à d'autres. Une législation qui favoriserait la mise en accusation de personnes qui transmettent le VIH pourrait avoir un impact profond et dommageable pour les efforts qui visent à limiter la propagation du VIH dans la population.

abrégé présenté par Matthew Weait. *The Terrence Higgins Trust, 52-54 Grays Inn Road London WC1, Royaume-Uni.*

abrégé 44113: Le crime de transmission du VIH

Sujet: Quel est le rôle de lois qui criminalisent la transmission du VIH?

Quel impact ont-elles sur d'autres mesures de santé publique en matière de VIH/sida et sur les droits de la personne?

Projet: Le projet juridique de l'Australian Federation of AIDS Organisations est impliqué depuis 1989 dans la réforme des politiques et du droit, relativement aux lois criminelles contre la transmission du VIH. Ce projet examine: le contexte national des politiques relatives aux lois qui criminalisent la transmission du VIH en Australie; le fondement et le contenu de ces lois; les poursuites intentées en vertu du droit australien; et les instruments internationaux pertinents, en matière de droits de la personne.

Résultats: L'expérience australienne en rapport avec ces lois indique que: (1) elles entrent en conflit avec une réaction au sida qui soit fondée sur les droits de la personne; (2) les directives de politiques de l'Australie ne sont pas respectées; (3) durant la seconde moitié des années 90, la position selon laquelle des lois criminelles contre la transmission du VIH seraient requises a gagné en popularité; (4) le nombre de poursuites intentées en vertu de telles lois s'est accru; et (5) les poursuites soulèvent généralement un intérêt marqué de la part des médias. La politique développée au palier national est de moins en moins observée. L'Australie a adopté des lois qui vont à l'encontre de sa politique nationale. Les lois qui criminalisent la transmission du VIH sont justifiées par leurs tenants en termes de rôle punitif du droit criminel et en tant qu'instruments d'éducation. De telles lois constituent une menace aux droits de la personne et à l'efficacité de la réaction à la pandémie de VIH.

abrégé présenté par Christopher Ward. *P. O. Box 876 Darlinghurst N. S. W., Australian Federation of AIDS Organisations, Australie.*

abrégé 44106: La réforme du droit en Mozambique, une occasion d'adopter des lois qui protègent les personnes vivant avec le VIH/sida

Sujet: Au Mozambique, lorsque les premiers cas de sida ont été révélés à la connaissance du public, les droits à la confidentialité des renseignements, au travail, à la dignité et au respect ont été violés. Au sortir de trente années de bouleversements, de guerres et d'instabilité politique, ce pays dont la législation remonte en majeure partie à l'ère de la colonisation portugaise a amorcé une réforme du droit en 1990. La protection des droits humains des personnes vivant avec le VIH est observée lorsque possible.

Projet: On a cherché à faire un examen de la législation nationale actuelle relative à la protection des droits de la personne des citoyens qui vivent avec le VIH/sida. Ne trouvant aucune loi à cet effet, on a procédé à une étude pour définir des domaines d'intervention.

Résultats: Puisque tous les domaines de discrimination possible à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida ne peuvent pas être abordés dans une seule et unique loi et puisque des réformes législatives généralisées sont en cours, au Mozambique, des domaines d'intervention ont été établis, tels le droit du travail, le droit familial et relatif à la succession, le droit commercial ainsi que la déontologie médicale. Réduire la discrimination directe à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida, habiliter les femmes

et assurer que des lois habilite et protègent les femmes et les enfants constituent des points de mire. Il existe déjà des lois pour la protection des droits en matière de travail et de services sociaux, relativement aux fonctionnaires atteints du VIH/sida. Cependant, il est plus difficile d'obliger les entreprises privées à assurer des services sociaux à leurs employés, car elles sont encore aux prises avec la survie économique dans une économie d'après-guerre. La révision des lois sur la famille et sur la succession s'amorce. À ce chapitre, des garanties pour les femmes seront adoptées: droits égaux concernant les questions d'héritage et de propriété. Au constat du fait qu'il n'y a pas de conseil médical au Mozambique, des règles sont adoptées pour gérer les tests de sérodiagnostic du VIH et interdire explicitement le test obligatoire; des conditions sont imposées pour garantir la confidentialité. Il est nécessaire de mettre sur pied des contrôles sur la stérilisation des aiguilles et seringues ainsi que d'autre matériel hospitalier, et pour le contrôle de la qualité des transfusions sanguines. Des réformes sont proposées au code pénal, relativement à la violence à l'endroit des femmes et des enfants; des lois seront adoptées pour la protection des personnes atteintes du VIH/sida.

Leçons: L'absence de lois pour protéger les droits de la personne des personnes vivant avec le VIH/sida ne nous a pas empêchés de définir des secteurs de besoins et d'amorcer des interventions. Les réformes légales constituent des occasions d'introduire des lois pour assurer que les Mozambicains atteints du VIH/sida puissent jouir à l'avenir d'un ensemble élémentaire de lois protectrices pour assurer une vie dans la dignité, un droit humain

fondamental de toute personne qui vit dans ce monde.

abrégé présenté par Avertino Barreto¹, Brigitte de Hulster², A. Pinto³. ¹ *Ministry of Health, National STD/AIDS Prgm., C.P. 264 Maputo;* ² *T. A. of Commission of European Communities, Maputo;* ³ *Ministry of Justice, Maputo, Mozambique.*

abrégé 44 I 15: La valeur des lois anti-diffamation: résultat d'un précédent

Sujet: Les lois anti-diffamation sont considérées comme un moyen de créer un environnement de soutien, sur les plans législatif et social, pour la prévention du VIH et la promotion des droits de la personne. De telles lois interdisent la conduite publique qui incite à la haine à l'endroit des personnes séropositives. Qu'ont apporté les lois anti-diffamation dans la prévention du VIH/sida, quelle est leur efficacité, comment sont-elles perçues dans la communauté et quelle est leur place dans la prévention de la discrimination et de la violence à l'égard des personnes séropositives?

Projet: Entreprendre une poursuite (la première du genre en Australie) visant à créer un précédent, puis évaluer et analyser la couverture médiatique de la décision.

Résultats: Le plaignant a reçu 50 000\$ en dommages et une excuse publique. L'affaire a reçu une importante couverture médiatique nationale. Cette affaire était une occasion de promouvoir les lois anti-diffamation et de répondre aux opinions selon lesquelles de telles lois accordent des «droits spéciaux» ou entravent la «liberté d'expression». (1) Les lois anti-diffamation sont susceptibles de devenir de plus en plus menacées, à mesure que le climat politique de l'Australie devient de plus en plus conservateur.

Récemment, l'accent porté à la

«liberté d'expression» a permis l'expression de points de vue jusqu'ici inacceptables. Il était essentiel de prévoir les perceptions que susciterait l'affaire et de mettre en relief la défense de la «liberté d'expression» dans la législation. (2) D'importants motifs incitent à ne pas avoir recours à de telles lois, notamment le stress et la lenteur des procédures.

abrégé présenté par Julia Cabassi. *AIDS Council of NSW, P.O. Box 350, Darlinghurst NSW 2010, Australie.*

abrégé 475*/44 I 26: Responsabilités éthiques vs responsabilités morales, à la fin d'essais cliniques sur le VIH/sida

Sujet: Les personnes vivant avec le sida dans les pays en développement ont un accès limité aux essais cliniques, en raison des coûts élevés. En particulier, les soins de premier recours de haute qualité ne sont pas généralement disponibles.

Méthodes: Un essai clinique prospectif multicentré portant sur la chimioprophylaxie de la tuberculose a été effectué dans la ville de Mexico, de décembre 93 à octobre 97, sur des adultes, non enceintes, séropositifs au VIH-1, ayant reçu un indice de Karnovsky supérieur à 60% et un résultat positif au PPD. Trois sites d'essais cliniques ont été établis pour assurer le suivi de l'administration aux participants des médicaments à l'étude, le décompte périodique des cellules CD4+, la surveillance d'effets secondaires, et des visites aux 6 mois pour documenter l'incidence de maladies révélatrices. Des soins cliniques ont été offerts aux locaux d'un organisme non gouvernemental. Le projet a été financé par les National Institutes of Health (É.-U.)/Panamerican Health Organization et

par le ministère de la Santé du Mexique. On a demandé le consentement éclairé des participants.

Résultats: Cent quatre-vingt-un (181) patients ont été recrutés et suivis pendant une période moyenne de 40,4 mois. La participation à l'essai clinique représentait la seule possibilité de soins de premier recours (SPR) pour 149 (82%) d'entre eux. La participation à l'étude a permis aux sujets de recevoir des soins cliniques «accueillants», des indices réguliers de la progression de leur état ainsi que des conseils et des références pour des soins spécialisés. Quatre-vingt-onze (91) patients (soit 50%) ont été référés à des soins secondaires/tertiaires pour recevoir des traitements antiviraux ainsi que des diagnostics et traitements pour des infections opportunistes. La plupart des participants n'auront pas accès à ces SPR après l'essai clinique. Les directives nationales et internationales en matière d'éthique ont été respectées.

Conclusions: Malheureusement, nous sommes incapables d'assurer aux participants la continuation de SPR de qualité. Nous n'avons pas réussi à obtenir que les sujets participent à un autre essai clinique. Bien que les règlements d'éthique aient été suivis et que les objectifs scientifiques aient été atteints, nous, en tant que chercheurs, nous sentons frustrés: nous considérons qu'il a été établi vis-à-vis des participants un engagement moral qui va au delà des aspects légaux. Au delà des questions éthiques et scientifiques, les obligations morales devraient être abordées dans les essais cliniques.

abrégé présenté par Jose Luis Valdespino Gomez¹, M. L. Garcia Garcia², M. Palacios Martinez², L. Ferreyra Reyez², M. E. Mayar Maya², M. E. Jimenez Corona², M. Ramos Madrigal³. ¹ Ave. Universidad 655, Cuernavaca Morelos, CP 62508; ² Instituto Nacional De

Salud Public Cuernavaca; ³ Fundacio Mexicana De Lucha Contra El Sida, Mexico, Mexique.

abrégé 471*/44123: Autres aspects contraires à l'éthique dans les études de la transmission verticale dans les pays en développement

Sujets: Après la publication des résultats de l'essai ACTG 076, qui a démontré que la zidovudine conduit à une diminution de l'ordre de 2/3 dans la transmission du VIH des femmes enceintes à leurs nouveau-nés, l'attention s'est tournée vers l'identification d'un protocole de traitement peu coûteux pour les pays en développement. En avril 97, nous avons identifié 15 études, impliquant plus de 17 000 femmes de pays en développement, pour identifier de tels protocoles (p. ex. l'administration de zidovudine pendant les 4 à 6 semaines précédant l'accouchement) en donnant au moins à certaines femmes des placebos ou des interventions dont l'efficacité n'avait pas été démontrée. Nous avons amorcé une campagne, tant dans les revues médicales que dans la presse populaire, en faveur de la modification de ces recherches afin que toutes les femmes aient accès à au moins certains médicaments antirétroviraux. Jusqu'à présent, une recherche a été révisée, en Éthiopie, afin d'éliminer le groupe placebo.

Projet: Déterminer si les études contreviennent aux directives éthiques.

Résultats: Trois autres aspects de ces études enfreignent les directives éthiques. (1) Le formulaire de consentement d'au moins une de ces études passe outre au fait qu'une sous-analyse des données d'ACTG 076 avait montré une réduction de 2/3

du taux de transmission chez des femmes ayant reçu de la zidovudine pendant seulement 7 semaines en moyenne. (2) Il n'y a pas de provision permettant que la femme continue de recevoir des antirétroviraux après la fin de l'étude, bien que l'on sache que la non-fidélité aux antirétroviraux (dans le présent cas, une non-fidélité imposée, puisque la zidovudine n'est pas accessible dans la plupart des pays en développement, en raison de son prix) est une cause connue de résistance virale. (3) Dans une étude d'observation auprès de 125 femmes enceintes, par les forces armées américaines et thaïlandaises ainsi que des chercheurs thaïlandais et la Johns Hopkins University, on a persisté à ne pas donner de zidovudine alors même que ce médicament est suffisamment accessible pour que des chercheurs thaïlandais aient mis fin à leur propre essai contrôlé contre placebo depuis janvier 1997.

Conclusion: Au delà du facteur des groupes placebos, les études enfreignent l'éthique à plusieurs égards. Ceci met en relief le besoin que les études soient reconçues et que l'on ravive l'engagement à effectuer des études respectueuses de l'éthique, dans les pays en développement.

abrégé présenté par Peter G. Lurie, S. M. Wolfe. *Public Citizen, 1660, 20th St. NW Washington, DC 20009, É.-U.*

abrégé 415*/44116: Provisions légales pour les clients séropositifs

Sujet: On fait souvent état de discrimination liée à l'infection à VIH. Un moyen crucial de lutter contre cette discrimination réside dans la provision d'accès à des redressements par le biais de la loi. Dans le cadre d'une initiative

européenne, on a effectué une étude sur les provisions légales pour les personnes séropositives.

Méthode: On a interrogé 11 000 avocats du Royaume-Uni au sujet de leur travail relatif au VIH et de leurs besoins d'information.

Résultats: Six cents (600) avocats ont exprimé un besoin d'information sur le VIH et 146 avaient déjà eu des clients séropositifs au VIH. Ces 146 ont rapporté en moyenne 2,2 clients (total de 303) dans l'année précédente, et 5,5 (total de 700) durant les années précédentes, pour un total de 1 003. Contrairement au cheminement habituel des affaires juridiques, la majorité (69,5%) est passée devant une cour ou un tribunal; 19,9% ont seulement reçu des conseils; 8,9% des affaires se sont conclues sans action; et 1,7% ont abandonné leur cause. Dix p. cent (10%) des affaires portaient sur la discrimination, 26% sur des crimes, 23% sur l'immigration et 14% sur le logement. Ces domaines de préoccupation peuvent refléter un biais dans la prestation de services juridiques et dans l'accès à ces services. Les affaires criminelles bénéficient presque toujours d'aide juridique gratuite et les clients, par nécessité, doivent consulter des avocats en droit criminel. Dans la répartition des facteurs épidémiologiques, les cas liés à l'hémophilie dominaient la scène de l'attention juridique (41% des cas), suivis des hommes gais et bisexuels (20%), familles (4%), femmes (9%), utilisateurs de drogue (11%) et individus de minorités ethnoculturelles (11%). De tous les avocats, seulement 18% avaient reçu des renseignements concernant le VIH; 67% auraient souhaité en recevoir et 71% ont dit souhaiter la mise en œuvre d'un service d'aide téléphonique.

Conclusion: On observe un besoin croissant d'aide juridique. À l'heure actuelle, sa répartition est inégale et l'équilibre observé est affecté par les dispositions législatives. La discrimination compte pour un cas sur dix et les avocats expriment le besoin de recevoir de l'information et des mises à jour.

abrégé présenté par Avrom Sherr¹, L. Sherr², L. Nebley¹, J. Orchard¹. ¹ IALS Charle Clore House, Russel SQ, London; ² RFHSM, London, Royaume-Uni.

abrégé 44143: Les enfants dans la lutte contre le VIH/sida: convergence des droits et des besoins en matière de prévention et de soins

Objectifs: Développer pour l'action gouvernementale concernant le VIH/sida chez les enfants, un plan qui respecte, protège et favorise l'exercice des droits de l'enfant.

Méthode: À mesure que se poursuit le cours de la pandémie de VIH/sida, son impact sur la vie des enfants s'accroît. Séropositifs, touchés par les conséquences de l'épidémie, vulnérables à contracter l'infection, des nouveau-nés, des jeunes enfants, des adolescents, garçons et filles sont confrontés à de nouveaux défis pour leur santé et leur développement. En 1990, le premier document du domaine des droits de la personne à se concentrer spécifiquement sur les droits de l'enfant – la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) – a vu le jour. Les États sont responsables de ne pas enfreindre directement les droits ainsi que d'assurer les conditions qui nous permettent d'exercer nos droits aussi pleinement que possible. Ceci est compris comme une obligation des gouvernements de respecter, de

protéger et d'assurer l'exercice de ces droits. Bien que ces principes soient applicables aux obligations gouvernementales à l'égard de tous les droits et de tous les individus – adulte ou enfant – et à toute action entreprise, cette analyse fait intervenir ces obligations pour examiner les droits de l'enfant au regard de l'action gouvernementale qui pourrait concerner les enfants séropositifs, affectés par le VIH/sida ou vulnérables. Cette recherche situe les déterminants de risque et de vulnérabilité de l'enfant à l'égard du VIH/sida, et leurs liens avec les articles de la CDE dans un cadre de travail international sur les droits de la personne.

Résultats: Un programme pour l'action gouvernementale peut être établi en reconnaissant la convergence des trois situations de confrontation des enfants avec un monde marqué par le VIH/sida (infectés, affectés, vulnérables) et les trois niveaux d'obligations gouvernementales liées à chacun des droits (respecter, protéger, favoriser l'exercice). Cette analyse procure une perspective nouvelle sur la responsabilité des gouvernements d'assurer que les enfants ne soient plus l'objet des décisions qui les affectent, mais plutôt des sujets qui participent à ces décisions à mesure qu'évolue leur capacité.

Conclusion: Par cette approche, la promotion et la protection des droits de l'enfant est intégrée dans la diversité des réactions requises pour parvenir à contrôler la pandémie et à en réduire l'impact.

abrégé présenté par Sofia Gruskin, D. Tarantola. Harvard School of Public Health FXB Center, 654 Huntington Ave., Boston, MA, É.-U.