

VIH/SIDA ET DROIT

VOLUME 5, NUMÉROS 2-3, PRINTEMPS/ÉTÉ 2000

Cour suprême : verdict sur la discrimination fondée sur le handicap

Le 3 mai 2000, la Cour suprême du Canada a rendu une décision unanime sur l'interprétation du terme « handicap » dans la législation antidiscrimination du Québec, relativement à trois plaintes soumises à la Commission des droits de la personne de la province.¹ Bien qu'aucun de ces cas ne comporte de discrimination fondée sur le VIH, la solide décision de la Cour aura des effets bénéfiques au chapitre de la protection et de la promotion des droits des personnes vivant avec le VIH/sida, particulièrement celles qui résident au Québec. La décision reconnaît que toute personne a le droit d'être protégée contre la discrimination fondée sur le handicap, même si son état n'implique aucune limitation fonctionnelle et que la discrimination est basée sur la *perception* qu'elle est handicapée.

La Ville de Montréal avait refusé d'engager une personne comme jardinier et une autre comme agent de police, parce qu'un examen médical préalable à l'emploi avait révélé une anomalie à la colonne

vertébrale. Dans une troisième affaire, la Ville de Boisbriand avait congédié un policier atteint de la maladie de Crohn. Dans chaque cas, la preuve médicale indiquait que les personnes concernées

voir p. 14

VIH/sida et droit : les nouveaux défis

Les lecteurs et lectrices du *Bulletin canadien VIH/sida et droit* sont au fait des nombreuses questions juridiques, éthiques et de droits de la personne liées au VIH/sida au Canada. Nous présentons aussi de fréquents articles sur des développements pertinents dans d'autres pays, mais le temps était venu de demander à certains des experts juridiques du VIH/sida de nous faire part de leurs réflexions sur les développements antérieurs et actuels, de même que sur les défis à venir, dans leur pays. Dans le présent numéro, nous vous en présentons une première série : des contributions du Canada, de l'Australie, du Royaume-Uni et du pays de Galles, de la Suisse et de l'Inde. Des articles de l'Afrique du Sud, des États-Unis et de l'Allemagne seront publiés dans un numéro ultérieur. Les articles mettent en relief des problèmes en commun; le plus important est peut-être la persistance de la discrimination à un moment où l'engagement à considérer le VIH/sida dans son entièreté, plutôt que comme un problème strictement médical, s'effrite dans la plupart des pays occidentaux. De plus, on constate dans bien des pays que les bienfaits des nouveaux traitements s'accompagnent de complaisance, d'incompréhension et de formes nouvelles de discrimination. Les défis qui relèvent du droit, de l'éthique et des droits de la personne dans le contexte du sida, plutôt que de s'estomper, s'intensifient.

voir p. 76



Publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida. Un projet financé en partie par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

CANADIAN | RÉSEAU
HIV/AIDS | JURIDIQUE
L E G A L | CANADIEN
NETWORK | VIH-SIDA



La Stratégie
canadienne
sur le VIH/sida



Santé
Canada

SOMMAIRE

À la une

Cour suprême : verdict sur la discrimination fondée sur le handicap

VIH/sida et droit au Canada : les nouveaux défis

Éditorial

Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada

Vaccins

Test du VIH et confidentialité

Droit pénal

Soins, traitements et soutien

Assurances

Cliniques juridiques

Discrimination et droits de la personne

Lectures commentées

Nouvelles publications

Politiques sur les drogues

Prisons

Section spéciale : le VIH/sida et le droit

1
1
3
5
16
24
34
40
46
48
51
56
62
64
65
76

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 développements juridiques et des politiques liées au VIH/sida, au Canada et à l'étranger. Ses buts sont l'éducation et l'information sur l'évolution 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 (bur. 400)
Montréal QC H2Y 2H2, Canada
Tél. : (514) 397-6828
Télec. : (514) 397-8570
Courriel : <enolet@aidslaw.ca>

Éditeur : Ralf Jürgens

Révision finale : Garry Bowers, Jean Dussault

Traduction : Garry Bowers, Roger Caron, Jean Dussault, Johanne Forgeat

Mise en page : Communication Works, Ottawa

© Réseau juridique canadien VIH/sida 2000. 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 : 2 000
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.

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 ou du Réseau juridique canadien VIH/sida.

RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH/SIDA

Le Réseau juridique canadien VIH/sida est un organisme de charité engagé dans l'éducation, l'analyse juridique et éthique et le développement des politiques. Il fait la promotion de réactions au VIH/sida qui :

- appliquent les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne;
- respectent les droits des personnes vivant avec le VIH et affectées;
- favorisent les efforts de prévention;
- favorisent les soins, le traitement et le soutien des personnes touchées par le VIH/sida;
- réduisent les conséquences négatives de l'épidémie de VIH/sida sur les individus et les communautés;
- luttent contre les facteurs économiques et sociaux qui accroissent la vulnérabilité au VIH/sida et aux violations des droits de la personne.

Le Réseau juridique produit une information et une analyse précises et à jour, au sujet des questions juridiques, éthiques et des politiques sur le VIH/sida au Canada et à l'échelle internationale. Il consulte et représente ses membres et une variété de participants, dans l'identification, l'analyse et la réaction à ces questions et il relie les personnes qui travaillent sur ces questions ou qui s'en préoccupent. Il reconnaît l'impact global de l'épidémie et intègre cette perspective dans son travail. 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 1999-2000

Lori Stoltz (présidente), Stefan Matiation (vice-président), Barney Hickey (secrétaire), Bruno Guillot-Hurtubise (trésorier), William Bromm, Raymond Campeau, Ruth Carey, Michael Linhart, Marie-Josée Paquin, Caroline Ploem, David Thompson.

ÉDITORIAL

Les bonnes nouvelles sont rares dans ce numéro du *Bulletin*. Certes, la Cour suprême du Canada vient de rendre un important verdict qui, sans porter spécifiquement sur le VIH/sida, joue définitivement en faveur de la protection et de la promotion des droits des personnes vivant avec le VIH/sida : les gens, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida, sont protégés contre la discrimination fondée sur le handicap même lorsque leur état ne donne lieu à aucune limite fonctionnelle et même si la discrimination est fondée sur la *perception* qu'ils sont handicapés (*La Cour suprême statue sur la discrimination fondée sur un handicap*, p. 1). Cette même Cour, 18 mois plus tôt, décidait qu'un individu séropositif au VIH peut être déclaré coupable d'un crime de « voies de fait » s'il n'a pas divulgué sa séropositivité avant d'avoir des rapports sexuels (non protégés) – mais le verdict a laissé sans réponse bien des interrogations pour les personnes vivant avec le

VIH/sida quant à la divulgation dans le contexte de l'activité sexuelle, et il offre peu de réponses claires. Cette même Cour est de plus en plus souvent critiquée par les journaux canadiens de la droite lorsqu'elle place des questions de dignité au cœur de son analyse des droits à l'égalité et lorsqu'elle est proactive dans l'interprétation de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Quand elle fait ce qu'elle doit faire, comme dans l'affaire rapportée dans ce numéro du *Bulletin*, la Cour a peu d'amis.

Certes, l'appui au développement d'un vaccin contre l'infection à VIH ou le sida commence à prendre de l'élan, comme le montrent les articles que nous publions au sujet d'aspects des droits de la personne et d'éthique rattachés au développement et à l'éventuelle disponibilité d'un vaccin (voir p. 16). Clairement, l'épidémie de VIH continue de se propager dans le monde en développement et, dans une mesure moindre mais tout de même inquiétante,

Bulletin canadien VIH/sida et droit

Oui! Je veux continuer de recevoir le *Bulletin canadien VIH/sida et droit* **Oui!** Je veux faire un don pour contribuer à la production du *Bulletin*
Je joins mon don de: 25 \$ 50 \$ 75 \$ 100 \$ Autre _____ \$ (Extérieur du Canada: paiement en devise américaine. Merci.)

Paiement par carte Visa: no de carte _____ Date d'expiration _____

Signature _____

Je joins un chèque/mandat-poste à l'ordre du Réseau juridique canadien VIH/sida. Veuillez me faire parvenir une facture.

Nom _____ Fonction _____

Adresse _____ Code postal _____

Téléphone (Jour) _____ Téléphone (Soir) _____ Télécopieur _____ Courriel _____

Réseau juridique canadien VIH/sida, 484, rue McGill, 4ième étage, Montréal, QC H2Y 2H2 Tél.: (514) 397-6828 Téléc.: (514) 397-8570 Courriel: info@aidslaw.ca Site web: www.aidslaw.ca Au Canada, tous les donateurs de 10 \$ et plus recevront un reçu pour fins d'impôt. D'autres reçus pourront être émis sur demande. Les membres du Réseau juridique reçoivent automatiquement le *Bulletin* ainsi que d'autres publications du Réseau, bénéficient d'un accès privilégié au Centre de documentation, et plus encore! Veuillez me faire parvenir plus d'information sur la façon de devenir membre (organisationnel ou individuel) du Réseau juridique. Inscription à prix réduit pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Archives du Bulletin

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

dans les pays industrialisés; clairement, en l'absence des fonds et de la volonté politique nécessaires, les efforts de prévention axés uniquement sur la modification du comportement ne suffiraient pas. Par conséquent, les nouvelles initiatives de recherche de vaccins et les efforts pour que, une fois développés, les vaccins soient accessibles à tous ceux qui en ont le plus besoin, sont cruciales et vont parmi les bonnes nouvelles.

La création d'un Comité spécial du Sénat canadien pour effectuer une révision en profondeur des lois et politiques canadiennes sur les drogues (*Création d'un comité du Sénat canadien pour l'examen des lois et politiques antidrogues*, p. 64) est elle aussi une bonne nouvelle, bien que ce qu'il faut plus que tout dans ce domaine soit une action rapide pour mettre en pratique les nombreuses recommandations déjà faites à ce sujet, plutôt qu'une nouvelle version des mêmes recommandations.

Il y a encore lieu de s'inquiéter. Un projet de loi a été déposé à la Chambre des communes, visant à permettre d'imposer des tests de sang à des individus, pour le VIH et les hépatites B et C, lorsqu'un agent de la paix, pompier ou autre intervenant d'urgence ou du domaine médical a été exposé à un risque de transmission du VIH (*Un député réformiste propose le test obligatoire*, p. 24). Santé Canada est en train de considérer la possibilité du test requis du VIH pour tous les candidats à l'immigration et de rejeter tous ceux qui sont séropositifs (voir le feuillet 16 de la série que vient de publier le Réseau juridique au sujet du test du VIH, à <www.aidslaw.ca>). Et la discrimination se poursuit, ou semble plutôt à la hausse, comme le montre une étude effectuée au Nouveau-Brunswick (*La discrimination liée au VIH s'accroît au Nouveau-Brunswick*, p. 55), et le confirment d'autres auteurs en Australie et au Royaume-Uni. On continue de négliger les efforts de prévention dans la majorité des prisons, bien que les

On continue la course aux solutions magiques à des problèmes qui sont de nature sociale et dont la solution nécessite plus que des mesures médicales (ou légales).

études montrent que les mesures préventives fonctionnent (*Évaluation positive de projets pilotes d'échange de seringues en prison*, p. 65). Au Canada, l'évaluation des mesures de réduction des méfaits au Service correctionnel du Canada a conclu que « l'équipe d'étude n'a pas confiance que la seule distribution d'eau de Javel

réduira effectivement la transmission d'infections à hépatite ou à VIH » (*VIH/sida en prison : autres développements*, p. 71). Néanmoins, un projet pilote d'échange de seringues qui allait être entrepris dans une prison fédérale et une prison provinciale de la Colombie-Britannique a été étouffé à la ligne de départ, par un nouveau Solliciteur général qui semble comprendre peu de choses de la réduction des méfaits mais éprouver de l'aversion pour le concept et ses pratiques.

Globalement, la possibilité des nouveaux traitements entraîne une accélération du phénomène de médicalisation du VIH/sida, même si ces traitements ne sont accessibles qu'à cinq pour cent des personnes vivant avec le VIH/sida et même si on a reconnu que la « santé publique traditionnelle », qui prend comme point de mire l'individu, n'est pas adéquate contre une épidémie qui est catalysée par l'injustice sociale, et que de nouvelles approches sont nécessaires. Pourtant, on continue de vouloir des solutions magiques, à des problèmes qui sont de nature sociale et dont la solution nécessite plus que des moyens médicaux (ou légaux). Nous devons donc travailler plus fort pour faire en sorte que les efforts de prévention basés sur la modification comportementale ainsi que la promotion et la protection des droits de la personne continuent d'accompagner le développement de vaccins et de traitements. On devra aussi travailler à modifier les comportements au sein des gouvernements et parmi les responsables des politiques, car c'est l'action ou l'inaction qui détermine plus que tout si nous vaincrons le VIH/sida.

LE VIH/SIDA DEVANT LES TRIBUNAUX DU CANADA

Nous présentons ici un résumé de diverses décisions rendues par des tribunaux du Canada en 1999, concernant le VIH/sida ou susceptibles d'avoir une importance pour les personnes vivant avec le VIH/sida, et rapportées entre octobre 1999 et avril 2000. Une recherche effectuée dans les banques de données et certains médias a permis de trouver plusieurs cas où le VIH/sida était mentionné. Cependant, seules les décisions qui traitent de manière assez substantielle du VIH/sida ou de questions connexes sont ici résumées. (Les lecteurs qui ont connaissance de décisions non rapportées susceptibles d'intéresser le Réseau et les lecteurs du *Bulletin* sont priés de les porter à notre attention.) Les arrêts ci-dessous traitent de soins médicaux pour les enfants vivant avec le VIH/sida; de perte de la couverture d'assurance; de contestation de la criminalisation de la marijuana; d'un litige relatif à des allégations de harcèlement et de discrimination en milieu de travail; de tentatives infructueuses d'une société pharmaceutique de faire prolonger son brevet; et du sursis à l'exécution d'une mesure d'expulsion concernant une personne vivant avec le VIH/sida. Les arrêts du domaine pénal sont rapportés ailleurs dans le présent numéro.

Traitement médical d'enfants vivant avec le VIH/sida

Dans le dernier numéro du *Bulletin*, nous avons mentionné le cas d'une femme de Montréal qui avait présenté une requête en injonction à la Cour supérieure du Québec pour empêcher des médecins d'administrer des médicaments antirétroviraux à ses fils séropositifs. Celle-ci avait préalablement perdu la garde de ses fils à cause de son refus de consentir à ces traitements.¹ En décembre 1999, la Cour du Québec (Chambre de la jeunesse) entendait la demande de la mère, qui souhaitait ravoir la garde de ses enfants. Le directeur de la Protection de la jeunesse, de son côté, voulait faire déclarer que les enfants avaient besoin de protection et demandait que leur garde physique soit confiée à une autre famille pour une période de deux ans. Il demandait en outre au juge d'ordonner que le pouvoir de décision concernant les soins de santé des enfants soit retiré à la mère et confié au directeur de la Protection de la jeunesse et que les enfants reçoivent les médicaments et l'alimentation nécessaires. La Cour a rendu sa décision le 12 janvier 2000.²

Dans sa décision, le juge Ouellet a tenu compte des preuves suivantes : la mère elle-même ne prenait pas d'AZT; elle s'en remettait à des médecines alternatives et au jeûne pour combattre les fièvres et les infections; elle niait la validité des tests utilisés pour détecter la présence du VIH; elle refusait l'administration d'une multithérapie à ses enfants et le recours à tout autre médicament, comme les antibiotiques, pour combattre ou prévenir des infections opportunistes.

La Cour a cité l'arrêt de principe de la Cour suprême du Canada dans *RB c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*.³ Dans cette affaire, la Cour suprême a reconnu que l'intérêt des parents de prendre soin de leurs enfants est d'une

« importance fondamentale » et qu'il est protégé par le droit à la liberté selon la *Charte* (art. 7); il existe une présomption à l'effet qu'il revient aux parents de prendre les décisions importantes concernant leurs enfants et que l'intervention de l'État à ce titre doit être justifiée. La Cour suprême a toutefois précisé qu'il ne s'agissait pas d'une « liberté absolue »; les droits des enfants doivent également être protégés et l'État peut intervenir si nécessaire pour protéger un enfant. La Cour a également examiné d'autres décisions canadiennes (et québécoises),⁴ de même que des arrêts du Royaume-Uni⁵ et des États-Unis,⁶ pour dégager les principes directeurs suivants :

(1) « Les parents sont les premiers responsables en regard des soins médicaux devant être prodigués à leurs enfants et les décisions qu'ils prennent à cet égard doivent être respectées lorsqu'elles ont été prises avec objectivité, après mûre réflexion, et après avoir requis et obtenu toute l'information nécessaire »;

(2) « Le droit des parents à décider des soins médicaux pour leurs enfants n'est pas absolu. Leur décision doit être dictée principalement par le meilleur intérêt de leur enfant et par le souci d'assurer son bien-être et non pas par des considérations ou convictions personnelles démesurées, qu'elles soient de nature religieuse, culturelle ou autre »;

(3) « L'aspect strictement médical ne doit pas être le seul à être considéré. La sécurité et le développement d'un enfant comprend plus que sa seule santé physique. L'équilibre

émotif et psychologique, la stabilité affective, le milieu et les conditions de vie sont aussi des éléments essentiels au bien-être d'un enfant. »

En appliquant ces principes au cas dont elle était saisie, la Cour a conclu que, dans les circonstances, elle ne pouvait dire que les décisions de la mère de refuser le traitement recommandé pour ses enfants étaient « éclairées » et prises « avec maturité et objectivité » dans l'intérêt des enfants, en tenant compte de leurs besoins médicaux, sociaux, émotifs et psychologiques. De l'avis de la Cour :

Les décisions de la mère en regard des soins de santé et traitements requis et recommandés pour ses enfants [...], pour être considérées comme non abusives et conformes à l'intérêt des enfants, doivent être prises de façon informée, réfléchie et avec maturité et objectivité, dans l'intérêt des enfants, en tenant compte de leurs besoins tant sur le plan médical, social, émotif et psychologique. Or, dans toutes les circonstances révélées par la preuve, le Tribunal ne peut en venir à la conclusion que les décisions prises par la mère en ce domaine rencontrent les critères ci-devant énoncés. Si la mère s'est beaucoup renseignée et a lu beaucoup d'ouvrages, revues et publications sur le [s]ida et le VIH, ses recherches n'ont été faites que pour accréditer sa propre thèse et justifier sa position. [...] Le Tribunal aurait peut-être pu considérer que le refus de la mère à ce que ses enfants reçoivent une médication antirétrovirale n'était pas déraisonnable, compte tenu des risques

inhérents à telle thérapie et des effets secondaires importants, si, par ailleurs, elle avait pris tous les moyens nécessaires pour assurer un suivi médical serré et des soins alternatifs reconnus comme valables [...] Au contraire, la mère n'utilise dans les opinions, éminemment respectables bien que largement minoritaires, de ses propres experts que les éléments qui soutiennent sa position, mais en écarte les conclusions ou les recommandations qui s'éloignent de ses propres convictions. En effet, la preuve démontre que malgré la vulnérabilité des enfants, ils n'ont pas bénéficié d'un suivi médical régulier, ni de soins préventifs, ni d'une attention particulière. De plus, la mère s'objecte à la prise par ses enfants de médicaments usuels comme les antibiotiques et traite leurs infections par le jeûne.

Ainsi, malgré toute la sympathie qu'inspire au Tribunal la situation difficile de la mère, il ne lui est pas possible de considérer que ses décisions en regard des soins de santé à être prodigués à ses enfants [...] aient été mûrement réfléchies et prises avec maturité et objectivité dans leur meilleur intérêt. De la preuve soumise, il apparaît plutôt que les choix faits par la mère sont dictés principalement par son refus d'admettre la maladie même, autant pour elle-même que pour ses enfants, et par son souci de maintenir et d'affirmer ses propres convictions. Pour elle, la fidélité à ses convictions semble passer, consciemment ou non, avant le bien-être et l'intérêt des enfants. Pour s'en convaincre, on n'a qu'à

considérer qu'elle s'est obstinée à allaiter chacun des deux enfants, malgré tous les avis contraires qui lui avaient été donnés. Peut-être, comme elle le prétend, n'est-il pas prouvé que le VIH puisse être transmis par l'allaitement maternel, mais pourquoi prendre un risque d'une telle ampleur alors que les avantages comparés de l'allaitement maternel demeurent somme toute relativement mineurs?⁷

Pour toutes ces considérations, la Cour en est venue à la conclusion que la « sécurité ou le développement » des deux enfants était « compromis », selon la *Loi sur la protection de la jeunesse*, qui prévoit que :

Aux fins de la présente loi, la sécurité ou le développement d'un enfant est considéré comme compromis : [...] c) si sa santé physique est menacée par l'absence de soins appropriés; [ou ...] e) s'il est gardé par une

personne dont le comportement ou le mode de vie risque de créer pour lui un danger moral ou physique.⁸

La Cour a par conséquent ordonné que le pouvoir de prendre des décisions concernant le traitement médical des enfants soit retiré à la mère et confié au directeur de la Protection de la jeunesse, et que les enfants reçoivent les soins requis par leur état de santé. La Cour a noté que les enfants recevaient déjà une multithérapie depuis un certain temps, conformément à une décision intérimaire antérieure, et qu'il serait illogique et déraisonnable d'interrompre ce traitement avant qu'il ait été possible d'en évaluer les effets. Elle a également ordonné que la garde physique des enfants soit confiée à leurs grands-parents, qui se sont engagés à respecter l'ordonnance de la Cour, à la condition qu'ils favorisent les contacts entre les enfants et leur mère tout en s'assurant que celle-ci ne nuise pas aux traitements et au régime

des enfants. Finalement, la Cour a ordonné que la mère puisse visiter ses enfants aussi souvent qu'il soit « raisonnablement possible », et au moins une fois par semaine. Ajoutant que l'intervention de l'État en l'espèce devait être aussi discrète que possible, la Cour a également ordonné que sa décision soit l'objet d'un réexamen six mois plus tard, après une évaluation médicale de l'évolution du traitement et considérant la possibilité que la mère revienne sur sa position.

- Richard Elliott

¹ R. c. *Service de protection de la jeunesse et al.*, Cour supérieure du Québec, District de Montréal, n° 500-05-052175-997. Voir R. Elliott, « Test du VIH et traitement d'enfants », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 3-9.

² *Re IB*, [2000] J.Q. n° 490 (Cour du Québec, Chambre de la jeunesse).

³ [1995] 1 R.C.S. 315.

⁴ Ex. *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221, 28 D.L.R. (4^e) (C.A. Qué.).

⁵ *In re C*, [1999] T.N.L.R. n° 652. Voir Elliott, *supra*, note 1, pour un résumé.

⁶ *In re Nikolas E*, 1998 WL 80328 (Maine Supreme Court).

⁷ *Re IB*, *supra*, note 2.

⁸ L.R.Q., ch. P-34.1, parag. 38(c), (e).

Demande d'approvisionnement sûr en marijuana à des fins thérapeutiques : refus de la Cour

Comme nous en avons déjà fait mention, dans la décision *Wakeford c. Canada*¹ rendue en mai 1999, la Cour de justice de l'Ontario a accordé à un homme séropositif une « dérogation constitutionnelle provisoire » relativement à l'application des dispositions de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*,² qui interdit de posséder, de produire et de cultiver de la marijuana.

La Cour a conclu qu'il n'existait aucune procédure réelle susceptible de permettre au ministère de la Santé

du Canada d'examiner une demande de dérogation ministérielle fondée sur des impératifs médicaux,

relativement à l'interdiction pénale. Par conséquent, la violation des droits de Wakeford à la « liberté et à la sécurité de la personne » était contraire aux « principes de justice fondamentale » reconnus par la *Charte canadienne des droits et libertés* (art. 7).

En juin 1999, le ministre de la Santé accordait les premières dérogations permettant à deux hommes vivant avec le VIH/sida de posséder et de cultiver de la marijuana.³ (D'autres dérogations furent annoncées en octobre 1999.⁴ Mais, en mars 2000, un homme de Saskatoon qui souffrait de nombreux maux douloureux, incluant

l'arthrite, la fibromyalgie et le syndrome du côlon irritable, et qui attendait toujours une réponse à sa demande de dérogation ministérielle, fut condamné à un an de probation pour avoir fait pousser 12 plants dans sa salle de bain à des fins personnelles et médicinales; parmi les conditions de sa probation, il lui fut interdit de posséder de la marijuana.⁵⁾ Le ministre de la Santé du Canada a également annoncé en juin 1999 qu'il autoriserait des essais cliniques sur l'utilisation de marijuana à des fins médicinales.⁶⁾

Toutefois, bien que Wakeford ait obtenu la permission de cultiver et de posséder de la marijuana, rien ne garantit qu'il puisse légalement se procurer de la marijuana de bonne qualité, en toute sécurité et à prix abordable. Il a tenté sans succès de cultiver ses propres plants et doit s'approvisionner auprès d'autres personnes. Mais toute personne qui lui vend de la marijuana, même les intervenants qui l'achètent en son nom, s'expose à des poursuites pénales. (Dans un autre cas sans lien avec celui de Wakeford, en février 2000, les services de police de Montréal ont arrêté deux employés de la section montréalaise du Club Compassion, qui fournissaient de la marijuana à des fins thérapeutiques. Les employés ont été accusés de possession et de trafic de stupéfiants après une fouille effectuée dans les locaux du Club. Les policiers ont également saisi une liste contenant les noms de 27 médecins qui auraient recommandé la marijuana pour le traitement de leurs patients; les policiers ont déclaré qu'il reviendrait aux substituts du procureur général de décider si les médecins devaient être accusés

Bien que Wakeford ait obtenu la permission de cultiver et de posséder de la marijuana, rien ne garantit qu'il puisse légalement se procurer de la marijuana de bonne qualité, en toute sécurité et à prix abordable.

d'avoir incité des personnes à commettre une infraction.⁷⁾

Face à cette situation insatisfaisante, Wakeford engagea en janvier 2000 de nouvelles procédures judiciaires devant la Cour de justice de l'Ontario. Il a demandé à la Cour d'ordonner que le gouvernement fédéral lui fournisse le médicament qu'il avait le droit d'utiliser et d'accorder une immunité aux intervenants qui s'exposaient à des poursuites pénales en lui fournissant de la marijuana ou en l'aidant à en cultiver.⁸⁾ La demande de Wakeford a été entendue à la mi-avril. En mai 2000, la Cour l'a rejetée. Le juge Blenus Wright s'est dit d'avis que Wakeford n'avait « pas de réelle difficulté à obtenir de la marijuana » et que cette drogue n'est « pas le seul moyen » [trad.] d'alléger les effets secondaires de ses médicaments. Wakeford a indiqué son intention de porter la décision en appel.⁹⁾

La même semaine où la demande de Wakeford était entendue, le Sénat recommandait la formation d'un comité spécial chargé de réexaminer les lois et politiques antidrogue du Canada, avec le mandat de procéder à une vaste consultation des Canadiens sur les aspects sociaux et besoins spécifiques associés au trafic

et à la consommation de drogue illégale, et de « produire des recommandations pour en arriver à l'adoption d'une stratégie antidrogue mise au point par et pour les Canadiens encourageant tous les paliers de gouvernement à travailler en étroite collaboration à la réduction des méfaits liés à la consommation de drogues illicites ». ¹⁰⁾ Pour plus de détails, voir l'article intitulé « Un Comité du Sénat du Canada chargé d'examiner les lois et politiques antidrogue », dans le présent numéro du *Bulletin*.

- Richard Elliott

¹⁾ [1999] OJ n° 1574 (QL). Voir R. Elliott, « Le VIH/sida devant les tribunaux canadiens en 1999 : partie I », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 24-28, aux p. 24-25.

²⁾ L.C. 1996, ch. 19.

³⁾ Santé Canada, *Plan de recherche concernant l'usage de la marijuana à des fins médicales*, 9 juin 1999; Santé Canada, « Le ministre Rock dépose un rapport de situation sur le plan de recherche concernant l'utilisation de la marijuana à des fins médicales » (communiqué), 9 juin 1999; « Medical marijuana approved », *The Globe and Mail*, 10 juin 1999.

⁴⁾ « Rock Approves Pot Use for 14 More », *The Canadian Press*, 5 octobre 1999.

⁵⁾ L. Perreux, « You've sentenced me to a fate that is really worse than death », [Saskatoon] *Star Phoenix*, 23 mars 2000.

⁶⁾ Santé Canada, « Le point sur les initiatives de Santé Canada quant à l'utilisation de la marijuana à des fins médicales et à des fins de recherche » (communiqué), 6 octobre 1999; Santé Canada, *La production de marijuana au Canada à des fins de recherche* (feuillelet d'information), octobre 1999; Santé Canada, *La recherche au Canada sur l'usage de la marijuana à des fins médicinales* (feuillelet d'information), octobre 1999.

⁷⁾ N. Wyatt, « Two Charged with Trafficking after Police Investigate Club Giving Marijuana to the Sick », *Ottawa Citizen*, 12 février 2000; I. Peritz, « Medical Marijuana Club Raided », *The Globe and Mail*, 12 février 2000.

⁸⁾ J. McCarten, « Marijuana-smoker going to court for safe supply », *The Canadian Press*, 20 janvier 2000; « Man sues Feds to supply him medical marijuana », *The Canadian Press*, 20 janvier 2000; P. Arab, « AIDS patient wants Ottawa to supply pot », *The Canadian Press*, 12 avril 2000.

⁹⁾ Ontario court rules Ottawa doesn't have to supply AIDS Patient with marijuana », *CP Wire*, 2 mai 2000.

¹⁰⁾ *Débats du Sénat* (11 avril 2000), 2^e Session, 36^e Parlement, Hansard, vol. 138, n° 47. Disponible en ligne sur le site Web du Parlement à <www.parl.gc.ca>.

Appels concernant l'utilisation de marijuana à des fins thérapeutiques et non thérapeutiques

En octobre 1999, la Cour d'appel d'Ontario a entendu l'appel interjeté dans l'affaire *R. c. Parker*.¹ Terry Parker a été accusé en 1996, après qu'une perquisition policière à sa résidence eut donné lieu à la confiscation de plants de marijuana qu'il cultivait pour sa consommation personnelle afin de contrôler ses crises d'épilepsie.

Les accusations portées contre lui ont été rejetées par une cour de première instance de l'Ontario pour le motif que la loi violait ses droits constitutionnels, et la cour a ordonné que ses plants lui soient rendus. La couronne fédérale a cependant porté cette décision en appel. Parker, appuyé par l'Epilepsy Association of Toronto, qui est intervenue dans le litige, a plaidé que le processus de demande d'exemption ministérielle demeurait problématique et qu'il n'existait d'ailleurs pas au moment où les accusations ont été portées contre lui en 1996, ni au moment où les accusations ont été rejetées en 1997.²

Le même jour, la Cour d'appel a également entendu un appel relatif à la consommation de marijuana à des fins non thérapeutiques, dans l'affaire *Clay*.³ Chris Clay a interjeté appel de sa condamnation, en 1997, pour des accusations de possession et de trafic consécutives à la vente de cannabis à un policier banalisé. La preuve présentée au juge de première instance avait amené celui-ci à conclure que la consommation modérée de marijuana ne causait pas de préjudice physique ou psychologique sérieux, et que les sanctions pénales contre la marijuana avaient été adoptées dans un « climat de peur irrationnelle ». Néanmoins, il avait jugé qu'il revenait au Parlement de décider s'il y avait lieu ou non de décriminaliser et il a rejeté l'argument

de Clay selon lequel l'interdiction de cultiver et de posséder de la marijuana violait le droit à la liberté et à la sécurité de la personne garantis par la *Charte* (art. 7), contrairement aux principes de justice fondamentale. Clay plaidait que les mesures suivantes constituaient une violation de ces principes : le fait de prohiber, sous peine de sanctions pénales, une conduite relativement inoffensive; d'imposer une peine d'emprisonnement pour ce type de conduite; de maintenir cette sanction alors que la majorité des Canadiens sont en faveur de la décriminalisation; de ne pas respecter l'autonomie de l'individu sur le plan physique en l'absence de raisons impérieuses de le faire; et d'empêcher l'utilisation privée d'une substance intoxicante à des fins médicales, récréatives ou sacramentelles.

Des tribunaux canadiens avaient déjà rejeté certaines prétentions voulant que l'interdiction de la marijuana violait la liberté de religion;⁴ allait à l'encontre de la liberté de conscience, d'expression et d'association et violait les garanties constitutionnelles contre les peines ou traitements cruels ou inusités;⁵ et était contraire au droit à la liberté et à la sécurité en portant atteinte à l'autonomie décisionnelle de chacun relativement à sa santé et à son intégrité physique.⁶

La Cour suprême du Canada avait également déjà refusé d'accorder la permission d'appeler d'une décision de la Cour d'appel du Québec, qui avait refusé de déclarer inconstitutionnelle l'interdiction relative à la culture et à la possession de cannabis.⁷ Dans ce cas, le tribunal de première instance avait rejeté les contestations de la loi fondées sur la violation des droits à l'égalité reconnus par la *Charte* (art. 15) et sur la protection du droit à la liberté et à la sécurité de la personne, auquel il ne peut être porté atteinte qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale (art. 7). La Cour d'appel a jugé que la loi ne violait pas les droits à l'égalité des consommateurs de cannabis, puisque ces derniers n'appartenaient pas à une des catégories de personnes protégées par la disposition de la *Charte* relative aux droits à l'égalité (art. 15). Elle a également conclu que la décision du Parlement d'interdire le cannabis et de permettre par ailleurs la consommation d'alcool et de tabac n'était ni « arbitraire » ni « irrationnelle » et, par conséquent, qu'on ne pouvait dire qu'elle violait la liberté et la sécurité de la personne d'une manière incompatible avec les « principes de justice fondamentale ». La Cour a ajouté que, même si c'était le cas, « nos traditions culturelles » le justifiaient.

Au moment de la rédaction du présent article, la Cour d'appel n'avait pas encore rendu sa décision dans les affaires *Clay* et *Parker*.

- Richard Elliott

¹ *R. c. Parker* (1997), 12 C.R. (5^e) 251, [1997] O.J. n° 4923 (C. prov.) (QL).

² T. Tyler, « Pot laws unfair to sick, court told », *Toronto Star*, 9 octobre 1999, p. A13.

³ *R. c. Clay* (1997) 9 C.R. (5th) 349, [1997] O.J. n° 3333 (Div. gén.) (QL).

⁴ *Tucker c. Canada*, [1999] F.C.J. n° 1947 (T.D.) (QL) (13 décembre 1999).

⁵ *R. c. Malmo-Levine*, [1998] B.C.J. n° 1025 (B.C.S.C.) (QL).

⁶ *R. c. Caine*, [1998] B.C.J. n° 885 (C. prov.) (QL).

⁷ *R. c. Hamon* (1993), 20 C.R.R. (2^e) 181 (C.A. Qué.), permission d'appeler à la Cour suprême refusée, n° 23847, 27 janvier 1994.

La Cour d'appel de Colombie-Britannique rejette un appel en matière d'assurance

Comme nous l'avons rapporté dans le dernier numéro du *Bulletin*, en septembre 1997, un tribunal de première instance de la Colombie-Britannique avait rejeté une action pour « congédiement illégal » intentée par la succession d'un gai décédé du sida contre son ancien employeur, pour les dommages résultant de son congédiement, notamment la perte de sa couverture d'assurance-vie.¹ La succession de l'homme a interjeté appel de la décision à la Cour d'appel de la Colombie-Britannique. La Cour d'appel a rejeté la demande d'intervention de la Société canadienne du sida (SCS) et de la BC Persons with AIDS Foundation (BCPWA).² La cause a été entendue en octobre 1999 par la Cour d'appel de la Colombie-Britannique. En décembre 1999, la Cour a rendu son jugement et rejeté l'appel.³

L'employeur, BC Rail, a congédié A « sans cause », en partie parce que son rendement au travail avait diminué et que celui-ci semblait s'être désintéressé de son travail dans les deux années précédant son congédiement. A n'avait pas dit à son employeur qu'il avait une maladie à VIH, bien que sa santé avait commencé à se détériorer durant les 18 mois avant son congédiement. Il a été admis que BC Rail avait congédié A sans cause; celui-ci eut droit à cinq mois de préavis de cessation d'emploi (ou de salaire en tenant lieu) et l'employeur accepta de payer à la succession de A cinq mois de salaire à titre d'indemnité. Cependant, l'objet du litige porte sur la perte des avantages sociaux de A, et particulièrement de sa couverture d'assurance-vie en vertu de deux polices. L'état de A s'est détérioré rapidement après son congédiement et il est mort avant l'expiration du délai-congé de cinq mois. Si l'employeur avait donné à A le préavis de cessation de cinq mois auquel il avait droit, sa succession

aurait reçu les sommes dues en vertu de ces polices.

Il existe toutefois un principe juridique selon lequel la victime d'un préjudice ne peut recouvrer les pertes qu'elle aurait pu éviter. En d'autres termes, généralement, quiconque poursuit en dommages pour violation de contrat (comme un contrat d'emploi) a l'obligation de prendre les moyens raisonnables pour mitiger ses pertes (par exemple, chercher un autre emploi) et ne peut être indemnisé pour les pertes qu'il aurait pu éviter en prenant des mesures raisonnables. La question en litige devant la Cour d'appel consistait donc à déterminer si, après avoir été congédié illégalement, A avait fait des efforts raisonnables pour mitiger ses pertes.

A disposait d'environ deux mois après la date de son congédiement pour demander que ses polices d'assurance groupe soient converties en polices individuelles. Cependant, la santé de A s'est détériorée rapidement après son congédiement. Environ deux semaines avant la fin

de cette « période de conversion », ses médecins diagnostiquèrent une démence liée au VIH et conclurent qu'il n'était plus capable de prendre des décisions de cette nature. Il est mort dix jours après ce diagnostic, sans avoir présenté à la société d'assurance de demande relative à la conversion de ses polices.

Il a été admis que, si A avait converti ses polices avant de mourir, sa succession aurait reçu 200 000\$ de la société d'assurance. La défenderesse, BC Rail, plaidait qu'elle ne devait pas être tenue responsable de payer ce montant, parce que cette perte aurait pu être évitée si A avait pris des mesures raisonnables pour convertir ses polices d'assurance-vie. Le juge de première instance a donné raison à l'employeur. En appel, la succession de A plaidait que la cour devait tenir compte de la « diminution de la capacité mentale » de A et de la conduite de l'employeur dans l'examen du caractère raisonnable des efforts de A pour mitiger les dommages causés par son congédiement.

Premièrement, la succession de A alléguait que l'employeur devrait être requis de prendre des moyens pour s'assurer qu'un employé dont la capacité mentale est diminuée protège ses propres intérêts au plan des avantages sociaux. En l'espèce, cela aurait impliqué que BC Rail aide A à mitiger ses pertes en lui procurant l'aide nécessaire pour qu'il présente une demande de conversion de ses polices d'assurance-vie. Le juge Huddart, avec l'appui de ses deux autres collègues de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique, rejeta cet argument à cause de

l'absence de preuve que l'employeur connaissait l'état physique et mental de A opposée

à ses soupçons fondés sur son rendement au travail et son apparence physique [...] En l'absence de circonstances donnant à l'employeur des motifs de vérifier la capacité d'un employé de prendre des décisions relativement aux avantages sociaux, ou d'une connaissance réelle de son incapacité, nous ne nous prononcerons pas sur la question de savoir si la conduite de l'employeur est un facteur pertinent dans l'évaluation des dommages dans les cas de pertes évitables.⁴ [trad.]

Deuxièmement, la succession de A plaidait que le juge de première instance avait erré en se demandant ce que A aurait fait s'il avait conservé sa capacité de faire des choix. Puisque A avait perdu sa capacité mentale avant l'expiration de la période de conversion de ses polices d'assurance, la succession alléguait que son devoir de mitiger les pertes

causées par le congédiement avait pris fin au moment où il avait perdu sa capacité. De plus, prétendait la succession, en examinant la conduite de A entre la date de son congédiement et la date où son incapacité a été diagnostiquée, le juge de première instance aurait dû conclure que celui-ci avait pris des mesures raisonnables pour protéger ses intérêts, considérant son état physique, émotionnel et mental durant cette période.

La Cour a également rejeté cet argument. Elle a noté que, avant de devenir incapable, A avait rencontré une personne du service des avantages sociaux et des indemnités de BC Rail et qu'il avait également rencontré un avocat concernant la préparation de son testament. Il n'avait cependant pas, avant de devenir incapable, converti ses polices d'assurance. De l'avis de la Cour,

il y a peu de doute qu'une personne raisonnable dans la situation de A aurait converti

ses polices d'assurance-vie à la première occasion. A ne l'a pas fait tant qu'il a bénéficié de sa capacité [...] Pour une raison ou pour une autre, peut-être par simple inattention, A n'a pas minimisé ses dommages. Considérant que sa santé déclinait rapidement, son défaut de prendre un moyen raisonnable pour mitiger ses pertes au moment où il s'occupait de son testament et de sa réclamation d'indemnité de départ a été la cause de la perte.⁵ [trad.]

- Richard Elliott

¹ *EE c. ER*, [1997] B.C.J. n° 1966 (S.C.) (QL). Voir R. Elliott, « Refus à des organismes du sida d'intervenir dans une affaire d'assurance », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 12.

² *A Estate c. BC Rail Ltd.*, [1999] B.C.J. n° 2243 (C.A.) (QL).

³ *A Estate c. BC Rail Ltd.* [B.C.S.C. sub nom. *EE c. ER*], 1999 B.C.A. 773, [1999] B.C.J. n° 2941 (QL).

⁴ *Ibid.*, paragr. 9-15.

⁵ *Ibid.*, paragr. 20, 23.

Un homme séropositif échappe à l'expulsion

Le 4 novembre 1999, la Cour fédérale (Section de première instance) a annulé une « ordonnance de renvoi » quelques heures à peine avant qu'un homme atteint du sida soit déporté au Salvador, son pays d'origine.¹

Jose Mauricio Jimenez est arrivé au Canada en 1989 et a demandé le statut de réfugié. Il avait préalablement vécu pendant plusieurs années en Californie, où il avait travaillé comme prostitué. Durant ce temps, il avait été déclaré coupable d'au moins trois infractions relatives à la prostitution et d'une infraction d'avoir résisté à son

arrestation. Il n'a pas révélé ses condamnations quand il a demandé le statut de réfugié, craignant que celles-ci ne le rendent inadmissible. À la suite d'un examen médical demandé par les responsables de l'immigration, Jimenez fut diagnostiqué séropositif. En 1990, il a été condamné pour voies de fait avec arme, après avoir utilisé

un couteau pour menacer un homme qui avait divulgué sa séropositivité à d'autres. Il a obtenu une condamnation avec sursis et deux ans de probation, mais les responsables de l'immigration ont statué qu'il devait être expulsé du Canada. Il a porté cette décision en appel et il a éventuellement présenté une demande pour obtenir la permission de demeurer au Canada pour des motifs humanitaires.²

En août 1999, Jimenez fut informé par le ministère de la Citoyenneté et de l'Immigration du Canada que sa demande de demeurer au Canada pour des motifs humanitaires avait été rejetée. Il présenta une demande d'autorisation d'appel pour faire réviser cette décision par la Cour fédérale, alléguant qu'on ne

lui avait donné aucun motif écrit à l'appui du rejet de sa demande et que le contenu du rapport du médecin sur lequel s'appuyaient les responsables de l'immigration pour rejeter sa demande n'avait pas été porté à sa connaissance, ou qu'il n'y avait pas eu accès. Au début d'octobre 1999, il reçut une autre ordonnance l'enjoignant de se présenter le 2 novembre 1999 pour être expulsé du Canada. À la fin d'octobre 1999, il a présenté une demande pour faire suspendre l'ordonnance d'expulsion en attendant le résultat de l'examen de sa demande de révision judiciaire.

Appliquant les trois critères servant à déterminer si le sursis devait être accordé, le juge Blais a admis que (1) Jimenez avait des questions sérieuses à soulever à l'audition en révision judiciaire, c'est-à-dire l'absence de motifs écrits et le fait qu'il n'a pu avoir accès à la preuve utilisée au soutien du rejet de sa demande; (2) considérant la preuve contradictoire concernant la disponibilité de médicaments au Salvador et les conséquences graves que le manque de médicaments pourrait avoir sur lui, l'expulsion pourrait causer à Jimenez un préjudice irréparable; et (3) parce que Jimenez connaîtrait une détérioration rapide de son état et une mort prématurée si son accès à la thérapie antirétrovirale et aux médicaments contre des maladies opportunistes était compromis, la « prépondérance des inconvénients » militait en faveur de la suspension de l'ordonnance d'expulsion jusqu'à ce qu'il soit disposé de sa demande pour permission d'appeler et pour révision judiciaire.

- Richard Elliott

¹ Jimenez c. Canada (Ministère de la Citoyenneté et de l'Immigration), [1999] F.C.J. n° 1668 (T.D.) (QL).

² A. Duffy, « Ex-prostitute with AIDS wins deportation delay », *The Windsor Star*, 20 novembre 1999, A11.

La Cour d'appel fédérale casse une demande de prolongation de brevet

Dans une courte décision rendue en octobre 1999, Pfizer Inc. c. Canada,¹ la Cour d'appel fédérale a confirmé une décision d'une cour de première instance selon laquelle le droit canadien prévoit actuellement une protection de 17 ans seulement pour les brevets relativement à des médicaments qui ont fait l'objet d'une demande de brevet avant le 1^{er} octobre 1989. La période maximale de 20 ans prévue dans les traités concernant la propriété intellectuelle négociés sous les auspices de l'Organisation mondiale du commerce n'est pas encore applicable au Canada à l'égard de ces médicaments.

Bien que la cause ne concernait pas un médicament antirétroviral ou autre médicament communément prescrit pour les infections opportunistes, elle concernait le médicament antidépresseur commercialisé par Pfizer Inc. sous le nom de Zolofttm. L'affaire est donc importante pour les personnes vivant avec le VIH/sida au Canada, à cause du médicament en question et des conséquences du jugement sur le droit canadien des brevets pour les produits pharmaceutiques en général.

Pfizer Inc. est propriétaire du brevet canadien relatif au composé appelé *sertraline hydrochloride*, commercialisé sous le nom de Zolofttm pour le traitement de la dépression. Elle a reçu son brevet en août 1982. En 1992, Pfizer a reçu un « avis de conformité » du ministre de la Santé du Canada, l'autorisation requise selon la *Loi sur les aliments et drogues*² pour commercialiser légalement le médicament au Canada. La *Loi sur les brevets*³ prévoit que, lorsqu'une demande de brevet a été déposée avant octobre 1989, celui-ci expire 17 ans après la date à laquelle il a été délivré.

Puisque le brevet de Glaxo Wellcome concernant l'AZT a été demandé et délivré en juin 1988, sa durée devrait également être limitée à 17 ans.

(Quand la demande de brevet a été déposée après octobre 1989, la durée de la protection du brevet est de 20 ans.) Cela voulait dire que, selon la *Loi sur les brevets*, le brevet de Pfizer relativement au Zolofttm expirait à la fin d'août 1999, 17 ans après l'obtention. (Soit dit en passant, puisque le brevet de Glaxo Wellcome concernant l'AZT a été délivré en juin 1988 sa durée devrait également être limitée à 17 ans. Le résultat de l'affaire Pfizer est par conséquent important pour les personnes qui prennent de l'AZT.⁴)

Pfizer a engagé une poursuite civile en avril 1999 pour obtenir une ordonnance de prolongation de son brevet relativement au Zolofttm jusqu'à la fin d'octobre 2000 (14 mois supplémentaires) et obtenir des injonctions intérimaires et permanentes pour empêcher le

ministre de la Santé de délivrer un « avis de conformité » (AC) à tout autre fabricant de médicaments jusqu'à l'expiration du brevet de Pfizer. (Une fois le brevet expiré, le ministre est libre de délivrer un AC qui permettrait à un autre fabricant de vendre le produit pharmaceutique.) L'action de Pfizer était fondée sur l'*Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce* (l'Accord ADPIC), une convention internationale à laquelle le Canada est partie et qui est administrée et appliquée par l'Organisation mondiale du commerce (OMC). L'article 33 de l'Accord ADPIC demande aux pays membres d'accorder pour tous les brevets une protection minimale de 20 ans après la date du dépôt de la demande de brevet. Comme Pfizer a déposé sa demande de brevet relativement au Zolofit[™] à la fin d'octobre 1980, elle prétend que, selon l'Accord ADPIC, son brevet n'expire pas avant la fin d'octobre 2000.

L'Association canadienne des fabricants de produits pharmaceutiques, association industrielle représentant les fabricants de médicaments génériques, a obtenu la permission d'intervenir dans l'affaire.⁵ Apotex, un fabricant de médicaments génériques, avait tenté d'obtenir un AC pour sa version générique du médicament breveté de Pfizer, uniquement dans le but de commencer à remplir les documents nécessaires pour que la version générique soit placée dans les formulaires provinciaux, afin de pouvoir commencer les ventes dès l'expiration du brevet de Pfizer. Apotex s'était engagée à ne pas vendre son médicament générique

avant ce moment. C'est cette initiative d'Apotex qui avait motivé la requête en injonction de Pfizer pour empêcher le ministre de délivrer un AC à un autre fabricant. Apotex alléguait que cette requête en injonction était « frivole, vexatoire et constituait un recours abusif », mais elle n'a pas réussi à faire annuler la requête de Pfizer.⁶

Le gouvernement fédéral a également demandé le rejet de la demande de Pfizer, et la cause a été entendue en juin 1999. Pfizer plaidait que le Canada avait accepté de se soumettre aux dispositions de l'Accord ADPIC en signant l'*Accord concernant l'établissement de l'OMC*.⁷ L'Accord sur l'OMC prévoit que chaque membre doit faire en sorte que ses lois, règlements et procédures administratives soient conformes à ses obligations, y compris à ses obligations selon l'Accord ADPIC, qui est annexé à l'Accord sur l'OMC. En 1994, le Parlement adoptait la *Loi de mise en œuvre de l'Accord sur l'Organisation mondiale du Commerce*⁸ pour modifier certaines lois canadiennes de manière à donner effet à l'Accord, y compris à l'Accord ADPIC, qui y est annexé.

Dans sa décision rendue en juillet 1999,⁹ le juge Lemieux, de la Cour fédérale (section de première instance) a étudié soigneusement la *Loi de mise en œuvre de l'Accord sur l'OMC*. Il a noté que, bien qu'elle modifiait plusieurs lois, elle n'apportait aucune modification à la *Loi sur les brevets* qui puisse influencer sur le litige soumis à la Cour et, plus particulièrement, qu'elle ne faisait pas mention de la durée de protection des brevets. Le juge en est arrivé à la conclusion que, « de toute éviden-

ce », le Parlement n'avait pas intégré l'Accord sur l'OMC dans le droit fédéral interne, qui comprend l'article 33 de l'Accord ADPIC, sur lequel Pfizer appuyait sa demande de prolongation de la durée de son brevet:

La durée de validité des brevets est une question qui relève de la *Loi sur les brevets*. Le législateur fédéral n'a pas modifié les dispositions des articles 44 et 45 de cette Loi pour prévoir ce que Pfizer réclame. Il fallait modifier la loi et le législateur ne l'a pas fait. La question de savoir si le législateur fédéral a ainsi manqué à ses obligations internationales n'est pas utile à la solution du présent litige. L'Accord sur l'OMC prévoit des mécanismes intergouvernementaux qui permettent de répondre à une telle question.¹⁰

Le juge Lemieux a donc rejeté la demande de Pfizer, qui à son avis n'avait aucun fondement dans le droit canadien.

Le juge Lemieux a également considéré brièvement deux dispositions de la *Loi de mise en œuvre de l'Accord sur l'OMC* qui l'empêchent d'accueillir la demande de Pfizer. Selon les articles 5 et 6 de la *Loi*, aucune poursuite destinée à établir des droits ou obligations découlant strictement de l'Accord sur l'OMC ou de l'approbation de l'Accord par le Canada ne peut être entreprise sans le consentement du Procureur général du Canada. La Cour a jugé que ces dispositions justifiaient le rejet de la demande de Pfizer.

Pfizer plaidait que ces articles étaient inconstitutionnels parce qu'ils violaient l'article de la *Charte canadienne des droits et libertés* qui dit que « nulle loi du Canada ne doit s'interpréter ni s'appliquer comme [...] privant une personne du droit à une audition impartiale de sa cause, selon les principes de justice fondamentale, pour la définition de ses droits et obligations ».¹¹ Le juge Lemieux a rejeté cet argument; à son avis, cette disposition n'était pas applicable à l'espèce et ne conférait pas le genre de droit substantiel revendiqué.

Dans une brève décision rendue en octobre 1999, la Cour d'appel fédérale a jugé, comme le juge Lemieux, que « de toute évidence » la demande de Pfizer ne pouvait réussir, et en conséquence elle a rejeté son appel. Aucune demande pour permission d'appeler à la Cour suprême n'avait été présentée au moment de la rédaction du présent article.

- Richard Elliott

Poursuite pour discrimination dans l'emploi

En avril 2000, DeWolf Sham, un ancien courtier en valeurs mobilières, a déposé à la Cour supérieure une poursuite de 340 millions de dollars contre First Marathon Inc.

Shaw accuse son ancien employeur (et plusieurs anciens supérieurs et collègues) de harcèlement et de discrimination à son égard. Il avait déjà porté plainte en avril 1999 auprès de la Commission des normes du travail du Québec et de la Commission des droits de la personne de la province.

Shaw allègue que First Marathon a commencé en 1996 à le harceler et

à faire preuve de discrimination à son endroit, puis l'a congédié en janvier 1999 à cause de son orientation sexuelle et parce qu'il était séropositif. La position de First Marathon est que Shaw a été congédié à cause de son comportement « inégal » au travail.¹

¹ R. Blackwell, « Fired First Marathon broker files \$340-million lawsuit », *The Globe and Mail*, 12 avril 2000, B8.

Cour suprême : verdict sur la discrimination fondée sur le handicap

de la p. 1

étaient capables d'exécuter les tâches normales de l'emploi en question et n'avaient aucune limitation fonctionnelle. Les trois personnes ont porté plainte auprès de la Commission des droits de la personne de la province, soutenant qu'elles étaient victimes de discrimination fondée sur le handicap.

La *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, qui est la loi antidiscrimination de la province, interdit dans l'emploi l'exercice de discrimination fondée sur « le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap ».² La *Charte* prévoit par ailleurs que « une distinction, exclusion ou préférence

fondée sur les aptitudes ou qualités requises par un emploi [...] est réputée non discriminatoire ».³ Une autre loi québécoise destinée à protéger les droits des personnes souffrant d'incapacités définit ainsi le terme « personne handicapée » : « toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une orthèse, une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap ».⁴

Le juge Brossard, du Tribunal des droits de la personne, a rejeté les deux premières plaintes.⁵ Il a rejeté l'idée

¹ [1999] J.C.F. n° 1598 (C.A.F.) (QL).

² L.R.C. 1985, ch. F-27.

³ L.R.C. 1985, ch. P-4, art. 45.

⁴ Pour une discussion du différend qui oppose Glaxo Wellcome et les fabricants de médicaments génériques du Canada concernant le brevet, voir R. Elliott, « Le VIH/sida devant les tribunaux canadiens en 1998 », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 10-14, aux p. 12-13 (« La Cour fédérale rend son jugement sur le différend concernant le brevet de l'AZT – L'appel est toujours pendant »).

⁵ [1999] F.C.J. n° 957 (T.D.) (QL).

⁶ *Pfizer Canada Inc. c. Apotex Inc.*, [1999] F.C.J. n° 959 (1^{re} inst.) (QL).

⁷ *Accord de Marrakesh établissant l'Organisation mondiale du commerce*, 15 avril 1994, Marrakesh, 1867 UNTS 3.

⁸ L.C. 1994, ch. 47.

⁹ *Pfizer Canada Inc. c. Apotex Inc.*, [1999] 4 C.F. 441, [1999] J.C.F. n° 1122 (1^{re} inst.) (QL).

¹⁰ *Pfizer, supra*, [1999] J.C.F. n° 1122, [1999] 4 C.F. 441 (1^{re} inst.) (QL).

¹¹ L.R.C. 1985, Appendice III, art. 2(3).

qu'un handicap pouvait être perçu subjectivement. Bien que, dans les autres provinces, les lois antidiscrimination interdisent expressément la discrimination fondée sur un handicap « perçu », il a conclu que le texte de la loi du Québec ne devait pas être interprété de cette façon (même s'il reconnaissait qu'une interprétation téléologique de la loi était requise, de manière à favoriser l'intégration des personnes handicapées dans la société). Il a par conséquent conclu que, sans limitation fonctionnelle, les plaignants n'étaient pas atteints d'un « handicap » au sens de la loi et ne pouvaient donc pas porter plainte pour discrimination. Il s'est également dit d'avis que l'état de santé d'une personne ne pouvait pas être un « handicap » parce que, selon lui, reconnaître qu'il y a un handicap dans les cas où il n'y a pas de limitations fonctionnelles aurait pour effet de banaliser la loi antidiscrimination.

Par contraste, dans la troisième affaire, la juge Rivet, du Tribunal des droits de la personne, a favorisé une « interprétation large du terme handicap ». Elle a conclu que l'évaluation ou l'identification d'un handicap pouvait être objective ou purement subjective, et que refuser un emploi à une personne à cause d'un handicap *perçu* n'en constitue pas moins de la discrimination fondée sur le « handicap ». Elle a par conséquent accueilli la plainte concernant les droits de la personne qui avait été portée par le troisième plaignant.⁶

La Cour d'appel du Québec a convenu avec la juge Rivet que le terme « handicap » devait être interprété largement; elle a observé que cette position était conforme aux normes constitutionnelles établies par la *Charte canadienne des droits et libertés* et par de nombreuses

décisions jurisprudentielles selon lesquelles les lois relatives aux droits de la personne devaient recevoir une interprétation libérale et téléologique qui soit flexible et permette à la loi d'être adaptée aux conditions sociales changeantes et à l'évolution des concepts relatifs aux droits de la personne.⁷ Les employeurs ont porté cette décision en appel devant la Cour suprême du Canada, un geste étonnant, considérant la force des précédents à l'appui de la décision de la Cour d'appel.

En effet, la Cour suprême du Canada a fermement confirmé la position de la Cour d'appel. Dans un jugement rendu à l'unanimité, la juge L'Heureux-Dubé a réitéré l'idée fondamentale que :

Les objectifs de la Charte, soit le droit à l'égalité et la protection contre la discrimination, ne sauraient se réaliser à moins que l'on reconnaisse que les actes discriminatoires puissent être fondés autant sur les perceptions, les mythes et les stéréotypes que sur l'existence de limitations fonctionnelles réelles. La nature même de la discrimination étant souvent subjective, imposer à la victime de discrimination le fardeau de prouver l'existence objective de limitations fonctionnelles est lui imposer une tâche pratiquement impossible, car les limitations fonctionnelles n'existent souvent que dans l'esprit d'autres personnes, ici l'employeur.

Il serait étrange que le législateur ait voulu intégrer au marché du travail les personnes atteintes de handicaps présentant des limitations fonctionnelles alors que les personnes sans limitations fonctionnelles en

seraient exclues. Cela semble la négation même de la notion de discrimination.

J'estime alors que l'objectif antidiscriminatoire de la Charte exige que le motif « handicap » soit interprété de façon à reconnaître son élément subjectif. *Un « handicap » comprend donc des affections qui n'occasionnent en réalité aucune limitation ou incapacité fonctionnelle.*⁸

La Cour suprême a noté qu'un certain nombre d'affections ont déjà été reconnues susceptibles de donner naissance à une plainte de discrimination fondée sur le handicap, bien qu'elles n'aient pas entraîné (à l'époque) de limitation fonctionnelle; la séropositivité en fait partie, selon les conclusions de l'affaire *Thwaites*, qui concernait un membre séropositif des forces armées.⁹ La Cour a également conclu expressément que, bien que les fondements biomédicaux du « handicap » doivent être pris en considération, pour les fins de la législation antidiscrimination

il importe d'aller au-delà de ce seul critère. C'est alors qu'une approche multidimensionnelle qui tient compte de l'élément socio-politique s'avère très pertinente. En mettant l'emphase sur la dignité humaine, le respect et le droit à l'égalité, plutôt que sur la condition biomédicale tout court, cette approche reconnaît que les attitudes de la société et de ses membres contribuent souvent à l'idée ou à la perception d'un « handicap ». Ainsi, une personne peut n'avoir aucune limitation dans la vie courante sauf celles qui sont créées par le préjudice et les stéréotypes. [...] Ainsi, un « handicap » peut résulter aussi bien d'une limitation physique

que d'une affection, d'une construction sociale, d'une perception de limitation ou d'une combinaison de tous ces facteurs. C'est l'effet de l'ensemble de ces circonstances qui détermine si l'individu est ou non affecté d'un « handicap » pour les fins de la Charte. [...] L'analyse multidimensionnelle [...] vise non seulement la suppression de la discrimination à l'endroit de personnes handicapées, elle cherche également à mettre un terme au [Traduction] « phénomène social du handicap » [...] et, de façon plus générale, elle vise la suppression de la discrimination et de l'inégalité.¹⁰

Cette orientation claire de la part de la Cour suprême est la bienvenue, particulièrement parce qu'elle continue de placer les considérations liées à la dignité au centre de l'analyse des droits à l'égalité et qu'elle met l'accent sur le contexte social dans lequel la discrimination survient, en évitant les interprétations techniques et étroites de la loi qui auraient pour effet de priver de nombreuses personnes d'une protection adéquate contre la discrimination.

¹ Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Montréal (Ville); Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville); 2000 SCC 27, [2000] SCJ n° 24 (QL).

² L.R.Q., ch. C-12, art. 10, 16.

³ Ibid., art. 20.

⁴ Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, L.R.Q., ch. E-20.1, art. 1(g).

⁵ (1996) 25 C.H.R.R. D/407 et D/412, [1995] J.T.D.P.Q. n° 4 et n° 5 (QL) (T.D.P.Q.).

⁶ (1996) 25 C.H.R.R. D/474 (T.D.P.Q.).

⁷ [1998] R.J.Q. 688, 33 C.H.R.R. D/149, [1998] QJ n° 369 (QL) (C.A.).

⁸ Québec (C.D.P.J.) c. Montréal; Québec (C.D.P.J.) c. Boisbriand, *supra*, note 1, par. 39-41 (QL) (italiques ajoutées).

⁹ Twaites c. Canada (Forces armées) (1993), 19 C.H.R.R. D/259 (T.C.D.P.).

¹⁰ Québec (C.D.P.J.) c. Montréal; Québec (C.D.P.J.) c. Boisbriand, *supra*, note 1, par. 77, 79, 83 (QL)

VACCINS

Vaccins et VIH : éthique et droits de la personne

Les dilemmes éthiques du développement de vaccins sont particulièrement aigus lorsqu'il s'agit du VIH, en raison du virus lui-même mais aussi des circonstances sociales entourant les préjugés et le stigmate, dans lesquelles agit le VIH, affirmait le juge Michael Kirby dans un article paru dans le *National AIDS Bulletin* [Australie],¹ que nous traduisons ici avec autorisation.

Il y a exactement 200 ans, Edward Jenner publiait son étude sur le premier vaccin contre la varicelle.² Une à une, d'autres maladies ont réagi à l'immunisation : la fièvre jaune, la peste, la polio, la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la rage. La plupart de ces maladies sont dues à une bactérie (comme dans le cas de la typhoïde) ou à un virus relativement stable (comme celui de la varicelle). Le VIH/sida présente des défis particulier, en matière de développement de vaccin. Ces défis sont liés aux caractéristiques du VIH mais aussi au contexte social dans lequel ce virus se manifeste.

Une des premières leçons que j'ai apprises, dans l'évaluation des questions d'éthique liées au VIH/sida, à la prévention de sa propagation et à la réaction à ses conséquences, m'a été enseignée il y a 15 ans par la D^{re} June Osborn. De bons principes d'éthique à ce sujet, comme dans la plupart des domaines semblables, se fonderont sur des bases scientifiques solides – une compréhension approfondie des faits

scientifiques. Puisque nos connaissances ne cessent de progresser au sujet du VIH et des souches particulières³ par lesquelles il se manifeste, il est inévitable que les perceptions éthiques sont aussi en constante évolution. À l'instar du virus, elles sont instables et continuent de muter.

Certains éléments de stabilité peuvent toutefois être introduits dans le discours éthique à ce sujet, si on se réfère constamment aux principes fondamentaux. En l'occurrence, on peut les trouver dans la grande charte des droits de la personne, la Déclaration universelle des droits de l'homme, de même que dans la Déclaration d'Helsinki.⁴ Ces deux instruments et d'autres énoncés internationaux de principe établissent trois exigences centrales pour régir l'éthique de la prophylaxie ou de la recherche thérapeutique sur le VIH faisant appel à des sujets humains :

- premièrement, le respect des personnes : leur autonomie dans la décision et leur autodétermination;
- deuxièmement, la bienfaisance :

optimiser les bienfaits et réduire les méfaits; puis

- troisièmement, la justice distributive : une répartition équitable des fardeaux et des bienfaits de la participation à la recherche.⁵

Les lacunes et les insuffisances alléguées de la Déclaration d’Helsinki pour réagir à des problèmes complexes comme celui du VIH/sida, ou du génome humain, ont donné lieu à des propositions controversées d’amendements à la Déclaration, qu’examine actuellement l’Assemblée médicale mondiale.⁶ Le regretté Jonathan Mann avait indiqué que la Déclaration d’Helsinki ne contenait aucune référence spécifique aux questions liées aux droits des patients, ou au traitement médical en tant que droit fondamental de la personne.⁷ Mais il a aussi enseigné que la pandémie du VIH/sida, depuis son avènement, est intimement liée à l’éthique – l’éthique au palier national, vu les modes de transmission du VIH et le stigmatisme, la honte, les préjugés et les sanctions légales qui accompagnent l’infection; mais aussi la macro-éthique : jeter un coup d’œil global à cette pandémie. Une perspective globale nécessite qu’il y ait accès à la prévention et au traitement du VIH dans les pays en développement, en tant que question globale d’équité et de droits humains fondamentaux.⁸

Principes fondamentaux

En examinant les questions éthiques soulevées par la recherche d’un vaccin anti-VIH, il est facile de se perdre. D’où l’importance de rappeler ces deux balises :

- Fondez vos jugements sur les meilleures données scientifiques

Les perceptions éthiques sont aussi en constante évolution. À l’instar du virus, elles sont instables et continuent de muter.

disponibles, en reconnaissant que la science est en constant changement et que son point de mire, dans le cas qui nous occupe, le VIH/sida, ne produit pas que diverses souches pathologiques virales, d’un pays à l’autre, mais aussi diverses pathologies de préjugés sociaux, de peur et de stigmatisme.

- Dans le doute sur une question particulière, référez-vous aux normes universelles. Il n’y a pas deux déclarations des droits humains fondamentaux – pour le monde industrialisé et le monde en développement.⁹ Il n’y a que des principes universels, bien que leur application puisse parfois varier selon l’environnement.

Partant de la reconnaissance de la nécessité de principes globaux à développer et mettre en place, alors que les essais sur des vaccins se multiplient dans les pays en développement et industrialisés, l’ONUSIDA a développé un « Document guide » sur les considérations éthiques pertinentes à la recherche d’un vaccin pour prévenir l’infection à VIH.¹⁰ La préparation de ce document est passée par un processus long et complexe qui reflète les controverses que crée inévitablement une telle tentative. On ne devrait pas se surprendre de ces controverses et des divergences qu’elles illustrent. Elles découlent des nombreuses tensions qui résident dans ce domaine :

- entre les perspectives et le sentiment d’urgence des pays en développement, d’une part, et le sentiment de sociétés développées qui, d’autre part, ont l’impression que le pire de cette pandémie peut être derrière elles;
- entre ceux qui considèrent que la priorité est le développement d’un vaccin prophylactique et ceux qui voient les vaccins comme faisant partie d’une stratégie de soins pour aider les personnes déjà atteintes du VIH;
- entre des gouvernements et agences qui souhaitent une action immédiate et des entreprises pharmaceutiques qui craignent la responsabilité civile, qui doutent des profits à court terme, qui sont enclines à aller doucement (ou vice-versa);
- entre des immunologistes de longue date qui cherchent une solution au VIH/sida en se fondant sur le modèle médical éprouvé et digne de confiance, d’une part, et des communautés aux prises depuis long temps avec la pandémie, d’autre part, qui craignent que des fonds et de l’énergie soient détournés de l’éducation, de la modification des comportements et de la prévention de la propagation, mesures qui ont jusqu’ici constitué la stratégie, à défaut d’un vaccin efficace et de traitements abordables; et
- entre d’une part des politiciens et d’autres intervenants qui cherchent une solution magique pour leur épargner de devoir s’occuper des groupes stigmatisés – gais, travailleurs du sexe, utilisateurs de drogue par injection etc., – et d’autre part les gens de ces groupes, énergisés par la pandémie, qui revendiquent des

réformes plus vastes du droit et des attitudes sociales.

La résolution de ces débats produira des réponses à certaines des questions éthiques que présentent le développement, la mise à l'essai et l'utilisation de vaccins anti-VIH.

Une question pivot : chercher un vaccin?

Une question pivot consiste à savoir si l'option de se tourner vers le développement et la mise à l'essai d'un vaccin anti-VIH à cette étape, peut être appuyée par des principes éthiques. Certains expriment des doutes. Ils laissent entendre, par exemple :

- qu'on n'en sait pas suffisamment sur ce virus instable pour avancer dans l'entreprise risquée d'un essai de vaccin contre sa propagation. Déjà, l'essai de vaccin par les chercheurs français dans l'ex-Zaïre ont mis en relief les risques d'une intervention prématurée.¹¹ Existente aussi les dangers de l'ego de scientifiques et de la pression politique,¹² de même que les complications particulières de ce virus qui mute et qui présente des variantes locales;¹³
- que les essais cliniques aux États-Unis ont cessé, à cause du spectre que la responsabilité légale pour des incidents puisse être appliquée à la lettre par les tribunaux.¹⁴ On voit donc avec scepticisme le fait de se tourner vers les pays en développement où les approbations sont obtenues plus rapidement, où le consentement individuel peut être obtenu par des pactes avec la communauté et où, en cas d'incident, la responsabilité civile n'est pas un grand problème;¹⁵

- que l'on pourrait assister à une répétition de l'impérialisme scientifique qui a marqué l'étude de Tuskegee, dans laquelle on a refusé la pénicilline à des victimes autochtones même après qu'elle soit devenue largement disponible aux États-Unis,¹⁶ et d'autres cas comme l'irradiation de sujets humains qui a exposé des personnes vivantes à des risques inconnus et dangereux;¹⁷ et
- qu'il se trouve une possibilité particulière que le VIH, en raison de sa grande capacité de mutation, puisse se « désatténuer » à partir d'une souche atténuée, de telle sorte qu'un virus mort puisse reprendre vie et menacer la personne qui l'a reçu en vaccin.¹⁸

Certaines préoccupations éthiques légitimes nécessitent qu'on y réponde. La réponse à certaines d'entre elles dépendra des meilleures connaissances scientifiques disponibles. Des essais cliniques sur des animaux doivent avoir lieu d'abord. Pourtant, ceux-ci ont des limites claires lorsqu'il s'agit du VIH car, comme par le passé, la réaction humaine ne peut pas être répliquée exactement, voire pas du tout, même chez l'espèce animale la plus voisine de l'humain, le chimpanzé.¹⁹ En somme, il est essentiel de prendre certains risques mesurés.²⁰ Lorsqu'on les prend, on doit avoir d'abord une appréciation claire de l'urgence à laquelle l'humanité se confronte. Cette urgence découle de trois facteurs élémentaires :

- le VIH est le nouveau pathogène menaçant la vie qui se propage le plus vite à l'heure actuelle, dans le monde. On estime que, chaque jour, il se produit 16 000 nouvelles infections;²¹

- la modification du comportement humain est un processus très lent et imparfait. Pour la moindre efficacité, il nous faut défier des sources de résistance religieuses, morales et sociales qui sont enracinées; ceci n'est jamais facilement ou complètement accompli; et
- dans les pays en développement, on n'a tout simplement pas le temps d'attendre de vaincre la résistance sociale. Comme l'indiquait un ministre de la Santé : « Si vous n'agissez pas bientôt [...] il n'y aura plus personne sur qui faire des tests. »²²

Voilà pourquoi, au niveau global, on déclare que le seul moyen réaliste d'affronter l'épidémie de VIH/sida dans plusieurs parties du monde est l'avenue des vaccins.²³ Voilà pourquoi les récentes années ont vu renaître l'engagement de leaders gouvernementaux à l'égard de la recherche d'un vaccin contre le VIH.²⁴

Nous devons reconnaître qu'une décision de ne pas procéder à des essais cliniques avec des vaccins scientifiquement prometteurs est en soi une décision d'éthique. Même un vaccin d'une faible efficacité et d'un impact limité, utilisé dans des endroits où la propagation du VIH est élevée, qui protégerait certains individus exposés à un risque primaire de transmettre ou de contracter le VIH aurait, sur des modèles mathématiques de populations, un impact énorme contre cette pandémie particulière.²⁵ Quoi qu'il en soit, des essais cliniques sur de potentiels vaccins s'amorcent présentement. Si on les retarde trop, l'investissement et l'intérêt de l'entreprise privée,

essentiels à leur réussite pratique, risqueraient de se perdre.²⁶ Dans ces circonstances, l'éthique peut permettre de prendre certains risques. De fait, des risques seront pris lorsque les essais iront de l'avant. Cependant, notamment parce que plusieurs essais cliniques, voire la plupart, ont lieu dans des pays en développement,²⁷ il est crucial que ces pays mêmes ainsi que l'ONUSIDA et les voix de principe de partout insistent sur la conformité aux principes éthiques fondamentaux qui protègent la dignité humaine et les droits humains des personnes qui participeront à ces essais, sans oublier la dignité humaine et les droits des personnes qui en profiteraient, même si ce n'était que partiellement d'abord, si les essais (ou certains essais) s'avéraient réussir.

Règles éthiques pour la tenue d'essais

Il ne serait pas possible ici d'expliquer plus que les principales considérations éthiques qui doivent éclairer les essais de vaccins anti-VIH. Des aide-mémoire pour la tenue d'essais cliniques sur des vaccins dans des pays en développement ont été publiés.²⁸ Lorsque nous abordons ces questions, nous avons la possibilité de tirer des leçons des réactions à des dilemmes éthiques similaires :

- de la mise à l'essai de médicaments anti-VIH dans des sociétés en développement où il n'est pas réellement plausible que ces mêmes médicaments deviennent couramment disponibles;²⁹ et
- de la mise en suspens du Projet sur la diversité du génome

Il est essentiel que tout essai clinique sur le VIH ait son gardien, un ombudsman des droits de la personne, pour rappeler aux politiciens, scientifiques et investisseurs que le VIH présente des implications spéciales et des dangers pour les droits de la personne et l'éthique.

humain, dû au fait que certaines sociétés en développement qui participaient à l'expérimentation et à l'étude avaient le sentiment qu'elles seraient injustement exclues, par des lois sur les brevets, de tout bienfait qui pourrait résulter de leur coopération.³⁰

Au risque de choisir de manière arbitraire seulement certaines des priorités d'une réflexion éthique dans ce contexte, j'en mentionnerai cinq :

- La nécessité d'une étroite implication de la communauté et d'une éducation, à propos du développement de vaccin, pour assurer un recrutement de volontaires informés, un réel consentement éclairé des participants à l'essai, une éducation soutenue sur le VIH et la santé, et d'autres mesures de soutien pour les participants, en particulier s'ils développaient l'infection.
- Le développement des infrastructures de la santé, en général, pour améliorer la provision de soins de santé aux populations cibles dans les pays en développement. Bref, que les pays hôtes d'essais et les personnes participantes reçoivent leur juste

part (le « profit du vaccin ») si, suite aux essais, le développement commercial d'un vaccin s'amorçait.

- La nécessité que les participants aux essais continuent de recevoir des messages sur la prévention du VIH, car ce sont là les seuls moyens disponibles sûrs de réduire leur risque. De fait, l'éducation à l'ensemble de la communauté est essentielle pendant le déroulement des essais. Il ne doit pas y avoir de relâchement de l'effort général pour promouvoir la modification de comportements au sein du grand public, ni chez les participants à l'essai (ce qui a eu des conséquences mesurables dans des pays comme la Thaïlande et l'Ouganda).
- Pour que le consentement à se joindre à un essai soit un consentement éclairé, on doit être attentif et sensible aux coutumes locales et aux valeurs. C'est ici que, dans les pays en développement, l'implication de représentants de la communauté dans le développement des protocoles d'essai pourrait parfois prendre une autre tournure qu'en société industrialisée. Or, l'individu est précieux et a des droits humains fondamentaux dans toute société. Les mêmes normes élémentaires doivent être appliquées. Ceci nécessite un engagement éthique indéfectible à l'égard du soutien et du bien-être des participants à l'essai et de leurs familles.
- Aux participants qui subiraient une séroconversion pendant le déroulement de l'essai, il est essentiel de procurer le meilleur niveau éprouvé de traitement (ce

qui est en soi matière à débat). Avant le début de l'essai, les responsables devraient déterminer et faire connaître les circonstances de la fin de l'expérience et les provisions pour quiconque pourrait souffrir ou être déçu.³¹ Il faut parler des offres compensatoires aux sujets qui subiraient une séroconversion. On doit y aborder en particulier les problèmes de discrimination et de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida³² – et des personnes qui, après l'essai, pourraient être séropositives (même sans avoir traversé la séroconversion) –, avec tous les inconvénients concrets et juridiques que cela peut comporter.³³

Il est essentiel que tout essai clinique sur le VIH ait son gardien, un ombudsman des droits de la personne, pour rappeler aux politiciens, scientifiques et investisseurs que le VIH présente des implications spéciales et des dangers pour les droits de la personne et l'éthique.

Autre paradoxe du sida

Quelle est la raison élémentaire d'un renouveau de vigilance éthique à l'égard des essais de vaccins VIH? Répondre à cette question nous pousse à reconnaître qu'il y a un nouveau paradoxe au sida. Il y a plusieurs années, nous avons découvert le premier paradoxe du sida : le moyen le plus efficace de promouvoir la modification de comportements afin de réduire la transmission du VIH n'est pas le droit criminel et le châtement, mais plutôt la protection des gens vulnérables, exposés au risque, et la défense réelle de leurs droits

humains fondamentaux. Alors, seulement, ces personnes seront réceptives aux messages et aux moyens nécessaires pour se protéger et protéger les autres.

Voici maintenant un nouveau paradoxe du sida. L'éthique exige que ceux qui participent aux essais de vaccin VIH soient alertés, conseillés et renforcés, dans les leçons de modification de comportements. Ils ne doivent pas mettre leur foi dans le vaccin à l'essai. Qu'on leur donne le produit expérimental ou le placebo, il faut leur rappeler constamment les messages à l'effet d'éviter l'exposition au virus. Pourtant, paradoxalement, l'efficacité de l'essai serait démontrée que si certains des participants ne recevaient pas, ou n'appliquaient pas, ces messages et devenaient séropositifs.³⁴ Dans cette optique, les personnes qui promeuvent le vaccin ont, potentiellement, un intérêt dans les séroconversions de ceux qui reçoivent le placebo. Ils ont un intérêt dans l'exposition au risque, chez les personnes qui ont reçu le vaccin à l'essai. Lorsqu'il s'agit d'essais pour des maladies qui ne sont pas une menace à la vie (oreillons, rougeole etc.),³⁵ ce genre de conflit d'intérêt peut être tolérable. Lorsqu'il s'agit du VIH/sida, on ne peut pas l'accepter. Il requiert la plus grande vigilance possible. Le respect éthique des droits de la personne des participants à l'essai exige de placer la valeur de la vie au dessus de celle de résultats rapides; de privilégier un consentement éclairé et un counselling complet, plutôt que les profits à long terme – les non infectés aujourd'hui, avant ceux de demain.

Le VIH/sida est un défi jonché de dilemmes et de paradoxes scientifiques et éthiques. Qui que

l'on soit, scientifique ou profane, notre compréhension est imparfaite. Nous voyons la route devant nous, la voie éthique de même, à travers un verre teinté; mais nous devons réagir au puzzle, d'urgence, en face. Nos espoirs et prières doivent être d'avoir « assez de sagesse pour faire les bons choix, assez de force et de courage pour continuer à discuter des questions difficiles et à y réagir, assez de chance pour faire tout fonctionner ».³⁶

- Michael Kirby

Michael Kirby est juge à la Haute Cour australienne, membre du Comité de bioéthique international de l'UNESCO et de l'Organisation sur le génome humain, et membre sortant de la Commission mondiale de l'OMS sur le sida.

¹ *National AIDS Bulletin*, 1999, 13(2) : 16-19.

² E. Jenner, *An Inquiry into the Causes and Effects of the Variolae Vaccinae* (1798); *Further Observations on the Variolae Vaccinae* (1799).

³ Royaume-Uni, *National AIDS Manual, AIDS Reference Manual* (éd. Keith Alcorn), 1998-1999, p. 276.

⁴ Déclaration d'Helsinki, *Recommandations destinées à guider les médecins dans le domaine des recherches biomédicales*, adoptée par la 18^e Assemblée médicale mondiale (AMM), Helsinki, 1964; amendée par la 29^e AMM, Tokyo, 1975; 35^e AMM, Venise, 1983; 41^e AMM, Hong Kong, 1989; cf J. Thomas, « Ethical Challenges of HIV Clinical Trials in Developing Countries », *Bioethics*, 1998, (12) : 320, à la p. 322.

⁵ Thomas, *ibid.*, 322.

⁶ U. Schuklenk, « The Ethics of Clinical AIDS Vaccine Trials in Developing Countries - A Critical Commentary », *Monash Bioethics Review*, 1994, (13) : 13; critique des positions de N. Christakis, « The Ethical Design of an AIDS Vaccine Trial in Africa », *Hastings Center Report*, 1988, 18(3) : 31.

⁷ J.M. Mann, « HIV/AIDS, Micro-Ethics and Macro-Ethics », *AIDS Care*, 1998, 19(1) : 5-6 voir aussi Thomas, *supra*, note 4, p. 322.

⁸ J. Thomas, « Access to AIDS Treatment in Developing Countries : A Global Issue of Equity and Human Rights », *AIDS Analysis Asia*, 1998, 4(2), cité dans Thomas, *supra*, note 4, p. 325.

⁹ Thomas, *supra*, note 4, p. 326.

¹⁰ Voir le sommaire et les commentaires de David Patterson dans ce même numéro du *Bulletin*.

¹¹ P. Lurie et Ors, « Ethical, Behavioural and Social Aspects of HIV Vaccine Trials in Developing Countries », *Journal of the American Medical Association*, 1994, 271 : 295, p. 296.

¹² U. Schuklenk, « Unethical Perinatal HIV Transmission Trials Establish Bad Precedent », *Bioethics*, 1998, (12) : 312, p. 315; Lurie, *supra*, note 11, p. 296.

¹³ Lurie, *supra*, note 11, p. 296.

(suite de la page précédente)

¹⁴ Schuklenk, *supra*, note 6, p. 13.

¹⁵ *Ibid.*, p. 14.

¹⁶ D.B. Resnik, « The Ethics of HIV Research in Developing Nations », *Bioethics*, 1998, (12) : 286, p. 301 et suivantes.

¹⁷ *Ibid.*, p. 306.

¹⁸ *The Economist*, 4 juillet 1998.

¹⁹ C. Grady, « HIV Preventive Vaccine Research : Selected Ethical Issues », *Journal of Medicine and Philosophy*, 1994, 19 : 596, p. 598.

²⁰ Voir *US Code of Federal Regulations*, 45 CFR, 46.116(4) (le sujet doit être « informé des procédures alternatives appropriées ou des avenues de traitement s'il en est qui peuvent être avantageuses pour lui » [trad.]), et 45 CFR, 46.111(2) : (« les risques pour les sujets [doivent être] raisonnables en relation avec les bienfaits anticipés, en l'espèce, pour les sujets et l'importance de la connaissance qui peut raisonnablement être attendue des résultats » [trad.]). Voir Grady, *supra*, note 19, p. 607.

²¹ *AIDS Policy & Law*, 9(18) (30 sept. 1994) : 1, 8.

²² Cité dans Grady, *supra*, note 19, 599.

²³ W. Paul (directeur, Office of AIDS Research, NIH) cité dans *AIDS Policy & Law*, 9(18) : 1.

²⁴ National AIDS Manual, *supra*, note 3, 280. Voir aussi Goddard, « The Great Vaccine Race » dans *Positive Living* (supplément du *Sydney Star Observer*), 16 juillet 1998, p. 7.

²⁵ *National AIDS Manual*, *supra*, note 3, 284.

²⁶ C. Grady, *supra*, note 19, p. 600.

²⁷ C. Del Ro, « Is Ethical Research Feasible in Developed and Developing Countries? », *Bioethics*, 1998, (12) : 328, p. 329.

²⁸ P. Lurie, *supra*, note 11, p. 299.

²⁹ *Ibid.*, p. 330. Voir aussi A. Quan, « Drug Access », *National AIDS Bulletin* [Australie], 1991, (13) : 23.

³⁰ cf Symposium, *The World of Research Subjects*, *Hasting Center Report*, 1998, (28) : 25 et suivantes; HUGO, *Genome - Benefit Sharing* (Discussion Paper 1/1999) (à paraître).

³¹ cf D. Murphy, « Visions of a Vaccine », *National AIDS Bulletin* [Australie], 1999, (17) : 10; S. Kippax, « The Role of Social Research in Vaccine Trials », document non publié, préparé pour le HIV Vaccines Meeting, Sydney [Australie], 26 mars 1999, p. 4.

³² Grady, *supra*, note 19, p. 608.

³³ Grady, *supra*, note 20, p. 608; S. Kippax et J. Crawford, « Prophylactic Vaccine Trials : What is Different About HIV? », *Venereology*, 1995, (8) : 178, p. 179.

³⁴ Kippax, *supra*, note 29, p. 2.

³⁵ Grady, *supra*, note 19, p. 598, 608.

³⁶ Gold, cité dans Grady, *supra*, note 19, p. 609.

Recherche de vaccin anti-VIH : nouvelles directives éthiques

En mars 2000, l'ONUSIDA a publié des directives annotées sur les considérations éthiques de la recherche d'un vaccin anti-VIH (ci-après « le Document guide »).¹ Les directives sont issues d'une consultation de deux ans et d'un débat planétaire, mais des questions ne sont pas encore résolues. Nous examinons ici le processus, le résultat et les défis qui persistent.

L'épidémie de VIH continue de progresser dans le monde en développement et, faute de fonds nécessaires et de volonté politique, les efforts de prévention axés seulement sur la modification du comportement ne parviendront pas à la freiner. Le soutien connexe à la recherche d'un vaccin contre l'infection à VIH et contre le sida commence à prendre de l'élan. Bien que la plupart des nouvelles tentatives de vaccins seront développées dans des laboratoires de l'Occident, il est essentiel qu'elles soient mises à l'épreuve dans les pays où elles sont les plus nécessaires, afin qu'on s'assure de leur efficacité contre les souches de VIH les plus répandues dans ces régions, de même que dans les conditions locales. De tels essais cliniques de « phase III » pourraient impliquer la participation de milliers de volontaires séronégatifs (initialement), pendant plusieurs années.

Dans le domaine de la recherche et de l'expérimentation médicales, des normes internationales strictes s'appliquent à la protection de tous les sujets de recherche contre les abus et les pratiques peu respectueuses de l'éthique. Pourtant, les pressions urgentes à développer des vaccins anti-VIH et les projets

d'essais cliniques dans des pays en développement ont remis en question des principes élémentaires et soulevé de nouvelles questions. En 1998, l'ONUSIDA a organisé une série de consultations internationales devant ces défis.

Rencontres régionales

Des rencontres régionales ont eu lieu au Brésil, en Thaïlande et en Ouganda, en avril 1998, avec trois objectifs :² familiariser les participants avec la science et la conception d'essais cliniques de vaccins; discuter des conditions sociales, politiques et économiques pertinentes aux dimensions éthiques des recherches proposées; et établir une discussion continue sur l'éthique des vaccins anti-VIH, au palier local et dans la communauté internationale.³

Afin de comprendre les conclusions de ces rencontres, il est bon de savoir qui y a participé et comment on a procédé. Les participants (de 16 à 20, pour chaque réunion) étaient invités par l'ONUSIDA et les comités régionaux de planification. On trouvait parmi eux des avocats, des activistes, des experts en sciences sociales, en éthique, en épidémiologie, des représentants d'ONG, des personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que des

experts en politiques de la santé. Des membres du personnel de l'ONUSIDA, de même que des consultants, y ont aussi assisté. Les rencontres commençaient par des exposés sur la science de la recherche de vaccins et sur l'éthique biomédicale, puis un projet hypothétique de recherche était présenté pour discussion. Tout au long de cette démarche, on n'a fait allusion à aucun énoncé ou document de référence éthique, à moins que le sujet soit abordé par des participants.

La conception même des rencontres a ainsi exclu expressément le corpus actuel des principes légaux et éthiques qui régissent la recherche médicale et scientifique, comme le Code de Nuremberg, la Déclaration d'Helsinki et les *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (amendées en 1992 en référence directe au VIH).

Dans le rapport final, qui présente les conclusions des trois rencontres, on décrit les domaines où un consensus a été atteint et ceux où la controverse est demeurée, pour chaque région. Par exemple, on était d'accord sur le fait que les termes « développé » et « en développement » ne sont pas adéquats pour la comparaison des caractéristiques communautaires ou nationales qui conduisent à la vulnérabilité à l'égard des essais cliniques de vaccins. On était aussi d'accord sur l'obligation d'obtenir un consentement individuel éclairé, à tout essai clinique de vaccin anti-VIH, et de donner aux recrues un counselling de première qualité. Le groupe réuni en Thaïlande a ajouté l'accès à des condoms et à des seringues au besoin.

Des divergences ont émergé, entre les régions, quant à savoir si les participants qui deviennent séropositifs pendant un essai clinique devraient recevoir la meilleure qualité de traitement anti-VIH (p. ex. une multithérapie antirétrovirale) lorsqu'elle n'est pas généralement disponible dans le pays « hôte » de l'essai. À la rencontre brésilienne, on a observé un fort consensus à l'effet qu'un tel traitement devrait être donné dans le pays hôte d'après la norme qui est offerte dans le pays « organisateur » (i.e. le pays industrialisé où est établie l'institution de recherche ou l'entreprise pharmaceutique qui finance l'expérience), au moins pour la durée complète de l'essai. Cette position correspond à celle de la Déclaration d'Helsinki à l'effet que « les meilleures méthodes diagnostiques et thérapeutiques éprouvées » soient fournies.

Dans toutes les régions, on s'est entendu pour dire que les exemples historiques de la participation de « pays en développement » à des recherches sur des vaccins au terme desquelles l'accès au produit final ne s'est pas concrétisé, pour les pays hôtes, ne doivent pas se répéter dans la recherche sur des vaccins anti-VIH. On s'est entendu aussi sur l'idée qu'un éventuel vaccin efficace devra être gratuit et disponible au moins pour ceux qui auront participé à l'essai (i.e. le groupe placebo) et autres groupes les plus vulnérables à l'infection à VIH. De plus, une discussion sur cette disponibilité devrait avoir lieu *avant* l'amorce de l'essai. On s'entendait aussi généralement à l'effet que, vu l'importance considérable de la contribution des pays hôtes à la réussite éventuelle d'essais de

vaccins anti-VIH, une discussion des prétentions à la propriété intellectuelle devrait aussi avoir lieu avant chaque essai et que les ententes soient précisées dans les contrats.

La consultation tenue à Genève

On a présenté les résultats des ateliers et une ébauche contenant des « énoncés de directives d'éthique », à des représentants des ateliers régionaux, de l'ONUSIDA, de l'OMS, du Council of International Organizations of Medical Sciences, des organisations qui financent la recherche, des activistes, des scientifiques, des éthiciens et des journalistes, réunis à Genève en juin 1998, avant la XII^e Conférence internationale. De fortes dissensions se sont manifestées à cette réunion, sur quelques-uns des éléments proposés – en particulier la question de la « norme de soins » – et une déclaration prématurée de l'ONUSIDA annonçant l'atteinte d'un consensus a dû être retirée à la suite de protestations de certains participants. L'ONUSIDA a alors entrepris une réécriture du document, puis l'a publié avec un certain retard au début de 2000.

Le Document guide

Le Document guide constitue une politique de l'ONUSIDA et il soulève la controverse en raison du processus de son élaboration, mais aussi de ce qu'il contient et ne contient pas.⁴ Notamment, bien qu'il prétende ne pas « dupliquer ou remplacer » [trad.] les documents clés en matière d'éthique, comme la Déclaration d'Helsinki, il propose de se détourner de normes jusqu'ici universellement reconnues, en matière d'éthique de la recherche, au profit de normes établies au palier

local. Ceci est relativement frappant dans le point 16, qui aborde la question des soins et traitements aux participants infectés pendant un essai. Bien que « l'idéal » devrait être de donner la meilleure thérapie éprouvée, le Document guide accepterait une norme inférieure établie en fonction de facteurs locaux sur laquelle on devrait s'entendre par un « dialogue hôte/communauté/sponsor » avant l'essai.

Cependant, il existe une contradiction évidente entre :

- d'une part, reconnaître que des communautés sont vulnérables en raison d'une gamme de facteurs économiques, sociaux, légaux et autres (d'où le risque accru d'infection à VIH et de conséquences du sida); et
- d'autre part, s'attendre à ce que de telles communautés soient à même de négocier les termes et conditions d'essais complexes de vaccins, et ce, à leur avantage et à l'avantage d'autres gens vulnérables dans leur pays, voire d'autres pays en développement.

Les termes du premier essai clinique de phase III portant sur un vaccin dans un pays en développement, parmi les utilisateurs de drogue par injection de la Thaïlande, offrent un exemple probant. On n'a pas donné aux participants l'accès à du matériel d'injection stérile; ils ne recevront que la norme locale de soins (et non la meilleure thérapie éprouvée) s'ils contractent le VIH pendant l'expérience; et les assurances de VaxGen, le fabricant pharmaceutique qui procède à l'essai, sont bien vagues quant à l'éventualité qu'un vaccin efficace soit rendu « aussi bon marché que possible » en Thaïlande.⁵

De plus, même si les questions de propriété intellectuelle ont été

Si on les appliquait à la lettre, les normes d'éthique actuelles mettraient fin à des recherches vitales dans les pays en développement, sur plusieurs maladies dont certaines sont spécifiques à ces pays.

débatues lors des rencontres régionales et qu'il y a eu un consensus dans chaque région quant au rôle particulier des pays hôtes dans le contexte de la recherche de vaccin anti-VIH, le Document guide n'effleure cet aspect qu'au passage. La recommandation pratique que de telles questions soient négociées et établies par écrit *avant* l'amorce de l'essai y a été remplacée par la recommandation que les parties « devraient commencer la discussion avant le début de l'essai » [trad.] (élément 2).

En somme, le Document guide nous guide-t-il réellement? Même s'il n'a pas pour but de dédoubler les textes qui existaient déjà, une large part de son contenu reflète des normes déjà bien établies. Sa principale contribution est peut-être de camper ces questions carrément dans le contexte de la recherche de vaccin anti-VIH dans les pays en développement. Par exemple, il écarte toute possibilité qu'un consentement par le biais d'une tierce partie (p. ex. l'aîné du village, voire le mari d'une femme) puisse être substitué au vrai consentement individuel et libre – il s'agit là d'un élément concret et utile.

Le portrait d'ensemble

Si on les appliquait à la lettre, les normes d'éthique actuelles mettraient

fin à des recherches vitales dans les pays en développement, sur plusieurs maladies dont certaines sont spécifiques à ces pays. À mon avis, le défi n'est pas d'imposer la plus haute norme imaginable, mais plutôt de permettre que la recherche essentielle ait lieu tout en protégeant les populations vulnérables aux abus et d'assurer que les fruits des recherches soient accessibles aux communautés du monde en développement.⁶ Cette question ne concerne pas que les éventuels vaccins anti-VIH : à mesure qu'évolueront les tendances en matière de maladie dans les pays en développement et qu'elles se rapprocheront des problèmes de santé existants dans les pays industrialisés (p. ex. maladies coronariennes, diabète), les fabricants pharmaceutiques seront plus enclins à faire l'essai de nouveaux médicaments dans un environnement moins onéreux, moins exigeant et moins contentieux.

Une question qui sera cruciale au cours des années à venir est celle de savoir si les normes internationales prévalent ou si elles sont remplacées par des termes et conditions négociés au palier local. Si la négociation locale des conditions devient la norme (ce qui semble maintenant probable), les communautés doivent acquérir une meilleure compréhension des questions et développer de solides réseaux locaux et internationaux pour partager rapidement l'information sur les ébauches de protocoles et les normes émergentes. À n'en pas douter, les chercheurs et les fabricants pharmaceutiques auront cette information et il magasineront de par le monde pour dénicher les aubaines.

- David Patterson

(suite de la page précédente)

David Patterson est consultant en matière de droits de la personne, à Genève. On peut le joindre à <david.patterson@attglobal.net>. Les opinions exprimées dans cet article sont les siennes et ne reflètent pas nécessairement celles d'aucun organisme.

Notices

Les aspects juridiques et éthiques de la recherche de vaccin anti-VIH dans les pays en développement seront abordés de près, lors du satellite « Les derniers seront les premiers – Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida », le 7 juillet 2000 à Durban, Afrique du Sud, juste avant la XIII^e Conférence internationale sur le sida. Un document de travail préparé pour cette rencontre sera publié dans le prochain numéro du *Bulletin* et déposé sur le site Web du Réseau juridique avant l'événement. En ce qui a trait à la situation au Canada, le Réseau juridique et le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal publieront conjointement un document, en 2000, sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le développement et l'éventualité d'un vaccin anti-VIH/sida.

Puisque la version française de l'ONUSIDA n'est pas encore disponible, le lecteur est prié de se référer à la version anglaise du présent *Bulletin* (voir la p. 23, au verso) pour la lecture du texte pré-publication des 18 éléments formulés dans le document de l'ONUSIDA.

¹ ONUSIDA, *Ethical Considerations in HIV Preventive Vaccine Research* : UNAIDS Guidance Document, Genève, ONUSIDA, version prépublication, mars 2000; en anglais à <www.unaids.org> [à paraître en français].

² La description complète du processus et la liste des participants se trouvent dans *Final Report, UNAIDS-Sponsored Regional Workshops to discuss Ethical Issues in Preventive HIV Vaccine Trials*, disponible auprès de l'ONUSIDA.

³ G. Gunter, J. Esparza, R. Macklin, « Ethical considerations in international HIV vaccine trials : summary of a consultative process conducted by the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) », *Journal of Medical Ethics*, 2000, 26(1) : 37-43, à la p. 38.

⁴ Lettre (11 février 2000) de P. Lurie, S. Wolfe, Public Citizen, à Peter Piot, ONUSIDA, (HRG publication #1508), à <www.citizen.org>.

⁵ Voir « Questions and Answers on the Thailand Phase III Vaccine Study and CDC's Collaboration », *CDC Update*, février 1999; P. Wehrwein, K. Morris, « HIV-1 vaccine trial go-ahead reawakens ethics debate », *The Lancet*, 13 juin 1998, 351 : 1789.

⁶ Un groupe de travail doit soumettre au Conseil de l'Assemblée médicale mondiale, en mai 2000, un rapport intérimaire sur les amendements proposés à la Déclaration d'Helsinki, dans lequel il est possible qu'on aborde ces questions. Voir T. Brennan, « Proposed revisions to the Declaration of Helsinki – will they weaken the ethical principles underlying human research? », *The Lancet*, 1999, 341(7) : 527-530; R. Levine, « The need to revise the Declaration of Helsinki », *The Lancet*, 1999, 341(7) : 531-534.

TEST DU VIH ET CONFIDENTIALITÉ

Un député réformiste propose le test obligatoire

En octobre 1999, un député du Parti réformiste a déposé le projet de loi C-244 (Loi sur le prélèvement d'échantillons de sang) à la Chambre des communes. Ce projet de loi privé propose de permettre de contraindre des personnes à un test sanguin pour le VIH ou l'hépatite B ou C lorsqu'un agent de la paix, un pompier ou un autre employé de services d'urgence ou de la santé peut avoir été exposé à un risque de transmission de ces virus. Il propose aussi l'emprisonnement pour une période maximale de 6 mois de toute personne qui refuse de subir le test qu'ordonnerait un tribunal. En janvier 2000, le Réseau juridique canadien VIH/sida a fait parvenir à la ministre fédérale de la Justice une lettre expliquant pourquoi une telle loi serait superflue, contraire à l'éthique et au droit actuel relatif au « consentement éclairé », et en outre inconstitutionnelle. Le 21 mars 2000, le projet de loi a franchi l'étape de la deuxième lecture, par un vote unanime. Il est à présent en attente d'étude en comité. Le présent article explique les préoccupations exprimées par le Réseau à l'égard de cette proposition de test obligatoire.

La question du test obligatoire du VIH à la suite d'une exposition potentielle à l'infection a été examinée minutieusement, au Canada. On a constaté que, comme tout acte médical, le test du VIH devrait être effectué seulement avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit. En octobre 1998, comme suite à des consultations nationales poussées, le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida ont publié une analyse détaillée des questions relatives au test du VIH et

à la confidentialité.¹ Puis en mars 2000, le Réseau juridique a publié une analyse approfondie des questions juridiques et éthiques soulevées par l'homologation de trousse de *test rapide du VIH* au Canada – notamment en ce qui a trait à des propositions de leur usage après une possible exposition professionnelle à l'infection à VIH.² Les deux rapports concluent que le test du VIH sans consentement n'est pas justifiable.

La *Loi sur le prélèvement d'échantillons de sang* (projet de loi

C-244) soulève des préoccupations de quatre ordres.

Test obligatoire du VIH : inadéquat en pratique et peu utile

Des données montrent que, à la suite d'une exposition au VIH, l'administration d'un bref traitement antirétroviral intensif peut empêcher le virus d'infecter le sujet. Cependant, les données disponibles indiquent qu'une telle prophylaxie post-exposition (PPE) devrait être administrée le plus tôt possible, de préférence dans les quelques heures qui suivent l'exposition potentielle. Or, même en prenant pour acquis que la personne à la source de l'exposition soit physiquement disponible pour subir le test, l'autorisation judiciaire après une audience serait peu susceptible d'être obtenue en si peu de temps. En outre, à moins qu'on utilise une trousse pour un test rapide du VIH qui procure un résultat en quelques minutes, le résultat d'un test régulier du VIH ne pourra tout simplement pas être reçu à temps pour amorcer la PPE au moment requis. (Précisons aussi que les tests de détection rapide du VIH procurent un résultat non confirmé et, de par leur nature même, donnent un nombre important de résultats dits « faux positifs », en particulier parmi des populations où la prévalence de l'infection à VIH est faible.)

Quoi qu'il en soit, même si le résultat du test était disponible en quelques heures, le fait d'administrer un test à la « personne source » n'apporte pas de réponse à savoir si la personne potentiellement exposée devrait amorcer une PPE. Le résultat du test peut révéler que la personne

source était séropositive aux anticorps du VIH au moment de l'exposition; de toute évidence, le fait d'avoir ce renseignement ne dispense pas la personne exposée de prendre une décision à l'égard de la PPE. La personne source peut aussi obtenir un résultat négatif à la détection des anticorps au VIH. Or, bien que ceci dénote une possibilité plus faible qu'elle soit séropositive, il demeure possible qu'elle le soit, mais au stade de la « période fenêtre » entre l'infection et la séroconversion (où son métabolisme produira des anticorps au VIH que le test pourra détecter). On estime généralement que cette période fenêtre peut durer jusqu'à trois mois, mais dans certains cas elle dure jusqu'à six mois. La personne potentiellement exposée doit tout de même prendre la décision d'amorcer ou non une PPE.

La confidentialité du résultat n'est pas protégée

Non seulement le projet de loi C-244 propose d'emprisonner la personne qui refuserait de subir le test ordonné, mais il échoue aussi à prévenir les possibilités de perte de confidentialité de la séropositivité de cette personne à la suite du test imposé. Malheureusement, nous savons tous trop bien que les personnes vivant avec le VIH/sida continuent de se heurter à la stigmatisation et à la discrimination, au Canada. Un résultat de test positif peut avoir des conséquences néfastes sur l'emploi, le logement, l'accès à l'assurance et à d'autres services, sans compter l'ostracisme de la famille et de la communauté.³ Il est particulièrement difficile de préserver la confidentialité dans de petites communautés.

Le projet de loi C-244 ne requiert pas que toute personne qui reçoit le résultat de test de la personne source s'assure d'en préserver la confidentialité – pas plus que ce devoir n'est clairement reconnu ailleurs en droit. Le projet de loi C-244 ne prévoit pas de peine de nature criminelle et ne crée pas matière à une action au civil contre une personne qui violerait la nature confidentielle de ce renseignement. Le projet de loi ne prévoit pas non plus l'interdiction de publier l'identité de la personne séropositive pour empêcher la dissémination à grande échelle d'un renseignement personnel sur son état de santé, par exemple par des médias qui rapporteraient qu'une demande a été présentée à un tribunal pour obtenir un mandat de test sanguin.

Test forcé du VIH : contraire à l'éthique et à la doctrine légale du « consentement éclairé »

Le fait de prélever du sang d'une personne sans son consentement empiète sur son autonomie personnelle d'une manière qui enfreint les principes de l'éthique. Le respect de l'autonomie est le fondement même du principe légal bien reconnu, enchâssé tant en common law que dans les lois, selon lequel une personne ne peut pas être soumise à une intervention médicale sans y avoir consenti en connaissance de cause, un principe que la Cour suprême du Canada et d'autres cours d'appel ont maintes fois affirmé.⁴ Le projet de loi C-244 pousse plus loin la violation de l'intégrité physique en prévoyant que lorsqu'on recevrait le résultat du test imposé, on devrait « en faire

parvenir une copie » au sujet testé. En enlevant à la personne le choix de recevoir ou non le résultat de son test, ce projet de loi porte aussi atteinte à l'intégrité psychologique de la personne, par son mépris du principe du consentement éclairé.

Imposition du test du VIH : inconstitutionnelle

Nous devrions par ailleurs nous questionner sur l'acceptabilité constitutionnelle du test obligatoire du VIH. Non seulement l'imposition du test du VIH enfreindrait le principe moral du respect de l'autonomie et la doctrine légale du consentement éclairé, mais nous avançons aussi que l'assentiment de l'État à imposer le test du VIH, tel que le propose le projet de loi C-244, porterait vraisemblablement atteinte au droit à la sécurité de la personne, protégé par la *Charte canadienne des droits et libertés*, et contreviendrait aux « principes de la justice fondamentale » (art. 7).

De plus, l'imposition d'un test du VIH irait à l'encontre du droit reconnu par la *Charte* d'être protégé contre « les fouilles [...] ou les saisies abusives » (art. 8). Des tribunaux du Canada ont expliqué que le but fondamental de l'article 8 est de « protéger les particuliers contre les intrusions injustifiées de l'État dans leur vie privée. »⁵ Dans *R c. Dymont*, la Cour suprême du Canada a affirmé que

l'utilisation du corps d'une personne sans son consentement en vue d'obtenir des renseignements à son sujet constitue une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité humaine [...] [L]a

protection de la *Charte* va jusqu'à empêcher qu'un agent de police ou un agent de l'État puisse prélever une substance aussi intimement personnelle qu'un échantillon du sang d'une personne, étant donné l'obligation de respecter la dignité et la vie privée de la personne.⁶ [trad.]

La Cour a conclu qu'une telle violation des droits que protège l'article 8 de la *Charte* ne pourrait pas être autorisée puisqu'elle dégraderait à la fois l'administration des services de santé et celle de la justice. La Cour suprême a constamment réaffirmé l'importance de protéger la confidentialité des renseignements personnels, en établissant que la *Charte* protège « le droit du particulier de déterminer lui-même quand, comment et dans quelle mesure il diffusera des renseignements personnels le concernant ».⁷

L'imposition d'un test du VIH à une personne, à la suite de l'exposition professionnelle d'un agent de la paix, d'un employé de services d'urgence ou d'un autre travailleur du domaine de la santé, serait à certains égards semblable à la proposition déjà formulée d'imposer le test du VIH aux personnes accusées d'agression sexuelle. Dans *R c. Beaulieu*, seule affaire canadienne où fut abordée la question du test obligatoire du VIH d'une personne accusée d'agression sexuelle, le tribunal a conclu qu'une telle imposition de test n'est pas permise par la loi et enfreindrait des protections constitutionnelles (en notant le verdict de la Cour suprême dans l'affaire *Dymont*).⁸ Le Comité interministériel [fédéral] sur les

droits de la personne et le sida, entre autres, est arrivé à la conclusion que cette approche « n'est pas la façon la plus efficace de réagir aux inquiétudes des victimes » et serait une mesure malavisée notamment parce que le test de l'agresseur ne procurerait pas de renseignement fiable ou au moment opportun, au sujet du risque que l'infection ait été transmise.⁹ Alors ministre de la Justice, l'honorable Allan Rock a accueilli favorablement les recommandations du Groupe de travail et a rejeté les propositions de test obligatoire des personnes accusées d'agression sexuelle. Cette conclusion s'applique aussi aux cas d'exposition professionnelle et elle est encore plus pertinente lorsque l'exposition n'est liée à aucun acte criminel allégué.

En vertu de la *Charte*, une loi qui porte atteinte à un droit peut être constitutionnellement acceptable si le gouvernement démontre qu'elle constitue une « limite raisonnable » dont la « justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique » (art. 1). Dans un arrêt qui fait autorité, *R c. Oakes*,¹⁰ la Cour suprême du Canada a établi les conditions nécessaires pour justifier l'adoption de mesures qui portent atteinte à des droits prévus par la *Charte* :

- l'objectif que des mesures limitant un droit prescrit par la *Charte* visent à servir doit être suffisamment important pour justifier la suppression d'un droit ou d'une liberté garanti par la Constitution, en ce sens qu'il doit être à tout le moins lié à des préoccupations sociétales « urgentes et réelles » dans une « société libre et démocratique »;

- les mesures ne doivent pas être arbitraires ou inéquitables, elles doivent être soigneusement conçues pour atteindre l'objectif invoqué et avoir un lien rationnel avec lui;
- les mesures doivent porter le moins possible atteinte aux droits et libertés; et
- il doit y avoir proportionnalité entre, d'une part, les effets des mesures restreignant un droit ou une liberté garanti par la *Charte* et, d'autre part, l'objectif invoqué – plus grave est l'empiètement sur un droit, plus important doit être l'objectif, pour qu'il soit démontré que les mesures sont raisonnables et justifiées dans une société libre et démocratique.

En appliquant ce test, il est douteux qu'une loi autorisant le test obligatoire du VIH après une exposition professionnelle au VIH soit justifiable au regard de la Constitution. Certes, la prévention de l'infection à VIH parmi les employés de services d'urgence est un objectif louable et important, mais une initiative comme le projet de C-244 ne satisfait pas aux autres critères nécessaires pour justifier l'empiètement sur des droits prescrits par la *Charte*.

Premièrement, vu l'utilité limitée, dans la pratique, de l'imposition du test du VIH, le lien est pour le moins ténu entre l'imposition du test du VIH à une « personne source » et l'objectif énoncé de prévenir l'infection par le VIH d'un agent de la paix, d'un pompier ou d'un

professionnel de la santé après une exposition potentielle à un risque d'infection. Deuxièmement, le fait de forcer une personne à subir un test du VIH constitue une enfreinte de droits énoncés dans la *Charte*, à un degré qui n'est pas « minimal ». La gravité de cette violation de la *Charte* est accrue par la possibilité d'emprisonnement en cas de refus de subir le test et par l'absence de mesures de protection à l'égard de la confidentialité du sujet auquel serait imposé le test. En outre, compte tenu des atteintes à l'intégrité physique et psychologique ainsi qu'à la vie privée et personnelle de la personne qui serait assujettie à un test du VIH, ajoutée à l'absence de tout bénéfice éventuel important, il n'existe pas d'« équilibre » entre la violation de droits de la *Charte* et l'objectif invoqué pour vouloir permettre qu'une cour puisse ordonner le test obligatoire.

Conclusion

La prévention des expositions potentielles au VIH relève de la protection de la santé. Le test obligatoire du VIH, après une exposition possible, ne réparerait aucun méfait pouvant découler de cette exposition. Si le méfait s'est concrétisé, le fait de contraindre une autre personne à subir un test ne procurerait aucun remède. Des solutions plus constructives, pour protéger les professionnels des services d'urgence contre les risques qu'ils peuvent rencontrer, contribueraient à offrir une meilleure

protection contre les possibilités d'exposition à des maladies transmissibles, tout en respectant les droits des Canadiennes et des Canadiens à la vie privée et à l'intégrité physique. Des efforts proactifs pour éduquer la police, les corps de pompiers et les professionnels de la santé, sur les voies par lesquelles le VIH et les virus d'hépatite peuvent (ou ne peuvent pas) être transmis, et pour inciter ces intervenants à avoir recours aux mesures universelles de protection contre les infections, sont des réactions plus appropriées.

- Richard Elliott

Richard Elliott est directeur des politiques et de la recherche, au Réseau juridique canadien VIH/sida. On peut le joindre à <relliott@netover.com>.

¹ R. Jürgens, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>

² R. Elliott et R. Jürgens, *Dépistage rapide aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000, à <www.aidslaw.ca>.

³ T. de Bruyn, *VIH/sida et discrimination : un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, à <www.aidslaw.ca>.

⁴ *Reibl c. Hughes*, [1980] 2 R.C.S. 880; *Hopp c. Lepp*, [1980] 2 R.C.S. 192; *Ciarllo c. Schachter*, [1993] 2 R.C.S. 119; *Malette c. Shulman* (1990), 37 C.A.O. 281 (C.A.); *Fleming c. Reid* (1991), 82 D.L.R. (4^e) 298 (C.A. Ont); *Videto c. Kennedy* (1981), 33 O.R. (2^e) 497 (C.A.).

⁵ *Hunter c. Southam*, [1984] 2 R.C.S. 145, à la p. 160.

⁶ *R. c. Dymont*, [1988] 2 R.C.S. 417, aux p. 431-432.

⁷ *R. c. Duarte*, [1990] 1 R.C.S. 30, à la p. 46. Voir aussi *R. c. Plant* (1993), 84 C.C.C. (3^e) 203 (C.S.C.).

⁸ *R. c. Beaulieu*, [1992] Q.A. n° 2046 (Cour du Québec) (QL).

⁹ *Report of the Working Group on Sexual Assault and HIV Antibody Testing*, Ottawa, le Comité, 19 avril 1994.

¹⁰ *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103, 24 C.C.C. (3^e) 321.

Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques

En mars 2000, le Réseau juridique canadien VIH/sida a publié un rapport détaillé intitulé *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*.¹ La parution, coïncidant avec la première autorisation accordée au Canada pour vendre une telle trousse de dépistage rapide pour usage aux points de services par des professionnels de la santé, a piqué l'intérêt des médias à l'échelle nationale. Le rapport contient 23 recommandations à l'intention des responsables fédéraux et provinciaux/territoriaux de la santé, mais aussi des professionnels de la santé et de leurs associations professionnelles, de même que des fabricants de telles trousses, afin d'assurer que les bénéfices potentiels de cette technologie de détection soient optimisés et que ses méfaits potentiels soient prévenus ou réduits. Nous reproduisons ici le sommaire du rapport.

Contexte

Aux premières années de l'épidémie de VIH/sida, on a fait un effort concerté pour aborder les questions liées au test des anticorps au VIH et à la confidentialité, d'une manière qui respecte les droits de la personne, mais pour favoriser en même temps l'atteinte des objectifs de protection de la santé publique. En particulier, au Canada, un vaste consensus s'est formé à l'effet que, sauf dans certaines circonstances très limitées, on ne devrait administrer le test à un individu que lorsqu'il y a donné son consentement éclairé, volontaire et spécifique; lorsque du counselling et de l'éducation avant et après le test sont disponibles et offerts; et lorsque la confidentialité du résultat ou l'anonymat du test peut être garanti. Ce consensus est exprimé dans des recommandations comme celles qu'a formulées le Comité consultatif national sur le sida, qui ont servi de cadre de référence éthique pour l'évaluation des politiques en matière de test, à partir d'une prise en considération attentive des coûts et

avantages du test pour les individus et la société.

Depuis quelques années, les nouvelles technologies de test, l'évolution des traitements anti-VIH/sida et l'épidémiologie changeante du VIH nous poussent à reconsidérer les approches à l'égard du test du VIH. Une analyse complète des récentes questions et des nouveaux défis est présentée dans *Test du VIH et confidentialité : rapport final*, publié pendant l'automne 1998 par le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida (le document est accessible à www.aidslaw.ca).

À présent, au printemps 2000, un autre développement nous pousse à réexaminer les approches en matière de test du VIH au Canada : des tests de dépistage rapide du VIH seront autorisés pour la vente au Canada, en 2000, pour utilisation par des professionnels de la santé aux « points de services ».

Afin de minimiser l'annonce de résultats faussement positifs, jusqu'à

Les nouvelles technologies de test, l'évolution des traitements anti-VIH/sida et l'épidémiologie changeante du VIH nous poussent à reconsidérer les approches à l'égard du test du VIH.

maintenant, la procédure conventionnelle du test du VIH prévoit qu'on n'annonce pas de résultat positif au patient avant le résultat d'un test de confirmation. Puisque les trousses de test rapide peuvent procurer un résultat en 30 minutes sans passer par un laboratoire, la norme de pratique en vigueur se trouve remise en question – bien qu'il sera encore nécessaire de procéder à un test de confirmation pour s'assurer de la véracité d'un résultat de dépistage positif. Cette optique et certaines des applications proposées soulèvent plusieurs questions juridiques et éthiques qui ne peuvent pas et ne doivent pas être négligées. De fait, les décisions sur l'utilisation et la réglementation des tests rapides du VIH ne devraient pas être prises seulement (ni même principalement) en fonction de ce qui est techniquement faisable : elles nécessitent plutôt une évaluation des implications des technologies de test dans la « vraie vie », une réflexion sur leurs aspects éthiques, et la compréhension des possibilités que le droit et les politiques du Canada tiennent compte ou non de ces implications et dimensions éthiques.

Par conséquent, le Réseau juridique canadien VIH/sida, après une vaste consultation, notamment lors d'un atelier national de deux jours (en janvier 2000), a préparé une analyse détaillée des principales questions juridiques et éthiques

soulevées par l'utilisation des trousse de test rapide du VIH aux points de services, afin d'offrir une réflexion critique et des recommandations au sujet de leur introduction au Canada.

Le test conventionnel du VIH vs le test rapide

À l'heure actuelle, au Canada, la *procédure conventionnelle* du test du VIH implique qu'un travailleur de la santé formé à cet effet prélève un échantillon du sang de la personne qui subit le test, dans un établissement de santé (habituellement un cabinet de médecin ou une clinique de test), puis le fasse parvenir à un laboratoire pour détecter la présence d'anticorps au moyen d'une analyse immunoenzymatique (test d'AIE ou ELISA), qui est un test de dépistage. Tout échantillon qui déclenche un résultat positif au dépistage, cependant, est ensuite soumis à un test différent, pour confirmation (habituellement le test « Western Blot »). Seul le résultat *confirmé* est transmis à l'intervenant qui a demandé l'analyse. Même si l'analyse, à proprement parler, ne prend pas beaucoup de temps, la réception du résultat de test peut prendre de 2 à 3 semaines, puisqu'on regroupe les éprouvettes, en laboratoire, pour faire l'analyse par groupes afin de réduire les coûts; puis le test de confirmation requiert à son tour un certain temps. Toute personne qui subit le test doit faire une deuxième visite à l'endroit du test pour que l'intervenant lui donne le résultat, négatif ou positif.

En revanche, les *tests rapides* peuvent être utilisés sur place. On fait le prélèvement, puis le résultat se manifeste dans les 30 minutes suivantes. Si des anticorps au VIH sont présents en quantité suffisante

dans le sang, une coloration se produit sur la bandelette réactive. Les trousse de test rapide du VIH qui seront homologuées auront la même sensibilité, la même spécificité et les mêmes caractéristiques de performance que les méthodes de *dépistage initial* utilisées à l'heure actuelle dans les laboratoires autorisés, qui procurent un résultat négatif fiable. Ceci permet au professionnel de la santé de compléter en une seule séance la procédure de test et le counselling, *si le patient reçoit un résultat négatif*. Toutefois, il y aura des résultats faux positifs, en particulier parmi les gens de populations où le taux d'infection à VIH est faible. Ceci signifie que tous les résultats positifs et tous les résultats équivoques devront être confirmés : un échantillon de sang devra être envoyé à un laboratoire approuvé pour le test du VIH, pour un test de confirmation.

Pour le moment, du moins, les tests de dépistage rapide du VIH ne seront homologués que pour être utilisés par des professionnels de la santé aux « points de services », au Canada. Ceci les distingue des trousse de test à domicile, qui nécessitent qu'une personne fasse elle-même son prélèvement, puis le poste à un laboratoire, pour recevoir son résultat au téléphone (test par autoprélèvement à domicile), ou d'autres tests à faire soi-même et qui donnent un résultat en quelques minutes (vrai test à domicile, aussi appelé auto-analyse).

Le *Règlement sur les instruments médicaux* définit « professionnel de la santé » comme ceci : « Personne autorisée en vertu des lois d'une province à y fournir des services de santé. » Santé Canada considère ne pas avoir le pouvoir de légiférer pour

établir des distinctions au sein de la catégorie de « professionnel de la santé ». C'est par conséquent dans les lois provinciales ou territoriales définissant les « services de santé » (et qualifiant ceux qui sont autorisés à les fournir) que les paramètres pourront être établis pour déterminer qui a le droit d'administrer légalement un test de dépistage rapide du VIH. Ces dispositions varient d'une province et d'un territoire à l'autre, ce qui donne lieu à des préoccupations que les normes de soins ne soient pas uniformes.

Portée du document

Le document préparé par le Réseau juridique canadien VIH/sida :

- explique en quoi consistent les technologies de dépistage rapide;
- décrit le statut des trousse de test rapide du VIH au Canada;
- présente un aperçu du cadre canadien de réglementation applicable à l'approbation et à l'usage des trousse de test rapide du VIH;
- évalue minutieusement les bénéfices potentiels de l'éventualité de rendre le dépistage rapide du VIH disponible aux points de services, au Canada;
- aborde certaines des préoccupations soulevées par les tests de dépistage rapide du VIH, y compris certaines possibilités de mauvaise utilisation;
- envisage comment, à la lumière des bénéfices potentiels et des préoccupations soulevées, les tests de dépistage rapide du VIH devraient être réglementés; et
- formule des conclusions et des recommandations à propos de l'utilisation des tests rapides du VIH au Canada, à l'intention des responsables des politiques des paliers fédéral et provincial/

territorial, des associations professionnelles et instances de réglementation de ces professions, et des intervenants du domaine du test et du counselling pour le VIH, ou du secteur de la santé publique.

Quels sont les bénéfices potentiels du dépistage rapide du VIH aux points de services?

On a avancé que l'utilisation du dépistage rapide du VIH aux points de services pourrait offrir les bénéfices potentiels qui suivent :

- la satisfaction du client peut être améliorée car il peut recevoir son résultat plus rapidement;
- les trousse de test rapide sont plus faciles et sécuritaires d'emploi;
- les gens auraient la possibilité de choisir entre le test conventionnel et le test rapide, ce qui représenterait un gain d'autonomie;
- plus de gens recevraient leur résultat, car ils n'auraient pas besoin de retourner pour obtenir le résultat et le counselling post-test;
- l'accès au dépistage du VIH pourrait être accru; et l'acceptation du test du VIH pourrait être améliorée.

Il a aussi été affirmé que :

- le test rapide pourrait rendre possible, pour les femmes qui n'ont pas reçu de soins prénatals ou dont l'état sérologique au VIH n'est pas connu à la phase de travail, de subir un dépistage pendant le travail et, pour celles qui recevraient un résultat positif, d'amorcer des mesures de prévention pouvant réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant; et que
- le dépistage rapide pourrait

procurer plus d'information pour les décisions au sujet de la prophylaxie post-exposition (PPE).

Toutefois, une observation minutieuse montre qu'on ne sait pas grand-chose de l'importance que revêtiraient certains de ces bénéfices potentiels, dans le contexte de notre pays. Par ailleurs, certains d'entre eux ne se concrétiseraient que dans certaines circonstances limitées :

- La possibilité de bénéfice de l'obtention plus rapide du résultat dépend du résultat lui-même. Pour les individus qui reçoivent un résultat négatif, donc dans la plupart des cas, l'anxiété, l'inquiétude et les craintes peuvent être dissipées plus rapidement. Un réconfort rapide serait un bénéfice, pour ces personnes. Mais pour les individus dont le résultat au test de dépistage est positif, il n'y aurait pas réellement de bénéfice : ils devraient attendre le résultat d'un test de confirmation, en endurant une détresse psychologique et émotionnelle encore plus intense que celle qui est liée à la simple insécurité d'attendre le résultat d'un test conventionnel.
- L'argument suivant lequel le dépistage rapide aux points de services augmenterait considérablement le nombre de gens qui recevraient leur résultat ne peut pas être généralisé. Les taux de retour varieront selon le pays, la région et/ou le lieu du test. Les données américaines ne sont pas particulièrement pertinentes ou faciles d'application lorsque les renseignements canadiens dépeignent un contexte bien différent. Sans données canadiennes fiables au sujet de plusieurs facettes du test du VIH, il est difficile d'évaluer l'ampleur,

donc l'importance, de ce bénéfice potentiel du dépistage rapide du VIH aux points de services.

- En dépit de l'importance d'accroître l'accès à un test du VIH de qualité, les bénéfices potentiels de la disponibilité du dépistage rapide du VIH dans des régions éloignées ne devraient pas être surestimés. Le dépistage rapide du VIH, en soi, constitue une pratique inférieure à la norme de soins généralement reconnue et il doit être accompagné d'un accès opportun à un test de confirmation. En région éloignée, on craint que, par suite d'un résultat positif au dépistage rapide, l'attente d'un résultat confirmé soit longue et que la communauté n'ait pas les ressources pour soutenir une personne qui connaît son résultat positif préliminaire et qui traversera ensuite une difficile attente. Par conséquent, si on compte autoriser l'utilisation de trousse de dépistage rapide en région rurale ou éloignée, on doit prendre les mesures pour améliorer et accélérer l'accès à un résultat confirmé, pour les personnes qui auront reçu un résultat positif au dépistage rapide. Il serait nécessaire, aussi, de consulter les communautés qui ont actuellement un accès limité aux services de test, de même que les intervenants chargés du test, du counselling, du soutien et d'autres services de santé dans ces communautés.
- La possibilité de recevoir un résultat à un test du VIH pourrait aider une femme en phase de travail et son médecin à prendre des décisions quant à des interventions possibles à ce moment et après la naissance, pour réduire la probabilité de

transmission au nouveau-né. La question de savoir si une femme qui est en phase de travail peut faire un choix autonome sur le plan moral, ou donner un consentement volontaire et éclairé, à l'égard de quelque forme de test du VIH, à cet instant, est toutefois litigieuse. De plus, la possibilité d'avoir recours à des mesures préventives sans qu'elles soient conditionnelles au consentement de la femme à subir un dépistage du VIH nécessite une réflexion et des discussions plus poussées.

- En outre, il y a un certain bénéfice en ce qui concerne la prise de décision sur l'*amorçage* d'une PPE; et il y a un bénéfice *limité* dans la décision sur la *continuation* de la PPE amorcée.

Préoccupations

En dépit des bénéfices potentiels (quoique probablement limités) liés à l'utilisation du dépistage rapide du VIH aux points de services, il existe aussi de nombreuses préoccupations. Ces inquiétudes vont des implications de l'annonce de résultats positifs de dépistage alors qu'on rencontrera un nombre important de résultats faussement positifs, notamment dans les contextes où la prévalence est faible; à la crainte que des gens qui subiront un dépistage rapide ne reçoivent pas un counselling approprié (en particulier ceux qui recevront un résultat positif, pour lesquels un counselling et un soutien de qualité sont essentiels); en passant par l'inquiétude que certains professionnels de la santé qui pourraient être autorisés à effectuer le dépistage rapide ne protègent pas adéquatement la confidentialité du résultat et de la personne; la crainte que, en phase de travail, des femmes enceintes dont l'état sérologique au

VIH est inconnu se voient administrer un dépistage sans y avoir donné un consentement éclairé; et l'inquiétude que, dans diverses situations, on ait tendance à effectuer le dépistage sans le consentement spécifique et éclairé de la personne concernée.

Que doit-on faire devant ces préoccupations?

Il s'agit de préoccupations de grande importance et il faut s'en occuper. En particulier :

- Dans tous les points de services où le dépistage rapide du VIH sera offert, il doit être accompagné d'un accès accéléré à un résultat de test de confirmation et les personnes qui recevront un résultat de dépistage positif devront avoir un accès facile à des services de soutien.
- L'éventuelle disponibilité du dépistage rapide du VIH aux points de services n'éliminera pas l'obligation légale et éthique que le test soit accompagné de counselling pré- et post-test. De fait, elle met en relief l'importance du counselling, tout en posant des défis supplémentaires qui sont particuliers au cas du dépistage rapide et qu'il faudra prendre en considération. Elle souligne l'importance du counselling à cause du préjudice potentiel de l'annonce d'un résultat positif au dépistage. Comme on l'a mentionné, une bonne partie des tests effectués au Canada, de nos jours, en particulier hors des cliniques spécialisées dans le test du VIH et dotées de personnel formé à cet effet, n'est pas accompagnée de counselling pré-test ou seulement d'un counselling sommaire. Déjà, ceci est déplorable dans le contexte du mécanisme actuel de test du VIH,

et l'on ne doit pas permettre que cela se produise avec le dépistage rapide. Imaginons qu'une personne reçoive un résultat de dépistage positif sans comprendre qu'un test de dépistage n'est qu'un test de dépistage, que sa valeur prédictive positive est inférieure, et qu'il est impératif qu'elle revienne pour un résultat de test confirmé qui pourrait bien être négatif. Vu la nécessité d'assurer que toutes les personnes qui recevront un résultat de dépistage positif aient reçu un counselling de première qualité, l'utilisation de trousse de dépistage rapide ne devrait être permise qu'aux professionnels de la santé qui ont reçu une formation abordant notamment la manière de donner le counselling dans le contexte du dépistage rapide.

- Le dépistage rapide ne devrait être offert d'abord qu'aux femmes en phase de travail dont l'état sérologique au VIH n'est pas connu : dans ces circonstances, on pourrait surveiller son utilisation et mieux évaluer ses résultats; de plus, il faut améliorer les efforts visant à assurer que *toutes les femmes* aient accès à des services de test du VIH et que toutes les femmes qui envisagent de devenir enceintes ou qui le sont reçoivent systématiquement l'offre de subir un test volontaire du VIH précédé et suivi d'un counselling de qualité.
- Certains bénéfices seraient liés à la disponibilité du dépistage rapide pour la prise de décisions concernant la prophylaxie post-exposition. Cependant, le bénéfice qu'une personne potentiellement exposée au VIH pourrait tirer du fait de connaître le résultat d'un test rapide administré à la personne qui est à la source de cette

exposition ne permet pas, et ne devrait pas permettre, d'imposer le test à une personne source sans son consentement. En particulier, le gouvernement fédéral ne devrait donner l'aval à aucune législation visant l'imposition du test du VIH (p. ex. pour autoriser le test obligatoire dans des affaires d'agression sexuelle), pas plus que les gouvernements provinciaux ne devraient légiférer en ce sens.

Plutôt, dans les cas où la personne source est connue et accessible, on devrait l'encourager à consentir à un test volontaire – il semble d'ailleurs que, lorsqu'elles sont connues et accessibles, ces personnes acceptent en très grande majorité de subir le test.

Néanmoins, pour favoriser l'acceptation du test par les personnes sources qui y sont réticentes, diverses mesures pourraient et devraient être utilisées, comme une protection minutieuse de la confidentialité, et le fait d'assurer que le résultat de leur test ne soit pas admissible en preuve lors d'un procès. De plus, en ce qui concerne les personnes qui ont subi une agression sexuelle, on doit poursuivre les efforts pour aborder leurs inquiétudes bien concrètes : Santé Canada, le ministère de la Justice, Condition féminine Canada et leurs homologues provinciaux doivent continuer d'assurer que du counselling de première qualité, des soins, des traitements et des services soient disponibles à court et à long terme pour ces personnes.

- Il ne serait pas justifié de faire subir un dépistage rapide du VIH au patient avant de donner des soins médicaux (ni aux détenus, dans les établissements correctionnels).
- De façon générale, la disponibilité

de trousse de test rapide n'élimine pas la nécessité d'un consentement spécifique et éclairé. Les codes de conduite professionnelle, la conscience éthique et le droit canadien requièrent ce consentement dans le cas du test du VIH. Afin de renforcer le principe que le test du VIH ne peut être effectué que si la personne testée y a donné un consentement spécifique et éclairé, les collèges des professionnels de la santé et les associations de ces professionnels devraient adopter (ou mettre à jour) leurs règlements et politiques à cet effet.

- Il faut octroyer des fonds à d'autres recherches sur le test du VIH, afin d'acquérir des données solides, systématiques et complètes au sujet du test et du counselling, de même que sur les obstacles à leur utilisation. Ceci doit comprendre une observation, une évaluation et une surveillance minutieuses, au sujet de l'expérience du dépistage rapide du VIH aux points de services.

Plusieurs des préoccupations soulevées (mais pas toutes) sont liées à la question de savoir *qui* pourrait administrer le test de dépistage du VIH aux points de services. On s'inquiéterait moins si on savait que le test serait effectué par un intervenant en clinique de test, en particulier s'il a reçu une formation sur la manière de procéder à ce test et de l'utiliser, et sur la manière de donner du counselling dans ce contexte particulier; et si la clinique a la capacité de donner du soutien à une personne qui reçoit un résultat de dépistage positif, et s'il est possible de recevoir un résultat de test de confirmation en deux jours.

Mais il serait inquiétant que le test soit administré par un médecin qui a

peu d'expérience en test du VIH et en counselling à cet effet, sans formation spécifique pour l'utilisation des trousse de dépistage rapide et sans capacité de garantir le soutien dont peut avoir besoin une personne qui reçoit un résultat de dépistage positif. Comme susmentionné, la recherche a révélé que plusieurs médecins ne donnent pas un counselling adéquat même si le droit et l'éthique requièrent que le test ne soit pas effectué sans un tel counselling et même s'il existe des lignes directrices sur le counselling qui ont été distribuées à grande échelle. Il n'y a pas de raison de croire qu'une étiquette apposée sur la trousse, pour expliquer la nécessité du counselling et les limites du dépistage rapide, suffirait à empêcher que le test soit effectué sans un counselling adéquat. Ces mêmes préoccupations (ou des préoccupations plus importantes) seraient accrues si le test rapide était effectué par des professionnels de la santé qui n'administrent pas le test du VIH à l'heure actuelle.

En conséquence, il sera important de réglementer l'utilisation des tests de dépistage rapide du VIH. Les gouvernements doivent exercer leur pouvoir de réglementation pour assurer que ces trousse de test rapide ne soient disponibles que dans les situations et circonstances où leurs bénéficiaires sont les plus susceptibles de se concrétiser et où leur potentiel de mauvaise utilisation peut être prévenu. En particulier :

- Dans toute juridiction où ces instruments sont introduits, leur mise en œuvre devrait être faite graduellement, par leur mise en disponibilité à titre d'option d'abord dans des sites spécifiques seulement, suite à quoi l'on devrait

procéder à une évaluation de l'expérience avant de permettre toute expansion de leur utilisation.

- Les gouvernements devraient établir, par voie de réglementation et en consultation avec des organismes communautaires, des professionnels de la santé ainsi que les intervenants actuels du domaine du test du VIH et du counselling, quels « professionnels de la santé » autorisés à fournir des soins de santé dans leur province ou territoire auront la permission d'administrer le test rapide du VIH.
- Les gouvernements devraient exercer leur pouvoir de réglementation, et les instances de réglementation des professions médicales devraient utiliser aussi leurs pouvoirs, pour formuler des règlements, des lignes directrices ou des politiques pour limiter l'utilisation des tests de dépistage rapide du VIH aux seuls points de services qui permettent d'assurer qu'une personne recevant un résultat de dépistage positif ait un accès accéléré à un résultat de test de confirmation et qu'elle reçoive du soutien pendant l'attente du résultat confirmé; et que les intervenants qui effectueront le test aient reçu une formation sur la manière de donner un counselling pré-test et post-test de qualité, y compris la manière de donner le counselling dans le contexte d'un dépistage rapide.
- Les autorités fédérales et provinciales doivent assurer que les restrictions de l'utilisation des trousses de test rapide, en vue d'optimiser leurs bénéfices et de réduire leurs préjudices, soient effectivement appliquées, en réagissant avec fermeté et sans délai aux violations de ces conditions.

Conclusions

Nous devons être ouverts aux défis que pose l'avènement du dépistage rapide du VIH et sonder nos convictions profondes. Cependant, nous devons le faire sans oublier les leçons tirées au cours des 20 dernières années et sans oublier que, puisqu'il continue d'affecter de manière disproportionnée des populations marginalisées et de donner lieu à de la discrimination à l'endroit de personnes touchées et affectées, le VIH/sida demeure différent d'autres maladies. En particulier, les nouveaux traitements anti-VIH sont un progrès énorme, mais ils ne sont pas la solution à tous les problèmes que rencontrent les personnes vivant avec le VIH ou le sida – des problèmes qui découlent de facteurs sous-jacents – pauvreté et discrimination – qui sont à la fois des conséquences et des causes d'infection à VIH. Par conséquent, même si le besoin d'encourager les gens à subir un test volontaire du VIH doit effectivement figurer parmi les priorités, nous ne devons pas oublier que le test dont il est ici question est le test du VIH, une infection dont l'impact social et culturel dépasse de beaucoup le nombre de personnes qui en sont affectées.

Dans l'ensemble, l'avènement des tests de dépistage rapide du VIH offre certains bénéfices. Cependant, les préoccupations et incertitudes liées à leur utilisation doivent être prises en considération. Sinon, il existera une menace réelle que les types de tests disponibles au Canada et la manière de les effectuer en viennent à être dictés par la technologie plutôt que par une considération attentive des risques et bienfaits possibles, éclairée par des études scientifiques solides, et tenant compte du rapport d'équilibre entre, d'une part, les droits de la

personne qui appartient à chaque individu, et d'autre part, la nécessité que la société protège la santé publique.

Le test et l'amélioration de son accessibilité ne sont pas eux-mêmes des bénéfices. Même si les bénéfices potentiels du test se sont accrus considérablement au cours de la dernière décennie, plusieurs ne se concrétiseront que s'il s'agit d'un test et d'un counselling *de qualité* qui permettent d'optimiser les bénéfices tout en réduisant les possibilités de préjudices. Plutôt que de conduire à délaissier l'obligation que le test du VIH ne soit effectué qu'en présence du consentement éclairé de la personne, toujours précédé et suivi de counselling, et effectué seulement lorsque la confidentialité du résultat peut être garantie, l'introduction du test rapide doit être une occasion de réaffirmer ces principes, afin que les bénéfices du test du VIH soient optimisés et ses préjudices, réduits. Le Canada doit réaffirmer son engagement à la *qualité* du test et du counselling.

- Ralf Jürgens et Richard Elliott

Richard Elliott et Ralf Jürgens sont les co-auteurs de *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*. On peut joindre Elliott à <relliott@netrover.com> et Jürgens à <ralfj@aidslaw.ca>. Le rapport complet et une série de 19 feuillets d'information sur le test du VIH et la confidentialité sont téléchargeables à <www.aidslaw.ca> et disponibles auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. (613) 725-3434; téléc. (613) 725-1025; courriel : <aids/sida@cpha.ca>). Voir aussi « Dépistage du VIH dans les points de service à l'aide de trousses de dépistage rapide : guide pour les professionnels de la santé », *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 2000, 26(7), (1 avril 2000) : 49-59, à <http://www.hc-sc.gc.ca/hpb/lcdc/publicat/ccdr/00vol26/rm2607f.html >.

¹ R. Elliott, R. Jürgens, *Dépistage rapide du VIH aux points de services : questions juridiques et éthiques*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2000.

DROIT PÉNAL

Le droit criminel et le VIH/sida : nouveaux développements III

Dans cette chronique régulière, nous examinons les nouveaux développements en ce qui concerne les poursuites pénales relatives à la transmission du VIH ou à l'exposition au virus, et les développements dont nous avons eu connaissance depuis le numéro précédent du *Bulletin*.¹ Nous nous concentrons sur l'actualité canadienne. Les arrêts et la législation d'autres pays ne sont traités que s'ils constituent une évolution importante dans ce domaine du droit ou pour le pays en question.

Canada

Terre-Neuve

Dans la première affaire qui ait été jugée par un tribunal canadien depuis la décision de la Cour suprême du Canada dans *Cuerrier*,² un homme séropositif a été reconnu coupable, le 26 avril 2000 à St. John's, de voies de fait graves et de nuisance publique pour avoir continué d'avoir des relations sexuelles non protégées avec son amie, après avoir appris qu'il était séropositif mais sans divulguer son état à celle-ci. Il a été déclaré non coupable de l'accusation de négligence criminelle causant des lésions corporelles.³

L'accusé (HW) a commencé une relation avec la plaignante (JM) en juin 1991. La relation comportait des relations sexuelles non protégées (elle ne se protégeait pas contre la grossesse, parce que HW lui avait dit qu'il avait subi une vasectomie). Le 15 novembre 1991, HW a été diagnostiqué séropositif, mais il ne

l'a pas dit à JM. De son côté, JM a également subi un test; le 20 novembre 1991, elle a été diagnostiquée séronégative, ce qu'elle a dit à HW; elle n'a pas subi d'autre test durant la relation. HW n'a dit à aucun professionnel de la santé, ni à aucun conseiller qu'il avait des relations sexuelles. En 1994, JM a été diagnostiquée séropositive. Elle a donné à la police les noms de toutes les personnes avec qui elle avait eu des contacts sexuels; l'enquête de la police a révélé que HW avait reçu un résultat de test positif en novembre 1991 et qu'on lui avait conseillé d'avoir des relations sexuelles protégées et de divulguer son état à ses partenaires. Les autres partenaires sexuels de JM ont tous été diagnostiqués séronégatifs. Des accusations criminelles ont alors été portées contre HW.

Le juge Rowe, de la Cour suprême de Terre-Neuve (Division de première instance), a jugé que « un seul acte de relations sexuelles

vaginales non protégées comporte un risque important de transmission du VIH » [trad.] et qu'un homme séropositif a 17 fois plus de chances de transmettre le VIH à une partenaire de sexe féminin que l'inverse. Le juge Rowe a également noté que les relations sexuelles non protégées de HW avec JM, avant d'apprendre qu'il était séropositif, ne pouvaient pas entraîner de sanctions pénales, parce qu'il n'avait pas d'« intention coupable ». Le litige concerne sa conduite après qu'il eut appris son état.

HW a admis qu'il avait transmis le VIH à JM. Il a également admis qu'il avait continué d'avoir des relations sexuelles non protégées avec elle après avoir appris qu'il était séropositif sans l'informer de son état et qu'il n'a pas pris de précautions pour empêcher la transmission. Cependant, il pourrait avoir transmis le VIH à JM avant de savoir qu'il était lui-même séropositif. Une condamnation pour voies de fait graves exigerait que HW ait « mis en danger la vie » de JM. La défense plaideait donc que, si JM était déjà séropositive au moment où HW a appris qu'il l'était, celui-ci n'a donc pas mis sa vie en danger en ayant avec elle des relations sexuelles non protégées. Par conséquent, à moins que la poursuite puisse prouver, au-delà de tout doute raisonnable, que JM était encore séronégative au moment où HW a appris qu'il était séropositif, HW ne peut être déclaré coupable de voies de fait graves, parce qu'il n'a pas été démontré qu'il a mis la vie de JM en danger.

Le juge Rowe a toutefois rejeté cet argument, disant que cela constituerait une « interprétation perverse » de la définition de voies de fait graves du *Code criminel* que d'exiger de la poursuite qu'elle prouve que JM était toujours séronégative au moment où HW a appris qu'il était infecté et a continué d'avoir des relations sexuelles non protégées avec elle. S'appuyant sur l'arrêt *Cuerrier*, de même que sur d'autres arrêts de jurisprudence et sur les règles législatives concernant l'interprétation des lois, le juge Rowe a conclu qu'exiger que la poursuite prouve cela

permettrait à un accusé qui a fait quelque chose que la loi tente de prévenir et de punir [...] c'est-à-dire à une personne qui sait qu'elle est séropositive et qui a des relations sexuelles non protégées avec une autre personne qu'elle pourrait ainsi infecter [...] d'échapper à sa responsabilité criminelle à cause d'une circonstance fortuite [...] c'est-à-dire parce qu'elle a préalablement eu des relations sexuelles avec cette personne et que celle-ci est plus tard diagnostiquée séropositive. [trad.]

Soit dit en passant, la prétention [de HW] semble avoir des implications beaucoup plus considérables. En pratique, la poursuite pourrait avoir de la difficulté à prouver que la plaignante n'était pas infectée (au moment opportun) dans le cas où celle-ci (qui aurait été diagnostiquée séropositive plus tard) aurait eu des relations sexuelles avec une autre personne, par exemple, trois mois avant l'accusé. La source de cette infection ne pourrait-elle pas être ce partenaire antérieur? Que se passerait-il si cette personne refusait de subir un test?

De toute façon, si la prétention [de HW] était correcte, quand une plaignante aurait préalablement eu des relations sexuelles et qu'elle serait diagnostiquée séropositive après avoir eu des relations sexuelles non protégées avec lui, l'accusé qui aurait sciemment exposé la plaignante au risque d'infection pourrait échapper à toute responsabilité criminelle.

Cela conduirait au résultat pervers que seul serait reconnu coupable l'accusé qui, sachant qu'il était séropositif, a eu des relations sexuelles non protégées avec une plaignante mais que celle-ci n'a pas été infectée. En d'autres termes, un accusé serait déclaré non coupable si la plaignante a été infectée, mais coupable si elle ne l'a pas été. Cela priverait les « voies de fait graves » de toute signification.

Dans l'affaire *Cuerrier*, la Cour suprême du Canada a jugé que le consentement d'une personne aux relations sexuelles non protégées est vicié (c'est-à-dire légalement invalide) quand son partenaire ne divulgue pas sa séropositivité et qu'il existe « un risque important de préjudice corporel grave ». En se fondant toujours sur la possibilité que HW ait transmis le VIH avant d'apprendre qu'il était séropositif, la défense a également plaidé qu'il ne pouvait pas être démontré que HW avait fait courir à JM un « risque important de préjudice corporel grave » en ayant des relations sexuelles avec elle après avoir appris son état. Pour les mêmes motifs que ceux qu'il avait déjà fournis, le juge Rowe a rejeté cet argument.

En ce qui concerne l'accusation de négligence criminelle, la cour a noté que celle-ci avait été antérieurement interprétée dans l'arrêt *Mercer*⁴ comme étant applicable à une personne

séropositive qui transmet le virus en ayant des relations sexuelles non protégées; cet arrêt fut cité avec approbation dans *Cuerrier*. La cour a jugé que par sa conduite HW avait fait preuve d'une totale insouciance à l'égard de la vie et de la sécurité de JM. Cependant, alors que l'infraction de voies de fait graves exige seulement un *risque* de préjudice important, l'infraction de négligence criminelle causant des lésions corporelles exige que la poursuite prouve qu'un préjudice *réel* a été causé. En déclarant HW non coupable relativement à cette accusation, le juge Rowe a dit :

À mon avis, à l'égard d'une accusation selon [cet article], cela ne signifie pas que la poursuite doit ordinairement prouver que la plaignante n'était pas infectée au moment opportun, mais elle doit le faire quand il existe une possibilité réelle que la plaignante ait déjà été infectée quand l'accusé, sachant qu'il était séropositif, a eu des relations sexuelles avec elle. C'est le cas ici. La poursuite a concédé que, selon les faits admis, il n'a pas été prouvé au-delà de tout doute raisonnable que JM était séronégative quand [HW] a eu des relations sexuelles non protégées avec elle après avoir appris qu'il était séropositif. [trad.]

Finalement, l'infraction de nuisance publique exige qu'une personne mette en danger la vie, la sécurité ou la santé « du public ». Encore une fois, le juge Rowe a rejeté l'argument de la défense selon lequel, puisque JM pourrait avoir déjà été infectée, il ne peut être prouvé au-delà de tout doute raisonnable que HW a mis sa vie et sa sécurité « en danger ». Le juge s'est également

penché sur l'interprétation des mots « du public ». Après avoir examiné des arrêts contradictoires sur le sujet (jugés avant *Cuerrier*), de même que les commentaires de la Cour suprême dans *Cuerrier* concernant le danger que représente pour la santé publique la transmission du VIH, il a conclu que le critère de danger pour « le public » était satisfait :

Quiconque [...] homme ou femme [...] a des relations sexuelles non protégées, sachant qu'il est séropositif (sans dévoiler son état) met en danger non seulement son partenaire sexuel, mais également toute personne avec qui ce partenaire a subséquemment des relations sexuelles non protégées [...] Cette menace rejoint l'interprétation traditionnelle du mot « public » [...] et, à mon avis, répond à l'argument par ailleurs valide soulevé par l'avocat de [HW] selon lequel le mot « public » ne signifie pas seulement la plaignante. [trad.]

Le 23 mai, l'accusé a été condamné à cinq ans et demi de prison.⁵ (Le même accusé avait également consenti à subir son procès sans enquête préliminaire pour des accusations similaires relativement à d'autres plaignantes.⁶)

Dans un numéro précédent, nous avons rapporté une autre cause, l'affaire *Hollihan*, dans laquelle la Cour provinciale de Terre-Neuve, à la suite d'une enquête préliminaire, avait ordonné qu'un homme séropositif subisse son procès relativement à une accusation de *nuisance publique*, pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec une femme sans divulguer son état.⁷ L'article 180 du *Code criminel* prévoit que quiconque « accomplit un acte illégal ou omet d'accomplir une obligation légale, et par là met en danger la vie, la sécurité,

la santé, la propriété ou le confort du public » commet l'infraction de nuisance publique et est passible d'un emprisonnement maximal de deux ans. À l'enquête préliminaire, la cour a rejeté l'argument de la défense (et la décision rendue dans l'affaire *Ssenyonga*⁸ en Ontario) selon lequel la conduite à l'égard d'une seule personne ne pouvait mettre en danger la vie et la sécurité « du public ». Cependant, selon le procureur de la couronne, la poursuite a été suspendue à la suite de cette décision; l'accusé n'a pas été cité à procès et il ne le sera pas.⁹

Finalement, dans une troisième affaire, en février 2000, un homme séropositif a été accusé à St. John's de nuisance publique pour s'être adonné à la prostitution. Aucun plaidoyer n'avait encore été inscrit et aucune date n'avait été fixée pour le procès au moment de la rédaction du présent article.¹⁰

Manitoba

En décembre 1999, un Albertain âgé de 30 ans a été accusé à Winnipeg de quatre chefs de voies de fait graves pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec quatre femmes entre 1995 et 1999, sachant qu'il était séropositif. En conséquence des relations sexuelles qu'elles ont eues avec l'accusé, deux femmes ont été diagnostiquées séropositives; une troisième est devenue enceinte et s'est fait avorter. La quatrième femme aurait été diagnostiquée séronégative. La photographie de l'accusée a été distribuée par la police pour mettre la population en alerte, et elle a été publiée à la une de plusieurs journaux. L'accusé aurait dit qu'il consommait de la drogue quand il a été diagnostiqué séropositif, qu'il n'était pas très informé des précautions à prendre mais qu'il n'avait pas eu l'intention de

rendre les victimes malades. Sa partenaire actuelle a dit aux journalistes qu'il avait été « complètement honnête » avec elle et qu'il lui avait fait part de sa séropositivité longtemps avant qu'ils ne s'engagent dans leur relation. Le 19 janvier 2000, la cour a refusé la libération sous caution de l'accusé et a rendu une ordonnance de non-publication relativement aux détails de l'enquête sur le cautionnement.¹¹ Le 9 mai, l'accusé a plaidé coupable aux quatre chefs d'accusation.¹² Le 18 mai, il a été condamné à une peine d'incarcération de huit ans, soit une peine deux ans pour chaque chef d'accusation à être purgées consécutivement.¹³

Saskatchewan

En février 2000, une consommatrice de drogue âgée de 29 ans et atteinte d'hépatite C a plaidé coupable à une accusation de voies de fait avec arme (et cinq autres chefs, y compris vol, obstruction au travail d'un agent de la paix et manquement aux conditions d'une ordonnance de probation). Elle avait piqué un commis de pharmacie avec une seringue souillée durant l'été de 1999. La femme avait été confrontée par le commis après avoir déclenché l'alarme de vol en quittant le magasin. Elle avait pris la seringue dans son sac à main, avait dit au commis de reculer parce qu'elle était séropositive et s'était enfuie. Le commis l'avait poursuivie et la femme lui avait alors planté la seringue dans le bras. La femme a accepté de donner un échantillon de sang et on a diagnostiqué la présence du virus de l'hépatite; les analyses de sang du commis n'ont révélé aucune trace du VIH, ni du VHC.¹⁴

Ontario

En octobre 1999, un homme arrêté pour trafic de drogue a été accusé de

voies de fait graves et de voies de fait sur des agents de police après avoir mordu deux agents ainsi que le propriétaire d'un bar et avoir dit aux policiers qu'il était séropositif.¹⁵

Colombie-Britannique

En novembre 1999, on a rapporté que la police enquêtait sur des allégations selon lesquelles un homme séropositif, à Sechelt, Colombie-Britannique, avait transmis le VIH à une femme en ayant avec elle des relations sexuelles sans dévoiler sa séropositivité. L'affaire a vu le jour dans le même service de santé que l'affaire *Cuerrier*¹⁶ quelques années auparavant. Au moment où les faits ont été rapportés, l'accusé était détenu pour d'autres accusations sans lien avec cette affaire. Il semble que le médecin du service de santé envisageait de lui imposer, selon la loi provinciale sur la santé publique, une ordonnance de s'abstenir d'avoir des relations sexuelles non protégées; un manquement à cette ordonnance pourrait entraîner sa détention.¹⁷

En mars 2000, la B.C. Supreme Court a déclaré un homme séropositif « criminel dangereux » et l'a condamné à l'emprisonnement pour une période de temps indéterminée. Mark Antonius avait plaidé coupable en 1998 à une accusation d'agression sexuelle causant des lésions corporelles relativement à un incident survenu en 1996 à Nelson, C.-B., alors qu'il avait accosté une femme dans une ruelle. Il avait de nombreux antécédents criminels, y compris pour une agression sexuelle survenue neuf ans plus tôt. Il a admis qu'il savait, au moment de l'agression, « qu'il était possible qu'il soit séropositif »; il avait « entrepris de subir des tests de sang supplémentaires relativement au VIH », et il savait que le VIH « pouvait être transmis par des relations sexuelles non protégées et par des relations sexuelles orales ». La

cour a fondé sa décision de le déclarer criminel dangereux sur de nombreux facteurs, notamment sur

son degré élevé d'indifférence [...] face aux conséquences raisonnablement prévisibles de son comportement pour les autres. M. Antonius était complètement indifférent à la position [de la victime] considérant sa séropositivité.¹⁸ [trad.]

Alberta

Un homme de Calgary a plaidé coupable à une accusation de vol qualifié, le 17 janvier 2000 devant la Cour du banc de la Reine de l'Alberta. Il avait été arrêté après avoir volé un employé dans un magasin de vidéo en le menaçant avec une seringue qu'il prétendait contenir du sang contaminé au VIH. Des tests effectués après son arrestation, survenue durant la tentative de vol qualifié, ont démontré que cette prétention était fautive.¹⁹

États-Unis

Kentucky

En septembre 1999, la Kentucky Supreme Court a rejeté la requête d'un homme séropositif qui demandait une révision discrétionnaire de la décision d'une instance d'appel ayant maintenu sa condamnation pour avoir intentionnellement mis en danger la vie ou la santé d'une autre personne (*wanton endangerment*). Sa condamnation était fondée sur des accusations d'avoir eu des relations sexuelles avec une femme sans divulguer sa séropositivité. L'homme affirmait qu'il avait divulgué son état; la femme (qui n'a pas contracté le VIH) niait qu'il l'ait fait. En 1998, la Kentucky Court of Appeals jugeait que l'allégation de l'accusé selon laquelle sa partenaire avait consenti aux relations sexuelles, sachant qu'il était séropositif, n'avait rien à voir

avec la question de savoir s'il pouvait légalement être accusé de l'infraction d'avoir intentionnellement mis en danger la vie ou la santé de cette personne.²⁰ La Supreme Court refusa de réviser la décision de la Court of Appeals.

Maryland

En janvier 2000, un homme séropositif a été condamné à cinq ans d'emprisonnement, avec sursis après les 18 premiers mois, pour voies de fait du deuxième degré et pour avoir fait preuve d'une insouciance susceptible de mettre en danger la vie ou la santé d'une autre personne (*reckless endangerment*). L'homme avait mordu un agent de sécurité durant une bagarre. Les tests de sérodiagnostic de l'agent de sécurité étaient toujours négatifs plus de six mois après l'incident. Le procureur de l'État exprimait l'opinion que la peine n'était pas assez sévère, à cause du « danger potentiel » que représente une morsure causée par une personne séropositive.²¹

Ohio

Le 23 décembre 1999, le gouverneur de l'État de l'Ohio a signé un projet de loi (House Bill 100) selon lequel toute personne qui, sachant qu'elle est séropositive, a des relations sexuelles sans avoir obtenu au préalable le consentement de son partenaire commet une infraction criminelle. La loi inclut désormais dans l'infraction existante de voies de fait criminelles (*felonious assault*) les relations sexuelles vaginales, anales ou orales d'une personne qui sait qu'elle est séropositive et ne divulgue pas son état à ses partenaires sexuels. Le projet de loi interdit également aux personnes séropositives d'avoir des relations sexuelles avec des personnes mineures non mariées âgées de moins de 18 ans, et avec des personnes dont

les capacités mentales sont insuffisantes pour leur permettre de comprendre ce qu'est la séropositivité au VIH. L'infraction, qui est du second degré, est passible de deux à huit ans d'emprisonnement et d'une amende maximale de 15 000\$. Avant que ce projet de loi soit promulgué, la loi de l'Ohio concernant l'exposition criminelle au VIH s'appliquait seulement aux cas de prostitution, une infraction du troisième degré.²² Bien que des personnes aient déjà été reconnues coupables en Ohio de voies de fait criminelles pour avoir exposé des partenaires sexuels au VIH, les procureurs devaient prouver qu'il y avait eu « préjudice corporel grave ».²³

Pennsylvanie

Le 7 décembre 1999, le Sénat de l'État de Pennsylvanie a approuvé par une très forte majorité un projet de loi (Senate Bill 847) dont l'objet est de créer l'infraction de « transmission criminelle du VIH/sida », une infraction du troisième degré punissable d'un emprisonnement maximal de sept ans et d'une amende maximale de 15 000\$. Selon le projet de loi, toute personne qui, sachant qu'elle est séropositive, a des relations sexuelles ou partage des aiguilles avec une autre personne sans lui divulguer son infection commet un acte criminel. Dans la loi de la Pennsylvanie, la définition de « relations sexuelles » comprend les relations vaginales, anales et orales. Le projet de loi a été soumis à la House of Representatives de l'État²⁴ pour approbation.

Dakota du Sud

En février 2000, la House of Representatives approuva par une très forte majorité un projet de loi, qui avait déjà été approuvé par le Sénat de l'État (SB48), concernant la création de l'infraction d'« exposition criminelle au VIH ». Selon le projet de

loi, l'infraction est commise quand une personne, sachant qu'elle est séropositive, a des « contacts sexuels intimes » comportant un « risque important » de transmission. La loi s'applique également au partage de seringues; aux dons de sang, de tissus corporels, d'organes, de sperme ou d'autres liquides corporels; et au fait de lancer sur une autre personne du sang ou du sperme dans le but de l'exposer au VIH. L'infraction est punissable d'un maximum de 15 ans de prison et de 15 000\$ d'amende. Le projet de loi a été transmis au Gouverneur de l'État pour signature.²⁵

Texas

En janvier 2000, un homme séropositif du Texas était exposé à d'éventuelles accusations de voies de fait avec une arme meurtrière, parce qu'il aurait eu des relations sexuelles non protégées avec une femme au Texas et cinq femmes au Kentucky, sans divulguer sa séropositivité. Le Texas n'a pas de loi pénale spécifique concernant la transmission du VIH, celle-ci ayant été abrogée en 1994.²⁶

Virginie

En mars 2000, la Virginia House of Delegates a approuvé, après de nombreux amendements, un projet de loi (HB 141) dont l'objet fut de créer l'infraction d'agression sexuelle avec infection (*infected sexual battery*). L'infraction vise les personnes qui, sachant qu'elles sont atteintes du VIH, de la syphilis ou de l'hépatite B, ont des relations sexuelles ou partagent des seringues sans divulguer au préalable leur état à leur partenaire. La poursuite doit prouver que l'accusé avait « l'intention de transmettre » la maladie en question. L'infraction est punissable d'un à cinq ans d'emprisonnement. Le projet de loi a été soumis au Gouverneur de l'État pour approbation.²⁷ Un projet de loi

similaire avait été approuvé par la House en 1999, mais il n'avait pas été approuvé par le Sénat.²⁸

Washington

En novembre 1999, la Washington Court of Appeals a confirmé la condamnation et la peine de 10 ans d'emprisonnement imposée à un homme séropositif accusé de voies de fait du second degré, selon la « loi sur l'exposition criminelle » de l'État, pour avoir eu des relations sexuelles avec une femme. Selon le dossier d'instruction, l'accusé, Randall Ferguson, un consommateur de drogue, ne cachait pas sa séropositivité à ses nombreuses partenaires sexuelles mais il n'utilisait pas les condoms de façon systématique et il avait déclaré devant plusieurs témoins que la possibilité que certaines de ses partenaires contractent le VIH ne le dérangeait pas particulièrement. La décision de la cour d'appel comporte deux aspects importants.

Premièrement, la cour a rejeté l'argument de Ferguson selon lequel la loi de l'État sur « l'exposition criminelle » était inconstitutionnelle parce qu'elle violait le droit à la « protection égale de la loi » garanti par la constitution américaine en imposant un traitement inégal aux personnes séropositives. La cour jugea que la loi s'appliquait de façon égale aux accusés séropositifs ou non, et criminalisait seulement un type de conduite spécifique. Des cours d'appel, dans plusieurs autres États, ont reconnu la constitutionnalité des lois concernant spécifiquement l'exposition criminelle au VIH.²⁹

Deuxièmement, la cour a rejeté l'argument de Ferguson selon lequel sa partenaire avait consenti à ce que la cour appelait « agression avec VIH ». La cour a basé sa décision sur les faits en l'espèce, en précisant qu'elle ne se prononçait pas « sur la question de

savoir si le consentement pouvait parfois être une défense à une agression avec le virus du sida ». La cour a toutefois indiqué que la loi de l'État de Washington ne reconnaissait probablement pas la défense de consentement, même quand la preuve démontre que la personne plaignante a consenti en toute connaissance de cause à avoir des relations sexuelles avec une personne séropositive.³⁰

Wisconsin

En janvier 2000, la Wisconsin State Assembly a approuvé un projet de loi (AB 550) selon lequel toute personne séropositive qui aurait des contacts sexuels sans divulguer son état commettrait un acte criminel. La définition de « contact sexuel » n'est pas claire et le projet de loi ne mentionne pas l'utilisation de condoms ou d'autre forme de protection, de sorte qu'une personne séropositive pourrait être reconnue coupable même si elle avait des relations sexuelles protégées. L'infraction serait punissable d'un emprisonnement de 25 ans, suivi de 15 autres années d'étroite supervision. Le projet de loi a été soumis à l'approbation du Sénat de l'État.³¹

Autres pays

En octobre 1999, un tribunal de l'Italie a condamné un homme à 14 ans d'emprisonnement pour meurtre, parce que, selon la preuve, il avait transmis le VIH à sa femme et que celle-ci était subséquemment morte du sida.³² Au Kazakhstan, une femme russe âgée de 21 ans a été condamnée en janvier 2000 à un an de prison pour avoir transmis le VIH à plusieurs hommes sachant qu'elle était séropositive; les comptes-rendus n'indiquaient pas ce que stipule la loi applicable, dans ce pays, au sujet de la (non-)divulgation et du consentement à des rapports sexuels à risque. On a rapporté qu'elle purgerait sa peine dans « un camp de

détention spécial pour les prisonniers séropositifs ». Dans une affaire de la Nouvelle-Zélande dont nous avons fait état dans le dernier numéro du *Bulletin*, un prostitué mâle homosexuel séropositif, Christopher Truscott, a plaidé coupable le 22 octobre 1999 devant la Christchurch District Court à une infraction de nuisance criminelle pour avoir eu des relations sexuelles non protégées sans divulguer sa séropositivité; il attend le prononcé de la sentence.³⁴

¹ Voir R. Elliott, « Le droit criminel et le VIH/sida : nouveaux développements II », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 49-55.

² R. c. *Cuerrier*, [1998] 2 R.C.S. 371.

³ R. c. *Williams*, [2000] NJ n° 138 (SC-TD); « Newfoundland : Guilty of transmitting HIV », *National Post*, 28 avril 2000, pA8.

⁴ R. c. *Mercer* (1993), 84 C.C.C. (3^e) (C.A.T.-N.).

⁵ « Man gets 5 1/2 years for spreading HIV », *The Globe and Mail*, 24 mai 2000, A8.

⁶ Entretien avec R. Huntsman, bureau du Procureur général, Procureur général de Terre-Neuve et du Labrador, 14 mars 2000 et 11 avril 2000.

⁷ R. c. *Hollihan*, [1998] NJ n° 176 (C. prov.) (QL); R. Elliott, « Le droit pénal et le VIH/sida : nouveaux développements », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 52-59, p. 52.

⁸ R. c. *Ssenyonga* (1992), 73 CCC (3^e) 216 (C. Ont., div. prov.).

⁹ Entretien avec R. Huntsman, Procureur de la couronne, St. John's, Terre-Neuve, 11 avril 2000.

¹⁰ « HIV-related charge for alleged sex worker », *The Telegram* (St. John's), 28 avril 2000, p. 1.

¹¹ K. Guttormson, « Partners catch HIV, man faces charges : Virus was knowingly passed on, police allege », *Winnipeg Free Press*, 17 décembre 1999; « HIV-infected man charged with assault », *The Globe & Mail*, 17 décembre 1999, A11; P. Smith, « HIV carrier charged, potential Calgary victims warned », *The Calgary Sun*, 17 décembre 1999; P. Smith, « Man accused of spreading AIDS : police seeking possible victims », *The Edmonton Sun*, 17 décembre 1999; M. Lau, « Police warn women of HIV-positive man : Virus may have been spread in Calgary », *The Calgary Herald*, 17 décembre 1999, B2; D. Lunney, « Life destroyed : ex-girlfriend believes she was deliberately infected with HIV », *The Calgary Sun*, 18 décembre 1999; K. Guttormson, « Meant no harm, Miron says : Man accused in HIV case, infected women tell their stories », *Winnipeg Free Press*, 18 décembre 1999; « Crime and Punishment », *National Post*, 18 décembre 1999, A12; « Judge refuses bail for HIV-positive man », *Winnipeg Free Press*, 20 janvier 2000.

¹² B. Robertson, « Death sentence for caring : Man guilty of spreading virus; makes Manitoba legal history », *Winnipeg Free Press*, 10 mai 2000, A1; B. O'Hallarn, « Guilty of HIV Assault : 'Looking for love, he went about it very badly' », *The Winnipeg Sun*, 10 mai 2000, p. 3.

¹³ Communication personnelle de E. Roitenberg, avocat, le 18 mai 2000; D. Kuxhaus, « HIV Positive man gets 8 years for having unprotected sex », *Winnipeg Free Press*, 19 mai 2000, A3.

¹⁴ « Drug addict who jabbed clerk with needle gets one year in jail », *Canadian Press*, 8 février 2000.

¹⁵ « Alleged biter agrees to test », *Canadian Press*, 28 octobre 1999.

¹⁶ R. c. *Cuerrier*, [1998] 2 R.C.S. 371.

¹⁷ « Doctor warns of 'sexual predator' with HIV », *The Edmonton Journal*, 7 novembre 1999, A7; « HIV 'predator' warning given », *Times Colonist* (Victoria), 8 novembre 1999, C2; L. Culbert, « Charges urged in HIV sex case », *The Vancouver Sun*, 8 novembre 1999, B6.

¹⁸ R. c. *Antonius*, [2000] BCSC 429, [2000] BC n° 577 (SC) (QL).

¹⁹ J. Hainsworth, « Syringe used as weapon », *The Calgary Herald*, 18 janvier 2000, B2; K. Martin, « Weapon not AIDS-tainted », *The Calgary Sun*, 18 janvier 2000, p. 32.

²⁰ Rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, novembre 1999 : 179, en référence à : *Hancock c. Commonwealth of Kentucky*, 998 SW 2d 496 (Ky App., 1998).

²¹ « 18 months for biting », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(1) : 12.

²² « Ohio creates new felony for exposing sex partners to HIV », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(1) : 2.

²³ « Three states ready to approve bills on criminal exposure », *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(2) : 5.

²⁴ « Similar bill advances in Pa. », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(1) : 2; « Three states ready to approve bills on criminal exposure », *AIDS Policy & Law*, 2000, 14(2) : 4.

²⁵ « Three states move to adopt criminal exposure statutes », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(4) : 7.

²⁶ V. Kalfrin, « Sex offender accused of spreading HIV », *APB News*, 14 janvier 2000, à <www.apbnews.com>.

²⁷ « Virginia passes bill for felony-level 'infected sexual battery' », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(6) : 2; « Three states move to adopt criminal exposure statutes », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(4) : 7; « Va. House Votes Penalty for Intentional AIDS Spread », *Washington Times*, 3 février 2000, C3.

²⁸ Voir *AIDS Policy & Law*, 2000, 14(4) : 4.

²⁹ « Washington upholds HIV exposure law as constitutional », *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(22) : 5; par exemple : *People c. Russell*, 630 NE 2d 794 (Illinois), cert. ref. 513 US 828 (1994); *State c. Serrano*, 1998 WL 352798 (La. Ct. App., 17 juin 1998); *State c. Gambarella*, 633 So 2d 595 (La. Ct. App., 1993, bref rejeté); *State c. Stark*, 832 P 2d 109 (Wash. Ct. App., 1992); *State c. Mahan*, 1998 WL 312752 (Missouri, 16 juin 1998).

³⁰ *Washington c. Ferguson*, n° 21329-0-II (Wash. Ct. App., 5 novembre 1999), décision non publiée; « Washington upholds HIV exposure law as constitutional », *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(22) : 5; « Washington Appeals Court Upholds 10-Year Sentence for HIV+ Man Who Had Unprotected Sex With Women », *Lesbian/Gay Law Notes*, décembre 1999, p. 191-192.

³¹ « Three states move to adopt criminal exposure statutes », *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(4) : 7; A. Leonard, « Low Blows : Nondisclosing HIVers are being sent to the slammer for having sex », *POZ Magazine*, mars 2000; « Harsher penalties sought for AIDS transmission », *Associated Press*, 26 janvier 2000.

³² Rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, novembre 1999, p. 179.

³³ « HIV-Positive Woman Jailed for Spreading AIDS Virus », *Agence France-Presse*, 17 janvier 2000, annoncé dans <www.russiatoday.com>.

³⁴ Rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, novembre 1999, p. 179.

SOINS, TRAITEMENTS ET SOUTIEN

OMC : verdict mixte sur le développement de médicaments génériques

Le 17 mars 2000, l'Organisation mondiale du commerce (OMS) a donné son soutien à la disposition de la législation canadienne sur les brevets permettant à des fabricants de médicaments génériques de développer (mais non de vendre) leur version plus abordable de médicaments brevetés avant qu'expire la période de 20 ans du brevet. Le verdict empêche les fabricants pharmaceutiques de profiter du monopole au delà de la durée du brevet et évite ce qui signifierait autrement des délais plus longs avant la vente de médicaments génériques moins chers, au Canada. C'est une décision importante non seulement pour le Canada, mais aussi pour d'autres pays membres de l'OMC et pour tous les gens qui consomment des médicaments. Cependant, il n'y a pas que du positif : l'OMC a aussi jugé que le Canada enfreignait les accords internationaux en permettant la fabrication et le stockage de ces médicaments génériques avant l'expiration du brevet de la marque. Nous expliquons ici les enjeux, les arguments et la décision.

Contexte

*L'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce*¹ (l'Accord sur les ADPIC est un accord commercial international qui requiert que tous les pays membres de l'OMC adoptent le modèle américain de protection des droits de propriété intellectuelle, y compris le brevet d'invention pharmaceutique. Un pays qui manque à ses obligations en vertu de l'Accord sur les ADPIC s'expose à de sévères sanctions commerciales.

En décembre 1997, les Communautés européennes et leurs États membres (les CE) ont allégué que deux dispositions de la *Loi sur les brevets* du Canada contrevenaient à l'Accord sur les ADPIC. Les CE demandaient qu'on statue à l'effet que le Canada doive changer sa législation. Le *Rapport du Groupe spécial* de l'OMC a été déposé le 17 mars 2000,² puis adopté par l'Organe de règlement des différends de l'OMC le 7 avril.³ Onze autres pays sont intervenus dans l'affaire, mais seuls le Canada et les CE ont

droit d'appel. La période d'appel de 60 jours allait prendre fin à la mi-mai 2000 et, au moment d'écrire le présent article, aucune demande n'avait été déposée.

Les enjeux

En vertu de la *Loi* [du Canada] *sur les brevets*, un brevet d'invention confère à une personne, pour la durée du brevet, « le droit [...] exclusif de fabriquer, construire, exploiter et vendre à d'autres »⁴ sous réserve d'autres dispositions énoncées. La *Loi* contient aussi deux dispositions permettant à un fabricant pharmaceutique, avant l'expiration du brevet [détenu par un autre], de se *préparer* à vendre une copie moins onéreuse du médicament lorsque le brevet expirera : il s'agit de « l'exception pour examen réglementaire » et « l'exception pour stockage ». Dans leur plainte à l'OMC, les CE contestaient ces deux dispositions.

« L'exception pour examen réglementaire » : dépôt d'information pour approbation

La *Loi sur les brevets* du Canada stipule que ce n'est pas contrefaçon de brevet, pour quiconque, de procéder à « la fabrication, la construction ou la vente d'une invention [...] dans la mesure nécessaire à la préparation et à la production du dossier d'information

qu'oblige à fournir une loi fédérale, provinciale ou étrangère réglementant la fabrication, la construction, l'utilisation ou la vente d'un produit ». ⁵ On appelle cette mesure une exception pour « examen réglementaire », pour « travail préparatoire » ou pour « utilisation expérimentale », aux droits de brevet, et elle est applicable en tout temps pendant la durée d'un brevet. (On l'appelle aussi parfois « exception de type Bolar », en rappel d'une affaire judiciaire américaine.)

Sans cette exception, les fabricants de médicaments génériques n'auraient pas même le droit de faire de la recherche et de développer des versions génériques de médicaments brevetés avant qu'expire la durée de 20 ans du brevet, car ils ont besoin d'utiliser le médicament breveté, dans leurs recherches, pour comparer leur version générique et celle qui est brevetée et approuvée. Ils n'auraient pas non plus le droit de présenter les données de recherche requises et les demandes d'homologation en vue de vendre leurs médicaments, ni de déposer l'information nécessaire à l'inclusion de leurs médicaments génériques dans les programmes publics d'assurance médicaments de chaque province du Canada. Compte tenu du temps habituellement requis par ces approbations, une telle situation prolongerait *de facto* de quelques mois ou années le monopole des fabricants pharmaceutiques détenteurs du brevet de chaque médicament.

« L'exception pour stockage » : fabrication et entreposage de médicaments génériques

La *Loi sur les brevets* et le *Règlement sur les médicaments brevetés* ⁶ du Canada stipulent aussi que, pendant les six derniers mois précédant l'expiration d'un brevet, il n'y a pas

violation des droits de brevet si un fabricant qui demande l'approbation réglementaire de son propre médicament générique utilise un médicament breveté dans « la fabrication et le stockage » de son produit copie, qu'il a l'intention de vendre lorsque le brevet expirera. ⁷ Le fabricant générique n'a pas le droit de vendre son produit copie avant que le brevet expire : ces parties de la *Loi* l'autorisent simplement à stocker ses produits en prévision de l'expiration du brevet.

Arguments des Communautés européennes

Les CE ont argué que l'exception canadienne pour « examen réglementaire » enfreignait deux articles de l'Accord sur les ADPIC et que l'exception pour « stockage » en violait un troisième.

- Premièrement, les CE ont affirmé que les deux dispositions enfreignaient les **droits exclusifs conférés par un brevet**, soit la fabrication, l'utilisation, l'offre pour la vente, la vente d'un produit ou l'importation d'un produit à ces fins (article 28).
- Deuxièmement, les CE ont affirmé que ces deux dispositions législatives du Canada étaient « discriminatoires » à l'endroit des fabricants pharmaceutiques en les traitant de manière moins favorable que les inventeurs de tous les autres domaines technologiques, tandis que l'Accord sur les ADPIC stipule que les brevets soient disponibles et que les droits de brevet puissent être exercés « sans discrimination [...] quant au domaine technologique » (article 27).
- Troisièmement, relativement à la disposition sur le « stockage »

uniquement, les CE ont aussi affirmé qu'en permettant le stockage pendant les six mois qui précèdent l'expiration du brevet, on ne protégeait le brevet que pendant 19 ans, plutôt que la **durée minimale de 20 ans** prévue par l'Accord sur les ADPIC (article 33).

Les CE ont affirmé que, s'il n'était de ces dispositions législatives canadiennes, les fabricants génériques n'auraient pas la possibilité de mettre réellement leurs produits en marché avant au moins deux ans suivant l'expiration du brevet. Les compagnies titulaires de marques jouiraient ainsi d'années de monopole supplémentaires, estimées à 100 millions de dollars canadiens chacune. En réalité, les CE souhaitaient que les brevets de ses fabricants pharmaceutiques jouissent d'une extension *de facto* au delà de la longue période de 20 ans que requiert déjà l'Accord sur les ADPIC. Le Canada a fait valoir que le processus de développement de médicaments génériques et d'obtention d'approbations réglementaires pouvait en fait être encore plus long (de 3 à 6 ans).

La position du Canada et la réaction des CE

À la défense de ses dispositions de sa *Loi sur les brevets*, le Canada a fait valoir trois arguments.

Protection de la durée minimale du brevet

Premièrement, le Canada a soutenu que la disposition sur le « stockage » n'affectait en rien le droit du détenteur d'exploiter son brevet pendant la durée complète de 20 ans à son propre avantage commercial. Une majorité

des pays qui sont intervenus étaient d'accord avec cette position.

Justification d'« exclusion limitée » aux droits de brevet

Deuxièmement, le Canada a invoqué l'article 30 de l'Accord sur les ADPIC, qui permet des « exceptions limitées » aux droits de brevet pourvu qu'elles « ne portent pas atteinte de manière injustifiée à l'exploitation normale du brevet ni ne causent un préjudice injustifié aux intérêts légitimes du titulaire du brevet, compte tenu des intérêts légitimes des tiers. »

Le Canada a fait valoir que, puisqu'il n'autorisait la vente de médicaments génériques seulement après l'expiration du brevet, il ne portait pas de « préjudice injustifié » aux intérêts légitimes du détenteur du brevet; il a répété que le monopole du détenteur de brevet était protégé pendant la période complète de 20 ans.

La Canada a aussi affirmé que le fait de permettre la libre compétition après l'expiration des brevets tenait compte des « intérêts légitimes » des fabricants génériques conformément à la politique de l'Accord sur les ADPIC relativement à la compétition ouverte. Les CE ont rejeté cette notion en affirmant que « [i]l ne pouvait en particulier y avoir aucun intérêt légitime des fabricants de génériques à être en mesure de vendre sur le marché canadien [...] le jour de l'expiration du brevet canadien ». ⁸ Un tel argument est d'une absurdité consommée : comment un détenteur peut-il revendiquer son intérêt à préserver la suprématie du marché après l'expiration légitime de son brevet, tout en niant la légitimité de l'intérêt de ses concurrents dans ce marché?

Le Canada a aussi soutenu qu'il a un intérêt national légitime dans « des mesures propices au bien-être social » et qu'il « cherchait à protéger la

santé publique » (comme le permet l'article 8),

en favorisant l'accès à des médicaments génériques efficaces et peu coûteux après l'expiration du brevet et, dans cette perspective, [que ces mesures] prenaient en compte l'intérêt légitime des particuliers, des assureurs privés et des entités du secteur public qui finançaient les soins de santé au maintien de l'accès à des médicaments financièrement abordables. ⁹

Sans la moindre apparence de gêne, les CE ont déclaré que

ces considérations ne semblaient guère pertinentes aux fins de l'interprétation de l'Accord sur les ADPIC. L'Accord sur les ADPIC avait notamment pour caractéristique que sa mise en œuvre était en principe neutre à l'égard des valeurs de la société. [...] [A]ucune des considérations de politique générale publique [...] ne pouvait être invoquée pour justifier des mesures qui étaient incompatibles avec les dispositions de l'Accord sur les ADPIC. [...] [L]a santé publique, la nutrition et les autres aspects de l'intérêt général devaient être considérés comme subordonnés à la protection des droits de propriété intellectuelle dans la mesure où il s'agissait des droits minimaux garantis par l'Accord sur les ADPIC. ¹⁰

En somme, les CE ont expressément rejeté l'idée que « les consommateurs ou l'ensemble de la société » puissent avoir quelque « intérêt légitime » qui puisse être considéré dans le cadre de l'Accord sur les ADPIC, en allant jusqu'à l'affirmation absurde que : « L'achat ou la consommation d'un médicament par un patient n'était pas un acte ayant une quelconque

pertinence du point de vue du brevet. Il en découlait que *les consommateurs et le titulaire du brevet ne pouvaient avoir des intérêts opposés.* » ¹¹

Les CE (et les É.-U.) se sont objecté aussi au fait que la législation canadienne autorise l'exception pour « examen réglementaire » non seulement en vue d'obtenir une approbation au Canada mais aussi dans d'autres pays. Or, d'après un rapport publié en 1999 par l'Organisation mondiale de la santé, plus d'un tiers de la population mondiale n'a pas un accès régulier aux médicaments essentiels et des millions d'enfants et d'adultes meurent à chaque année de maladies qui pourraient être traitées par des thérapies médicamenteuses et à moindre coût par des médicaments génériques. ¹² Devant ce besoin incommensurable, le Canada a affirmé :

De nombreux pays n'avaient toujours pas les installations et les compétences nécessaires pour s'assurer de l'innocuité, de l'efficacité et de la qualité des médicaments destinés à leur marché national et restaient tributaires d'autorités étrangères dignes de confiance pour définir les normes nécessaires et de fabricants de génériques étrangers pour procéder aux essais indispensables au regard de ces normes. [...] Le refus de permettre des essais de médicaments génériques aux fins de la production dans un pays étranger du dossier d'information réglementaire pendant la période de protection des brevets, tout en les autorisant aux fins de la présentation de ce dossier aux autorités nationales, retarderait inutilement le processus d'examen réglementaire dans de nombreux pays. De ce fait, il ne serait pas facile de se procurer des

médicaments génériques et de nombreuses maladies pouvant être traitées continueraient de ne pas l'être pendant la période suivant l'expiration du brevet.¹³

La réponse des CE a privilégié avec une brutale honnêteté les préoccupations commerciales au détriment du droit à la santé et des droits de la personne : « L'article 30 de l'Accord sur les ADPIC ne visait pas à résoudre les problèmes de santé publique du monde entier. »¹⁴

Pas de « discrimination » contre l'industrie pharmaceutique

En outre, le Canada a soutenu que la clause de « non-discrimination » ne s'appliquait pas aux « exceptions limitées » autorisées par l'Accord sur les ADPIC. En revanche, même si la clause s'était appliquée, les lois du Canada n'étaient pas discriminatoires puisqu'elles n'étaient pas expressément reliées à un domaine technologique en particulier. Le Canada a de plus critiqué la volonté des CE de faire durer les monopoles, qualifiant cette démarche de tentative d'obtenir un traitement préférentiel pour les fabricants pharmaceutiques. Les CE ont affirmé que ceci découlait de la « bonne raison » que les détenteurs de brevets perdaient une période de leur monopole à cause du temps que prend le processus d'approbation réglementaire, et ils ont tiré une analogie avec le fait que « les handicapés et les personnes âgées » aient priorité pour s'asseoir dans un véhicule public.¹⁵ La réponse du Canada met en relief la vénalité de cet argument :

Il y avait de bonnes raisons d'autoriser les exceptions limitées prévues à l'article 55.2 1) et 55.2 2) de la Loi sur les brevets parce que celles-ci visaient manifestement à garantir aux personnes

défavorisées – malades, personnes âgées, personnes souffrant d'une incapacité physique ou mentale – l'accès aux médicaments nécessaires, à des prix compétitifs, dès que possible après l'expiration du brevet. Ainsi, selon la thèse des CE elles-mêmes, les dispositions contestées n'étaient pas discriminatoires.¹⁶

La décision de l'OMC

La position des CE à l'effet que les exceptions de stockage et d'examen réglementaire étaient discriminatoires a été rejetée par le Groupe spécial,¹⁷ dont la décision s'est axée sur la question de savoir si ces dispositions pouvaient être défendues comme des « exceptions légitimes » aux droits exclusifs de brevet.

L'exception pour stockage

L'OMC a décidé que les droits de brevet incluent « un droit d'empêcher l'exercice d'une activité commerciale concurrentielle par des tiers » et que la fabrication d'un médicament aux fins de le vendre « est intrinsèquement une activité commerciale concurrentielle, dont le caractère n'est pas altéré par un simple retard dans la réalisation du gain commercial ». ¹⁸ D'après le Groupe spécial, le fait de permettre à un fabricant de médicaments génériques de produire et de stocker un produit, en vue de le vendre une fois qu'expirera le brevet du médicament de marque, contrevient aux droits de brevet. En dépit de la position explicite du Canada et de la majorité des États intervenants, l'OMC a jugé que, puisque les pays savent que le fait d'accorder des droits de propriété intellectuelle peut résulter en des monopoles même *après* l'expiration du brevet, ceci « ne peut être compris que comme une affirmation du but visant à

produire ces effets commerciaux ». Du point de vue du Groupe spécial, l'exception pour stockage

constituait une réduction substantielle des droits exclusifs qui doivent être accordés aux titulaires de brevets [...] [L]e Groupe spécial pensait comme les CE que six mois représentaient une période significative du point de vue commercial, d'autant qu'il n'y avait absolument aucune limite quant au volume de production autorisé ou quant à la destination commerciale de cette production.¹⁹

Après avoir qualifié de « substantielle » cette réduction des droits des titulaires de brevets, le Groupe spécial a naturellement conclu que le stockage ne pouvait pas être considéré comme une « exception limitée » au sens de l'article 30. Le Canada violait donc l'article 28 en ne protégeant pas les droits exclusifs de brevet. Le Groupe n'a pas explicitement conclu que le stockage réduisait la durée de la protection minimale prescrite (article 33), mais cela semble implicite.

L'exception pour examen réglementaire

Cependant, le Groupe spécial de l'OMC a conclu que la disposition canadienne sur « l'examen réglementaire » était une « exception limitée » aux droits de brevet car elle ne vise que les actes nécessaires à satisfaire au processus de réglementation, sans permettre d'utilisation commerciale de l'invention. Cette exception a été justifiée parce que « l'exploitation normale » d'un brevet n'inclut pas l'exercice des droits d'exclusivité pour empêcher les autres, en vue de prolonger davantage la période d'exclusivité, de soumettre leurs propres produits pour approbation réglementaire.²⁰ Et, de

toute façon, cet intérêt allégué des détenteurs de brevets

n'était ni impérieux ni largement reconnu au point de pouvoir être considéré comme un « intérêt légitime » au sens de l'article 30 de l'Accord sur les ADPIC [et constitue] une question de politique normative qui faisait manifestement toujours l'objet d'un débat politique à l'issue incertaine.²¹

Étonnamment, le Groupe spécial n'a fait dans sa décision aucun commentaire quant à savoir si des considérations de santé publique et d'accès à des médicaments abordables pourraient être considérés comme des « intérêts légitimes » à prendre en considération dans la protection des droits de propriété intellectuelle des fabricants pharmaceutiques.

Conclusion

Cette affaire est une des premières à concerner l'effet de l'Accord sur les ADPIC sur une loi en matière de brevet dans un pays membre de l'OMC. L'Inde a fait valoir à raison que l'affaire « se rapportait à la question plus fondamentale de l'équilibre approprié entre les droits de propriété intellectuelle privés et les objectifs de politique générale publique. »²² Compte tenu des conséquences possiblement importantes de la décision, les gens qui se préoccupent de l'accès abordable à des médicaments ont raison d'être à la fois d'être soulagés et inquiets – soulagés que l'exception « pour examen réglementaire » ait été maintenue, car toute autre issue aurait entraîné des délais encore plus longs dans la mise en marché de médicaments génériques moins coûteux.

Il y a toutefois aussi matière à s'inquiéter grandement. Le fait que les

CE se soient approprié le langage de la « discrimination » pour plaider en faveur du prolongement du monopole de certaines des entreprises qui marquent les plus grands profits au monde est grossièrement offensant. Une loi qui permettait uniquement de fabriquer et stocker des médicaments génériques, seulement dans les derniers six mois de la durée d'un brevet de 20 ans et en préservant pleinement le monopole du détenteur de brevet, est déclarée par l'OMC enfreindre des règles de commerce international. Il est particulièrement odieux que les CE, pour satisfaire les exigences de corporations lucratives et puissantes, puissent invoquer et aient invoqué un traité international en vue de prolonger des monopoles d'une telle durée, et que de tels arguments puissent être pris au sérieux par une instance qui a le pouvoir d'autoriser d'importantes sanctions commerciales. Aussi dérangent est le fait que le Groupe spécial n'ait pas affirmé qu'il faut empêcher que des ententes commerciales aient préséance sur la santé des gens en restreignant encore plus l'accès aux médicaments.

De plus en plus, il devient évident que toutes les personnes du domaine du VIH/sida et toutes celles qui se préoccupent de la santé et des droits de la personne doivent s'éduquer en matière de commerce international et qu'une mobilisation doit se produire dès maintenant. Le rouleau compresseur des intérêts corporatifs mondiaux menace directement et lourdement la santé et les droits humains des personnes vivant avec le VIH/sida, tout comme il menace le bien-être de tous les citoyens de la planète.

- Richard Elliott

Richard Elliott est directeur des politiques et de la recherche au Réseau juridique canadien VIH/sida. On peut le joindre à <relliott@netover.com>.

L'Accord sur les ADPIC et un aperçu en langage simple peuvent être téléchargés, y compris en français, du site Web de l'OMC à <www.wto.org>. Le Consumer Project on Technology <www.cptech.org>, Health Access International <www.haiweg.org>, Médecins Sans Frontières (<www.accessmed-msf.org>) et la Health Gap Coalition (<http://aidsorg/healthgap>) offrent une manne de documents de recherche et d'analyse de politiques au sujet des conséquences de la mondialisation du commerce sur les soins de santé et l'accès aux médicaments. Pour une excellente introduction à l'OMC et aux nombreux traités de commerce international dont il régit l'application, voir Steven Shrybman, *A Citizen's Guide to the World Trade Organization*, Ottawa, Canadian Centre for Policy Alternatives et James Lorimer and Co Ltd, 1999 (www.policyalternatives.ca).

¹ Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce, Annexe 1C de l'Accord de Marrakech instituant l'OMC, 15 avril 1994, Marrakech, 1867 UNTS 3.

² Canada – Protection conférée par un brevet pour les produits pharmaceutiques. Plainte des Communautés européennes et leurs États membres – Rapport du Groupe spécial, WT/DS114/R (ci-après « rapport du Groupe spécial »); téléchargeable du site Web de l'OMC à <www.wto.org> [la pagination indiquée dans les notes bibliographiques renvoyant à ce document est celle de la version française officielle en format pdf].

³ Canada – Patent Protection of Pharmaceutical Products. Panel Report – Action by Dispute Settlement Body, WT/DS114/9.

⁴ Loi sur les brevets, S.R.C. 1985, ch. P-4, art. 42, amendée par S.C. 1993, ch. 15, S.C. 1993, ch. 2, S.C. 1994, ch. 47.

⁵ *Ibid.*, art. 55.2(1).

⁶ Règlement sur les médicaments brevetés (avis de conformité), D.O.R.S./93-133, amendé par D.O.R.S./98-166.

⁷ Loi sur les brevets, art. 55.2(2)-(4).

⁸ Rapport du Groupe spécial, p. 73.

⁹ Rapport du Groupe spécial, p. 20.

¹⁰ Rapport du Groupe spécial, p. 61, 64.

¹¹ Rapport du Groupe spécial, p. 70 [sans italique dans l'original].

¹² *The Worldwide Role of Generic Pharmaceuticals*, exposé présenté à l'International Generic Pharmaceuticals Association par le D^r J.D. Quick, directeur, Programme Médicaments essentiels, Organisation mondiale de la santé, juin 1999.

¹³ Rapport du Groupe spécial, p. 99, références omises.

¹⁴ Rapport du Groupe spécial, p. 106.

¹⁵ Rapport du Groupe spécial, p. 60 (note 146).

¹⁶ Rapport du Groupe spécial, p. 111.

¹⁷ *Ibid.*, p. 205.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ *Ibid.*, p. 187.

²⁰ *Ibid.*

²¹ *Ibid.*, p. 202.

²² Rapport du Groupe spécial, p. 143.

Un comité donne tort au Canada sur la durée des brevets pré-ADPIC

Le 5 mai 2000, le Comité de l'Organisation mondiale du commerce a annoncé un autre verdict concernant les brevets pertinents à des produits pharmaceutiques. En maintenant une plainte déposée par les États-Unis, le comité a tranché à l'effet que la Loi sur les brevets du Canada enfreignait les dispositions sur la durée minimale des brevets d'invention requise par l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce.¹

En vertu de la *Loi [canadienne] sur les brevets*, jusqu'en octobre 1989 la durée d'un brevet était de 17 ans à compter de son obtention. À la suite d'amendements, la Loi stipule maintenant que :

- pour toute demande de brevet déposée *avant* le 1 octobre 1989, la durée du brevet demeure de 17 ans à partir de la date d'obtention du brevet (c.-à-d. que la loi qui était en vigueur au moment de la demande de brevet demeure la même); mais
- pour toute demande déposée *le ou après* le 1 octobre 1989, la durée du brevet est de 20 ans à compter de la date où la demande a été soumise.

Le Canada est tenu de se conformer aux dispositions de l'Accord sur les ADPIC depuis le 1 janvier 1996. L'Accord stipule que la durée des brevets doit être d'au moins 20 ans à partir de la date de présentation de la demande de brevet (article 33). Il stipule aussi qu'il « crée des obligations pour ce qui est de tous les objets existant à sa date d'application [...] qui sont protégés dans [le pays en question] à cette date » (article 70.2).

Les É.-U. ont affirmé que la durée minimale de 20 ans prévue par l'Accord sur les ADPIC devrait en conséquence s'appliquer à toutes les inventions brevetées au Canada à

compter de janvier 1996, y compris celles dont la demande de brevet a été déposée avant octobre 1989 (et qui ont donc reçu un brevet dont la durée n'est que de 17 ans à compter de l'obtention du brevet). Concrètement, ceci correspondrait à prolonger la durée de protection du brevet de toute invention pour laquelle la demande a été déposée avant octobre 1989 et à laquelle le brevet a été accordé dans les trois années suivantes.

En réponse, le Canada a soutenu que les brevets accordés avant l'entrée en vigueur de l'Accord sur les ADPIC au Canada ne sont pas couverts par les obligations du traité. Il a invoqué la clause de « non-rétroactivité » à l'effet que l'Accord « ne crée pas d'obligations pour ce qui est des actes qui ont été accomplis avant sa date d'application » pour le pays en question (article 70.1).

Cependant, l'OMC a rejeté l'argument du Canada. Elle a décidé que, bien que l'Accord sur les ADPIC pouvait ne pas s'appliquer à l'acte administratif d'accorder un brevet avant le 1 janvier 1996, l'Accord s'applique à l'objet en question, qui est breveté à cette date : « Les détenteurs de brevets valides à la date d'application de l'Accord sur les ADPIC sont en droit d'obtenir une

protection pour tous les droits qui leur sont reconnus dans l'Accord, et cela pendant une période qui correspond à l'exigence énoncée à l'article 33. »²

Comme on en fait état dans un autre article du présent *Bulletin* (voir « La Cour d'appel fédérale casse une demande de prolongation de brevet »), la Cour d'appel fédérale du Canada a considéré en 1999 cette même question soulevée par les É.-U. auprès de l'OMC. Dans l'affaire *Pfizer Inc c. Canada*, la division des procès de la Cour a conclu que le Canada n'avait pas intégré dans sa législation l'article 33 de l'Accord sur les ADPIC, mais elle a expressément affirmé que la question de savoir si ceci constituait une infraction à ses obligations internationales devrait être tranchée par les procédures de résolution de différends de l'OMC. La division des appels a maintenu ce jugement.³ L'OMC a maintenant tranché la question.

L'association qui représente les fabricants canadiens de médicaments génériques avait déjà fait la mise en garde que la plainte des É.-U., si elle était accueillie favorablement, allait conduire à des prix de médicaments encore plus élevés, pour les Canadiens, en retardant la disponibilité de versions génériques de médicaments de marque dont la demande de brevet a été déposée avant octobre 1989.⁴ Après l'annonce du verdict de l'OMC, le ministre fédéral de la Santé a laissé entendre que le Canada porterait l'affaire en appel.⁵

- Richard Elliott

¹ *Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce*, Annexe 1C de l'Accord de Marrakech instituant l'OMC, 15 avril 1994, Marrakech, 1867 UNTS 3.

² *Canada – Durée de la protection conférée par un brevet*. Rapport du Groupe spécial, p. 18.

³ *Pfizer Inc c. Canada*, [1999] J.C.F. No 1598 (C.A.), conf. [1999] 4 C. F. 441, [1999] J.C.F. 1122 (TD).

⁴ Association canadienne des fabricants de produits pharmaceutiques, « US threatens Canada at WTO for increased patent protection for brand name drugs » (communiqué de presse), 10 juin 1999.

⁵ H. Scofield, « WTO rules against Canada on patents », *The Globe and Mail*, 6 mai 2000.

ASSURANCE

La Cour suprême des États-Unis permet de limiter les indemnités d'assurance relatives au sida

Dans une décision rendue le 10 janvier 2000 dans l'affaire *Doe c. Mutual of Omaha Insurance*,¹ la Cour suprême des États-Unis a refusé de réviser la décision d'un tribunal inférieur qui avait permis à une société d'assurance de limiter les indemnités pour soins médicaux, dans le cas de réclamations reliées au sida, à moins d'un dixième de ce qui serait normalement payé selon les mêmes polices pour des dépenses relatives à d'autres maladies. Le tribunal d'instance inférieure avait jugé que les lois antidiscrimination ne s'appliquaient pas aux polices d'assurance.

Deux hommes séropositifs, « John Doe » et « Richard Smith », avaient poursuivi la Mutual of Omaha Insurance Company, en 1997, parce que les polices d'assurance de la société limitaient le paiement des indemnités relatives aux soins de santé à 25 000 \$ et 100 000 \$ respectivement pour le sida ou des maladies liées au VIH/sida. Les deux polices prévoyaient une limite de 1 million \$ pour toute autre maladie durant la vie entière de l'assuré. Doe et Smith, représentés par des avocats du Lambda Legal Defense and Education Fund, plaidaient que cela était contraire à l'*Americans with Disabilities Act* (ADA), qui interdit toute discrimination fondée sur un handicap susceptible de priver une personne du droit à l'égalité en ce qui concerne les biens, services, installations, privilèges, avantages ou

logements publics.² La Cour suprême des États-Unis a jugé que l'infection à VIH est une affection incapacitante dès le début de l'infection.³

Le juge de première instance a donné raison à Doe et Smith, et il a conclu que les polices violaient l'ADA. La société d'assurance a porté la cause en appel. Un certain nombre d'organisations sont intervenues pour appuyer les deux hommes, notamment l'Infectious Diseases Society of America, le HIV Managed Care Network, l'American Public Health Association, l'AIDS Foundation of Chicago, l'American Civil Liberties Union, le Disability Rights Education and Defense Fund, l'AIDS Action Council et le Department of Justice américain (Civil Rights Division). Cependant, la US Court of Appeals (7th Circuit)

a renversé la décision du juge de première instance. La Cour suprême des États-Unis, sans faire de commentaire, a refusé à l'unanimité la permission d'appeler de cette décision.

La société d'assurance a admis que « elle n'a pas démontré et ne peut pas démontrer que ses plafonds liés au sida sont conformes aux principes actuariels reconnus, à l'expérience réelle ou raisonnablement prévisible, à la classification habituelle des risques, ou à la loi de l'État. » [trad.] Elle a également concédé que le sida est une affection incapacitante au sens de l'ADA.⁴

Comme les demandeurs l'ont fait observer, la même maladie (par exemple la pneumonie) peut être liée au sida ou non, et dans ces cas la couverture selon les polices de Mutual of Omaha dépendrait uniquement du fait de savoir si le patient a le sida. Selon le juge Evans, dissident, « cela est plus que suffisant pour constituer une violation de l'ADA » [trad.]. Pourtant, le juge en chef Posner, pour la majorité, concluait que la société d'assurance ne faisait pas de discrimination, à

cause de la nature de la maladie à VIH :

Ce qu'il est essentiel de comprendre, c'est que le VIH ne cause pas directement la maladie. Le VIH a pour effet d'affaiblir et éventuellement de détruire le système immunitaire du corps [...] Le plafond relatif au VIH n'aurait aucune signification s'il excluait les maladies opportunistes qui constituent les conséquences les plus néfastes du fait d'être infecté par le virus du sida [...] Ce sont ces maladies particulières (de même que les coûts entraînés par le traitement direct de l'infection à VIH) qui sont visées par les plafonds relatifs au sida. Il est vrai que, à mesure que le système immunitaire s'effondre à cause de l'infection à VIH, le patient devient sujet aux infections opportunistes non seulement aux maladies particulières qui caractérisent le sida, mais également à de nombreuses maladies auxquelles sont sujettes les personnes qui ne sont pas infectées par le VIH. Même quand il s'agit de la même maladie, cependant, celle-ci est bien plus grave quand elle atteint une personne qui n'a pas de système immunitaire pour la combattre. Ce qui signifie qu'il ne s'agit pas vraiment de la même maladie.⁵ [trad.]

L'évolution des connaissances médicales concernant le VIH/sida permet aujourd'hui aux assureurs de mieux comprendre et gérer le risque financier associé aux réclamations liées au sida.

Le juge Posner a précisé qu'une société d'assurance qui refuserait de vendre de l'assurance-maladie aux personnes vivant avec le VIH/sida enfreindrait l'ADA *prima facie* (à moins qu'elle ne puisse justifier sa décision sur des principes actuariels raisonnables). Cependant, il s'est dit d'avis que « le contenu des biens ou services offerts » (c'est-à-dire le contenu des polices d'assurance) n'était pas réglementé par l'ADA :

Il y a une [...] différence entre refuser de vendre une police d'assurance-maladie à une personne qui vit avec le sida, ou lui imposer une prime plus élevée pour sa police, ou y rattacher une clause manifestement conçue pour dissuader les personnes qui vivent avec le sida de l'acheter (comme refuser d'assurer ce type de personnes pour une jambe cassée), d'une part, et, d'autre part, offrir des polices d'assurance contenant des plafonds pour diverses maladies, dont certaines peuvent aussi être des incapacités au sens de l'*American with Disabilities Act*.⁶ [trad.]

Selon le juge Posner, exiger d'une société d'assurance qu'elle offre la même couverture pour les maladies liées au VIH/sida que pour les autres maladies équivaldrait à exiger d'un magasin où l'on vend des caméras qu'il offre des caméras spécialement conçues pour les personnes handicapées. Dans sa dissidence, le juge Evans a dit que cette analogie manquait le but : « La meilleure analogie serait celle d'un magasin où l'on permet aux personnes handicapées d'entrer, mais où l'on refuse de leur vendre autre chose que des caméras de qualité inférieure. »⁷ [trad.]

Étonnamment, en avril 2000, la Mutual of Omaha a annoncé qu'elle avait décidé d'élever son plafond de couverture pour les réclamations relatives au VIH/sida. Un porte-parole de la société a dit que « l'évolution des connaissances médicales concernant le VIH/sida permet aujourd'hui aux assureurs de mieux comprendre et gérer le risque financier associé aux réclamations liées au sida. »⁸ [trad.]

¹ Doe c. Mutual of Omaha Insurance, 179 F3d 557 (7th Cir. 1999), perm. d'appel refusée le 10 janvier 2000 (US Supreme Court, n° 99-772).

² Americans with Disabilities Act of 1990, § 302(1), 42 USC § 12182(a).

³ Bragdon c. Abbott, 524 US 624, 118 S Ct 2196, 141 Led.2d 410 (1998).

⁴ Doe c. Mutual of Omaha Insurance, supra, note 1, p. 558.

⁵ Ibid., p. 560-561.

⁶ Ibid., p. 563.

⁷ Ibid., p. 565.

⁸ J. Fargen, « Mutual of Omaha Lifts AIDS Cap », Associated Press, 13 avril 2000.

CLINIQUES JURIDIQUES

Le service de défense à la B.C. Persons with AIDS Society

Voici le quatrième volet d'une série sur les services spécialisés d'aide juridique et de défense pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Dans des numéros précédents, Ruth Carey présentait la HIV & AIDS Legal Clinic – Ontario (HALCO),¹ Johanne Leroux présentait la clinique juridique du Comité des personnes atteintes du VIH (CPAVIH) à Montréal² et Jennifer Duff décrivait le travail de la Division des services juridiques pour le VIH de la Clinique juridique communautaire de l'Université d'Ottawa. À présent, Tarel Quandt, qui est directrice de la défense d'individus, décrit le travail du Advocacy Department à la British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA).

La BCPWA

La BCPWA favorise la capacité de s'aider et de prendre soin de soi, en fournissant du soutien, des traitements et des services de défense aux personnes vivant avec le VIH/sida. L'organisme est dirigé par et pour des personnes vivant avec le VIH/sida.

Le service de défense

Le service de défense est composé de deux conseillers en intervention (*lay advocates*), d'un coordonnateur du travail en prison, d'un avocat, d'un noyau de bénévoles dévoués, d'une clinique juridique étudiante bimensuelle et de quelques avocats bénévoles. On y fournit des services de défense dans quelque cent nouveaux dossiers par mois; on effectue mensuellement plus de 300 autres contacts avec des individus en rapport avec des dossiers en cours. En outre, le Prison Outreach Program reçoit environ 50 appels par mois sur sa ligne d'aide aux détenus.

Les questions de droit de la pauvreté sont le principal point de mire du travail du Service : appels concernant l'invalidité en vertu du Programme de pensions du Canada ou du système d'aide sociale; prestations en matière de santé et d'autres besoins; effacement de dette; testaments, testaments biologiques; et questions de location résidentielle. Parmi les autres domaines, soulignons l'invalidité à long terme, les fidéicommiss, les droits de la personne, l'emploi ainsi que l'immigration.

Vu la charge de travail, les dossiers juridiques nécessitant une attention continue sont référés à nos avocats bénévoles, dans la communauté. Il est malheureux et complètement inapproprié que les problèmes juridiques des personnes séropositives ne soient souvent pas couverts par l'Aide juridique et que nous dépendions de la bonne volonté d'avocats qui nous donnent de leur temps.

Faits saillants

Prestations en matière de santé

En 1999, le Service de défense a remis plus d'un million de dollars dans les mains de près de 300 personnes vivant avec le VIH/sida, afin de les aider à satisfaire leurs besoins de santé vitaux. Par des demandes de biens spécifiques aux soins de santé pour ralentir la progression de l'infection à VIH vers le sida, le Service est parvenu à faire obtenir des prestations mensuelles moyennes continues de 370\$ aux personnes recevant de l'aide provinciale au revenu.

Un article de la loi de la Colombie-Britannique (C.-B.) sur l'aide sociale permet de présenter une demande de biens relatifs aux soins de santé lorsqu'une personne est confrontée à un besoin de santé qui menace la vie, et qu'aucune autre source de financement ne lui est disponible.³ Avec l'appui du médecin de la personne, d'un expert en nutrition, et de données médicales et scientifiques, nous démontrons que des vitamines, suppléments nutritionnels, aliments et eau embouteillée constituent des biens relatifs aux soins de santé, dans le contexte de la maladie à VIH – ils aident à renforcer le système immunitaire et à prévenir la progression de la maladie. Et nous soutenons que l'aide au revenu que la personne reçoit n'est pas adéquate. Les individus qui vivent de l'aide sociale ne peuvent pas se permettre de manger convenablement, de prendre les vitamines et suppléments minéraux qu'il leur faut et de boire de l'eau purifiée, alors que

leur santé l'exige. De plus, il n'y a pas de ressources communautaires qui fournissent ces biens relatifs à la santé de manière soutenue et adéquate.

Mais les victoires ne sont pas faciles. Au début, en 1996, nous perdions nos causes. Après un an à raffiner nos arguments, nous avons commencé à remporter des victoires. À l'heure actuelle, nos conseillers doivent emprunter un processus d'appel qui est lourd et fertile en gaspillage de temps, à partir du refus initial au bureau d'aide sociale, vers un tribunal, puis jusqu'à la commission d'appel. Dans presque chacun des cas nous avons eu gain de cause en cour et vu le gouvernement se tourner vers la commission d'appel. À date, nous avons eu gain de cause dans toutes les affaires portées en appel.

L'ensemble du processus prend habituellement de 6 à 8 mois et le Service a une liste d'attente d'environ 400 personnes. Présentement, l'individu attend probablement plus de deux semaines avant que nous puissions amorcer sa demande. En raison de la nature onéreuse du processus d'application, très peu d'organismes communautaires s'impliquent dans ce projet. Presque toutes les personnes vivant avec le VIH/sida dans toute la région de Vancouver et les régions avoisinantes convergent vers notre Service. Nous donnons aussi du soutien et des conseils aux quelques groupes, ailleurs en Colombie-Britannique, qui s'occupent de ces demandes.

Nous avons appris que l'établissement de liens étroits avec des professionnels de la santé est déterminante dans une bonne partie de notre travail. L'appui d'un professionnel de la santé est souvent l'élément clé de la réussite d'une demande. Pour que ces professionnels dont l'horaire est surchargé participent aux dossiers, il fut

indispensable que nous simplifions le travail de paperasse requis de leur part.

Les nouvelles lois de la C.-B. sur la tutelle

Quatre nouvelles lois provinciales en matière de tutelle sont entrées en vigueur en février 2000.⁴ Notre Service s'efforce d'aider les personnes séropositives à en tirer profit. La nouvelle législation n'est pas dépourvue de controverse, mais une bonne partie de son contenu est susceptible de promouvoir l'autodétermination des personnes vivant avec le VIH/sida.

En vertu de la nouvelle législation, un adulte peut rédiger une entente qui donne plusieurs pouvoirs de décision à un représentant qu'il choisit. Ces ententes donnent un nouveau droit aux adultes de la C.-B. – le droit de déterminer leurs futurs soins personnels et de santé. Advenant le cas où un adulte perd la capacité mentale de décision, le représentant qu'il avait nommé peut prendre pour lui non seulement des décisions financières, mais aussi d'ordre personnel et des soins de la santé, en conformité avec les directives inscrites dans l'entente. Par le passé, le seul instrument légal disponible pour la prise de décisions de cette nature était la procuration. Cependant, cette mesure ne concernait que la gestion des affaires financières. Les testaments biologiques et les directives sur les soins de santé étaient utilisés par des personnes vivant avec le VIH/sida, mais ces documents, n'avaient pas force de loi et ne convenaient pas aux besoins individuels en matière de planification des soins de santé.

La nouvelle législation donne aussi au conjoint le droit premier (devant les membres de la famille et le gouvernement) de consentement au traitement et soins de santé de son partenaire lorsque ce dernier devient inapte

mentalement. La définition de « conjoint » englobe les partenaires de même sexe dans « des relations semblables au mariage ».

Travail dans les prisons

Le Prison Outreach Program (POP) [programme d'intervention en prison] offre une ligne directe où les détenus peuvent téléphoner à frais virés à partir d'établissements correctionnels, pour obtenir des services de défense de droits et intérêts. Ce service fonctionne au moyen de bénévoles, cinq soirs par semaine. Nous énumérons ci-dessous les problèmes les plus souvent rencontrés.

Accès à des spécialistes

Des détenus rapportent souvent que les permissions de quitter l'établissement pour consulter un spécialiste ne sont pas considérées avec le sérieux et l'importance qu'elles méritent. En particulier, la distance physique entre plusieurs prisons et les spécialistes en milieu hospitalier implique un temps considérable pour les escortes. S'y ajoutent les questions de sécurités – certains détenus ne peuvent sortir qu'avec deux escortes, par exemple. Si l'autorité de la prison considère qu'on ne peut pas se permettre de monopoliser du personnel d'escorte, on annulera la permission plutôt que de chercher d'autres solutions. De plus, les bénévoles du POP ont observé que les normes de soins dans l'accès à des spécialistes pour les détenus séropositifs varient même sein d'un établissement.

Accès approprié aux médicaments

Des détenus reviennent de leur rendez-vous chez le spécialiste et, lorsqu'ils présentent les ordonnances de médicaments qu'il leur a remis, on leur dit qu'ils ne recevront pas ces médicaments. Dans d'autres cas, des détenus rapportent que le personnel de santé de la prison a retiré de leur

régime certains médicaments qui avaient été prescrits par le médecin.

Nutrition adéquate

Les détenus doivent manger à des heures de repas rigides et ne reçoivent généralement pas d'aliments supplémentaires ni ne peuvent sortir d'aliments de la salle à manger – on a rapporté plusieurs cas de détenus qui ont apporté de la nourriture avec eux et qui ont été punis.

Plusieurs médicaments doivent être pris selon un horaire précis qui implique aussi la prise de nourriture et souvent à des heures inhabituelles, entre les repas. Certains fonctionnent mieux avec une diète particulière. Les menus institutionnels contiennent habituellement une importante quantité de gras malsains et peu de protéines, vitamines et nutriments. Plusieurs détenus, avec l'aide de bénévoles du POP, ont tenté de présenter des demandes de nourriture plus nutritive qui serait plus favorable au succès du régime de médicaments des détenus et à leur santé. À quelques rares exceptions près, on a rejeté les demandes.

Outre les services d'aide individuelle aux détenus, les bénévoles et employés du POP participent à des foires d'information dans des prisons et donnent des renseignements sur le VIH/sida aux détenus et au personnel; ils rencontrent les détenus à l'étape précédant le procès, ou font des visites spéciales aux détenus de certaines prisons afin de donner de l'information et du soutien. L'an dernier, notre Service a embauché un coordonnateur de l'intervention en prison, pour soutenir ce programme.

Formation en défense

Dans le cadre du mandat d'autohabilitation des personnes vivant avec le VIH/sida, que privilégie la BCPWA, le Service s'occupe de perfectionnement des compétences en défense et

promotion d'intérêts, chez des individus et des organismes. Nous mettons aussi notre matériel d'intervention à la disposition du public. Nous recevons de nombreuses demandes de formation, mais nous avons la possibilité de donner seulement quelques séances de formation par année, à cause de notre charge de travail dans des dossiers d'individus.

Dans la lignée de notre travail communautaire, nous avons publié en 1999 le manuel *Positive Change : Advocacy for People with HIV Disease and AIDS*, grâce à une subvention de la Law Foundation of British Columbia. Cette publication donne des renseignements utiles sur le droit à l'aide sociale en C.-B., les prestations du Régime de pensions du Canada et de l'Assurance-emploi, l'effacement de dettes, les droits de la personne, les testaments et la confidentialité.⁵

Réforme du droit

Nos avocats identifient des problèmes récurrents pour les personnes vivant avec le VIH/sida et en informent nos efforts de promotion des droits collectifs. Depuis un an, en partenariat avec quelques organismes communautaires, nous avons effectué du lobby fructueux auprès du gouvernement de la C.-B., en faveur de :

- fournir des substituts au lait maternel pour les nouveau-nés dont la mère est séropositive et reçoit de l'aide sociale (ce qui a eu de vastes retombées car le gouvernement a étendu cette forme d'aide à tous les nouveau-nés dont la mère bénéficiaire d'aide sociale est dans l'incapacité d'allaiter);
- cesser de récupérer des impôts en réduisant les prestations du Régime de pensions du Canada lorsqu'un prestataire est aussi prestataire de l'aide sociale;
- standardiser la procédure de

provision d'allocation nutritionnelle;

- fournir des condoms aux prestataires de l'aide sociale; et
- fournir une assistance sociale prélibération aux détenus, afin qu'ils puissent commencer à recevoir des prestations immédiatement, à leur libération – jusqu'ici le gouvernement a mis en place un tel programme dans la prison des femmes.

De plus, nous continuons à exhorter le gouvernement à simplifier et accélérer le processus d'appel pertinent aux demandes de prestations pour soins de santé que nous avons établi depuis quatre ans. Nous avons des discussions avec le gouvernement, depuis plus d'un an, pour faire en sorte que tous les prestataires vivant avec le VIH reçoivent mensuellement un montant d'argent destiné à leurs besoins de santé.

- Tarel Quandt

Tarel Quandt est directrice de la défense individuelle à la BWPCA. On peut la joindre à <tarelq@parc.org>. Pour information sur les problèmes rencontrés dans les prisons de la C.-B., visitez le site Web de la BCPWA à <www.bcpwa.org/living/lvg2/prison.htm>.

Le service de défense reçoit des fonds de plusieurs sources. Le Programme d'action communautaire sur le sida (PACS) de Santé Canada et le gouvernement de la Colombie-Britannique assurent son financement opérationnel. La communauté juridique de la C.-B. finance des projets spéciaux. Malheureusement, la BCPWA n'est jamais parvenue à recevoir du soutien annuel pour son programme lié aux prisons; elle a consacré un budget à la collecte de fonds pour ce programme.

¹ R. Carey, « Services juridiques et VIH/sida : obstacles et tendances », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997-98, 3(4)/4(1) : 10-12.

² J. Leroux, « Assurance collective, invalidité, retour au travail », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2-3) : 17-19.

³ *Disability Benefits Program Act Schedule C 2(1)(l)*, R.S.B.C. 1996, ch. 97.

⁴ *Representative Agreement Act*, R.S.B.C. 1996, ch. 405, *Public Guardian and Trustee Act*, R.S.B.C. 1996, ch. 383, *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, R.S.B.C., ch. 181 et *Adult Guardianship Act*, R.S.B.C. 1996, ch. 25.

⁵ Voir détails dans *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 89-90.

DISCRIMINATION ET DROITS DE LA PERSONNE

Droits de la personne, VIH/sida et développement

En seulement deux décennies, le sida est devenu la principale cause de décès en Afrique et il cause aujourd'hui la mort de plus de gens sur cette planète que toute autre maladie infectieuse. Même si bien des années nous séparent encore d'un vaccin ou remède abordable pour le monde en développement, la portée, l'applicabilité et l'effet des programmes et activités de prévention du VIH/sida demeurent souvent limités.

Une approche de l'épidémie de VIH/sida qui se fonde sur le respect des droits de la personne doit dépasser le registre individuel pour agir sur des facteurs sociaux, économiques et politiques qui aggravent l'épidémie, comme les inégalités entre les sexes, la pauvreté, la corruption et l'inaction gouvernementale. De plus, une approche fondée sur les droits habilite les individus et les communautés et exige des gouvernements qu'ils justifient leurs actions (ou leur inaction) au peuple qu'ils représentent et, en fin de compte, à la communauté globale.

Nous reproduisons ici un feuillet d'information préparé par David Patterson pour la Coalition interagence sida et développement (CISD). Il propose une approche fondée sur les droits de la personne, examine les dimensions relatives à ces droits dans la pandémie de VIH/sida, et cite en exemple des programmes axés sur cette approche dans le contexte du monde en développement. Le feuillet présente enfin des sources d'information supplémentaires (en imprimé et sur le Web).

Une approche du développement fondée sur le respect des droits de la personne

En 1998, l'ONU a commencé à mettre en œuvre une approche du développement fondée sur le respect des droits de la personne, afin d'aider les États et les organisations

internationales à réviser leur conception du développement :

L'approche du développement fondée sur le respect des droits de l'homme prend en considération non seulement les besoins humains ou les besoins de développement mais aussi l'obligation de la société de respecter les droits inaliénables

de la personne humaine. Elle permet aux individus de demander justice en tant que droit et non pas comme acte de charité, et confère aux collectivités une base morale à laquelle elles peuvent demander une assistance internationale, si nécessaire. (*Rapport du Secrétaire général sur l'activité de l'Organisation* (1998), Nations Unies, A/53/1, paragr. 173-174)

La responsabilité légale fondamentale du développement national revient d'abord aux gouvernements nationaux. La communauté internationale peut porter une assistance financière ou technique aux gouvernements et ONG, tout en appuyant aussi le développement de la société civile nécessaire pour habiliter les communautés à exiger un usage efficient, efficace et équitable de ces ressources, en tant que droit. Les droits civils et politiques (y compris la liberté d'expression et d'association, un régime de droit, des tribunaux indépendants et impartiaux et des élections périodiques et honnêtes) sont donc inséparables du développement et de l'aide au développement.

Le VIH/sida et les droits de la personne

Les dimensions de l'épidémie de VIH/sida relatives aux droits de la

personne touchent une vaste gamme de droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels :

- la discrimination directe contre des personnes séropositives ou présumées l'être (p. ex. : le refus d'emploi ou d'un traitement médical de base);
- les facteurs qui accroissent la vulnérabilité à l'infection à VIH ou l'impact de cette infection si elle est contractée (p. ex. : pauvreté, analphabétisme, carences alimentaires, non-traitement de maladies transmises sexuellement, discrimination basée sur le sexe, accès limité à de l'eau potable);
- les facteurs qui limitent la réponse de la société civile à l'épidémie de VIH (p. ex. : manque de liberté d'expression ou d'association des groupes affectés pour qu'ils puissent discuter et organiser leur réponse; harcèlement policier ou autre, de personnes impliquées dans l'éducation à la prévention du VIH).

Parce qu'elle mène à la peur, au déni, à l'apathie et à l'isolement, la discrimination est toujours un des plus grands défis à relever. En limitant la participation des personnes vivant avec le VIH ou affectées autrement, la discrimination entrave les efforts de prévention et de soins, en santé publique. La Déclaration de Paris (1994), qui reconnaît que les personnes vivant avec le VIH/sida font partie de la solution, plutôt que du problème, sollicite l'engagement des gouvernements au principe d'une implication accrue des personnes vivant avec le VIH/sida – le « concept GIPA » [*Greater Involvement of Persons with AIDS*].

L'État est responsable de la promulgation et de l'application de lois appropriées ainsi que de la

réduction de la peur, de l'ignorance et de la discrimination par le financement de campagnes publiques d'éducation et d'autres moyens comme l'éducation par les pairs. Puisque la discrimination et d'autres abus surviennent souvent dans les sphères interpersonnelles les plus intimes (p. ex. le rejet familial d'une personne vivant avec le VIH), l'éducation et la sensibilisation deviennent aussi importantes que la réforme du droit.

Programmes, projets et activités fondés sur les droits de la personne

Les études de cas et autres exemples suivants sont des modèles de programmes, projets et activités en matière de VIH/sida qui peuvent être adaptés à différents contextes nationaux.

Étude de cas : AIDS Law Project, Afrique du Sud

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

Fondé en 1993, le AIDS Law Project (ALP), affilié au Centre for Applied Legal Studies (University of Witwatersrand, Johannesburg), vise à :

- entreprendre des initiatives de litige ou de contestation judiciaire pour contrer des méfaits qui se sont produits et, lorsque possible, établir des précédents juridiques prévenant leur répétition;
- offrir des avis juridiques gratuits qui habilite les personnes vivant avec le VIH/sida à trouver une solution juridique vis-à-vis de discrimination injuste;
- effectuer de la recherche pour soutenir la formulation de politiques et l'adoption de pratiques qui préviennent la discrimination; et
- produire des outils médiatiques qui sensibilisent le gouvernement et la

société civile aux droits humains et promouvoir des activités efficaces de lobbying et de défense des intérêts.

Parmi les questions juridiques relatives au VIH/sida abordées par l'ALP, notons :

- la légalité du test du VIH en milieu de travail;
- les droits relatifs à l'accès aux traitements;
- la transmission volontaire et l'infection à VIH dans le mariage;
- les droits des travailleurs domestiques;
- la confidentialité des enfants dans les contextes préscolaire, scolaire et hospitalier;
- le traitement des femmes victimes d'un abus sexuel et des victimes de viol;
- les protocoles relatifs aux blessures par aiguilles;
- la responsabilité pour une infection par transfusion sanguine;
- l'adoption; et
- le droit aux traitements contre le VIH, par le biais de modèles médicaux.

Les chercheurs, avocats et techniciens du droit de l'ALP présentent des exposés dans plus de 250 rencontres par année, sur divers sujets concernant le sida, le développement, l'emploi, les droits de la personne et la loi. En 1999, l'ALP a adopté une entente de partenariat avec le Réseau juridique canadien VIH/sida, visant à réaliser des projets conjoints et à promouvoir le transfert des compétences entre les deux pays. En 1998-1999, on compte parmi les bailleurs de fonds internationaux : l'Union européenne, le Programme de formation sur le sida en Afrique australe (Agence canadienne de développement international / Association canadienne de santé publique) et la Ford Foundation.

Étude de cas : Programme de formation sur le sida en Afrique australe (SAT)

<http://www.cpha.ca/CPHA.docs/IntProgs.fr.html#anchor106580>

Le Programme de formation sur le sida en Afrique australe (SAT) est établi à Harare, Zimbabwe. Créé en 1991, le programme favorise et soutient financièrement les réactions communautaires à la pandémie de VIH/sida en matière de prévention et de soutien, et ce, dans onze pays d'Afrique australe. Il compte parmi ses partenaires :

- des organismes communautaires de services liés au sida;
- des organisations confessionnelles et des hôpitaux de mission;
- des organismes de la santé et de la défense et promotion des droits des femmes;
- des refuges et des associations de quartier pour les femmes;
- des regroupements d'hommes;
- des organismes pour la réforme du droit et la promotion des droits de la personne;
- des groupes d'entraide pour les personnes vivant avec le VIH/sida;
- des syndicats et des groupes de counselling;
- des groupes jeunesse et des programmes pour les enfants de la rue;
- des regroupements de gais et lesbiennes;
- des organismes de défense des droits et de réforme des politiques; et
- des réseaux régionaux et nationaux d'ONG du domaine du sida.

Une première discussion avec des partenaires du SAT a révélé qu'ils éprouvaient des difficultés, dans leur travail, à réagir aux violations des droits de la personne liées au VIH/sida. Plusieurs partenaires ont demandé de l'aide pour perfectionner leurs

compétences et leur capacité dans ce domaine. Le SAT a donc développé une série d'ateliers démontrant les liens entre le VIH, le sexe, les droits de la personne et les questions relatives aux droits des enfants, en termes concrets. Les ateliers identifiaient les lois nationales et les coutumes qui peuvent servir à améliorer la vie des personnes vivant avec le VIH/sida. De plus, les partenaires ont acquis des compétences de lobbying leur permettant de faire pression en faveur d'une réforme des lois.

Depuis ces ateliers, plusieurs partenaires ont été impliqués dans des précédents et des initiatives d'avant-garde, comme l'introduction de la loi tanzanienne sur les infractions à caractère sexuel [*Sexual Offences Act*] qui vise à protéger les droits des femmes et des enfants contre les abus sexuels. Les partenaires du SAT ont également joué un rôle de premier plan dans le lobbying en faveur du droit des femmes à la propriété terrienne au Zimbabwe, en Tanzanie et en Zambie. Le SAT reçoit du soutien financier de la Division bilatérale de l'Agence canadienne de développement internationale (ACDI).

Autres exemples de projets et activités fondés sur les droits de la personne

Réforme du droit

- Nicaragua – En 1996, le PNUD a organisé un séminaire parlementaire sur le VIH/sida. On a subséquemment promulgué une loi protégeant les droits dans le contexte du sida. On a développé une stratégie de communication utilisant un vidéo pour illustrer les aspects éthiques et de droits de la personne que comporte cette loi.

Avis légaux et contentieux

- Inde – L'AIDS Unit du Lawyers Collective répond spécifiquement

aux besoins juridiques des personnes vivant avec le VIH/sida. L'Unité donne de l'aide juridique et des avis légaux, elle promeut la sensibilisation aux questions juridiques liées au VIH/sida, dans l'ensemble de la communauté et parmi les professionnels du droit, et elle intervient en faveur d'une réforme du droit.

- Costa Rica – Comme suite à une action en justice par la Coalition of Costa Ricans with HIV/AIDS, la Cour suprême du pays a statué que le système national de soins de santé devrait fournir certains médicaments aux personnes atteintes de l'infection à VIH.

Éducation juridique

- Russie – En 1998, l'ONUSIDA a organisé un atelier sur les questions juridiques liées au VIH/sida, à l'intention d'une trentaine de professionnels et d'universitaires du domaine du droit ainsi que de responsables des politiques gouvernementales.
- Afrique du Sud – L'AIDS Law Project et les Lawyers for Human Rights ont publié un manuel de référence en langage simple à l'intention des personnes vivant avec le VIH/sida et de la communauté.

Surveillance et documentation de cas

- Birmanie et Thaïlande – Human Rights Watch a fait enquête sur le trafic de filles et leur vulnérabilité à l'infection à VIH. Le rapport a reconceptualisé le sujet comme une « violation des droits de la personne » plutôt qu'un « problème social ».
- Roumanie – Le Bucharest Acceptance Group a été fondé par l'ONUSIDA pour faire état de l'impact du droit criminel sur les programmes de prévention du VIH/sida parmi les hommes qui ont

des rapports sexuels avec des hommes. Le Comité des droits de l'homme des Nations Unies a étudié le rapport et d'autres preuves, et a recommandé que la Roumanie réforme ses lois sur les relations homosexuelles entre adultes consentants.

Droits des femmes

- Inde – Le Lawyers Collective a appliqué une analyse des rapports de sexes et identifié plusieurs lois dont l'effet accroît la vulnérabilité des femmes à l'égard du VIH et du sida. Il en a résulté des revendications de réforme appropriée du droit.
- Zimbabwe – Des organismes comme le Women and AIDS Support Network ont appliqué une analyse des rapports de sexes à une proposition d'accroître les sentences légales pour la transmission du VIH et ont constaté que, pour des raisons sociales complexes, les femmes seraient affectées de manière différentielle. Les organismes impliqués ont revendiqué une approche fondée sur une analyse des rapports de sexes et des droits.

Droits des enfants

- Malawi – Pour s'attaquer à la question des orphelins du sida au moyen du cadre de la Convention relative aux droits de l'enfant, des organismes communautaires utilisent un manuel de formation développé par l'Unit for Research and Education on the Convention on the Rights of the Child, de l'Université de Victoria (C.-B.).
- Zimbabwe: La Victim Friendly Court System est une initiative multidisciplinaire par laquelle les tribunaux qui traitent les affaires d'abus sexuels d'enfants se fondent sur des preuves apportées par une

équipe d'experts – comme des médecins, des psychologues et des travailleurs sociaux – qui interviennent auprès des enfants victimes d'abus sexuel. Le témoignage de l'enfant est enregistré sur vidéo et il n'a pas à faire face à l'accusé. Le Family Support Trust coordonne le traitement, le counselling et le soutien des enfants qui ont subi des abus.

Partenariats et réseaux

- Des réseaux régionaux sur les droits de la personne et le VIH/sida ont été fondés en Asie, en Afrique subsaharienne ainsi qu'en Amérique latine et dans les Caraïbes.
- En 1999, l'AIDS Law Project et le Réseau juridique canadien VIH/sida ont officiellement adopté une entente de partenariat pour s'appuyer mutuellement dans l'atteinte de leurs missions et buts.

Renforcement d'institutions nationales

- En 1998, l'ONUSIDA et le Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme ont convenu d'un projet pilote consistant à nommer deux conseillers en matière de droits de la personne expérimentés dans le domaine du VIH/sida, pour siéger à des commissions nationales des droits de la personne en Inde et en Ouganda..

Documents d'importance

Les publications suivantes offrent de l'information supplémentaire sur les droits de la personne, le VIH/sida et le développement :

- *De la théorie à la pratique : une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida (Le concept « GIPA »)*, Genève, ONUSIDA, 1999. Contient la *Déclaration du Sommet de Paris sur le sida* (1 décembre 1994).

Disponible à <www.unaids.org>.

- *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/sida, la législation et les droits de l'homme*, Genève, ONUSIDA et Union interparlementaire, 1999. Donne des exemples de réforme positive des lois et politiques, dans des pays développés et en développement. Disponible à <www.unaids.org>.
- *HIV/AIDS & Human Development : South Africa*, Programme des Nations Unies sur le développement, 1998. Ce rapport national de développement humain aborde le VIH/sida et son impact en Afrique du Sud.
- *Human Rights and HIV/AIDS : Effective Community Responses*, Ottawa, Human Rights Internet, 1998. Exemples d'initiatives de différentes régions.
- *Le VIH/sida et les droits de l'homme : Directives internationales*, Genève, ONUSIDA et Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 1998, HR/PUB/98/1, disponible à <www.unaids.org>. Contient les Directives ainsi que de la documentation explicative et historique.
- *Human Development and Human Rights : Report on the Oslo Symposium*, New York, PNUD, 1998, disponible à <http://www.undp.org/hdro/Oslorepl.html>. Offre un survol des enjeux et des recommandations utiles pour l'action.
- *Histoires des premières lignes*, Ottawa, ICASO, 1999, disponible à <www.icaso.org>. Exemples d'initiatives de différentes régions.
- *Le rapport de l'ONUSIDA*, Genève, ONUSIDA, 1999, disponible à <www.unaids.org>. Propose un survol de l'impact du VIH/sida dans les pays en développement

ainsi que la réponse étendue des Nations Unies.

- « Droit, éthique et droits de la personne à Genève98 », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999; 4(2/3), disponible à <www.aidslaw.ca>. Contient huit articles tirés de la conférence et des abrégés sur des questions connexes.
- Decosas J., « Le sida et le développement : y a-t-il un lien? », *Express sur le développement*, 1996, (7), Ottawa, Centre d'information sur le développement international (ACDI), disponible à <http://www.acdi-cida.gc.ca/xpress/exd/exd9607.htm>. Discute de l'interaction du VIH/sida et du développement, et identifie des cofacteurs biologiques, culturels et structurels dans les pays en développement.
- Heywood M., *Human Rights Violations of People with HIV/AIDS : The Implications for Equitable Development in South*

Africa. Disponible à <www.hri.ca/partners/alp/resource/undp.shtml>. Examine les enjeux dans le contexte des pays en développement.

- Mann J., « Human Rights and AIDS: The Future of the Pandemic », dans Mann J. et coll. (éds), *Health and Human Rights : A Reader*, New York, Routledge, 1999, p. 216. Offre un survol historique, identifie les limites inhérentes aux approches traditionnelles et propose une approche axée sur les droits de la personne.

Sites Web

Les sites Web suivants offrent de l'information supplémentaire sur les droits de la personne, le VIH/sida et le développement :

AIDS Law Project, South Africa : www.hri.ca/partners/alp/

Réseau juridique canadien VIH/sida : www.aidslaw.ca

François-Xavier Bagnoud Center, Harvard University : www.hri.ca/partners/fxbcenter/

Human Rights Internet, Canada : www.hri.ca

Conseil international des ONG de lutte contre le sida, Canada : www.icaso.org

Coalition interagence sida et développement, Canada : www.icad-cisd.ca

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida : www.unaids.org

Programme des Nations Unies sur le développement, Programme VIH et développement : www.undp.org/hiv/

- David Patterson

David Patterson est consultant en droits de la personne établi à Genève. On peut le rejoindre à <david.patterson@attglobal.net>.

Pour plus d'information, contacter la Coalition interagence sida et développement (CISD) par téléphone, au (613) 788-5107; par courriel, à <info@icad-cisd.com>; ou sur le Web, à l'adresse suivante : <www.icad-cisd.com>.

La discrimination liée au VIH s'accroît au Nouveau-Brunswick

En février 2000, Sida Nouveau-Brunswick, AIDS Saint John et SIDA AIDS Moncton ont rendu publique leur étude, *VIH/SIDA au Nouveau-Brunswick : Les effets de l'épidémie évolutive – Évaluation des besoins des personnes vivant avec le VIH ou le SIDA, de leurs soignants et des groupes qui risquent d'être infectés par le VIH.*

Parmi les 50 participants à l'étude, 86% ont indiqué *craindre* la discrimination fondée sur la séro-positivité et 66% ont dit avoir *vécu* des incidents de discrimination liée au VIH. Une étude semblable effectuée au Nouveau-Brunswick en 1992 avait mesuré le même degré de crainte de discrimination liée au VIH (87%),

mais les rapports de participants au sujet d'incidents vécus de cette discrimination ont augmenté (passant de moins de 33% en 1992, à 66% de nos jours).

Les participants à l'étude craignaient en moins grande proportion d'être rejetés par la famille ou les amis qu'en 1992 (42% aujourd'hui, contre

68% en 1992). Ils ont aussi indiqué que le rejet par la famille et les amis est moins fréquent que l'ensemble de la discrimination liée au VIH (34%, en comparaison avec 66%). Plusieurs expériences de discrimination se produisent donc dans la sphère publique (p. ex. en milieu de travail et dans les services publics), mettant en relief la nécessité de poursuivre les efforts visant la création d'environnements de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida, au moyen d'éducation du public et de politiques régissant à cet effet le domaine public et le milieu de travail.

- Claude Olivier

Claude Olivier est directeur général de SIDA Nouveau-Brunswick. On peut se procurer le document en contactant l'organisme par courriel à <sidaida@nbnet.nb.ca>.

LECTURES COMMENTÉES

Blood Feuds : AIDS, Blood and the Politics of Medical Disaster¹

En 1997, la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada, présidée par l'honorable juge Horace Krever, a publié son rapport final² sur le scandale canadien du sang contaminé. La contamination des banques de sang canadiennes par le VIH a engendré, comme l'a écrit le juge Krever, « un désastre sans précédent qui s'est abattu sur le système de santé publique au Canada ». Le rapport final de la Commission contenait plusieurs recommandations visant à prévenir les problèmes futurs, en matière d'approvisionnement en sang. Il présentait aussi une narration détaillée de la manière par laquelle la politique, le manque de jugement, l'inertie bureaucratique et la menace naissante du VIH se sont unis pour démolir un système de réserves de sang et un système de réglementation auquel les Canadiens faisaient implicitement confiance.

Mais la tragédie du sang contaminé par le VIH n'a pas eu lieu qu'au Canada. Des désastres semblables ont sévi dans presque toutes les nations dotées d'un système organisé pour la collecte et l'utilisation thérapeutique de sang et de produits sanguins. *Blood Feuds* est un ouvrage important qui présente un compte-rendu digne de foi de l'expérience de plusieurs pays industrialisés culturellement distincts.

Blood Feuds explore comment divers contextes politiques et culturels ont conduit à des réponses nationales relativement diversifiées, à ce qui était à la base un même problème. Les auteurs cherchent à déterminer ce qui a rendu les systèmes d'approvisionnement en sang si vulnérables, puis à tirer des leçons globales, s'il en est, qui pourraient permettre de prévenir d'autres problèmes.

Un apport important de ce livre réside dans son analyse comparative des expériences nationales, qui devrait fissurer toute complaisance possible quant à la sûreté absolue de

l'approvisionnement canadien en sang ou à la probabilité que les systèmes de la santé publique et le système politique réagissent avec plus d'efficacité aux menaces futures pour la santé. De la même manière qu'elles ont créé la vulnérabilité initiale, les valeurs politiques et culturelles mal placées ont façonné les réponses institutionnelles. *Blood Feuds* devrait inciter à s'interroger sérieusement sur l'à-propos des changements apportés à plusieurs systèmes nationaux d'approvisionnement en sang.

Blood Feuds établit un cadre d'analyse, dès le premier chapitre,

puis décrit minutieusement l'expérience nationale dans des chapitres consacrés aux États-Unis, au Japon, à la France, au Canada, au Danemark, à l'Allemagne, à l'Italie et à l'Australie, qui ont été écrits chacun par des auteurs familiers avec l'expérience de chaque nation. Chacun décrit le contexte institutionnel et culturel de la tragédie du sang, la portée des problèmes qui en ont découlé, la nature et le point de mire du scandale qui a inévitablement suivi, puis les changements apportés pour prévenir les problèmes futurs. D'autres chapitres abordent les questions culturelles en jeu, la politique mêlée à l'affaire, le rôle qu'ont joué les activistes dans la réaction à la crise du sida, puis ce qu'on pourrait appeler la « politique de l'information » : qui la détient, qui en a besoin, ce qu'elle signifie et comment la politique et la culture en teintent le transfert et la compréhension.

Au Canada, la majeure partie du discours public sur le rapport final du juge Krever a porté sur les recommandations. Or, le sous-texte narratif – le compte-rendu détaillé des intervenants, des conflits, des décisions et des événements entourant la crise du sang – a été largement laissé pour compte, ce qui porte à croire que les leçons plus vastes à tirer de cette tragédie se sont perdues.

La lecture de *Blood Feuds* est troublante parce qu'on suggère que, comme au Canada, les leçons fondamentales se sont perdues, dans la plupart des pays dont la réaction est analysée. Chaque pays observé a fait, à

sa manière, en dépit d'importantes différences entre les systèmes d'approvisionnement en sang, la même erreur. Ceci devrait mettre en relief l'idée que le contexte sociopolitique de chaque pays était plus important que les structures institutionnelles du système en question. Cependant, dans chaque pays la réaction à la tragédie a mis l'accent sur la réorganisation et la centralisation du pouvoir.

La tendance à concentrer l'attention sur les mécanismes de structure organisationnelle et de déclaration, plutôt que sur les valeurs qui sous-tendent la manière par laquelle les gens se comportent au sein de ces structures, devrait intensifier chez les lecteurs le sentiment de la vulnérabilité des systèmes de santé publique devant les menaces futures. Dans leurs actions, la plupart des pays observés semblent prendre pour acquis que les lacunes professionnelles et de gestion peuvent être réglées par de simples changements structurels ou par un raffinement des axes d'autorité.

En dépit de la conclusion de *Blood Feuds* quant à la rareté de leçons communes, l'analyse dégage des thèmes récurrents qu'il faudra examiner de plus près. Par exemple, la perpétuelle confusion entre les buts sanitaires ou thérapeutiques et les questions de politique ou d'idéologie; la futilité relative de la restructuration organisationnelle en réaction à des problèmes enracinés dans des facteurs culturels ou politiques; et l'incapacité apparente de ceux qui privilégient une orientation clinique de tenir compte de données au palier des populations.

La principale contribution de cet ouvrage est peut-être la reconnaissance que les réactions nationales à la tragédie du sang, y compris l'étendue

Blood Feuds cherche à déterminer ce qui a rendu les systèmes d'approvisionnement en sang si vulnérables, puis à tirer des leçons globales, s'il en est, pour prévenir d'autres problèmes.

et la gravité des scandales qui s'en sont suivis, furent un reflet direct des valeurs politiques et culturelles dominantes de la nation, plutôt que de la nature précise et de la portée de la tragédie, en soi.

L'Australie, par exemple, a réagi avec beaucoup plus d'efficacité que d'autres aux signes précurseurs d'un problème et elle a réagi promptement et avec pragmatisme, bien que sa réussite ne fut pas complète. Les États-Unis ont tenu un débat public animé sur les problèmes presque aussitôt que les premiers signes sont apparus et, malgré l'acrimonie de ce débat, ont adopté des actions plus efficaces que d'autres. Le Canada a réagi relativement lentement et l'effort de conserver le débat à l'interne, pour éviter d'agiter les groupes militants et pour être absolument sûr avant d'agir, a possiblement aggravé les conséquences sanitaires et le débat ultérieur.

Les tentatives de répartir la responsabilité ont aussi grandement varié d'un pays à l'autre. Le Japon l'a fait porter en grande partie sur quelques individus. La volonté du Canada de trouver les responsables a conduit à pointer du doigt et à des dénis de responsabilité. Seule la France a poussé cette question de responsabilité jusqu'à une conclusion : la culpabilité a été attribuée tant à des institutions qu'à des individus.

Au plan des réformes, la France a aussi été la seule à introduire de

vastes et profonds changements à son système de santé publique. Dans la plupart des autres pays, voire tous, les réaménagements organisationnels se sont fait plutôt en surface et sans vraiment s'attaquer aux lacunes personnelles, professionnelles et institutionnelles qui ont mené à la crise.

J'aurais aimé que *Blood Feuds* parle de manière beaucoup plus directe des réelles prises de décisions en matière de politiques et programmes de santé. Il est probable que les valeurs culturelles et politiques identifiées comme des variables de premier ordre aient joué, dans la mécanique décisionnelle de chaque pays devant les signes précurseurs de crise.

Les écrits abondent, au sujet de la prise de décision formalisée et de la tentative d'introduire par des systèmes une plus grande rigueur dans des décisions critiques qui impliquent des facteurs complexes – chacun ayant son importance relative et son potentiel propre de créer des problèmes. Les institutions du domaine de la santé, du moins au Canada, sont de plus en plus susceptibles d'être dirigées par des gestionnaires professionnels sans formation dans les disciplines spécifiques qu'ils supervisent. Le processus de décision dans un tel contexte devient crucial. Si des comités sont mis sur pied pour conseiller, qui en détermine la composition? Quel est l'équilibre, par exemple, entre l'expertise clinique et l'expertise au niveau populationnel? Les comités ne font-ils que conseiller ou prennent-ils *de facto* les décisions? Le cas échéant, quel est le rôle du décideur présomptif? Comment cet individu établit-il que les décisions « recommandées » par les comités professionnels sont fiables? Ainsi de suite.

Si les comités de professionnels de la santé sont appelés à jouer le rôle dominant, nous courons le risque que de l'information essentielle soit laissée pour compte. *Blood Feuds* montre par exemple comment les [U.S.] Centers for Disease Control (dominés par des épidémiologistes experts en données sur les populations) ont été pratiquement ignorés par les banques de sang (dominées pour leur part par des spécialistes du domaine clinique).

Et si le rôle dominant est confié à des gestionnaires de profession, et si les méthodes utilisées pour les conseiller sont suspectes, les décisions risquent d'être dominées par des

valeurs politiques. Par exemple « qui réagirait de quelle manière à telle décision » plutôt que de se demander si la décision conduira à une meilleure santé ou protection.

Il est dérangeant, dans un pays comme le Canada où tant de questions de santé sont devenues si profondément politiques, de lire les conclusions de *Blood Feuds* quant au degré d'influence des valeurs politiques et culturelles sur les réponses institutionnelles aux risques et tragédies. Il est nécessaire de trouver un meilleur équilibre entre la politique qui entoure un problème et les perspectives techniques et scientifiques pertinentes.

Les pathogènes ne sont pas politiques et nous ne pouvons pas nous permettre que nos réponses le soient.

- commentaire de Jan Skirrow

Jan Skirrow a œuvré dans la fonction publique pendant 25 ans. Il a été nommé par décret à divers postes de l'administration provinciale et fédérale, notamment comme 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.). On peut le rejoindre à <jan@skirrow.org>.

¹ E.A. Feldman et R. Bayer (éd.), *Blood Feuds : AIDS, Blood and the Politics of Medical Disaster*, New York et Oxford, Oxford University Press, 1999, 375 pages, ISBN 0 19513 1606.

² Canada, Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada, *Rapport final*, Ottawa, ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997.

The Gender Politics of HIV/AIDS in Women: Perspectives on the Pandemic in the United States¹

« Ce volume part d'une double prémisse : la première, que le VIH et le sida sont mieux compris lorsqu'on les envisage comme des phénomènes déterminés par des facteurs sociaux, culturels et idéologiques – autant que biologiques; la seconde, que la notion de sexe, en particulier lorsque combinée à celles de race, de classe et de sexualité, joue un rôle important dans la manière dont les femmes sont infectées et affectées. »²

Ce bouquin a été dirigé par deux professeures américaines en études sur les femmes, Nancy Goldstein, de l'Université Harvard, et Jennifer Manlowe, de l'Université de Long Island. Leur introduction n'est pas sans rappeler d'autres entreprises féministes universitaires. Si vous n'avez jamais entendu les termes « épistémologie », « paradigme » et « pallologocentrisme », il se peut que l'introduction vous semble quelque peu coriace. Ceci dit, la collection d'essais présente une grande diversité

de styles et aborde de nombreux thèmes liés à l'impact du VIH/sida sur les femmes. Quiconque s'intéresse à ces questions en Amérique du Nord y trouvera des passages utiles. La principale faiblesse du livre réside dans un point de mire sur l'Amérique du Nord, continent où l'historique homophobe de l'épidémie est en grande partie responsable de la création d'un milieu où la femme n'était pas considérée vulnérable au VIH/sida. Cet historique survit, en Amérique du

Nord, et il est manifeste dans plusieurs des problèmes de VIH/sida auxquels les femmes sont encore aujourd'hui confrontées.

Le volume comprend quatre chapitres. Le premier « Critiques of Biomedical Discourse » [Critiques du discours biomédical] examine certains des problèmes les plus évidents qui sont liés à la profession médicale et à la recherche, comme l'exclusion des femmes et des adolescentes des essais cliniques, et la manière dont l'identité lesbienne est rendue invisible dans le contexte du VIH/sida.

Le deuxième chapitre, « Institutional(ized) Myopia » [Myopie institutionnelle/-alisée], renferme des essais sur les problèmes de populations spécifiques – Afro-américaines vivant avec le VIH/sida, Latino-américaines de Los Angeles qui ont des relations sexuelles avec des femmes, femmes d'âge moyen, Asiatiques et insulaires du Pacifique qui vivent à San Francisco, travailleuses du sexe dans la rue – ainsi que sur des questions comme le counselling sur le sécurisexe

à l'intention des femmes hétérosexuelles, ou les femmes vivant avec le VIH/sida dans un contexte de violence et d'abus sexuel. Le texte le plus touchant du livre se trouve dans le chapitre « Put Her in a Cage : Childhood Sexual Abuse, Incarceration, and HIV Infection » [Mettez-la en cage : abus sexuel d'enfants, incarcération et VIH], qui porte sur le lien entre l'abus sexuel d'enfants, la perte d'estime de soi, l'incarcération et la vulnérabilité accrue à l'infection à VIH, à travers les voix distinctes d'une femme séropositive incarcérée, Debi Cuccinelli, et de son médecin, Anne De Groot, co-auteurs du chapitre. Ceux qui œuvrent auprès de détenues atteintes du VIH/sida reconnaîtront le réalisme de cet essai.

Le troisième chapitre, « Working (through) Solutions » [Développer des solutions] examine des cas de réussites et des idées positives, dans l'objectif d'aider les femmes vivant avec le VIH/sida et de mieux prévenir

l'infection. Des essais portent notamment sur : comment les églises et autres institutions religieuses pourraient aider les Afro-américaines affectées par le VIH/sida; les programmes d'aide entre adolescentes; les initiatives du National Native American AIDS Prevention Centre sur la sexualité; et comment les services d'échange de seringues pourraient mieux aider leur clientèle féminine. Un essai porte même sur la médecine socialisée, à Cuba, et examine les leçons que les États-Unis pourraient en tirer.

Le dernier chapitre est le meilleur. Il s'agit d'une anthologie de voix de femmes qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont autrement affectées. La communauté féministe universitaire, depuis longtemps, croit qu'il faut valider et faire entendre les voix et expériences personnelles. Ce livre s'inscrit dans cette tradition.

The Gender Politics of HIV/AIDS in Women m'a vivement rappelé la

première publication de ACT UP/NY Women & AIDS Book Group, *Women AIDS & Activism* (1990).³ Lorsqu'il a paru, il n'était pas facile d'en trouver un exemplaire, mais c'était le seul ouvrage féministe important que j'avais trouvé au sujet du VIH/sida et des femmes. J'avais dû placer une commande spéciale en contactant l'éditeur. Je n'aurais jamais pensé, à l'époque, qu'on parlerait encore des mêmes questions et problèmes dix ans plus tard.

- commentaire de Ruth Carey

Ruth Carey est directrice générale de la HIV & AIDS Legal Clinic - Ontario (HALCO) et membre du conseil d'administration du Réseau juridique canadien VIH/sida. Elle détient un baccalauréat en Études féministes de l'Université de Toronto. Son courriel est <careyr@olap.org>.

¹ Nancy Goldstein et Jennifer Manlowe (éd.), *The Gender Politics of HIV/AIDS in Women : Perspectives on the Pandemic in the United States*, New York, New York University Press, 1997.

² *Ibid.*, p. 4.

³ The ACT UP/ NY Women & AIDS Book Group, *Women AIDS & Activism*, Boston, South End Press, 1990.

Prostitution : femmes et hommes

Deux livres sur la prostitution au Canada ont été publiés récemment. Le premier, *Making Work, Making Trouble : Prostitution As A Social Problem* de Deborah Brock,¹ s'intéresse à la prostitution des femmes. L'auteure, sociologue, développe un cadre théorique pour mieux comprendre les questions juridiques impliquées. Il y a peu de discussion sur l'association des prostituées à la transmission VIH/sida. Cette problématique est reléguée à une annexe de deux pages. Le second titre aborde directement l'épidémie du VIH/sida en lien avec la prostitution des hommes. Le livre de Dan Allman, *M is for Mutual, A is for Acts : Male Sex Work and AIDS in Canada*,² est le premier ouvrage à passer en revue les études canadiennes sur la prostitution des hommes dans le contexte du VIH/sida.

La prostitution n'est pas illégale au Canada mais presque toutes les activités permettant de l'exercer le sont. Les deux publications discutent

de la décriminalisation en passant par les exemples suivants :

- la loi sur le vagabondage, en vigueur avant 1972, qui excluait

l'infraction des hommes prostitués ou clients;

- la fermeture des salons de massage de la rue Yonge à Toronto, dans les années 1970, qui a catalysé la prostitution de rue plutôt que de l'éliminer;
- le rapport du Comité sur les infractions sexuelles commises envers les enfants et les jeunes, qui a mis en lumière l'existence de l'exploitation sexuelle dans l'industrie du sexe (le Rapport Badgley);³
- les recommandations du Comité spécial sur la pornographie et la prostitution qui a tenu des audiences publiques à travers le pays (Comité Fraser, 1985);⁴
- les dispositions du *Code criminel*

interdisant la tentative ou le fait de communiquer avec ou d'arrêter une autre personne dans un lieu public aux fins de s'engager dans la prostitution (projet de loi C-49, maintenant art. 213 du *Code criminel*).

Le livre de Deborah Brock est très théorique. L'auteure cherche à savoir pourquoi la prostitution des femmes est considérée un problème social qui nécessite un contrôle légal et, surtout, pour qui cette forme de prostitution pose problème. « Plutôt que de partir de l'hypothèse que les problèmes sociaux existent en tant que faits sociaux, ou comme des conditions à découvrir objectivement dans la société, je les envisage comme le résultat d'une interaction complexe de forces économiques et sociales à des moments historiques particuliers et dans des endroits donnés [...]. Ma perspective consiste à voir comment des formes particulières du marché de la prostitution étaient présentées comme des problèmes visibles et réglables, des années 70 aux années 90. » (p. 3-4). Ainsi remet-elle en question le pouvoir dissuasif de la loi et soutient-elle que la prostitution doit être étudiée non plus comme une déviance mais plutôt en tant que travail. La notion de prostitution comme travail modelé par le capitalisme, par les rapports sociaux de sexe et de classe permet à l'auteure d'apporter une nouvelle conception théorique du pouvoir de la loi. Selon elle, il faut cesser de penser que le pouvoir est un attribut possédé par des instances juridiques et qui s'entête à opérer selon des méthodes inefficaces (criminalisation, stigmatisation) – il n'y a pas de foyer unique de pouvoir, puisque

le pouvoir de faire émerger le problème de la prostitution est partagé entre plusieurs acteurs sociaux : législateurs, police, commissions gouvernementales, féministes, médias d'information, opinion publique et prostituées. D'ailleurs, l'État et le client représentent tous deux le patriarcat. Mais la loi patriarcale, selon Brock, a une double fonction : une fonction de contrôle qui sanctionne les déviants et une fonction symbolique qui génère de multiples interprétations de la prostitution et de l'identité des personnes impliquées dans ce métier. L'identité de prostituée est forgée à même la sphère publique, lieu de rencontre de différents discours qui convergent en un stéréotype. La prostituée est exploitée, dégradée ou victime. Autant d'étiquettes qui marquent la prostituée d'une déviance intrinsèque.

Brock établit des liens intéressants entre l'entrée des femmes dans la prostitution et l'expérience des femmes sur le marché du travail en général. « Je peux, par cette étude, montrer l'organisation de la prostitution en tant que relation de travail ne différant pas tellement d'autres types d'emploi qu'occupent des femmes, en particulier les ouvrières » (p. 12). Puis, après un résumé de deux entretiens effectués durant les années 1980 avec des femmes engagées dans la prostitution, elle décrit les luttes légales en matière de sollicitation au Canada. Elle montre que la prostitution est devenue un problème social à cause de la combinaison explosive de divers facteurs – intolérance publique, répression policière, rôle des médias, formation

des classes sociales dans la société canadienne, récession économique, revendications des prostituées.

Le vrai problème, selon Brock, est que la loi accentue cette problématisation. « Ce qu'accomplit réellement la loi, alors, est symbolique, en établissant le code moral de la société, et elle est punitive (et présument 'réhabilitative') à l'endroit des personnes qui la transgressent » (p. 116). Les prostituées ne peuvent ainsi ni compter sur la protection des policiers puisque leur métier est criminalisé, ni sur la compréhension publique puisqu'elles sont victimes de stigmatisation. Travailler en sécurité et avec dignité n'est donc jamais chose certaine selon les interviewées. « Il faut que tu commandes le respect, sinon ils te fourvoieront et te tatoueront. C'est comme s'ils trouvaient qu'ils ne devraient pas payer pour ça, de toute façon, et que tu n'es qu'une salope » (p. 20). Les prostituées ont une « conscience pratique » dans leur travail et, de surcroît, dans l'organisation de leur vie. Une fois regroupées, elles remettent en cause les aspects coercitifs de l'État qui dérangent et réorganisent leurs « rapports de travail ».

Plus ça change plus c'est pareil, conclut Brock. Car la couverture médiatique alarmiste perpétue les représentations stéréotypées de la prostituée et nourrit la panique morale dans l'esprit du public. En somme, pour Brock, la réponse juridique face à la prostitution doit intégrer le point de vue des prostituées et cesser de criminaliser. « La criminalisation ne peut pas éliminer ni nécessairement réduire la prostitution, car des femmes (et des hommes) ont besoin de travail et

continueront de trouver de nouvelles façons de travailler. Elle ne peut pas être une réaction adéquate à la 'crise' de la prostitution juvénile, car la prostitution n'est pas la source des problèmes des jeunes; la criminalisation ne 'protège' pas les femmes et les jeunes contre la violence et la coercition, mais commande plutôt des stratégies de réglementation susceptibles d'accroître leur vulnérabilité. Le droit criminel a des conséquences plus profondes que de simplement rendre plus difficile la profession de ces travailleurs du sexe [...] il affecte profondément leur vie quotidienne en les réduisant au silence, par exemple dans la réglementation de leur travail, les relations avec leur famille, l'ouverture d'un compte de banque ou la location d'un appartement. Même si l'étiquette de criminel n'est pas la seule force en jeu dans la création de l'identité déviante et du statut de marginal de 'prostitué-e', la part la plus difficile de l'identité de prostitué est peut-être non pas d'utiliser son corps pour un commerce sexuel, mais le stigmatisme de l'occupation, que renforcent les sanctions pénales » (p. 139).

Dan Allman nous livre un texte beaucoup plus facile d'accès. Tant dans son contenu que dans sa présentation *M is for Mutual, A is for Acts* est une recension fort impressionnante des recherches des dernières 25 années sur la prostitution masculine au Canada. L'auteur a travaillé en collaboration avec Santé Canada, AIDS Vancouver, la Sex Workers Alliance of Vancouver et la HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit de l'Université de Toronto. Il ne cherche pas à théoriser sur le pouvoir de la loi de contrôler

la prostitution des hommes : il présente un bilan de la recherche scientifique et communautaire sur ce sujet. « L'objectif est de produire un manuel de référence qui soit disponible pour orienter les discussions sur des questions de santé concernant le travail sexuel masculin en relation avec le VIH et le sida. Un des buts est d'aider le lecteur à mieux comprendre certaines des réalités actuelles du travail du sexe au Canada. Un autre but est d'informer les urgents débats juridiques, éthiques et de politiques, au sujet des rôles et des droits des travailleurs du sexe dans la société canadienne » (p. 8). D'autant plus que « [l]a majeure partie de la recherche et de l'attention ont été consacrées aux travailleuses du sexe, étant donné qu'elles sont impliquées dans ce qu'on estime être 80% des échanges d'argent contre des rapports sexuels » (p. 9).

L'historique du travail sexuel des hommes met en relief l'invisibilité de cette forme de prostitution. « Un des problèmes à se dépêtrer dans les données sur le travail du sexe masculin et le VIH/sida est qu'une grande partie de l'information provient d'échantillons de jeunes de la rue et d'utilisateurs de drogue par injection, deux populations qu'on avait tôt identifiées comme vulnérables à l'infection à VIH. Très peu d'études portent sur les travailleurs du sexe d'une plus large gamme de situations de vie » (p. 23) Allman dresse donc un profil démographique des prostitués et de leurs clients, en tenant compte de la diversité des expériences, y compris celles des escortes, des masseurs, des hommes bisexuels, des autochtones et des prostitués incarcérés. Ce portrait mène à des éléments

importants pour la prévention du VIH/sida chez les prostitués. « Plusieurs chercheurs canadiens ont conclu que les programmes conventionnels de prévention du VIH et du sida pourraient échouer à rejoindre les travailleurs du sexe. Une des raisons de ce risque est que les initiatives provinciales et nationales échouent à porter attention aux différences possibles entre travailleurs et travailleuses du sexe. Une autre raison est que plusieurs travailleurs du sexe ne s'identifient pas comme des gais et que, par conséquent, des efforts particuliers devraient être faits pour s'attaquer aux obstacles possibles au sécurisexe, y compris les réalités sociales, culturelles, économiques et sexuelles » (p. 59).

Puis, en décrivant les approches théoriques utilisées dans les recherches canadiennes, Allman rejoint Brock. « Afin de comprendre pleinement le travail masculin du sexe, au Canada, nous devons prendre en considération non seulement ce qui pourrait dans certains cas 'pousser' des hommes à quitter le foyer et à entreprendre ce travail. Nous devons aussi considérer les droits humains et légaux de ces personnes, tout en observant pourquoi le travail masculin du sexe, l'achat et la vente de rapports sexuels, sont considérés comme des problèmes sociaux » (p. 68). Mais, s'il faut comprendre pourquoi la prostitution des hommes est considérée comme un problème social qui nécessite un contrôle légal, et surtout, pour qui cette forme de travail pose problème, Allman n'offre aucune réponse.

Le livre se termine par une liste de recommandations qui devraient diriger les initiatives de recherche

future en matière de prostitution chez les hommes. Ces recommandations sont tirées du livre *Men who sell Sex : International Perspectives on Male Prostitution and HIV/AIDS* (1999) édité par Ted Myers et Dan Allman lui-même. Sous cette rubrique, Allman propose de reconceptualiser la prostitution en des termes plus objectifs et invite les chercheurs à se doter d'une plus grande rigueur méthodologique tout en abandonnant les valeurs morales qui biaisent les résultats de recherche. « L'atteinte d'une compréhension plus vraie du travail masculin du sexe en relation avec le VIH et le sida, sans ignorance ni stigmatisme ou discrimination, devra s'accompagner d'une réévaluation continue des approches actuelles de la recherche à l'égard de la prostitution masculine moderne » (p. 79). En somme, l'apport majeur de cette publication réside dans la bibliographie quasi exhaustive sur la prostitution, le VIH/sida en général et la place des hommes qui s'engagent dans ce métier en particulier.

- commentaire de Maria Nengeh Mensah

Maria Nengeh Mensah est coordonnatrice des communications et du centre de documentation du Réseau juridique canadien VIH/sida. On peut la joindre à <mmensah@aidslaw.ca>.

¹ Deborah R. Brock, *Making Work, Making Trouble. Prostitution as a Social Problem*, Toronto, University of Toronto Press, 1998 (206 p., ISBN 0-8020-7035-0).

² Dan Allman, *M is for Mutual, A is for Acts : Male Sex Work and AIDS in Canada*, Ottawa, Santé Canada/AIDS Vancouver/Sex Workers Alliance of Vancouver/HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, University of Toronto, 1999, 100 p. ISBN 1-895922-12-7 (gratuit auprès du Centre national de documentation VIH/sida) [traduction française à paraître].

³ Badgley Committee (Comité sur les infractions sexuelles commises envers les enfants et les jeunes), *Sexual Offences against Children*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services, 1984.

⁴ Comité Fraser (Comité spécial sur la pornographie et la prostitution), *Pornography and Prostitution in Canada*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et Services, 1985.

NOUVELLES PUBLICATIONS

Document de fond sur les questions juridiques et éthiques liées aux soins, aux traitements et au soutien

Le Réseau juridique canadien VIH/sida a amorcé un projet pluriannuel d'analyse des questions juridiques, éthiques et de politiques relatives aux soins, aux traitements et au soutien des personnes vivant avec le VIH/sida.

Des consultations nationales menées en 1998 ont classé ces questions au rang des premières priorités. Au début de 2001, le Réseau complètera un document sur les questions juridiques et éthiques pertinentes aux thérapies complémentaires pour le VIH. Il amorcera alors l'analyse détaillée d'une autre facette de la triade soins-traitements-soutien. Le Réseau a mis sur pied un comité consultatif national pour assurer la consultation et l'implication des personnes vivant avec le VIH/sida, d'organismes partenaires et d'individus de divers domaines pertinents aux soins et traitements pour le VIH/sida.

En mars 2000, les membres du comité et l'autres experts sélectionnés ont discuté d'une brève ébauche de document intitulée *An Assessment of Options for Future Work on Legal and Ethical Issues Related to*

HIV/AIDS Care, Treatment and Support. Le document donne un aperçu du travail antérieur et des initiatives en cours dans ce domaine, puis il identifie des domaines où une analyse de questions juridiques ou éthiques serait utile à l'évolution des lois, politiques et pratiques, pour protéger les droits de personnes vivant avec le VIH/sida et pour leur accès aux soins, aux traitements et à du soutien. La liste de thèmes comprend notamment :

- recherche clinique – questions juridiques et éthiques (pays en développement; consentement éclairé);
- questions d'innocuité des médicaments (processus d'homologation plus rapide; implication du public dans le processus d'examen de médicaments; publicité ciblant directement le consommateur;

- usage « non étiqueté » de médicaments approuvés; surveillance post-approbation);
- questions de prix des médicaments et de propriété intellectuelle (établissement du prix des médicaments au palier national; brevet obligatoire et importation parallèle);
- invalidité et soutien du revenu : aide sociale et prestations d'assurance privée;
- questions d'assurance et VIH/sida

- (lois sur les droits de la personne et discrimination; prestations du vivant de l'assuré et ententes viatiques; biais systématique du droit de l'assurance et de ses pratiques à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida);
- assurance médicaments;
 - marijuana à des fins médicales;
 - transplantation d'organes et infection à VIH;
 - prisons et questions de traitement anti-VIH/sida (détenus transgenre;

- accès à du matériel d'injection stérile et à l'entretien à la méthadone); et
- vie privée et confidentialité des renseignements personnels sur la santé (et d'autres domaines).

Après la réunion, le bref document a été finalisé. On peut maintenant se le procurer sur le site Web du Réseau à <www.aidslaw.ca> ou en contactant Éric Nolet à <enolet@aidslaw.ca> ou au téléphone au (514) 397-6828 (poste 227).

Guide pratique pour le législateur [et bien d'autres] sur le VIH/sida, la législation et les droits de l'homme

En décembre 1999, l'ONUSIDA et l'Union interparlementaire (UIP)¹ ont publié un Guide pratique pour le législateur sur le VIH/sida, la législation et les droits de l'homme.² Cette publication sera d'un grand intérêt pour quiconque travaille dans le domaine du droit et de la réforme des politiques relativement au VIH/sida : il ne présente pas que les principes qui devraient sous-tendre la réforme du droit, mais aussi des exemples positifs d'initiatives de plusieurs pays et régions.

Le Guide utilise comme cadre de référence les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne,³ préparées en 1996, mais dont le retentissement n'a pas été à la hauteur de l'importance, peut-être à cause d'une diffusion restreinte, ou de l'ignorance et du malaise à l'égard des principes des droits de la personne sur lesquels elles sont fondées.⁴ Le Guide palliera à ces limites en étant disséminé non seulement par l'ONUSIDA mais aussi par l'UIP, dont le réseau compte 139 parlements nationaux et cinq assemblées parlementaires

internationales. De plus, les nombreux exemples concrets d'initiatives nationales rassureront les politiciens craintifs: des politiques sur le VIH/sida qui respectent les droits de la personne sont mises en œuvre avec succès à travers le monde.

Le commentaire d'accompagnement des exemples distille les meilleures pratiques et la sagesse globale qui s'accumule en matière de réforme du droit et des politiques, dans des domaines comme la santé publique, le droit criminel, les lois antidiscriminatoires, les services

d'aide juridique, le soutien des femmes, des enfants et d'autres groupes vulnérables, etc. L'inclusion de listes de facteurs à considérer, pour l'évaluation des politiques en vigueur ou proposées, sera particulièrement utile.

Le Guide est disponible en français et en anglais (bientôt en portugais et en russe) auprès de l'ONUSIDA. On peut le télécharger du Web à <www.unaids.org> ou en demander un exemplaire imprimé à l'ONUSIDA : 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse (tél. : (41-22) 791-4651; courriel : <unaids@unaids.org>).

¹ L'implication de l'UIP fait suite à l'adoption unanime d'une résolution de grande envergure, relativement au VIH/sida, lors de la 99^e Conférence de l'UIP à Windhoek, Namibie, en avril 1998.

² ONUSIDA et Union Interparlementaire, *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme – Mesures de lutte contre les effets dévastateurs du VIH/SIDA sur les plans humain, économique et social*, Genève, ONUSIDA/UIP, 1999 (ONUSIDA/99.48F).

³ L'auteure principale du Guide, Helen Watchirs, a aussi rédigé l'ébauche des *Directives*.

⁴ D. Patterson, « Les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne – 3 ans plus tard », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 37-39.

POLITIQUES SUR LES DROGUES

Création d'un comité du Sénat canadien pour réviser les lois et politiques antidrogues

Le 11 avril 2000, le Sénat canadien a voté la création d'un comité spécial dont le rôle sera d'effectuer une réévaluation en profondeur des lois et politiques canadiennes antidrogues.

Voici une reproduction de la motion adoptée par le Sénat.¹

Motion

Qu'un comité spécial du Sénat soit formé afin de réévaluer les lois et les politiques canadiennes antidrogues, de consulter abondamment la population canadienne pour déterminer les besoins spécifiques des différentes régions du pays, plus particulièrement là où les problèmes sociaux liés au trafic et à l'usage de drogues illicites sont plus manifestes, d'élaborer des propositions pour diffuser toute information relative à la politique canadienne antidrogues et, enfin, de produire des recommandations pour en arriver à l'adoption d'une stratégie antidrogues mise au point par et pour les Canadiens encourageant tous les paliers de gouvernement à travailler en étroite collaboration à la réduction des méfaits liés à la consommation de drogues illicites;

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

- réexaminer l'approche adoptée par le gouvernement fédéral pour combattre la consommation de drogues illicites au Canada, son efficacité comme moyen de réduire les effets de la consommation de stupéfiants et la mesure dans laquelle son application est juste;
- élaborer une politique nationale de réduction des méfaits afin d'atténuer les impacts négatifs de la consommation de drogues illicites au Canada et faire des recommandations sur la façon d'appliquer cette politique, notamment la possibilité de considérer avant tout l'usage et l'abus de drogues comme un problème sociosanitaire;
- étudier les modèles de réduction des méfaits adoptés par d'autres pays et déterminer, s'il y aurait lieu, de les appliquer partiellement ou intégralement, au Canada;
- examiner le rôle et les obligations internationales qui incombent au Canada en vertu des conventions des Nations Unies sur les

stupéfiants, de la Déclaration universelle des droits de l'homme et d'autres traités connexes afin de déterminer si ces traités l'autorisent à prendre des mesures autres que les poursuites criminelles et la pénalisation des contrevenants à l'échelle internationale;

- explorer les effets du cannabis sur la santé et étudier la question de savoir si l'emploi de politiques alternatives au sujet de l'usage du cannabis conduirait à une augmentation de l'usage et de l'abus à court et à long terme;
- étudier la possibilité que le gouvernement use du pouvoir de réglementation que lui confère la Loi sur les contraventions comme moyen supplémentaire d'appliquer une politique de réduction des méfaits comme il est d'usage dans d'autres juridictions;
- étudier toute autre question relative à la politique canadienne antidrogues que le comité juge appropriée pour accomplir son mandat.

Que le comité spécial soit composé de cinq sénateurs et que le quorum soit de trois membres;

Que le comité ait le pouvoir de faire comparaître des personnes et de produire des documents, d'entendre des témoins, de faire rapport de temps à autres et de faire imprimer au jour le jour documents, mémoires et témoignages selon les instructions du comité;

Que les mémoires reçus et les témoignages entendus lors de l'examen du projet de loi C-8, Loi portant sur la réglementation de certaines drogues et de leurs précurseurs ainsi que d'autres substances par le comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles durant la deuxième session de la trente-cinquième législature soient déferés au comité;

Que le comité soit habilité à autoriser, s'il le juge opportun, la radiodiffusion, la télédiffusion et la diffusion par le biais des médias électroniques de la totalité ou d'une partie de ses délibérations et des informations qu'il détient;

Que le comité soit autorisé à siéger pendant les ajournements du Sénat en vertu du paragraphe 95(2) du *Règlement du Sénat*; et

Que le comité présente son rapport final au plus tard trois ans après la date de sa création.

Information supplémentaire

La création de ce comité avait initialement été proposée par le sénateur Pierre Claude Nolin, le 14 juin 1999. Le mandat *initial* du comité et le discours prononcé par le sénateur Nolin le 14 juin 1999 sont disponibles à <http://www.parl.gc.ca/36/1/parlbus/chambus/senate/deb-f/149db_1999-06-14-f.htm#0.2.X57BJ2.B4DNHL.5OADD.F.A3>. Le document de fond concernant les politiques sur les drogues (préparé par Diane Riley pour le sénateur Nolin) et l'énoncé de la Fondation canadienne des politiques sur les drogues à l'appui de la création du comité sont disponibles sur le site Web de la Fondation à : <www.cfdp.ca>.

¹ Débats du Sénat (hansard), mardi 11 avril 2000 (2e Session, 36e Législature, vol. 138, n° 47 (disponible à <http://www.parl.gc.ca>).

PRISONS

Évaluation positive de projets pilotes d'échange de seringues en prison

Nous avons fait état en 1997 d'un projet pilote de distribution d'aiguilles dans deux prisons de la Basse-Saxe, un Land du Nord de l'Allemagne.¹ L'évaluation scientifique de ce projet arrive à la même conclusion que l'évaluation de tels programmes dans des prisons de la Suisse :² il est possible de réussir la mise en œuvre de programmes d'échange de matériel d'injection en prison.

Contexte

Pendant l'automne 1995, le ministère de la Justice de la Basse-Saxe a donné le feu vert à la mise en œuvre d'un projet de deux ans sur la distribution de matériel d'injection stérile et la fourniture d'autres moyens préventifs aux détenus ayant une dépendance à des drogues, dans deux prisons : un établissement logeant 170 femmes, à Vechta, et un où l'on compte 230 hommes à Lingen.

Les expériences fructueuses de prisons suisses³ et les recommandations favorables d'un groupe d'experts ont servi de base à cette décision. De plus, la propagation d'infections (VIH, hépatites B et C) parmi les 80 000 détenus de l'Allemagne était une préoccupation sérieuse des autorités carcérales. On estime qu'environ 1% des détenus et 5% des détenues vivent avec le VIH et que ceux atteints de l'hépatite C sont beaucoup plus nombreux. De fait, l'hépatite C est très répandue parmi les utilisateurs de drogue par injection de l'Allemagne, tant en prison qu'à

l'extérieur – d'après quelques études, entre 60% et 90% des utilisateurs de drogue par injection sont atteints du VHC. Les utilisateurs de drogue forment le plus grand groupe homogène, dans les prisons : on estime qu'ils comptent pour environ 30% de la population carcérale.

Le pilote et son évaluation

Le projet pilote de Vechta s'est amorcé le 15 avril 1996, avec cinq machines distributrices. Ceci permet un accès facile et anonyme à des aiguilles. Le projet de Lingen (prison pour hommes) a commencé le 15 juillet 1996. Le personnel du service de counselling sur la toxicomanie et de l'unité de soins de santé y donne des seringues aux détenus, en mains propres.

L'évaluation scientifique a été effectuée par l'Université Carl von Ossietzky, à Oldenburg, et a porté sur la faisabilité, l'utilité et l'efficacité des mesures de réduction des méfaits qui ont été déployées. On s'est intéressé en particulier à voir si des

Tableau 1 – Sommaire du projet pilote.

	PRISON DE VECHTA (FEMMES)	PRISON DE LINGEN (HOMMES)
Nombre moyen de détenus	183	267
Types de peines	Toutes formes : juvénile, adulte, délinquance, détention provisoire, attente de liberté sous caution, déportation	adultes uniquement
Pourcentage d'utilisateurs de drogue (ou ex-)	Environ 50%	Environ 50%
Début du projet pilote	15.04.96	15.07.96
Fin	14.04.98 Continué	14.07.98 Continué
Mode de distribution de seringues et aiguilles stériles	5 machines d'échange d'aiguilles, dans diverses sections	Distribution en mains propres par le service interne en matière de toxicomanie
Buts	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention de la propagation de maladies infectieuses • Promotion de la santé • Accès facile et anonyme pour enrayer la notion de seringue comme objet de contrebande • Protection du personnel 	<ul style="list-style-type: none"> • Prévention de la propagation de maladies infectieuses • Promotion de la santé • Accès facile et anonyme pour enrayer la notion de seringue comme objet de contrebande • Contact d'un plus grand nombre d'utilisateurs de drogues non identifiés • Protection du personnel
Accès au programme	Sur déclaration de la dépendance au médecin Remise d'une pièce pour amorcer la distributrice Inscription initiale	Sur déclaration de la dépendance au médecin/service de toxicomanie Remise d'une seringue
Exclusion	Détenues inscrites à un programme de traitement à la méthadone (environ 40), et détenues de la section admission	Détenus inscrits à un programme de traitement à la méthadone (environ 20)
Pratiques	Accès à une distributrice ou plus (parmi 5)	<ul style="list-style-type: none"> • Accès aux salles du service de counselling sur la toxicomanie et au café-contact • Enregistrement de l'échange et de sa fréquence
Rangement de la seringue/aiguille	Visible dans un contenant de plastique sur la tablette de l'évier	Dans l'armoire, dans un contenant spécial
Nombre total de participant-e-s au projet	169	83
Nombre d'instruments échangés	16 390	4 517
(quotidiennement)	(23)	
Pourcentage d'instruments retournés	98.9% 167* manquants *(16.08.96-14.04.98))	98.3% 76 manquants
Unités d'information préventive ou d'éducation supplémentaires	par des JES (<i>Junkies, Ex-User, Substitutees</i>) et un groupe local d'entraide sur le sida, à l'intention des détenus	<ul style="list-style-type: none"> • par une groupe local d'entraide sur le sida, à l'intention des détenus • par le personnel du projet à leurs collègues

changements en avaient résulté et, le cas échéant, de quelle manière :

- au sein du système carcéral en soi (acceptation des mesures par le personnel, les intervenants médicaux et la direction; modification de la perception du personnel à l'égard des détenus dépendants de drogue; questions liées à la sécurité, etc.); et
- dans le comportement des utilisateurs de drogue (le partage de matériel), dans leurs connaissances (quant aux risques de l'injection de drogue, aux mesures préventives pour l'injection et au sécurisexe) et leur évaluation du projet pilote.

On a aussi examiné l'impact sur l'état de santé des détenus, par une évaluation médicale.

Les paragraphes qui suivent présentent plus en détail certaines des conclusions scientifiques.

Pas d'attaque à la seringue

Aucun détenu n'a attaqué un employé ou un autre détenu en se servant d'une seringue comme arme. Le projet n'a pas menacé le personnel et les autres détenus : comme dans les prisons suisses où des seringues sont maintenant disponibles depuis quelques années, aucun scénario menaçant ne s'est produit, même si des milliers de seringues ont été distribuées à des détenus.

En général, les règles entendues avant le début du projet ont été grandement respectées et on n'a pas dû expulser de participants du projet. Dans les deux prisons, un grand nombre de seringues a été échangé; les craintes que les utilisateurs de drogue utilisent mal le matériel ne se sont pas concrétisées.

Les seules enfreintes aux règles ont été que :

On n'a observé aucun cas de séroconversion pendant la phase pilote de 2 ans, parmi les participants permanents au programme d'échange.

- certaines seringues n'ont pas été rangées à l'endroit convenu (au début du projet, on a indiqué aux participants que les seringues devaient être rangées à un endroit clairement désigné – sur la tablette de l'évier ou dans un cabinet sous clé. Cette règle ne visait pas à contrôler les détenus mais à éviter que des employés soient en contact avec une aiguille usagée, en fouillant une cellule); et
- on a constaté que certains détenus participant à des programmes de méthadone étaient en possession de seringues. Dans les deux prisons, il n'est pas possible, pratiquement, d'exclure de ce projet les détenus inscrits à un programme de méthadone, car on ne peut pas et on ne devrait pas les isoler des autres. On a constaté que certains d'entre eux se sont injecté des drogues. Il ne semble pas difficile qu'ils se procurent des aiguilles stériles par le biais des participants aux projets d'échange de seringues.

Pas d'augmentation de l'usage de drogue

Pendant le projet, le nombre de cas de découverte de drogue n'a pas augmenté, ce qui confirme que le niveau d'usage de drogue est indépendant de la disponibilité de matériel d'injection stérile, réfutant la crainte que la disponibilité de matériel stérile conduise à une plus grande consommation de drogue.

De plus, la mise en œuvre du programme d'échange de seringues,

comme volet des services de santé aux détenus dépendants de drogue, n'a pas eu d'effet négatif sur la référence d'utilisateurs de drogue à un traitement de la toxicomanie. Au contraire, depuis le début du projet, le nombre de détenus qui amorcent un traitement s'est accru.

Acceptation du programme d'échange de seringues

Pour le personnel, les programmes d'échange de seringue ont vite fait partie du quotidien de la prison – le caractère exceptionnel du projet pilote s'est dissipé et on a observé un processus de normalisation.

En ce qui concerne l'attitude des détenus, le programme d'échange de seringues a été accepté beaucoup mieux dans la prison pour femmes qu'à Lingen, comme l'indiquent l'utilisation fréquente des distributrices à Vechta et les témoignages positifs des participantes. Dans la prison pour hommes, en revanche, – peut-être à cause du mode de distribution différent – l'attitude des utilisateurs de drogue à l'égard du projet fut beaucoup plus réservée. Plusieurs utilisateurs de drogue étaient très réticents à déclarer leur participation au projet et certains ont tenté d'y participer secrètement en demandant à d'autres de les approvisionner en matériel stérile. Ils craignaient les conséquences négatives du fait d'être connu et inscrit comme un utilisateur de drogue. Bien que le personnel du service interne de counselling sur la drogue était lié par le secret médical et que la participation au projet n'était pas consignée au dossier médical, les détenus craignaient tout de même que d'autres membres du personnel (comme les responsables des permissions, de fouilles de cellules ou de tests antidrogué) le découvrent.

L'anonymat absolu est impossible, en prison. Cependant, l'avantage principal des machines distributrices, à l'opposé d'une remise de seringues sur demande en personne, réside dans

le plus grand anonymat qu'elles offrent aux utilisateurs. Dans la prison pour hommes, il faudra plus de temps pour apaiser la méfiance à l'égard du service d'échange de seringues.

Effets positifs sur la santé

L'évaluation médicale a montré que le nombre d'abcès avait chuté de façon radicale et qu'il n'y avait eu aucun cas de séroconversion pendant

Tableau 2 : Programmes d'échange de seringues dans les prisons d'Europe

PRISON	LIEU	TAILLE	TYPE	DÉTENUS	ÉCHANGE DE SERINGUES DEPUIS	MÉTHODE DE PROVISION	SOURCE DE LA PREMIÈRE SERINGUE	EXCLUSION	AUTRES MESURES
Prison pour hommes, Oberschönggrün	Solothurn, CH	75	Semi-ouvert	Adultes	1992	Médecin/ service médical	Médecin	Non-UD	✓
Prison pour femmes, Hindelbank	Berne, CH	110	Semi-ouvert	Adultes	1994	Distributrices (échange 1/1)	Équipe interne de prévention	Non	✓
Prison pour hommes et femmes, Champ Dollon	Genève, CH	Pas d'info	Détention provisoire		1996	Médecin	Médecin	Non	✓
Prison pour femmes, Vechta	Vechta, D	169	Fermé et détention provisoire	Adultes/jeunes	1996	Distributrices (échange 1/1)	Médecin	Participant au progr. de méthadone; section admission; non-UD	✓
Prison pour hommes, Lingen I Abt. Groß Hesepe	Groß Hesepe, D	228	Fermé	Adultes	1996	En personne Service de counselling en toxicomanie	Médecin	Participants au progr. de méthadone;	✓
Prison pour hommes, Vierlande	Hambourg, D	298	Ouvert	Adultes	1996	Distributrices (échange 1/1)	Service externe de counselling en toxicomanie	Non	✓
Prison pour hommes, Realta/Cazis	Graubünden, CH	100	Semi-ouvert	Adultes	1997	Distributrices (échange 1/1)	Équipe interne de prévention	Non	✓
Prison pour femmes, Lichtenber	Berlin, D	Ca. 40-50	Fermé	Adultes/jeunes	1998	Distributrices (échange 1/1)	Groupe externe d'entraide sida	Non	✓
Prison pour hommes, Lehrter Str.	Berlin, D	Ca. 100	Fermé	Adultes/jeunes	1998	Distributrices (échange 1/1)	Groupe externe d'entraide sida	Non	✓
Prison pour hommes, Fuhlsbüttel	Hambourg, D	600	Fermé	Adultes	mars 2000	En personne	Équipe interne en toxicomanie	Pas d'info.	✓

Abréviations : Non-UD = non-utilisateur de drogue CH = Suisse D = Allemagne

la phase pilote de 2 ans, parmi les participants permanents au programme d'échange.

Recommandations

L'évaluation scientifique a conduit non seulement à recommander que l'on continue ces deux projets pilotes, mais qu'on les étende à toutes les prisons de la Basse-Saxe. Le ministère de la Justice de ce Land est en faveur de cette expansion, mais sans en faire toutefois une décision hiérarchique imposée contre la résistance de certains membres du personnel de ces prisons. Les deux projets pilotes se poursuivent.

Entre-temps, à Berlin (dans deux prisons) et Hambourg (dans deux prisons), on a réussi la mise en œuvre de deux programmes d'échange de seringues (le tableau 2 indique les

lieux et méthodes d'introduction de programmes d'échange de seringues dans des prisons d'Europe). D'autres pays envisagent de faire de même dans leurs prisons. En dépit des succès des projets pilotes, ils sont introduits avec une relative lenteur en raison de la résistance d'employés, de syndicats et de leur lobby politique. L'échange de seringues en prison est encore un dossier délicat sur le plan politique car il semble symboliser l'incapacité d'empêcher la drogue d'entrer en prison. De plus en plus, cependant, on introduit des mesures de réduction des méfaits dans le cadre des soins de santé en prison, pour prévenir les méfaits liés à l'usage de drogue.

On peut conclure en outre qu'il n'y a pas de recette générale pour les programmes d'échange de seringues.

Chaque système carcéral doit trouver sa propre méthode de distribution.

- Heino Stöver

Heino Stöver est spécialiste en sciences sociales et adjoint scientifique à l'université Carl von Ossietzky, Oldenburg, Allemagne. Il fait partie de l'équipe d'évaluation du programme d'échange de seringues. Pour information supplémentaire, visiter <<http://www.uni-oldenburg.de/fb3/politik2/infekt/>>. On peut joindre M. Stöver à <heino.stoever@uni-oldenburg.de>.

¹ Voir J. Jacob, H. Stöver, « 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.

² Voir, p. ex., H. Nelles et coll., « Reduction of drug and HIV related harm in prison : Breaking taboos and applying public health principles », dans D. Shewan, J.B. Davies (éd.), *Drug Use and Prisons. An International Perspective*, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 2000, p. 27-43.

³ Voir, p. ex., D. Zeegers Paget, « Distribution d'aiguilles dans les prisons suisses : une percée? », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 69-71.

Surveillance et prévention du VHC dans les prisons australiennes

Dans les prisons, les taux de prévalence du virus de l'hépatite C (VHC) sont encore plus élevés que ceux du VIH. Des études menées dans des prisons canadiennes au début et au milieu des années 90 ont révélé des taux entre 28% et 40%; et ces taux continuent d'augmenter. Dans un établissement fédéral, 33% des participants à une étude de 1998 étaient séropositifs au VHC, comparativement à 27,9% en 1995. Au Burnaby Correctional Centre for Women (Colombie-Britannique), plus de 78% des 69 détenues ayant subi un test du VHC entre le 1 janvier 1996 et le 8 août 1996 étaient séropositives. Des statistiques similaires sont rapportées dans d'autres pays, notamment en Australie.¹ Cela pose des défis importants pour les systèmes carcéraux : quel est le meilleur moyen de prodiguer soins et traitement aux détenus vivant avec le VHC? Comment prévenir la propagation ultérieure du VHC? La plupart des détenus porteurs du VHC le sont avant d'entrer en prison, mais le potentiel de propagation ultérieure est très grand : le VHC se transmet beaucoup plus facilement que le VIH et sa transmission a été documentée dans les prisons de plusieurs pays, y compris le Canada.

En Australie, on a développé un plan d'action pour la surveillance et la prévention du VHC dans les prisons, à la lumière de réunions tenues en 1998 et 1999.² Nous en reproduisons ici le sommaire.

Sommaire

Plus de 50% des utilisateurs de drogue par injection (UDI) australiens qui subissent un test du VHC obtiennent un résultat positif. En sachant qu'une proportion semblable d'UDI ont déjà été incarcérés, il n'est pas surprenant d'apprendre que l'hépatite C est l'une des infections virales à transmission sanguine les plus prévalentes au sein des populations carcérales. Environ le tiers des détenus sont porteurs du VHC. Il n'existe pas de données sur l'incidence de l'hépatite C parmi les détenus qui s'injectent de la drogue, en Australie. Cependant, il est probable que l'incidence de l'hépatite C soit plus élevée parmi les UDI en prison que dans la communauté.

L'étude de l'infection à VHC et de sa prévention dans le contexte carcéral est cruciale dans une réaction de la communauté globale à l'épidémie. Les systèmes carcéraux posent des défis importants pour la recherche, comme de joindre les détenus; former des échantillons représentatifs; s'assurer de la fiabilité des rapports sur les comportements à risque; et relever des données sur la transmission du VHC en prison. Malgré certaines indications selon lesquelles l'incidence d'infections virales à transmission sanguine est plus élevée en prison que dans la communauté, peu de cas de transmission du VIH et du VHC entre détenus ont été documentés, à l'échelle mondiale.

Les buts de ce plan d'action sont les suivants : (1) encourager le développement d'un programme d'envergure nationale pour contrôler l'infection à VHC parmi les détenus en Australie; et (2) réduire la transmission du VHC parmi les détenus, en favorisant l'introduction ou l'expansion de mesures préventives efficaces.

Le plan d'action couvre les domaines suivants :

- discours en faveur d'un plan d'action national sur l'infection à hépatite C dans les populations carcérales;
- nature et portée de l'infection à VHC en prison;
- comportements à risque d'infection;
- méthodes de surveillance de l'infection à VHC et de sa transmission dans les populations carcérales;
- identification de mesures préventives pour réduire la transmission du VHC dans les populations carcérales;

L'étude de l'infection à VHC et de sa prévention dans le contexte carcéral est cruciale dans une réaction de la communauté globale à l'épidémie.

- priorités en recherche;
- priorités dans les mesures préventives;
- recommandations principales.

Le plan d'action formule principalement les recommandations suivantes, quant à la surveillance de l'infection à VHC dans les populations carcérales :

- créer un groupe de travail composé de représentants de tous les Departments of Corrective Services, du New South Wales Corrections Health Service et du Australian Capital Territory Community Care;
- mesurer la prévalence du VHC parmi les populations carcérales du Queensland, de l'Australie méridionale, de l'Australie occidentale et du territoire du Nord;
- mesurer l'incidence du VHC parmi les populations carcérales de Victoria, du Queensland, de l'Australie méridionale, de l'Australie occidentale et du Territoire du Nord;
- compiler les données sur le test à l'admission en prison, à l'échelle nationale;
- définir la notion de cas d'hépatite C contractée en prison;
- surveiller la prévalence et l'incidence du VHC parmi les détenus qui participent à un programme de méthadone; et
- estimer le nombre d'UDI dans chaque système carcéral australien ainsi que la demande du traitement à la méthadone.

Le plan d'action présente aussi des recommandations principales quant à la prévention de l'infection à hépatite C en prison :

- élargir ou introduire des programmes communautaires d'entretien à la méthadone;
- élargir ou introduire des programmes communautaires d'échange de seringues et d'aiguilles;
- élargir ou introduire des programmes d'entretien à la méthadone dans les prisons;
- élargir ou introduire des programmes de nettoyage des seringues dans les prisons;
- éduquer les détenus sur le VHC et ses modes de transmission;
- cibler les détenus exposés à un risque élevé par des mesures préventives;
- diminuer le nombre de détenus porteurs du VHC;
- autoriser des tatoueurs professionnels à visiter les prisons;
- former et agréer certains détenus, en matière de contrôle des infections dans le tatouage;
- leur fournir du matériel de tatouage adéquat; et
- amorcer l'essai d'un programme pilote d'échange de seringues et d'aiguilles en prison.

- Kate Dolan

D^e Kate Dolan est maître de conférence au National Drug and Alcohol Research Centre, University of New South Wales, Australie. On peut la joindre à l'adresse suivante : <k.dolan@unsw.edu.au>. Le Centre vend ce document 20 \$ AUS.

¹ Voir « VIH/sida et hépatite C en prison : les faits », *VIH/sida en prison* (Feuille d'information 1), Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999 (à www.aidslaw.ca).

² Dolan, K., *Surveillance and Prevention of Hepatitis C Infection in Australian Prisons : A Discussion Paper*, Sydney, National Drug and Alcohol Research Centre, National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research, UNSW, 2000 (ébauche).

Le VIH/sida en prison : autres développements

Depuis notre dernier tour d'horizon,¹ d'autres développements se sont manifestés à plusieurs endroits, en matière de VIH/sida dans les prisons. Nous en examinons du Canada et des États-Unis. D'abord, les conclusions d'une évaluation des mesures de réduction des méfaits dans le contexte du VIH/sida dans le système des prisons fédérales du Canada; la lutte d'un autre détenu canadien pour obtenir accès à l'entretien à la méthadone en prison; un article d'importance au sujet des soins de santé dans les prisons canadiennes, où les auteurs affirment que peu de choses indiquent que le système carcéral fédéral fasse de sérieux efforts pour fournir un traitement aux utilisateurs de drogue; aux É.-U., le refus de la US Supreme Court d'examiner la décision d'une cour d'instance inférieure qui a permis aux prisons de l'État de l'Alabama de ségréguer les détenus séropositifs au VIH; un verdict important à l'effet que les détenus ont droit de recevoir des médicaments sans interruption, en prison; et une étude révélant que les détenues aux É.-U. sont 23 fois plus susceptibles d'avoir le sida que les femmes de l'ensemble de la population américaine.

Canada

Évaluation des mesures de réduction des méfaits du système correctionnel fédéral

En 1999, le Service correctionnel du Canada (SCC) a rendu publiques les conclusions d'une évaluation détaillée de ses mesures de réduction des méfaits relativement au VIH/sida.² L'évaluation a été effectuée pour deux raisons : informer les Services de santé du SCC concernant l'état de la mise en œuvre des programmes de distribution de condoms et de trousse d'eau de Javel, dans les prisons fédérales; et respecter une exigence formulée (en 1994) dans le rapport final du Comité d'experts sur le sida et les prisons.³ L'équipe d'évaluation a visité 18 établissements ainsi que les quartiers généraux régionaux du SCC, interrogé plus de 210 employés et 110 détenus, procédé à une enquête bibliographique sur les programmes

de distribution d'eau de Javel, puis examiné une base de données concernant 9 751 rapports d'incidents afin de déterminer le nombre et la nature de ceux impliquant la saisie de matériel d'injection et l'utilisation de l'eau de Javel à des fins d'agression.

Six conclusions importantes se sont manifestées de cette évaluation.

Distribuer de l'eau de Javel ne suffit pas

L'équipe d'évaluation affirme qu'elle « ne croit aucunement que la distribution de l'eau de Javel permettra à elle seule de réduire efficacement la transmission du VIH ou des hépatites » :⁴

en raison de la nature illicite de la consommation de drogues en milieu carcéral, de l'utilisation de matériel primitif et artisanal et de la tendance des utilisateurs de drogues injectables à « aller au plus vite » lorsque leur état de besoin l'emporte sur leur

« L'eau de Javel sert-elle à nettoyer le matériel d'injection? Examinez les chiffres. Il y a beaucoup de drogues ici, et pas beaucoup de matériel. Le matériel est partagé. S'il est confisqué, il y en a encore moins. Lorsqu'on fait circuler le matériel, on n'a pas le temps de le nettoyer. Ici, le matériel sert à environ douze utilisateurs. J'ai vu du matériel réparé si souvent que seule la colle le maintient en place. » (Rapport d'évaluation, SCC, p. 2)

jugement, rien ne garantit que l'utilisation de l'eau de Javel à elle seule réduira efficacement la transmission du VIH ou de l'hépatite C.⁵

L'équipe souligne que des urgences épidémiologiques liées à l'infection à VIH peuvent se produire « n'importe où et n'importe quand »⁶ dans les établissements carcéraux et elle fait référence aux trois incidents survenus dans des prisons fédérales, mettant en relief la prévalence d'agents infectieux transmissibles par le sang ainsi que d'activités à risque élevé dans les prisons :

La menace de transmission du VIH a été jugée particulièrement grave dans un établissement où un détenu atteint du sida a révélé avoir partagé ses seringues et ses aiguilles avec une vingtaine de détenus qu'il a identifiés par la suite. Conséquemment[,], une campagne d'information et de sensibilisation a été menée par

le personnel et le comité des détenus et 80 autres détenus se sont soumis à des tests de dépistage. Lors d'un deuxième incident, un délinquant atteint du VIH et de l'hépatite C a partagé du matériel d'injection et vingt autres détenus ont demandé à passer des tests de dépistage. Les résultats ont révélé que certains d'entre eux étaient atteints du VIH et de l'hépatite C. Au moment de l'évaluation, une troisième urgence épidémiologique faisait l'objet d'une étude. Ces résultats sont certainement représentatifs.⁷

L'équipe conclut en se penchant sur deux mesures qui « rehausseraient » l'approche de réduction des méfaits du SCC : le traitement d'entretien à la méthadone (TEM) et l'échange de seringues. Sans formuler toutefois de recommandation explicite à ce sujet, l'équipe montre que les détenus interrogés pendant l'évaluation étaient généralement favorables au TEM et à l'échange de seringues. Un détenu a affirmé :

Je crois que le fait d'offrir seulement un programme de distribution de l'eau de Javel tient de l'hypocrisie. Il s'agit d'un écran de fumée. Si vous voulez réellement faire quelque chose, offrez un programme d'échange de seringues. Le programme de distribution de l'eau de Javel est bon, parce qu'il permet de mettre un pied dans la porte.⁸

L'équipe a aussi mis en relief l'expérience positive des systèmes correctionnels où l'on a mis en œuvre des programmes de TEM et d'échange de seringues, et expliqué que : « Un avantage important d'un programme d'échange de seringues

et d'aiguilles en milieu carcéral est que les vieilles seringues artisanales endommagées qui peuvent contenir des agents pathogènes sont retirées de la circulation. »⁹

Le tatouage demeure source de risque

L'équipe d'évaluation note que le personnel et les détenus considèrent le tatouage comme « une réalité » de la vie. Un groupe de détenus a déclaré : « La probabilité qu'un gars arrive sans tatouage et qu'il soit tatoué à son départ est de 90%. »¹⁰ Le rapport indique que, bien que les détenus « utilisent probablement l'eau de Javel » pour nettoyer les aiguilles à tatouer, on peut douter de la stérilité de l'encre. De plus, dans tous les établissements visités, le personnel et les détenus ont fait remarquer que lorsque les détenus « experts » en tatouage font l'objet de mesures disciplinaires et que leur matériel est confisqué, des amateurs prennent la relève et le risque de transmission d'infections est augmenté. L'équipe en conclut que :

En raison des risques représentés par le tatouage et le perçage amateurs, il semble y avoir un large soutien de la part des services de santé, de la gestion des cas, du personnel des programmes et des psychologues, en faveur de reconnaître la réalité du tatouage et de permettre l'accessibilité aux services d'experts en tatouage [...] assurés par des ressources externes à contrat ou par des détenus [formés à cet effet].¹¹

Accès à de l'eau de Javel : généralement facile

D'après l'équipe d'évaluation, de l'eau de Javel était disponible pour les détenus dans tous les établissements visités. Dans 15 des

18 établissements, l'emplacement de l'eau de Javel a été jugée discrète par l'équipe. Fait à noter, tant le personnel que les détenus ont affirmé que l'eau de Javel était devenue une « réalité » des établissements.

Accès à des condoms : à améliorer dans les unités de visites privées

Des condoms étaient disponibles dans les 18 établissements visités par l'équipe d'évaluation et, dans la grande majorité des cas, étaient accessibles de manière discrète. Les détenus ont déclaré qu'ils n'avaient jamais besoin de demander à un membre du personnel de leur remettre des condoms ou du lubrifiant. Cependant, on n'a trouvé des condoms que dans dix des unités de visites familiales privées et ce n'était pas toujours le type de condom adéquat.

Personnel de sécurité : encore préoccupé par l'eau de Javel

Certains membres du personnel de sécurité ont dit craindre que le fait de fournir de l'eau de Javel soit interprété comme une acceptation de l'injection de drogue. L'équipe a donc recommandé que le module Maladies infectieuses du Programme de formation correctionnelle soit révisé « afin de faire ressortir et de renforcer les liens entre des établissements correctionnels sûrs et sécuritaires, le concept de réduction des méfaits et la transmission des maladies infectieuses. »¹²

L'eau de Javel et les condoms ne servent pas d'arme

Dans les 18 établissements visités, aucun membre du personnel n'a pu se rappeler d'incident où de l'eau de Javel ou un condom aurait été servi d'arme. De plus, les entrevues à l'échelle nationale ont indiqué que, à peu d'exceptions près, les

inquiétudes du personnel au sujet de la sécurité se sont calmées.

Recommandations

L'équipe d'évaluation conclut par un ensemble de recommandations pour l'amélioration des mesures de réduction des méfaits dans les établissements correctionnels fédéraux. Leur contenu porte sur les moyens d'améliorer l'accès à l'eau de Javel et à des condoms, mais le rapport est clair dans l'affirmation que la disponibilité de condoms et d'eau de Javel ne suffit pas et qu'il faut faire encore plus : en particulier, le personnel doit être mieux éduqué au sujet des mesures de réduction des méfaits et des raisons de leur nécessité; les programmes de TEM doivent être élargis afin de permettre que des détenus amorcent ce traitement pendant leur détention (plutôt que de limiter son accès aux seuls détenus qui en suivaient déjà un avant d'être incarcérés, voir *infra*); et des programmes d'échange de seringues doivent être soumis à des essais pilotes.

Un détenu livre une bataille pour le TEM

Un autre détenu d'un établissement correctionnel fédéral (Stony Mountain, Manitoba) a entrepris des procédures légales devant la Cour fédérale du Canada, alléguant que le refus du SCC de lui permettre de commencer un TEM alors qu'il est en prison constitue une violation de la *Charte canadienne des droits et libertés* en faisant entrave aux droits que confèrent les articles 7, 12 et 15.¹³ Et encore une fois, comme devant toutes les poursuites précédemment entreprises contre lui à ce chapitre, le SCC a permis au détenu d'amorcer ledit traitement : le SCC sait bien qu'il est improbable qu'une cour tolérerait sa politique de

Comme devant toutes les poursuites précédentes, le SCC a encore permis à un détenu d'amorcer un traitement à la méthadone : le SCC sait bien qu'il est improbable qu'une cour tolérerait sa politique de refus de fournir ce traitement aux détenus qui ne le suivaient pas avant d'entrer en prison.

refus de fournir ce traitement aux détenus qui ne le suivaient pas avant d'entrer en prison. Toutefois, alors que les détenus avant lui avaient laissé tomber les poursuites en réglant leur différend avec le SCC,¹⁴ Barry Williams Strykiwsky maintient sa poursuite en soutenant qu'il relève de l'intérêt public qu'un jugement soit rendu au sujet de l'amorce de TEM en prison.

Le 1 décembre 1997, le SCC a annoncé que l'accès à la méthadone serait donné aux détenus *qui suivaient déjà ce traitement avant d'être incarcérés*, une mesure qu'il a amorcée en avril 1998. Au début de 1999, le SCS a adopté une politique visant à permettre à des détenus dans des circonstances « exceptionnelles » de commencer un TEM en prison même s'ils n'en recevaient pas avant d'être incarcérés. On s'attendait généralement à ce que le SCC annonce au début de 2000 l'expansion de son programme de TEM pour permettre aux détenus dépendants d'opiacés et qui ne suivaient pas de traitement à la méthadone hors de prison d'en commencer un pendant leur détention, non seulement dans des cas exceptionnels mais dans la gamme des options de traitement

offertes aux détenus toxicomanes.¹⁵ Or, en mai 2000, on attendait toujours. Ce peut être en partie dû au fait que ce que le gouvernement fédéral a nommé *La stratégie canadienne antidrogue* ne s'accompagne encore d'aucun budget. Plusieurs observateurs avaient espéré que ces argents soient annoncés dans le budget de 2000 et qu'une partie puisse servir à l'expansion du TEM en prison. Mais ceci ne s'est pas produit et les efforts du Canada pour réduire les méfaits de l'usage de drogue, en prison et à l'extérieur, continuent d'en souffrir grandement.

On souligne les problèmes de soins de santé en prison

Dans un article publié dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, les docteurs Peter Ford et Wendy Wobeser affirment que les responsables des prisons

n'ont pas qu'une opportunité, mais aussi une obligation morale de s'attaquer aux problèmes de soins de santé d'une population qui pourrait autrement ne pas avoir accès au système de soins de santé avant que les problèmes soient bien avancés. Les utilisateurs de drogue par injection sont particulièrement peu susceptibles d'avoir accès aux soins de santé hors des prisons et l'incarcération pourrait être la seule opportunité de s'occuper de leur dépendance et d'autres problèmes de santé qu'ils éprouvent.¹⁶ [trad.]

Ils affirment par contre que

peu de choses indiquent que le Service correctionnel du Canada fasse de sérieux efforts pour fournir un traitement aux utilisateurs de drogue par

injection ou d'autres méthodes. Les programmes de réhabilitation des utilisateurs de drogue sont inadéquats ou inexistantes et, dans l'ensemble, la méthadone n'est disponible que pour des héroïnomanes qui étaient inscrits à des programmes de méthadone avant l'incarcération. Le médecin qui tente de donner un traitement approprié rencontre souvent une résistance de la part des autorités de la prison. Le défaut de s'occuper de la dépendance rend difficile le traitement du VIH ou de l'hépatite C, puisque l'assiduité à ces traitements est reliée au traitement de la dépendance. Un traitement inadéquat contre le VIH peut conduire à la formation de types de virus résistants, dans un environnement où le partage de matériel d'injection favorise la propagation des infections.¹⁷ [références omises]

Les auteurs concluent :

Certes, l'amélioration des soins médicaux aux détenus du Canada est la voie à suivre pour des raisons d'ordre humain, mais elle servira aussi les intérêts de l'ensemble de la société. Présentement, il y a des preuves claires que les autorités carcérales ne s'acquittent pas de leurs responsabilités. Le rapport de 1994 du Comité d'experts sur le sida et les prisons [...] recommandait le traitement des détenus dépendants de drogues et le contrôle de la propagation du VIH en prison. Au cours des cinq années suivantes, très peu de ces recommandations ont été appliquées. La situation

peut être due au manque de fonds, au manque de volonté politique ou à l'indifférence du public, mais c'est probablement à cause d'une combinaison de ces trois facteurs. Toute la question des soins de santé en prison est trop importante pour être laissée aux administrateurs des prisons. Nous avons besoin de normes nationales rigoureuses pour l'accréditation des services de soins de santé des prisons; de fonds adéquats pour rencontrer ces normes; et d'instances de supervision (indépendantes des autorités carcérales) tant au palier provincial que fédéral, pour assurer leur respect.¹⁸ [références omises]

États-Unis

La Cour suprême américaine refuse d'examiner la politique de ségrégation

Le 18 janvier 2000, la US Supreme Court a laissé intact le jugement d'une cour d'instance inférieure¹⁹ permettant aux prisons de l'Alabama de ségréguer des centaines de détenus séropositifs au VIH et de leur retirer l'accès aux programmes d'éducation et même aux services religieux s'il est possible qu'ils s'y joignent à d'autres détenus (pour les détails de cette décision, voir R. Jürgens, « Le VIH/sida en prison : développements », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 70-76, à la p. 74). Les juges de la Cour suprême ont rejeté sans commentaire la demande d'appel, dans une action qui ne fait pas jurisprudence.²⁰

Dans les mois écoulés depuis la décision, des efforts ont été entrepris dans cet État et ailleurs, pour inciter l'Alabama à modifier cette politique.

Cependant, une deuxième poursuite s'attaquant à la même politique a aussi été déboutée. Un groupe de détenus dirigé par Paul D. Edwards a tenté une nouvelle approche en invoquant l'*Americans with Disabilities Act*, mais n'a pas mieux réussi que le premier groupe, dont la poursuite fondée sur le *Rehabilitation Act* [fédéral] a été rejetée par la Cour suprême. Dans un jugement sommaire qui donne raison à l'État et aux responsables de ses prisons, le juge de district Myron H. Thompson a affirmé que les prétentions exprimées dans la poursuite d'Edwards étaient identiques à celles qui avaient été rejetées dans l'affaire précédente. Le juge a eu recours, pour rejeter la plainte, à la doctrine de la *res judicata* à l'effet de laquelle une poursuite doit être écartée s'il y a eu un jugement final venant d'une cour d'instance compétente dans une poursuite antérieure et que les parties et les causes de l'action sont les mêmes dans les deux affaires.²¹

Au Canada, la Cour de justice de l'Ontario a jugé en 1991 que la ségrégation de détenus vivant avec le VIH ou le sida ne pouvait être justifiée que dans des cas exceptionnels. En particulier, la Cour avait soutenu que la ségrégation d'un détenu ne pouvait pas être justifiée par le fait qu'il vive avec l'infection à VIH, mais plutôt par un comportement qui pourrait en exposer d'autres au VIH.²²

Verdict important sur la détention provisoire et les médicaments

Toujours aux É.-U., la Cour d'appel (9^e Circuit) a jugé le 21 avril 2000, dans l'affaire *Sullivan v County of Pierce* (2000 Westlaw 432368), qu'un détenu en instance de procès qui suivait un régime

médicamenteux contre le sida avait le droit de continuer à recevoir ces médicaments en prison, et ce sans interruption. Sullivan a affirmé qu'on l'avait privé de médicaments pendant 2 jours après son arrestation parce que les responsables de la prison n'ont pas agi avant deux jours pour prendre contact avec sa famille afin qu'on apporte ses médicaments à la prison. Sullivan soutient qu'en conséquence de l'interruption de son traitement, sa charge virale a bondi et le « cocktail » qu'il suivait est devenu inefficace. Il a intenté une poursuite contre le comté et les responsables de la prison.

Dans un jugement sommaire, la cour de district avait jugé en faveur des intimés, disant n'avoir pas trouvé de preuve d'indifférence délibérée de leur part à l'égard des besoins médicaux de Sullivan, concluant que les responsables de la prison jouissaient d'une immunité qualifiée contre la poursuite et qu'il n'y avait pas fondement permettant de conclure que le comté avait une politique officielle ou des pratiques de refus de médicaments.

L'instance d'appel a renversé la décision sous tous ses aspects, jugeant plutôt que les allégations de Sullivan étaient vraies, qu'il y avait des preuves d'une indifférence délibérée, des preuves de non-immunité des responsables et même des preuves à l'effet que le comté avait une pratique d'enfreindre le droit des détenus aux soins médicaux.²³

Atlanta – un juge exige qu'on améliore la situation « épouvantable » en prison

Un juge d'instance fédérale à Atlanta est intervenu pour faire corriger ce qu'il a décrit comme les conditions « épouvantables » de la Fulton

Le taux de sida chez les détenues des É.-U. était 23 fois celui des femmes de l'ensemble de la population.

County Jail, où une inspection a montré que les détenus séropositifs au VIH continuent de se voir refuser des soins médicaux adéquats. Qualifiant de « honteuses et totalement inacceptables » les conditions de l'établissement de 3 000 détenus, le juge de district senior, Marvin Shoob, a ordonné aux autorités du comté de lui faire état le 24 mars 2000 des progrès dans l'application d'une entente qu'elles avaient signé en janvier et où elles s'engageaient à remédier aux problèmes.²⁴

Le taux de sida en prison : 6 fois le taux national

Les chercheurs des Centers for Disease Control and Prevention ont confirmé que les personnes atteintes du sida dans les prisons des États-Unis sont plus susceptibles d'être des hommes afro-américains, utilisateurs de drogue par injection, plus jeunes au moment du diagnostic que l'ensemble des personnes vivant avec le sida. L'étude des détenus, faite de 1994 à 1996, a relevé un taux de prévalence du sida de 199 par 100 000, soit six fois le taux national de 31 par 100 000. Le taux de sida chez les détenues était 23 fois celui des femmes de l'ensemble de la population américaine.²⁵

- Ralf Jürgens

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

¹ R. Jürgens, « Le VIH/sida en prison : développements », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 70-76.

² Service correctionnel du Canada, *Évaluation des mesures de réduction des méfaits causés par le VIH/sida au Service correctionnel du Canada*, Secteur de l'évaluation du rendement du SCC, avril 1999.

³ Service correctionnel du Canada, *Le VIH/sida en milieu carcéral : Rapport final du Comité d'experts sur le sida et les prisons*, Ottawa, le SCC, 1994.

⁴ *Supra*, note 2, p. 2. À moins de note à l'effet du contraire, toutes les citations de cette partie de l'article sont tirées de ce rapport.

⁵ *Ibid.*, p. 3.

⁶ *Ibid.*, p. 30.

⁷ *Ibid.* Pour plus de détail sur ces vagues d'infection, voir aussi Jürgens *supra*, note 1, p. 71.

⁸ *Ibid.*, p. 5.

⁹ *Ibid.*, p. 6.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ *Ibid.*, p. 6-7.

¹² *Ibid.*, p. 10.

¹³ *Notice of Application* et *Notice of Motion*, dans l'affaire Barry William Strykiwsky v. David Mills, the Commissioner of Corrections, and the Correctional Service of Canada, en filière.

¹⁴ Voir, p.ex., « Règlement hors cour : un détenu peut commencer la méthadone en prison », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 42.

¹⁵ Pour plus d'information sur le TEM en prison, voir le feuillet d'information numéro 7 sur le VIH/sida et les prisons, publié par le Réseau juridique canadien VIH/sida (Prévention et traitement : la méthadone), le Réseau juridique, 1999.

¹⁶ P.M. Ford, W.L. Wobeser, « Health care problems in prisons », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 2000, 162(5) : 664-665, p. 665.

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ *Onishea v. Hopper*, 171 F3d 1289 (1999).

²⁰ Cert. refusée le 10 January 2000, US Supreme Court, No 98-9663 (sub. nom. *Davis v Hopper*) 2000 WL 29361.

²¹ *Edwards v Alabama Department of Corrections*, No Civ A 97-T-1746-N (MD Ala, 1/14/00). Rapporté dans *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(3) : 8.

²² *Ratte v. Kingston Penitentiary (Warden)*, Ontario Judgments, [1991] OJ No 1745 (Ontario Court of Justice - General Division).

²³ Ce sommaire résume celui diffusé par le biais du serveur de liste HIV-Law <hiv-law-digest@Web-Depot.COM> le 25 avril par le prof. Arthur S. Leonard, New York University.

²⁴ *Foster v Fulton County*, No 1:99-cv-900-MHS (Nd Ga, 3/13/00). Rapporté dans *AIDS Policy & Law*, 2000, 15(6) : 3.

²⁵ H. Dean-Gaitor, P. Fleming, *AIDS*, 1999, 13 : 2429-2435, 2475-2476.

SECTION SPÉCIALE : VIH/SIDA ET DROIT

Cette section fait état de développements dans quatre pays : l'Australie, la Suisse, l'Angleterre et le pays de Galles ainsi que l'Inde. Dans le prochain numéro, on traitera du Canada, de l'Afrique du Sud, des États-Unis et de l'Allemagne.

VIH/sida et questions juridiques en Australie

En Australie, un cadre pour la réforme du droit dans le contexte du VIH et du sida a été préparé au début des années 1990, mais les progrès ultérieurs ont été inégaux. En 2000, la discrimination contre les personnes vivant avec le VIH/sida s'y poursuit et on observe de nouvelles menaces à certaines des mesures mêmes auxquelles l'Australie doit son remarquable succès dans la lutte contre l'épidémie du VIH/sida parmi les utilisateurs de drogue par injection. Cet article de Chris Ward, membre du Legal Working Groupe de l'Australian National Council on AIDS, Hepatitis C and Related Diseases, donne un aperçu des réformes du droit en Australie et des défis actuels et à venir. Il conclut que pour favoriser un environnement légal habilitant, le défi d'ensemble pour l'Australie vient d'une perte d'élan de la réforme à un moment où d'importants pans de la législation et des pratiques nécessitent encore une attention.

Introduction

En 1992, le gouvernement fédéral australien a préparé un cadre pour la réforme du droit en relation avec le VIH/sida qui a orienté une bonne partie des efforts ultérieurs de l'Australie en la matière. La *National HIV/AIDS Strategy* australienne,

publiée en août 1989, a conduit à la création d'un groupe de travail national sur le droit et le VIH/sida, composé des Procureurs généraux fédéral/territoriaux et de représentants des ministères de la Santé, avec un mandat de révision et de compte-rendu d'amendements législatifs

pertinents à la réaction australienne au VIH/sida. Le rapport final de ce groupe de travail, publié en novembre 1992, a formulé des recommandations approfondies de réformes au droit, notamment dans ces domaines : la santé publique, la responsabilité civile, la discrimination, l'homosexualité, la prostitution, le droit du travail, l'injection de drogue, les biens thérapeutiques ainsi que la diffusion d'information et la censure.

Conformément aux principes établis dans la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé* et dans la *Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century*, le rapport du Legal Working Party et les stratégies nationales subséquentes sur le VIH/sida ont indiqué que le rôle du système légal était de contribuer à un « environnement habilitant », à l'appui d'une promotion efficace de la santé dans le contexte de l'épidémie.

Épidémiologie

Le nombre cumulatif de cas d'infection à VIH en Australie, à la fin de 1998, était estimé à 17 600, dont 11 800 personnes décédées.¹ La transmission du VIH continue de s'y produire en grande majorité par contact sexuel entre hommes (85% du nombre estimé de cas).² Environ 8% des cas diagnostiqués d'infection à VIH touchaient des personnes ayant des antécédents d'injection de drogue, dont une moitié composée d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.³ Une des raisons pour lesquelles les utilisateurs de drogue par injection constituent une proportion relativement mince de l'épidémie en Australie réside dans l'introduction précoce de programmes d'échange de seringues et d'aiguilles financés par le gouvernement. La prévalence du VIH parmi les individus à leur admission dans des prisons australiennes, entre 1991 et 1998, est demeurée stable elle aussi, à un taux relativement faible de 0,5%, sans différence entre les sexes.⁴ En outre, les chiffres des cliniques de santé sexuelle, depuis 1992, indiquent que la prévalence du VIH parmi les femmes qui s'identifient au travail du sexe demeure faible, à environ 0,1%.

Structure gouvernementale

L'Australie est une fédération d'États. Les pouvoirs sont divisés entre le Gouvernement fédéral (national), six États et deux territoires. Une bonne part des éléments identifiés par les responsables des politiques, pour la réforme du droit en lien avec le VIH/sida, relève des États et

L'Australian National Council on AIDS and Related Diseases a décrit l'évolution des réformes comme un processus « lent et généralement insatisfaisant ».

territoires, ce qui implique des amendements législatifs par huit gouvernements. Cette situation a donné lieu à des progrès inégaux dans l'évolution de ces réformes.

Réformes réalisées

Le progrès des réformes proposées par le Legal Working Party fluctue d'un territoire à l'autre. La plupart des réformes importantes a eu lieu pendant la phase de développement des documents de travail et de consultation, plutôt qu'après la publication du rapport final. Une évaluation effectuée en 1999 par le ministère du Procureur général du commonwealth a porté sur les mesures rapportées par tous les gouvernements, pour constater que moins de la moitié des recommandations avaient été appliquées. L'Australian National Council on AIDS and Related Diseases a décrit l'évolution des réformes comme un processus « lent et généralement insatisfaisant ».⁵

Discrimination

La discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida, en Australie, est bien documentée, répandue,⁶ et elle peut coexister à un degré élevé de connaissance factuelle sur les voies par lesquelles le VIH peut (ou non) être transmis.⁷ Tous les gouvernements de l'Australie interdisent la discrimination fondée

sur le VIH et le sida. La discrimination fondée sur les handicaps a été interdite par le droit fédéral en 1992, avec l'adoption du *Disability Discrimination Act*. On trouve des lois équivalentes dans chaque État et territoire, à l'exception de l'Australie méridionale. Dans cet État, la formulation de la législation signifie que la discrimination fondée sur l'infection *symptomatique* à VIH et le sida est interdite, mais que la discrimination au motif d'une infection à VIH *asymptomatique* ne l'est pas.

Le *Disability Discrimination Act* est utile pour contrer la discrimination liée au VIH et au sida en particulier lorsque les plaignants ont identifié de la discrimination systémique de la part du gouvernement ou d'entités du secteur privé. Les intimés ont été notamment les Forces de la défense, l'agence d'emploi du gouvernement fédéral, des administrations carcérales et des compagnies d'assurance. Les litiges invoquant le *Disability Discrimination Act* ont montré que cette loi peut promouvoir le respect du principe de non-discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida. D'importantes affaires à être entendues par des cours sont décrites ci-dessous.

Discrimination par un fournisseur de services gouvernementaux

En 1993, le Commonwealth Employment Service, qui est une agence nationale d'emploi pour le gouvernement fédéral, relevant du ministère de l'Emploi, a émis des directives relatives aux candidats séropositifs. On y demandait que les candidats séropositifs fassent état de leur séropositivité à l'employeur

dans toute une gamme de domaines, notamment l'entretien ménager en milieu hospitalier, l'entretien et la buanderie, la police, les services en milieu carcéral, les services de beauté impliquant l'électrolyse, le tatouage, de même que les services d'incendie. Lorsqu'un individu séropositif postulait pour un emploi dans ces domaines mais refusait qu'on divulgue sa séropositivité à l'employeur, sa candidature n'était tout simplement pas retenue pour une entrevue.

Au début de 1994, un demandeur d'emploi a déposé une plainte devant la Human Rights and Equal Opportunity Commission, à ce sujet. Le ministère de l'Emploi s'est d'abord prononcé à la défense des directives, mais en réaction à une demande de l'Australian Federation of AIDS Organisations (AFAO) qu'elles soient immédiatement suspendues, il a annoncé que les directives seraient révisées. Comme suite à des négociations entre les représentants du ministère, le plaignant et l'AFAO, les directives ont été abrogées et remplacées par une politique antidiscriminatoire.

Discrimination par l'armée australienne

Les Forces de la Défense australienne (l'armée) ont une politique à l'effet que toute recrue de l'armée régulière subisse un test du VIH. Celles qui reçoivent un résultat positif sont renvoyées. La Haute cour australienne a récemment entendu l'appel d'un homme renvoyé en vertu de cette politique.⁸ L'homme avait demandé à se joindre à l'armée en novembre 1993; à ce moment, il faisait partie de l'armée de réserve, une section à temps

Les Forces de la Défense australienne ont une politique à l'effet que toute recrue de l'armée régulière subisse un test du VIH.

partiel entraînée pour les déploiements en temps de guerre.

Sous le pseudonyme « X » dans l'affaire, l'homme a réussi à soutenir devant la Human Rights and Equal Opportunity Commission que la politique de l'armée enfreignait le *Disability Discrimination Act*. Le commonwealth a reconnu qu'il avait exercé de la discrimination à l'encontre de X en le renvoyant, tout en prétendant que cette discrimination n'était pas interdite par la Loi, qui exempte la discrimination lorsque l'employé est incapable de satisfaire les « exigences intrinsèques » à l'emploi.⁹ L'armée a affirmé que les exigences de l'emploi de soldat incluaient d'être apte à un déploiement au combat et à accomplir des tâches de combat sans risque de transmettre le VIH à d'autres militaires. Le commissaire qui a entendu l'affaire a adopté une notion plus étroite des « exigences intrinsèques » et a jugé que l'expression n'englobait pas la question de risque potentiel de transmission du VIH de X à autrui pendant un déploiement militaire.

Le commonwealth a réussi à faire renverser ce jugement par la Cour fédérale, puis X a porté l'affaire en appel devant la Haute cour du pays. Cette dernière a rejeté le pourvoi en jugeant que l'affaire pouvait être entendue de nouveau par un autre commissaire de la Human Rights and Equal opportunity Commission.

Une majorité des juges de la Haute cour a affirmé que l'expression « exigences inhérentes » incluait la question de savoir si X pouvait effectivement faire partie d'un déploiement au combat et s'acquitter de tâches de combat, puis ordonné que la Commission considère cette question et en détermine l'issue.

Dans un jugement dissident, en son seul nom, le juge Kirby a affirmé qu'il n'y avait pas eu d'erreur de droit de la part de la Commission des droits de la personne. Il a aussi commenté les attitudes historiques de l'armée de plusieurs pays à l'égard de questions de droits de la personne et de discrimination, de même que les approches adoptées dans des affaires de ce type :

L'expérience observée montre que les armées résistent habituellement à de telles actions en justice. Cependant, lorsqu'elles y sont contraintes par des ordonnances de tribunaux, elles révisent habituellement leurs politiques discriminatoires. Elles se rendent souvent compte que de telles politiques sont inutilement rigides, non justifiées et malvenues. Généralement parlant, les tribunaux des États-Unis et du Canada ont été formels et constants, depuis quelques années, dans leur insistance que les normes civiles de non-discrimination s'appliquent aussi à l'armée et doivent être respectées par elle. C'est indéniablement ce qui s'est produit lorsque des contestations ont été portées devant des cours, contre des exclusions injustifiables et

universelles exprimées en termes de race, ou l'exclusion des femmes des institutions militaires ou des tâches de combat, et du renvoi automatique d'employés militaires au motif de leur sexualité. Aucune de ces exclusions n'a cours à l'heure actuelle [dans l'armée australienne].

L'exclusion universelle des recrues au motif de la séropositivité au VIH est simplement le dernier dans une succession de tels motifs.

Les tribunaux n'ont pas encore abordé le cœur de l'affaire, à savoir si une personne séropositive est capable faire le travail de soldat. Un soldat vivant avec le VIH peut-il « saigner sans danger » (c'est-à-dire sans risque pour d'autres soldats) au combat? Un journal australien a affirmé, en éditorial, qu'on devrait au moins s'attendre de l'armée qu'elle « débattre de la question et décide si les exigences de service relatives à l'époque pré-VIH et pré-antibiotiques des baïonnettes et des luttes de tranchée sont appropriées à une époque où la prochaine guerre pourrait bien être déclenchée par des pirates informatiques ». ¹⁰

Lois contre la diffamation

La Nouvelle-Galles du Sud est le seul État australien à interdire la diffamation au motif du VIH/sida. L'*Anti-Discrimination Act* de cet État définit la diffamation comme « un acte public incitant à la haine, au mépris ou à la ridiculisation grave d'une personne ou d'un groupe de personnes au motif qu'elle ou il est atteint du VIH/sida ou présumé l'être [...] » [trad.]. Les actes publics

L'État de Victoria, la Nouvelle-Galles du Sud et le Territoire de la capitale australienne ont tous annoncé qu'ils allaient mettre à l'essai des salles sécuritaires pour l'injection.

incluent la prise de parole en public, l'écriture, l'imprimerie, l'affichage, la télédiffusion, le visionnement et le fait de faire entendre du matériel enregistré. ¹¹ On a créé aussi une infraction de « grave diffamation liée au VIH/sida » assortie d'une peine maximale d'emprisonnement de 6 mois ou d'une amende de 10 000\$, ou les deux.

Les dispositions sur la diffamation liée au VIH/sida ont été intégrées à la loi en 1995. On observe encore un débat à savoir si les lois contre la diffamation constituent une atteinte injustifiée à la liberté d'expression – et, fait intéressant, le débat a lieu entre des parties qui appuient les objectifs de la loi. D'après certains commentateurs, l'adoption de lois contre la diffamation est peu judicieuse et, à long terme, la liberté d'expression peut offrir une meilleure protection même si elle s'accompagne d'abus et de diffamation. D'autres affirment que le continuum qui conduit de la diffamation à la violence haineuse est trop puissant pour qu'on le passe sous silence, et trop convaincant pour qu'on ne fasse rien contre cette réalité.

À ce jour, aucune accusation criminelle n'a été portée pour diffamation grave au motif du VIH/sida, mais on s'est occupé de plaintes au civil. L'une d'elles venait d'un homme séropositif habitant dans un complexe de logement

public à forte densité, non loin de Sydney. Des voisins l'ont malmené et l'ont menacé physiquement à cause de son homosexualité et de sa séropositivité. On laissait des messages menaçants à sa porte, on lançait des déchets sur son balcon. En plus de demander la protection de la police, l'homme a demandé au ministère du Logement de lui trouver un logis dans un autre quartier, mais le ministère a affirmé pouvoir le transférer uniquement dans une autre ville, où l'accès à un médecin spécialisé dans les soins pour le VIH aurait été difficile. Plutôt que de compromettre son accès à des soins de santé, l'homme est resté.

L'Equal Opportunity Tribunal a jugé qu'il y avait eu diffamation illégale et il a ordonné aux deux intimés de payer chacun 25 000\$ en compensation au plaignant et d'afficher publiquement une note d'excuses sur le babillard du complexe d'habitation. Acceptant les preuves du plaignant à l'effet que la conduite des intimés avait aggravé sa maladie, le tribunal a affirmé : « Peu de conduites sont plus graves. »

Une autre affaire concernait une plainte contre une station régionale de radio où l'hôte d'une émission de ligne ouverte avait dit à un auditeur séropositif qui l'avait appelé : « Vous êtes un malade et j'espère que vous aurez une mort horrible », en plus de dénigrer les gais en disant qu'ils étaient « l'antithèse du genre humain [...] J'aimerais voir quelqu'un creuser un grand trou et y pousser toute cette sale bande ». À la suite de plaintes d'organismes communautaires du domaine du VIH/sida dans deux États où l'émission a été diffusée, l'annonceur a été congédié et la station de radio a publié des excuses dans huit journaux

communautaires gais et lesbiens de ces deux États.

Défis présents et futurs

Menaces pour la réduction des méfaits

Certaines initiatives de droit et de politiques pour réduire les méfaits associés à l'injection de drogue ont été développées tôt, dans l'épidémie australienne, mais de nouvelles initiatives soulèvent la controverse. Tout récemment, on a assisté à un désaccord public entre le Premier ministre et trois leaders d'États ou territoires, quant à la légalité et à l'efficacité d'établissements d'injection sous supervision, pour les utilisateurs de drogue. L'État de Victoria, la Nouvelle-Galles du Sud et le Territoire de la capitale australienne ont tous annoncé qu'ils allaient mettre à l'essai des salles sécuritaires pour l'injection. En réaction, le Premier ministre a invité des représentants de l'Organe international de contrôle des stupéfiants (OICS) des Nations Unies à visiter l'Australie pour le conseiller sur ces propositions. Bien que la décision appartienne aux États et territoires, le gouvernement fédéral peut exercer des pressions politiques considérables, en la matière.

L'OICS est bien connu en Australie pour son opposition à des lieux supervisés pour l'injection de drogue. Dans son rapport annuel (février 2000), l'OICS a écrit que de tels établissements favorisent le trafic des drogues illégales et sont un pas vers leur légalisation. Les Australiens en faveur de l'initiative rejettent ces affirmations. Ils doutent qu'autoriser un petit nombre

Le risque de surdose grave est 10 fois plus lorsque l'injection se produit sans la rue, en comparaison avec les lieux où une aide immédiate est disponible.

d'utilisateurs de la rue à s'injecter de l'héroïne sous supervision ait quelque impact sur le commerce annuel de quelque 600 milliards de dollars en opiacés.

L'OICS affirme que les établissements supervisés d'injection enfreignent les conventions internationales antidrogue. L'Australie est signataire de la Convention unique sur les stupéfiants (1961), de la Convention sur les substances psychotropes (1971) et de la Convention contre le trafic illicite de stupéfiants et de substances psychotropes (1988). Les gouvernements des territoires australiens qui proposent de mettre à l'essai les salles d'injection sont d'avis que la position de l'OICS ne reflète pas adéquatement le contenu de ces traités. Les conventions de 1961 et de 1988 portent en particulier sur les conduites qui constituent un « trafic » et aucune ne requiert de poursuites criminelles contre la consommation personnelle. L'approche des traités n'est pas exclusivement prohibitionniste à l'égard des drogues illégales, et ils contiennent des dispositions qui permettent aux signataires d'adopter des mesures de réduction des méfaits.

Les données disponibles portent à croire que les salles d'injection sous supervision sont efficaces dans la réduction des méfaits. L'Allemagne et la Suisse sont toutes deux

signataires des traités en question. Or, l'Allemagne compte 13 salles d'injection sous supervision, toutes financées en entier ou en partie par les autorités locales et gérées par des organismes non gouvernementaux en consultation avec la communauté et la police. Aucune n'a été le site d'une surdose mortelle. Les statistiques du Lindesmith Center, financé par George Soros, aux États-Unis, montrent qu'à Francfort le nombre annuel de cas de surdose a décliné de 147 à 25, entre 1991 et 1997. La Suisse a ouvert des salles d'injection, en réaction à l'augmentation de la transmission du VIH par l'injection de drogue. Trois villes, Zurich, Berne et Bâle, ont établi des salles d'injection sous supervision. Une étude a conclu que les salles d'injection de la Suisse favorisaient la santé des utilisateurs de drogue par injection, réduisaient la présence de seringues dans les rues et diminuaient la prévalence d'activités sexuelles à risque.¹²

En revanche, les décès par surdose en Australie ont cru de 1,3 par million à 71,5 par million, entre 1964 et 1997. Les surdoses sont plus susceptibles de causer la mort si l'on tarde à appeler les services de santé. Des délais se produisent souvent parce que les témoins de la surdose craignent d'être poursuivis en justice pour leur propre consommation de drogue. Les salles d'injection sous supervision réduisent le risque de surdose en assurant un environnement sûr et supervisé, pour l'injection, et en levant la menace de persécution. Les statistiques d'une des salles d'injection de Francfort (Allemagne) indiquent que le risque

de surdose grave est 10 fois plus élevé lorsque l'injection se produit dans la rue, en comparaison avec les lieux où une aide immédiate est disponible.

Recours contre la discrimination

Les lois de l'Australie offrent des mécanismes pour redresser les cas de discrimination fondée sur le VIH/sida, mais l'accès à ces mécanismes s'est restreint depuis quelques années.

Une étude effectuée pour le compte du groupe de travail légal de l'Australian National Council on AIDS, Hepatitis C and Related Diseases a examiné les obstacles au recours aux lois antidiscriminatoires par les personnes atteintes du VIH et de l'hépatite C.¹³ On a procédé à l'analyse des statistiques de l'instance nationale australienne en matière de droits de la personne, la Human Rights and Equal Opportunity Commission (HREOC), et d'un de ses homologues territoriaux, l'Anti-Discrimination Board of New South Wales (ADB).

Les statistiques ont révélé que, malgré un déclin de 52% du nombre de plaintes formulées en rapport avec des infractions au *Disability Discrimination Act* [fédéral], entre 1994 et 1998, il y avait eu en général une augmentation du nombre de plaintes pour discrimination au motif de handicaps soumises à l'ADB. L'étude a conclu que les compressions budgétaires imposées à la HREOC et à l'aide juridique avaient contribué à un recul dans le recours à l'instance nationale en matière de droits de la personne, parmi les personnes vivant avec un handicap. En 1997, l'allocation de la HREOC a été réduite d'environ 43% sur trois ans. On estime que les compressions

Les instances sur les droits de la personne doivent être plus actives dans la promotion du respect de ces droits, au moyen d'enquêtes publiques plus fréquentes, sur la discrimination.

ont conduit à abolir au moins un tiers des postes à la Commission, résultant en des délais dans l'étude des plaintes qui découragent les gens d'avoir recours à ce service.

Plus ou moins en même temps, le budget de l'aide juridique gouvernementale a été réduit d'environ 120 millions de dollars par an, pendant trois années. On trouve aujourd'hui peu de financement pour l'aide juridique en rapport avec des affaires civiles, y compris la discrimination. Pour plusieurs personnes qui ont un faible revenu, le recours judiciaire contre la discrimination est devenu inaccessible.

L'étude a conclu que le gouvernement doit augmenter le budget de l'aide juridique afin que les plaintes valables qui invoquent le *Disability Discrimination Act* puissent être entendues et que les plaignants incapables de payer le coût d'un avocat ne se voient pas écartés de toute possibilité de recours en justice contre la discrimination. De plus, l'étude a demandé la restitution du budget de la HREOC, pour permettre à la Commission de s'acquitter en temps opportun de ses tâches dans le traitement des plaintes.

La recherche a identifié la nécessité de revigorer l'éducation communautaire favorisant la sensibilisation aux lois antidiscriminatoires et aux recours

que peuvent offrir ces lois. Portant un regard plus vaste, le rapport observe aussi une tendance des instances australiennes en matière de droits de la personne et de discrimination, à « trop compter » sur les plaintes individuelles comme remède à la discrimination sociétale. Les instances sur les droits de la personne doivent être plus actives dans la promotion du respect de ces droits, au moyen d'enquêtes publiques plus fréquentes, sur la discrimination.

Engagement à la réforme du droit

Le défi d'ensemble auquel est confrontée l'Australie, dans la promotion d'un environnement légal habilitant, réside dans la perte d'élan de la réforme du droit. On rapporte de plus en plus d'indices, en Australie, d'un sentiment d'avoir « réglé » les problèmes liés au VIH et de ne plus être en face de la crise des premières années de l'épidémie. On constate aussi moins de volonté d'adopter des réactions légales et sociales novatrices et courageuses.

Afin de revigorer nos efforts de réforme du droit dans le contexte du VIH/sida, l'Australian National Council on AIDS and Related Diseases a attribué un contrat pour l'élaboration d'un instrument d'analyse des droits pour voir dans quelle mesure les lois et politiques australiennes sont conformes aux *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne.¹⁴

Cette approche fut d'abord utilisée dans le domaine de la santé mentale, en Australie. En 1996, l'avocate et consultante Helen Watchirs avait développé un tel

instrument pour évaluer la législation australienne en matière de santé mentale, en référence aux normes internationales sur les droits de la personne, pour le compte du National Mental Health Working Group créé par le conseil consultatif des ministres de la Santé de l'Australie. Les gouvernements d'États et territoires s'étaient engagés en vertu de la National Mental Health Strategy à avoir des lois respectant les normes internationales sur les droits de la personne, au plus tard en 1998. De la même manière, l'Australian National Council on AIDS, Hepatitis C, and Related Diseases tentera d'obtenir du soutien du gouvernement fédéral pour l'analyse des droits dans le contexte du VIH/sida, dans l'optique que tous les gouvernements du pays l'utilisent, ce qui rehausserait la sensibilisation et l'engagement à des réformes ultérieures.

D'importants domaines du droit et de la pratique nécessitent encore notre attention. Les lois régissant l'industrie du sexe, dans certains États et territoires, relèvent encore d'une approche prohibitionniste, ce qui rend difficile le travail de promotion de la santé auprès des travailleurs du sexe. Par ailleurs, dans certaines juridictions, l'âge de consentement à des relations sexuelles est plus élevé pour les rapports entre hommes que pour des partenaires de sexe opposé ou des lesbiennes (il varie entre 16 et 21 ans). Ces disparités et la discrimination dans les lois sur l'âge de consentement nuisent aux initiatives d'éducation sur le VIH qui

ciblent les jeunes hommes attirés par les hommes et contribuent à une piètre estime de soi, deux facteurs qui accroissent le risque de transmission du VIH. Il n'y a pas d'approche constante à l'échelle nationale, concernant le recours au droit criminel dans les cas où on allègue une transmission délibérée ou négligente du VIH, et le Standing Committee [interministériel] of Attorneys-General a récemment appuyé le recours au droit criminel dans ces circonstances. En outre, en ce qui concerne les couples de même sexe, le lourd bilan de décès parmi les hommes gais a mis à jour la discrimination dont sont l'objet les couples de même sexe dans nos lois sur les pensions et la sécurité du revenu. Des réformes dans ces domaines, et d'autres, sont nécessaires pour qu'on parvienne à préserver l'efficacité de la réaction que nous avons adoptée jusqu'ici, et à l'améliorer dans l'avenir.

Ressources importantes

HIV/AIDS Legal Link – un trimestriel sur le droit et les politiques dans le contexte du VIH/sida, publié par l'Australian Federation of AIDS Organisations (AFAO), Sydney. Courriel : <cward@afao.org.au>.

HIV/AIDS and Your Rights – un livret sur les questions légales, pour les personnes séropositives, publié par l'AFAO, Sydney, 1998. Courriel : <jsergeant@afao.org.au>.

Australian Gay and Lesbian Law Journal – publié par The Federation Press, Sydney. Courriel : Sales@fedpress.aust.com

Unjust and Counter-Productive : the Failure of Governments to Protect Sex Workers from Discrimination – publié par Scarlet Alliance et l'AFAO, Sydney, 1999. Courriel : <wise@apec.net.au> ou <cward@afao.org.au>.

- Chris Ward

Chris Ward est directeur des politiques et des projets internationaux à l'Australian Federation of AIDS Organisations; il est aussi membre du Legal Working Group de l'Australian National Council on AIDS, Hepatitis C and Related Diseases. On peut le joindre à <cward@afao.org.au>.

¹ National Centre in HIV Epidemiology and Clinical Research (éd.), 1999 *HIV/AIDS, Hepatitis C & Sexually Transmissible Infections in Australia Annual Surveillance Report*, NCHECR, 1999, à <www.med.unsw.edu.au>.

² *Ibid.*, p. 9.

³ *Ibid.*, p. 16.

⁴ *Ibid.*, p. 17.

⁵ Australian National Council on AIDS and Related Diseases, *Status Report on implementation of the final report of the legal working party*, Canberra, Commonwealth of Australia, 1999.

⁶ New South Wales Anti-Discrimination Board, *The Other Epidemic : Report of the Inquiry Into HIV/AIDS Related Discrimination*, Sydney, 1992; A. Malcolm et coll., « HIV Related Stigmatisation and Discrimination – Its Forms and Context », *Critical Public Health*, 1998.

⁷ New South Wales Anti-Discrimination Board, *supra*, note 6, p. 6.

⁸ *X v Commonwealth* [1999] High Court of Australia, 2 décembre 1999.

⁹ *Disability Discrimination Act*, art. 15(4)

¹⁰ « Army needs to keep up with the times », *The Canberra Times*, 6 décembre 1999, p. 8.

¹¹ *Anti-Discrimination Act 1977 (NSW)* art. 49ZXC(1).

¹² W. de Jong, U. Weber, « The professional acceptance of drug use : a closer look at drug consumption in the Netherlands, Germany and Switzerland », *International Journal of Drug Policy*, 19 [1999], 99-108, à la p. 100.

¹³ J. Cabassi, *Access to and effective use of anti-discrimination remedies for people with HIV and HCV*, non publié, Sydney, 1999.

¹⁴ Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, *Le VIH/sida et les droits de l'homme : Directives internationales (HR/PUB/98/1)*, New York et Genève, Nations Unies, 1998.

La Suisse, la loi et le VIH : un aperçu

Dès l'apparition du sida en Suisse au milieu des années 80, différents outils juridiques ont été mis en œuvre pour lutter contre cette maladie, relevant pour l'essentiel de la réglementation déjà en vigueur. À ce jour, il n'existe pour ainsi dire aucune *lex specialis* sida et, si le cadre juridique formel a peu changé, la pratique s'est modifiée et montre à quel point le droit est tributaire des valeurs en cours dans la société. Au risque de tuer le suspense d'un tel article, il n'existe guère de problèmes légaux majeurs en matière de VIH/sida en Suisse.

Introduction : la Suisse (sur) une carte postale

La Suisse est un pays de 7 millions d'habitants situé au milieu de l'Europe, dont la population est partagée entre trois régions linguistiques principales (allemande, française et italienne) et une quatrième région où l'on parle une langue très minoritaire, le romanche. La Suisse est un État fédéral. Les compétences liées à l'exercice de l'autorité publique sont partagées entre l'État central – la Confédération – et les cantons, au nombre de 23 (mais trois d'entre eux sont « doubles », ce qui donne en fait 26 cantons et demi-cantons et autant de législations spécifiques!) de tailles géographique et démographique très inégales (entre 25 000 et 1 000 000 habitants). Les compétences de santé publique, d'éducation ou de procédure judiciaire relèvent pour l'essentiel de la compétence des cantons, alors que la lutte contre les épidémies et le droit pénal sont du ressort national. Pratiquement, il y a un enchevêtrement permanent – et parfois obscur – entre les normes fédérales (i.e. nationales) et

cantonales, lorsque des réglementations communales n'interviennent pas encore (assistance publique ou aide sociale, par exemple).

Le partage des compétences entraîne parfois une dilution voire une concurrence des instances décisionnelles : les situations de personnes vivant avec le VIH/sida en voie d'expulsion illustrent à merveille, malheureusement, la difficulté de trouver la personne responsable et compétente d'un dossier, chaque instance cantonale ou fédérale plaidant son incompétence relative (« je ne suis qu'une autorité d'exécution »).

La Suisse est une démocratie directe : aux trois échelons politiques (national, cantonal, communal) le peuple est régulièrement consulté (élections, votations, référendums) sur quasiment tous les sujets possibles. Le peuple suisse a ainsi adopté en 1999 une nouvelle Constitution fédérale entrée en vigueur en janvier 2000; il a aussi accepté le principe de la prescription médicale d'héroïne, aux côtés d'autres objets mineurs. Les votations populaires ont été

nombreuses sur des thèmes liés à la toxicomanie, donnant une légitimité indéniable à ce travail, tout en étant marquées d'un fort pragmatisme.

La Suisse sur une carte épidémiologique

Épidémiologiquement, la Suisse se trouve également au milieu de l'Europe : elle a été fortement touchée tant par les infections par voie homosexuelle (majoritaires au Nord de l'Europe) que celles par voie d'injection de drogue (majoritaires au Sud de l'Europe), avec une augmentation relative de la propagation par voie hétérosexuelle depuis quelques années. Depuis le début de l'épidémie, il y a eu plus de 25 000 infections à VIH en Suisse; 5 000 personnes sont décédées.¹ À l'échelle européenne, la Suisse figure parmi les pays européens les plus touchés par le sida.

Un partenariat public-privé réussi

On peut dire que la Suisse a su répondre très rapidement à l'urgence sanitaire liée au sida : campagnes d'information publiques, soutien financier aux organisations non gouvernementales avec un réel souci de partenariat public-privé. L'importance et le rôle des organisations privées sont liés tant à la clairvoyance des autorités publiques suisses et à la tradition démocratique et associative (nous avons plus de 60 000 associations privées) qu'à la liberté d'expression, de manifestation, de réunion et d'association qui sont autant de

droits fondamentaux garantis par notre Constitution.

Le droit et le sida, quelques exemples

Dans un État de droit comme la Suisse [...] le droit est naturellement omniprésent. Le sida est non seulement une maladie mais aussi un révélateur social transversal qui touche à une multitude de domaines : les interactions entre le sida et le droit en Suisse deviennent donc un sujet difficile à circonscrire en quelques chapitres. Le choix qui suit est arbitraire et tente de couvrir quelques domaines où ces interactions sont nombreuses ou problématiques.

Absence de *lex specialis*

Comme mentionné dans notre introduction, la Suisse ne connaît pas de véritable *lex specialis* sida. Si quelques dispositions légales ont été rédigées depuis 1985, elles concernent des points mineurs comme la recherche sur le sida, les procédures de déclaration obligatoire ou certaines normes administratives.² En revanche, de nombreuses directives internes ont été adoptées ou modifiées, diverses procédures revues et adaptées, que ce soit au niveau médical (les hôpitaux, par exemple), professionnel (le sida sur la place de travail) ou corporatiste (la position des médecins face aux assurances).

Le droit à la santé et l'assurance maladie

Le droit à la santé ne peut être que difficile à garantir *in abstracto*, mais les droits aux soins et à l'assistance sont en principe garantis à tout individu résidant ou de passage sur le territoire suisse : en cas d'accident

ou d'urgence médicale, toute personne sera soignée et traitée, avec d'inévitables exceptions.

En revanche, la prise en charge des soins non urgents n'est pas ouverte à toute personne mais repose sur un système d'assurance maladie publique et privée. Depuis 1996, le principe de l'assurance maladie obligatoire a été instauré (suite à un vote populaire), prévoyant que :

1. Toute personne domiciliée en Suisse doit s'assurer pour les soins en cas de maladie, ou être assurée par son représentant légal, dans les trois mois qui suivent sa prise de domicile ou sa naissance en Suisse.³

L'avantage de cette nouvelle réglementation a été d'interdire aux compagnies d'assurance maladie de refuser d'assurer une personne en raison de son état de santé. L'inconvénient a été que les personnes résidant de manière irrégulière en Suisse sont expressément exclues de cette nouvelle législation, contrairement à l'ancienne pratique qui « tolérait » la possibilité d'assurer contre la maladie des personnes sans papiers.

La Suisse connaît désormais un double système d'assurance maladie, le système obligatoire qui couvre l'accès aux traitements et soins de base y compris l'hospitalisation et un système d'assurance maladie privée (géré souvent par les mêmes compagnies [...]) lequel permet d'étendre les couvertures d'assurance, avec des restrictions possibles quant à l'état de santé. Il est ainsi quasi impossible, à l'heure actuelle, pour une personne vivant avec le VIH/sida, de contracter une telle assurance; en revanche, l'essentiel des soins liés au VIH/sida, y compris

les traitements antirétroviraux, sont entièrement pris en charge par l'assurance maladie obligatoire. Notons encore que ce système est payant – chaque personne assurée doit payer une prime d'assurance qui s'élève en moyenne à 200 francs suisses [environ 180\$ CDN] par mois, excepté les personnes bénéficiant de prestations d'assistance sociale.

Droit du travail et droit des assurances

Le parallèle entre droit du travail et droit des assurances est intéressant : il met en lumière la portée différente d'une notion comme le VIH/sida. En droit du travail, la seule séropositivité n'a pas d'incidence en tant que telle. Est déterminante la capacité – notamment physique – d'effectuer une tâche particulière, non l'état sérologique. Une personne séropositive jouissant d'une pleine capacité de travail ne bénéficiera ainsi pas des dispositions légales contre le licenciement en cas d'absence pour cause de maladie (art. 336c CO) car le VIH n'est pas considéré comme une maladie.⁴ Tout au plus un licenciement pour cause de séropositivité pourra être considéré comme abusif au sens de l'art. 336 CO lit. a (le VIH étant lié à la santé de la personne, donc à sa personnalité), ce qui, dans la pratique, est extrêmement difficile à prouver.

Art. 336 III. Protection contre les congés - 1. Résiliation abusive

a. Principe

1. Le congé est abusif lorsqu'il est donné par une partie :

a. Pour une raison inhérente à la personnalité de l'autre partie, à moins que cette raison n'ait un lien avec le rapport de

travail ou ne porte sur un point essentiel un préjudice grave au travail dans l'entreprise [...].

Pour les assurances, cela est différent. Toute personne séropositive est généralement considérée comme malade. Une jurisprudence du Tribunal fédéral des assurances (TFA – notre Cour suprême en matière d'assurance) l'a confirmé dans le contexte de l'assurance maladie :⁵ VIH = maladie. Le fait qu'une personne séropositive soit en bonne santé n'ébranle pas le TFA. En conséquence, pour certaines prestations de l'assurance maladie, mais également de la prévoyance professionnelle, des réserves pour raison de santé peuvent être émises, ce qui concrètement limite, voire exclut, l'accès à certaines prestations. Dans le cadre de l'assurance privée, la liberté contractuelle permet tous les coups sur le thème de « on n'assure pas une maison qui brûle ».

Sachant que de nombreuses personnes séropositives vivent – avec ou sans traitements – de nombreuses années sans aucun problème de santé particulier, nous sommes d'avis que ces limitations ou exclusions d'assurance sont en grande partie injustifiables, donc discriminatoires. Et il ne faut pas les sous-estimer : toute une série d'actes « normaux » (selon les standards suisses!) de la vie quotidienne, tels que prêt bancaire, assurance contre la perte de gain, prévoyance professionnelle et assurance maladie complémentaires, sont inaccessibles aux personnes vivant avec le VIH/sida et leur rendent certaines activités professionnelles tout simplement impossibles. La difficulté de mener une vie professionnelle peut être

l'origine d'une mise à l'écart du monde du travail, parfois synonyme de mise à l'écart sociale.

Criminalisation de la transmission du VIH et système carcéral

Sans référence directe au sida, notre code pénal (CP⁶) contient toutefois une partie intitulée « crimes ou délits contre la santé publique ». Selon une disposition datant de 1942, l'art. 231 CP (propagation d'une maladie de l'homme), « celui qui, intentionnellement, aura propagé une maladie de l'homme dangereuse et transmissible sera puni de l'emprisonnement d'un mois à cinq ans ». Il est intéressant de noter que cet article a été peu utilisé à l'époque – une dernière application remonte à 1947 pour une blennorragie – avant de tomber en désuétude jusqu'au milieu des années 80 avec l'apparition du sida.

Depuis, plusieurs personnes ont été condamnées en vertu de cet article. Récemment encore, le Tribunal fédéral (TF) a rappelé⁷ non seulement l'applicabilité de cette norme mais aussi que la transmission du VIH était constitutive de lésions corporelles graves selon l'art. 122 CP (mais non d'homicide intentionnel – art. 111 CP). Selon le TF, l'évolution de la maladie et l'éventualité d'une issue fatale dépendent de nombreuses circonstances, dont les nouvelles thérapies, qui ne permettent d'établir un lien de causalité direct et absolu entre infection et décès.

On peut légitimement s'interroger sur les critères d'application d'une disposition ainsi ressuscitée. De surcroît, seules des personnes ayant infecté ou tenté d'infecter leur partenaire par voie sexuelle ont été condamnées : *quid* de la transmission sanguine (partage de seringue) ou materno-fœtale? Cette dernière

situation serait la plus facile – même si elle n'est absolument pas souhaitée! – à poursuivre pénalement mais ne se fait pas : serait-ce politiquement incorrect? Si cela est évidemment heureux pour ces femmes, on s'interroge sur un droit pénal punissant les uns et oubliant les autres. Voudrait-on punir des comportements jugés moins moraux que d'autres? Que penser encore du fait que les ressortissants africains sont surreprésentés parmi les personnes condamnées?

Paradoxe de la situation, les personnes condamnées ont de fortes chances de se trouver en prison, lieu où la séroprévalence est beaucoup plus forte qu'à l'extérieur : le risque d'infection à VIH y est supérieur à la normale. Quel est ce rôle ambigu de l'État qui incarcère des personnes pour transmission du VIH sans prendre lui-même les mesures visant à empêcher cette transmission? En terme de santé publique, de prévention et d'efficacité de la lutte contre le sida (peut-être 20 condamnations contre 25 000 infections), l'outil pénal est donc peu adapté.⁸ À noter toutefois que le pragmatisme de la lutte contre le sida et la politique en matière de drogue a permis de lancer des projets pilotes de mise à disposition de seringues dans certains établissements pénitentiaires, sans problèmes particuliers connus.

Discrimination ou stigmatisation?

Une étude sur la discrimination institutionnelle en Suisse⁹ a été menée en 1997, au moyen d'un protocole de l'ONUSIDA. Le résultat est clair : sur le plan formel, légal ou réglementaire, la discrimination est extrêmement rare. On ne discrimine

pas (ou plus « officiellement ») en Suisse, sauf dans des cas limités (p. ex., dépistage systématique sans consentement dans une unité hospitalière). Mais ce résultat est trompeur : d'une part, il ne mentionne pas les discriminations dont font l'objet les personnes vivant avec le VIH/sida comme n'importe quelle personne considérée comme *malade* (la discrimination n'est pas liée au seul VIH/sida mais à la santé, comme dans le cas des assurances) et ne comprend pas non plus ce qui ressort des stigmatisations individuelles.

Quelle différence, pour la personne qui perd son emploi, que son employeur opère une stigmatisation individuelle à son encontre plutôt que d'appliquer une politique discriminatoire suggérée par son association professionnelle? Le résultat reste une perte d'emploi. La différence, et en revanche cela constitue pour nous la plus grande difficulté, est qu'il est plus facile de dénoncer – donc combattre – une loi ou une réglementation discriminatoires que des comportements individuels.

Droit des étrangers et VIH/sida

Ce que certains appellent le « non-droit des étrangers » est un système complexe d'autorisations liées à des conditions précises et aux effets variables. Le principe est celui de l'absence d'un droit à une telle autorisation et celui du non-renouvellement automatique de l'autorisation : le pouvoir d'appréciation de l'autorité est énorme et les abus sont d'autant plus difficiles à déceler que tout un ensemble de normes infra-légales (directives internes) réglemente ce domaine.

Toute personne étrangère peut donc entrer en Suisse et y résider pour autant qu'elle bénéficie d'une autorisation *ad hoc* : visa pour entrer puis autorisation provisoire ou définitive de résidence. Comme nous l'avons vu, le statut légal permet ou non de bénéficier de la prise en charge médicale, d'où l'importance de ce statut. Pour les personnes sans statut ou dont le statut devient précaire, cela pose à moyen terme de graves problèmes d'exclusion du système de soins, d'autant plus que seuls les soins d'urgence (vitale) sont garantis.

Le paradoxe est que la Suisse accueille certaines personnes étrangères vivant avec le VIH/sida *en raison* de leur état de santé (autorisations à titre humanitaire pour des périodes limitées) et en expulse d'autres *en dépit* de leur état de santé. Pour diverses raisons, une personne peut être « priée » de quitter le territoire suisse. Dans la pratique actuelle, les personnes gravement malades ou hospitalisées ne sont pas expulsées. Les nouveaux traitements ont passé par là : désormais, l'état de santé de nombreuses personnes vivant avec le VIH/sida s'est amélioré, nonobstant leur statut précaire ou inexistant en vertu du droit des étrangers. Le résultat est absurde : des personnes qui auraient pu rester en Suisse à titre humanitaire si elles n'avaient pas débuté un traitement sont expulsées au motif que leur état de santé permet une telle expulsion! Cela sans s'inquiéter de la situation de ces personnes une fois retournées dans leur pays de renvoi, l'effet des traitements passé, faute de pouvoir le continuer sur place ou de bénéficier d'un suivi médical adéquat.¹⁰

En revanche, et cela mérite d'être relevé, la Suisse ne connaît aucune restriction d'accès à son territoire (tourisme ou immigration) liée à la santé et en aucun cas au VIH/sida.

Conclusion

La présente contribution ne pouvait être exhaustive. Les questions relevant de la sécurité sociale (prestations en cas d'invalidité / diminution de la capacité de gain en cas de maladie durable), de la réinsertion professionnelle (lien entre sécurité sociale, chômage et vie professionnelle), de la réduction de risques liés à la consommation de drogue, de droits (ou de leur absence) pour les couples de même sexe ou encore des problèmes de confidentialité (secret médical, protection des données personnelles) auraient mérité un développement.

Pour conclure, la Suisse offre un cadre légal satisfaisant qui peut être qualifié d'excellent en comparaison internationale. Cette excellence souffre de certaines exceptions comme celles touchant les personnes sans statut légal ou en voie de le perdre. Sans atteindre des proportions alarmantes comme dans de trop nombreux pays (*à petit pays, petits soucis?*), la Suisse n'en reste pas moins un pays où il ne fait pas toujours bon vivre avec un virus ou toute autre pathologie qui vous fait sortir de la *norme*, notion aussi indéfinissable qu'inexistante.

- Florian Hübner

Florian Hübner est juriste MPA, secrétaire général du Groupe sida Genève, membre du comité de l'Aide suisse contre le sida et secrétaire régional d'EuroCASO. On peut lui écrire à < florian@hivnet.ch > ou au Groupe sida Genève, 17 rue Pierre-Fatio, CH-1204 Genève, Suisse.

L'auteur tient à remercier Deborah Glejser pour son soutien documentaire.

Quelques sites intéressants :

- Aide suisse contre le sida
<<http://www.aids.ch>>
- Centre d'information sur le sida
<<http://www.aidsnet.ch>>
- Office fédéral de la santé publique
<<http://www.admin.ch/bag>>
- Législation fédérale suisse
<<http://www.admin.ch/ch/f/rs/rs.html>>
- Jurisprudence du Tribunal fédéral suisse
<<http://www.eurospider.ch/BUGE>>

Quelques ouvrages intéressants :

- Sida Info Doc Suisse, *Infothèque sida* (périodique national sida), chronique juridique depuis 1996, <www.aidsnet.ch/f/legal.htm>.
- Aide suisse contre le sida, *Réinsertion professionnelle des personnes qui vivent avec le VIH/sida*, Zurich, 1999, <<http://www.aids.ch/pdf/Reinsertion.pdf>>.
- K. Pärli, P. Wagner, « Séropositivité/sida et les assurances sociales : dossier », *Sécurité*

sociale, 1998, Berne, Office fédéral des assurances sociales.

- Sida Info Doc Suisse, *Emploi et Sida. Aspects médicaux et juridiques. 2^e édition*, Berne, octobre 1996.

¹ Les statistiques nationales régulièrement mises à jour se trouvent à <www.admin.ch/bag/infekt/aktuell/aids/f/index.htm>.

² Ainsi par exemple l'Ordonnance sur le contrôle du sang, des produits sanguins et des transplants (Recueil systématique de la législation suisse - RS 818.111.3); Ordonnance sur des études épidémiologiques visant à collecter des données sur le virus de l'immunodéficience humaine (Ordonnance sur les études VIH - RS 818.116); Évaluation de projets visant à prévenir la toxicomanie et à améliorer les conditions de vie des toxicomanes (RS 812.121.5).

³ Loi fédérale sur l'assurance maladie (LAMal) du 18 mars 1994 (RS 832.10), art. 3 (Personnes tenues de s'assurer), paragr. 1.

⁴ Code des obligations (CO) du 30 mars 1911 (RS 220).

⁵ Arrêt du 12 mars 1998, K 66/95 Vr qui confirme l'ancienne jurisprudence - ATF I 16 V 239.

⁶ Code pénal suisse du 21 décembre 1937 (RS 311.0).

⁷ ATF 125 IV 242 et ATF IV 255.

⁸ O. Guilloid, « Lutte contre le sida : quel rôle pour le droit pénal ? », *Revue pénale suisse*, T. 115 (1997), fasc. 2, p. 130-146; F. Hübner, « Faut-il encore pénaliser la transmission du VIH en Suisse? », *Plaidoyer*, 6/1996, p. 46-50 (avec bibliographie), accessible à <www.hivnet.ch/gsg/transmission.htm>.

⁹ F. Dubois-Arber, M. Haour-Knipe; *Identification des discriminations institutionnelles à l'encontre des personnes vivant avec le VIH en Suisse*, Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 1998 (Raisons de santé 18).

¹⁰ Voir à ce sujet le cas de « Mister M » qui a mobilisé l'attention lors de la Conférence mondiale sur le sida à Genève, en 1998, et qui est arrivé jusque devant la Cour européenne des droits de l'Homme : cette dernière a estimé que son expulsion vers la République démocratique du Congo n'était pas un traitement inhumain au sens de l'art. 3 de la Convention Européenne des droits de l'Homme (décision du 18 septembre 1998, M.M. c. Suisse, n° 00043348/98). Arrêts de la Cour européenne à <<http://www.echr.coe.int/fr/Judgments.htm>>.

VIH/sida et questions juridiques en Angleterre et au pays de Galles

En Angleterre et au pays de Galles, l'unique service d'aide juridique spécialisée en matière de VIH observe à l'heure actuelle « un retour de plusieurs problèmes que nous rencontrions pendant les années 80 et que nous croyions résolus ». L'ignorance persiste à propos du VIH et de la manière dont il peut (ou ne peut pas) se transmettre; les nombreux bienfaits des nouveaux traitements s'accompagnent de complaisance, d'incompréhension et de nouvelles formes de discrimination. Le présent article, préparé par des membres du Centre d'avis du Terrence Higgins Trust, où se situe ce service spécialisé, décrit quelques problèmes juridiques des personnes vivant avec le VIH/sida au Royaume-Uni, notamment la discrimination, les droits des parents séropositifs et de leurs enfants, le logement, l'immigration et le droit criminel.

Introduction

Comme il n'y a pas de texte de loi britannique ou gallois référant spécifiquement aux personnes vivant avec le VIH/sida, les conseillers de ce domaine doivent adopter une approche créative pour identifier la protection ou le recours dont ont

besoin les personnes vivant avec le VIH ou le sida. Tout aperçu des questions juridiques soulevées par le VIH ou le sida en Angleterre ou au pays de Galles (l'Écosse, en tant que juridiction distincte, ne fait pas partie de l'objet du présent article) chevauche nécessairement plusieurs domaines du droit.

Nos journaux semblent encore croire que le fait qu'une personne soit séropositive transforme en « nouvelle » ce qui serait autrement un procès banal.

Le Centre d'avis du Terrence Higgins Trust est en bonne position pour présenter un tel aperçu. Fondé il y a plus de dix ans, le Centre offre le seul service d'aide juridique spécialisée en matière de VIH/sida sur ce territoire et il est à même d'observer les développements dans tous les domaines du droit qui concernent les personnes vivant avec le VIH/sida.

Le Centre fournit de l'aide de plusieurs manières, de la consultation téléphonique à la représentation en cour. Tous les services sont gratuits et les avis juridiques sont donnés par des avocats qualifiés, salariés ou bénévoles. Plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida cherchent de l'aide en rapport avec des problèmes

juridiques sans lien avec leur séropositivité mais qui affectent leur santé par le stress qu'ils leur causent. Le stigmatisme encore associé au VIH, dans notre pays, est tel que même une cause simple (comme un plaidoyer de circonstances atténuantes au nom d'une personne séropositive qui aurait conduit en état d'ébriété) nécessite qu'on soit prudent. Nos journaux semblent encore croire que le fait qu'une personne soit séropositive transforme en « nouvelle » ce qui serait autrement un procès banal. Certains de nos clients gais ont des problèmes qui ne découlent pas de leur séropositivité mais, par exemple, du fait que le droit sur la succession ne reconnaît pas les couples de même sexe; un testament est le seul moyen d'assurer qu'un partenaire de même sexe sera bénéficiaire, au décès de l'autre. Toutefois, plusieurs problèmes tournent autour de la séropositivité du client et ce sera le point de mire de notre article.

Il peut être utile de mentionner que plusieurs problèmes des années 80, qu'on pensait résolus, refont surface. Au cœur de plusieurs de ces problèmes : l'ignorance au sujet du VIH et de sa transmission – à laquelle la solution ne se trouve pas souvent dans l'action en justice mais plutôt dans l'éducation et l'explication. Malheureusement, il semble que les progrès dans le traitement entraînent une complaisance qui conduit à l'incompréhension et à la discrimination.

La discrimination – y compris dans l'emploi

En Angleterre et au pays de Galles, la discrimination contre une personne

Les questions légales liées au VIH chez les enfants sont un problème important qui pourrait encore s'intensifier.

vivant avec le VIH n'est pas en soi illégale. Cependant, des lois antidiscriminatoires peuvent être invoquées. La principale loi sur laquelle on peut fonder un argument est le *Disability Discrimination Act* de 1995, dont les dispositions relatives à l'emploi sont entrées en vigueur en décembre 1996 et ont été utilisées avec succès dans des affaires de discrimination à l'égard de personnes vivant avec le VIH.

Pour tenter une poursuite, le plaignant doit prouver qu'il a un handicap. En vertu de l'article 1 de la Loi, une personne est atteinte d'un handicap « si elle a une déficience physique ou mentale qui a un effet néfaste important et à long terme sur sa capacité d'effectuer des activités quotidiennes normales » [trad.]. Ces termes sont définis dans l'annexe 1 de la loi; l'alinéa 8 clarifie « conditions dégénératives » d'une telle manière qu'une personne atteinte du VIH n'a qu'à établir que sa séropositivité affecte sa capacité de vaquer à des activités du quotidien. Ceci peut toutefois exclure de la protection de la Loi plusieurs personnes séropositives en phase asymptomatique.

En vertu de la Loi, il est illégal d'exercer de la discrimination à l'encontre d'une personne qui a un handicap. La protection est offerte tant aux employés qu'aux candidats à l'emploi. On n'a pas besoin d'avoir travaillé pour un employeur pendant un temps prescrit, pour déposer une

plainte. Les droits en matière d'emploi ne s'appliquent toutefois pas aux entreprises comptant moins de 15 employés. De plus, les employeurs de certains domaines sont exemptés.

La Loi stipule qu'un employeur ne doit pas exercer de discrimination contre un candidat ou employé atteint d'un handicap dans le recrutement et la sélection, les termes de l'emploi, les occasions de promotion, de formation et d'autres bénéfices, ni en renvoyant un employé ou en l'assujettissant à aucune autre forme de préjudice, comme le harcèlement. Il y a discrimination si un employeur traite une personne handicapée moins favorablement qu'une autre pour une raison liée à ce handicap et sans justification, ou s'il échoue sans justification à apporter des ajustements raisonnables. Si l'employeur peut démontrer une justification, il détient un moyen de défense. Nonobstant les problèmes possibles liés à la définition de handicap, des personnes vivant avec le VIH/sida ont gagné des causes contre des employeurs.

La Loi interdit aussi la discrimination dans la fourniture de biens et services par les fournisseurs publics et privés, en autant qu'il s'agit d'un service offert au public. L'interdiction a par exemple été utilisée avec succès dans le cas d'une personne qui s'était vu refuser un traitement dentaire en raison de sa séropositivité.

Les enfants

Les questions légales liées au VIH chez les enfants sont un problème important qui pourrait encore s'intensifier. Le nombre croissant

d'enfants nés de mères séropositives, couplé à la disponibilité de médicaments pour les nouveau-nés séropositifs, pourrait conduire à une implication plus prononcée des cours dans la prise de décisions sur le traitement d'enfants de femmes séropositives. Des demandes d'ordonnance ont été présentées quant aux soins de nouveau-nés de mères séropositives qui insistaient pour les allaiter et, en 1999, une cour a ordonné qu'un bébé subisse un test du VIH à l'encontre de la volonté de sa mère séropositive.¹

Le logement

La législation relative aux sans-abri est contenue dans la Partie IV du *Housing Act 1996* qui impose un devoir légal aux autorités du logement de voir à procurer un hébergement convenable à toute une personne qu'on a des motifs de croire sans-abri ou menacée de le devenir, qui est admissible à recevoir de l'aide, qui présente un besoin prioritaire, qui n'est pas sans-abri par volonté et qui a « un lien local ».

La définition de l'état de sans-abri inclut la situation d'un logement qu'il n'est pas raisonnable de continuer à habiter en raison de violence, de menaces de violence ou de harcèlement (sur les lieux ou ailleurs),² de surpopulation des lieux,³ de piètres conditions d'hygiène,⁴ de coût élevé de loyer ou hypothèque,⁵ et de handicap ou de maladie.⁶

Outre le *Housing Act 1996*, le *Code of Guidance*⁷ incite les autorités locales à considérer que les personnes atteintes de maladies liées au VIH/sida ont des besoins prioritaires au motif de leur vulnérabilité parce que « les manifestations ou les effets de leur

Il est donc important de s'assurer que l'autorité en question est dotée d'une politique sur la confidentialité, et de demander que l'information sur la séropositivité soit consignée séparément et ne soit pas accessible de manière générale.

maladie, ou les attitudes courantes à cet égard, rendent difficile [...] de trouver un logement convenable ou stable ». Le Code suggère que les personnes atteintes du VIH sont vulnérables, avec ou sans symptômes.

Plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida ont des besoins de logement semblables à quiconque. Cependant, un logement inadéquat peut leur causer des problèmes plus importants et leur santé peut être affectée par le stress lié à la menace ou à la réalité d'un logement inadéquat, de la situation de sans-abri, du harcèlement ou de la violence. La démarche d'application à titre de sans-abri peut être particulièrement éprouvante pour ces personnes et s'accompagner de craintes relatives à la perte de confidentialité; à moins qu'on soit en situation de besoin prioritaire pour une autre raison que le VIH/sida, il sera habituellement nécessaire de divulguer son état aux autorités locales. Il est donc important de s'assurer que l'autorité en question est dotée d'une politique sur la confidentialité, et de demander que l'information sur la séropositivité soit consignée séparément et ne soit pas accessible de manière générale.

L'immigration

Deux développements en droit de l'immigration dans le contexte du VIH sont dignes de mention : les demandes en vertu de la politique BDI 3/95 du Home Office; et les cas où le VIH/sida a été reconnu comme un motif d'asile politique, lorsque le demandeur a une crainte fondée de persécution dans l'éventualité d'un retour dans son pays, en raison de son état sérologique.

La politique BDI 3/95 du Home Office – « Politique sur le VIH »

En vertu de cette politique, une personne peut présenter une demande indépendante des règles sur l'immigration, pour entrer au R.-U. ou y rester au motif de sa maladie.

L'élément clé des demandes accueillies réside dans la gravité de la maladie, lorsque le demandeur a un besoin considéré important de recevoir une multithérapie. L'élément le plus controversé est le niveau de traitement disponible dans le pays d'origine. Pour qu'un cas se conclue favorablement, le demandeur doit démontrer qu'il ne pourrait pas avoir accès à un traitement adéquat si on le renvoyait dans son pays. On accède à sa demande s'il peut démontrer que le manque de traitement, dans son pays, lui causerait un degré inacceptable de souffrance physique ou psychologique. Si le traitement est disponible mais onéreux, on doit en faire la preuve et montrer que le demandeur ne pourrait y avoir accès si on le renvoyait.

La majorité des demandeurs faisant appel à cette politique sont des Africains de race noire. Pendant les années 90, plusieurs sont venus d'Ouganda, du Zimbabwe et de la Zambie. Les autres venaient surtout de pays du Centre ou du Sud du

continent. Cette tendance semble suivre les attaches coloniales sous-jacentes; moins de gens sont venus au R.-U. en partance d'anciennes colonies françaises ou portugaises.

Le Home Office se montre de plus en plus rébarbatif aux demandes de résidants ougandais; il s'appuie depuis quelque temps sur des témoignages que certains Européens préfèrent vivre en Ouganda, prétendant que la qualité des traitements pour le VIH/sida y est supérieure à celle de l'Europe. Ce n'est toutefois pas le point de vue des professionnels du domaine, dont certains travaillent à monter un dossier pour contrer cet argument.

L'augmentation rapide du nombre de demandes présentées en vertu de cette politique est susceptible de conduire à sa révision, notamment parce que la permission à des gens de rester au motif qu'ils vivent avec le VIH/sida a un impact clair sur les dépenses relatives à la santé, de même que sur les politiques d'immigration. Le fait que plus de pays africains importent certains médicaments antirétroviraux (même à un coût qui les rend inaccessibles pour le citoyen moyen) est de plus en plus souvent évoqué pour refuser les demandes de résidants de ces pays, même lorsque le traitement réellement accessible est dérisoire.

Les réfugiés

L'affaire *R v. SSHD ex parte M* (CO/4975/98, non publiée) a invoqué le VIH/sida comme motif de demande d'asile politique, lorsque le demandeur a une crainte fondée de persécution en raison de sa séropositivité, à son retour dans son pays. Bien que l'élément n'ait pas été repris dans le verdict, il s'agit d'un terrain fertile que des plaideurs

ont défendu avec succès dans le cas de ressortissants de la Colombie. On s'attend à d'autres cas, notamment de certains pays d'Afrique – Malawi et Namibie, par exemple – et de pays des Caraïbes.

Les testaments biologiques

Le Terence Higgins Trust a distribué plus de 30 000 formulaires de testament biologique, depuis qu'il en a développé la première édition en collaboration avec le King's College de Londres, en 1992. Bien que le prototype ne concerne pas que les personnes vivant avec le VIH, c'est en pensant à elles qu'on l'a développé comme un document qui permet au patient de garder le contrôle sur ses traitements médicaux même après qu'il ait perdu la capacité d'exprimer lui-même ses souhaits.

Après consultation, le gouvernement a décidé qu'il ne légifèrerait pas en la matière, préférant laisser au tribunaux le soin de développer ce domaine du droit. La force d'application du testament biologique repose par conséquent sur le *common law*. Dans l'affaire *Re : T (Adult : Refusal of Treatment)* [1993] Fam. 95 (Cour d'appel, 30 juillet 1992) sont établies les trois conditions à remplir pour qu'un refus anticipé de traitement soit considéré valide :

- le patient doit être apte au moment où il adopte la directive;
- le patient ne doit pas avoir subi d'influence indue d'une autre personne au moment où il a pris sa décision; et
- la décision était prise dans l'intention qu'elle soit applicable aux circonstances qui se sont ultérieurement présentées.

Le droit criminel et la transmission du VIH

Les discussions sur la clarification du droit, relativement à la transmission du VIH, ont atteint un sommet en 1998, lorsque le gouvernement a publié une version préliminaire du projet de loi intitulé *Offences against the Person*. Ceci a fait suite à la publication en novembre 1993 d'un document de la Commission du droit où l'on proposait de modifier la loi de sorte que la transmission intentionnelle ou délibérée du VIH et d'autres agents infectieux soit à coup sûr criminalisée. La jurisprudence avait laissé planer l'incertitude, à savoir si la transmission délibérée était une infraction criminelle dans le seul cas du VIH. Le projet de loi cherchait à criminaliser la transmission intentionnelle d'une infection, mais pas la transmission par « simple négligence », en proposant de limiter l'infraction aux cas où une personne « transmet délibérément une maladie dans l'intention de causer une maladie grave » [trad.]. Le projet de loi précisait que « une personne agit intentionnellement en vue d'un résultat lorsque son but est de causer ce résultat ou lorsque, bien que son but ne soit pas de le causer, elle sait qu'il se produira selon le cours normal des choses si elle réussit à causer un autre résultat ». La seconde partie de la définition laisse ouverte la possibilité de criminalisation de la transmission lorsque ce n'est pas le résultat intentionnel d'un acte mais néanmoins un résultat secondaire et évident.

Le projet de loi n'a pas encore été déposé au parlement et sa situation actuelle est incertaine. Entre-temps

le droit demeure incertain et par le fait même, non satisfaisant.

La loi sur les droits de la personne

Le *Human Rights Act 1998* a reçu la sanction royale en novembre 1998 et entrera en vigueur le 2 octobre 2000. La Loi intègre la Convention européenne des Droits de l'Homme dans le droit du Royaume-Uni. Nos cours et législateurs devront tenir compte des dispositions de la Convention à toutes les étapes du processus légal. Les conséquences précises de cette intégration sont une question chaudement débattue au R.-U. à l'heure actuelle. Cependant, on peut s'attendre à ce que plusieurs articles, notamment l'art. 2 (droit à la vie), l'art. 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) et l'art. 14 (interdiction de discrimination) se

prêtent à la défense des personnes vivant avec le VIH/sida.

Regard sur l'avenir

On s'attend à ce que le *Disability Discrimination Act* soit amendé pour étendre la définition de handicap afin d'inclure les personnes séropositives en phase asymptomatique et ainsi leur procurer une protection contre la discrimination. Sinon, c'est l'intégration de la Convention européenne des Droits de l'Homme qui constituera le principal instrument unique, et la meilleure opportunité du droit relatif au VIH/sida. Aucun juriste ne pourra plus jamais aborder les questions susmentionnées sans connaître la Convention et sans porter une minutieuse attention à son application au cas des personnes vivant avec le VIH/sida. Bien que les effets précis de la nouvelle loi ne

puissent pour le moment qu'être présumés, on a raison de s'attendre à ce qu'elle puisse servir à protéger les droits de ces personnes.

– Stephen Deutz, Sue Pitt et Lucia Joseet

Les auteurs sont avocats au Terrence Higgins Trust Advice Centre, à Londres, Angleterre. On peut les joindre à <advice@tht.org.uk>. De plus amples renseignements sur les testaments biologiques sont accessibles sur le site Web du Trust à <www.tht.org.uk>. En outre, voir *Advising Clients with HIV and AIDS*, Londres, Butterworths, 2000.

¹ Voir R. Elliott, « Test du VIH et traitements d'enfants », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 5(1) : 1, 3-9, aux p. 3-5.

² *R v. Broxbourne BC ex p Willmoth* (1989) 22 HLR 118; Code of Guidance para. 5.8.

³ *R v. Westminster ex p Ali* 11 HLR 72.

⁴ *R v. South Hertfordshire BC ex p Miles* (1985) 17 HLR 82.

⁵ *R v. Hillingdon ex p Tinn* (1988) 20 HLR 150.

⁶ *R v. Wycombe DC ex p Homes* (1988) 22 HLR 150.

⁷ *Code of Guidance*, relativement aux parties VI et VII du *Housing Act 1996*.

Inde – Ateliers sur le VIH/sida, le droit et l'éthique

L'unité VIH/sida du Lawyers Collective est un organisme non gouvernemental qui donne de l'aide juridique, des conseils et du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida en Inde. Le présent article donne un aperçu d'une série d'ateliers sur le VIH/sida, le droit et l'éthique, organisée par l'unité dans le but d'habiliter les personnes vivant avec le VIH/sida et d'éduquer les intervenants du système judiciaire de l'Inde.

Atelier pour les personnes vivant avec le VIH/sida

Toute personne a des droits fondamentaux, au regard de la loi, sans égard à sa caste, à sa communauté, à sa religion, à son sexe, etc. En théorie, ces droits ne sont pas

modifiés par l'état sérologique de l'individu. Malheureusement, nous constatons cependant que les personnes vivant avec le VIH/sida se heurtent quotidiennement à la stigmatisation et à la discrimination dans plusieurs sphères de la vie.

En août 1999, l'unité VIH/sida du Lawyers Collective a organisé un atelier de deux jours, à Mumbai, au sujet de questions juridiques et éthiques d'intérêt pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Trente-neuf personnes ont participé à l'atelier, qui s'est déroulé en hindi et en anglais. Les participants ont été invités en fonction de leur capacité de disséminer les connaissances à tirer de l'atelier et de les partager avec des communautés affectées.

Les principaux objectifs de l'atelier étaient de :

- créer un environnement de sensibilisation et d'information sur les droits des personnes vivant avec le VIH/sida, vis-à-vis de

La question de Mahatma Gandhi – « Comment les plus humbles et les plus pauvres du peuple en seront-ils affectés? » – doit aussi s’appliquer à nos réactions au VIH/sida.

questions juridiques et éthiques pertinentes;

- mettre en branle un processus permettant l’habilitation des personnes vivant avec le VIH/sida, dans l’affirmation de leurs droits en face de discrimination et de violations de ces droits; et
- aborder les problèmes d’ordre juridique et éthique que rencontrent les personnes vivant avec le VIH/sida, afin de les aider à développer des solutions concrètes et d’élaborer des stratégies pour les régler.

Les thèmes abordés ont été choisis en consultation avec le comité de planification de l’atelier (représentants d’organismes locaux de lutte contre le VIH/sida et membres de l’unité VIH/sida du Lawyers Collective) – la santé publique et le droit; le consentement et le test du VIH; la confidentialité; la discrimination (dans les soins de santé et dans l’emploi); le droit au mariage; les pratiques médicales douteuses; et la recherche (notamment les essais de vaccin, les essais cliniques de médicaments et la recherche comportementale). Les exposés ont porté principalement sur la position légale, les questions éthiques et l’identification de solutions possibles aux problèmes rencontrés par les personnes vivant avec le VIH/sida.

Après les exposés, les participants ont formé quatre équipes pour discuter des questions ou problèmes liés à chacun des thèmes abordés, afin de développer des solutions. Ils ont ensuite présenté au reste du groupe le fruit du travail de leur équipe. La majeure partie des discussions a porté sur les questions d’accès aux services de soins de santé et à leur fourniture. Les pistes de solutions envisagées concernaient donc la sensibilisation et l’intervention auprès des médecins et d’autres professionnels de la santé.

En soirée, une séance informelle portait sur les traitements et thérapies complémentaires. Des allopathes et homéopathes ont animé cette séance de questions/réponses qui a permis aux participants de partager leur expérience de divers traitements.

On prévoit tenir un atelier semblable dans le Nord de l’Inde, sous peu.

Les juges et le VIH/sida : défis du millénaire

En Inde, la National AIDS Control Organization estime que 3,5 millions de gens vivent avec le VIH/sida. On ne peut plus considérer que le VIH/sida n’affecte que quelques segments de la société. L’épidémie se propage rapidement, elle affecte toutes les strates de la société et une réaction urgente est nécessaire dans tous les secteurs. Le VIH/sida ne relève pas que des professionnels de la santé : le système judiciaire doit lui aussi y réagir avec sensibilité et avec un engagement envers la justice, au sein d’un effort global pour créer un milieu habilitant qui corresponde aux principes de l’égalité, de la non-discrimination et du respect de la vie privée.

Des pays comme l’Inde et l’Afrique du Sud doivent tenir tête aux fabricants pharmaceutiques et remettre en question les régimes internationaux actuels sur les brevets des médicaments, pour que les antirétroviraux cessent d’être vendus à des prix tels que les pays en développement sont incapables d’en profiter.

En décembre 1999, l’unité VIH/sida du Lawyers Collective a dirigé deux ateliers à l’intention de juges, à Delhi et à Ahmedabad, au sujet de questions juridiques et éthiques soulevées par l’épidémie de VIH. Des juges de plusieurs cours y ont participé dans les deux villes. Deux juristes éminents, des plus hauts tribunaux de l’Australie et de l’Afrique du Sud, le juge Michael Kirby et le juge Edwin Cameron, se sont adressés aux participants et ont partagé leur expérience de cette épidémie. Les deux juges, avec grande modestie et grand respect, ont mis en relief l’importance de tirer des leçons de l’expérience d’autres pays et de leur réaction à l’épidémie.

Les ateliers ont porté sur diverses facettes de l’épidémie du VIH/sida et les nombreuses questions juridiques et éthiques qu’elle présente aux cours et au système légal de tous les pays – notamment, le consentement éclairé à subir le test du VIH; la confidentialité et la discrimination; et la situation de groupes vulnérables, comme les femmes et les enfants, qu’une discrimination systémique rend encore plus vulnérables au VIH/sida.

Le juge Kirby, de la Haute cour d’Australie, a fait remarquer que le VIH/sida n’est plus un problème lointain et exotique, pour les juges : il est devenu un thème régulier, dans les cours de l’Inde comme à bien d’autres endroits. La position unique des juges dans la société leur confère une responsabilité de leadership. Rien n’a éprouvé autant que le VIH/sida cette responsabilité de leadership devant un problème aussi inattendu et complexe. Il revient aux systèmes judiciaires de diriger la société vers des réponses éclairées, intelligentes et justes.

Le juge Kirby est bien connu pour sa manière d’articuler l’insight selon lequel la seule approche efficace contre la propagation rapide du VIH passe par le respect et la protection des droits de la personne de ceux et celles qui ont déjà contracté l’infection et des autres qui y sont les plus vulnérables. Il a partagé son point de vue avec les participants, en quatre principes élémentaires pour une réaction efficace à cette épidémie :

- des stratégies, interventions, lois et politiques découlant de connaissances scientifiques fondées, plutôt que des « lois hautement inefficaces » et des politiques découlant de mythes, de la peur ou de préjugés;
- un sentiment commun d’urgence;
- une volonté politique déterminée et proactive de mobiliser les efforts de lutte contre l’épidémie; et
- la promotion et la protection des droits des personnes touchées et de celles exposées à la plus grande vulnérabilité.

Le juge Kirby s’est dit gravement préoccupé par le fait qu’au pays du

Le juge Kirby est bien connu pour sa manière d’articuler l’insight selon lequel la seule approche efficace contre la propagation rapide du VIH passe par le respect et la protection des droits de la personne de ceux et celles qui ont déjà contracté l’infection et des autres qui y sont les plus vulnérables.

Kama Sutra il est encore si difficile de discuter sexualité et rapports entre les sexes. Les deux juges ont d’ailleurs mis en relief la nécessité de faire éclater les ghettos de silence et de peur, pour s’attaquer comme il se doit à l’épidémie de VIH/sida.

Le juge Kirby a poursuivi en affirmant qu’un besoin urgent est celui d’un mouvement social qui dissipe les mythes, les préjugés et les stéréotypes. Il a rappelé une question de Mahatma Gandhi – « Comment les plus humbles et les plus pauvres du peuple en seront-ils affectés? » – en affirmant qu’on doit aussi l’appliquer à nos réactions au VIH/sida.

Le juge Cameron, de la Cour constitutionnelle d’Afrique du Sud, a parlé de similarités entre l’Afrique du Sud et l’Inde :

- on entretient d’importantes traditions légales : règle de droit, droit commun et constitutions écrites;
- en dépit de constitutions qui aspirent sur papier à de grands idéaux, l’inégalité et l’injustice y sont répandues; et
- la vulnérabilité à l’infection à VIH y est prononcée (les deux pays comptent chacun quelque

4 millions de personnes vivant avec le VIH/sida).

Le juge Cameron a appuyé l’affirmation du juge Kirby à l’effet que le droit doit être utilisé pour créer un climat de raison, de non-discrimination, d’égalité, de tolérance et de compassion. Seul un tel climat pourra inciter les personnes affectées à avoir recours au test, au counselling, aux soins et au soutien. Il a répété que toute réaction coercitive ne fera qu’exacerber l’épidémie.

Dans un témoignage profond et courageux, il a parlé de son expérience en tant que personne vivant avec le VIH, en expliquant que les trois principales raisons de sa capacité de s’ouvrir au public à ce sujet, sont :

- son emploi stable et une constitution qui le protège contre la discrimination au motif de sa séropositivité, dans l’emploi;
- le soutien de sa famille, de ses amis et collègues, dans un climat de tolérance, d’acceptation et de compassion; et
- son accès au traitement [antirétroviral].

Il a rappelé à l’auditoire que 90% des infections à VIH se trouvent dans les pays en développement, comme l’Afrique du Sud et l’Inde, alors que 90% des ressources mondiales en soins de santé sont disponibles seulement dans les pays industrialisés. Des pays comme l’Inde et l’Afrique du Sud doivent tenir tête aux fabricants pharmaceutiques et remettre en question les régimes internationaux actuels sur les brevets des médicaments, pour que les antirétroviraux cessent d’être vendus à des prix tels que les gens de pays en développement sont

incapables d'en profiter. Le juge Cameron a poursuivi en déclarant que nous devons réagir à l'impératif moral de trouver des manières de rendre ces traitements accessibles pour toutes les personnes qui en ont besoin.

Après des millions de morts et des millions de personnes qui ont contracté le VIH, nous ne pouvons tout simplement pas accepter l'argument qu'on manque de ressources pour rendre les antirétroviraux disponibles et accessibles dans le monde en développement.

Rencontres publiques

Parallèlement aux ateliers, l'unité VIH/sida a coordonné l'organisation de rencontres publiques à New Delhi, Ahmedabad et Surat, avec le concours de la National AIDS Control Organizations (New Delhi), de la Gujarat Legal Aid Services Authority (Ahmedabad), de l'Institute of Women and Child Development (Surat) et de l'Association du barreau de Bombay (Mumbai). Les rencontres, où les juges Kirby et Cameron ont pris la parole ainsi que Anand Grover (directeur de l'unité VIH/sida du Lawyers Collective), ont rassemblé plusieurs juges, avocats, activistes du domaine du VIH, représentants de la presse et travailleuses du sexe.

Après des millions de morts et des millions de personnes qui ont contracté le VIH, nous ne pouvons tout simplement pas accepter l'argument qu'on manque de ressources pour rendre les antirétroviraux disponibles et accessibles dans le monde en développement.

Le juge Kirby a finement observé l'absence, à ces rencontres, des responsables des politiques et d'autres intervenants auxquels incombe un rôle crucial, comme la police et les politiciens. Il a déclaré que, si l'Australie était parvenue à contrôler relativement l'épidémie de VIH/sida, c'est à cause de l'initiative et de la vision de quelques politiciens et responsables de politiques qui ont su s'élever au-dessus des divergences politiques et de l'ambition personnelle. En reconnaissant la nature critique de cette épidémie, ces personnes ont su agir avec promptitude et détermination, en prenant parfois des décisions difficiles et controversées, comme d'assurer la continuation des programmes d'échange de matériel d'injection malgré la guerre nationale aux drogues.

La route à suivre

SN Variava, juge en chef à la Haute cour de Delhi, a prononcé un éloquent discours inaugural à l'atelier de Delhi, en indiquant l'orientation que devraient suivre les efforts futurs du système judiciaire, quant aux questions liées au VIH/sida. Le juge Variava et le juge Verma, qui est président de la National Human Rights Commission, ont félicité l'initiative et l'effort de l'unité VIH/sida du Lawyers Collective d'organiser ces ateliers à l'intention des juristes. Le juge Variava a recommandé la tenue d'un atelier national sur les questions juridiques et éthiques soulevées par l'épidémie de VIH/sida, à l'intention des juges des Hautes cours. Les participants de l'atelier de Delhi ont affirmé que tous les juges devraient y assister. Plusieurs personnes présentes ont aussi exprimé le besoin d'autres ateliers de ce type et de plus de temps pour discuter des questions immédiates.

- Mandeep Dhaliwal et Nidhi Dubey

Mandeep Dhaliwal est coordonnatrice de projet à l'unité VIH/sida du Lawyers Collective. Nidhi Dubey y est responsable de la défense et de la promotion des droits. L'unité est établie à Mumbai et à New Delhi. Son adresse de courriel est <aidslaw@vsnl.com>.