

VIH/SIDA ET DROIT

VOLUME 5, NUMÉRO 4, 2000

Une analyse éthique de l'exclusion automatique des immigrants trouvés séropositifs au VIH

Le 20 septembre 2000, des journaux canadiens ont rapporté que Santé Canada avait fait à Citoyenneté et Immigration Canada (CIC) la recommandation que le test obligatoire du VIH pour tous les requérants au statut d'immigrant et l'exclusion de ceux trouvés séropositifs constituaient l'« orientation d'action la moins risquée pour la santé » [trad.].¹ Peu après, la ministre de l'Immigration a annoncé que CIC envisageait effectivement d'imposer le test du VIH à tous les requérants à l'immigration au Canada et de refuser la demande de tous ceux trouvés séropositifs (sauf les réfugiés et les immigrants parrainés dans la catégorie famille), en invoquant à la fois des motifs de santé publique et de « coûts excessifs ». Cette proposition a soulevé la vive opposition d'un vaste registre d'organismes et d'individus. En particulier, ces opposants ont souligné que, comme on l'affirme dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne (UNHCHR-ONUSIDA, 1998, par. 105) : « L'argument de la santé publique ne justifie pas que la liberté de circuler ou de choisir sa résidence soit limitée au motif de l'infection à VIH. »

voir page 45

Droit, éthique et droits de la personne à Durban 2000

À la XIII^e Conférence internationale sur le sida (Durban, juillet 2000), les questions de droit, d'éthique et de droits de la personne liées au VIH/sida ont suscité une attention marquée. Pour la première fois, un satellite d'un jour y était consacré, et le programme comportait un nouveau volet « Droits, politique, engagement et action » (volet E). Mais les questions de droit, d'éthique et de droits de la personne n'ont pas été confinées à cette journée et au volet E. Le problème de l'inégalité globale a hanté chaque volet et séance; il s'est imposé comme un des thèmes dominants de Durban 2000. Une subvention de l'ONUSIDA nous permet de publier, dans ce numéro spécial de la *Revue*, un résumé du satellite d'un jour et certains des exposés les plus pertinents de Durban 2000, relativement à ces questions – un spécial incontournable, pour tous ceux et celles qui s'intéressent aux vastes implications du VIH/sida, en matière de droit, d'éthique et de droits de la personne.

voir page 57

	<p>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 et par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).</p>	
<p>CANADIAN RÉSEAU HIV/AIDS JURIDIQUE L E G A L CANADIEN NETWORK VIH-SIDA</p>		<p>Joint United Nations Programme on HIV/AIDS UNAIDS UNICEF • UNDP • UNFPA • UNDCP UNESCO • WHO • WORLD BANK</p>

SOMMAIRE

À la une

Analyse éthique de l'exclusion automatique des immigrants vivant avec le VIH	1
Droit, éthique et droits de la personne à Durban 2000	1
Éditorial	3
Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada	5
Nouvelles canadiennes	17
Prisons	22
Droit pénal	24
Brevets et prix	27
Nouvelles internationales	33
Lectures commentées	37
Le VIH/sida et le droit	41
Durban 2000 : droit, éthique et droits humains	57

www.aidslaw.ca

SITE WEB DU
RÉSEAU JURIDIQUE
CANADIEN VIH/SIDA

Des commentaires?

Nous apprécierions connaître votre point de vue sur la Revue, 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 ».

REVUE CANADIENNE VIH/SIDA ET DROIT

La Revue offre 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. Elle est publiée quatre fois par année par le Réseau juridique canadien VIH/sida.

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

Revue canadienne 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, Josée Dussault

Mise en page : Graphiques C & G, Montréal

© Réseau juridique canadien VIH/sida 2000. Le Réseau encourage la diffusion de l'information contenue dans cette revue. 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 cette revue sont utilisés.

Circulation : 2 000
ISSN 1496-399X

La Revue canadienne VIH/sida et droit est financée en partie par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida. La contribution financière du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida pour la publication de ce numéro est grandement appréciée.

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

RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH/SIDA

Le Réseau 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 2000-2001

Lori Stoltz (présidente), Stefan Matiation (vice-président), Barney Hickey (secrétaire), Marlene Daley (trésorière), William Bromm, Ruth Carey, Michael Linhart, Renée Masching, Marie-Josée Paquin, Caroline Ploem, Darlene Steele.

ÉDITORIAL

La XIII^e Conférence internationale sur le sida, tenue à Durban (Afrique du Sud), fut la première où l'on a dit « les derniers seront les premiers » et mis l'accent sur les questions qui comptent le plus pour les personnes vivant avec le VIH/sida dans les pays pauvres et pour les plus marginalisées du monde dit « développé ». Grâce à des militants pour les traitements, comme ceux de la Campagne action traitement (TAC) sud-africaine, on a rompu le silence qui entourait le manque d'accès aux médicaments et aux traitements dans les pays pauvres en ressources et l'on a parlé de la nécessité de l'engagement politique. Les questions de droit, d'éthique et de droits de la personne liées au VIH/sida y ont été très présentes. Au programme, pour la première fois, une journée a été consacrée à une rencontre satellite sur le droit, l'éthique et les droits de la personne, en plus d'un nouveau volet de programme, intitulé « Droits, politique,

engagement et action ». Ces thèmes n'ont toutefois pas été confinés à cette journée et à ce volet du programme : le problème de l'inégalité qui sévit dans le monde a résonné dans tous les volets et a été dénoncé à toutes les plénières.

Le juge Edwin Cameron l'a affirmé :

La situation des personnes vivant avec le VIH/sida en Afrique et dans d'autres régions pauvres en ressources confronte le monde développé à un dilemme moral [...] L'iniquité dans l'accès aux médicaments, dans leur prix et leur distribution, reflète l'injustice d'un système de commerce international qui écrase les pauvres sous des dettes tout en offrant aux riches un accès bon marché aux matières premières et à la main d'œuvre. Ceux d'entre nous qui vivons dans l'aisance, entourés de soins et de traitements médicaux, n'ont pas à demander comment les Allemands ou les blancs d'Afrique du Sud ont pu

Revue canadienne VIH/sida et droit

Oui! Je veux continuer de recevoir la *Revue canadienne VIH/sida et droit*

Oui! Je veux faire un don pour contribuer à la production de la *Revue*.

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, 4^{ième} 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 la *Revue* 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

Les numéros antérieurs de la *Revue* 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>.

tolérer de côtoyer des tares morales. Nous faisons de même aujourd'hui, devant la maladie de millions de gens qui vivent avec le sida, devant leur mort imminente.

Ceux et celles qui n'ont pas le temps de lire tout le contenu du présent numéro de la *Revue*

canadienne VIH/sida et droit devraient s'assurer de ne pas manquer le texte intégral [en traduction française] du discours du juge Cameron, « L'assourdissant silence du sida » (p. 86). Plusieurs autres exposés à la conférence et au satellite, que nous pouvons intégrer à ce numéro grâce au cofinancement du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida), traitent aussi du problème de l'iniquité mondiale et y proposent des solutions.

Que l'on ait ou non participé à la conférence, ces articles lancent des questions importantes et urgentes, qui nous confrontent au défi d'agir. En voici quelques-unes. Comment assurer que l'énergie, l'engagement et la passion manifestés par tant de gens, à la conférence de Durban, se traduisent en action pour réduire concrètement l'écart entre le monde industrialisé et les pays en développement, quant aux moyens accessibles aux personnes vivant avec le VIH/sida? Que ferons-nous pour aider les militants pour l'accès aux traitements dans les pays pauvres, en reconnaissant que ce sont eux les experts à ce chapitre et qu'il n'ont nul besoin de professeurs et de prêcheurs du Nord? Que ferons-nous pour assurer qu'aux prochaines Conférences internationales sur le sida, notamment à Barcelone en 2002 et à Toronto en 2004 ou 2006, les derniers se rapprochent encore des premiers?

Une mesure modeste mais concrète que nous adoptons, dans notre *Revue canadienne VIH/sida et droit*, est la création d'une nouvelle section consacrée aux « Brevets et prix »; on y abordera régulièrement l'évolution des lois sur la propriété intellectuelle et leur impact sur les prix des médicaments. La Conférence a mis en relief le lien entre ces lois, les accords de commerce interna-

Au programme, pour la première fois, une journée a été consacrée à une rencontre satellite sur le droit, l'éthique et les droits de la personne

tional et les obstacles à la santé mondiale – par le maintien de prix inabordables pour les médicaments, dans la plupart des pays en développement et pour la vaste majorité des personnes vivant avec le VIH/sida ou d'autres maladies graves. Dans notre nouvelle section (voir les pages 27 à 32), nous espérons

contribuer à améliorer l'information sur les questions de commerce, puisque nous devons toutes et tous développer la capacité d'articuler une critique des lois nationales et internationales qui privilégient le profit aux dépens des humains et de leurs droits à la santé et à la vie.

Avec ce numéro, notre publication change de nom. Lorsqu'elle a vu le jour, 23 numéros plus tôt, nous publiions un bulletin de 17 pages en français et 15 en anglais, que nous avions nommé *Bulletin canadien VIH/sida et droit*. Plusieurs d'entre vous l'ont vu devenir une publication que l'on ne saurait continuer de qualifier de bulletin et que nous rebaptisons *Revue canadienne VIH/sida et droit*. Nous conservons l'épithète « canadienne » parce que nous restons engagés à traiter en détail des développements observés au Canada, mais cela n'empêche pas la *Revue* d'être aujourd'hui un incontournable pour quiconque s'intéresse au droit et aux politiques dans le contexte du VIH/sida, où que ce soit.

Dans les prochains numéros, d'autres améliorations seront apportées puisque nous poursuivrons l'application de suggestions reçues de nos lecteurs dans le cadre de l'évaluation. Un ajout important est celui d'une table des matières qui compile le contenu de tous les numéros parus jusqu'ici; on y accède à partir de <<http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/bulletin.htm>>. Nous souhaitons en publier aussi une version imprimée. Un grand merci à ceux et celles d'entre vous qui ont participé à l'évaluation, et une invitation aux autres : vos commentaires et suggestions sont toujours les bienvenus. Le questionnaire d'évaluation est à <<http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/bulletin-sondage.htm>>.

LE VIH/SIDA DEVANT LES TRIBUNAUX DU CANADA

Nous présentons ici un résumé de diverses décisions de tribunaux du Canada, concernant le VIH/sida ou susceptibles d'avoir une importance pour les personnes vivant avec le VIH/sida, et rapportées depuis la parution de notre dernier numéro, soit entre mai et octobre 2000. Une recherche dans les banques de données et certains médias a permis de trouver quelques mentions du VIH/sida. 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 de la *Revue* sont priés de les porter à notre attention.) Les arrêts ci-dessous portent sur des litiges à l'endroit du gouvernement et de la Croix-Rouge pour l'infection à VIH transmise par transfusion de sang ou de produits sanguins; et sur des contestations judiciaires de la criminalisation de la marijuana. Les arrêts du domaine pénal (au Canada et dans d'autres pays) sont rapportés ailleurs dans le présent numéro.

La Croix-Rouge et le gouvernement fédéral sont jugés responsables de l'infection à VIH des hémophiles

Le 21 juin 2000, après huit ans de litiges, trois hémophiles vivant avec le VIH ont enfin eu gain de cause contre la Société canadienne de la Croix-Rouge et le gouvernement fédéral. En effet, un tribunal de première instance de l'Ontario a statué que la Croix-Rouge et le gouvernement avaient été négligents parce qu'ils avaient retardé la mise en œuvre du traitement thermique des produits sanguins, ce qui a entraîné les infections des demandeurs. Depuis qu'ils ont intenté leurs poursuites en 1992, deux des trois demandeurs sont décédés du sida avant le jugement.¹ L'avocat des demandeurs a critiqué le montant des dommages-intérêts accordés.

La Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR) gérait un service national gratuit de transfusion sanguine à travers le Canada, financé par les gouvernements du Canada et des provinces et territoires.

La juge Ellen Macdonald de la Cour supérieure de justice de l'Ontario a conclu que,

à partir de l'automne 1984, la communauté médicale informée savait que le VIH était un virus véhiculé par le sang qui pouvait être transmis par des concentrés de facteur [sanguin] et que les hémophiles qui employaient ces produits risquaient de contracter le VIH et de développer le syndrome d'immunodéficience acquise (sida). À cette époque, on savait aussi que le traitement

thermique des concentrés de facteur inactivait le virus ».² [trad.]

En novembre 1984, le ministère [fédéral] de la Santé a émis une directive à la SCCR à l'effet que l'utilisation de produits non traités par la chaleur ne pouvait plus être justifiée. Le gouvernement a demandé à la SCCR de faire dès que possible la transition aux produits ainsi traités. Pourtant, la SCCR a continué de distribuer des produits sanguins non traités au moins jusqu'en juillet 1985; chacun des trois demandeurs avait reçu ses derniers produits non traités en juin ou juillet 1985, même si la SCCR avait reçu l'ordre de cesser de les utiliser sept mois auparavant.

Les allégations contre la SCCR et le gouvernement de l'Ontario

Robb, Rintoul et Farrow ont plaidé que la SCCR (et la province de l'Ontario) avaient manqué à leurs devoirs de diligence envers les demandeurs, pour les motifs suivants :

- a) ils avaient omis de mettre en œuvre une sélection adéquate des donneurs de sang en temps opportun (cette allégation a été abandonnée pendant le procès);
- b) ils avaient omis de mettre en œuvre le traitement thermique des concentrés de facteur sanguin tant en 1983 (lorsque le procédé a été commercialisé pour la première fois) qu'en octobre 1984 (lorsqu'on a annoncé que le traitement thermique inactivait le VIH).

Les demandeurs ont également allégué que la SCCR et le gouvernement ontarien avaient fait preuve de négligence dans leur manière de don-

Le gouvernement a demandé à la Croix-Rouge de faire dès que possible la transition aux produits traités par la chaleur, mais elle a continué de distribuer des produits sanguins non traités au moins jusqu'en juillet 1985.

ner suite à la directive du ministère fédéral de la Santé, pour les motifs suivants :

1. ils avaient tardé à faire la transition aux produits traités par la chaleur;
2. ils avaient omis d'examiner les options qui leur auraient permis de faire la transition le plus rapidement possible;
3. ils avaient omis d'avertir les demandeurs ou leurs médecins que le VIH pouvait être transmis par les concentrés de facteur [sanguin].

La SCCR a soutenu qu'en octobre 1984, la communauté médicale et scientifique ne faisait que « soupçonner » que les concentrés de facteur transmettaient le virus alors connu sous le sigle HTLV-III, maintenant connu sous le sigle de VIH. La SCCR a également soutenu qu'elle était un mandataire des gouvernements et que, par l'intermédiaire du Comité canadien du sang, les gouvernements avaient assumé la responsabilité pour la sûreté et l'approvisionnement des produits sanguins. Le Comité canadien du sang a été créé en 1981 et il était formé de représentants des provinces, des territoires et du gouvernement fédéral. Un Sous-comité consultatif composé de médecins et d'autres personnes

ayant des connaissances du secteur de l'approvisionnement en sang se réunissait au moins deux fois par année. À l'automne 1984, le Sous-comité a recommandé la tenue d'une Conférence consensuelle réunissant toutes les personnes clés du secteur de l'approvisionnement en sang pour examiner la question de savoir si les produits de facteur devaient subir un traitement thermique. Lorsque la directive de 1984 a été publiée, on a décidé que la conférence projetée devait porter non plus sur l'opportunité d'introduire des produits traités par la chaleur, mais sur la manière de mettre en œuvre la directive.

Allégations contre le gouvernement fédéral

Les demandeurs eux-mêmes n'ont pas intenté de poursuite contre le gouvernement fédéral. En 1990, Robb, Rintoul et Farrow ont reçu de l'aide du gouvernement fédéral dans le cadre du « Régime d'aide extraordinaire ». En échange de la somme de 120 000\$, chacun a renoncé à toute poursuite contre le gouvernement fédéral.

Toutefois, peu de temps après le début du procès, la SCCR et le gouvernement ontarien ont mis en cause le gouvernement fédéral comme tierce partie défenderesse. La SCCR a demandé au gouvernement fédéral de l'indemniser à l'égard de toute responsabilité qui pourrait lui être imputée, plaidant que le gouvernement fédéral avait retardé sans motif valable la publication de l'autorisation réglementaire pour la distribution des concentrés de facteur sanguin ayant subi un traitement thermique au Canada. La SCCR a également allégué que le gouvernement fédéral n'avait pas suffisamment aidé les diverses parties dans

leurs efforts pour se conformer à la directive de novembre 1984.

Le gouvernement ontarien a également demandé une indemnité du gouvernement fédéral pour les motifs suivants : (1) le gouvernement fédéral était membre du Comité canadien du sang; (2) le Comité avait peut-être omis de transmettre les renseignements et la documentation nécessaires; (3) il y avait eu lenteur dans la conversion aux produits traités par la chaleur. (Toutefois, ces allégations sont devenues théoriques, puisque la juge Macdonald a conclu, à partir de la preuve, que la participation du gouvernement ontarien au service de transfusion sanguine était limitée à des « questions de politiques et de planification » et qu'il n'avait pas participé aux « questions opérationnelles ». Elle a donc rejeté les allégations contre le gouvernement ontarien et sa mise en cause du gouvernement fédéral.)

En réponse à ces mises en cause, le gouvernement fédéral a soutenu qu'il n'y avait aucune preuve de retard indu de sa part dans la publication de l'homologation des produits traités par la chaleur et que la nature de son rôle auprès du Comité du sang n'engageait pas sa responsabilité.

Le jugement

Le tribunal a statué que la Société canadienne de la Croix-Rouge avait un « devoir très astreignant » de diligence envers les demandeurs, pour au moins trois motifs. Premièrement, en tant que Canadiens hémophiles, ces derniers faisaient partie

d'une population malade et vulnérable, [...] ils dépendaient de la SCCR pour l'approvisionnement de concentrés de facteur essentiels à leur survie. Puisque la

SCCR était le seul fournisseur de produits sanguins au Canada, les hémophiles n'avaient pas de choix. Ils étaient totalement dépendants de la SCCR. Bien que cette question ne soit pas plaidée, il s'agit pratiquement d'une relation de fiduciaire.³ [trad.]

Deuxièmement, la SCCR était « un organisme spécialisé, ayant des connaissances spécialisées. En tant que banque de sang, la SCCR peut être comparée à un médecin ou un avocat spécialiste auquel incombe un devoir de diligence plus astreignant qu'à un généraliste » [trad.].⁴ Le tribunal a noté que le juge de première instance dans les affaires *Walker et Osborne* en était arrivé à la même conclusion.⁵ (Voir ci-dessous pour une mise à jour de ces affaires.)

Troisièmement, il existait un devoir astreignant de diligence en raison de

l'état des connaissances médicales à l'automne 1984 et avant. Lorsque la directive a été émise, le 16 novembre 1984, la SCCR était aux prises avec une crise clairement identifiée. Il était admis que le VIH était un virus véhiculé par le sang et que les hémophiles étaient une population à risque élevé. Il était également admis que le procédé de traitement thermique de concentrés de facteur pouvait inactiver le virus. Puisqu'une situation d'urgence avait été identifiée et qu'une ligne de conduite avait été ordonnée par un organisme de réglementation compétent, la SCCR doit être tenue à un devoir de diligence astreignant lorsque l'on examine la manière dont elle a donné suite à la directive.

Le texte sans équivoque de la directive nous donne la mesure la plus claire et la plus convain-

cante du contenu précis du devoir de diligence. Puisque les vies de deux à trois mille Canadiens étaient en jeu, la SCCR avait reçu l'ordre de faire la transition aux produits traités dès que possible, car l'utilisation de produits non traités par la chaleur ne pouvait plus être justifiée. De cette directive, je conclus que la SCCR avait le devoir de prendre des mesures immédiates pour gérer cette crise en faisant tout ce qui était possible pour faciliter la transition des produits n'ayant pas subi de traitement thermique à des produits ayant subi ce traitement.⁶ [trad.]

Le tribunal a conclu que la mise en œuvre de cette directive aurait dû prendre de deux à trois mois, mais que la SCCR avait mis huit mois à le faire parce qu'elle (1) voulait écouler ses stocks existants de produits non chauffés; (2) avait présumé que « tous les hémophiles, à l'exception de ceux qui n'avaient jamais reçu de transfusion, avaient certainement été exposés à l'agent qui était réputé causer le sida » [trad.]. Toutefois, comme l'a fait remarquer le tribunal :

La preuve du taux d'infection à la fin de 1984 a démontré que cette présomption était inexacte. En effet, M. Robb, M. Rintoul et M. Farrow n'étaient pas infectés à l'automne 1984. Si cette présomption était l'une des raisons pour lesquelles la SCCR a tardé à agir ou a agi avec lenteur, il s'agit d'un exemple scandaleux de manquement [au devoir de diligence].⁷ [trad.]

Le tribunal a également conclu que le gouvernement fédéral avait manqué à son devoir de diligence envers les demandeurs parce qu'il n'avait

pas accéléré le processus d'homologation des produits traités par la chaleur :

Le Canada, en tant qu'autorité de réglementation du secteur de l'approvisionnement en sang, avait un devoir de diligence envers les demandeurs. Le [Bureau des produits biologiques du ministère fédéral de la Santé] s'occupait des hémophiles, une population malade et vulnérable aux prises avec l'épidémie du sida. La population des hémophiles était totalement dépendante du [Bureau] pour l'homologation des produits sanguins traités par la chaleur. Par conséquent, un devoir astreignant de diligence incombait au [Bureau], à l'instar de la SCCR. Vu que la deuxième recommandation de la Conférence consensuelle sur les produits sanguins prévoyait que le [Bureau] devait accélérer la délivrance de permis, le devoir de diligence du [Bureau] avait justement pour objet d'accélérer la délivrance de permis.

Le manquement à ce devoir de diligence était le retard causé par la léthargie du Bureau qui n'a pas su réagir à la crise d'une manière proportionnelle à son importance [...]

Compte tenu du texte de la directive du [Bureau] [à la Croix-Rouge] et de sa reconnaissance que l'utilisation de produits sanguins non traités par la chaleur « ne pouvait plus être justifiée », son approche « normale » en matière d'homologation constituait un manquement au devoir de diligence. La demande d'homologation d'un nouveau médicament a été reçue en juillet 1984. En décembre 1984, la SCCR prévoyait obtenir l'homologation réglementaire en janvier 1985 au plus tard. Or, l'avis de conformité n'a été délivré que le 10 avril 1985.⁸ [trad.]

La juge Macdonald a donc conclu que la SCCR avait un recours légitime de mise en cause contre le gouvernement fédéral. Elle a conclu que la SCCR était responsable de 75% des dommages subis par les demandeurs et que le gouvernement

fédéral était responsable des 25% restants; elle a adjugé les dommages-intérêts en conséquence. La succession Robb s'est vue accorder environ 631 000\$, la succession Rintoul s'est vu accorder environ 392 000\$ et Farrow, qui est toujours en vie, s'est vu accorder la somme de 614 000\$. (Ces chiffres comprennent les montants accordés aux membres de la famille en vertu de la *Loi sur le droit de la famille*, pour leur privation d'orientation, de soins et de compagnie.)

- Richard Elliott

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

¹ *Robb c. Canadian Red Cross Society*, [2000] O.J. n° 2396 (O.L.) (jugement conjoint dans les affaires *Robb c. CRC et al*, *Rintoul c. CRC et al*, et *Farrow c. CRC et al*).

² *Ibid.*, au par. 4.

³ *Ibid.*, au par. 72.

⁴ *Ibid.*, au par. 73.

⁵ Pour un résumé, voir : R. Elliott, « Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada en 1999 (partie 1) », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 24, à la p. 26.

⁶ *Ibid.*, aux par. 74-75.

⁷ *Ibid.*, aux par. 88-89.

⁸ *Ibid.*, aux par. 139-40, 146.

Un tribunal approuve la proposition finale en faillite de la Croix-Rouge pour indemniser les victimes du sang

Après deux années de négociations, la Société canadienne de la Croix-Rouge, insolvable, a reçu le 14 septembre 2000 l'homologation judiciaire de sa proposition pour indemniser les victimes de la tragédie du sang contaminé au Canada (et pour payer d'autres créanciers).¹

En 1998, la Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR) a reconnu que ses dettes éventuelles dépassaient de loin ses actifs et sa capacité de payer ses dettes, si bien qu'elle a demandé au tribunal la protection de la loi sur la faillite. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, qui étaient – et sont encore – susceptibles d'être tenus responsables

pour leur rôle dans la mauvaise administration du système d'approvisionnement en sang, ont décidé que le contrôle et la gestion de l'approvisionnement en sang au Canada devaient être transférés à une nouvelle entité et ils ont imposé comme condition de ce transfert que la SCCR obtienne la protection de la loi sur la faillite. Le produit de la vente des actifs de la SCCR ayant trait au système d'approvisionnement en sang aux nouvelles agences (la Société canadienne du sang et Héma Québec) devait servir à indemniser les victimes du sang et des produits sanguins contaminés.

Cette protection a été accordée, ce qui a suspendu les demandes contre la Croix-Rouge pendant les négociations. Les négociations ont également porté sur d'autres procédures intentées contre la Croix-Rouge et les divers gouvernements – notamment des recours collectifs en Ontario, au Québec et en Colombie-Britannique – et sur la négociation d'une entente plus large entre les gouvernements et les personnes infectées par des transfusions de sang *entre 1986 et 1990*.

À la suite de ce dernier règlement, en vertu de la proposition présentée par la Croix-Rouge au tribunal pour homologation, le produit de la vente de ses actifs relatifs au système d'approvisionnement en sang servira principalement à satisfaire les demandes des personnes infectées *avant 1986 et après 1990*. Ces sommes sont complétées par des contributions négociées avec divers codéfendeurs dans les diverses poursuites (et les compagnies d'assurances).

En vertu de la proposition, les demandeurs obtiendront 100% des demandes prouvées jusqu'à concurrence

de 10 000\$, et 67% du montant de toute demande prouvée qui dépasse ce montant. La proposition établit également une fiducie de 79 millions de dollars pour les demandeurs qui ont eu des transfusions, ce qui permettra de fournir environ 63 millions de dollars aux demandeurs, dans les recours collectifs, qui alléguent avoir contracté une infection avant 1986 ou après 1990; 13,7 millions de dollars pour les personnes infectées par le VIH; 1 million de dollars pour les demandeurs d'un recours collectif alléguant l'infection à l'hépatite C de sang obtenu de détenus américains; 600 000\$ pour les demandeurs infectés par la maladie de Creutzfeld-Jakob et 500 000 \$ pour les demandeurs qui ont intenté des demandes liées à des transfusions mais qui ne sont pas couvertes par ailleurs.

Le juge Blair de la Cour supérieure de justice de l'Ontario a parlé « de la profonde tragédie humaine et institutionnelle qui a donné lieu à la restructuration de la Croix-Rouge canadienne », et il a fait remarquer que « la tradition et la réputation honorables qu'a toujours connu [la Croix-Rouge] ont été gravement souillées ces dernières années [...] Malheureusement, pour plusieurs, le symbole bien connu de la Croix-Rouge est devenu un 'symbole de mort'. Le tribunal ne peut rien faire qui puisse guérir ces maladies et ramener à la vie ceux et celles qui sont morts. »

Soulignant que toutes les catégories de créanciers - y compris les demandeurs ayant subi des transfusions - ont voté massivement en faveur de l'acceptation de la proposition, le juge Blair a lui-même conclu que la proposition était équitable et raisonnable et qu'elle équilibrait les

intérêts divergents « de façon équitable ». Il a également fait remarquer que la proposition

permettra à la Croix-Rouge canadienne de continuer à exercer ses activités humanitaires non liées au sang. Plusieurs victimes de ces terribles maladies du sang ressentent une colère et de l'amertume profondes envers la SCCR. Pour ces victimes, il est injuste que des milliers de personnes aient été empoisonnées par du sang contaminé alors que la SCCR peut continuer à exercer ses autres activités. On peut comprendre ces sentiments. Toutefois, la SCCR continue d'employer environ 7 000 Canadiens dans d'autres aspects de son travail et elle fait des contributions importantes à la société par ses efforts humanitaires. Il est donc important qu'elle puisse continuer ses travaux si cette proposition est mise en œuvre.

- *Richard Elliott*

Les trois volumes du rapport final de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (la commission Krever) sont disponibles sur le site Web de Santé Canada, <www.hc-sc.gc.ca>.

¹ *Re Canadian Red Cross Society*, [2000] O.J. n° 3421 (S.C.J.) (Q.L.).

La Cour suprême entendra l'appel dans une demande en négligence contre la Croix-Rouge relativement au VIH

Comme nous l'avons vu dans un reportage précédent, en mars 1999, la Cour d'appel de l'Ontario a rendu public son jugement conjoint dans deux affaires contre la Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR), poursuivie pour négligence dans la sélection des donneurs de sang au milieu des années 80, qui a entraîné l'infection à VIH des deux demandeurs.¹ Dans l'affaire *Osborne*,² le tribunal a conclu que la SCCR avait été négligente parce qu'en décembre 1984, le document écrit et le questionnaire de sélection des donneurs de sang « ne constituaient pas une mesure raisonnable pour protéger la sécurité du sang et des produits sanguins fournis par la SCCR ». Dans l'affaire *Walker*, la demande était fondée sur un don de sang fait en septembre 1983. Bien que le juge de première instance ait débouté M^{me} Walker, la Cour d'appel a infirmé ce jugement, affirmant qu'elle n'avait « aucune difficulté » à conclure que la SCCR avait fait défaut de mettre en application dans les cliniques de dons de sang un programme qui aurait permis d'écartier les donneurs à « risque élevé » séropositifs au VIH.³

La SCCR a interjeté appel des jugements *Walker* et *Osborne* à la Cour suprême du Canada.⁴ Le pourvoi a été entendu le 7 novembre 2000, mais la Cour a réservé son jugement.

1 Voir R. Elliott, « Le VIH/sida devant les tribunaux canadiens en 1999 : partie 1 », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 24-28, à la p. 26.

2 *Osborne c. Canadian Red Cross Society et al* (1997), 43 O.R. (3d) 461, 39 C.C.L.T. (2d) 1 (C. Ont. div. gén.), conf. [1999] O.J. n° 644 (Q.L.) (C.A.).

3 *Walker Estate c. York Finch General Hospital et al* (1997) 43 O.R. (3d) 461, 39 C.C.L.T. (2d) 1 (C. Ont. div. gén.), inf. par [1999] O.J. n° 644 (Q.L.) (C.A.).

4 [1999] S.C.C.A. 228 (Q.L.); [1999] S.C.C.A. 229 (Q.L.).

Jugements récents concernant la marijuana utilisée à des fins médicales et non médicales

Au cours des derniers mois, on a observé d'importants gains de cause mais également des déceptions, dans des litiges portant sur les prohibitions pénales de la marijuana au Canada. Quatre affaires sont résumées ci-dessous – deux portent sur des demandes relatives à la marijuana utilisée à des fins médicales et les deux autres portent sur l'utilisation à des fins récréatives.

Affaire *Wakeford* : la Cour rejette une demande d'exemption pour fournisseur de soins et pour l'approvisionnement sûr d'un médicament

Depuis mai 1999, Jim Wakeford (qui vit avec le VIH) a obtenu une exemption qui le met à l'abri de poursuite pour possession ou culture de marijuana. Toutefois, comme il ne peut cultiver suffisamment de marijuana pour répondre à ses besoins, il dépend de ceux qui lui dispensent des soins pour lui procurer

illégalement de la marijuana. Le ministre fédéral de la Santé n'a pas accordé d'exemption qui mettrait ses soignants à l'abri de poursuite et, de fait, deux de ses fournisseurs ont été accusés de trafic de drogue pour lui en avoir procuré.¹ Par ailleurs, Wakeford est préoccupé par les

risques que d'éventuelles impuretés d'un produit acheté illégalement peuvent causer à la santé d'une personne atteinte d'immunodéficience.

Toutefois, en mai 2000, la Cour supérieure de justice de l'Ontario a jugé que pour faire contrôler judiciairement le défaut du ministre d'accorder une exemption à ses fournisseurs de soins, il faudrait que Wakeford s'adresse à la Cour fédérale du Canada.² Pour ce qui est de l'allégation de Wakeford selon laquelle le gouvernement violait ses droits, garantis par la *Charte*, à la liberté et à la sécurité de la personne en ne fournissant pas un approvisionnement sûr de la drogue, le tribunal a noté que Santé Canada avait fait des démarches pour trouver une source de marijuana de qualité contrôlée pour la recherche et pour initier des essais cliniques sur ses vertus médicinales.³

Vu que le gouvernement ne dispose pas, au Canada, d'une source de marijuana licite, que les démarches du gouvernement en vue de procéder à des essais cliniques de la marijuana vont bon train, que M. Wakeford n'a pas de réelles difficultés à obtenir de la marijuana et que cette drogue n'est pas le seul moyen dont dispose M.

Wakeford pour améliorer sa qualité de vie, le défaut, par le gouvernement, de fournir de la marijuana directement à M. Wakeford n'enfreint pas les principes de justice fondamentale. [...] Pour se conformer aux principes de justice fondamentale, il n'est pas nécessaire d'avoir un système parfait de gouvernement qui est tenu de satisfaire les désirs et exigences de ses citoyens, même dans le domaine de la santé personnelle. [trad.]⁴

Wakeford et ses avocats ont critiqué le jugement qui, selon eux, « créait des entraves de procédure qui empêchaient les malades de revendiquer leurs droits constitutionnels », plaidant que Wakeford était une personne malade et non « un cobaye de laboratoire ». On s'attend à ce que l'appel de Wakeford soit entendu avant la fin de l'année 2000.⁶

Affaire Parker : la Cour d'appel juge inconstitutionnelle la prohibition de la marijuana utilisée à des fins médicales

Terry Parker était accusé, en vertu de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* (art. 4), de possession de marijuana qu'il cultivait pour contrôler ses graves crises d'épilepsie. Au procès, la Cour a rejeté les accusations, statuant que la prohibition violait ses droits constitutionnels⁷. Le 31 juillet 2000, la Cour d'appel de l'Ontario a rejeté l'appel du ministère public dans un arrêt unanime et sans équivoque critiquant l'injustice de la prohibition pénale de la marijuana utilisée à des fins médicales.⁸

Le droit à la liberté

La Cour d'appel a accepté l'argument de Parker selon lequel la prohibition pénale violait son droit à la « liberté » et son droit à ce qu'il ne soit porté atteinte à sa liberté « qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale. » Ces droits sont protégés en vertu de l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Premièrement, la menace de poursuites pénales et la possibilité d'emprisonnement équivalent en soi à un risque d'atteinte à la

« Les lois relatives à la marijuana obligent Parker à choisir entre la commission d'un crime pour obtenir un traitement médical efficace et un traitement inadéquat. » [trad.]

liberté et doivent donc être conformes aux principes de justice fondamentale. Deuxièmement, puisqu'il s'agit en l'espèce d'une affaire de droit criminel (vu que l'État cherche à limiter le choix des traitements de quelqu'un par la menace de poursuites pénales), la liberté comprend le droit de prendre des décisions qui revêtent une importance fondamentale pour sa personne. L'atteinte à ce droit doit également être conforme aux principes de justice fondamentale. J'ai peu de difficulté à conclure que le choix d'un médicament pour soulager les effets d'une maladie pouvant entraîner la mort représente une telle décision. [trad.]⁹

Droit à la sécurité de la personne

S'appuyant sur une série d'arrêts de la Cour suprême du Canada (et en particulier l'arrêt de 1988 qui protège le droit de la femme de se faire avorter¹⁰), la Cour d'appel a conclu qu'il y avait également eu atteinte au droit à la « sécurité de la personne » de Parker.

[...] la privation, au moyen d'une sanction pénale, d'accès à des médicaments nécessaires au traitement d'une condition pathologique qui menace la vie ou la santé constitue une atteinte à la *sécurité de la personne* [...].

Le fait de priver un patient de médicaments dans une telle situation, par une sanction pénale, [...] constitue une atteinte grave à l'intégrité physique et psychologique. Les lois relatives à la marijuana obligent Parker à choisir entre la commission d'un crime pour obtenir un traitement médical efficace et un traitement inadéquat. [trad.]¹¹

La Cour s'est penchée uniquement sur la question de la prohibition pénale et a expressément évité de traiter « la question beaucoup plus difficile à savoir si l'impossibilité de se procurer des médicaments est attribuable à l'inaction du gouvernement, plutôt qu'à des sanctions pénales, constituerait une atteinte à la sécurité de la personne. » [trad.]¹²

« Principes de justice fondamentale »

La Cour s'est ensuite demandé si l'atteinte à la liberté et à la sécurité de la personne de Parker était conforme aux « principes de justice fondamentale ». Pour donner un « contenu juridique » à l'application de ce principe, la Cour a examiné la common law du Canada, l'histoire de la prohibition légale de la marijuana et le droit international.

La common law canadienne

La Cour a souligné qu'en vertu de la doctrine du consentement éclairé en common law, il est bien établi que le consentement éclairé comprend non seulement le droit de refuser un traitement médical, mais également le droit de choisir parmi diverses formes de traitements. En outre, la défense de *nécessité*, reconnue en common law pénale, peut être invoquée au soutien d'une demande pour avoir accès à des médicaments ayant

La Cour a invoqué le droit à la santé en vertu des traités internationaux des droits de la personne pour annuler une loi draconienne contre la drogue qui brime l'accès au traitement.

une valeur thérapeutique, même si ces médicaments sont prohibés.

Historique de la prohibition au Canada

Faisant état de l'histoire de la prohibition de marijuana au Canada énoncé dans l'affaire *Clay* (voir ci-dessous), la Cour a conclu que « la réglementation de la marijuana a une histoire très courte et n'a pas de fondement important dans notre tradition juridique. Il s'agit en fait d'une histoire gênante fondée sur une mauvaise information et le racisme. » [trad.]¹³ La Cour a également noté qu'en 1999, la Chambre des communes avait, par une majorité écrasante, adopté une résolution pressant le gouvernement de légaliser l'utilisation médicale de la marijuana et d'établir des essais cliniques et un approvisionnement légal de la drogue.

Les traités internationaux n'obligent pas les États à prohiber la marijuana utilisée à des fins médicales

La Cour a également rejeté l'allégation du gouvernement comme quoi il avait les mains liées par les traités internationaux :

En l'espèce, le ministère public affirme que l'un des objectifs de la prohibition de la marijuana est de satisfaire aux obligations qui incombent au Canada en vertu de traités internationaux relatifs

au contrôle des drogues illicites. Il est donc ironique que le préambule de la convention internationale qui a mené à la promulgation de la *Loi* [canadienne] *sur les stupéfiants* [la *Convention unique sur les stupéfiants, 1961*] reconnaisse ce qu'affirme Parker – c'est-à-dire « que l'usage médical des stupéfiants demeure indispensable pour soulager la douleur et que les mesures voulues doivent être prises pour assurer que des stupéfiants soient disponibles à cette fin. » [trad.]¹⁴

La Cour a effectivement reconnu que les traités internationaux postérieurs à la Convention de 1961 avaient été plus restrictifs pour ce qui est du contrôle des stupéfiants et des substances psychotropes (y compris la marijuana). Toutefois, elle a également conclu que ces traités n'obligeaient pas le gouvernement à prohiber complètement la marijuana pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en vertu de ces traités. La *Convention* [de l'ONU] *de 1971 sur les substances psychotropes* permet l'utilisation de drogues illicites à des fins médicales limitées par des personnes dûment autorisées. En outre, la *Convention de 1988 contre le trafic illicite de stupéfiants et de substances psychotropes* oblige les États à interdire la possession de la marijuana, « sous réserve des principes constitutionnels et des notions fondamentales de leur régime juridique. » La Cour a donc conclu que « la prohibition de la possession ou de la culture de la marijuana pour l'usage personnel à des fins médicales n'aide pas l'État à satisfaire à ses obligations internationales. »¹⁵ De toute façon, a fait remarquer la Cour, la Constitution du Canada l'emporte sur les obligations issues de traités.¹⁶

La Cour d'appel a également souligné – ce qui est tout aussi encourageant – « qu'en examinant les obligations qui incombent au Canada en vertu de traités, l'on doit également se rappeler que le Canada est aussi partie au *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*. » [trad.]¹⁷ L'article 12 de ce traité dispose que les signataires « reconnaissent le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique ou mental qu'elle soit capable d'atteindre », et que pour assurer le plein exercice de ce droit, les États qui signent le traité *doivent* prendre les mesures nécessaires pour « la création de conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie. » Il est révélateur qu'un tribunal canadien invoque un traité international des droits de la personne – en particulier un traité qui protège les droits économiques et sociaux (des droits moins bien définis) – pour annuler des lois excessivement draconiennes contre la drogue en tant qu'atteinte au droit fondamental à la santé.

Conclusion de la Cour : empêcher l'accès au traitement par le droit pénal viole des droits constitutionnels

En s'appuyant sur toutes ces considérations, la Cour a conclu ce qui suit :

Le recours à une prohibition pénale pour empêcher quelqu'un d'avoir accès à un médicament alors que l'intéressé en a besoin pour traiter un état qui menace sa vie et sa santé est contraire à nos notions de justice. Une telle prohibition est incompatible avec le principe du caractère sacré de la vie [...]. Par ailleurs, le fait de permettre l'accès à des médicaments qui peuvent soulager les

« Le recours à une prohibition pénale pour empêcher quelqu'un d'avoir accès à un médicament alors que l'intéressé en a besoin pour traiter un état qui menace sa vie et sa santé est contraire à nos notions de justice. » [trad.]

symptômes débilissants d'une maladie est compatible avec l'idée que l'on se fait couramment de l'objectif des soins médicaux adéquats. [trad.]¹⁸

Le droit à la sécurité de la personne ne saurait dépendre de la discrétion ministérielle

Le gouvernement a plaidé que sa prohibition pénale pouvait être maintenue parce qu'il y avait trois moyens légaux par lesquels Parker pouvait posséder de la marijuana :

- a) Santé Canada pourrait homologuer la marijuana comme nouveau médicament à être fabriqué pour la vente au Canada;
- b) Parker pourrait faire une demande au Programme d'autorisation des médicaments d'urgence (maintenant appelé le Programme d'accès spécial) de Santé Canada;
- c) Parker pourrait demander au ministre de la Santé une exemption qui le mettrait à l'abri de poursuites en vertu de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* (art. 56).

La Cour a rejeté les deux premières possibilités comme non existantes. Puisque aucun fabricant n'a cherché à obtenir l'homologation pour la marijuana en tant que « nouveau médicament » pour vente au Canada,

il n'en existe aucune source légale. En outre, le processus d'obtention d'une telle homologation prend du temps et coûte cher, ce qui signifie que Parker lui-même ne pourrait l'obtenir. En pratique, il ne peut invoquer cette défense à la responsabilité criminelle. Le même problème existe pour ce qui est de la proposition selon laquelle Parker pourrait obtenir de la marijuana dans le cadre du Programme d'accès spécial : il n'existe aucune source autorisée.

La Cour a également conclu que la troisième option n'était pas conforme à la Constitution :

[L'article 56] confère au ministre un pouvoir discrétionnaire absolu fondé sur son appréciation quant à savoir si des « raisons médicales [...] justifient » une exemption [...] Même si le ministre était d'avis que le demandeur avait satisfait à l'exigence de nécessité médicale, la loi n'oblige pas le ministre à accorder une exemption. L'article prévoit seulement que le ministre « peut » accorder une exemption. [...] De fait, la question de savoir si Parker sera privé ou non de la sécurité de sa personne dépend entièrement de l'exercice du pouvoir discrétionnaire du ministre. Bien que cela puisse constituer un cadre législatif suffisant pour réglementer l'accès à la marijuana à des fins scientifiques, il est contraire à la justice fondamentale si la sécurité de la personne est en jeu. [...] Le droit de prendre des décisions qui revêtent une importance personnelle fondamentale comprend le choix du médicament pour soulager les effets d'une maladie qui met la vie en danger. Il est contraire au principe de justice fondamentale de soumettre cette

décision à une discrétion ministérielle absolue. [trad.]¹⁹

La violation des droits garantis par la *Charte* n'est pas justifiée

La Cour s'est demandée si le gouvernement pouvait justifier l'atteinte aux droits de Parker en vertu de l'article 1 de la *Charte* qui permet « des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique. » La Cour a conclu que « les pleins pouvoirs discrétionnaires conférés au ministre » créent une norme « si vague qu'elle est incompréhensible » [trad.] et qu'il n'existe pas de protection suffisante garantissant que le droit constitutionnel de Parker ne fasse pas l'objet d'atteinte plus importante que ce qui est nécessaire. Il ne pourrait donc pas s'agir d'une « limite raisonnable » à ses droits.

En outre, la prohibition large ne répondait pas à l'exigence selon laquelle il fallait porter « le moins possible atteinte » aux droits de Parker : « Il n'est pas nécessaire de poursuivre des gens comme Parker qui ont besoin de marijuana à des fins médicales pour atteindre les trois objectifs identifiés par le ministère public : la prévention d'un préjudice, les obligations au regard des traités internationaux et le contrôle du commerce des drogues illicites. Il existe des moyens moins attentatoires pour atteindre ces objectifs. » [trad.]²⁰

Réparation ordonnée par la Cour

Ayant statué en faveur de Parker sur toutes les questions constitutionnelles, la seule question sur laquelle la Cour d'appel n'était pas en accord avec le juge de première instance avait trait à la réparation appropriée

en l'espèce. Plutôt que d'interpréter la loi pour y ajouter l'exemption médicale, la Cour d'appel de l'Ontario a décidé de déclarer invalide l'article en entier de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* qui prohibe la possession de marijuana. Toutefois, la Cour a accepté de suspendre ce jugement déclaratoire pendant douze mois pour donner au Parlement l'occasion d'adopter une loi de remplacement. Entre-temps, la Cour a statué que Parker avait droit à une exemption constitutionnelle à l'égard de l'infraction de possession.

Développements subséquents

À la suite de cet arrêt, la ministre fédérale de la Justice Anne McLellan a affirmé qu'elle était disposée à examiner la possibilité de décriminaliser la marijuana en général (du moins pour de petites quantités). Le 29 septembre 2000, le ministère de la Justice a annoncé qu'il n'interjetterait pas appel de l'arrêt *Parker*.²¹ Il reste à voir quelle loi le gouvernement promulguera avant la fin de juillet 2001 (l'expiration du délai de 12 mois fixé par la Cour). Il semble peu probable que le gouvernement se contente de laisser annuler complètement la prohibition de la marijuana, compte tenu des arrêts *Clay* et *Malmo-Levine*, analysés ci-dessous.

À la fin de septembre 2000, le ministre de la Santé Allan Rock a promis que d'ici un an, un approvisionnement en marijuana contrôlé par l'État serait produit et que des règlements fédéraux régissant l'utilisation thérapeutique seraient adoptés.²² Toutefois, les poursuites judiciaires continuent entre-temps. Le 15 septembre 2000, un homme de Vanier ayant le VIH et l'épilepsie a déposé une requête à la Cour

fédérale du Canada pour obtenir une ordonnance judiciaire l'autorisant à importer de la marijuana parce qu'il ne peut pas lui-même en cultiver en quantité suffisante.²³

Deux tribunaux d'appel maintiennent la prohibition de la marijuana utilisée à des fins récréatives : affaires *Malmo-Levine* et *Clay*

Affaire Malmo-Levine : un militant de la C.-B. pour la marijuana interjette appel de sa condamnation à la Cour suprême

En juin 2000, la Cour d'appel de la C.-B. a rendu jugement dans l'affaire *Malvo-Levine*, rejetant une contestation constitutionnelle contre la prohibition pénale au Canada de la simple possession de marijuana.²⁴ L'intimé est un militant pour la liberté de consommation de la marijuana qui a plaidé que l'interdiction de posséder de la marijuana violait le droit à la liberté et à la sécurité de la personne protégé par l'article 7 de la *Charte*. En particulier, il a soutenu que

l'État n'a pas le droit de limiter la liberté personnelle d'un individu à moins que celui-ci ne cause un préjudice à autrui ou à la société en général. Par conséquent, l'État n'a pas le droit d'emprisonner des personnes pour des activités qui ne font du tort qu'à elles-mêmes. [...] La possession ou la consommation de marijuana peut, dans certains cas, avoir des effets nocifs pour le fumeur, mais ne cause pas de préjudice à autrui. Le fait d'emprisonner quelqu'un pour possession de marijuana violerait donc le « principe du préjudice » de la même manière que si l'on

emprisonnait quelqu'un pour avoir consommé de la caféine ou des aliments gras. [trad.]²⁵

La Cour a rejeté cet argument, statuant que tant qu'il existait « une crainte fondée de préjudice » à d'autres individus ou à la société, il est conforme aux principes de justice fondamentale que le Parlement ait recours au droit criminel. La Cour a adopté cette norme après avoir examiné divers arrêts importants de tribunaux canadiens, en particulier l'arrêt *Butler*, de 1992, dans lequel la Cour suprême a jugé que le Parlement pouvait porter atteinte à la liberté d'expression en criminalisant « l'obscénité » s'il avait un « un motif raisonnable de conclure qu'il s'ensuivra un préjudice. » (La Cour d'appel s'est également appuyée sur l'arrêt *Cuerrier*, de la Cour suprême, pour l'application de ce critère, un arrêt dans lequel il a été jugé qu'il n'était pas nécessaire d'invoquer un préjudice réel, seulement un « risque important » de préjudice, pour invoquer le droit criminel. Cet arrêt portait sur la responsabilité criminelle d'un homme séropositif qui a eu des rapports sexuels non protégés sans avoir divulgué son infection.)

La Cour a conclu :

l'atteinte à la liberté des appelants [...] est conforme au principe du préjudice. Je reconnais que, d'après la preuve, la marijuana ne pose pas de risque important. Toutefois, ce risque n'a pas à être important pour que le Parlement agisse. Il appartient au Parlement de décider quel niveau de risque est acceptable et quel niveau de risque exige que des mesures soient prises. La seule obligation qu'impose la *Charte* est qu'il existe « une

crainte fondée de préjudice » qui ne soit pas insignifiante ou sans importance. Les appelants ne m'ont pas convaincu qu'il n'existe aucun préjudice semblable en l'espèce.²⁶ [trad.]

La Cour a donc maintenu la condamnation de Malmo-Levine. Cet arrêt a été porté en appel à la Cour suprême du Canada.²⁷

Affaire Clay : la condamnation d'un propriétaire de magasin est maintenue

Dans un arrêt très similaire, rendu deux mois plus tard, la Cour d'appel de l'Ontario a elle aussi entériné la prohibition pénale de la possession de la marijuana utilisée à des fins récréatives, dans l'arrêt *Clay*²⁸ (rendu en même temps que son arrêt *Parker*). Christopher Clay, le propriétaire d'un magasin qui fait la vente de produits du chanvre, de pipes à marijuana et de plants de cannabis a été accusé de trafic de marijuana et de possession à des fins de trafic. Il a contesté la constitutionnalité de la loi, mais a été débouté à son procès. Le 31 juillet 2000, il a également été débouté en appel.

La Cour d'appel a souscrit aux conclusions de fait du juge du procès, notamment les suivantes :

- a) la consommation de marijuana est relativement inoffensive si on la compare à la consommation de « drogues dures », de tabac et d'alcool;
- b) il n'existe aucune preuve fondée, à l'effet que la marijuana causerait des dommages physiques ou mentaux irréversibles ou qu'elle entraînerait la psychose;
- c) la marijuana ne crée pas d'accoutumance et il est peu probable qu'elle conduise à la consumma-

tion de drogues dures chez la grande majorité des consommateurs;

- d) la marijuana ne rend pas les gens plus agressifs ou violents et il n'existe aucune preuve qu'elle soit une cause de criminalité;
- e) on ne rapporte aucun décès lié à la consommation de marijuana et les coûts de santé liés à sa consommation sont négligeables en comparaison avec les coûts imputables à la consommation de tabac et d'alcool.

Malgré ces conclusions, la Cour a également reconnu que « le préjudice réel et éventuel causé par la consommation de marijuana demeure encore incertain. » [trad.]²⁹

Clay a plaidé que le droit de consommer des substances enivrantes dans l'intimité du chez-soi est un aspect fondamental de l'autonomie personnelle et de la dignité humaine protégées par la *Charte*. La Cour suprême du Canada a statué que le droit de la liberté et à la sécurité de la personne va jusqu'à comprendre la prise de décisions « d'importance fondamentale pour sa personne » et le droit « de faire des choix relatifs à son propre corps. »

Toutefois, la Cour a rejeté cet argument. Elle a affirmé que la décision de Clay de consommer de la marijuana à des fins récréatives n'est pas une décision « fondamentale à la dignité humaine » et que les jugements qui protègent le droit de prendre des décisions relatives aux soins médicaux sont « d'un tout autre ordre que le droit de s'enivrer dans l'intimité du chez-soi. » [trad.]³⁰ Toutefois, la Cour n'a pas expliqué pourquoi le droit de faire des choix relatifs à son propre corps devrait se limiter aux cas où des conséquences médicales graves sont en jeu (p. ex.

l'accès à des services d'avortement ou au suicide assisté).

À l'instar de Malmö-Levine, Clay a plaidé que le « principe du préjudice » est un principe de justice fondamentale – autrement dit, qu'il ne faut pas avoir recours au droit criminel à moins de motifs raisonnables de conclure que la prohibition vise une conduite préjudiciable. Toutefois, la Cour ontarienne a souscrit à l'approche adoptée par la Cour de la C.-B. dans l'affaire *Malmö-Levine* selon laquelle le Parlement avait le droit de criminaliser la possession de marijuana tant qu'il y avait « un motif raisonnable de conclure qu'il s'ensuivra un préjudice ». La Cour a également accepté l'argument selon lequel les conventions internationales « obligeaient » le Canada à interdire la marijuana sauf dans des situations particulières (p. ex. l'utilisation médicale demandée dans l'affaire *Parker*).

- Richard Elliott

Pour d'autres ressources et renseignements sur la marijuana utilisée à des fins médicales et les politiques en matière de drogue en général, voir la Canadian Foundation for Drug Policy (www.cfdp.ca); le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies (www.ccsa.ca); le Canadian Harm Reduction Network (www.canadian-harmreduction.com); le Marijuana Policy Project (www.mpp.org); le Drug Reform Coordination Network (www.drcnet.org); le Lindesmith Center - Drug Policy Foundation (www.lindesmith.org); l'International Harm Reduction Network (www.global-voice.org). Voir également le rapport du Réseau juridique canadien VIH/sida intitulé *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*, le volume supplémentaire de trois documents de fond qui l'accompagnent (des analyses du point de vue du droit, des politiques et de l'éthique) et la série de feuillets d'information qui les résument, tous accessibles à <<http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/themes/loisdrogues.htm>>.

¹ C. Cunningham, « PWA caregivers arrested », *Xtra*, 18 mai 2000, 20.

² *Wakeford c. Canada*, [2000] O.J. n° 1479 (S.C.J.) (Q.L.).

³ Santé Canada, (communiqué de presse), « Santé Canada établira une source de marijuana de qualité contrôlée pour la recherche », 5 mai 2000 (www.hc-sc.gc.ca);

⁴ *Wakeford c. Canada*, *supra*, note 2, aux par. 45-47.

⁵ B. Rogers, « AIDS victim wants to appeal ruling Ottawa can't be forced to give him medicinal pot », *The Lawyers Weekly*, 2 juin 2000, 22.

⁶ *Ibid.*: T. Tyler, « First medical marijuana crop harvested », *Toronto Star*, 30 septembre 2000, A8.

⁷ *R c. Parker* (1997), 12 C.R. (5th) 251, [1997] O.J. n° 4923 (Prov Ct) (Q.L.).

⁸ *R c. Parker* (2000), 49 O.R. (3d) 481 (CA), (2000) 146 CCC (3d) 193, [2000] O.J. n° 2787 (Q.L.).

⁹ *Ibid.*, à O.R. 513 (par. 92).

¹⁰ *R c. Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30.

¹¹ *Parker*, *supra*, note 8, à O.R. 514 (par. 97) et O.R. 518 (par. 107).

¹² *Ibid.*, à O.R. 514 (note 6).

¹³ *Ibid.*, à O.R. 524-25 (par. 126).

¹⁴ *Ibid.*, à O.R. 526 (par. 129).

¹⁵ *Parker*, *supra*, note 8, à O.R. 53-32 (par. 147).

¹⁶ *Canada (Attorney-General) c. Ontario (Attorney-General)*, [1937] AC 326 (C.P.).

¹⁷ (1976), 993 R.T.N.U. 3.

¹⁸ *Parker*, *supra*, note 8 à O.R. 528 (par. 137-38).

¹⁹ *Parker*, *supra*, note 8 à O.R. 542-45 (par. 178-79, 184-85, 188).

²⁰ *Ibid.*, à O.R. 547 (par. 194). La Cour a cité la législation de Californie et d'Hawaï comme exemples de la manière de concilier ces objectifs avec les besoins des patients qui doivent obtenir de la marijuana. Ces deux lois sont annexées à l'arrêt *Parker* de la Cour d'appel de l'Ontario.

²¹ « Pot ruling won't be appealed: Ottawa will not fight Ontario court striking down marijuana law », *Toronto Star*, 30 septembre 2000, A8.

²² L. Chwialkowska, « Ottawa will grow, supply pot for use by the sick: Rock » *National Post*, 25 septembre 2000.

²³ D. Stonehouse, « Man with HIV wants right to import drug » *Ottawa Citizen*, 16 septembre 2000.

²⁴ *R c. Malmö-Levine*, 2000 B.C.C.A. 335, 145 C.C.C. (3d) 225, [2000] B.C.J. n° 1095 (Q.L.).

²⁵ *Ibid.*, aux par. 100-101.

²⁶ *Ibid.*, au par. 158.

²⁷ [2000] S.C.C.A. n° 361 (Q.L.); bulletin de la C.S.C. 2000, p. 1434.

²⁸ *R c. Clay* (2000), 49 O.R. (3d) 577, 146 CCC (3d) 276, [2000] O.J. n° 2788 (CA) (Q.L.).

²⁹ *Ibid.*, au par. 10.

³⁰ *Ibid.*, au par. 13.

NOUVELLES CANADIENNES

Un comité recommande d'importants amendements à la loi fédérale anti-discrimination

Dans un rapport rendu public le 23 juin 2000, le Comité d'examen mandaté par la ministre fédérale de la Justice d'examiner la *Loi canadienne sur les droits de la personne* a déposé des recommandations réjouissantes, pour améliorer le contenu de la Loi et le fonctionnement de la Commission canadienne des droits de la personne. Trois d'entre elles revêtent une importance particulière : la recommandation que la « condition sociale » soit ajoutée aux motifs de discrimination illicite énumérés dans la Loi; la recommandation que « la Commission canadienne des droits de la personne soit chargée de surveiller l'observation par le gouvernement fédéral, des traités internationaux sur les droits de la personne inclus dans sa législation et d'en faire rapport au Parlement et au Comité des droits de l'homme des Nations Unies »; et celle que « l'identité sexuelle soit ajoutée à la liste des motifs de discrimination illicite dans la Loi ».

Interdire la discrimination fondée sur la « condition sociale »

Le Comité d'examen a recommandé que la « condition sociale » soit ajoutée à la liste des motifs de discrimination illicite, dans la *Loi canadienne sur les droits de la personne*. Il a observé que le Québec est la seule province qui interdit, dans sa loi anti-discrimination, le motif de la condition sociale. D'autres juridictions offrent des protections plus limitées, en fonction de « l'origine sociale » (Terre-Neuve), de la « source de revenu légal » (Nouvelle-Écosse, Alberta, Colombie-Britannique, Manitoba, Île du Prince-Édouard et Yukon) ou d'un « reçu d'aide publique » (Ontario, Saskatchewan). Cependant, la protection assurée est souvent limitée – p. ex., à interdire la discrimination dans le logement au motif qu'une personne touche des prestations d'aide sociale.

Le Comité a rapporté :

Au cours de nos consultations, nous avons entendu parler de pauvreté davantage que de toute autre question. ... Nos travaux de recherche et les mémoires

qu'on nous a présentés font abondamment la preuve d'une vaste discrimination fondée sur les diverses caractéristiques qui se rattachent à la condition sociale, comme la pauvreté, le faible niveau d'instruction, l'absence de domicile fixe et l'analphabétisme. [...] Nous croyons essentiel de protéger contre la discrimination les personnes les plus démunies de la société canadienne. [...] En fait, la meilleure façon de combattre la pauvreté et le désavantage reste l'initiative privée et publique en vue d'améliorer les conditions des défavorisés économiques et sociaux.¹

Le Comité a donc recommandé d'adopter une définition de « condition sociale » semblable à celle de la Charte québécoise que les cours et tribunaux ont clarifiée comme suit :

La définition de la « condition sociale » comprend un aspect objectif. La position d'une personne dans la société est souvent déterminée par son occupation, son niveau de revenu ou d'instruction ou ses origines familiales. Elle comprend aussi un aspect subjectif, de par les perceptions qui se rattachent à ces

diverses données objectives. Le plaignant n'a pas à prouver que tous ces facteurs ont influencé la décision de l'exclure. Il lui faudra cependant démontrer que, par suite de l'un ou de plusieurs de ces facteurs, il peut être considéré comme faisant partie d'un groupe socialement identifiable et que c'est dans ce contexte qu'il y a eu discrimination.²

L'objectif est d'éliminer la discrimination basée sur des stéréotypes à l'endroit des démunis, qui sont souvent perçus et traités comme un groupe distinct. Le Comité a cependant formulé une mise en garde :

Il y a des cas au Québec où le motif a été interprété comme interdisant la discrimination contre des individus disposant de revenus au-dessus de la moyenne ou occupant des postes prestigieux. Cela nous semble inopportun pour deux raisons. Premièrement, nous pensons que le but est de protéger ceux qui subissent un désavantage à cause de leur condition sociale. Deuxièmement, nous ne voulons pas proposer un motif trop large. La Loi devrait contenir une définition semblable à la proposition de modification (bien que rejetée) du projet de loi S-11 disant que *la condition sociale* inclut des caractéristiques relatives au désavantage économique ou social.³

Le Comité a clairement dit que le secteur privé devrait être tenu de respecter cette interdiction de discrimination et que, comme la Cour suprême du Canada l'a déjà établi, les autres cours et tribunaux qui devraient se prononcer sur une plainte pour discrimination fondée sur la condition sociale ne devraient pas étendre au secteur privé « le niveau de retenue judiciaire [accordé]

« Ne pas modifier la règle de droit actuelle équivaudrait [...] à nier la situation des transsexuels et continuer d'occulter les problèmes ».

aux grandes décisions gouvernementales portant sur des demandes divergentes de ressources ».

Surveiller le respect des droits économiques, sociaux et culturels

Le Comité a aussi recommandé « que la Commission canadienne des droits de la personne soit chargée de surveiller l'observation par le gouvernement fédéral, des traités internationaux sur les droits de la personne inclus dans sa législation et d'en faire rapport au Parlement et au Comité des droits de l'homme des Nations Unies ». Il n'a toutefois pas recommandé que les droits économiques et sociaux soient enchâssés dans la Loi en tant que droits « applicables », pour le moment. Néanmoins, si une telle recommandation était mise en application, elle présenterait une avenue pour exercer des pressions sur le Canada pour qu'il respecte ses obligations de protéger des droits comme celui à la santé.

Interdire la discrimination fondée sur l'« identité sexuelle »

En outre, le Comité a recommandé que l'« identité sexuelle » soit expressément ajoutée aux motifs interdits de discrimination énumérés dans la loi. Il a fait remarquer que cela allait dans le même sens qu'une recommandation semblable formulée

au gouvernement de la Colombie-Britannique, pour l'amendement de sa loi provinciale sur les droits de la personne, de même que dans le sens d'arrêts judiciaires récents (voir autres articles dans ce numéro). Bien que le Comité ait observé que la pratique de certaines commissions, jusqu'ici, ait été d'accueillir les plaintes de discrimination à l'égard de personnes transgenre au motif du « sexe » ou d'un « handicap », il a précisé que, selon lui,

Ne pas modifier la règle de droit actuelle équivaudrait cependant à nier la situation des transsexuels et continuer d'occulter les problèmes qu'elle suscite. Même si ces questions ont un lien évident avec le sexe, ce motif ne tient peut être pas compte de tous les aspects de l'expérience transsexuelle, surtout de la décision de changer de sexe et la réalisation du passage au sexe opposé. Par ailleurs, considérer l'identité sexuelle comme une déficience semble réduire à une pure question médicale le sentiment d'appartenir au sexe opposé.⁴

- Richard Elliott

¹ Comité de révision de la *Loi canadienne sur les droits de la personne, La promotion de l'égalité – Une nouvelle vision*, 23 juin 2000, p. 120, 122 et 125 (pagination du fichier PDF téléchargé de <www.chrareview.org>).

² *Commission des droits de la personne du Québec c. Gauthier et al* (1993), T.D.P.Q. Montréal, No 500-53-000024-925, accessible à <<http://www2.lexum.umontreal.ca/qctdp/fr/decisions/1993/GAUTHIER.ROU.html>>.

³ *Supra*, note 1, p.126

⁴ *Idem.*, p. 119.

Vers une protection contre la discrimination : victoire pour les personnes transgenre

Le 7 juin 2000, la Cour suprême de la Colombie-Britannique a rejeté la demande de la Vancouver Rape Relief Society (VRRS) d'empêcher que la commission provinciale des droits de la personne entende une plainte selon laquelle elle aurait fait preuve de discrimination contre une femme transgenre.¹ Kimberley Nixon a porté plainte auprès de la Commission des droits de la personne de la C.-B. en août 1995, en alléguant que la VRRS avait refusé son offre de bénévolat parce qu'elle n'était pas née femme.

La VRRS est un organisme qui aide les femmes en situation de crise due à la violence masculine et dont la Commission provinciale des droits de la personne a approuvé en 1977 la politique d'embauche et de bénévolat limitée aux femmes. L'organisme refuse qu'une femme transgenre soit conseillère bénévole; il défend sa décision en affirmant que seule une femme qui a grandi dans l'expérience de fille et de femme aura « les insights correspondants, à l'égard de la relation entre la violence masculine et l'inégalité des femmes, pour aider celles qui sont en crise à cause de la violence masculine ». La VRRS a avancé par ailleurs que des clientes pourraient ne pas être à l'aise avec une conseillère dont certaines pourraient considérer qu'elle n'est ou ne peut pas être une femme.

À plusieurs occasions, le Tribunal des droits de la personne de la C.-B. a tranché à l'effet qu'il est interdit d'exercer de la discrimination contre une personne au motif qu'elle est transsexuelle;² le Tribunal québécois des droits de la personne a fait de même.³ Cependant, avant que la cause de Nixon soit entendue, la VRRS a soumis à la Cour suprême de la C.-B., une demande d'ordonnance empêchant le Tribunal des droits de la personne d'accueillir la demande de Nixon.

Notamment, la VRRS a soutenu que le Tribunal n'avait pas la compétence juridique pour entendre cette plainte puisque, bien que la discrimination au motif du sexe soit interdite par le Code des droits de la personne de la province, son interprétation afin d'y inclure le motif de la « transsexualité » ou de l'« identité sexuelle » irait au delà de l'intention du législateur. Elle a avancé que la législature provinciale

avait l'intention de limiter la discrimination fondée sur le sexe aux questions de discrimination économique et sociale, entre hommes et femmes, qui résultent d'une société dominée par les hommes.⁴

La VRRS a reconnu que les personnes transgenre aussi pouvaient être opprimées et confrontées à la discrimination, mais elle a soutenu que le législateur s'était abstenu d'étendre cette protection à ces personnes et qu'il n'appartenait pas à la Commission provinciale des droits de la personne, ni au

Cela semble être la première cour du Canada à reconnaître clairement que les personnes transgenre sont protégées par les lois sur les droits de la personne interdisant la discrimination au motif du sexe. Un progrès important pour les personnes transgenre du Canada.

Tribunal, de le faire en accordant à la notion de « sexe » une interprétation qui n'a jamais été voulue par le législateur.

La Cour suprême de la province a rejeté cet argument. Premièrement, elle a noté que la législature de la province avait par ailleurs adopté la *Vital Statistics Act*, dont un article affirme que le gouvernement est tenu de modifier la mention du sexe sur l'extrait de naissance de toute personne qui a subi une intervention chirurgicale pour modifier son sexe, et que ceci démontre que

la législature avait l'intention que les personnes transsexuelles post-opératoires, comme Mme Nixon, bénéficient du même statut juridique que les autres personnes de leur sexe après l'opération. Je suis par conséquent d'avis, dans le cas de Mme Nixon, que la conduite qu'elle dénonce comme étant discriminatoire chez la requérante peut justement être considérée comme une allégation de discrimination à son endroit en tant que femme, une plainte qui relève de la compétence juridictionnelle de la Commission et du Tribunal au même titre que celle de toute femme au motif de son apparence.⁵

Deuxièmement, la cour a ajouté que si elle se trompait quant à la signification du *Vital Statistics Act*, elle était tout de même d'avis que l'interdiction de discrimination au motif du sexe, dans le Code, inclut la discrimination fondée sur la transsexualité ou l'identité sexuelle. Elle a conclu ainsi :

Je rejette la prémisse de la requérante selon laquelle, en interdisant la discrimination fondée sur le sexe, le législateur n'avait l'intention de s'opposer qu'aux problèmes sociaux, économiques et politiques entre hommes et femmes. Je rejette aussi l'hypothèse que son défaut d'amender [...] le Code afin d'y inclure expressément l'identité sexuelle ou la transsexualité parmi les motifs énumérés de discrimination illicite puisse être considéré signifier que la législation n'avait pas l'intention d'étendre aux transsexuels la

protection contre la discrimination. [...] À mon avis, limiter à des conflits entre hommes et femmes la discrimination au motif du sexe a pour conséquence de limiter de manière beaucoup trop étroite le but et l'intention du [...] Code. Bien que des tribunaux du Canada aient examiné des questions de désavantage social, économique et politique des femmes pour déterminer quelle conduite peut être considérée discriminatoire au motif du sexe, plusieurs affaires reflètent aussi le principe moins spécifique en vertu duquel la législation sur les droits de la personne vise à empêcher et à réparer l'oppression indue des faibles par les forts, ou des démunis par les privilégiés, dans la société.⁶

La Cour a donc rejeté la requête de la VRRS, en concluant que le Tribunal des droits de la personne de la C.-B. était libre d'accueillir la

plainte de Mme Nixon et de rendre un jugement.

Comme susmentionné, quelques décisions de tribunaux des droits de la personne ont abordé cette question. C'est cependant la première fois qu'une cour du Canada reconnaît clairement que les personnes transgenre sont protégées contre la discrimination par les lois sur les droits de la personne qui interdisent la discrimination au motif du sexe. C'est donc d'un progrès important pour les personnes transgenre du Canada.

- Richard Elliott

¹ *Vancouver Rape Relief Society v BC Human Rights Commission*, 2000 B.C.S.C. 889, [2000] B.C.J. N° 1143 (QL).

² *Ferris v OTEU Local 15*, [1999] B.C.H.R.T.D. N° 55 (QL); *Mamela v Vancouver Lesbian Connection*, [1999] B.C.H.R.T.D. N° 51 (QL); *Sheridan v Sanctuary Investments Ltd (cob BJ's Lounge)*, [1999] B.C.H.R.T.D. N° 43 (QL).

³ *CDP c. Maison des jeunes*, [1998] J.T.D.P.Q. N° 22 (QL).

⁴ *Vancouver Rape Relief Society*, *supra*, par. 51.

⁵ *Vancouver Rape Relief Society*, *supra*, par. 41-42.

⁶ *Ibid.*, par. 52, 56.

Une mère cache ses enfants pour éviter le traitement antirétroviral

Dans le dernier numéro du *Bulletin*, nous avons fait état du cas d'une Montréalaise vivant avec le VIH qui avait perdu la garde de ses fils séropositifs à cause de son refus qu'on leur administre un traitement antirétroviral.¹

En janvier 2000, la Cour a ordonné que la garde des deux enfants soit confiée à leurs grands-parents (en assurant des contacts entre les enfants et leur mère) et que le pouvoir de décision concernant le traitement médical des enfants soit confié au directeur de la Protection de la jeunesse.² La décision de la Cour devait être réexaminée six mois plus tard, après une évaluation médicale de l'évolution du traitement et considérant que la mère puisse revenir sur sa

position. La prochaine audience était prévue en juin 2000. Toutefois, le 20 mai 2000, des médias nationaux rapportaient qu'après avoir visité les grands-parents, la mère avait caché ses deux garçons.³

¹ R. Elliott, « Traitement médical d'enfants vivant avec le VIH/sida », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2-3) : 5-7.

² *Re JB*, [2000] J.Q. N° 490 (Cour du Québec (Division jeunesse)).

³ « HIV-positive mom takes children into hiding to avoid drug treatment », *CP Wire*, 20 mai 2000; « Une mère cache ses enfants; elle veut les soustraire à des traitements contre le sida », *Le Soleil*, 21 mai 2000, A11; « HIV-infected mom and sons in hiding », *Calgary Sun*, 20 mai 2000, 23.

Une loi fédérale reconnaît les « conjoints de fait » de même sexe

Le 31 juillet 2000 marquait l'entrée en vigueur d'une loi du Parlement qui modifie 68 lois fédérales afin de reconnaître aux unions de fait entre gais ou lesbiennes les mêmes droits et obligations qu'aux conjoints de fait hétérosexuels.

La *Loi sur la modernisation de certains régimes d'avantages et d'obligations*¹ modifie plusieurs textes, allant de la *Loi sur les programmes de commercialisation agricole* jusqu'à la *Loi sur les allocations aux anciens combattants*. Des modifications intéressantes touchent notamment les domaines du Régime de pensions du Canada et de la sécurité de la vieillesse, du *Code criminel*, de l'assurance-emploi, des compensations des fonctionnaires, et de l'impôt sur le revenu.

La définition suivante a été intégrée aux lois concernées :

« conjoint de fait », en référence à un individu, désigne la personne qui vit avec la personne en cause dans une relation conjugale depuis au moins un an.

À cause de l'opposition de membres du gouvernement réfractaires au projet de loi, et en dépit des objections d'organismes et alliés des gais et lesbiennes, le gouvernement a modifié la loi avant son adoption, afin d'exclure

expressément la supposition selon laquelle elle affecterait la définition du mariage. La loi comporte donc la règle d'interprétation suivante :

« Il demeure entendu que les modifications que la présente loi apporte ne changent pas le sens du terme "mariage", soit l'union légitime d'un homme et d'une femme à l'exclusion de toute autre personne. »

¹ L.C. 2000, ch. 12, art. 1.1, entrée en vigueur le 31 juillet 2000, (T.R./2000-76).

L'Ontario adopte une politique sur la discrimination fondée sur l'identité sexuelle

Le 30 mars 2000, comme suite à un document de discussion et de consultation sur l'identité sexuelle,¹ la Commission ontarienne des droits de la personne a adopté une *Politique sur la discrimination et le harcèlement en raison de l'identité sexuelle*.²

La politique mentionne que l'« identité sexuelle » n'est pas un motif illicite de discrimination explicitement énuméré dans le *Code des droits de la personne* de l'Ontario. Cependant, elle affirme que « le cadre juridique défini par [le Code] permet une interprétation progressiste du motif [du] 'sexe', de sorte qu'il recouvre la notion d'identité sexuelle et protège toute personne de la discrimination et du harcèlement qui pourraient en découler. »

On n'aurait pas tort d'affirmer que, dans la société d'aujourd'hui, peu de groupes sont aussi désavantagés et privés de leurs

droits [que les personnes transgenre et transsexuelles]. La peur et la haine qu'[elles] inspirent, de même que l'hostilité que soulève leur simple existence, relèvent des enjeux fondamentaux des droits de la personne.³

La politique s'applique aux domaines de l'emploi, des biens et services, de l'hébergement, des contrats, de l'adhésion à des associations professionnelles et des syndicats. On y trouve un court glossaire qui définit des termes comme « transsexuel », « transgenre », « intersexué », etc. La politique définit l'identité sexuelle comme ceci :

L'identité sexuelle est rattachée à la perception intrinsèque de soi, notamment en tant qu'homme ou femme. Elle ne correspond pas toujours à son sexe anatomique, mais certains traits personnels d'origine sexuelle y sont associés, comme l'image de soi, l'apparence physique et biologique, l'expression et le comportement.

¹ Commission des droits de la personne de l'Ontario, *Vers une politique de la Commission sur l'identité sexuelle*, octobre 1999, <www.ohrc.on.ca>.

² Commission des droits de la personne de l'Ontario, *Politique sur la discrimination et le harcèlement en raison de l'identité sexuelle*, adoptée le 30 mars 2000, <www.ohrc.on.ca>.

³ *Ibid.*

PRISONS

Programmes d'échange de seringues dans des prisons d'Espagne

Le 11 juillet 2000, à la XIII^e Conférence internationale sur le sida (Durban), un autre pays a présenté des données démontrant l'efficacité des programmes d'échange de seringues en prison : l'Espagne.¹ Nous traduisons ici l'exposé *Programme d'échange de seringues à la prison de Bilbao, Espagne: deux années d'expérience (1997-1999)*.²

Objectifs

En 1995, le gouvernement espagnol et le gouvernement du Pays basque ont pris la décision de mettre en œuvre un projet pilote d'échange de seringues dans la prison de Bilbao. Le but était d'établir si un programme de ce type pouvait être appliqué dans une prison de notre pays et de résoudre toute éventuelle difficulté.

Méthodes

Le premier programme d'échange de seringues (PÉS) en Espagne – un programme communautaire – a été implanté à Bilbao en 1987 par un organisme non gouvernemental (ONG). En 1992, on lançait des PÉS dans des pharmacies. Trois ans plus tard, en 1995, les utilisateurs de drogue du Pays basque ont fait usage de près d'un demi million de seringues, dont 29% avaient été obtenues auprès de pharmacies ou de PÉS dirigés par des ONG. L'évaluation de ces programmes a démontré qu'ils sont efficaces pour modifier le comportement des utilisateurs de drogue.

La prison de Bilbao est un établissement carcéral pour hommes; on y compte 250 détenus, dont un petit nombre est en détention provisoire. Le taux de roulement est élevé. En 1995, d'autres programmes de prévention étaient déjà en cours : programmes d'entretien à la méthadone, programmes fondés sur l'abstinence, distribution d'eau de Javel et de condoms, etc. Certains étaient dirigés par un ONG de l'extérieur.

Des 180 détenus admis en 1995, 48% étaient des utilisateurs de drogue réguliers, dont 75% faisaient usage de drogue par injection. Parmi ces derniers, 46% étaient séropositifs.

En janvier 1996, on a créé un comité de planification du PÉS; un an et demi plus tard, le comité formulait certaines recommandations :

Depuis le début de cette expérience, on a élargi le programme d'échange de seringues à cinq autres pénitenciers et on a même proposé qu'il soit mis en œuvre dans tous les établissements, au palier national.

- a) le PÉS devrait être réalisé par le personnel de l'ONG qui œuvre dans l'établissement, plutôt qu'au moyen de machines distributrices de seringues;
- b) on devrait modifier le règlement de l'établissement qui empêche la possession de seringues; et
- c) on devrait mener une évaluation indépendante du programme.

Quatre motifs justifiaient la préférence du comité pour un programme mené par un ONG, plutôt qu'au moyen de machines distributrices de seringues :

- a) la possibilité d'offrir de l'éducation sur la santé;
- b) l'expérience positive avec les ONG et les pharmacies communautaires;
- c) l'expérience négative avec les machines distributrices de seringues, en Espagne; et
- d) le fait qu'un ONG travaille déjà dans l'établissement.

Le PÉS a été lancé en juillet 1997, après l'organisation d'activités

d'éducation et d'information à l'intention des agents correctionnels et des détenus. Le slogan d'une des activités se traduisait ainsi :

« L'échange de seringues est un des moyens de sortir de prison ».

Deux endroits discrets ont été identifiés pour effectuer l'échange de seringues; le service était disponible cinq heures par jour.

On rapportait toujours les seringues usagées dans des contenants de plastique robuste et les détenus recevaient une trousse « anti-sida ». La trousse, similaire à celles que l'on distribuait dans les pharmacies d'Espagne depuis 1989, contenait une seringue, une fiole d'eau distillée, un tampon alcoolisé, un capuchon à aiguille et un condom.

Résultats

Deux ans et demi plus tard, le programme continue de fonctionner normalement, sans incident signalé.

Pendant cette période, 16 500 seringues ont été échangées; plus de 600 utilisateurs de drogue ont été ainsi servis.

Un comité de surveillance est en charge de l'évaluation continue du programme. Des détenus et des agents correctionnels ont participé à une évaluation après trois et six mois de fonctionnement. Le mécanisme n'a pu être répété après 12 mois, puisque la plupart des détenus qui participaient au programme à ses débuts avaient quitté l'établissement. On a évalué le personnel de l'ONG et les agents correctionnels après 22 mois de fonctionnement.

À l'évaluation, des détenus ont indiqué que :

- a) ils n'avaient pas de problèmes avec les agents correctionnels, en relation avec le programme;
- b) ils avaient une perception plus

positive de la dimension personnalisée du programme (en comparaison avec une machine distributrice de seringues) et du fait qu'il soit géré par un ONG;

- c) la consommation de drogue n'avait pas augmenté;
- d) leurs comportements à risque avaient diminué.

Des agents correctionnels ont signalé que :

- e) ils n'éprouvaient pas de conflits liés au programme;
- f) les détenus n'avaient en aucun cas utilisé les seringues comme arme;
- g) ils percevaient positivement le programme;
- h) ils préféreraient cependant que le programme soit géré par le personnel de l'établissement, plutôt que par un ONG de l'extérieur.

L'évaluation de l'équipe de réalisation (l'ONG) et du personnel des soins de santé a démontré que :

- i) le fait de participer à un programme n'affecte pas les faveurs (privilèges de sortie pour le week-end, en récompense d'un comportement positif); en d'autres termes, les détenus ne sont pas « punis » parce qu'ils échantent leurs seringues;
- j) le programme contribue à l'éducation sur la santé et encourage le recours des utilisateurs de drogue à d'autres types de programmes (entretien à la méthadone, abstinence, etc.);
- k) on doit faire preuve d'une certaine flexibilité, plutôt que d'insister pour que les seringues stériles soient disponibles uniquement en échange d'une seringue usagée.

Le comité de surveillance a vivement débattu de ce dernier point, puisque l'ONG met l'accent sur la réduction

du risque de transmission du VIH, alors que les agents correctionnels insistent sur la sécurité. L'ONG favorisait la distribution de seringues sans exigence d'échange contre du matériel usagé; les agents correctionnels souhaitaient l'échange à un contre un. On s'est entendu pour viser un taux de 80% de retour des seringues; puis, dans l'établissement, on a atteint un taux de retour de 82% des seringues.

Depuis le début de cette expérience, on a élargi le programme d'échange de seringues à cinq autres pénitenciers et on a même proposé qu'il soit mis en œuvre dans tous les établissements, au palier national. Dans certains cas, le programme est supervisé par le personnel des soins de santé de l'établissement – médecins et infirmiers en assument la responsabilité dans le cadre de leurs activités régulières. Il est encore trop tôt pour déterminer si les PÉS gérés par le personnel des soins de santé des établissements carcéraux connaissent plus de succès que ceux dont le fonctionnement est assuré par des ONG; il se pourrait que la participation du personnel des soins de santé contribue à institutionnaliser les PÉS dans les prisons et à en faire une tâche régulière de l'équipe des soins de santé.

Conclusions

On peut résumer les conclusions de cette expérience comme suit :

- a) le programme peut être mis en œuvre dans des établissements carcéraux de notre pays;
- b) il ne provoque pas de conflits;
- c) les seringues n'ont en aucun cas été utilisées comme armes;
- d) le programme n'entraîne pas un usage accru de drogue;
- e) il encourage les utilisateurs de

- drogue à recourir à d'autres programmes d'aide; et
- f) on devrait faire preuve de flexibilité dans sa mise en œuvre.

- C. Menoyo, D. Zulaica, F. Parras

Le Dr Zulaica a présenté ce document à Durban, le 11 juillet 2000. On peut le joindre à <dzulaica@apge.osakidetza.net>. Les abrégés d'autres exposés sur des questions de VIH/sida en prison, présentés à la conférence de Durban 2000, peuvent être lus (en anglais) sur Internet en lançant une recherche des mots « prison » ou « inmate » avec l'outil simple à utiliser qui est offert à <<http://sis.nlm.nih.gov/hiv.cfm>>

qui colligera des dizaines de textes renfermant ces termes.

1 Voir aussi les nombreux articles publiés à ce sujet dans les numéros antérieurs du *Bulletin*, en particulier Stöver H., « Évaluation positive de projet pilotes d'échange de seringues en prison », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2-3) : 65-69.

2 Menoyo C., Zulaica D., Parras F. et coll., *Needle exchange programme (NEP) in the prison of Bilbao, 2 years experience: 1997-1999*, XIII^e Conférence internationale sur le sida, Durban, 9-14 juillet 2000 (abrégé n° TuOrD322).

DROIT PÉNAL

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

Cette chronique régulière porte sur les nouveaux développements au chapitre des 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*. 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

En février 2000, un prostitué séropositif, à St John's, a été accusé de « nuisance publique » après qu'on eut allégué qu'il s'était adonné à la prostitution. Les médias n'avaient pas précisé s'il existait des preuves que l'accusé se soit adonné à des activités sexuelles qui posaient un risque important de transmission du VIH. Au moment d'imprimer la présente, aucun procès n'avait eu lieu.¹

Par ailleurs, Raymond Mercer, l'une des premières personnes au Canada à avoir été l'objet d'accusations criminelles pour transmission du VIH, s'est vu refuser en août 2000 une libération conditionnelle pour la troisième fois. Il avait été condamné en 1993 à plus de 11 ans de prison et il est admissible à

une libération conditionnelle depuis 1996. Selon les journaux, la Commission des libérations conditionnelles a conclu qu'il « représentait encore un danger pour le public » et qu'il avait « peu de remords » d'avoir infecté deux femmes. Il aura purgé toute sa peine en 2003.²

Manitoba

En juin 2000, les médias locaux ont rapporté qu'un homme séropositif de Winnipeg avait fait défaut de comparaître devant la Cour pour répondre à des accusations de voies de fait graves pour avoir prétendument eu des rapports sexuels non protégés avec sa petite amie sans lui avoir révélé son état.³

Québec

Le 16 juin 2000, Éric Maisonneuve a plaidé coupable à un chef d'agression sexuelle grave après avoir été accusé de ne pas avoir révélé sa séropositivité

à une femme avec laquelle il a eu des relations sexuelles peu de temps après l'avoir rencontrée dans un centre de santé. Son avocat a plaidé que la femme aurait dû savoir qu'il ne fallait pas avoir de relations sexuelles non protégées avec un homme qu'elle venait de rencontrer; toutefois, le juge a rejeté cet argument, affirmant que Maisonneuve avait néanmoins l'obligation de révéler son état. La plaignante a affirmé qu'ils avaient eu plusieurs rapports sexuels avant qu'il l'ait informée de son état, mais Maisonneuve a prétendu qu'ils n'ont eu qu'une relation sexuelle avant qu'elle apprenne son état, pendant la première semaine de leur rencontre, et qu'elle a continué d'avoir des rapports sexuels non protégés avec lui. La femme n'a pas été infectée mais elle a été tellement bouleversée, après avoir appris l'état de l'homme, qu'elle a tenté de se suicider. Maisonneuve avait un casier judiciaire. Il a été condamné le 20 octobre 2000 à trois ans d'emprisonnement.⁴

Le 19 septembre 2000, un homme vivant avec le VIH et l'hépatite C a été condamné à 16 mois de prison par un tribunal de première instance, à Québec, après avoir plaidé coupable à une accusation de voies de fait graves pour avoir piqué une autre personne avec une seringue contaminée. Hugo Davanzo était en état d'ébriété et s'injectait de la cocaïne derrière une résidence lorsqu'il a été interrompu par un homme de 88 ans qui vivait dans l'édifice et qui l'a pris par le bras pour l'expulser de la propriété. Davanzo a piqué l'homme à la main avec la seringue et a affirmé qu'il « avait le sida ». Par la suite, l'homme a affronté Davanzo avec un bâton de baseball et l'a obligé à rester sur les

lieux jusqu'à l'arrivée de la police. Trois mois après l'incident, l'homme n'a montré aucun signe d'infection.⁵

Jean-Roch Lefrançois, un détenu séropositif de 28 ans, a subi son procès en septembre 2000 pour des accusations de tentative de meurtre et de voies de fait graves. Les accusations remontent à un incident survenu en décembre 1997, alors qu'il avait craché du sang en direction de deux gardiens d'un centre de détention de Québec au cours d'une altercation. L'un des gardiens a été atteint par le crachat à l'épaule. À une enquête préliminaire [conférence préparatoire] tenue le 8 août 2000, il a plaidé coupable aux deux chefs d'accusation d'avoir proféré des menaces. Après son procès, il a été reconnu coupable de deux chefs de tentative de meurtre et de deux chefs de voies de fait causant des lésions corporelles.⁶

En octobre 2000, les médias ont rapporté qu'un homme âgé de 59 ans avait été détenu par la police de Trois-Rivières après qu'il l'eut appelé en état de détresse. À leur arrivée à un café du centre-ville, les policiers ont trouvé l'homme affolé, leur criant qu'il avait le VIH et menaçant de les mordre. Les policiers, portant des filets pour se protéger contre des crachats, l'ont maîtrisé et l'homme a été arrêté.⁷ Le 24 octobre 2000, il a été condamné à 6 mois d'emprisonnement.⁸

Nouveau-Brunswick

En octobre 2000, un couple de Fredericton a été accusé de « répan- dre de fausses nouvelles » en sachant qu'elles étaient fausses et « de nature à causer une atteinte ou du tort à quelque intérêt public » (art. 181 du *Code criminel*). La poursuite affirme que le mari a eu une aventure extra-

conjugale et que, plus tard, l'homme et son épouse (une conseillère municipale) ont dit à la femme avec laquelle il avait eu cette aventure qu'il était séropositif au VIH. Au moment de publier le présent article, l'affaire était encore en cour.⁹

États-Unis

L'État du New Jersey a maintenant connu sa première affaire intéressant une personne séropositive accusée en vertu de la loi édictée par l'État, en 1997, qui criminalise les activités sexuelles d'une personne vivant avec le VIH. Un homme de 40 ans, qui faisait partie d'un organisme de sensibilisation sur le sida dans un collège communautaire, a été accusé en juin 2000 d'agression sexuelle grave au premier degré, de voies de fait mettant en danger le bien-être d'un enfant, d'agression sexuelle et d'actes de pénétration sexuelle alors qu'il se savait séropositif au VIH. Le ministère public a allégué qu'il s'était adonné à des rapports sexuels avec un enfant âgé de moins de 13 ans. En vertu de la loi, commet un crime quiconque, se sachant séropositif, cache cette information à un partenaire sexuel.¹⁰

Chine

En octobre 2000, les médias d'État ont rapporté que le ministre de la Santé rédigeait un règlement sur la gestion de la prévention du VIH. Selon les reportages, des « experts juridiques » non identifiés faisaient des démarches pour modifier le code criminel actuel afin de punir les personnes qui transmettent intentionnellement le VIH à autrui, comme étant coupables d'avoir « sciemment et malicieusement causé un préjudice ». Actuellement, la loi chinoise prévoit que les personnes infectées par une

MTS qui participent à des activités sexuelles illégales (p. ex., la prostitution) peuvent être condamnées à cinq ans de prison; toutefois, le VIH ne fait pas partie des MTS prévues dans la loi.¹¹ (La Loi sur le mariage, édictée en 1980, prévoit qu'un mariage ne peut avoir lieu en Chine si l'un des partenaires souffre d'une maladie qui le rend « inapte » au mariage. En mai 1999, les médias ont rapporté que le VIH/sida est considéré comme une telle maladie, puisqu'il peut être transmis par la grossesse.¹² En 1999, la province chinoise du Sichuan a ordonné l'administration obligatoire de tests sanguins pour le VIH pendant les examens médicaux préalables au mariage, en tant que mesure de prévention du VIH.¹³)

Botswana

En août 2000, le BBC World Service a rapporté que la ministre de la Santé du Botswana avait informé des représentants de l'ONU que son pays allait introduire une nouvelle loi qui obligerait les personnes séropositives à divulguer leur état à leurs partenaires sexuels. Un représentant de l'ONUSIDA a affirmé aux médias qu'une telle législation pourrait se révéler inefficace, qu'elle pourrait dissuader les gens de subir le test de sérodiagnostic et de demander des traitements, et que le counselling et les approches qui encouragent la divulgation volontaire aux partenaires étaient plus susceptibles d'être efficaces dans la prévention de la propagation du virus.¹⁴

Swaziland

En juillet 2000, le parlement swazi a introduit un projet de loi qui imposerait la « stérilisation obligatoire » aux personnes ayant le VIH. Les membres du parlement qui par-

raient le projet de loi ont accusé les personnes séropositives de transmettre « intentionnellement » le VIH à leurs partenaires sexuels. Le ministre de la Santé s'est opposé à la proposition, affirmant qu'elle était non fondée sur les plans médical et éthique et qu'elle n'empêcherait pas la propagation de la maladie; en outre, des organismes de lutte contre le sida et de défense des droits de la personne ont condamné la législation comme une violation des droits de la personne. Par ailleurs, un représentant du ministère de l'Éducation a dit aux journalistes que les écolières étaient responsables de la propagation du VIH parce qu'elles aguichaient les enseignants avec leurs jupes courtes et que les fillettes âgées de 10 ans et plus seraient obligées de porter des jupes qui leur allaient au moins jusqu'aux genoux, sous peine de renvoi.¹⁵ En août, un représentant gouvernemental de haut niveau a proposé l'ouverture de camps pour isoler les personnes vivant avec le VIH/sida, une proposition qui a été dénoncée par les professionnels de la santé.¹⁶

- Richard Elliott

Pour plus de renseignements, on peut joindre Richard Elliott à <relliott@aidslaw.ca>. Pour un aperçu récent du droit pénal et relatif au VIH aux États-Unis, voir le numéro d'août 2000 de *POZ Magazine*, qui renferme un compte rendu de 101 affaires (par L. Whitehorn) et un article sur une cause célèbre de New York intitulé « The Miseducation of Nushawn Williams » (L. Kennedy). La liste par État des lois américaines sur cette question est disponible sur le site Web de la Lambda Legal Defense and Education Fund, <www.lambdalegal.org>.

1 « HIV-related charge for alleged sex worker », *The Telegram* (St John's), 18 avril 2000, 1; communication de T.S., 8 novembre 2000.

2 « AIDS spreader denied parole », *The Gazette*

(Montréal), 24 août 2000, A12; « Nfld man who knowingly spread AIDS virus denied parole for third time », *CP Wire*, 23 août 2000.

3 B. Holliday, « Suspects still at large: HIV positive man allegedly had unprotected sex », *Winnipeg Sun*, 26 juin 2000, 4.

4 R. c. *Maisonneuve*, n° de dossier de la Cour 550-01-003220-995, Cour du Québec (Hull), 20 octobre 2000, juge Lapointe; D. Quan, « Man with HIV guilty of assault: Gatineau man failed to disclose status before having sex », *Ottawa Citizen*, 21 octobre 2000, C4; J.M. Gauthier, « Peine exemplaire de trois ans de pénitencier », *Le Droit*, Ottawa-Hull, 21 octobre 2000, 6; communication de B. Guillot-Hurtubise, 23 octobre 2000.

5 G. Fontaine, « 6 mois pour avoir tenté de transmettre le sida », *Journal de Québec*, 20 septembre 2000, 28; « Homme piqué à la main avec une seringue : 16 mois au cocaïnoman séropositif », *Le Soleil*, 20 septembre 2000, A5.

6 N° de dossier de la Cour 200-01-033376-983, Cour du Québec, Québec; « Procès de Jean-Rock Lefrançois », *Journal de Québec*, 8 septembre 2000, 20; R. Hénault, « Accusé de tentative de meurtre par... crachat », *Le Soleil*, 8 septembre 2000, A6; R. Hénault, « Accusé d'avoir craché du sang contaminé », *Le Soleil*, 20 septembre 2000, A5; communication avec B. Guillot-Hurtubise, 23 octobre 2000.

7 « La police utilise un "filet anti-crachat" contre un individu se disant sidéen », *Nouvelles Télé-Radio*, 24 octobre 2000.

8 « Prison-crachat », *Les faits divers*, 25 octobre 2000.

9 « New Brunswick : City Councillor charged », *National Post*, 4 octobre 2000, A9.

10 « Sex-assault suspect charged under HIV law », *Associated Press*, 29 juin 2000.

11 « Turning to the law in war on HIV and AIDS », *China Daily*, 6 octobre 2000, <www.chinadaily.com>; « China health officials debate AIDS prevention laws », *Reuters*, 6 octobre 2000, <www.reuters.com>.

12 « Regulation protects HIV carriers and AIDS patients », *China Daily*, 21 mai 1999, <www.chinadaily.com>.

13 « Measure to curb spread of AIDS », *China Daily*, 27 juillet 1999, <www.chinadaily.com>.

14 « Botswana plans HIV disclosure law », *BBC World Service*, 12 août 2000.

15 K. Ahmad, « Swaziland debates sterilisation of HIV patients », *The Lancet* 2000, 356, 321; « Swaziland to Mull Sterilizing HIV-Positive », *Reuters NewMedia*, 20 juillet 2000; A. La Guardia, « AIDS measures will force hemlines to the knees: Schoolgirl miniskirt ban: Move comes as Swaziland debates sterilization of HIV carriers », *National Post*, 19 juillet 2000, A2.

16 « Isolation Camps Proposed for Swazi HIV Victims », *Reuters*, 16 août 2000, <www.reuters.com>.

BREVETS ET PRIX

Comme suite aux articles sur les décisions de l'Organisation mondiale du commerce publiés dans le dernier numéro, nous créons une chronique régulière sur les « Brevets et prix ». Il y sera question de développements dans le domaine du droit canadien et international relatif aux brevets et de l'effet des lois sur les prix des médicaments.

À la XIII^e Conférence internationale sur le sida (Durban, juillet 2000), on a abordé une question fondamentale qui avait été négligée depuis beaucoup trop longtemps, à savoir l'accès, dans les pays en voie de développement, aux médicaments et aux soins de santé pour lesquels il existe un besoin criant. La Conférence a permis de mettre en évidence la manière dont les lois sur la propriété intellectuelle – notamment les accords commerciaux internationaux – font obstacle à la santé mondiale en maintenant le prix des médicaments à un niveau qui dépasse les moyens de la plupart des pays en développement et de la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres maladies graves.

La Conférence a également montré qu'il faut créer un mouvement mondial pour l'accès aux traitements. Grâce au travail acharné de nombreux organismes et militants, ces questions d'accès aux médicaments essentiels attirent de plus en plus l'attention du public, à travers le monde. Le Réseau juridique canadien VIH/sida travaillera à faire en sorte que l'élan né de la conférence de Durban ne se perde pas et qu'il contribue à l'activisme quant aux prix des médicaments et à l'accès aux traitements, au Canada et à l'échelle internationale.

L'histoire du mouvement de lutte contre le sida est édifiante. Dans ce mouvement issu de la nécessité, de militants et de gens ordinaires, on s'est éduqué et on a éduqué nos communautés sur des questions médicales complexes – allant des fondements de la virologie à la conception des essais cliniques, en passant par le processus d'homologation de nouveaux traitements pharmacologiques. Informés et capables d'agir, les activistes de la lutte contre le sida, « initiés aux questions de traitement », ont rejeté la voie de la passivité; ils ne se sont pas limités à compter sur les autorités gouvernementales ou les experts médicaux : ils ont exigé d'avoir voix au chapitre de l'élaboration des lois, des politiques et des pratiques.

La mondialisation croissante des visées des grandes sociétés recèle un autre défi. Pour le relever, il nous faudra devenir « initiés aux questions de commerce », capables d'articuler une critique de lois internationales et internes qui privilégient des intérêts financiers au détriment des personnes et de leurs droits fondamentaux à la santé et à la vie. Les complexités du droit de la propriété intellectuelle peuvent être rebutantes tant que l'on n'a pas compris le langage et les concepts du droit. Nous espérons que cette nouvelle chronique sera utile à cet égard et nous tenterons de faire en sorte que les articles soient à la fois compréhensibles et exacts.

Le Canada perd en appel d'une décision d'un Groupe spécial de l'OMC sur la durée minimale des brevets d'invention

Dans le dernier numéro, nous avons publié un article sur la décision d'un Groupe spécial de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) selon laquelle le Canada avait enfreint l'Accord international sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (l'Accord sur les ADPIC). Le Groupe spécial avait conclu que la *Loi [canadienne] sur les brevets* ne prévoyait pas la durée minimale des brevets prescrite par l'accord commercial.¹ Le Canada a interjeté appel de cette décision. Toutefois, le 18 septembre 2000, l'Organe d'appel de l'OMC a confirmé la décision du Groupe spécial à l'encontre du Canada.²

Cette décision a été rendue à la suite d'une plainte déposée par les États-Unis, alléguant que la loi canadienne permettrait à certains brevets d'expirer trop tôt. On a affirmé dans les médias que les États-Unis avaient déposé la plainte en grande partie pour le compte de la compagnie pharmaceutique Bristol-Myers Squibb Co., qui cherche à empêcher la commercialisation de versions génériques de l'un de ses médicaments hypocholestérolémiants.³

L'Accord sur les ADPIC⁴ prévoit que tous les pays membres de l'OMC doivent accorder des brevets d'une durée d'au moins vingt ans à partir de la date du dépôt de la demande de brevet d'invention (article 33). La *Loi [canadienne] sur les brevets* prévoit effectivement une durée de brevet de vingt ans à compter de la date du dépôt de la demande – pour toute demande déposée après octobre 1989. Toutefois, pour toute demande de brevet déposée avant octobre 1989, la durée du brevet est de *dix-sept ans à compter de la date de délivrance du brevet par le gouvernement*.⁵ Cette situation résulte de modifications législatives édictées par le Parlement en 1987, entrées en vigueur en octobre 1989, c'est-à-dire plusieurs années avant que le Canada ne signe l'Accord sur les ADPIC. Les États-Unis se sont plaints que, dans son traitement des brevets délivrés avant octobre 1989, le Canada manquait aux obligations qui lui incombent en vertu de l'Accord sur les ADPIC.

L'Accord sur les ADPIC est entré en vigueur pour le Canada (et d'autres pays industrialisés) en janvier 1996. L'Accord renferme une clause de « non-rétroactivité » : 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). Le Canada avait soutenu que cette clause signifiait que les

La mondialisation croissante des visées des grandes sociétés recèle un autre défi. Pour le relever, il nous faudra devenir « initiés aux questions de commerce », capables d'articuler une critique de lois internationales et internes qui privilégient des intérêts financiers au détriment des personnes et de leurs droits fondamentaux à la santé et à la vie.

brevets accordés avant l'entrée en vigueur de l'Accord sur les ADPIC n'étaient pas visés par les dispositions du traité en matière de durée minimale des brevets (puisque les brevets d'une durée de dix-sept ans à compter de l'obtention du brevet sont tous nés de l'*acte* de la demande effectuée avant octobre 1989). Puisque l'Accord sur les ADPIC n'est entré en vigueur au Canada qu'en janvier 1996, les obligations de l'ADPIC ne devraient pas s'appliquer aux brevets antérieurs à octobre 1989.

Toutefois, les États-Unis ont soutenu que la durée des brevets de vingt ans à compter du dépôt de la demande devrait s'appliquer à tous les brevets en vigueur au Canada à compter de janvier 1996, c'est-à-dire dès que l'Accord sur les ADPIC est entré en vigueur – sans égard à la date du dépôt de la demande de

brevet (avant ou après octobre 1989). Les États-Unis ont invoqué une autre clause de l'Accord sur les ADPIC qui prévoit que l'Accord « crée des obligations pour ce qui est de tous les *objets* existant à sa date d'application [...] qui sont protégés [brevetés] à cette date » (article 70.2).

Le Groupe spécial (en première instance) et l'Organe d'appel de l'OMC ont tous les deux donné raison aux États-Unis et ont rejeté l'interprétation du Canada quant à la non-rétroactivité. Ces organes ont statué que même si l'*acte* de demander un brevet s'est produit avant l'entrée en vigueur de l'Accord sur les ADPIC en janvier 1996 (comme ce fut le cas de toutes les demandes déposées avant octobre 1989), pour peu que le brevet ait été en vigueur en janvier 1996 l'invention protégée par ce brevet est un *objet* à l'égard duquel le Canada a des obligations en vertu de l'ADPIC. Or, l'une de ces obligations est celle de prévoir une durée minimale de brevet de

vingt ans à compter du dépôt de la demande.

En octobre 2000, on a pu lire dans les médias que le gouvernement canadien envisageait plusieurs réactions possibles à la décision, y compris le non-respect.⁶ Toutefois, certains se demandent si le gouvernement voulait simplement éviter que la question de la modification de la *Loi sur les brevets* devienne un enjeu dans l'élection fédérale imminente, et s'il n'allait pas se conformer à la décision après l'élection. Le 12 octobre 2000, l'Organe de règlement de l'OMC a adopté les décisions de son Groupe spécial et de l'Organe d'appel et le Secrétariat de l'OMC a annoncé que le Canada avait affirmé qu'il allait informer l'Organe de règlement au sujet de la mise en œuvre à sa réunion suivante, le 23 octobre 2000.⁷ À la mi-novembre, le Canada était toujours en négociation avec les États-Unis quant à l'échéancier pour harmoniser la législation canadienne à la décision de l'OMC. On s'attend à ce que des amendements

à la *Loi sur les brevets* soient proposés et que des consultations soient tenues à ce sujet.⁸

- Richard Elliott

Les textes de tous les accords commerciaux internationaux administrés par l'OMC, de même que les décisions des Groupes spéciaux et de l'Organe d'appel de l'OMC sont disponibles sur le site Web de l'OMC (www.wto.org).

1 Canada - Durée de la protection conférée par un brevet, Rapport du Groupe spécial, WT/DS170/R, 5 mai 2000. Pour un résumé de cette décision, voir R. Elliott, « Un comité donne tort au Canada sur la durée des brevets pré-ADPIC », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2/3) : 45.

2 Canada - Durée de la protection conférée par un brevet, Rapport de l'Organe d'appel, WT/DS170/AB/R, 18 septembre 2000 (AB-2000-7). Disponible sur le site Web de l'OMC, <www.wto.org>.

3 M. MacKinnon, « Canada might ignore WTO ruling on patents », *The Globe & Mail*, 12 octobre 2000, B1, B12.

4 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 R.T.N.U. 3.

5 L.R.C. (1985), ch. P-4, art. 44-45.

6 MacKinnon, *supra*, note 3, à la p. B12.

7 Nouvelles de l'OMC : nouvelles 2000, 12 octobre 2000, disponible à <www.wto.org> : « Canada - Term of Patent Protection. Action by the Dispute Settlement Body », 25 octobre 2000.

8 Communication du 23 novembre 2000 avec C. Dickson, dir. intérim., Direction de la politique commerciale sur l'information et la technologie, ministère des Affaires étrangères et Commerce international.

Le Canada est tenu de mettre en œuvre la décision « anti-emmagasinage » de l'OMC

Dans le dernier numéro, nous avons publié un reportage sur une décision mixte de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) concernant les lois canadiennes sur les brevets, à la suite d'une plainte d'États membres des Communautés européennes (auxquels se sont joints les États-Unis).¹ En mars 2000, un Groupe spécial de l'OMC a accepté les dispositions de la *Loi [canadienne] sur les brevets* qui créent une « exception » pour « travail préparatoire » aux droits conférés par un brevet – autrement dit, qui permettent à un tiers d'utiliser une invention brevetée, pendant la durée de la protection du brevet, pourvu que l'utilisation ait pour objet l'obtention future de l'homologation réglementaire d'un produit équivalent, pour vente après l'expiration du brevet. Il s'agissait d'une victoire importante qui permettait l'accès plus rapide aux versions génériques de médicaments brevetés.

Toutefois, dans la même décision, l'OMC a jugé que le Canada avait manqué aux obligations qui lui incombent en vertu de l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (l'Accord sur les ADPIC) vu que sa *Loi sur les brevets* renfermait une « exception pour emmagasinage » contournant les droits conférés par les

brevets. Cette disposition permettait aux concurrents de fabriquer et d'emmagasiner des produits pharmaceutiques brevetés au cours des six mois précédant l'expiration du brevet. Les marchandises emmagasinées ne pouvaient être vendues avant l'expiration du brevet, de sorte que le monopole commercial du titulaire était quand même protégé par la législation canadienne pendant toute la durée du brevet. Toutefois, les fabricants de produits pharmaceutiques de marque ont cherché à retarder le moment où leurs concurrents pénétraient le marché même après l'expiration des brevets, en empêchant l'emmagasinage à l'avance.

Le Canada n'a pas interjeté appel de la décision du Groupe spécial suivant laquelle l'exception pour emmagasinage violait l'Accord sur les ADPIC. Le Canada et les CE ont entrepris des discussions continues relativement à un délai raisonnable pour la mise en œuvre des décisions du Groupe spécial, mais n'ont pas réussi à s'entendre sur cette question. En août 2000, un arbitre a décrété que le Canada aurait six mois à compter du moment où le rapport du Groupe spécial a été adopté par l'OMC, c'est-à-dire que le Canada devait se conformer à cette décision au plus tard le 7 octobre 2000.²

En août également, Industrie Canada a publié pour consultation une proposition pour l'abrogation du règlement d'application de la *Loi sur les brevets* ayant pour objet la mise en œuvre de l'article de la loi en matière d'« emmagasinage » ayant « pour effet d'annuler cette exception ».³ Dans la déclaration explicative qui accompagne la proposition, le gouvernement a affirmé ce qui suit :

En raison de la nature même de l'industrie des médicaments génériques, la pénétration effective du marché par un produit générique dépend en grande mesure de son inscription comme produit interchangeable avec des médicaments de marque sur les formulaires pharmaceutiques des provinces. Il s'écoule habituellement plusieurs mois entre la date à laquelle le fabricant d'un médicament générique obtient l'approbation réglementaire de Santé Canada pour un médicament et celle à laquelle le médicament est inscrit comme produit interchangeable. Étant donné que les fabricants de médicaments génériques se sont déclarés convaincus de pouvoir en arriver à une production industrielle dans un très court laps de temps, on ne s'attend pas à ce que la perte de la capacité d'emmagasiner des médicaments brevetés au cours des six mois précédant l'expiration du brevet ait des répercussions économiques importantes ni sur l'industrie des médicaments génériques, ni sur l'accès des consommateurs canadiens aux médicaments génériques.⁴

Les Compagnies de recherche pharmaceutiques du Canada, groupe qui représente l'industrie, a appuyé la proposition. Le groupe représentant les fabricants de médicaments génériques, l'Association canadienne de fabricants de produits pharmaceutiques (ACFPP), s'est dit en désaccord avec l'évaluation du gouvernement de l'impact qu'aurait la proposition sur les fabricants de médicaments génériques et les consommateurs canadiens : « L'ACFPP prétend que la perte de l'exception

pour l'emmagasinage pourra, dans certaines circonstances, entraîner un retard dans l'introduction sur le marché des produits génériques. »⁵

Le nouveau règlement, qui abroge le règlement « pour l'emmagasinage » et qui amène le Canada à se conformer à la décision de l'OMC est entré en vigueur le 7 octobre (et a été officiellement publié dans la *Gazette du Canada* peu de temps après).⁶

- Richard Elliott

Les règlements fédéraux et les avis publiés dans la *Gazette du Canada* peuvent être consultés à <<http://canada.gc.ca/gazette>>, et les textes et décisions de l'OMC à <www.wto.org>.

1 Canada – Protection conférée par un brevet pour les produits pharmaceutiques, Rapport du Groupe spécial, WT/DS114/R, 17 mars 2000. Pour un résumé de cette décision, voir : R. Elliott. « OMC : verdict mixte sur le développement de médicaments génériques », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2/3) : 40-44.

2 Canada – Protection conférée par un brevet pour les produits pharmaceutiques, Arbitrage au titre de l'article 21.3(c) du Memorandum d'accord sur les règles et procédures régissant le règlement des différends, WT/DS114/13.

3 Avis du règlement [projeté] abrogeant le *Règlement sur la production et l'emmagasinage de médicaments brevetés*, *Gazette du Canada*, partie I, vol. 134(32), 5 août 2000, 2491.

4 *Ibid.*, aux p. 2493-94.

5 Résumé de l'étude d'impact de la réglementation, *Gazette du Canada*, partie II, vol. 134(21), 11 octobre 2000, 2282-2287 à la p. 2286.

6 DORS/2000-373.

Plainte des É.-U. à l'OMC contre le Brésil, quant à l'exigence de « l'exploitation locale » de brevets

À la fin de mai 2000, les États-Unis (auxquels se sont jointes par la suite les Communautés européennes) ont déposé une plainte devant l'Organisation mondiale du commerce (OMC), alléguant que le Brésil manquait aux obligations qui lui incombent en vertu de l'Accord sur les aspects des droits de la propriété intellectuelle qui touchent au commerce (l'Accord sur les ADPIC) et de l'Accord général sur les tarifs douaniers et le commerce de 1994.¹ En vertu de la législation brésilienne entrée en vigueur en 1997, pour pouvoir jouir des droits exclusifs conférés par un brevet au Brésil, le titulaire du brevet d'invention doit satisfaire à une exigence d'« exploitation locale ».² Autrement dit, le titulaire du brevet doit « exploiter » le brevet au Brésil pour jouir de la protection complète conférée par le brevet. À défaut d'exploiter ainsi le brevet, la loi brésilienne prévoit que le gouvernement pourra délivrer une licence obligatoire, permettant ainsi à quelqu'un d'autre d'utiliser l'invention en payant des redevances au titulaire du brevet.

En vertu de la législation, le titulaire de brevet n'exploite pas celui-ci si (a) dans le cas du brevet d'un *produit*, il ne fabrique pas le produit (ou le fabrique de façon incomplète), ou si (b) dans le cas du brevet d'un *procédé*, il « n'exploite pas complètement le procédé breveté ». La loi précise que le simple fait d'importer le produit breveté au Brésil ne suffit pas à constituer « l'exploitation locale » et que le produit doit être fabriqué dans le pays.

Une telle législation constitue un moyen, pour certains pays, d'exiger qu'en échange de la concession de droits exclusifs conférés par un brevet (et donc d'un monopole commercial très lucratif dans le pays), le titulaire du brevet doit fabriquer le produit, ou employer le procédé, dans le pays qui accorde cette protection de grande valeur. Toutefois, les États-Unis et les Communautés européennes s'opposent à de telles obligations : ils veulent que leurs compagnies puissent jouir des droits complets conférés par les brevets en ne faisant qu'exporter le produit, fabriqué ailleurs, vers des pays comme le Brésil. Leur objectif est de conserver des monopoles commerciaux sans être tenus d'avoir « pignon sur rue » dans les pays dont les marchés génèrent des profits. D'où l'allégation selon laquelle le Brésil viole le droit commercial international par l'imposition de l'obligation de « l'exploitation locale » pour bénéficier de la protection exclusive conférée par un brevet.

Cette affaire est très importante pour les personnes vivant avec le VIH/sida, en particulier dans les pays en développement et dans les pays ayant des industries de médicaments génériques bien établies. Le Brésil a généralement été considéré comme un des « modèles à suivre » en tant que pays en développement ayant une forte industrie de médicaments génériques qui a permis de

rendre abordables les antirétroviraux à plusieurs Brésiliens vivant avec le VIH. Toutefois, le Brésil est tenu de conformer ses lois à l'Accord sur les ADPIC et l'on prévoit que ceci nuira gravement à ses fabricants domestiques de médicaments génériques. Par ailleurs, si cette plainte des États-Unis est accueillie, le Brésil serait non seulement obligé d'accorder des brevets exclusifs à des compagnies pharmaceutiques de marque, sans pouvoir exiger qu'elles produisent leurs médicaments localement pour éviter que le gouvernement brésilien ne délivre une licence obligatoire autorisant un fabricant de médicaments génériques brésilien à produire un médicament équivalent. Il y aurait vraisemblablement augmentation du coût des médicaments et ceux qui finiraient par payer le prix le plus élevé seraient les Brésiliens vivant avec le VIH et d'autres maladies.

- Richard Elliott

Les décisions et les documents des instances de l'OMC sont disponibles en ligne à <www.wto.org>. Pour une bonne analyse juridique (quoique très technique) où l'on présente les arguments pour lesquels l'Accord sur les ADPIC et l'Accord de libre échange nord-américain (ALÉNA) laissent aux pays signataires un large pouvoir discrétionnaire qui leur permet de légiférer les conditions d'exploitation locale obligatoires et les licences obligatoires, voir : M. Halewood, « Regulating Patent Holders: Local Working Requirements and Compulsory Licences at International Law », *Osgoode Hall Law Journal*, 1997, 35(2) : 243-287.

1 Brésil – Mesures affectant la protection conférée par un brevet, plainte des États-Unis, WT/DS199, 8 juin 2000.

2 Loi n° 9 279 du 14 mai 1996, entrée en vigueur en mai 1997.

Plainte du Canada à l'OMC contre les C.E.

En décembre 1998, le Canada a déposé une plainte dans laquelle il a allégué que les Communautés européennes (CE) avaient adopté un règlement qui revenait à instaurer un programme en vue d'accroître la durée des brevets, limité à des produits pharmaceutiques et des produits chimiques pour l'agriculture.¹

Le Canada allègue que le règlement discrimine sur la base du domaine technologique, puisqu'il ne s'applique qu'aux produits pharmaceutiques et aux produits chimiques pour l'agriculture, ce qui est interdit par l'Accord sur les ADPIC (article 27.1).

Les États-Unis, l'Australie et la Suisse ont demandé de se joindre à l'instance. Aucun nouveau développement relativement à cette plainte n'a été signalé depuis, et le Secrétariat de l'OMC qualifiait encore le dossier d'« affaire en instance » au moment de la rédaction du présent article.

¹ Communautés européennes - Protection conférée par un brevet pour les produits pharmaceutiques et les produits chimiques pour l'agriculture, plainte du Canada, WT/DS153, 7 décembre 1998.

Plainte à l'OMC contre l'Argentine sur la protection des brevets et des résultats d'essais

Le 30 mai 2000, soit le même jour que le dépôt de leur plainte contre le Brésil, les États-Unis (auxquels se sont jointes encore une fois les Communautés européennes) ont déposé une plainte contre l'Argentine, alléguant que les lois sur les brevets de ce pays violaient l'Accord sur les ADPIC à de nombreux égards.¹

En particulier, les États-Unis se plaignent que l'Argentine :

- a) ne protège pas contre l'exploitation déloyale dans le commerce les données non divulguées résultant d'essais qui doivent être présentées pour obtenir l'approbation de la commercialisation de produits pharmaceutiques;
- b) ne prévoit pas de mesures provisoires adéquates (telles que des injonctions provisoires) pour empêcher que des actes portant atteinte à des droits de brevet ne soient commis;
- c) refuse d'accorder certains droits exclusifs en matière de brevets, tels le droit exclusif du titulaire d'importer son produit breveté dans le pays;
- d) n'offre pas de sauvegarde pour l'octroi des licences obligatoires délivrées en cas d'exploitation insuffisante du brevet;
- e) prive les détenteurs de brevets provisoires de la possibilité de modifier les demandes en suspens en vue de réclamer une protection accrue au titre des dispositions de l'Accord sur les ADPIC.

Comme dans le cas de la plainte contre le Brésil, si l'OMC statue que l'Argentine contrevient à l'Accord sur les ADPIC, cela aurait pour effet de limiter la capacité du gouvernement de délivrer des licences obligatoires à un fabricant de médicaments génériques si la compagnie titulaire du brevet argentin portant sur un médicament n'exploite « pas adéquatement » le brevet dans ce pays.

- Richard Elliott

¹ Argentine - Certaines mesures concernant la protection des brevets et des données résultant d'essais, plainte des États-Unis, WT/DS196, 8 juin 2000.

NOUVELLES INTERNATIONALES

Afrique du Sud – Lignes aériennes coupables de discrimination dans l'emploi

Le 28 septembre 2000, la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud a jugé que les lignes aériennes South African Airways (la SAA) ont violé les droits constitutionnels de Jacques Hoffmann, en septembre 1996, en refusant de l'embaucher comme agent de bord au motif de sa séropositivité au VIH.¹

Hoffman s'est dit victime d'un acte discriminatoire injuste qui violait son droit constitutionnel à l'égalité, à la dignité humaine et à des pratiques justes en matière d'emploi. La SAA invoquait pour sa part des motifs d'ordre sécuritaire, médical et opérationnel, en arguant que les membres de l'équipage doivent être aptes à faire des voyages internationaux. L'équipage doit notamment être vacciné contre la fièvre jaune, pour voyager dans des pays où elle est endémique; mais les personnes séropositives ne peuvent recevoir ce vaccin. La SAA prétendait aussi que les personnes vivant avec le VIH étaient plus vulnérables à d'autres infections opportunistes, ce qui exposerait les agents de bord non seulement à un risque de contracter la fièvre jaune ou d'autres maladies infectieuses, mais aussi à un risque de transmission à autrui, y compris des passagers.

En première instance, la Haute cour a accepté l'argument de la SAA, en le considérant fondé sur « des motifs d'ordre médical, sécuritaire et opérationnel ». Elle reconnaissait que la SAA n'excluait pas systématiquement les personnes séropositives de tous les postes disponibles au sein de l'entreprise; et que si elle se voyait obligée d'embaucher des personnes vivant avec le VIH, « la perception du public en serait grandement affectée », ce qui « infligerait un désavantage important à l'entreprise, par rapport à la concurrence ».²

La Cour constitutionnelle a cependant déclaré non-fondés les propos de la SAA :

Du point de vue médical, une personne séropositive asymptomatique peut accomplir le travail d'un agent de bord de manière compétente. On peut contrôler tout danger auquel un agent de bord immunocompétent pourrait être exposé, au moyen de counselling, de surveillance, de vaccins et de prophylaxies antibiotiques appropriées, si nécessaire. De la même façon, les risques auxquels pourraient être exposés des passagers ou des tierces parties, par

l'embauche d'une personne séropositive asymptomatique, sont sans conséquence; au besoin, on peut appliquer des précautions universelles [...] [M]ême les personnes immunodéficientes ne sont pas vulnérables aux infections opportunistes et peuvent être vaccinées contre la fièvre jaune pour autant que leur compte de cellules CD4+ demeure supérieur à un certain niveau [que la cour a fixé à 350 cellules CD4+ par microlitre de sang].³

Devant cette preuve, la SAA a admis que son refus d'embaucher des agents de bord séropositifs était injuste, et injustifié sur le plan médical. La Cour a néanmoins considéré les allégations constitutionnelles d'Hoffmann, mais a fondé sa décision uniquement sur le droit à l'égalité, en notant que :

Les personnes vivant avec le VIH/sida sont une des populations les plus vulnérables de notre société [...] [L]a discrimination à l'égard de ces personnes [est] une attaque à leur dignité. Son impact est dévastateur. C'est

encore plus marquant dans le contexte de l'emploi. On refuse alors à ces personnes le droit de gagner leur vie.⁴

En affirmant que, « sans aucun doute », la SAA avait fait preuve de discrimination contre Hoffman en raison de son état sérologique, la Cour a conclu que :

Ni les fins de la discrimination, ni le raisonnement médical objectif ne peut justifier une telle discrimination [...] Le fait que des personnes séropositives puissent, dans certaines circonstances, être incapables à remplir les fonctions d'un agent de bord ne justifie pas que *toutes* les personnes vivant avec le VIH soient exclues de l'embauche à un tel poste.⁵

En outre, la Cour constitutionnelle a sévèrement critiqué l'argument de la SAA évoquant un dommage aux intérêts commerciaux si l'entreprise était tenue d'embaucher des personnes séropositives comme membres d'équipage :

Les exigences commerciales légitimes sont, bien sûr, une considération importante dans la décision d'embaucher ou non un individu. Toutefois, nous devons empêcher que des stéréotypes et des préjugés se cachent derrière les intérêts commerciaux. Les intérêts plus importants de la société exigent la reconnaissance de la dignité inhérente à chaque être humain ainsi que l'élimination de toute forme de discrimination. Notre constitution protège les faibles, les marginalisés, les exclus et les victimes de préjugés et de stéréotypes. C'est seulement quand ces groupes sont protégés que nous pouvons être certains que nos propres droits sont protégés. [...]

[L]es effets dévastateurs de l'infection à VIH et le manque

répandu de connaissances à son sujet ont provoqué une profonde anxiété et une hystérie considérable. La peur et l'ignorance ne peuvent jamais justifier que l'on nie le droit de toutes les personnes vivant avec le VIH à être jugées selon leur mérite. Notre attitude à l'égard des personnes séropositives doit se fonder sur des jugements raisonnés et fondés, sur le plan médical [...] Le droit constitutionnel du demandeur de ne pas subir de discrimination injuste ne peut pas être déterminé par une perception malavisée du public quant aux personnes vivant avec le VIH. Il ne peut pas non plus être dicté par des politiques d'autres lignes aériennes qui ne sont pas soumises à notre constitution. [...]

Les personnes vivant avec le VIH doivent être traitées avec compassion et compréhension. Nous devons faire preuve d'*ubuntu* [reconnaissance de la valeur humaine et respect de la dignité de chaque personne] envers elles. Ces personnes ne doivent pas être condamnées à une « mort économique » en se voyant nier des opportunités égales d'emploi. Cela s'applique particulièrement à notre pays, où l'on dit que l'incidence de l'infection à VIH atteint des taux inquiétants.⁶

Par conséquent, le juge a ordonné que la SAA embauche Hoffmann comme agent de bord, dès la date de la décision en cour. Puisque Hoffmann n'a pas avisé la SAA qu'il demanderait une compensation rétroactive à partir de la date où on lui avait refusé un emploi (septembre 1996), et vu qu'aucune preuve n'a été déposée devant la Cour à l'effet que le demandeur avait subi une perte de revenu depuis cette date, la Cour n'a pas ordonné la rétroactivité du salaire. Elle a toutefois exigé que la SAA rembourse à

Hoffmann les frais encourus pour le procès et l'appel.

L'affaire *Hoffmann* fait suite à une autre poursuite en justice contre la même entreprise, sur le même sujet. Au début de 2000, la SAA a conclu une entente dans le cas d'une poursuite déposée devant la Cour du travail par l'AIDS Law Project, au nom de « A » que l'on avait trouvé apte à occuper un poste d'agent de bord, mais à qui on avait refusé un emploi en raison de sa séropositivité. Le troisième jour du procès, la SAA a admis avoir administré un test du VIH à A, dans le cadre d'un examen médical préalable à l'embauche, sans obtenir son consentement éclairé et sans lui fournir de counselling pré-test et post-test. La SAA a aussi reconnu avoir échoué à évaluer adéquatement l'aptitude de A à répondre aux exigences de l'emploi et qu'il était « injustifié » de lui refuser un emploi en raison de sa séropositivité. L'affaire s'est conclue quand A a accepté l'offre compensatoire de l'entreprise, au montant de 100 000 ZAR.⁷ L'AIDS Law Project avait aussi aidé une femme qui s'était vue refuser un emploi comme agente de bord parce qu'elle était séropositive et enceinte. L'affaire s'était réglée avec une somme compensatoire de seulement 5 000 ZAR.⁸

¹ *Hoffmann v. South African Airways*, Case CCT 17/00, Constitutional Court of South Africa, 28 septembre 2000.

² *Hoffmann v. South African Airways*, 2000 (2), S.A. 628 (VV).

³ Hoffmann, *supra*, note 1, par. 15.

⁴ *Ibid.*, par. 28.

⁵ *Ibid.*, par. 29, 32.

⁶ *Ibid.*, par. 34-38.

⁷ *A v. South African Airways (Pty) Ltd.*, Case J1916/99; AIDS Law Project. Communiqué de presse : « Settlement in first Labour Court case on pre-employment HIV testing against South African Airways », 10 mai 2000; voir aussi M. Figueura et F. Hassn, « Discrimination on the basis of HIV : 'A' versus South African Airways », *AIDS Legal Quarterly*, septembre 2000 : 12.

⁸ Voir AIDS Law Project, *Annual Report 1999*, accessible à <www.hri.ca/partners/alp>.

Namibie – Le refus de l’armée d’enrôler des personnes séropositives est jugé discriminatoire

Le 10 mai 2000, dans l’affaire *N v. Ministry of Defence*,¹ la Cour du travail de Windhoek a rendu public un jugement partagé, au sujet de la discrimination dans l’emploi, qui pourrait avoir d’importantes retombées positives pour les forces armées du Sud de l’Afrique.²

Le juge suppléant Harold Levy a trouvé les Forces armées namibiennes (FAN) coupables de discrimination injuste, pour leur refus d’enrôler un homme au seul motif de sa séropositivité au VIH. En vertu du *Labour Act* [loi sur le travail], les employeurs ne doivent pas « injustement » discriminer en se fondant sur un handicap.³ Par contre, le juge a aussi ordonné l’intégration plus répandue du test du VIH dans l’examen médical des recrues et il a permis l’exclusion de ceux dont le compte de cellules CD4 ou la charge virale ne respectent pas un certain niveau.

Dans l’annonce de sa décision, le juge Levy a cité les *Guidelines for the implementation of a National code on HIV/AIDS in Employment*, publiées par le gouvernement namibien en avril 1998, qui stipulent que l’on ne devrait pas administrer le test du VIH préalablement à l’embauche; que les employeurs ne devraient pas exercer de discrimination à l’endroit de leurs employés séropositifs; et que ces employés « devraient travailler dans des circonstances normales, aussi longtemps qu’ils sont aptes à le faire; et s’ils n’y parviennent plus, on devrait leur offrir des alternatives d’emploi sans préjudice à leurs avantages sociaux » [trad.].

En vertu du *Defence Act*, on exige des recrues des FAN qu’ils subissent un examen médical. Cependant, le juge Levy estime que le test du VIH ne peut déterminer à lui seul si un individu est apte à se joindre aux forces armées :

Si l’armée ne procède pas [aux tests de décompte des cellules CD4 et de la mesure de la charge virale] et ne prévoit pas le faire, elle devrait aussi abandonner le test du VIH, qui ne servira jamais les fins d’un examen médical.

Un examen médical approfondi a démontré qu’au moment de déposer sa candidature, N était apte à remplir adéquatement les tâches et fonctions régulières d’un membre des FAN. La Cour a également souligné que des individus séropositifs faisaient déjà partie de l’armée; pour leur part, les FAN ont dit déjà honorer leur devoir de non-discrimination et d’accommodement des personnes séropositives parmi les effectifs.

La Cour a statué que l’état sérologique n’est pas un critère raisonnable pour refuser l’enrôlement d’un individu dans les forces armées et que le test du VIH ne peut indiquer à lui seul si une personne est apte à l’emploi. Par conséquent, la Cour a considéré qu’il était discriminatoire que les FAN aient exclu le

demandeur en se fondant uniquement sur le critère de l’état sérologique. Le juge n’a cependant pas interdit le test du VIH préalable à l’embauche; il a plutôt ordonné que l’examen médical de tous les candidats à l’enrôlement comprenne non seulement un test de sérodiagnostic du VIH, mais aussi un compte de cellules CD4 et une mesure de la charge virale. De plus, la Cour a ordonné qu’aucune personne ne soit exclue de l’enrôlement dans les FAN uniquement en raison de son état sérologique, si elle est en santé et qu’elle est apte à l’emploi, à moins que son compte de cellules CD4 ne soit inférieur à 200 ou que sa charge virale n’excède 100 000.

Cette décision pourrait appuyer des efforts de contestation de politiques similaires, dans d’autres pays; en Afrique du Sud, par exemple, où la South African National Defence Force impose présentement le test du VIH à tous ses candidats et exclut ceux dont le résultat est positif.⁴

- Richard Elliott

¹ *N v. Ministry of Defence*, Case n° LC 24/98, Cour du travail de Namibie, 10 mai 2000 (rédigé par le juge suppléant Levy), en filière avec une lettre datée du 10 mai 2000 de M. Figueira, Legal Assistance Centre, Windhoek.

² « Ruling on HIV could affect regional armies », *Business Day*, 12 mai 2000, <www.bday.co.za>.

³ *Labour Act* (Act 6, 1992), art. 107.

⁴ Voir C. Ngwenya, « HIV tests in the military? South Africa's double-standards approach », XIII^e Conférence internationale sur le sida, Durban, juillet 2000, abrégé n° MoORE153.

Équateur – La police impose le test du VIH à des travestis placés en détention

En septembre 2000, Amnistie internationale signalait que la police avait détenu neuf travailleurs du sexe travestis, depuis le 5 juillet 2000 et pendant plus de trois semaines, à Guayaquil, en Équateur, au motif d'accusations criminelles d'indécence et d'outrage à la « morale publique ». Selon AI, on les aurait placés en détention uniquement à cause de leur identité de travestis, et il ne s'agirait pas d'un cas isolé.¹

Tous les détenus étaient membres de l'Asociación Coccinelle, un ONG de la communauté lesbienne, gaie et transgenre, établi à Guayaquil. Des collègues qui tentaient d'organiser leur libération ont été avisés que les détenus ne seraient pas remis en liberté avant de s'être soumis à un test du VIH. L'association a déposé une demande d'*habeas corpus* au nom des détenus, sans réponse.

Pendant leur détention, les individus ont été forcés de fournir des échantillons sanguins, avec lesquels on a procédé au test du VIH. Selon des comptes-rendus des faits, le National Hygiene Institute a refusé de procéder au test en invoquant des motifs d'éthique professionnelle, après quoi le chef de la police a envoyé les échantillons à une clinique privée, pour analyse. La clinique a ensuite communiqué à la police les résultats du test ELISA, dont certains

étaient positifs. Aucun test de confirmation n'a été effectué. Le chef de la police a ordonné que les factures des tests soient envoyées aux familles des détenus. Les individus ont été remis en liberté entre le 21 et le 27 juillet 2000.

En vertu de la Constitution de l'Équateur, tous les individus jouissent de l'égalité et des mêmes droits, libertés et opportunités, sans discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ou l'état de santé (article 23.3). De la même façon, chaque personne a le droit de donner libre cours au développement de sa personnalité (article 23.5). De plus, en vertu du *Code pénal* du pays, les crimes allégués dans cette affaire n'étaient passibles que d'une amende, et non d'un emprisonnement.

¹ Amnistie internationale, « Ecuador : Arbitrary detention of transvestites », septembre 2000 (AI Index : AMR 28/14/00).

Nouvelles du Venezuela

Une cour vénézuélienne a ordonné à une université de mettre fin à sa pratique de demander un test de sérodiagnostic du VIH à l'admission; peu après, cependant, le ministère vénézuélien de la Santé et du Développement social a autorisé le test obligatoire du VIH aux femmes enceintes.

Le 1^{er} août 2000, une cour vénézuélienne a ordonné à l'Universidad Pedagógica Experimental Libertador (l'UPEL, une puissante université en expansion et subventionnée par le gouvernement, qui compte huit campus et une vingtaine d'autres unités à travers le pays) d'abandonner sa politique de requérir un test du VIH à l'admission. L'UPEL avait prétendu que le refus de donner une formation d'enseignant à des personnes séropositives représentait simplement une économie d'argent, pour le Venezuela.¹

Le 8 août, par ailleurs, le ministère vénézuélien de la Santé et du Développement social a publié une résolution dans la *Gazette officielle* du

pays, avisant toutes les institutions de services de santé, publiques et privées, « d'administrer à chaque femme enceinte, de façon obligatoire, le test ELISA de détection de l'anti-VIH, dans le cadre des soins pré-nataux. »

La résolution stipule que le test ne doit être effectué qu'au su de la

patiente, après un counselling adéquat, et que la confidentialité de son identité et de son résultat de test doit être préservée. Cependant, on n'y signale pas que le consentement de la femme est requis. Le ministère s'est engagé à garantir un traitement antirétroviral pendant la grossesse et la phase de travail, pour toutes les

femmes qui reçoivent un résultat positif et pour leurs nouveau-nés, « selon les normes internationales. »²

¹ Communiqué de presse, Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCI), « Venezuelan court stops HIV testing as pre-employment condition in university », Caracas, 1 août 2000. Pour information ou pour obtenir un exemplaire de l'arrêt (en espagnol) : Edgar Carrasco, <ecarrasco@ccs.internet.ve>.

² Resolución n° 292 (7 août 2000), *Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 37.009, 8 août 2000.

LECTURES COMMENTÉES

Health and Human Rights : A Reader¹

Ce volume est un recueil de trente documents déjà publiés au sujet de la santé et des droits de la personne. Il est dédié à la mémoire de Jonathan Mann qui, peut-être plus que nul autre, a fait la promotion d'une réaction fermement ancrée dans le lien entre la santé et les droits de la personne, pour lutter contre l'épidémie de VIH. Treize des textes de cette anthologie furent d'abord publiés dans la revue *Health and Human Rights*, fondée par Mann.

Le recueil se divise en six chapitres. Le chapitre I présente les concepts des droits de la personne et de la santé publique. On y identifie trois manières de comprendre les liens entre la santé et les droits humains : la première explore l'impact que les politiques, programmes et pratiques relevant de la santé peuvent avoir sur les droits de la personne; la deuxième aborde l'impact que les violations des droits de la personne peuvent avoir sur la santé; et la troisième examine les liens inextricables entre la santé et les droits humains : on ne peut agir sur une sphère sans affecter l'autre. Ces trois approches de la relation entre la santé et les droits humains sont les thèmes respectifs des chapitres II, III et IV. Le chapitre V porte sur les droits de la personne dans le contexte de la recherche et de la pratique médicales. Puis le chapitre final discute de manières de passer du concept à l'action, dans la promotion de la santé et des droits humains.

Le lien entre l'iniquité, la discrimination, le stigmata, la violence et l'infection à VIH semble incontestable à la lumière des épidémies de VIH parmi les femmes, les utilisateurs de drogue, les gais et les peuples autochtones.

On ne s'étonnera pas que les textes retenus fassent souvent référence au VIH/sida. (L'index du livre renferme une liste pratique de références.) L'épidémie de VIH, à l'instar d'autres maladies répandues parmi les personnes marginalisées, a maintes fois mis en relief la relation entre santé et droits humains. Pour ceux et celles qui s'y connaissent en

matière de VIH/sida, l'analyse paraît familière, en première lecture. Il semble évident que des réponses coercitives trop vastes, comme la quarantaine de toutes les personnes vivant avec le VIH, sont injustifiées tant du point de vue de la santé publique que des droits de la personne. De la même manière, le lien entre l'iniquité, la discrimination, le stigmatisé, la violence et l'infection à VIH semble incontestable à la lumière des épidémies de VIH parmi les femmes, les utilisateurs de drogue, les gais et les peuples autochtones.

Et pourtant, les implications de ces insights sont encore à apprendre – ou doivent être réappris de temps en temps. Par exemple, dans le chapitre II, Lawrence Gostin et Jonathan Mann mettent de l'avant un instrument conçu pour évaluer l'impact de politiques ou interventions de santé publique sur les droits de la personne. Ce type d'évaluation demeure nécessaire à mesure que des développements de l'épidémie ou de la technologie médicale entraînent des changements aux politiques ou aux interventions. L'évaluation devrait être appliquée par exemple à toute proposition de rendre le test du VIH obligatoire ou requis – une question qui continue de refaire surface dans les débats publics.²

De la même manière, il s'avère difficile de tenir compte, dans l'action, de la reconnaissance que les efforts visant à contrôler des épidémies de VIH doivent aller au delà de programmes qui ciblent le comportement individuel (en dépit de toute l'importance qui revient à cette sphère), afin de s'attaquer aux facteurs sociaux, économiques et politiques qui rendent les individus vulnérables à l'infection. Quelques textes du chapitre IV sont révélés-

Des efforts de protection des droits de la personne auront plusieurs influences positives sur la santé des individus.

teurs, sur ce point. Dans « Human Rights and AIDS : The Future of the Pandemic », Jonathan Mann résume l'historique de la réaction à l'épidémie de VIH et il soutient que seule une analyse du point de vue des droits humains peut offrir un cadre conceptuel qui tient compte des racines de la vulnérabilité à l'infection à VIH. Jacques du Guerny et Elisabeth Sjöberg expliquent comment une analyse du point de vue des rapports entre les sexes peut contribuer à l'identification des éléments nécessaires aux programmes qui visent à remédier à la vulnérabilité des femmes devant l'infection à VIH. Lynn Freedman, pour sa part, explique dans « Reflections on Emerging Frameworks of Health and Human Rights » comment un paradigme relevant des droits de la personne peut mettre en relief les valeurs sur lesquelles de tels programmes devraient se fonder.

Dans le chapitre IV, plusieurs textes abordent d'importantes questions liées à l'éthique de la recherche sur le VIH. Dans « Questing for Grails », George Annas soutient qu'une distinction claire entre le domaine de la recherche et celui du traitement, entre le chercheur et le médecin, de même qu'entre le participant et le patient, est nécessaire pour que la recherche se déroule de manière éthique et conforme aux exigences du Code de Nuremberg. Or, les programmes d'accès élargi à des

médicaments expérimentaux contre le VIH brouillent cette distinction. Bien que l'on puisse être tenté de pondérer les suggestions de Annas à la lumière des bienfaits que des personnes vivant avec le VIH peuvent tirer de tels programmes, les préoccupations qu'il exprime à l'égard du « double discours » dans le cadre de la recherche sont importantes. Annas et le co-auteur Michael Grodin offrent un avis tout aussi tranchant dans un document qui aborde les essais sur la prévention de la transmission périnatale du VIH en Afrique. Selon eux, la recherche dans des populations démunies est contraire à l'éthique s'il n'y a pas un plan réaliste pour faire profiter des interventions sous étude à la population qui participe; sans un tel plan, on ne peut pas prétendre avoir demandé ou obtenu le consentement éclairé des participants.

L'intérêt de cet ouvrage déborde de son application au domaine du VIH/sida, et ce sur deux plans fondamentaux. D'abord, les textes élargissent le regard que l'on peut porter sur la santé. En abordant la santé sous l'angle des droits humains, on élargit nécessairement le point de vue au delà d'une maladie. Il ne s'agit pas de laisser tomber le point de mire que fut celui de l'introduction à la compréhension de l'importance des droits de la personne pour la santé. Il s'agit plutôt de reconnaître que des efforts de protection des droits de la personne auront plusieurs influences positives sur la santé des individus. Ainsi, par exemple, les efforts pour protéger les droits humains des hommes gais peuvent conduire à des améliorations à leur santé et à leur bien-être, notamment une réduction de leur vulnérabilité à l'infection à VIH. En

revanche, des efforts pour prévenir la transmission du VIH pourront, selon la situation de la population concernée, se concentrer à changer l'environnement social afin d'améliorer l'efficacité des programmes de prévention contre diverses maladies, dont le VIH/sida. Évidemment, ces points de vue ont des implications au chapitre des allocations monétaires.

Deuxièmement, le recueil offre une base pour l'action dans des domaines qui, habituellement, sont situés hors du registre des professionnels de la santé. La perspective des droits de la personne offre une base normative pour l'analyse, la promotion d'intérêts et l'intervention en lien avec des facteurs sociétaux qui sous-tendent l'épidémie.

Jonathan Mann le souligne dans le texte « *Medicine and Public Health, Ethics and Human Rights* », qui conclut le recueil : « [L]a santé publique

n'a pu passer à l'action vis-à-vis des déterminants sociétaux de la santé, en raison de l'absence de cadre conceptuel cohérent, de vocabulaire rigoureux et de consensus au regard des changements sociétaux. Les codes internationaux des droits humains procurent non seulement les termes au moyen desquels on peut analyser les déterminants de la santé, mais ils articulent aussi les valeurs qui justifient les mesures d'action [à l'égard de ces déterminants]. Le défi, pour la santé publique, consiste à rassembler ses preuves et à appliquer ses ressources selon un cadre conceptuel fondé sur les droits de la personne. »

Les annexes à l'anthologie contiennent la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, de même que le Pacte international relatif aux droits

civils et politiques. Les lecteurs pourront consulter par ailleurs les bases de données sur la santé et les droits de la personne, sur le site Web de Global Lawyers and Physicians <www.glphr.org>, ou deux bibliographies récentes qui sont parues dans le numéro de 1999 de *Health and Human Rights*.³

- *commentaire de Theodore de Bruyn*

Theodore de Bruyn est consultant en politiques de santé. Il habite à Ottawa, Canada, et peut être joint à <tdebruyn@cyberus.ca> ou par téléphone au (613) 730-7841.

1 J.M. Mann et coll. (éd.), *Health and Human Rights : A Reader*, New York et Londres, Routledge, 1999, 505 p.

2 Voir, p. ex., R. Elliott, « Un député réformiste propose le test obligatoire », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2/3) : 24-27.

3 « Amnesty International. Publications on Health and Human Rights Themes : 1982-1998 », *Health and Human Rights*, 1999, 4 : 215-264; S.S. Fluss, « A Select Bibliography on Health Aspects of Human Rights : 1984-1999 », *Health and Human Rights*, 1999, 4 : 265-276.

Drug Use and Prisons : An International Perspective¹

Les prisons sont la dernière frontière, pour la majorité des mouvements sociaux, politiques et de santé publique, en raison des stigmates sociaux et politiques dont sont entourés les détenus, et à cause des difficultés d'accès aux prisons. C'était aussi le cas du mouvement de lutte contre le sida qui, dans la plupart des pays, a mis longtemps à reconnaître les besoins des détenus et des ex-détenus en matière de test, de traitement et de services sociaux. De fait, il fallut attendre la cinquième Conférence internationale sur le sida (à Yokohama, en 1994) pour voir une première rencontre officielle entièrement consacrée au sujet des détenus et ex-détenus.

Dans le mouvement de la réduction des méfaits, frère de la lutte contre le sida, les praticiens et les chercheurs ont vite saisi le lien inextricable entre l'usage de drogue et d'alcool (en particulier l'injection de drogue), le sida et l'incarcération. Fait d'importance, plusieurs des chercheurs, militants et praticiens du

Il est frappant de voir la somme d'énergie et de ressources consacrées, dans les pays industrialisés, à prouver ce que tout détenu et employé de prison sait : les prisons sont des environnements à très grand risque où des utilisateurs de drogue partagent souvent des seringues ou s'adonnent à d'autres comportements à risque élevé.

domaine des services sociaux qui se sont unis et organisés au sein du mouvement de lutte contre le sida sont devenus le noyau des intervenants déterminés à mieux comprendre et réduire les méfaits associés à l'usage de drogue en prison.

Plusieurs de ces personnes ont contribué au livre de Shewan et Davis, *Drug Use and Prisons*, dont l'ensemble offre un tour d'horizon complet de la situation de la recherche et de la pratique dans un vaste échantillon de pays comme le Brésil, le Canada, la Suisse, l'Écosse et ceux de l'Afrique subsaharienne. Ces auteurs de premier ordre, d'horizons professionnels et de domaines diversifiés, ont écrit des articles bien conçus et fort détaillés. Comme l'indique le titre, ce recueil se concentre sur un comportement derrière les barreaux (l'usage de drogue) plutôt que sur une population ou sur la manière dont les gouvernements devraient y réagir. Cette perspective académique peut être la plus grande force de l'ouvrage ou sa plus grande faiblesse, selon le point de vue du lecteur.

Dans la préface, les directeurs de l'ouvrage indiquent qu'ils acceptent que les auteurs ne s'entendent pas tous sur les réponses à leurs thèmes et aux questions posées, en dépit des nombreux points que leurs textes ont en commun. Si cette approche peut permettre de joindre un lectorat plus vaste, incluant les responsables de prisons qui n'en sont qu'au début de l'exploration de ce sujet, elle empêche du même coup les directeurs d'établir un contexte pour l'information qu'offre leur ouvrage. Un tel cadre, pour indiquer la situation passée et actuelle du travail relatif à l'usage de drogue en prison, et pour

permettre aux directeurs de l'ouvrage d'expliquer ce vers quoi ils croient qu'il tendra ou devrait tendre, est le chaînon manquant dans ce livre. Puisque l'usage de drogue en prison est illégal dans la plupart des pays, la création d'un tel cadre aurait presque certainement contraint les directeurs à prendre position sur certaines des questions. En l'absence de ce cadre, l'information qu'offre le livre au sujet de chaque pays semble quelque peu fragmentée; par exemple, il y manque une discussion sur les manières par lesquelles les pays non industrialisés ou les États qui faisaient partie de l'ex-Union soviétique pourraient apprendre à partir de l'expérience de pays industrialisés, à ce chapitre.

Une fois passé le texte de Shewan et Davis, lorsqu'on examine le thème de l'usage de drogue en prison dans son ensemble, il est frappant de voir la somme d'énergie et de ressources consacrées, dans les pays industrialisés, à prouver ce que tout détenu et employé de prison sait : les prisons sont des environnements à très grand risque où des utilisateurs de drogue partagent souvent des seringues ou s'adonnent à d'autres comportements à risque élevé. La démythification de la thèse souvent prônée par les établissements correctionnels, selon laquelle les détenus n'ont pas de relations sexuelles à risque élevé et ne consomment pas de drogue, est une opération très dispendieuse dont les résultats sont plutôt mitigés. Des chercheurs écossais, australiens, néerlandais et suisses ont recours à de telles recherches pour combattre la position de déni d'autorités carcérales qui refusent de reconnaître l'existence de comportements à risque élevé, derrière les barreaux, et la nécessité de mettre en œuvre des

programmes pour composer avec la situation. Même dans ces pays, la Suisse et les Pays-Bas faisant figure d'exception, des praticiens ont peine à transposer les conclusions affirmatives de leurs recherches en programmes de réduction des méfaits. Deux faits réjouissants, la Suisse a intensifié ses programmes d'échange de seringues pour les utilisateurs de drogue par injection dans plusieurs prisons et elle a même amorcé un programme d'entretien à l'héroïne dans une prison; puis, récemment, l'Australie a élargi à un plus grand nombre de prisons ses programmes d'entretien à la méthadone. Dans l'ensemble, cependant, les progrès dans la reconnaissance de l'usage de drogue en prison et dans la réaction à cette réalité sont difficiles à obtenir et ils sont facilement anéantis par une panoplie de facteurs, comme des changements administratifs dans les prisons et les penchants croissants pour la privatisation. Certes, le progrès bien lent mais constant de pays occidentaux – et plus récent dans des pays de l'Est – en matière de réduction des méfaits en prison est réjouissant, mais on ne fait que commencer à s'attaquer comme il se doit aux comportements à risque élevé en prison.

Sans contredit, la capacité d'un pays de reconnaître les questions qui entourent les pratiques à risque élevé liées à l'usage de drogue en prison, et d'y réagir, est liée à sa perception de l'usage et de l'abus de drogue ainsi qu'à sa réaction à l'ensemble de ces réalités. C'est pourquoi le travail dans le domaine de l'usage de drogue en prison doit être fait dans le contexte plus large de la lutte contre la stigmatisation et les préjugés à l'endroit des utilisateurs, et de l'implantation de systèmes de santé

publique et législatifs qui abordent de manière efficace les problèmes dont s'accompagne l'usage de drogue. De fait, si la connaissance des pays industrialisés quant à l'usage de drogue en prison peut offrir une leçon aux pays en développement comme le Brésil et les pays subsahariens, c'est probablement celle-ci : une fois qu'une société a choisi le recours au droit criminel et à l'incarcération, en tant

que ligne de première défense contre l'usage de drogue, il est difficile, sinon impossible, d'aborder la question comme une préoccupation médicale ou de santé publique. Une autre leçon serait que la criminalisation de l'usage de drogue est très onéreuse et qu'elle ne sert pratiquement à rien.

- *commentaire de Nancy Mahon*

Nancy Mahon est directrice générale de l'agence new-yorkaise God's Love We

Deliver, <<http://www.godslovewedeliver.org>>, dont la mission est d'améliorer la santé et le bien-être des personnes vivant avec le VIH/sida en allégeant la faim et la malnutrition. Elle a beaucoup travaillé dans le domaine du VIH/sida en prison et elle est l'auteure d'une étude d'avant-garde sur les comportements à risque élevé dans les prisons d'État et municipales de New York. On peut la joindre à <nmahon@glwd.org>.

1 D. Shewan, J.B. Davis (éd.), *Drug Use and Prisons :An International Perspective*, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 2000, 256 p.

LE VIH/SIDA ET LE DROIT

Nous poursuivons cette section spéciale sur le VIH/sida et le droit, amorcée dans le numéro précédent par des articles qui présentaient les récents développements dans quatre pays : l'Australie, la Suisse, le Royaume-Uni et Pays de Galles ainsi que l'Inde.¹ Nous présentons ici un article consacré aux États-Unis. Les aperçus de la situation au Canada, en Allemagne et en Afrique du Sud ont été reportés.

VIH/sida et questions juridiques aux États-Unis

L'épidémie du VIH/sida demeure l'une des principales questions de santé publique aux États-Unis. Depuis une décennie, l'épidémie se limite de moins en moins à la communauté gaie, bien que les hommes gais et bisexuels soient encore la principale catégorie de personnes exposées au VIH. Le VIH touche de plus en plus les personnes de couleur à faible revenu dans les zones urbaines, de même que les femmes. À mesure que le sida frappe de plus en plus les minorités de quartiers pauvres, le public se désintéresse de l'épidémie, qui est de moins en moins perçue comme une question sociale et politique importante. Bien qu'un examen approfondi des questions actuelles de droit américain dépasse le cadre du présent article, nous traitons ici des questions actuelles qui ont directement trait à l'apparente évolution de l'épidémie.

Comme suite principalement à l'arrivée des thérapies antirétrovirales hautement actives, en 1996, le taux de mortalité lié au sida a connu une baisse importante, avec un accroissement correspondant du nombre de personnes vivant avec la maladie à VIH. Les personnes ayant la maladie à VIH passaient donc moins rapidement au sida et celles qui avaient le sida connaissaient un taux de mortalité moins élevé. Toutefois, au milieu de l'année 1999, les Centers for Disease Control and Prevention

(CDC) du gouvernement fédéral des États-Unis ont fait savoir que la diminution de l'incidence du sida avait ralenti. À la fin de 1999, les CDC ont conclu que « le ralentissement du taux de diminution indique peut-être qu'une bonne partie des avantages liés aux nouvelles thérapies a été réalisée. »²

Le système juridique américain

Les États-Unis ont un régime juridique et politique de type fédéral, caractérisé par un rapport complexe entre le gouvernement fédéral (national) et celui de chacun des 50 États, dépendances et possessions. Dans chaque État, les normes juridiques sont fondées sur les lois de l'État, de même que sur la loi fédérale. En outre, certains gouvernements locaux ou municipaux ont également adopté des lois ayant trait à des questions liées au VIH. Parce que chaque État possède sa propre législature et son propre système judiciaire, les normes juridiques peuvent varier d'un État à l'autre. À tous les paliers de gouvernement, les normes juridiques découlent des textes législatifs, de la jurisprudence qui résulte de systèmes judiciaires à plusieurs niveaux et des règles ou recommandations d'organismes administratifs. Bien que le gouvernement fédéral ait parfois pris l'initiative dans certains dossiers intéressant le VIH/sida, plusieurs développements importants dans le domaine du droit et des politiques, en rapport avec le VIH/sida, se sont produits au niveau des États et des administrations locales.

Peut-être plus que dans tout autre pays, on a fait appel au système juridique, aux États-Unis, pour résoudre les différends sociaux et

politiques qui ont résulté de l'épidémie. Une étude sur les litiges, entreprise pour la période allant de 1991 à 1997, a relevé plus de 550 affaires qui ont donné lieu à des motifs publiés de tribunaux fédéraux et des États.³ Ces jugements publiés, il faut le signaler, ne représentent qu'une fraction du nombre total d'affaires intéressant les questions liées au VIH/sida devant les tribunaux. Des niveaux semblables d'activité ont également été observés dans les législatures.

Normes de déclaration et de confidentialité

Depuis le début de l'épidémie, tous les États ont obligé les médecins ou d'autres professionnels de la santé à déclarer les diagnostics du sida aux services de santé locaux ou d'État. Ces déclarations, sans les renseignements qui permettent d'identifier l'intéressé, sont ensuite transmises aux CDC. Pour fins de déclaration, on utilise la définition du sida employée par les CDC. Cette définition a fait l'objet de plusieurs révisions, dont la dernière remonte à 1993, pour englober davantage les symptômes qui touchent les femmes. Bien que les cas de sida soient uniformément déclarés aux services de santé des États avec des renseignements d'identification des patients, les résultats positifs de sérodiagnostic du VIH ne sont pas déclarés de la même façon (bien que les CDC aient recommandé que la déclaration des cas de VIH soit également faite avec les déclarations du sida). Cette question a suscité des controverses; les autorités de santé publique ont affirmé que les déclarations de test du VIH aideront aux efforts pour surveiller l'évolution de l'épidémie, alors que plusieurs défenseurs et pro-

moteurs des droits relatifs au sida craignent que les déclarations, si elles comprennent le nom de l'intéressé, dissuadent plusieurs personnes de subir le test de sérodiagnostic. Toutefois, la plupart des États ont institué des régimes de déclaration du VIH, bien que les manières de faire ces déclarations puissent varier. Plusieurs États déclarent les cas de VIH de la même manière que ceux de sida, alors que d'autres États déclarent le VIH à l'aide d'« identificateurs uniques » qui assurent un niveau accru de confidentialité des résultats.

Bien qu'il n'existe aucune norme générale nationale quant à la confidentialité relative aux renseignements sur le VIH dans le domaine des soins de santé ou d'autres contextes, la plupart des États fournissent une certaine protection de la confidentialité, soit au moyen de lois sur la confidentialité particulières au VIH, soit en vertu de lois plus générales sur le caractère privé des renseignements médicaux ou relatifs à la santé.

Discrimination

La loi fédérale et les lois de la plupart des États prévoient une protection contre la discrimination fondée sur la séropositivité.⁴ La protection antidiscrimination porte généralement sur l'emploi, l'accès aux établissements commerciaux, l'accès aux services publics ou gouvernementaux et le logement. Bien que les limites précises de la protection au niveau des États soient complexes et variées, la norme fédérale antidiscrimination, prévue dans la *Americans with Disabilities Act* de 1990 (ADA)⁵ et d'autres lois fédérales, s'appuie sur une définition de l'invalidité qui, estime-t-on, comprend généralement

toutes les personnes vivant avec l'infection à VIH ou qui sont considérées comme ayant cette infection. La loi fédérale s'appuie sur une définition de l'invalidité à trois volets : une personne ayant une invalidité a une incapacité mentale ou physique qui limite considérablement une activité importante de la vie; ou (2) un dossier dans lequel une telle incapacité est consignée; (3) ou est considérée comme ayant une telle incapacité. À cette étape, personne ne conteste que l'infection à VIH constitue une incapacité. La seule question est de savoir si l'infection a pour effet de « limiter considérablement » une « activité importante de la vie ». Ces termes ne sont pas expressément définis dans la loi fédérale. En 1998, dans l'affaire *Bragdon c. Abbott*,⁶ la Cour suprême des États-Unis était saisie de la question de savoir si une femme ayant l'infection à VIH avait une incapacité au sens de l'ADA. La Cour a conclu que, puisque les limitations imposées à la reproduction – qu'elle a considérée comme une activité importante de la vie – étaient considérables, l'intéressée avait effectivement une incapacité. La Cour a conclu que le risque de transmission du VIH à son partenaire sexuel ou à son enfant pendant la grossesse et la naissance entraînait une limitation considérable. Bien que la Cour suprême ait refusé de statuer que le VIH était en soi une incapacité, elle a conclu que le VIH était considéré comme une incapacité en vertu de la loi avant l'adoption de l'ADA, si bien que, parce que l'ADA s'appuie sur ces normes, le VIH devrait être considéré comme une incapacité dans tous les cas. En outre, dans une affaire plus récente, la Cour suprême a noté que « certaines déficiences pouvaient invariablement limiter de façon con-

sidérable une activité importante de la vie ».⁷

L'ADA fournit une certaine protection aux chercheurs d'emploi en imposant des limites aux tests et enquêtes préalables à l'embauche administrés par l'employeur. Premièrement, les employeurs ne peuvent pas demander si le candidat à l'emploi a une invalidité comme le VIH ou le sida. Cependant, l'employeur peut s'enquérir sur la capacité du candidat d'exécuter les fonctions essentielles de l'emploi. L'employeur peut également s'enquérir sur les qualifications du candidat sur le plan des antécédents professionnels, par exemple, en posant des questions sur des lacunes dans les antécédents professionnels. Toutefois, l'employeur ne peut obliger le candidat à subir des tests ou examens, tant qu'une offre « conditionnelle » d'emploi n'a pas été faite au candidat. Dans ce cas, l'employeur peut alors s'enquérir de l'état sérologique du candidat ou demander un test de sérodiagnostic du VIH, pourvu que le même examen soit demandé à tous les candidats à un poste similaire. Les limitations liées à la confidentialité s'appliquent aux renseignements sur une invalidité communiqués dans le cadre d'un examen préalable à l'emploi.

La loi fédérale prévoit un moyen de défense que l'on peut opposer à une allégation de discrimination, si l'intéressé ayant une invalidité constitue une « menace directe » de préjudice à autrui. Parce que le risque de transmission du VIH est faible dans tous les contextes et pour toutes les activités, sauf rares exceptions, ce moyen de défense n'a été invoqué avec succès que dans quelques rares affaires. En vertu de directives publiées par l'Occupational Safety and Health Admini-

stration (OSHA) en 1991, l'emploi de « précautions universelles » a été jugé adéquat pour rendre les lieux de travail raisonnablement sûrs à l'égard de la transmission de pathogènes véhiculés par le sang comme le VIH.⁸ L'OSHA a identifié les liquides corporels qui risquent de transmettre le VIH et il convient de noter que la salive n'en fait pas partie. Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que les affaires portant sur l'accès aux programmes préscolaires et scolaires, même pour les enfants d'âge où les morsures sont fréquentes, aient donné lieu à des jugements en faveur des enfants vivant avec le VIH.

Tests du VIH aux femmes enceintes et aux nouveau-nés

Depuis 1996, des études ont démontré que l'usage de thérapies antirétrovirales pendant la grossesse, associé à l'accouchement par césarienne, peut réduire considérablement le risque de transmission périnatale du VIH. Depuis 1996, le taux de transmission périnatale a diminué considérablement, mais les CDC estiment encore qu'entre 300 et 400 bébés naissent avec l'infection à VIH aux États-Unis, à chaque année.⁹ Sur le plan national, le Congrès a légiféré sur cette question dans ses modifications de 1996 au *Ryan White Comprehensive AIDS Resources Emergency (CARE) Act*.¹⁰ Dans les modifications au CARE Act, le législateur met l'accent sur le counselling pré-test et l'administration facultative, plutôt qu'obligatoire, du test de sérodiagnostic du VIH aux femmes enceintes, conformément aux recommandations des CDC.¹¹ La loi ne prescrit pas le test obligatoire des nouveau-nés. En 1998, l'Institute of Medicine a recommandé une politique nationale d'administration

universelle du test de sérodiagnostic du VIH, avec notification de la patiente, comme élément de routine des soins prénatals.¹² Cette question a été soulevée de nouveau devant le Congrès au regard de la législation ayant pour objet de renouveler le CARE Act en l'an 2000.¹³

Immigration et séjour aux États-Unis

En 1993, le Congrès américain a ajouté le VIH à une liste légale de troubles médicaux qui sont le fondement d'exclusion d'entrée aux États-Unis.¹⁴ Ce texte législatif a codifié une politique qui était en vigueur depuis 1987. En conséquence, les États-Unis refusent l'entrée aux non-citoyens (immigrants et visiteurs non immigrants) qui vivent avec le VIH. Toute réforme du droit américain sur cette question nécessitera une autre loi du Congrès pour abroger l'interdiction, ce qui ne semble pas probable, d'un point de vue politique.

L'interdiction d'entrée aux États-Unis pour les personnes vivant avec le VIH/sida s'applique à la fois aux immigrants et aux visiteurs. Les immigrants vivant avec le VIH font face à d'importants problèmes qui peuvent les empêcher de demeurer en permanence aux États-Unis. Toutefois, quelques immigrants peuvent être « exemptés » de la politique d'exclusion, suivant les circonstances.

Cependant, les citoyens américains vivant avec le VIH peuvent entrer aux États-Unis et en sortir librement. Les non-citoyens séropositifs qui ont le statut d'immigrant américain légal peuvent voyager à l'extérieur des États-Unis, mais doivent d'abord se demander s'ils feront l'objet d'une exclusion fondée sur le VIH à leur retour et s'ils

peuvent faire l'objet d'une exemption à l'égard de l'exclusion. Les non-immigrants qui arrivent aux États-Unis (par exemple, les touristes, les étudiants et autres visiteurs temporaires) font également l'objet de l'interdiction liée au VIH. Les personnes qui demandent un visa de non-immigrant ne sont pas tenues de subir un test de sérodiagnostic du VIH ou un examen médical. On ne leur demande pas directement non plus si elles sont séropositives. Cependant, dans le formulaire de demande de visa, on leur demande si elles ont « une maladie transmissible ayant une importance pour la santé publique ». Si le demandeur répond par l'affirmative, il se voit refuser le visa, à moins qu'il puisse obtenir une exemption. Des exemptions peuvent être obtenues pour des visites de trente (30) jours aux États-Unis afin de (1) visiter de la famille; (2) recevoir des traitements médicaux payés à l'avance; (3) exercer une activité commerciale; (4) assister à une conférence scientifique ou du domaine de la santé. Des exemptions pour des visites plus longues peuvent également être obtenues si d'autres conditions sont remplies.

Le US Immigration and Naturalization Service (INS) a publié une politique « consultative » sur les inspections aux frontières relatives au VIH/sida. Les fonctionnaires du INS n'ont pas à poser de questions sur l'état sérologique à moins que l'intéressé présente des symptômes physiques de maladie ou fasse une déclaration claire et non sollicitée quant à son état. Le fait de transporter de la documentation sur le VIH/sida ou des documents connexes ne saurait être un motif pour interroger quelqu'un sur son état sérologique. Toutefois, si le fonctionnaire

trouve des médicaments utilisés pour traiter la maladie à VIH, il peut interroger l'intéressé et lui demander de subir un examen médical. Par conséquent, certains voyageurs portent leurs médicaments anti-VIH dans des contenants non marqués. Cependant, il faut avoir sur soi une ordonnance écrite relative aux médicaments, pour se conformer aux lois douanières américaines.

Programmes d'échange de seringues

Les programmes d'échange de seringues font partie des mesures de prévention les plus controversées, sur le plan politique, aux États-Unis. Bien que les CDC aient conclu que de tels programmes réduisent la transmission du VIH sans accroître pour autant la consommation de drogues illicites, le Congrès se refuse à appuyer ces programmes – il a plutôt interdit l'utilisation de fonds fédéraux pour ces programmes. Quand ces programmes sont entrepris, ils le sont grâce au financement des États et d'administrations locales, lorsqu'ils sont légaux; toutefois, on a permis à de nombreux programmes semblables de fonctionner malgré leur légalité mitigée au regard des lois des États et des administrations locales.

Droit criminel

Plusieurs États, de même que le gouvernement fédéral, ont édicté des lois criminelles qui visent spécialement le VIH. Ces lois varient énormément quant à leurs détails, des interdictions contre la transmission consciente ou intentionnelle du VIH à une autre personne, jusqu'à des lois plus détaillées qui visent à définir le comportement précis qui est criminalisé. Dans sa loi CARE, le Congrès des

États-Unis a imposé aux États, comme condition pour recevoir certains fonds fédéraux, l'obligation d'édicter des lois adéquates pour poursuivre toute personne séropositive qui s'adonne sciemment à des activités qui posent un risque de transmission du VIH; c'est cette obligation qui a poussé les États à édicter de telles lois.¹⁵ En outre, les personnes qui s'adonnent à des activités sexuelles ou d'injection posant un risque connu de transmission du VIH ont été poursuivies en vertu d'autres lois criminelles, comme les voies de fait et d'autres crimes liés qui ne renferment aucune mention particulière du VIH.

Ressources clés

- Leveton L. et coll. (éd.), *HIV and the Blood Supply: An Analysis of Crisis Decisionmaking*. Washington, DC, National Academy Press, 1995.
- Normand J. et coll. (éd.), *Preventing HIV Transmission: The Role of Sterile Needles and Bleach*.

- Washington, DC, National Academy Press, 1995.
- Rubenstein W.B. et coll., *The Rights of People Who are HIV Positive: The Authoritative ACLU Guide to the Rights of People Living with HIV Disease and AIDS*, Carbondale, Illinois, Southern Illinois University Press, 1996.
- Webber D.W. (éd.), *AIDS and the Law*, New York, Aspen Law Publications, 3^e éd. 1997 & Supplement 2000.

- David W. Webber, JD

David Webber est rédacteur en chef et auteur d'articles pour *AIDS and the Law* (New York, Aspen Law Publications, 3^e éd., 1997 & Supp 2000) et rédacteur en chef du *AIDS & Public Policy Journal*. On peut joindre l'auteur par sa page Web, <http://www.critpath.org/aidslaw>, ou par courriel à <dwwebber@critpath.org>.

¹ C. Ward, « VIH/sida et questions juridiques en Australie »; F. Hübner, « La Suisse, la loi et le VIH : un aperçu »; « VIH/sida et questions juridiques en Angleterre et au pays de Galles »; et M. Dhaliwal et N. Dubey, « Inde - Ateliers sur le VIH/sida, le droit et l'éthique »; tous dans *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2-3) : 76-94.

² CDC, *HIV/AIDS Surveillance Report 3* (édition semestrielle, juin 1999),

<<http://www.cdc.gov/hiv/stats/hasr1101.htm>>.

³ L.O. Gostin, D.W. Webber, « The AIDS Litigation Project: HIV/AIDS in the courts in the 1990s », *AIDS & Public Policy Journal*, 1997, 12 : 105-121 (partie 1) et 1998, 13 : 3-19 (partie 2).

⁴ D.W. Webber, L.O. Gostin, « Discrimination based on HIV/AIDS and other health conditions: "disability" as defined under federal and state law », *Journal of Health Care Law & Policy*, 2000, 3 : 266-329.

⁵ U.S. Code, Title 42, § 12101-12213, <<http://www4.law.cornell.edu/uscode/42/12101.html>>.

⁶ 524 U.S. 624 (1998), <<http://supct.law.cornell.edu/supct/html/97-156.ZS.html>>.

⁷ *Albertsons, Inc. v. Kirkingburg*, 527 U.S. 555, 566 (1999), <<http://supct.law.cornell.edu/supct/html/98-591.ZS.html>>.

⁸ Code of Federal Regulations, Title 29, § 1910.1030, <<http://squad.law.cornell.edu/cgi-bin/get-cfr.cgi?TITLE=29&PART=1910&SECTION=1030&TYPE=TEXT>>.

⁹ U.S. Centers for Disease Control and Prevention, *Draft revised U.S. public health service recommendations for human immunodeficiency virus screening of pregnant women*, 1 (Draft 5.0, 2 mars 2000).

¹⁰ U.S. Code, Title 42, §§ 300ff-33 et 300ff-34, <<http://www4.law.cornell.edu/uscode/42/300ff-33.html>>.

¹¹ U.S. Centers for Disease Control and Prevention, « U.S. Public Health Service recommendations for human immunodeficiency virus counseling and voluntary testing for pregnant women », *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 1995 (RR-7), 44 : 1-15 <<http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/00038277.htm>>.

¹² M.A. Stoto et coll. (éd.), *Reducing the Odds: Preventing Perinatal Transmission of HIV in the United States*, Washington, DC, National Academy of Science, 1999, <<http://books.nap.edu/books/0309062861/html/index.html>>.

¹³ Ryan White CARE Act Amendments of 2000, S. 2311, 106th Congress (2000).

¹⁴ U.S. Code, Title 8, § 1182(a)(1), <<http://www4.law.cornell.edu/uscode/8/1182.html>>.

¹⁵ U.S. Code, Title 42, § 300ff-47, <<http://www4.law.cornell.edu/uscode/42/300ff-47.html>>.

Une analyse éthique de l'exclusion automatique des immigrants trouvés séropositifs au VIH

de la page 1

Au moment d'aller sous presse, aucune décision finale n'avait été prise quant à la possible mise en œuvre de mesures de test obligatoire du VIH pour tous les candidats à l'immigration. De solides arguments d'ordre éthique, juridique et de politiques publiques militent contre le test obligatoire et l'exclusion des personnes trouvées séropositives.

Introduction

Devrait-on exiger des personnes qui revendiquent le statut d'immigrant au Canada, afin d'améliorer leur bien-être et leurs chances économiques qu'elles subissent un test de dépistage du VIH et rejeter leur demande si le résultat du test est positif? Les requérants séropositifs devraient-ils être exclus automatiquement parce qu'ils représenteraient une menace à la santé publique? Devraient-ils être exclus automatiquement parce qu'on

suppose que leur contribution éventuelle à la société canadienne n'équivaudrait jamais aux coûts qu'ils représenteraient?

Les réactions dans ce domaine peuvent être vives et catégoriques. Pour certains, le fait d'accorder le droit d'entrée au pays à des immigrants séropositifs menace la santé publique : « Éliminer les mesures de dépistage qui servent de tampon entre le Canada et le bassin d'infection qui existe au sud de nos frontières ou ailleurs (p. ex., en Afrique centrale) tient de la folie et ne servirait personne » (Parker, 1990a : 525) [trad.]. D'autres considèrent, par ailleurs, que la prestation de soins aux réfugiés ou immigrants séropositifs « alourdirait grandement le fardeau pour le système public de soins de santé » (Parker, 1990a : 525) [trad.].

Ces réactions pourraient être tentantes sur le plan politique. Les politiciens en faveur du dépistage du VIH pourraient donner l'impression d'être des défenseurs actifs des intérêts de leurs électeurs : « Du point de vue d'un public inquiet et mal informé aux yeux duquel les représentants élus veulent avoir l'air de 'faire quelque chose', un programme de dépistage semble constituer une mesure nécessaire et relativement simple pour prévenir la propagation de la maladie et protéger le trésor public » (Goodwin-Gill, 1996 : 64) [trad.]. Cette position ne comporterait pas de grand danger sur le plan politique puisque les personnes à qui on refuserait le statut de résident permanent ne feraient évidemment jamais partie l'électorat.

Hormis l'opportunisme politique, jusqu'à quel point ces assertions sont-elles vraisemblables? Voilà une question importante, car le dépistage

du VIH chez les immigrants pourrait entraîner de sérieux préjudices. Le plus inquiétant, sans doute, est que le dépistage obligatoire pourrait refléter et renforcer des craintes et des préjugés déjà trop bien ancrés. Il est facile de percevoir les réfugiés et les immigrants comme des gens « différents » et de transformer leurs croyances, valeurs et comportements, en stéréotypes. Il est tout aussi facile de dire que l'infection à VIH est une maladie répandue chez des peuples étrangers aux coutumes bizarres.² Le malaise à l'égard des personnes que l'on croit différentes et la peur d'une terrible maladie forment un puissant duo et un argument convaincant en faveur de l'exclusion. Par surcroît, cette stigmatisation et ce rejet pourraient s'étendre aux personnes vivant avec le VIH qui demeurent déjà au Canada. Il s'agit aussi d'une question d'actualité, compte tenu de la déclaration récente d'Elinor Caplan, ministre de Citoyenneté et Immigration Canada, à l'effet qu'elle accepte les arguments de santé publique, en ce qui a trait au dépistage du VIH chez les immigrants. Selon la ministre Caplan, « on doit toujours accorder la priorité à ce qui est dans l'intérêt de santé publique des Canadiens » [trad. libre].

Dans ce contexte, et compte tenu de ces dangers, il est important de se pencher plus sérieusement sur la dimension éthique du dépistage obligatoire du VIH chez les candidats à l'immigration. Avant d'avancer des arguments spécifiques, tant en faveur que contre le dépistage obligatoire du VIH chez les réfugiés et les immigrants en vue de l'exclusion automatique de ceux qui seraient trouvés séropositifs, nous ferons un bref survol des lois et politiques au Canada et aux États-Unis.

Lois et politiques canadiennes

Les lois et politiques canadiennes sur l'immigration font présentement l'objet d'une étude approfondie qui pourrait donner lieu à un important remaniement du cadre législatif. Dans une composante de cette étude, Citoyenneté et Immigration Canada a demandé conseil à Santé Canada au sujet de changements potentiels aux exigences de dépistage médical pour le processus d'immigration. À

l'heure actuelle, l'article 19 de la *Loi sur l'immigration* considère non admissibles les personnes suivantes :

- a) celles qui souffrent d'une maladie ou d'une invalidité dont la nature, la gravité ou la durée probable sont telles qu'un médecin agréé, dont l'avis est confirmé par au moins un autre médecin agréé, conclut :
 - (i) soit que ces personnes constituent ou constitueraient vraisemblablement un danger pour la santé ou la sécurité publiques;
 - (ii) soit que leur admission entraînerait ou risquerait d'entraîner un fardeau excessif pour les services sociaux ou de santé [...].³

L'exclusion pour des raisons d'ordre médical est donc motivée par des préoccupations de deux ordres : la santé publique et l'économie publique.

En 1994, Sergio Marchi, alors ministre de l'Immigration, écrivait à la Société canadienne du sida : « À l'heure actuelle, le gouvernement canadien considère que les personnes vivant avec le VIH/sida ne représentent pas un danger pour la santé et la sécurité publiques » (cité dans Jürgens, 1998a : 221-222). Selon

Jürgens (1998a : 222) : « cette politique est encore en vigueur et il semble peu probable qu'elle soit modifiée dans un futur proche ». Mais, selon Jürgens (1998a : 222), le gouvernement canadien considère actuellement que les personnes vivant avec le VIH « représenteraient un fardeau trop lourd pour les services sociaux et de santé du pays » et, par conséquent, « les candidats à l'immigration qui sont trouvés séropositifs sont évalués 'non admissibles pour des raisons de santé' et ne sont généralement pas acceptés pour immigrer au Canada. »

Les médecins et agents des visas qui déterminent l'admissibilité médicale appliquent le critère du « fardeau excessif » avec grande prudence, car il n'est pas défini dans la *Loi sur l'immigration*. Un examen des motifs d'inadmissibilité médicale mené il y a dix ans par Citoyenneté et Immigration Canada (1991 : 33, voir généralement 33-37) reconnaissait « l'ambiguïté qui entoure la notion de fardeau excessif » [trad.]. Des commentateurs, plus récemment, ont souligné que « cette notion étrange ne peut maintenant être définie que de façon aléatoire et informelle » (Rotenberg & Lam, 1995 : 4) [trad.].

En résumé, la loi canadienne n'exclut pas explicitement un immigrant parce qu'il est séropositif au VIH. Mais elle permet, *en théorie*, d'interdire l'entrée au pays aux immigrants séropositifs, soit parce qu'ils représenteraient un danger pour la santé publique, soit parce que les soins et le soutien dont ils auraient besoin coûteraient trop cher. *En pratique*, la politique canadienne en matière d'immigration reconnaît que les immigrants séropositifs ne représentent pas un danger pour la santé publique, mais elle admet que

le fait de répondre à leurs besoins pourrait représenter un fardeau trop lourd pour le système de santé et le réseau de services sociaux du Canada et, par conséquent, que leur demande d'admission à titre de résidents permanents pourrait être rejetée pour ce motif. La section qui suit tente de déterminer si ces positions sont justifiables sur le plan éthique.

Arguments spécifiques

En faveur du dépistage obligatoire et de l'exclusion automatique

Danger pour la santé publique ou la sécurité publique

L'une des raisons avancées pour commencer à imposer un dépistage du VIH aux immigrants éventuels, et pour exclure ceux qui obtiendraient un résultat positif, mise sur l'avantage que cette mesure pourrait représenter pour la santé publique. Voici ce qu'a déclaré un médecin convaincu de cet avantage : « [...] la menace que pose l'infection à VIH pour la santé publique est au cœur de la controverse [au sujet du dépistage du VIH chez les immigrants] et, à mon avis, il serait illogique de nier son existence » (Hall, 1990 : 172) [trad.]. Si les immigrants dont le test s'avère séropositif ne sont pas admis au pays, il est évident qu'ils ne peuvent pas transmettre le VIH à la population canadienne. N'est-ce pas là un avantage important pour la santé publique? La réponse générale à cette question, qui, comme on l'a indiqué plus tôt, était jusqu'à tout récemment reconnue dans la politique d'immigration canadienne, est « non ». Dans un rapport soumis au ministère de la Santé de la Colombie-Britannique, le Special Advisory Committee on Ethical

Issues in Health Care (1993 : 1188) a conclu ceci : « L'admission d'immigrants séropositifs au VIH ne constitue pas une menace à la santé publique suffisamment grave pour justifier l'imposition d'un test de dépistage aux demandeurs et l'exclusion de ceux qui obtiennent un résultat positif » [trad.]. Comment peut-on défendre cette conclusion?

Deux raisonnements partant de prémisses différentes aboutissent à la même conclusion.

Le premier raisonnement part du concept de la santé publique, lequel, comme le souligne Somerville, n'est pas facile à définir :

[...] Qui et qu'est-ce qui constituent une menace à la santé publique[?]? Qu'est-ce que la santé publique? En quoi diffère-t-elle de la santé individuelle? Est-ce que toutes les maladies infectieuses représentent un risque pour la santé publique? Si un milieu de travail présente un risque donné, et que ce risque fait partie intégrante du travail en question, avons-nous affaire à un risque pour la santé publique ou à un risque professionnel? (1990 : 172) [trad.]

Souvent, la notion de « menace à la santé publique » réfère à un vaste éventail d'états pathologiques, notamment certaines formes de pollution environnementale (Somerville, 1990 : 173). Dans les dispositions législatives sur la protection de la santé publique, cette expression a un sens plus précis et limité, et renvoie aux mesures visant à enrayer la propagation des maladies infectieuses (Somerville, 1990 : 173).

Si l'on considère la « santé publique » dans un sens plus étroit, la simple présence du VIH ne constitue pas un danger, soutient Somerville :

À mon avis, cette disposition législative ne doit pas être appliquée aux personnes qui sont séropositives au VIH, à moins qu'elles aient des comportements propres à transmettre le VIH. En cas de tels comportements, il ne fait aucun doute que ces personnes sont une menace pour la santé publique; mais, autrement, elles ne le sont pas. (1990 : 173) [trad.]

Le danger pour la santé publique dépend du comportement éventuel des personnes vivant avec le VIH, et non de la maladie elle-même.

Somerville propose ensuite des données pour démontrer que, dans l'absolu et par comparaison, la menace pour la santé publique posée par le comportement des immigrants est minime. Elle cite des statistiques (peu récentes mais néanmoins éloquentes) pour démontrer que, en comparaison avec les personnes qui visitent le Canada, la part que peuvent représenter les immigrants dans le risque de propagation du VIH est très faible :

[...]Si l'on calculait les heures de transmission possible (la durée totale en heures d'un comportement pouvant entraîner la transmission du VIH) et les possibilités de transmission, ces personnes [les immigrants séropositifs] ne représenteraient qu'une infime proportion du risque posé par le nombre total de personnes qui entrent au Canada chaque année. En 1987, 152 000 immigrants sont arrivés au Canada, par opposition à environ 40 millions de visiteurs. (1989 : 890) [trad.]

Elle ajoute que l'un des modes de transmission du VIH – les 'aventures' sexuelles occasionnelles – s'observe beaucoup plus fréquem-

Refuser d'admettre des immigrants uniquement parce qu'ils sont séropositifs équivaudrait à nier la responsabilité collective face au VIH, faisant des immigrants des boucs émissaires pour l'incapacité de la société de lutter plus efficacement contre cette maladie.

ment chez les touristes et les personnes en voyage d'affaires que chez les immigrants, « dont bon nombre ont des familles et de jeunes enfants et cherchent une nouvelle vie, un domicile et un emploi » (1989 : 890) [trad.].

Le deuxième raisonnement s'écarte *a priori* du point de mire que place Somerville sur le comportement qui peut constituer une menace pour la santé publique. La *Loi sur l'immigration*, selon ce raisonnement, n'exige pas qu'un médecin « [détermine] si l'exclusion d'un demandeur en particulier empêchera d'une façon ou une autre la propagation d'une maladie donnée au Canada » (Emploi et Immigration Canada, 1991 : 51; les italiques sont de l'auteur). Par conséquent :

Il est [...] sans importance que l'imposition de tests de dépistage du VIH n'empêchera pas la propagation de la maladie au Canada au prétexte que chaque année, environ 50 millions de visiteurs de courte durée entrent au Canada sans subir de test. Autrement, par analogie, il serait inutile d'imposer des tests pour quelque maladie infectieuse que ce soit, y compris la tuberculose

évolutive. *Ce qu'exige la Loi, c'est que le médecin formule une opinion quant à la possibilité que la maladie du demandeur représente un danger pour la santé publique. Il s'agit là d'une distinction importante; il ne faut pas confondre la Loi sur l'immigration et la Loi sur la santé publique.* (Emploi et Immigration Canada, 1991 : 51; les italiques sont de l'auteur)

Les éléments à comparer, dans ce cas, sont l'infection à VIH et d'autres maladies qui posent des dangers identifiables, pour la santé publique.

La tuberculose est une maladie pour laquelle les tests de dépistage sont obligatoires; de plus, s'il s'agit d'un demandeur dont la maladie est au stade évolutif, celui-ci est temporairement non admissible en vertu des dispositions concernant le danger pour la santé publique prévues dans la *Loi sur l'immigration*. L'infection à VIH est une maladie transmissible, au même titre que la tuberculose, mais, à l'opposé de cette dernière, le VIH n'est pas un pathogène transmissible dans l'air, et ne peut donc pas se transmettre dans le cadre de contacts ordinaires. Par conséquent, il s'agit d'une tout autre situation, qui n'exige pas l'imposition du dépistage obligatoire.

Qu'en est-il toutefois de la syphilis? Tout comme l'infection à VIH, la syphilis est une maladie transmissible qui ne se propage que par des comportements à « risque élevé ». Les tests de dépistage de la syphilis est obligatoire; un demandeur n'est pas admissible tant qu'il est en phase infectieuse et qu'il n'est pas guéri. Mais, contrairement à la syphilis, l'infection à VIH ne peut pas être guérie, pour le moment; malgré toutes les recherches et tous les progrès thérapeutiques, le VIH

demeure une maladie chronique. La décision d'exclure les demandeurs trouvés séropositifs au VIH signifierait qu'ils ne pourraient jamais immigrer au Canada. Alors que la conséquence d'un test positif pour la syphilis est un délai [servant à suivre un traitement], celle d'un test positif au VIH serait l'exclusion permanente. Vu cette différence, l'option d'imposer le test du VIH n'est pas commandée par des raisons d'application uniforme.

L'élément crucial de la réflexion sur une infection transmissible comme le VIH, cependant, est le suivant : le danger pour la santé publique ne découle pas de la simple présence de l'agent infectieux, mais plutôt de certains comportements de l'individu qui en est porteur.

Une personne porteuse du VIH peut transmettre ce dernier à d'autres personnes, de sorte qu'elle *pourrait* représenter un danger pour la santé publique. *La question la plus importante consiste à se demander si cette personne est 'susceptible' de représenter un tel risque et, fait encore plus important, s'il est possible de considérer la personne comme admissible aux termes de la Loi sur l'immigration du fait de l'existence de programmes d'éducation en santé publique qui compensent adéquatement le risque que la personne transmette sa maladie.* (Emploi et Immigration Canada, 1991 : 52; les italiques sont de l'auteur)

Ce comportement est, comme il convient, situé dans son contexte social. Le VIH/sida est déjà prévalent au Canada, et la prévention de la propagation du VIH exige des programmes d'éducation sociétale sur les pra-

tiques sexuelles à risque réduit et l'adoption, par les individus, de ces pratiques.⁴ Toute la collectivité doit se mobiliser pour faire face à ce défi de santé publique. La responsabilité de la prévention n'appartient pas qu'aux immigrants; ainsi, s'il advenait qu'un immigrant transmette le VIH à une autre personne, il ne serait pas le seul à en porter la responsabilité. Si l'on refusait d'admettre des immigrants uniquement parce qu'ils sont séropositifs, cela équivaldrait à nier la responsabilité de la collectivité face au problème du VIH/sida, faisant des immigrants des boucs émissaires pour l'incapacité de la société de lutter plus efficacement contre cette maladie.

Fardeau excessif pour les services sociaux ou de santé

L'argument économique est apparemment plus convaincant, pour tenter de fonder un refus d'admettre les immigrants séropositifs. Le système de soins de santé et le réseau de services sociaux du Canada semblent éprouver des contraintes financières qui les rendent incapables de répondre aux besoins actuels de la population. Comment alors justifier une politique d'immigration qui imposerait un fardeau supplémentaire à ces services?

La *Loi sur l'immigration* et son règlement d'application tiennent compte de ce fait, mais les critères énoncés à cet égard nous aident peu. Les personnes séropositives ont accès à des services médicaux et sociaux au Canada (quoique avec plus ou moins de facilité, selon l'endroit où elles habitent); là ne réside pas le problème. Pourrait-on assister, par contre, à une réduction ou à un ralentissement de ces services? Devant le phénomène tristement

familier des salles d'attente remplies et des longues listes d'attente, *toute* utilisation des services de santé peut vraisemblablement retarder la prestation des services aux citoyens canadiens ou aux résidents permanents. Chaque fois qu'une personne prend rendez-vous avec son médecin de famille et attend patiemment son tour, elle retarde la prestation de services à tous ceux qui ont des rendez-vous après elle. Un immigrant qui, de la même manière, attend son tour pour consulter ce médecin de famille ne fait qu'allonger ce retard. Doit-on en déduire que l'admission d'un immigrant cause un fardeau excessif pour le système de santé du Canada?

Une partie du problème tient au fait que le « fardeau excessif » n'a pas été clairement défini en relation avec la non-inadmissibilité pour des raisons médicales, et qu'il est peut-être impossible de le définir avec la précision qu'il faudrait.⁵ Voici ce que l'on peut lire dans le *Guide pour le médecin : service médical de l'immigration* (Santé et Bien-être social Canada, 1992, p. 3-6) :

Dans ce contexte, il incombe au médecin agréé de s'acquitter des tâches ci-après :

- a) en premier lieu, il doit cerner et évaluer les cas qui, dans l'immédiat ou dans un avenir prévisible, se traduiront par une demande importante en services médicaux, et
- b) en deuxième lieu, il doit déterminer si cette demande doit être considérée « excessive » ou non.
- c) En guise de rappel, soulignons qu'aucune méthode statistique ne permet de mesurer ces aspects avec précision. La recommandation que formulera le médecin agréé découlera de sa connaissance de la nature et

de l'évolution d'une maladie ou d'un trouble, avec ou sans traitement, le tout en regard de l'âge, du sexe et d'autres facteurs de la santé physique et mentale de la personne visée.

On ne dispose pas de données sur le recours aux services de santé par les immigrants en tant que groupe, mais même avec de telles données, on ne serait pas en mesure d'évaluer le « fardeau excessif », et cela pour deux raisons.

D'abord, les critères d'admissibilité des immigrants – et dans une certaine mesure des réfugiés – sont établis de manière à ce que l'intéressé apporte une contribution financière à la société canadienne par les impôts, taxes et primes qu'il paiera, parallèlement aux services financés par les impôts qu'il obtiendra. Pour déterminer le « fardeau excessif », il faut donc comparer les avantages et les coûts éventuels. En outre, et c'est là la deuxième raison, la comparaison doit être établie à partir d'un individu, et non pas d'un groupe de personnes. La question est de savoir si *un* immigrant *donné* apportera une contribution plus grande que le coût qu'il pourrait représenter. Somerville met ce point en relief :

[...] Est-ce qu'un immigrant dont la contribution nette au produit national brut a dépassé tous les coûts en services de santé qu'il aurait pu engendrer constitue un coût excessif pour le système de santé canadien? Un immigrant qui serait plus productif que la moyenne des gens pourrait apporter plus, en cinq ans de travail au Canada, que ce qu'il coûte, même s'il devenait malade et qu'il mourait des suites de l'infection à VIH. Est-

« Il est injuste [...] d'invoquer le coût pour exclure les personnes vivant avec le VIH, en l'absence de politique d'exclusion semblable pour les personnes souffrant d'autres maladies chroniques coûteuses, comme les maladies du cœur ou le cancer. »

ce que ce bénéfice net pour l'économie canadienne signifie que cette personne ne devrait pas être considérée comme un coût excessif pour le système de santé? Est-ce qu'on pourrait alors considérer les personnes ayant une espérance de vie d'au moins cinq ans comme non admissibles pour des raisons médicales? (1989 : 891) [trad.]

Étant donné que, pour juger si un immigrant éventuel représente un « fardeau excessif », il faut établir une comparaison et que celle-ci doit porter sur l'individu lui-même, le critère du « fardeau excessif » ne peut justifier l'exclusion automatique du candidat qui serait séropositif.

Par ailleurs, il est permis de douter de l'équité d'un jugement reposant sur une comparaison individualisée. En effet, selon le critère du « fardeau excessif », on présume que l'on a établi un niveau de coûts prévus d'utilisation des services de santé qui serait acceptable, c'est-à-dire non « excessif », et que les demandeurs susceptibles de dépasser ce niveau acceptable doivent être exclus. Ce critère pourrait-il être appliqué objectivement?

Ce principe devrait s'appliquer indifféremment, que les candidats éventuels soient lauréats d'un prix Nobel, travailleurs de la construction ou milliardaires? Il faut cependant se demander si une personne fortunée, dont on pourrait tirer des recettes fiscales supérieures aux coûts liés à la santé prévus, serait plus susceptible d'être acceptée qu'un lauréat du prix Nobel ou un travailleur de la construction [...].⁶

Le problème est exacerbé par le fait que les médecins agréés et les agents des visas jouissent d'un immense pouvoir discrétionnaire. Sans procédures normalisées pour déterminer l'admissibilité d'un individu sur le plan médical et sans critères précis pour évaluer s'il représente un « fardeau excessif », les décisions prises par ces fonctionnaires manqueront inévitablement d'uniformité et, par conséquent, d'équité. De plus, les candidats à l'immigration n'ont à leur disposition aucun recours pour obtenir redressement.

Bien que les pressions financières exercées sur le système de santé canadien puissent rendre attrayante toute solution susceptible de réduire les coûts, on ne peut établir clairement si ces pressions seraient allégées par l'exclusion des immigrants éventuels qui sont séropositifs, ni comment elles pourraient l'être. Il est difficile d'obtenir des données précises, et toute évaluation repose sur un ensemble d'hypothèses. Une analyse coûts-avantages portant sur les personnes ayant immigré au Canada en 1988 établissait les avantages nets du dépistage, dans les 10 ans suivant l'immigration, à une somme se situant entre 1,7 et 13,7 millions de dollars (Zowall et coll., 1990). Il faut toutefois replacer cette

estimation dans son contexte. La demande globale en services de santé au Canada dépend de facteurs beaucoup plus vastes et plus importants, comme le vieillissement de la population, l'éventail toujours croissant d'interventions et de médicaments coûteux, le fait que les initiatives de promotion de la santé ne parviennent pas à faire échec à des comportements comme le tabagisme, et les attentes de la population et des professionnels de la santé. Si nous désirons véritablement régler cette crise des soins de santé, il faut concentrer nos efforts sur ces facteurs, plutôt que sur des voies détournées comme les préoccupations quant au « fardeau excessif » que les immigrants pourraient représenter pour les services de santé.

Conclusions

Le fait d'être séropositif au VIH n'est pas en soi une menace pour la santé publique. La transmission du VIH est le résultat de deux comportements, celui de la personne qui a le virus et celui de la personne qui le contracte. Pour cette raison, les immigrants éventuels qui sont séropositifs ne devraient pas être exclus automatiquement sous prétexte qu'ils représentent un danger pour la santé publique.

La notion de « fardeau excessif » est d'une simplicité et d'une évidence trompeuses. Lorsqu'on tente de lui donner une réelle substance et de s'en servir pour décider de l'admissibilité sur le plan médical d'un candidat à l'immigration, on découvre qu'elle soulève toute une série de problèmes éthiques. En l'absence de données probantes sur la part que représentent collectivement les immigrants séropositifs dans les coûts liés aux services sociaux et de santé, et

sur les frais engendrés par les soins à donner aux immigrants qui sont séropositifs, et du fait qu'il n'existe pas de procédures et de critères précis pour mesurer le « fardeau excessif », ce dernier motif ne peut pas servir à exclure les candidats à l'immigration qui sont séropositifs.

Contre le dépistage

Stigmatisation

En vertu de principes de droit et de bioéthique largement reconnus, tout test de sérodiagnostic du VIH au Canada doit être entièrement volontaire, c'est-à-dire qu'il ne doit se faire qu'avec le consentement exprès et éclairé de la personne concernée (voir, p. ex., Jürgens, 1998a). Le fait de rendre le dépistage du VIH obligatoire pour les immigrants les placerait dans une catégorie à part et leur réserverait un traitement différent qui donnerait l'impression qu'ils sont des personnes particulièrement dangereuses et particulièrement irresponsables, ou les deux. On se trouverait également à amplifier les peurs et les préjugés existants :

En Suède, l'ombudsman chargé des plaintes pour discrimination fondée sur l'origine ethnique a constaté que les citoyens opposés à l'arrivée d'immigrants masquent habituellement leurs préjugés en invoquant la crainte que les immigrants amènent avec eux une maladie terrible, encore inconnue, qui pourrait être transmise à leurs enfants. Le sida a donné à ces craintes un objet concret, mais il ne faut pas encourager les préjugés ni leur donner une confirmation symbolique en imposant aux immigrants des tests de dépistage obligatoires. (Somerville, 1989 : 893) [trad.]

En outre, cette stigmatisation pourrait prendre de l'ampleur. Comme le soulignait Galloway (1994 : 161) dans son analyse des répercussions sur les résidents canadiens des lois canadiennes sur l'immigration, « [...] la présence de préjugés officiels à l'égard de personnes qui partagent les mêmes caractéristiques personnelles aura des répercussions indirectes sur celles qui, tout en n'étant pas soumises à cette loi en particulier, sont assujetties à la même autorité législative » [trad.]. Les personnes atteintes du VIH/sida continuent de faire l'objet d'une stigmatisation et d'une discrimination qui leur causent du tort, à elles et à leur entourage, et il n'y a pas de raison de les exposer à une recrudescence des préjugés.

Préjudice potentiel pour les demandeurs

Il se pourrait que les tests de dépistage du VIH effectués à l'étranger pour étayer une demande d'immigration ne soient pas conformes aux normes canadiennes. Les tests pourraient ne pas être aussi précis qu'au Canada, et les services de counselling sur la nature et les conséquences du test pourraient être inadéquats, voire inexistantes. Les personnes qui subiraient les tests pourraient ne pas être informées de la possibilité de résultats faussement positifs. Il se pourrait même qu'il n'y ait pas de tests de confirmation pour les résultats initialement positifs. Dans ce cas, non seulement des personnes non infectées seraient injustement exclues, sans recours pour corriger cette grave erreur (Gostin et coll., 1990 : 1745), mais elles pourraient également vivre et prendre des décisions avec la conviction erronée d'être séropositives.

Par ailleurs, les personnes qui vivent dans des pays appliquant des politiques sur le VIH/sida dures et coercitives et qui désirent immigrer au Canada auraient à faire un choix difficile. Elles « [...] seraient obligées de choisir entre perdre toute possibilité d'immigrer et prendre le risque d'être refusées comme immigrantes du fait qu'elles sont séropositives au VIH, auquel cas elles ne sauraient pas ce qui pourrait leur arriver dans leur pays » (Somerville, 1989 : 893) [trad.]. Elles pourraient devoir payer un prix élevé dans leur pays d'origine pour le simple fait d'avoir rêvé d'une vie meilleure au Canada.

Conclusions

Si l'on n'exigeait pas le consentement spécifique et éclairé au test de sérodiagnostic du VIH, et si l'on ne disposait pas, d'une part, de normes sévères pour la précision et la qualité des tests et, d'autre part, de services de counselling adéquats, ce test au Canada ne serait acceptable ni sur le plan éthique, ni sur le plan juridique. Le fait de soumettre les futurs immigrants à des tests d'une qualité inférieure à celle exigée au Canada équivaldrait à nier leur égalité morale et à les exposer à des risques et préjudices qui sont inacceptables et certainement injustifiables au nom de la protection des finances publiques du Canada.

Contre l'exclusion automatique des personnes trouvées positives au VIH

Parité avec d'autres maladies

En ce qui concerne le critère du « fardeau excessif » pour les services sociaux et de santé, quelle différence y a-t-il entre l'infection à VIH et les autres maladies? Voilà une impor-

tante question, bien qu'apparemment une seule étude ait tenté d'y répondre sérieusement (Zowall et coll., 1992). Cette étude visait à comparer les coûts directs en soins de santé associés au VIH et ceux associés aux coronaropathies chez les personnes ayant immigré au Canada. Comme le font remarquer les auteurs de cette étude, ce n'est pas en examinant isolément une maladie que l'on peut déterminer le fardeau économique éventuel de cette maladie pour le système de santé. Il « [...] faut plutôt comparer le fardeau économique d'une maladie avec celui d'autres maladies prévalentes (qui font l'objet ou non d'un dépistage chez les immigrants à l'heure actuelle), si l'on veut élaborer une politique qui soit rationnelle, pratique et juste » (Zowall et coll., 1992 : 1164) [trad.]. La comparaison entre l'infection à VIH et les coronaropathies a permis de conclure ce qui suit :

Le dépistage obligatoire du VIH chez les personnes désirant immigrer au Canada serait certes associé à des économies pour le système de santé. Cependant, l'infection à VIH n'est pas la seule maladie qui entraîne un important fardeau financier. L'impact des coronaropathies, pour ce qui est du nombre de personnes atteintes et des frais médicaux qui y sont associés, serait au moins égal à celui de l'infection à VIH. (Zowall et coll., 1992 : 1170) [trad.]

On pourrait facilement allonger la liste des maladies potentiellement coûteuses et des facteurs de risque pour ces maladies, par exemple le tabagisme (Angus, 1992 : 1132) et l'abus d'alcool. Si l'on veut être juste et cohérent, il faut traiter ces maladies sur le même pied. « Il est injuste

[...] d'invoquer le coût pour exclure les personnes vivant avec le VIH quand il n'existe pas de politique d'exclusion semblable pour les personnes souffrant d'autres maladies chroniques coûteuses, comme les maladies du cœur ou le cancer » (Gostin et coll., 1990 : 1746) [trad.]. Jürgens (1998a : 229) va plus loin et pose les questions suivantes :

Devrait-on considérer non admissible pour des raisons médicales quiconque est âgé de 50 ans parce qu'il est peu probable qu'il contribue de manière importante à la société canadienne, en termes économiques, et qu'il aura probablement besoin de soins médicaux coûteux, relativement peu après avoir immigré au Canada? Devrait-on procéder au dépistage des problèmes génétiques?

Ces questions ne sont pas une envolée rhétorique. L'éthique, le droit et les politiques publiques doivent les prendre au sérieux.

Une pente glissante vers les tests génétiques

Si l'on imposait des tests de dépistage aux immigrants, et si l'on acceptait de traiter de la même manière les autres maladies, on s'engagerait inévitablement sur une pente glissante qui aboutirait à de graves problèmes d'éthique. Le Projet du génome humain, financé et mené par plusieurs pays, qui permettra de répertorier tous les gènes humains, progresse beaucoup plus rapidement que prévu. L'un des résultats de toute cette production d'information génétique sera la mise au point tout aussi rapide d'un vaste ensemble de tests génétiques. La médecine disposera de moyens beaucoup plus efficaces de détecter les individus plus suscep-

tibles que l'ensemble de la population de souffrir d'une maladie grave ou mortelle. Il est déjà possible de repérer les porteurs d'un petit nombre de maladies héréditaires, de déterminer le risque de transmission aux descendants et, moins fréquemment, d'évaluer les prédispositions individuelles. Les tests pour la chorée de Huntington sont un exemple de ce dernier point. La récente mise en marché d'un test permettant de détecter une éventuelle mutation du gène BRCA1, qui est associé à une forte susceptibilité héréditaire au cancer du sein, laisse présager l'apparition d'un arsenal beaucoup plus vaste de tests génétiques.

En vertu du critère du « fardeau excessif », faudrait-il inclure ces analyses parmi les tests de dépistage imposés aux immigrants? Comment ce critère pourrait-il être interprété au fur et à mesure de l'apparition de nouveaux tests? La crainte des frais médicaux liés au traitement des descendants d'immigrants éventuellement porteurs d'une maladie donnée pourrait-elle entraîner des exclusions générales? Pouvons-nous concevoir un avenir où, par exemple, les immigrantes éventuelles présentant un risque héréditaire élevé pour le cancer du sein seraient exclues en vertu du critère du « fardeau excessif »? Après tout, les futurs immigrants ne sont pas nos compatriotes, et il est facile d'imaginer l'introduction subtile et voilée de la « santé biologique » comme critère de facto pour l'admission des immigrants au Canada.

Objectivation

Somerville et Wilson (1998 : 831; voir aussi Somerville, 1989 : 891) font remarquer que le recours au critère du « fardeau excessif » pour l'exclusion pourrait [...] indiquer une

attitude inacceptable envers les immigrants comme personnes; en effet, selon ce critère, ces derniers sont considérés uniquement sous l'angle des avantages économiques qu'ils apportent. De plus, on ne leur accorde qu'une valeur monétaire puisque le critère du « fardeau excessif » sous-entend qu'ils ne valent pas les coûts qu'ils engendrent pour la société. [trad.]

Le philosophe du XVIII^e siècle Emmanuel Kant (1988[1785] : 70) affirmait que le statut moral des personnes leur confère une dignité, et non une valeur. « Ce qui n'a que du prix peut être remplacé par quelque *équivalent*; mais ce qui est au-dessus de tout prix et ce qui, par conséquent, n'a pas d'équivalent, voilà ce qui a de la dignité » (les italiques sont de l'auteur). Kant (1988[1785] : 68) fait valoir que les humains sont des êtres raisonnables, ce qui signifie qu'ils « sont soumis à cette *loi* de ne jamais se traiter, eux-mêmes ou les uns les autres, *simplement comme moyens*, mais de toujours se respecter en même temps comme *des fins en soi* » (les italiques sont de l'auteur). Pour Kant (1988 [1785] : 70), le fait d'avoir une valeur intrinsèque, ou dignité, « [...] est précisément cette condition qui seule peut faire d'un être raisonnable une fin en soi [...] ». Dans ce contexte, le fait de considérer les immigrants éventuels seulement par rapport à des critères économiques, et par conséquent comme des entités substituables (p. ex., un demandeur souffrant d'une maladie dont le traitement pourrait être coûteux peut être remplacé par un immigrant qui n'a pas cette maladie et qui représente donc un meilleur rapport coûts-avantages), leur dérobe leur dignité et leur statut moral inhérents.

Conclusions

Ces inquiétudes et dangers viennent renforcer l'argument éthique contre l'imposition de tests de dépistage du VIH aux immigrants éventuels et contre l'exclusion automatique de ceux qui seraient trouvés séropositifs. Mais ils font également ressortir un conflit plus profond, plus insidieux. Les gens peuvent facilement être vus comme des moyens et on peut facilement leur attribuer une valeur car, face à la réalité économique, l'éthique l'emporte rarement. L'argent et les objets qu'il permet d'acheter sont des entités réelles, tangibles et immédiates. Par opposition, les valeurs éthiques peuvent sembler nébuleuses, intangibles et lointaines. Le combat peut difficilement être équitable.

Il est donc particulièrement important de cerner les hypothèses, aussi bien sur la façon dont le monde fonctionne que sur la façon dont il devrait fonctionner, qui sont à la base et au cœur des politiques publiques sans, bien souvent, être explicitement reconnues (Schrecker et Somerville, 1998 : 137-140). Quels sont les concepts sous-jacents aux normes, politiques et modes de fonctionnement? Qu'est-ce qui les justifie? Par rapport à quelles valeurs et priorités essentielles? Et quelles règles peut-on tirer des exceptions?

De telles questions sont cruciales pour la reconnaissance et pour la défense de nouvelles normes internationales intégrant les droits de la personne. En ce qui concerne les immigrants, la plupart des États partent de l'application d'« un principe général d'exclusion, à moins que certaines conditions ne soient remplies » (Somerville et Wilson, 1998 : 825). Somerville, cependant, met en relief les valeurs éthiques qu'une politique

de non-dépistage vis-à-vis des immigrants favoriserait :

Le Canada pourrait fournir un exemple important, et même capital, au reste de la planète s'il était disposé à affirmer que les coûts potentiels, en dollars, des soins dispensés aux personnes admises comme immigrantes et qui plus tard souffrent de maladies liées au VIH sont plus que compensés par les valeurs — compassion humanitaire et respect des droits de la personne — que nous désirons soutenir en *décidant* de ne pas soumettre les futurs immigrants asymptomatiques à des tests de dépistage du VIH [...] (1989 : 894) [trad.]

Les exhortations de Somerville jouent exactement le rôle qui incombe à l'éthique : amener les gens à penser au delà de leur strict intérêt personnel. D'aucuns pourront demeurer fermés à l'appel de Somerville, mais alors leur rejet doit être interprété comme ce qu'il est véritablement : un rejet des affirmations mêmes de la morale.

Conclusions et recommandations

Les restrictions imposées à l'immigration au motif d'une non-admissibilité médicale doivent être déterminées avec soin et se fonder sur des arguments solides. Il est trop facile, en l'absence d'arguments convaincants et de données fermes, de nourrir les craintes et d'exagérer l'impression de danger. Par conséquent, le fardeau de la preuve repose sur ceux qui préconisent l'exclusion automatique des immigrants séropositifs dans l'intérêt de la protection de la santé ou des finances publiques.

En ce qui concerne la santé publique, nous avons déterminé que le Canada ne peut pas prouver que l'admission d'immigrants séropositifs représenterait un danger. Parce que cette conclusion s'appuie sur un argument éthique valable, nous faisons la recommandation suivante :

1. Le Canada devrait maintenir ses politiques et ses pratiques actuelles, en vertu desquelles les immigrants séropositifs ne sont pas exclus pour des raisons médicales sous prétexte qu'ils sont un danger pour la santé publique.

En ce qui concerne les finances publiques, les preuves mises de l'avant semblent convaincantes : la prestation de soins de santé et de services sociaux aux immigrants séropositifs pourrait être considérée comme étant suffisamment coûteuse pour justifier l'exclusion. Compte tenu de l'analyse présentée dans ce document, cette possibilité doit être circonscrite et développée en fonction des trois recommandations qui suivent.

2. Les critères servant à déterminer la non-admissibilité pour des raisons d'ordre médical ne doivent pas s'appliquer à une maladie ou une affection précise :

[...] ce dont nous avons besoin en dernière analyse, ce *ne sont pas* des critères distincts pour le VIH et le sida ou pour toute autre maladie en particulier. Cela représenterait un pas en arrière. Ce dont nous avons besoin, c'est d'un ensemble de critères qui pourra s'appliquer de façon uniforme à toutes les maladies transmissibles dangereuses. (Emploi et Immi-

gration Canada, 1991 : 52; les italiques sont de l'auteur)

Des politiques qui peuvent sembler traiter plus favorablement les personnes atteintes du VIH/sida que celles atteintes de maladies aussi graves sont parfois qualifiées d'« exceptionnalisme du sida » (Burriss, 1994; Slater, 2000). Une politique qui réserverait aux personnes vivant avec le VIH/sida un traitement moins favorable qu'à celles atteintes de maladies aussi graves serait un exceptionnalisme inverse. À l'origine, les politiques qui ont été qualifiées d'exceptionnalistes, par d'aucuns, avaient pour seul but d'assurer le traitement humanitaire des personnes atteintes et de faire en sorte qu'elles ne soient pas victimes de discrimination. Cette même philosophie devrait prévaloir en ce qui concerne l'immigration. Dans le document *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme — Directives internationales*, on affirme ce qui suit :

Si les États interdisent à des personnes touchées par le VIH/SIDA un séjour de longue durée par souci des dépenses que cela pourrait entraîner, ils ne devraient pas réserver ce traitement à l'infection à VIH/SIDA, par comparaison avec des situations analogues, et devraient reconnaître que ces dépenses seraient forcément engagées pour un étranger isolé demandeur de séjour. Dans l'examen des demandes d'admission dans un pays, les considérations humanitaires comme le regroupement familial et la nécessité d'accorder asile

devraient l'emporter sur les considérations économiques. (1998 : alinéa 106)

L'exclusion des immigrants vivant avec le VIH/sida ne pourrait être justifiable au nom de motifs économiques que si les mêmes exigences étaient appliquées aux immigrants souffrant d'autres affections comme les maladies cardiovasculaires, et si le coût éventuel de leur traitement était calculé en fonction de formules comparables et sur la même base individuelle.

3. Les décisions concernant la non-admissibilité des immigrants pour des raisons de santé devraient être prises au cas par cas, en tenant compte du contexte. Des mécanismes de prise de décisions qui sont justes, souples et adaptées à l'évolution des conditions médicales et sociales sont la marque du respect et de l'égard moral qui sont dus à tous.
4. Si l'on mettait en œuvre les deux dernières recommandations, la détermination de la non-admissibilité pour des raisons médicales pourrait se fonder sur des arguments économiques. Le critère du « fardeau excessif », cependant, est trop vague et semé de trop d'embûches morales pour servir de fondement à cette détermination. Il faudrait le remplacer par une méthode rigoureuse et apte à permettre de mesurer l'incidence économique de la maladie ou de l'affection en cause, une méthode qui fournirait des directives claires aux médecins agréés et aux agents des visas, et qui serait appliquée universellement et avec cohérence à toutes les demandes d'immigration.

- Barry Hoffmaster et Ted Schrecker

Barry Hoffmaster est professeur aux départements de Philosophie et de Médecine familiale, à la Western Ontario University. On peut le joindre à <choffmas@julian.uwo.ca>. Ted Schrecker est consultant en analyse de politiques et en évaluation, et professeur adjoint à la Faculté d'études environnementales, Université de Waterloo. Ce texte est une version abrégée et légèrement remaniée d'un document rédigé pour le Projet des NOMS du Canada.

¹ Lettre de David A. Dodge, sous-ministre, Santé Canada, à Janice Cochrane, sous-ministre, Citoyenneté et Immigration Canada, en date du 10 août 2000 (en filière).

² Ce fait est souligné, entre autres, par Watney (1990) et Sabatier (1996).

³ *Ibid.*, article 19.

⁴ Un médecin a fait remarquer que cela sous-entend également une intervention paternaliste de l'État : « Nous avons l'obligation de protéger les membres les plus faibles de notre société, qui ne sont pas suffisamment prudents ou consciencieux pour suivre des directives visant leur protection » (Green, 1993) [trad.].

⁵ Dans un projet de règlement, on a essayé d'éclaircir la notion de « fardeau excessif » en précisant que « le médecin doit savoir qu'il y a fardeau excessif lorsque le coût total des services de santé ou de tout autre service social désigné par règlement et requis, dans les cinq années qui suivent immédiatement l'évaluation, est cinq fois plus grand que la moyenne des dépenses engagées par habitant pour les services sociaux et de santé » (Gazette du Canada, partie I, vol. 127, n° 3, p. 2561). Pour une analyse critique de ce projet, voir Wilson, 1994.

⁶ Cette citation est tirée du mémoire soumis par la Fondation canadienne des maladies du foie et l'Association canadienne pour l'étude du foie, et publié dans la section « Organismes gouvernementaux - Résumé des exposés » du document *L'Étude de la non-admissibilité pour des raisons d'ordre médical*, Emploi et Immigration Canada et Santé et Bien-être social Canada, 1991 : 20.

Bibliographie

ANGUS, D.E. « Can We Afford to Screen Immigrants for HIV Infection? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1992, 147 : 1132.

BURRIS, S. « Public Health, 'AIDS Exceptionalism' and the Law », *John Marshall Law Review*, 1994, 24 : 251-272.

CITOYENNETÉ ET IMMIGRATION CANADA. « Évaluation du fardeau excessif sur le plan médical », IP 96-08/OP 96-05 [note de service sur les opérations],

Ottawa, le Ministère, 1996.

CITOYENNETÉ ET IMMIGRATION CANADA. *De solides assises pour le 21^e siècle : Nouvelles orientations pour la politique et la législation relatives aux immigrants et aux réfugiés*, Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1998.

CLARK, C. « Immigrants Facing Blood Tests », *The Globe and Mail* (21 septembre 2000) : A4.

EMPLOI ET IMMIGRATION CANADA, et SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA. *L'étude de la non-admissibilité pour des raisons d'ordre médical*, Document de travail, Ottawa, les ministères, 1991.

GALLOWAY, D. « Strangers and Members: Equality in an Immigration Setting », *Canadian Journal of Law and Jurisprudence*, 1994, 7 : 149-172.

GALLOWAY, D. *Immigration Law, Essentials of Canadian Law series*, Concord (Ontario), Irwin Law, 1997.

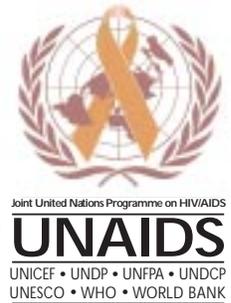
GOODWIN-GILL, G. « AIDS and HIV, Migrants and Refugees: International Legal and Human Rights Dimensions », dans M. Haour-Knipe et R. Rector, éd., *Crossing Borders: Migration, Ethnicity and AIDS*, Londres, Taylor & Francis, 1996, p. 50-69.

GOSTIN, L.O., P.D. CLEARY, K.H. MAYER, A.M. BRANDT et E.H. CHITTENDEN. « Screening Immigrants and International Travelers for the Human Immunodeficiency Virus », *New England Journal of Medicine*, 1990, 322 : 1743-1746.

GREEN, J.H. « Should Immigrants Be Screened? » [lettre], *Journal de l'Association médicale*

- canadienne, 1993, 148 : 2107.
- HALL, P.F. « The Case Against HIV Antibody Testing of Refugees and Immigrants » [lettre], *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, 143 : 172.
- 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, Genève, Nations Unies, 1998.
- JÜRGENS, R. *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998a.
- KANT, E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, traduction : J. Barni, Paris, Bordas, 1988 [1785].
- ROTENBERG, C.L., M. LAM. « Annotation [of *Ismaili v. Canada*] », 29 *Recueil de jurisprudence en droit de l'immigration* (Deuxième série), 1995 : 2-7.
- SABATIER, R. « Migrants and AIDS: Themes of Vulnerability and Resistance », dans M. Haour-Knipe et R. Rector, éd., *Crossing Borders: Migration, Ethnicity and AIDS*, Londres, Taylor & Francis, 1996, p. 86-101.
- SANTÉ ET BIEN-ÊTRE SOCIAL CANADA. *Guide pour le médecin : service médical de l'immigration*, Ottawa, le Ministère, 1992.
- SCHRECKER, T., et M.A. SOMERVILLE. « Prendre des décisions éthiquement acceptables en matière de politiques : Les défis qui attendent le gouvernement fédéral », dans *Renouvellement de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie, Document de référence 3.4.1, Articles de recherche généraux, Éthique*, Ottawa, Industrie Canada, mars 1998; [consulté dans Internet : <<http://strategis.ic.gc.ca/SSGF/bh00195f.html>>]
- SLATER, E. « AIDS Exceptionalism is No Longer Justifiable », dans R. Munson, éd., *Intervention and Reflection: Basic Issues in Medical Ethics*, 6^e édition, Belmont (Californie), Wadsworth, 2000, p. 362-367.
- SOMERVILLE, M.A. « The Case Against HIV Antibody Testing of Refugees and Immigrants », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1989, 141 (1^{er} novembre) : 889-894.
- SOMERVILLE, M.A. « Dr. Somerville responds [to Hall, 1990] », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990d, 143 : 172-173.
- SOMERVILLE, M.A., et S. WILSON. « Crossing Boundaries: Travel, Immigration, Human Rights and AIDS », *Revue de droit de McGill*, 1998, 43 : 781-834 (résumé en français).
- Special Advisory Committee on Ethical Issues in Health Care. « It is Ethically Defensible to Test Potential Immigrants for HIV, BC Committee Says (Newsbriefs) ». *Canadian Medical Association Journal* 148 (1 April 1993): 1188.
- WATNEY, S. « Missionary Positions: AIDS, Africa, and Race », dans R. Ferguson, M. Gevert, T.T. Minh-ha et C. West, éd., *Out There: Marginalization and Contemporary Cultures*, Cambridge (Massachusetts), MIT Press, 1990, p. 89-106.
- WILSON, S. « Développements récents en droit de l'immigration », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1(1) : 10-11.
- WILSON, S. « Réfugié séropositif admis au Canada », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 1(3) : 5.
- ZOWALL, H., R.D. FRASER, N. GILMORE, A. DEUTSCH et S. GROVER. « HIV Antibody Screening Among Immigrants: A Cost-Benefit Analysis », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1990, 143 : 101-107 (résumé en français).
- ZOWALL, H., L. COUPAL, R.D. FRASER, N. GILMORE, A. DEUTSCH et S.A. GROVER. « Economic Impact of HIV Infection and Coronary Heart Disease in Immigrants to Canada », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1992, 147 : 1163-1172 (résumé en français).

DURBAN 2000 – DROIT, ÉTHIQUE ET DROITS DE LA PERSONNE



Dans cette section spéciale de la *Revue*, rendue possible grâce à une subvention du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), nous présentons un résumé et des points saillants de la conférence satellite d'un jour sur le droit, l'éthique et les droits de la personne liés au VIH/sida, organisée par le Réseau juridique canadien VIH/sida et le AIDS Law Project de l'Afrique du Sud, et coparrainé par l'ONUSIDA. Cette conférence a eu lieu à Durban, le 7 juillet 2000, à la veille de la Conférence internationale sur le sida.

Nous reproduisons par ailleurs, comme nous l'avons fait après Genève98,¹ les exposés les plus pertinents de Durban 2000 relativement aux questions de droit, d'éthique et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, ainsi qu'une sélection d'abrévés. Grâce aux fonds reçus de l'ONUSIDA, le présent numéro de la *Revue* sera posté, outre la liste habituelle de ses destinataires, à plus de 500 individus et organismes qui s'intéressent au VIH/sida et aux droits de la personne, en particulier dans des pays en développement. Nous visons ainsi à améliorer l'accès à de la documentation sur les questions de droit, d'éthique et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida, dans le monde; à favoriser le réseautage entre les gens et organismes impliqués dans ce domaine; et à promouvoir des réactions juridiques et des politiques respectueuses des droits de la personne, devant le VIH/sida.

Les derniers seront les premiers – Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida

Le 7 juillet 2000, avait lieu à Durban une conférence d'un jour sur les questions de droit, d'éthique et de droits de la personne liées au VIH/sida – *Les derniers seront les premiers – Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida*. Cette rencontre mettait l'accent sur les stratégies juridiques propices à faire progresser les droits humains des personnes les plus vulnérables au VIH/sida et à la discrimination : les personnes de pays en développement et celles qui, même dans les pays industrialisés, sont aux prises avec la pauvreté, la marginalisation et une situation de risque élevé devant le VIH/sida. Elle a résulté du partenariat en cours entre le Réseau juridique canadien VIH/sida et le AIDS Law Project de l'Afrique du Sud; l'ONUSIDA en était coparrain.

La rencontre d'un jour a donné aux participants de pays en développement et de pays industrialisés une occasion d'aborder en détail un certain nombre de questions concrètes. Les conférences mondiales sur le sida n'offrent généralement pas l'occasion de discussions approfondies, vu la formule axée sur des séances composées de brefs exposés sur de nombreux sujets. Quatre thèmes cruciaux avaient été retenus : accès aux traitements; droit criminel et VIH/sida; questions juridiques et

éthiques liées aux vaccins; et vulnérabilité des femmes et rôle du droit. Des documents de travail ont été présentés en plénière, puis discutés en détail dans le cadre d'ateliers simultanés. La conférence a accueilli environ 140 participants, notamment des activistes, des avocats, des universitaires, des responsables de politiques et des travailleurs d'organismes communautaires de lutte contre le sida.

Mots d'ouverture

Mark Heywood (chef du AIDS Law Project, Afrique du Sud) et Lori Stoltz (présidente du Réseau juridique canadien VIH/sida) ont souhaité la bienvenue aux participants. Le Dr Peter Piot (directeur général, ONUSIDA) a brossé un portrait de la situation tragique du monde en développement. Nous publions ses propos, ci-dessous. L'honorable Maria Minna (ministre canadienne de la Coopération internationale) a exhorté les compagnies pharmaceutiques à faire en sorte que leurs médicaments soient abordables et accessibles. Le Dr Paul De Lay (chef de la HIV/AIDS Division, United States Agency for International Development [USAID]) a mis en relief les inégalités qui persistent dans l'accès aux médicaments de base et expliqué les pressions commerciales exercées sur les pays qui cherchent à rendre les médicaments abordables.

Dans son mot d'ouverture, la juge Yvonne Mokgoro de la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud a raconté l'histoire touchante d'une famille de sa communauté, illustrant le terrible fardeau du stigmatisation et de la discrimination, de même que l'obstacle que cela crée aux efforts de prévention et de soins. Le stigmatisation est une

puissante barrière à la divulgation de l'infection à VIH, même aux partenaires exposés à un risque – et les femmes, dans leurs rapports intimes, subissent une bonne partie des conséquences de ce silence. Le manque d'accès aux prophylaxies contre la transmission périnatale signifie que le nombre de nouveau-nés séropositifs s'accroîtra et que le fardeau des soignants s'alourdira. Les violations de confidentialité, y compris de la part de travailleurs de la santé, peuvent causer la perte d'emploi ou le rejet de la famille; la crainte de discrimination conduit plusieurs individus à ne pas avoir recours aux soins médicaux. La juge Mokgoro a souligné la nécessité d'éduquer les avocats et les juges afin de faire progresser les droits humains des personnes vivant avec le VIH/sida, tout en rappelant aux participants que le litige n'est qu'une stratégie parmi d'autres, pour susciter le changement social. « Désormais, il n'y a plus de place pour l'ordinaire », a-t-elle affirmé.

Les thèmes

L'auteur de chacun des quatre documents a résumé son ouvrage, puis identifié des pistes de discussion pour les ateliers.

Accès aux traitements

Zackie Achmat, un activiste de la Treatment Action Campaign, en Afrique du Sud, présente dans son document des principes de base qui devraient guider les stratégies juridiques et de politiques sur l'accès aux médicaments anti-VIH/sida. Il a expliqué le lien entre la prévention du VIH et l'accès aux traitements. Des traitements peuvent empêcher la progression de la maladie et la transmission de l'infection. L'accès aux

traitements donnera aux gens plus d'espoir et de volonté de subir le test et de divulguer leur séropositivité, ce qui aiderait à surmonter la crainte et le stigmatisation qui causent des violations des droits humains et qui font obstacle aux efforts de prévention. La plus grande atteinte à la dignité d'une personne est de lui refuser un accès égal à des ressources et services sociaux qui lui permettraient de vivre ou de mourir dignement; l'activisme et l'information en matière de traitement valorisent les droits à la dignité et à l'autonomie. La réussite des stratégies de contentieux, surtout en matière de droits socio-économiques, nécessitera des alliances politiques avec des mouvements sociaux plus vastes. Enfin, une stratégie internationale devra développer et promouvoir un « consensus moral global à l'effet qu'un holocauste contre les pauvres, fondé sur le manque d'accès à des médicaments de base, est inacceptable ». Une version abrégée du document de travail sur l'accès aux traitements sera publiée dans le prochain numéro de la *Revue*.

Droit criminel et VIH/sida

Dans son document, Richard Elliott, avocat au Réseau juridique canadien VIH/sida, aborde la question de la criminalisation de comportements qui posent un risque de transmission du VIH. Un certain nombre de principes devraient régir le recours au droit, y compris le respect des droits de la personne; l'usage de la meilleure preuve médicale disponible; et l'adoption de l'approche des « mesures les moins attentatoires et les plus susceptibles d'être efficaces ». Les fonctions traditionnelles de la criminalisation n'offrent, au mieux, qu'une justification limitée du recours aux sanctions

criminelles; il existe d'autres motifs pour lesquels leur application au VIH/sida devrait être limitée, y compris la possibilité de nuire à des initiatives de santé publique (p. ex., en dissuadant des individus de subir le test; ou en violant la confidentialité pour les fins d'une poursuite criminelle) et l'effet possible de sanctions criminelles aux femmes séropositives qui ne divulguent pas leur état à un partenaire sexuel. Lorsque possible, on devrait procéder à une intervention de santé publique adaptée à l'individu dont le comportement pose un « risque significatif » de transmission, plutôt que de recourir immédiatement aux sanctions criminelles. De telles mesures proactives offrent plus de souplesse, préservent la confidentialité et permettent d'atteindre l'objectif le plus important : prévenir la transmission du VIH. Il faut examiner toutefois certaines questions stratégiques – poursuites criminelles ou interventions de santé publique? infractions existantes ou nouvelles lois visant spécialement le VIH? comment empêcher l'abus de pouvoirs coercitifs? Une version abrégée du document de Richard Elliott est publiée dans le présent numéro de la *Revue* (voir *infra*, « Droit criminel et VIH/sida : considérations stratégiques »).

Vulnérabilité des femmes et VIH/sida

Dans son document de travail, Cathi Albertyn, cheffe du Gender Research Project, Centre for Applied Legal Studies (University of the Witwatersrand), souligne que pour réagir efficacement à l'épidémie de VIH/sida, nous devons aborder l'inégalité entre les sexes. Elle identifie certains domaines où cette inégalité qui rend les femmes plus vulnérables

au VIH/sida est enracinée dans le droit. En examinant la situation en Afrique du Sud, elle évalue si, et comment, la présence ou l'absence d'un cadre légal de droits humains fondamentaux peut faire progresser l'égalité de genre et réduire la vulnérabilité au VIH. Une approche d'ordre légal peut mener à la « création de normes » (p. ex., rendre le statut de la femme égal à celui de l'homme, dans les mariages coutumiers) ou à la « rupture culturelle » (i.e., contester les normes sociales dominantes). Peu importe le cas, on aura besoin d'un éventail de stratégies juridiques et autres, afin de réaliser la transformation sociale nécessaire à la réduction de la vulnérabilité des femmes devant le VIH/sida. En abordant des questions telles l'autonomie sexuelle, l'égalité culturelle et économique, l'accès à des soins de santé, au logement et à des nécessités, dans le contexte sud-africain, Albertyn constate qu'il est impératif de démocratiser l'État, d'établir des relations avec les partis politiques, de développer des partenariats avec les ONG de la société civile et l'expertise que requiert une participation à des mécanismes de réforme des politiques et du droit. Une version abrégée du document de Cathi Albertyn est publiée dans le présent numéro de la *Revue* (voir *infra*, « Le droit et les droits humains pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH »).

Questions légales et éthiques liées à la recherche d'un vaccin anti-VIH

Dans ce document, David Patterson, consultant en matière de droits de la personne et co-président du nouveau volet sur Droits et action, au programme de la conférence de Durban,

discute des défis légaux et éthiques que pose la recherche d'un vaccin anti-VIH dans les pays en développement. Ces défis peuvent se classer en trois catégories : les droits et la protection des sujets et communautés à l'étude; l'équité dans la recherche et l'accès aux bienfaits de la recherche d'un vaccin anti-VIH; et enfin, la nécessité d'établir des mécanismes locaux d'examen éthique et de surveiller la recherche de manière continue. Patterson examine à la fois les obligations des États en vertu du droit international et les obligations morales des chercheurs et des institutions de recherche, en vertu des codes éthiques internationaux. En notant que les normes universelles d'éthique de la recherche clinique sont remises en question, il aborde des questions comme le consentement éclairé, l'encouragement indu, la possibilité de discrimination à l'endroit des participants, la possibilité de conséquences disproportionnées sur les femmes et les filles, la norme de soins pour les participants qui deviendront séropositifs pendant l'essai, et la nécessité de garantir que les participants à l'étude bénéficient de l'accès à un vaccin qui s'avérerait efficace. Patterson recommande notamment la création d'une instance internationale indépendante, chargée de fournir des conseils sur les questions légales et éthiques pertinentes; le développement d'un traité international sur l'accès aux vaccins; la mise en relief du fait que les obligations des pays industrialisés, relativement à la promotion du droit à la santé, incluent la recherche d'un vaccin anti-VIH et sa distribution; la réforme des lois nationales pour favoriser la recherche d'un vaccin tout en interdisant les expérimentations qui vont à l'encontre de

l'éthique; et le développement d'une charte des droits des participants aux essais vaccinaux. Une version abrégée du document de David Patterson est publiée dans le présent numéro de la Revue (voir infra, « Résoudre les défis légaux, éthiques et de droits humains dans la recherche d'un vaccin anti-VIH »).

Mot de la fin

Le juge Michael Kirby, de la Haute Cour d'Australie, dans son discours par le biais d'une vidéo, a abordé la nécessité d'un leadership politique pour protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida et affectées autrement, et pour sauver des vies. Après un résumé de chaque atelier, le juge Edwin Cameron a clôturé la rencontre avec un commentaire éloquent sur le thème du stigmatisation, de la discrimination et des droits de la personne, en passant en revue chaque thème abordé pendant la journée. À titre de juge de la Haute Cour de l'Afrique du Sud, et d'homme ouvertement séropositif et homosexuel, le juge Cameron a condamné l'inégalité globale dans l'accès aux médicaments qui lui ont permis d'as-

sister à la conférence : « J'ai les moyens de payer pour la vie elle-même ». Il a rappelé aux participants, à l'instar du juge Kirby, que nous avons besoin non seulement de concepts et d'actions justes pour réagir à l'épidémie, mais qu'il nous faut aussi les sentiments appropriés – l'indignation, le deuil et la compassion doivent nous pousser à l'action.

Commanditaires et remerciements

Le soutien financier de cette conférence provenait de l'Agence canadienne de développement international; du Service correctionnel Canada; de la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida et de la Direction des affaires internationales, Santé Canada; du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida; de la Liberty Life Foundation; des National Institutes of Health, de l'Office of AIDS Research; de la Open Society Initiative for Southern Africa; de la Swedish International Development Cooperation Agency; de la United States Agency for International

Development, par le biais du POLICY Project mis en œuvre par The Futures Group International en collaboration avec le Research Triangle Institute et le Centre for Development and Population Activities.

Les organisateurs tiennent également à remercier le Comité consultatif de programme : Judith Auerbach, National Institutes of Health, Office of AIDS Research; Reeta Bhatia, Santé Canada; Edgar Carrasco, Acción Ciudadana Contra el SIDA; Sofia Gruskin, François Xavier Bagnoud Center; Mark Heywood, AIDS Law Project; Florian Hübner, Groupe sida Genève; Ralf Jürgens, Réseau juridique canadien VIH/sida; Miriam Maluwa, ONUSIDA; Lane Porter, The Futures Group International/POLICY Project et USAID; M. Puravalen, Asia/Pacific Council of AIDS Service Organizations; Lauri Watson, Swedish International Development Cooperation Agency.

¹ « Droit, éthique et droits de la personne à Genève98 », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3), p. 89-131. Disponible à <<http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/printemps99/f-geneva98.htm>>.

Les derniers seront les premiers – Discours inaugural

Nous présentons une traduction libre du discours prononcé par Peter Piot, directeur général de l'ONUSIDA, à l'ouverture de *Les derniers seront les premiers : Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida*, à Durban le 7 juillet 2000.

Honorable Ministre, Honorables juges, Mesdames, Messieurs,

[TRADUCTION LIBRE] Dès ses modestes débuts, l'ONUSIDA a reconnu que le respect des droits de la personne est central au projet de renverser le

courant de cette épidémie. Nous nous sommes efforcés de faire en sorte que tout notre travail se fonde sur ce respect. Puisque le Programme est né d'un partenariat, nous sommes fort conscients des limites de chacun d'entre nous travaillant seul, et du pouvoir de nous tous qui travaillons ensemble.

Je suis par conséquent extrêmement heureux que l'ONUSIDA se joigne à tous ceux avec lesquels nous travaillons régulièrement et en étroite collaboration.

Les droits de la personne, l'éthique et le droit doivent être aux premières lignes de notre réponse multiseCTORielle. Et mots bien simples, le sida est l'un des plus grands défis de notre temps aux droits de la personne. Il a entraîné une discrimination répandue et d'autres violations de droits humains, il a nui au droit au développement et, dans les pays les plus durement frappés, il menace l'essence même de la sécurité humaine.

La réussite des interventions contre le VIH dépend de la promotion et de la protection des droits de la personne. Permettez-moi de soulever trois éléments principaux.

Le premier point à souligner est que le respect des droits de la personne (ce qui comprend les droits civils et politiques ainsi que les droits économiques, sociaux et culturels) est intrinsèquement lié à [la réduction de] la vulnérabilité à l'infection à VIH. Cette idée comporte de nombreuses facettes, en voici trois qui me donnent l'impression d'être souvent négligées.

(1) Les gouvernements ont une responsabilité particulière d'assurer que les personnes les plus vulnérables au VIH, comme les femmes, les détenus, les militaires, les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, de même que les travailleurs du sexe, jouissent d'une protection légale. Les personnes doivent être capables d'exercer pleinement leurs droits de s'associer librement et d'avoir accès

à de l'information afin de pouvoir s'organiser contre cette épidémie.

- (2) Les droits économiques, sociaux et culturels, nous devons l'admettre, sont un domaine négligé. Même dans les pays dont les ressources sont limitées, l'État doit progresser graduellement vers la meilleure norme de santé qu'il puisse atteindre, notamment en donnant accès à des services et des installations de soins et de traitements essentiels.
- (3) Le droit de toute personne de bénéficier du progrès scientifique est souvent laissé pour compte. Les règles relatives aux droits de propriété intellectuelle, quoique cruciales pour le développement de nouveaux médicaments contre le VIH et, un jour, d'un vaccin et d'un remède contre le VIH, doivent être conçues avec suffisamment de souplesse pour que le droit de la propriété intellectuelle favorise un meilleur accès plutôt que de l'empêcher. Il est essentiel de réduire le prix des médicaments anti-VIH et nous y travaillons sur plusieurs fronts. Mais l'approvisionnement nécessite aussi des fonds durables ainsi que des infrastructures sanitaires renforcées, afin d'assurer la distribution des marchandises même si elles peuvent être éventuellement accessibles à bon prix.

Deuxième point dont je souhaite vous parler : l'impact de l'infection à VIH et du sida est pire lorsque des droits sont bafoués

Lorsque les droits de la personne ne sont pas respectés, les personnes sont en situation de double péril. En plus de devoir composer avec une grave maladie, les difficultés de personnes vivant avec le VIH sont

Par-dessus tout,
nous devons agir!

exacerbées par la perte conséquente d'autres droits dans plusieurs domaines de la vie : *le droit à l'emploi, le droit de se marier et le droit à la vie privée*. En matière de *liberté de mouvement*, par exemple, beaucoup trop de pays imposent des restrictions d'entrée, relativement au VIH. Certains pays exigent que leurs citoyens qui rentrent au pays subissent un test du VIH. Des personnes vivant avec le VIH/sida ont été expulsées ou menacées de déportation de leur pays de résidence et d'être séparées de leur famille pour l'unique raison de leur séropositivité au VIH.

Alors, où en sommes-nous? Tout cela signifie un lot de misère et de souffrance pour des millions de gens. Devant cette souffrance, certains demanderont quelle est la valeur des instruments du domaine des droits de la personne? Pourtant, l'écart entre l'aspiration aux droits de la personne et les réalités à ce chapitre, dans la vie des gens, ne justifie pas que nous abandonnions notre travail dans ce domaine : au contraire, nous devons redoubler d'efforts afin de réduire l'écart et de faire en sorte que la réalisation des droits de la personne progresse.

Nous devons aussi nous remémorer fréquemment que les lois peuvent concourir à soutenir une approche

fondée sur le respect des droits, mais qu'elles peuvent aussi aller à l'encontre de ce but. Vous discuterez aujourd'hui de plusieurs questions légales importantes, notamment la criminalisation de la propagation du VIH. De telles approches, qui peuvent sembler attrayantes à première vue, puisqu'elles donnent l'impression que « quelque chose est fait », ont en réalité peu d'effets positifs contre l'épidémie et peuvent même l'empirer. De telles mesures conduisent à la peur et à la discrimination. La peur et la discrimination incitent des gens à ne pas subir le test, à ne pas parler ouvertement de leur séropositivité, à ne pas se prévaloir de services de soins et de prévention. De telles lois sont souvent trop larges ou floues; elles sont insensées du point de vue des droits de la personne; elles ne constituent pas des pratiques rationnelles et fondées, sur le plan de la santé publique.

Troisième point : les droits de la personne sont essentiels à notre réaction collective à l'épidémie

Nous connaissons depuis longtemps l'importance particulière du rôle du secteur communautaire dans la réaction au sida : les organismes de la communauté sont souvent en meilleure position que les fournisseurs de services gouvernementaux, pour travailler auprès de groupes marginalisés.

Les pays qui protègent les droits de la personne jouissent d'un secteur communautaire énergique et organisé, libre de s'engager dans un dialogue constructif avec les gouvernements, quant à l'orientation et aux priorités de la réaction nationale. La protection et l'exercice des droits de la personne sont par conséquent

essentiels à l'efficacité et à l'ampleur de la réaction à l'épidémie.

Par-dessus tout, nous devons agir! L'action doit se fonder sur une bonne science, sur une approche de santé publique adéquate et sur les droits universels de la personne, si nous voulons réduire la propagation du VIH et l'impact du sida.

Pour conclure, permettez-moi de lancer quatre messages aux individus, aux gouvernements, à la société civile et à la communauté internationale.

1. **Aux communautés qui sont déjà engagées dans la lutte contre le VIH en se basant sur le respect des droits de la personne, je dis : conservez cette voie!** Nous avons de bonnes preuves que ce que vous faites fonctionne et nous devons maintenant voir à élargir les réactions locales et communautaires d'une manière durable, pour accroître notre portée et notre impact. Les partenariats de promotion et de défense des droits et intérêts sont le bon moyen d'avancer : construire des alliances stratégiques entre les groupes qui comprennent l'épidémie et ceux qui comprennent les droits de la personne, qui s'emploient surtout à les faire valoir, à porter les questions urgentes à l'attention des gouvernements, du secteur privé et de la communauté internationale. Les communautés sont les pierres angulaires des sociétés; elles sont les assises nécessaires à la formation de notre compréhension de l'épidémie ainsi qu'à l'amélioration et au soutien de cette compréhension; elles sont aussi le point d'arrivée auquel nos

meilleurs efforts doivent nous conduire.

2. **Les gouvernements ont la responsabilité de créer et de maintenir un cadre légal qui protège les droits de la personne et un environnement où le reste de la communauté peut jouer son rôle.** Depuis quelques années, nous voyons de bons exemples, comme la Loi philippine sur la prévention et le contrôle du sida, qui interdit le test obligatoire et la discrimination, en plus de favoriser l'éducation sur le sida. Nous avons besoin d'autres lois de ce genre et il faut qu'elles soient mises en application. L'ONUSIDA et d'autres agences pertinentes comme le Haut commissariat aux droits de l'homme ont développé et disséminé des directives afin d'aider les États à développer de telles lois.
3. **Le développement humain durable ainsi que la protection et la promotion des droits de la personne, plutôt que l'optimisation des profits commerciaux, devraient être nos buts communs, dans la réaction à une urgence d'une telle magnitude.** Il existe une étroite corrélation entre l'exclusion de l'économie globale et la gravité des taux d'infection à VIH : entre les nations et communautés les mieux nanties et celles qui sont les plus démunies, l'écart s'élargit plutôt que de rétrécir. Le sida est à la fois une cause et une conséquence de cette disparité.
4. **Mon message de fin est que chacun, chacune d'entre nous a l'occasion de faire preuve de son « engagement politique personnel » au sein de sa**

Résoudre les défis légaux, éthiques et de droits humains dans la recherche d'un vaccin anti-VIH

famille, de sa communauté et de son pays.

Comme il est affirmé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, « L'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle [...] le libre et plein développement de sa personnalité est possible. » Je crois que la communauté dont il est question, dans la Déclaration, va des plus intimes sphères de l'amitié et des familles, jusqu'à la plus vaste communauté globale, et que chacun de nous a un devoir de s'informer, de réfléchir et d'agir, au sein de chacune des communautés auxquelles il ou elle appartient.

Nous n'avons d'autre choix que de saisir l'occasion. Comme l'a récemment affirmé le Secrétaire général de l'ONU, Kofi Annan : « Le sida est une menace à toute une génération – de fait, une menace à toute la civilisation humaine » [trad.]
Devant une telle menace, on ne peut se permettre d'échouer.

Je vous souhaite une excellente journée et une excellente semaine, remplies d'opportunités d'apprentissage, de réflexion et d'engagement par l'action.

L'absence d'un remède pour guérir l'infection à VIH et le sida porte à se tourner vers la recherche d'un vaccin préventif contre l'infection à VIH, mais plusieurs obstacles scientifiques, éthiques, juridiques et économiques subsistent à ce chapitre.¹ Au rythme actuel, le développement et la production d'un vaccin efficace pourraient prendre de 15 à 20 ans, voire davantage. Dans les décennies à venir, si l'on souhaite prévenir des millions de nouveaux cas d'infection à VIH et de décès, la recherche d'un vaccin doit être accélérée considérablement. De plus, cette recherche doit s'effectuer en conformité avec les principes de l'éthique et ses fruits devront profiter aux personnes des pays en développement.

Cet article (traduction d'un texte présenté lors de *Les derniers seront les premiers*, puis remanié et mis à jour) explique les défis dans la recherche d'un vaccin préventif contre le VIH dans les pays en développement. On n'y aborde pas les questions de recherche clinique sur les traitements ou les vaccins thérapeutiques,² ni les questions juridiques ou éthiques liées à la recherche d'un vaccin anti-VIH dans les pays industrialisés – bien que des questions similaires s'observent dans les deux contextes.³ On conclut qu'en dépit du silence des codes d'éthique quant à l'obligation d'effectuer de la recherche et du développement, le droit international dicte de lourdes obligations légales, en particulier aux États industrialisés, et que ces dispositions devraient être invoquées pour accélérer le développement d'un vaccin anti-VIH et son éventuelle distribution.

Principes pertinents de droit, d'éthique et de droits de la personne

Depuis une cinquantaine d'années, on a développé des lois internationales et des directives éthiques qui établissent les droits et les responsabilités des chercheurs et des sujets de recherche, avant, pendant et après une étude clinique, ainsi que les responsabilités des États de rendre disponibles, à l'échelle nationale et internationale, les conséquences bénéfiques de ces recherches.⁴ Les principes énoncés ci-dessous émanent de deux domaines : le droit public international et les codes d'éthique mondialement reconnus. Le droit international et les codes d'éthique abordent à la fois les droits des individus qui participent à des essais cliniques de vaccins anti-VIH et des questions plus larges d'équité et d'accès qui affectent des populations entières.⁵

Loi internationale sur les droits de la personne

La *Déclaration internationale des droits de l'homme* et les deux Pactes internationaux établissent des principes pertinents à la santé, au progrès scientifique et à la coopération internationale. L'Assemblée générale des Nations Unies a aussi abordé ces questions, en particulier dans la *Déclaration sur le progrès et le développement dans le domaine social* (1969) et dans la *Déclaration sur le droit au développement* (1986). Il existe donc un fondement légal aux obligations morales et éthiques qui incombent aux pays industrialisés de promouvoir la santé, non seulement de leurs propres citoyens mais aussi des personnes qui vivent dans les pays en développement. Ceci englobe la promotion de la recherche sur les maladies (et les sous-types de VIH) qui sont particulières aux pays en développement.⁶

Les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne (1996)

Les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne offrent un cadre pour une réaction plurisectorielle comprenant la réforme du droit et des politiques au palier national ainsi que l'implication de la communauté et du secteur de l'entreprise, en se fondant sur les droits et obligations énoncés dans les traités internationaux des droits de la personne.⁷ Entre autres, la directive 6 affirme que les États devraient légiférer afin d'assurer la réglementation des produits, services et renseignements qui ont trait au VIH, par exemple en ce qui concerne l'innocuité et l'efficacité des vaccins contre le VIH.

Le Code de Nuremberg (1947)

Le *Code de Nuremberg* identifie le consentement éclairé comme préalable absolu à la conduite de recherche impliquant des sujets humains. De nos jours, l'utilité de ce code est limitée, hormis celle de nous rappeler les dangers d'une expérimentation médicale sans balises.

La Déclaration d'Helsinki (1964; dernier amendement en 1996)

La *Déclaration d'Helsinki* énonce les principes élémentaires pour la tenue de recherches médicales sur des sujets humains. Les principes de la Déclaration sont réexaminés et révisés à l'occasion. En 2000, un groupe de travail préparait une ébauche d'amendements où il était stipulé : « Dans toute étude médicale, tout patient – même s'il fait partie d'un groupe témoin – devrait avoir l'assurance des méthodes prophylactiques, diagnostiques et thérapeutiques éprouvées ». ⁸ [trad.]

Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects in Research [Rapport Belmont] (1979)

Le Rapport Belmont a été préparé aux États-Unis par la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Vu sa clarté et l'autorité qui lui a été accordée, ce rapport est une référence courante en matière d'éthique de la recherche sur des sujets humains. Il établit trois principes éthiques fondamentaux pour guider la recherche : respect de la personne, bienfaisance et justice.⁹

International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects [Les directives du CIOMS] (1982; dernier amendement en 1992)

Ces directives publiées par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales¹⁰ élargissent et approfondissent les principes éthiques enchâssés dans la *Déclaration d'Helsinki*, en particulier vis-à-vis de la recherche dans les pays en développement. Les Directives du CIOMS ont été révisées en 1992, notamment pour réagir à des préoccupations spécifiques à la recherche sur le VIH/sida; leur contenu est de nouveau en révision et une consultation a eu lieu en mars 2000 – des documents de fond seront publiés plus tard au cours de l'an 2000 et il est possible qu'on organise en 2001 une autre conférence sur les questions abordées.¹¹

Ethical considerations in HIV preventive vaccine research : UNAIDS Guidance Document (2000)

En 1998, l'ONUSIDA a tenu des consultations régionales et internationales, en vue d'un consensus mondial sur les principales questions éthiques liées à la recherche d'un vaccin préventif contre l'infection à VIH.¹² Le « Document guide » de l'ONUSIDA présente la politique de l'ONUSIDA à ce sujet, en dix-huit éléments d'orientation qui touchent un vaste registre de questions : réaction internationale, accès, développement de capacité, représentation communautaire, bienfaits, préjudices, consentement, soins et traitements, etc.¹³

Un code d'éthique international pour les entreprises : The Global Compact

Dans le *Global Compact*, on lance à toutes les entreprises, et aux associations qui les représentent, le défi d'observer, en matière de droits de la

personne, de travail et d'environnement, neuf principes clés « émanant de normes universellement acceptées qui sont énoncées dans des documents des Nations Unies »¹⁴ [trad.]. L'application du *Global Compact* au domaine de la recherche et du développement de vaccins anti-VIH reste à explorer.

Défis majeurs en droit, éthique et droits de la personne

Discrimination

Les participants aux essais pourraient rencontrer de la discrimination. Si un vaccin candidat stimule la production d'anticorps à certaines protéines de surface, chez un participant à une recherche, il est possible qu'un test de sérodiagnostic du VIH [subi en situation relative à l'assurance ou à l'emploi, par exemple] procure un résultat faussement positif (sans que cette personne soit en réalité séropositive au VIH), si la méthode utilisée est le test ELISA ou un autre type d'épreuve à haute sensibilité mais à spécificité moindre. En tel cas, on pourrait utiliser le test Western Blot ou une autre épreuve de bonne spécificité qui permettrait de départager un résultat dit « positif au vaccin » – mais le coût de tels tests est considérablement plus élevé que celui des simples tests de dépistage, en conséquence de quoi il est possible qu'on ne puisse pas proposer l'utilisation d'un test plus coûteux, dans les pays en développement, pour distinguer de manière systématique entre un résultat positif au vaccin et un résultat réellement positif au VIH.

La discrimination pourrait aussi découler du simple fait qu'on soit inscrit à un essai de vaccin, en particulier si les participants à l'essai sont

identifiés comme des personnes présentant une vulnérabilité particulière à l'infection à VIH (p. ex. les utilisateurs de drogue par injection qui participent à l'essai de VaxGen, en Thaïlande). En contrepartie, puisque ces essais de vaccins n'acceptent que des volontaires séronégatifs au VIH, le fait qu'une personne soit connue comme ayant été refusée à un tel essai pourrait aussi entraîner sa stigmatisation et une discrimination à son égard. La confidentialité est cruciale et il est important que le partage d'expériences se déroule de manières qui permettent de préserver la confidentialité en telles situations.

Les préjugés sociaux devraient être surveillés et consignés pendant toute la durée de l'essai, et ce, avec la même vigilance que l'on accorde aux préjudices physiques.¹⁵

Impact sur le comportement préventif

Les essais de vaccins peuvent avoir des retombées positives ou négatives sur les comportements d'ordre préventif. Un essai pourrait conduire à une augmentation nette de l'incidence de l'infection à VIH, si les gens prenaient plus de risques en raison de leur participation. Dans la pratique, ces craintes ne se sont pas matérialisées dans les données reçues des États-Unis et de la Thaïlande.¹⁶

Les protocoles d'essais de vaccins doivent mettre l'accent sur la nécessité de l'éducation et du counselling pour tous les participants (ceux qui reçoivent le produit actif tout autant que ceux qui reçoivent le placebo) afin d'assurer des pratiques sexuelles plus sûres et une réduction des méfaits liés à l'usage de drogue par injection.

Le sida pose un défi sans précédent aux droits de la personne et au développement. Un vaccin préventif contre le VIH ou le sida pourrait être une solution, mais on observe plusieurs embûches à la recherche, au développement et à l'éventuelle distribution d'un tel produit.

Impact sur les femmes et les jeunes filles

Les essais de vaccins peuvent avoir des conséquences disproportionnées sur la vie des femmes et des jeunes filles qui, en raison d'un ensemble de facteurs biologiques, sociaux, culturels, économiques et juridiques, sont souvent exposées à un risque d'infection à VIH plus important que leurs contreparties masculines du même âge. Par exemple, le consentement pourrait être non volontaire, ou le partenaire masculin pourrait exercer une plus grande pression sur la femme pour avoir des relations sexuelles sans protection. D'autres préoccupations touchent la participation de femmes en âge de procréer, vu l'inconnue des risques possibles des produits à l'essai, pour le fœtus.

Consentement éclairé

Le consentement éclairé est crucial. Les chercheurs ont une lourde responsabilité de s'assurer que les participants à l'essai comprennent clairement les implications de leur participation et consentent librement à participer. L'élément 12 du Guide de l'ONUSIDA mentionne la nécessité qu'il y ait consultation entre les

représentants de la communauté et les chercheurs, afin de concevoir une stratégie pour assurer que le consentement des participants soit effectivement un consentement éclairé. On exagère peut-être les craintes vis-à-vis d'une incapacité des personnes de pays en développement de comprendre les notions nécessaires. Par exemple, Richter et coll. ont développé un guide pratique pour demander le consentement dans le contexte de l'Afrique du Sud.¹⁷

Encouragement indu

Des mesures d'encouragement indu auraient pour effet de rendre l'essai contraire à l'éthique. L'encouragement indu est lié à la fois aux bénéfices offerts et à la situation matérielle de l'individu ou de la communauté dans laquelle on recrute les participants à l'essai. L'élément 10 du Guide de l'ONUSIDA identifie les bénéfices qui devraient être accordés aux participants. Bien que la participation à un essai soit foncièrement altruiste, il est tout de même juste d'assumer que les volontaires s'attendent à ce que leur communauté bénéficie d'une manière ou d'une autre des éventuels bénéfices de la recherche. S'il n'y a pas, dès le départ, un plan crédible pour la distribution des fruits de la recherche dans la communauté où l'on y a procédé, les chercheurs peuvent-ils prétendre que le consentement avait été donné librement?¹⁸

Participation d'enfants

La participation d'enfants à des essais de vaccins soulève des préoccupations particulières. Les enfants seront aussi de potentiels participants aux essais de vaccins anti-VIH et l'obtention d'un consentement éclairé de leur part, ou de la part de

leurs parents ou gardiens, nécessite des dispositions spéciales.

Volontaires séropositifs

Les volontaires qui recevront un résultat positif au test de sérodiagnostic du VIH, au moment de leur application pour participer à un essai, devront recevoir une attention adéquate. Seuls les candidats trouvés séronégatifs peuvent s'enrôler dans un essai de vaccin préventif. Comme c'est le cas lorsqu'on procède à tout test nominatif du VIH, les démarches préliminaires doivent inclure du counselling avant le test et à l'annonce du résultat. On n'a pas clairement défini quelles autres obligations incombent aux équipes de recherche, à l'égard des volontaires qui reçoivent un résultat positif au test du VIH à ce stade initial du processus. D'une part, il faut reconnaître la volonté de ces personnes de participer à l'essai; d'autre part, un « traitement de faveur » (p. ex. des soins médicaux supérieurs à la norme locale) pourrait inciter des gens qui se savent séropositifs, ou qui croient l'être, à se porter candidats à des essais et le poids financier résultant pourrait en menacer la viabilité.

Questions de traitements et de soins

Il faut aborder les questions liées aux traitements et aux soins des participants qui deviendront séropositifs pendant l'essai. Même si on leur aura donné du counselling sur la prévention, certains participants contracteront le VIH par contact sexuel ou en s'injectant de la drogue, pendant l'essai. Dans des pays industrialisés, ces personnes recevraient habituellement des soins correspondant à une norme qui, quoique variable, com-

prend aujourd'hui une thérapie antirétrovirale hautement active (HAART). Certains intervenants sont d'avis que cette norme devrait prévaloir aussi dans le cas de participants à des essais dans des pays en développement, quelles que soient les conditions locales.

À l'opposé, d'autres considèrent qu'il s'agit d'une norme irréaliste dans plusieurs pays en développement, en raison du prix de ces médicaments et de la surveillance médicale sophistiquée qui devrait accompagner une thérapie antirétrovirale – un suivi médical qui n'est souvent pas accessible dans ces pays. Le Guide de l'ONUSIDA propose « une norme de soins et de traitement s'approchant des meilleurs soins et traitements qui peuvent être obtenus dans le potentiel pays hôte » [trad.] (élément 16).

Un débat animé entoure l'application aux essais de vaccins préventifs anti-VIH de l'exigence formulée dans la *Déclaration d'Helsinki*, à l'effet que les participants à des essais bénéficient des « meilleurs moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles ». Le texte de la *Déclaration* note qu'il « convient, dans le domaine de la recherche biomédicale, d'établir une distinction fondamentale entre, d'une part, une recherche à but essentiellement diagnostique ou thérapeutique à l'égard du patient, et d'autre part, une recherche dont l'objet essentiel est purement scientifique et sans finalité diagnostique directe à l'égard du patient ». On n'y indique pas si l'énoncé fait référence à la meilleure norme de traitement n'importe où dans le monde, ou plutôt à la norme qui prévaut dans le pays où l'essai a lieu.¹⁹

Puisque les phases I et II d'essais de vaccins ne présentent pas de

bénéfices possibles pour les participants à l'essai, cette disposition ne s'y applique pas. Les essais de phase III peuvent présenter des bénéfices pour les participants (si on leur administre un vaccin candidat qui s'avère efficace, bien sûr, et non un placebo), mais dans le cas de vaccins préventifs, l'objet ne porte pas sur le traitement de personnes atteintes d'une maladie. Le commentaire d'accompagnement des directives du CIOMS mentionne que « les essais de phase III pour des vaccins n'appartiennent à aucune des catégories définies dans la *Déclaration d'Helsinki* » [trad.]²⁰ En revanche, on peut soutenir qu'il se trouve une zone de flou entre la recherche pouvant offrir un bénéfice direct et la recherche sans bénéfice direct pour les participants.

Accès

L'accès à un vaccin qui s'avérerait efficace doit être garanti. Le principe de la justice requiert que les personnes qui se prêtent à une recherche en bénéficient elles aussi. Le Guide de l'ONUSIDA affirme que « des plans devraient être élaborés dès les phases initiales du développement de vaccins anti-VIH afin d'assurer cette disponibilité » [trad.] (élément 2).

Des propositions d'obliger les entreprises pharmaceutiques à fournir un éventuel vaccin efficace à faible coût, ou gratuitement, aux communautés ou pays où la recherche avait été effectuée, risqueraient pourtant d'être néfastes dans le contexte commercial actuel : des exigences ainsi posées seraient susceptibles de diminuer l'intérêt commercial à investir dans le développement d'un vaccin – *a fortiori* si la recherche porte précisément sur des sous-types de VIH qui ne se rencontrent que

dans des pays en développement.

L'Initiative internationale pour un vaccin contre le sida (IAVI), l'Alliance mondiale pour les vaccins et la vaccination (GAVI) et la Banque mondiale ont toutes développé des propositions visant à promouvoir l'accès à d'éventuels vaccins dans les pays en développement.

Des lois internationales sur la propriété intellectuelle renferment aussi des dispositions prévoyant l'émission obligatoire de licences pour la fabrication locale de produits pharmaceutiques, vaccins compris, ou pour l'importation de ces produits en concurrence avec le détenteur du brevet.²¹ L'adoption de telles mesures pourrait aussi affaiblir l'intérêt futur du secteur privé à l'égard de la recherche et du développement d'un vaccin, réduisant ainsi à long terme la probabilité d'accès à de nouveaux vaccins venant de cette source.

Négociation d'avantages sociaux

D'autres avantages sociaux devraient être négociés. Il se peut que, après un essai clinique de phase III concluant à l'efficacité d'un vaccin, plusieurs années s'écoulent avant que ledit vaccin soit approuvé, manufacturé en grand nombre puis rendu accessible à la communauté où s'était d'abord déroulée la recherche. Quels autres avantages sociaux, tels la mise sur pied d'infrastructures et d'initiatives de formation, pourrait-on négocier dans le cadre d'ententes de participation à des essais cliniques?

Comité d'examen dans le pays hôte

Dans les pays où des recherches se déroulent, des instances compétentes doivent veiller à ce que la recherche proposée soit légale et conforme à

l'éthique, puis assurer que le soutien promis soit effectivement donné. Mais quelles normes devraient être appliquées? Comment la communauté sera-t-elle représentée? Comment assurer l'indépendance à l'égard des intérêts commerciaux d'où provient la majeure partie des fonds pour la recherche? Le bassin d'expertise disponible dans certains pays peut être limité et il peut y avoir un risque de conflit d'intérêts entre le rôle d'examen confié à une personne et sa situation de chercheur proprement dit.

Par ailleurs, même si on leur accorde une place au sein d'un comité d'examen éthique, les représentants de la communauté peuvent bien se trouver dépassés par la science et le jargon de la recherche clinique. Comment peut-on assurer que les intérêts de la communauté soient défendus? Quelles seraient les occasions de partage d'expérience entre communautés et entre pays?

Un discours en évolution

Les normes universelles d'éthique pour la recherche clinique sont remises en question. L'urgent besoin d'un vaccin anti-VIH pousse des intervenants à se demander si les normes universelles d'éthique devraient être maintenues, compte tenu des disparités dans le contexte des recherches, entre les pays industrialisés et ceux en développement. En outre, on peut mettre en relief des différences entre la recherche d'un vaccin anti-VIH et les autres travaux de recherche biomédicale effectués dans des pays en développement. Le Guide de l'ONUSIDA constitue une réaction à un cas exceptionnel, plutôt qu'un pas vers la détérioration des normes de la recherche clinique dans

les pays en développement, en général.

Les pays et communautés en développement s'attendent maintenant à contribuer de manière importante à la conception et au déroulement de la recherche. Il ne devrait pas suffire d'obtenir l'approbation éthique d'un comité compétent dans le pays d'où la recherche est financée (« le pays commanditaire ») : on devrait exiger aussi l'approbation d'un comité d'examen compétent et indépendant dans le pays hôte.

Or, en raison des disparités de richesse, d'expérience scientifique et de capacité technique, les pays en développement sont encore vulnérables à des influences indues et à l'exploitation. De fait, le concept même de « communauté » appelle à la prudence.²² En matière de négociation, la compréhension et l'expertise de la communauté progresseront avec le nombre d'essais planifiés et au gré de la formation et du développement institutionnel.

Une part de la science fondamentale en recherche de vaccin est financée par des fonds publics, mais la recherche appliquée et le développement sont effectués en grande partie, et de plus en plus, par le secteur privé. Malgré l'évidence de la nécessité d'un vaccin anti-VIH pour le monde en développement, la demande limitée (en termes économiques, la capacité et la volonté des gouvernements et des individus de payer) est une raison majeure de la réticence du secteur privé à investir plus généreusement dans la recherche d'un vaccin anti-VIH. On évalue que 2 milliards de dollars sont dépensés annuellement pour la recherche sur des traitements pour le sida, dans le monde, alors

Les nations industrialisées et d'autres joueurs ont des obligations légales et morales de fournir aux pays en développement une assistance technique et financière pour s'attaquer à l'épidémie de VIH, notamment par le biais du développement de vaccins.

que la somme investie par le secteur privé dans l'avenue de la recherche et du développement de vaccins anti-VIH, en 1999, se situait entre 50 et 124 millions annuellement et que moins de 200 chercheurs s'y consacraient, à l'échelle planétaire²³ – toujours en 1999, la compilation mondiale des investissements privés et publics en recherche et développement de vaccins anti-VIH était d'environ 300 millions de dollars et, de cette somme, l'IAVI estime que seulement 5 à 10 millions par année ont été consacrés à la recherche d'un vaccin à l'intention spécifique des pays en développement.

Et, bien qu'à l'heure actuelle l'économie relativement florissante des pays industrialisés soit propice à l'investissement dans la recherche, on pourrait assister à un resserrement des budgets dans ce domaine, tant au palier public que privé, si un ralentissement de l'économie globale se faisait sentir dans les prochaines années.

À mesure que les proportions du désastre deviendront plus évidentes, la perspective du discours s'éloignera de l'éthique pour mettre l'accent sur le droit international et les droits de la personne.

En janvier 2000, l'épidémie de VIH/sida a été le sujet d'une journée complète de discussions au Conseil de sécurité de l'ONU. Au début de 2000, le gouvernement américain a d'ailleurs qualifié le sida de menace à la sécurité nationale des É.-U. et à la stabilité mondiale.²⁴ Puisque l'épidémie menace aussi la stabilité de certains pays, il devient de plus en plus nécessaire et urgent d'y réagir au palier politique international.

Parmi les propositions novatrices de recours au droit international pour répondre aux besoins de santé publique des pays en développement, notons la suggestion d'adopter un traité international sur les vaccins. Un tel traité mobiliserait les nations afin qu'elles contribuent à un fonds mondial pour les vaccins; les États signataires s'engageraient à un seuil national minimal, en matière de vaccination, ce qui stimulerait l'avenir de la recherche, du développement et de la production d'un vaccin.²⁵

On verra s'accroître l'attention et les remises en question liées aux rôles et responsabilités du secteur privé, des multinationales et des organisations multilatérales connexes. La recherche pharmaceutique et le développement basé sur un modèle mixte de recherche financée par le gouvernement et l'entreprise, de marketing commercial et d'accès à l'assurance maladie (privée ou gouvernementale), a permis un certain succès au développement et à la fourniture de traitements aux personnes vivant avec le VIH ou le sida dans les pays industrialisés. Cependant, ce modèle a laissé pour compte 95% de la population mondiale qui vit avec le VIH, dans les pays en développement.

Reflétant l'inquiétude croissante quant à l'impact de la mondialisation,

la déclaration adoptée en mai 2000 par la société civile, lors du Forum du millénaire, exhorte les Nations Unies « à réformer et à démocratiser les mécanismes de prise de décision des institutions de Bretton Woods et de l'Organisation mondiale du Commerce à tous les niveaux pour qu'elles puissent entrer de pl[e]in pied dans le système des Nations Unies et rendre compte de leurs activités au Conseil économique et social. »²⁶

Le *Global Compact*, susmentionné, offre un cadre possible pour aborder la responsabilité globale des entreprises dans le contexte du VIH/sida; cependant, le fait qu'il n'ait pas force d'application a suscité des appels en faveur de l'instauration de règles obligatoires pour les activités des entreprises multinationales, quoique seulement aux chapitres des normes du travail, de l'équité dans le commerce et de la protection de l'environnement.²⁷ Beaucoup reste à faire pour appliquer le *Global Compact* (et d'autres mécanismes d'influence à l'endroit des multinationales) au domaine de la santé et, en particulier, du VIH/sida.

Conclusion et recommandations

Le sida pose un défi sans précédent aux droits de la personne et au développement. Un vaccin préventif contre le VIH ou le sida pourrait être une solution, mais on observe plusieurs embûches à la recherche, au développement et à l'éventuelle distribution d'un tel produit. L'un des principaux défis consiste à stimuler l'investissement dans la recherche et le développement d'un vaccin anti-VIH, en particulier pour les sous-types de VIH qui sévissent dans les pays en développement.

Les normes internationales d'éthique sont conçues pour protéger les sujets qui se prêtent à la recherche et pour assurer un accès équitable aux fruits de la recherche. Ces normes d'éthique sont des documents qui continuent d'évoluer et, au besoin, après consultation des dépositaires d'enjeux, elles devraient être adaptées. Les lois nationales devraient être réformées afin que ces normes aient force d'application au plan légal.

Ces normes d'éthique internationales sont toutefois muettes quand à l'obligation de développer des vaccins préventifs anti-VIH. Les lois internationales sur les droits de la personne imposent aux États des obligations de protéger et de promouvoir non seulement la santé de leurs citoyens et des gens qui résident en leurs frontières, mais aussi la santé de tous et toutes. Les nations industrialisées ainsi que d'autres joueurs ont clairement des obligations légales et morales de fournir aux pays en développement une assistance technique et financière pour s'attaquer à l'épidémie de VIH, notamment par le biais du développement de vaccins anti-VIH.

Les États devraient adopter des mesures pour susciter le respect des principes de l'éthique, dans la recherche et le développement de vaccins anti-VIH dans le secteur privé. Si l'industrie ne peut pas ou ne consent pas à effectuer de recherche comme il se doit sur les vaccins anti-VIH, l'obligation de diriger et de financer cette recherche incombe alors aux gouvernements, notamment ceux des pays industrialisés. Parallèlement, des fonds adéquats devraient être consacrés aux programmes actuels de prévention, de soins et de traitements. La recherche

d'un vaccin préventif contre le VIH ne devrait pas devenir un moyen détourné d'avoir accès à des traitements pour le VIH/sida.

L'attention consacrée à un éventuel vaccin anti-VIH ne doit pas détourner l'attention de questions épineuses liées à la sexualité et à l'usage de drogue.²⁸ Nous devons aussi être plus attentifs à l'ordre (ou désordre) économique mondial et aux disparités Nord-Sud.²⁹

Par dessus tout, nous devons admettre que le développement et la distribution d'un vaccin préventif anti-VIH dans les pays en développement prendront plusieurs années, voire des décennies, et qu'il se peut même qu'on ne découvre jamais de vaccin efficace contre le VIH/sida. Nous devons renforcer, plutôt que relâcher, les autres efforts de prévention. En outre, nous devons demeurer conscients que l'épidémie mondiale de VIH/sida est une expression de la grossière iniquité qui règne, dans le monde, et que des solutions comme des vaccins ne seraient, au mieux, que des mesures intermédiaires afin de remédier à cette problématique globale.

- David Patterson

David Patterson est consultant en matière de droits de la personne, à Genève. On peut le joindre à

<david.patterson@attglobal.net>.

Le texte anglais intégral de ce document, assorti d'une liste d'articles, de rapports et d'autres documents sur la question des vaccins anti-VIH/sida, est accessible sur le site du Réseau juridique canadien VIH/sida à <<http://www.aidslaw.ca/durban2000/e-durban-vacc.htm>>. Le texte intégral renferme aussi une liste de sources d'information sur ce sujet.

Remerciements à José Esparza, Kitty Barrett Grant, Ashraf Grimwood, Dale Guenter, Ralf Jürgens, Kelly MacDonald, Craig McClure, David Thompson, Ann Strode et Mary Ann Torres, pour leurs

commentaires à la lecture d'une version préliminaire du document intégral. Merci également aux participants à l'atelier sur ce thème à l'occasion du satellite *Les derniers seront les premiers* (à Durban), pour la discussion en table ronde sur les questions abordées dans ce document.

¹ Pour un bref aperçu, voir *Les vaccins anti-sida et les pays en développement*, feuillet d'information, Coalition inter-agence sida et développement, 1999, <www.icad-cisd.com>, reproduit dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 46-48, accessible à <<http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/ete99/f-vaccins.htm>>.

² Voir, en général, *The ethics of clinical research in developing countries*, Nuffield Council on Bioethics, 1999, <www.nuffieldfoundation.org>.

³ Le Réseau juridique canadien VIH/sida et le Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal publieront conjointement, au début de 2001, un document d'analyse des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le développement et l'éventuelle disponibilité d'un vaccin anti-VIH/sida. Voir aussi A. Kerns, *Ethical Issues in HIV Vaccine Trials*, New York, St Martin's Press, 1997; C. Grady, *The Search for an AIDS Vaccine*, Bloomington, Indiana University Press, 1995.

⁴ R. Kelly, S. Fluss et F. Gutteridge, « The regulation of research on human subjects : a decade of progress », *Ethics and Research on Human Subjects : International Guidelines*, Proceedings of the XXVth CIOIMS Conference, Genève, CIOIMS, 1992, p. 127-170; pour une liste détaillée, voir S. Fluss, « International guidelines on bioethics », *EFGCP News* (supplément), décembre 1999, à <www.efgcp.org/workingparties/ethics/bioethgl.htm>.

⁵ J. Beloqui, V. Choquevivat et C. Collins, « HIV Vaccine Research and Human Rights : Examples from Three Countries Planning Efficacy Trials », *Health and Human Rights*, 1998, 3(1) : 39-58, à la p. 41.

⁶ Voir A. Attaran, « Human Rights and Biomedical Research Funding for the Developing World : Discovering State Obligations under the Right to Health », *Health and Human Rights*, 1998, 4(1) : 27-58.

⁷ *Le VIH/sida et les droits de l'homme : directives internationales*, Genève et New York, ONUSIDA et Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 1998, <www.unaids.org>.

⁸ Voir <www.wma.net>; voir aussi S. Boseley, « Fears over

use of Third World as drug testing laboratory », *The Guardian*, 6 mai 2000, cité à <www.smh.com.au/news/0005/06/text/world15.html>.

⁹ *The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (É.-U.), 1979.

¹⁰ « International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects », *Ethics and Research on Human Subjects : International Guidelines*, Genève, CIOIMS, 1993.

¹¹ Entretien personnel avec J. Gallagher, CIOIMS, 30 mai 2000.

¹² D. Guenter, J. Esparza et 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(37) : 37-43; R. Bayer, « Ethical challenges of HIV vaccine trials in less developed nations : conflict and consensus in the international area », *AIDS*, 2000, 14(8) : 1051-1057.

¹³ *Ethical considerations in HIV preventive vaccine research : UNAIDS guidance document*, Genève, ONUSIDA, 2000, <www.unaids.org>; voir aussi Lettre (11 février 2000) de P. Lurie, S. Wolfe, Public Citizen, à Peter Piot, ONUSIDA, (HRG publication #1508), à <www.citizen.org>; voir, en général, D. Patterson, « Recherche de vaccin anti-VIH : nouvelles directives éthiques », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2000, 5(2/3) : 21-24, accessible à <<http://www.aidslaw.ca/francais/Contenu/docautres/bulletincanadien/printemps00/f-vaccins.htm>>.

¹⁴ <www.unglobalcompact.org>

¹⁵ A. Sheon et coll., « Preventing discrimination against volunteers in prophylactic HIV vaccine trials : lessons from a Phase II Trial », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome and Human Retrovirology*, 1998, 19(5) : 519-526, à la p. 524.

¹⁶ Entretien personnel avec J. Esparza, ONUSIDA, 11 mai 2000.

¹⁷ L. Richter, G. Lindegger, O. Abdool Karim et N. Gasa, *Guidelines for the development of culturally sensitive approaches to obtaining informed consent for participation in HIV vaccine-related trials*, (document de travail), University of Natal (Afrique du Sud), 1999, <www.hs.unp.ac.za/mind/icunaids.htm>.

¹⁸ G. Annas et M. Grodin, « Human rights and maternal-fetal HIV transmission prevention trials in Africa », dans J. Mann et coll. (éd.), *Health and Human Rights*, New York, Routledge, 1999, 373, à la p. 374.

¹⁹ R. Levine, « The 'Best Proven Therapeutic Method' Standard in Clinical Trials in Technologically Developing

Countries », *IRB*, 1998, 20(1) : 5-9, reproduit dans *AIDS & Public Policy Journal*, 1998, 13(1) : 30-35. Voir en général R. Macklin, *Against relativism : cultural diversity and the search for ethical universals in medicine*, New York, Oxford University Press, 1999, au chapitre 8.

²⁰ Voir *Annex 2. The Phases of Clinical Trials of Vaccines and Drugs*, dans « International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects », *Ethics and Research on Human Subjects : International Guidelines*, Genève, CIOIMS, 1993, à la p. 52. La déclaration a subi d'autres amendements en 1996, après la publication du commentaire du CIOIMS, mais les amendements portaient sur d'autres aspects.

²¹ *Mondialisation et accès aux médicaments – Perspectives sur l'Accord ADPIC de l'OMC*, série Économie de la Santé et Médicaments, n° 7, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1211 Genève 27, Suisse, courriel : <darec@who.ch>; voir aussi *Licences obligatoires et importations parallèles – Que signifient ces termes? Ces mesures amélioreront-elles l'accès aux médicaments essentiels pour les personnes vivant avec le VIH/sida? – Document d'information*, Toronto, ICASO, 1999, <www.icaso.org>.

²² A. Scott et M. Rosko, « In search of community action on HIV/AIDS in Asia », *International Social Science Journal*, 1999, 161 : 377-387.

²³ M. Ainsworth et coll., « Accelerating an AIDS vaccine for developing countries : Recommendations for the World Bank », *World Bank AIDS Vaccine Task Force*, <www.iaen.org>, à la p. 4.

²⁴ B. Gellman, « AIDS Called US Security Threat », *Washington Post*, 4 avril 2000, <www.washingtonpost.com>.

²⁵ J. Barton, « Financing of Vaccines », *Lancet*, 2000, 355 : 1269-70.

²⁶ *Nous les peuples du Forum du millénaire – Déclaration et plan d'action*, <www.millenniumforum.org/index.html>.

²⁷ Voir en général Corporate Watch, « Corporatization of the United Nations », à <www.icg.org/trac/globalization/un/gccc.html>; voir aussi R. Skeldon, *HIV/AIDS and Globalization – background paper*, UN Inter-Agency Advisory Group on AIDS (IAAG), mai 2000. En 2001, l'IAAG abordera à nouveau la question du sida dans un contexte de mondialisation.

²⁸ S. Kippax, « New antiviral therapy and the promise of vaccines : a challenge to HIV prevention for social sciences », document présenté à la XI^e Assemblée annuelle de l'Association canadienne de recherche sur le VIH, Montréal, avril 2000.

²⁹ Voir, p. ex. R. Figueredo et F. Cheru, *Debt relief and social investment, Report to the UN Commission on Human Rights*, 2000, E/CN.4/2000/51, <www.unhchr.ch>.

Droit criminel et VIH/sida : considérations stratégiques

Dans cet article sur le droit criminel et le VIH/sida (traduction d'un texte présenté lors de *Les derniers seront les premiers*, puis remanié et mis à jour), Richard Elliott énonce cinq principes directeurs pour une politique en la matière, il donne un bref aperçu des motifs invoqués au soutien de la criminalisation et il examine trois questions stratégiques de droit, relativement à la criminalisation de la transmission du VIH et du fait d'y exposer quelqu'un; enfin, il offre un certain nombre de recommandations à ceux qui doivent formuler un point de vue étayé sur les aspects touchant l'éthique, le droit, les droits de la personne et la santé publique liés à la criminalisation de la transmission du VIH ou du fait d'y exposer quelqu'un.

Introduction

Dans de nombreux ressorts, on a demandé que des sanctions pénales soient imposées aux personnes séropositives dont un comportement a pour effet de transmettre le virus, ou risque de le faire. Plusieurs appels en faveur de la criminalisation ou d'autres mesures coercitives de l'État sont toutefois motivés par les préjugés et la peur. Règle générale, il n'y a aucune réflexion critique quant au rôle approprié de ces politiques dans la lutte contre le VIH/sida. Il en résulte non seulement la criminalisation, mais une réaction exagérée et malavisée qui outrepassa le champ du droit criminel.

Jusqu'à maintenant, les cas de poursuites pour transmission du (ou exposition au) VIH ont été principalement signalés dans les pays développés. Toutefois, depuis quelque temps, la criminalisation de la transmission du VIH ou de l'exposition commence à faire l'objet d'une attention croissante dans les pays en développement et les pays en transition. La jurisprudence et les lois proposées visent principalement deux sortes de comportements de personne séropositive. Premièrement, bien qu'un tel comportement soit déjà criminel sans égard à l'état sérologique de l'accusé, les voies de fait comme les morsures ou le fait d'asperger quelqu'un de liquides corporels (souvent à l'endroit de policiers, gardiens de prison ou travailleurs paramédicaux) ont souvent entraîné des accusations (et des peines) criminelles plus graves lorsqu'elles ont été commises par une personne séropositive. Deuxièmement, les personnes séropositives qui cachent (ou ne révèlent pas) leur état à leurs partenaires sexuels ont été accusées d'une variété d'infractions criminelles (parfois en vertu de lois particulières qui prévoient qu'un tel comportement constitue une infraction).

À un moment donné ou un autre, il est probable que chaque ressort aura à traiter une affaire intéressant une personne séropositive qui, connaissant son état, s'adonne à une activité qui cause ou qui risque la transmission. Les autorités sanitaires, la police, les poursuivants, les juges et les législateurs feront face aux difficiles questions soulevées par des propositions en faveur de

la criminalisation de ces actes. Les personnes vivant avec le VIH/sida, les organismes communautaires et d'autres fournisseurs de services, de même que ceux qui font la défense et la promotion des droits ou qui militent pour les droits de la personne auront à réagir à d'inévitables propositions en faveur de la criminalisation. Comment ils s'y prendront dépendra du contexte politique du ressort, de la législation existante qui peut être applicable ou pertinente, de la manière dont la question a été mise à l'ordre du jour des politiques, de l'état de développement d'un mouvement communautaire de lutte contre VIH/sida, de même que de sa capacité de formuler les points importants qui doivent être entendus dans ce débat.

Une politique gouvernementale éclairée en la matière est nécessaire pour empêcher le recours abusif à des mesures coercitives, pour minimiser les préjudices causés aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux communautés vulnérables, et pour réduire les effets négatifs sur les efforts de prévention du VIH et l'accès aux soins, aux traitements et au soutien. Dans le présent document, nous présentons un aperçu des facteurs dont doivent tenir compte les décideurs, les activistes, les avocats et autres personnes qui font la défense et la promotion des droits, et les personnes vivant avec le VIH/sida, dans leur analyse de la question de la criminalisation de la transmission du VIH ou de l'exposition au virus. Dans les sections qui suivent, nous

- énonçons cinq principes directeurs pour l'élaboration d'une politique;
- donnons un aperçu des fonctions du droit criminel et d'un certain nombre d'autres considérations de

- politiques;
- identifions trois questions stratégiques ayant trait au droit criminel et au VIH/sida;
 - offrons un certain nombre de recommandations pour fins de discussion.

Principes directeurs pour une politique sur le droit criminel et le VIH/sida

Pour que la politique de l'État soit éclairée, un certain nombre de principes devraient régir le recours aux sanctions criminelles ou aux mesures coercitives de santé publique et toute discussion sur les stratégies.

- Premièrement, les États devraient *respecter et promouvoir les droits de la personne*, comme il est énoncé dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne.¹
- Deuxièmement, *si* on a recours au droit criminel, la *prévention de la transmission du VIH doit être l'objectif primordial* d'une telle mesure. La prévention du VIH ne doit pas être sacrifiée dans la poursuite d'autres objectifs de politique du droit criminel (par exemple, le châtement).
- Troisièmement, les décisions relatives à la portée de l'application du droit criminel doivent être fondées sur la *meilleure preuve disponible* quant aux modes de transmission et aux degrés de risque. Les recours irrationnels ou trop larges à la loi sont injustes et mettent en danger la santé publique en communiquant de la fausse information sur la manière dont le VIH est transmissible ou non.
- Quatrièmement, les *mesures coercitives sont d'une utilité limitée*

dans la lutte contre la transmission du VIH. Elles seront inapplicables ou inefficaces pour ce qui est de la plupart des cas de transmission ou d'exposition au VIH, et elles peuvent nuire à des initiatives plus efficaces pour empêcher sa propagation et pour fournir des soins à ceux qui vivent avec le VIH.

- Enfin, les mesures coercitives doivent être utilisées modérément et en dernier recours, en partant du principe que l'on doit toujours préférer les *mesures les moins attentatoires* pour atteindre un objectif dont la justification est démontrée et ce, de manière à porter atteinte le moins possible à des droits et à des intérêts précieux.

Ces principes directeurs aideront à évaluer la force des arguments invoqués pour et contre diverses mesures coercitives et à répondre à des questions particulières sur la manière dont le droit criminel devrait être appliqué et dans quelle mesure il devrait l'être, le cas échéant.

La criminalisation : les pour et les contre

Pour déterminer dans quelle mesure l'on est justifié d'avoir recours au droit criminel, devant la transmission du VIH ou l'exposition au virus, nous devons examiner les motifs invoqués au soutien de la criminalisation et d'autres considérations de politiques qui devraient nous amener à adopter une approche restrictive quant au recours à cette mesure.

Fonctions du droit criminel

Quatre arguments principaux sont invoqués pour faire appel au droit criminel, mais ces arguments ne représentent au mieux qu'une justification limitée de la criminalisation

dans le contexte de la transmission du VIH. Premièrement, l'argument de la *contrainte* – c'est-à-dire que l'incarcération empêche une personne de faire du tort à autrui – est faible. Les prisons sont des milieux dans lesquels des activités à risque élevé (rapports sexuels non protégés, partage de seringues) sont communes et même probables, et des détenus dans certains pays reçoivent également des visites conjugales. La plupart des détenus finissent par être libérés, si bien que la transmission du VIH à l'intérieur des prisons aura une incidence sur la santé du public à l'extérieur.

Deuxièmement, on avance que la criminalisation amènera la *réhabilitation* – c'est-à-dire qu'elle empêchera des comportements à risque dans l'avenir. Cette allégation est douteuse, compte tenu de la nature de l'activité sexuelle et de la consommation de drogue (qui occasionnent la plupart des cas de transmission du VIH). La réhabilitation est une question complexe. Il semble plus probable que d'autres interventions (p. ex., le counselling, s'attaquer à la question sous-jacente de consommation de la drogue ou à la pauvreté, etc.) amèneront des changements comportementaux à long terme qui empêcheront la transmission du VIH à d'autres personnes.

Troisièmement, l'objectif qui consiste à imposer un *châtiment* ne peut justifier les sanctions criminelles que dans les cas où le comportement est tellement répréhensible sur le plan moral qu'il mérite d'être puni par l'État par le recours à sa mesure la plus sévère. Lorsqu'il n'y a aucune « intention coupable », c'est-à-dire aucune culpabilité morale, les peines criminelles ne sauraient donc être justifiées. En outre, on ne doit pas

qualifier de crime tout acte répréhensible sur le plan moral. Ainsi, il n'y a qu'un petit sous-ensemble de cas de transmission du VIH ou d'exposition au virus dont la criminalisation peut être justifiée, vu la sévérité d'une telle peine.

Quatrièmement, l'argument selon lequel la criminalisation *dissuaderait* certaines personnes de s'adonner à des activités qui risquent de transmettre le VIH peut sembler attrayant sur le plan théorique, mais il est d'une valeur douteuse dans la pratique. Le droit n'aurait d'effet appréciable que dans les cas où une personne a) sait qu'elle est séropositive, b) prend en considération la possibilité d'encourir des peines criminelles et, c) en conséquence, modifie son comportement en évitant ou en réduisant les activités qui risquent la transmission, ou en divulguant son état à l'autre personne. Il serait dangereux pour la santé publique de surestimer la valeur dissuasive de l'outil grossier que sont les interdictions criminelles à l'égard de comportements humains aussi complexes, intimes et profondément enracinés que la sexualité ou la consommation de drogue, lesquels sont souvent motivés par des évaluations des risques et des avantages qui ne sont pas absolument rationnelles. En outre, tout effet dissuasif risque d'être anéanti si la personne n'est pas en mesure de révéler sa séropositivité ou si elle ne peut éviter ou réduire le risque (p. ex., par la stigmatisation et la discrimination, la possibilité de violence, la pauvreté, la toxicomanie, etc.). Pareillement, les réalités sociales, économiques et juridiques ont souvent pour effet d'amoinrir l'effet dissuasif des interdictions criminelles (p. ex., l'impunité déjà généralisée pour les hommes qui

agressent ou mettent en danger les femmes ou des enfants).

Considérations générales qui incitent à la modération

Il existe également d'autres motifs pour lesquels le droit criminel est d'une utilité limitée comme outil de prévention du VIH et pour lesquels son application au VIH/sida devrait être limitée.

Premièrement, il existe des *difficultés de preuve* à plusieurs égards, y compris l'incertitude quant aux éléments physiques et mentaux qu'il faudrait prouver pour obtenir une condamnation. Il serait injuste de poursuivre et d'incarcérer une personne qui ne se savait même pas séropositive. Cependant, pour obtenir une condamnation, faudrait-il également que la personne sache que son comportement posait un risque de transmission? Quel degré de culpabilité mentale (*mens rea*) serait nécessaire pour engager sa responsabilité criminelle? – L'intention de causer un préjudice ou un risque de préjudice? L'insouciance quant au préjudice éventuel? La simple négligence? – En outre, dans la plupart des cas, seuls les participants à l'activité qui a généralement lieu en privé seront en mesure de fournir une preuve quant à ce qui a été révélé ou non, ou quant aux actes qui ont eu lieu. La crédibilité de l'accusé séropositif, ou d'un plaignant, pourrait déterminer sa responsabilité criminelle dans un tel cas.

Deuxièmement, la criminalisation pourrait *nuire à d'importantes initiatives de santé publique* de plusieurs façons, en particulier si elle a une portée excessive ou si on en abuse. La couverture médiatique de procès ou de nouvelle législation contribue inévitablement à la stigmatisation

dont font l'objet la maladie à VIH et les personnes vivant avec le VIH/sida qui sont perçues comme des « criminels potentiels ». En fin de compte, même si la criminalisation avait pour effet de dissuader quelqu'un de s'adonner à des activités à risque, il serait plus grave encore que cette mesure dissuade quelqu'un de subir un test de sérodiagnostic du VIH (pour éviter de se faire imputer une responsabilité criminelle éventuelle pour ne pas avoir révélé son état), bien que l'importance de cet effet éventuel soit difficile à évaluer. Si la confidentialité de séances de counselling risque d'être violée par des mandats de fouille et de perquisition ou des assignations dans la collecte de preuves pour une poursuite criminelle, les personnes vivant avec le VIH/sida seront moins enclines à se prévaloir du soutien qui pourrait en fait les aider à changer les comportements à risque. Le fait de créer une catégorie d'« autres » personnes qui seraient les seules à faire l'objet de sanctions criminelles peut créer un faux sentiment de sécurité chez les gens qui sont (ou qui croient être) séronégatifs et les encourager à s'adonner à des comportements à risque. Enfin, le fait de donner une portée trop large au droit criminel, en particulier si des médias font du sensationnalisme, nuit aux efforts pour éduquer le public sur la manière dont le VIH est ou n'est pas transmis.

Troisièmement, la criminalisation peut, en pratique, équivaloir à la *poursuite sélective* de ceux qui sont marginalisés socialement ou économiquement et qui sont considérés, par l'opinion publique, comme les personnes séropositives « coupables ». Le fait que la criminalisation vise spécialement le VIH

et les personnes qui en sont atteintes est en outre une forme de poursuite sélective. Comme l'a signalé le AIDS Law Project sud-africain :

la véhémence avec laquelle certains demandent la criminalisation de la transmission du VIH peut en elle-même témoigner des préjugés que suscite l'épidémie du VIH, parce qu'aucune demande comparable n'a été formulée à l'égard de la transmission d'autres maladies transmises sexuellement qui, bien que leurs conséquences soient moins graves sur le plan médical, sont de fait plus facilement transmises que le VIH et causent néanmoins des préjudices physiques et émotifs aux personnes infectées.²

Quatrièmement, bien que nous puissions comprendre que l'intention de recours au droit criminel contre des activités à risque puisse découler d'un souhait de protéger les femmes vulnérables à contracter VIH de leurs partenaires masculins, le problème de l'*inégalité des sexes* nous contraint d'examiner également l'effet possible de la criminalisation sur les femmes – en particulier les femmes vivant avec le VIH/sida. Certaines femmes exposées au VIH ou infectées par leur partenaire n'auront peut-être pas intérêt à ce que leur partenaire soit poursuivi et incarcéré s'il s'ensuit une perte de soutien économique pour elles ou pour leurs enfants.³ La criminalisation peut être « entachée de partis pris contre l'autre sexe »⁴ si elle ne tient pas compte des divers degrés de risque : toutes choses étant égales par ailleurs, le risque de transmission du VIH d'une femme à un homme est moindre que de l'homme à la femme (bien que cette différence ne soit

Les facteurs d'inégalité des sexes qui accroissent la vulnérabilité de plusieurs femmes à l'infection à VIH nuiront également à leur capacité d'éviter ou de réduire le risque de transmission à leur époux ou à un autre partenaire masculin. La criminalisation ne tient pas compte de ces facteurs.

peut-être pas assez importante pour qu'un tribunal la considère significative sur le plan juridique). En outre, les facteurs d'inégalité des sexes qui accroissent la vulnérabilité de plusieurs femmes à l'infection à VIH nuiront également à leur capacité d'éviter ou de réduire le risque de transmission à leur époux ou à un autre partenaire masculin. La criminalisation ne tient pas compte de ces facteurs. Par exemple, des recherches montrent que des personnes vivant avec le VIH/sida font l'objet de violence physique après avoir révélé leur état,⁵ y compris des femmes séropositives aux mains de leurs partenaires masculins.⁶ Dans ces situations, la criminalisation de la non-divulgation ou des rapports sexuels à risque ne protège pas les vulnérables : elle ne fait qu'aggraver le double fardeau de la vulnérabilité et du VIH.

Enfin, mentionnons les *atteintes à la vie privée* que les poursuites criminelles entraîneraient, tant pour un accusé séropositif que pour un plaignant dont les antécédents sexuels et les dossiers « confidentiels » conservés par des professionnels de la santé ou des conseillers seraient mis

en preuve devant les tribunaux. Les ordonnances judiciaires interdisant aux médias de publier l'identité d'intéressés ne sont, au mieux, que des solutions partielles.

Questions stratégiques

Nous traitons brièvement ici de trois questions stratégiques de droit relativement à la criminalisation de la transmission du VIH et à l'exposition au risque de transmission.

Poursuites criminelles ou interventions de santé publique?

« L'une des raisons pour lesquelles les gens tendent à accepter sans réserve la criminalisation du VIH est qu'ils ne la comparent pas à d'autres méthodes éventuelles de traiter le problème. »⁷ La plupart des ressorts accordent des pouvoirs aux autorités pour protéger la santé publique, des pouvoirs qui pourraient être utilisés pour intervenir dans des cas où le comportement de quelqu'un risque de transmettre le VIH. En plus de l'éducation, du counselling et du soutien, la loi peut également autoriser des mesures coercitives, par exemple l'obligation de subir un examen médical, des ordonnances qui interdisent certains types de comportements et la détention pour avoir violé une ordonnance sanitaire ou pour tout autre motif de nécessité.

Attributs positifs des interventions de santé publique

Un certain nombre de facteurs indiquent que l'exercice des pouvoirs de santé publique peut être préférable aux poursuites criminelles.

Premièrement, ces pouvoirs offrent plus de souplesse. La possibilité d'adapter une intervention à la situation particulière de l'intéressé (y

compris la possibilité de s'attaquer aux causes sous-jacentes d'un comportement à risque) est vraisemblablement plus efficace pour amener un changement de comportement.

Deuxièmement, il s'agit de mesures proactives qui visent à prévenir des comportements à risque, plutôt que de mesures uniquement réactives à des événements passés.

Troisièmement, ce sont des interventions plus personnelles, ce qui protège mieux la confidentialité et évite d'aggraver la stigmatisation liée au VIH.

Quatrièmement, pour ces motifs, les interventions de santé publique permettent d'atteindre les objectifs les plus importants aussi bien – voire mieux – que la criminalisation. Bien que le droit criminel soit certainement un meilleur outil de *châtiment*, cet objectif ne saurait être le principal déterminant de la politique gouvernementale. Les interventions de santé publique sont plus susceptibles d'amener la *réhabilitation* (c.-à-d., un changement de comportement). Si c'est nécessaire en fin de compte, ces interventions offrent un moyen plus efficace de *contrainte* (la détention dans un établissement de santé plutôt que dans une prison). En l'absence de recherches plus poussées, nous ne pouvons dire avec certitude si ce sont les sanctions criminelles ou les interventions de santé publique qui auront un effet plus important sur la *dissuasion* de comportements à risque – une considération essentielle.

Toutefois, l'expérience démontre que les activités auxquelles on peut imputer la plupart des cas de transmission du VIH (les rapports sexuels et l'injection de drogue) sont fortement réfractaires au changement, et persistent malgré les interdictions criminelles. Une approche individu-

alisée, qui s'attaque aux causes de l'activité à risque, pourrait être plus efficace.

Autres considérations

Il faut en outre tenir compte de deux autres facteurs avant d'arrêter son choix sur les poursuites criminelles ou sur les interventions de santé publique, comme approche à privilégier.

Premièrement, il se peut que les lois de santé publique n'offrent pas toujours le même degré (du moins en théorie) de protection contre les privations de liberté que celle offerte par le droit criminel, et il se peut que les interventions soient fréquemment dirigées vers des personnes marginalisées qui font déjà l'objet de surveillance gouvernementale en tant que « bénéficiaires » des systèmes pour la santé mentale, la justice criminelle, l'invalidité, la toxicomanie ou l'alcoolisme.⁸ Toutefois, les mêmes droits et intérêts sont en jeu, si bien qu'il y aurait lieu d'incorporer des protections à peu près équivalentes. L'application de lois de santé publique ou de lois criminelles qui ont pour objet de limiter les droits à la liberté et à la sécurité de la personne doit, sur le plan des droits de la personne, être régie par la « protection de l'application régulière de la loi ».⁹ Il faut donc songer à réformer les lois de santé publique plutôt que de s'attaquer au problème par la criminalisation.

Deuxièmement, il se peut que les interventions de santé publique ne représentent pas une solution de rechange viable ou crédible, en comparaison avec la criminalisation, si un manque de ressources est un obstacle à leur faisabilité. Les ressources nécessaires pour doter en personnel et assurer le maintien d'un

système de santé publique, et les services qui s'y rapportent pour s'attaquer à des problèmes comme la toxicomanie, la violence conjugale, la déficience intellectuelle, la maladie mentale ou la pauvreté, peuvent tout simplement ne pas être disponibles dans plusieurs pays en développement (et sollicitées à la limite dans les pays plus riches). Toutefois, plutôt que de nous amener à conclure au besoin d'accorder un rôle plus important au droit criminel, ce problème met en relief le besoin de ressources adéquates pour des mesures plus efficaces en vue d'empêcher la transmission du VIH.

Infractions existantes ou nouvelles lois visant spécialement le VIH?

Si l'on veut tenter des poursuites criminelles, celles-ci doivent-elles être fondées sur l'application d'infractions existantes ou doit-on édicter de nouvelles lois criminelles qui s'appliquent spécialement au VIH? La réponse dépend en partie de l'état actuel du droit dans un ressort donné.

Lorsque des dispositions clairement applicables existent déjà (p. ex., l'infraction qui consiste à propager sciemment une maladie), il n'est nullement nécessaire d'édicter une loi qui viserait spécialement le VIH (bien que les lois existantes puissent être mal rédigées ou mal appliquées). Lorsque de telles dispositions n'existent pas, l'application du droit criminel à la transmission du VIH ou à l'exposition au virus sera déterminée par les initiatives des poursuivants et l'interprétation judiciaire des infractions criminelles classiques (p. ex., les voies de fait) en réponse à des plaintes particulières. Dans certains cas, ceci a mené à des propositions législatives contre certains actes qui

ont pour effet de transmettre ou qui sont susceptibles de transmettre le VIH (souvent, à la suite d'un cas particulier et de pression politique).

Le fait d'édicter des lois sur « l'exposition criminelle au VIH » peut rendre plus certain sur ce qui est interdit, et une loi soigneusement rédigée pourrait minimiser la probabilité de dérapages judiciaires qui auraient pour effet d'accroître excessivement la portée de la loi dans l'interprétation d'infractions criminelles génériques. Toutefois, rien ne garantit que le processus législatif fortement politisé donnera lieu à une approche soigneusement considérée. En fait, il y a de bonnes raisons pour lesquelles les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne déconseillent la législation qui vise spécialement le VIH.¹⁰

- Premièrement, de telles lois seront inutiles dans plusieurs cas parce que les lois existantes peuvent être adéquates sans identifier le VIH/sida en particulier.
- Deuxièmement, la création d'une nouvelle infraction pourrait aggraver le problème de la criminalisation : l'avantage qui découlerait d'une rédaction législative soignée pour empêcher le recours abusif au droit criminel serait perdu à moins que la nouvelle infraction ne prévienne expressément la non-applicabilité d'autres infractions.
- Troisièmement, il est peu probable qu'une loi qui viserait spécialement le VIH ait un effet dissuasif additionnel à celui (s'il en est) de poursuites criminelles fondées sur des infractions classiques.
- Quatrièmement – et il s'agit de la raison la plus importante – le processus législatif aurait pour effet de stigmatiser davantage le

Si la criminalisation a pour effet de nuire à notre intervention sanitaire globale contre l'épidémie du VIH, nous devons nous demander sérieusement si les gains que peut apporter la criminalisation en valent la peine.

VIH/sida, de décourager les gens de subir le test de sérodiagnostic du VIH, de nuire aux efforts d'éducation et d'empêcher l'accès aux services de counselling et de soutien qui aideront à amener des changements de comportement.

Comment empêcher l'abus de pouvoirs coercitifs?

Les tentatives d'empêcher les recours abusifs aux lois criminelles ou aux lois coercitives de santé publique font appel à un certain nombre de stratégies complémentaires.

Premièrement, les *stratégies éducatives proactives* qui font le mieux progresser les politiques gouvernementales éclairées ne sont pas celles qui invitent à un débat sur la criminalisation, mais plutôt celles qui s'intéressent à l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH/sida. Une telle stratégie peut réduire le degré auquel les préjugés, la mauvaise information et la peur motivent des demandes de mesures excessivement sévères. Des initiatives éducatives ciblées pourraient sensibiliser les principaux responsables de l'élaboration du droit dans ce domaine.

Deuxièmement, les personnes vivant avec le VIH/sida et les organismes communautaires devront

réagir à la législation proposée ou présenter des mémoires aux organismes consultatifs qui étudient la question du droit criminel dans le contexte du VIH.

Troisièmement, s'il y a actuellement des procédures judiciaires en cours susceptibles d'établir ou de clarifier la portée de la loi, il faut sérieusement songer à *intervenir dans ces procédures* pour tenter d'influencer l'issue de celles-ci, par la présentation de mémoires portant sur des considérations de politiques.

Quatrièmement, les organismes communautaires peuvent examiner les textes existants à caractère réglementaire ou administratif, comme les règlements, les lignes directrices, les politiques et les protocoles régissant les poursuivants et les autorités de santé publique, en les comparant aux dispositions du droit interne ou international relatif aux droits de la personne, et aux principes directeurs identifiés ci-dessus et dans les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne.

Recommandations

Les recommandations suivantes sont destinées à ceux qui doivent formuler un point de vue étayé sur les aspects touchant l'éthique, le droit, les droits de la personne et la santé publique liés à la criminalisation de la transmission du VIH ou du fait d'y exposer quelqu'un:

- Faire du lobbying pour que soit édictée une législation forte, accessible et exécutoire pour protéger la confidentialité et la liberté contre la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida et des groupes vulnérables. Faire du lobbying pour avoir accès à de l'information et de la documentation sur la prévention, de même qu'à

des soins, des traitements et du soutien pour ceux qui peuvent être exposés au risque d'infection.

- Entreprendre des campagnes éducatives sur le VIH/sida, y compris des campagnes sur la manière dont la maladie peut ou non être transmise, notamment à l'intention des autorités de santé publique, des services de police, des poursuivants, des avocats, des juges, des législateurs et d'autres décideurs. Souligner le besoin d'une approche raisonnée face aux pressions politiques en faveur d'une réponse « musclée » et l'importance de stratégies sanitaires éprouvées pour lutter contre l'épidémie.
- Rédiger une analyse ou une déclaration de principe sur la criminalisation de comportements qui causent ou qui risquent de causer la transmission du VIH, par la discussion et la consultation avec les milieux communautaires, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida et les membres des communautés vulnérables au VIH et à la discrimination.
- Présenter cette analyse, au besoin, aux autorités suivantes : les autorités gouvernementales chargées des portefeuilles de la justice, de la santé et des prisons; les comités législatifs ou commissions du droit qui examinent la question; les organismes communautaires de lutte contre le VIH/sida et d'autres fournisseurs de services; les autorités et les employés de santé publique; les avocats, autres défenseurs et promoteurs de droits et les militants des droits de la personne.
- Réagir aux cas de poursuites criminelles ou aux poursuites fondées sur les lois de santé publique à mesure qu'ils se produisent, en s'adressant au grand public au

moyen d'une stratégie médiatique et en présentant des mémoires (si possible) aux organismes judiciaires saisis du dossier, en collaboration avec d'autres organismes communautaires qui partagent des préoccupations similaires en matière de politique.

- Engager un dialogue avec les services de police, les poursuivants et les autorités sanitaires en vue d'élaborer des directives ou des protocoles pour traiter les cas dans lesquels une personne séropositive peut s'adonner à des actes qui risquent la transmission. Par ce processus, élaborer des directives sur le recours aux pouvoirs de santé publique et une approche progressive quant au recours aux mesures coercitives.

Conclusion

« Chacun des motifs habituellement invoqués au soutien du droit criminel – le châtement, la contrainte et la dissuasion – semble mal adapté pour traiter une maladie épidémique. »¹¹ Par ailleurs, un certain nombre de considérations d'ordre public nous amènent à conclure qu'il faut faire preuve de modération dans tout recours au droit criminel. Globalement, nous devons nous demander si la criminalisation d'un comportement à risque protégera et favorisera la santé publique. Si la criminalisation « a pour effet de nuire à notre intervention sanitaire globale contre l'épidémie du VIH, nous devons nous demander sérieusement si les gains que peut apporter la criminalisation en valent la peine. »¹²

- Richard Elliott

Richard Elliott est directeur des politiques et de la recherche du Réseau juridique

canadien VIH/sida. On peut le joindre à <relliott@aidslaw.ca>.

On peut trouver le texte intégral anglais que résume le présent document à <<http://www.aidslaw.ca/durban2000/e-durban-crimlaw.htm>>, où figure aussi une liste d'articles, rapports, bulletins, revues, sites Web et autres documents sur la question du droit criminel.

L'auteur remercie David Buchanan, David Patterson, Ronald Louw, Andrew Doupe, Michaela Figueira, Julia Cabassi et Ralf Jürgens de leurs commentaires sur une version précédente du présent document, et aux participants de l'atelier *Les derniers seront les premiers*, pour la discussion de table-ronde à Durban. Ces personnes ne partagent pas nécessairement les opinions exprimées dans le présent document et l'auteur assume seul la responsabilité en cas d'erreurs.

1 Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, *Le VIH/SIDA et les droits de l'homme – Directives internationales*, New York et Genève, Nations Unies, 1998, par. 10 et 72.

2 AIDS Law Project South Africa (H. Axam et coll.), *Response Paper to the SA Law Commission's Discussion Paper*, 1999, <<http://www.hri.ca/partners/alp>>, à la note 72.

3 Commentaire fait à l'atelier par F. Hassan, avocat salarié, AIDS Law Project South Africa, 7 juillet 2000.

4 M.A. Bobinski, « Women and HIV: A Gender-Based Analysis of A Disease and its Legal Regulation », *Texas Journal of Women & the Law*, 1994, 3, 7.

5 S. Zierler et coll., « Violence victimization after HIV infection in a US probability sample of adult patients in primary care », *American Journal of Public Health*, 2000, 90, 208-215.

6 R.L. North et K.H. Rothenberg, « Partner notification and the threat of domestic violence against women with HIV infection », *New England Journal of Medicine*, 1993, 329, 1194-1996; K.H. Rothenberg et coll., « Domestic violence and partner notification: implications for treatment and counselling of women with HIV », *Journal of the American Medical Women's Association*, 1995, 50 : 87-93; K.H. Rothenberg et S. Paskey, « The risk of domestic violence and women with HIV infection: implications for partner notification, public policy, and the law », *American Journal of Public Health*, 1995, 85 : 1569-1576.

7 M.A. Bobinski, dans M.L. Closten et coll., « Criminalization of an Epidemic: HIV-AIDS and Criminal Exposure Laws », *Arkansas Law Review*, 1999, 46 : 921, à la p. 969.

8 S. Gibson, « 'Knowingly and recklessly': The policy and practice of managing people who place others at risk of HIV infection », *HIV/AIDS Legal Link*, 1997, 8(3) : 6-9, à la p. 7.

9 *Directives internationales*, supra, note 1, par. 112.

10 *Directives internationales*, supra, note 1, directive 4, par. 29(a).

11 L. Gostin, « The Politics of AIDS: Compulsory State Powers, Public Health, and Civil Liberties », *Ohio State Law Journal*, 1989, 49 : 1017, à la p. 1056.

12 H.L. Dalton, « Criminal Law », dans S. Burris et coll., *AIDS Law Today: A New Guide for the Public*, New Haven, Yale University Press, 1993, à la p. 255.

Le droit et les droits humains pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH

Dans cet article (traduction d'un texte présenté lors de *Les derniers seront les premiers*, puis remanié et mis à jour), Cathi Albertyn soutient que les droits de la personne et le droit peuvent jouer un rôle important, quoique limité, au sein d'un ensemble de stratégies nationales et internationales pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH. Elle analyse la nature de la vulnérabilité des femmes au VIH/sida, puis met en relief certains des enjeux et des leçons du recours à ces éléments pour faire progresser l'égalité entre les sexes et pour réduire la vulnérabilité des femmes devant le VIH/sida.

Introduction

Des 34,3 millions de personnes qui vivaient avec le VIH/sida à la fin de 1999, on estime que 24,5 millions (71%) se concentraient dans l'Afrique subsaharienne et quelque 5,6 millions (un sixième) en Asie du Sud et du Sud-est. Les femmes constituent 55% des personnes vivant avec le VIH/sida en Afrique. En Afrique et en Asie du Sud et du Sud-est, c'est parmi les jeunes femmes et les filles (de 15 à 24 ans) que l'on observe les plus hauts taux d'infection;¹ de fait, elles portent une part de plus en plus lourde de l'épidémie du VIH/sida. Sous-jacente à cette réalité, l'inégalité dont sont l'objet les femmes et les filles conditionne leur vulnérabilité plus grande au VIH; de plus, elles assument des responsabilités d'une importance disproportionnée, en tant que soignantes auprès des malades, des mourants et des vivants. Ainsi, alors que la physiologie accroît le risque des femmes et des filles de contracter le VIH, c'est leur manque de pouvoir relativement à leur propre corps et à leur vie sexuelle, renforcé par leur inégalité aux plans social et économique, qui les rend particulièrement vulnérables à l'infection.²

La concentration du VIH/sida, non seulement dans le monde en développement, mais aussi parmi les groupes les plus vulnérables dans ce monde, montre que l'ampleur de l'épidémie est directement liée aux inégalités sociales et économiques, tant au palier mondial que national. Par conséquent, les stratégies de lutte contre l'épidémie doivent être centrées sur une compréhension de ces inégalités – et le présent document repose notamment sur l'hypothèse fondamentale que, si l'on s'entend sur le fait que la modification des comportements sexuels est au cœur de la réduction de la propagation du VIH et que les efforts pour modifier ces comportements nécessitent de modifier les relations de pouvoir social et économique dans la société, alors notre capacité de s'attaquer à l'épidémie du VIH/sida est inextricablement liée à notre capacité de régler les inégalités entre les sexes, à tous les niveaux.

L'épidémie de VIH/sida nécessite donc que nous portions une plus grande attention aux inégalités globales, notamment à la pauvreté, et aux inégalités

entre les sexes. Cette tâche à long terme, de transformer les relations économiques et entre les sexes, peut s'accompagner de stratégies à plus court terme, sur le plan légal et des droits, devant l'épidémie. Ces stratégies concernent (1) la nécessité d'intégrer les préoccupations relatives aux sexes et à l'égalité des sexes, dans les lois, les politiques et les programmes destinés à lutter contre le VIH/sida (aux chapitres de la prévention et des soins et traitements) et (b) le besoin connexe d'améliorer le statut des femmes et des filles, sous un angle plus général. Dans ce contexte large, nous devons identifier où et comment des stratégies légales et axées sur les droits pourront faire une différence dans divers contextes nationaux.

La vulnérabilité des femmes au VIH/sida

L'hypothèse d'un lien causal entre le VIH/sida et l'inégalité des sexes est moins simple qu'elle n'en paraît. La réalité est d'une complexité beaucoup plus grande : l'inégalité entre les sexes nécessite de comprendre le pouvoir relatif des hommes et l'impuissance relative des femmes de telle manière qu'on ne nie pas la vulnérabilité masculine au VIH/sida, mais qu'on cherche plutôt à comprendre comment et pourquoi celle des femmes est plus prononcée.

Bien que les femmes soient plus vulnérables que les hommes, les statistiques suggèrent qu'elles ne sont pas toutes vulnérables au même degré, à contracter le VIH et à être affectées par le VIH/sida, puisque les femmes ne sont pas toutes égales entre elles. Non seulement la vulnérabilité des femmes au VIH/sida est enracinée dans l'inégalité sexuelle, sociale et économique qu'elles vivent, mais cette inégalité se fragmente

encore en facteurs comme la race, la classe sociale, la condition urbaine ou rurale de leur milieu de vie, l'orientation sexuelle, la religion et la culture. Il est crucial de comprendre la vulnérabilité variable des femmes, pour en identifier les causes complexes et pour trouver des solutions efficaces qui tiennent compte des nombreux facteurs et manifestations possibles de cette inégalité.

Les représentations démographiques de l'épidémie en Afrique du Sud, par exemple, indiquent que les femmes les plus désavantagées en termes sociaux et économiques sont aussi les plus vulnérables au risque d'infection. Les personnes vivant avec le VIH/sida ne sont pas seulement plus susceptibles d'être des femmes : elles sont plus susceptibles d'être des femmes africaines pauvres. Les jeunes femmes et les filles africaines sont de plus en plus vulnérables. Cependant, les taux d'infection sont particulièrement élevés aussi parmi les femmes mariées et monogames. Les groupes vulnérables incluent les travailleuses du sexe, les migrantes et les réfugiées.

La recherche porte à croire que, pour les Africaines, une vulnérabilité au VIH émerge de l'intersection entre la pauvreté et la culture, puisque des femmes Africaines sont plus susceptibles d'être assujetties à des normes sociales et culturelles qui les privent de pouvoir dire leur mot dans leurs relations sexuelles. Il est largement considéré que c'est aux hommes que revient le droit de toute décision sur les relations sexuelles. Klugman a écrit : « Si un homme initie une relation sexuelle, son épouse ne peut pas lui refuser; il en va de même pour les relations sexuelles hors du mariage. Il est donc impossible aux femmes de se protéger contre

le VIH/sida en prenant l'initiative d'éviter la pénétration dans les rapports sexuels [...] ou d'insister sur la monogamie ou l'usage du condom. Les femmes sont [...] aussi des produits de cette culture et il se peut qu'elles aient assimilé des concepts de la masculinité qui font en sorte qu'il est approprié que l'homme ait plusieurs partenaires sexuelles et assume le contrôle des rapports sexuels tandis qu'elles acceptent sa domination et lui restent fidèles. »³ La violence à l'endroit des femmes et des filles joue elle aussi un rôle important dans la transmission du VIH. Souvent, la violence est si répandue que les femmes et les hommes en viennent à considérer la coercition, voire la violence, comme des aspects « normaux » de la sexualité.⁴

Le croisement de la pauvreté (ou de l'inégalité économique), de la culture (ou de l'inégalité sociale) et des rapports entre les sexes, dans l'augmentation de la vulnérabilité au VIH, est illustré par le fait que certaines femmes pauvres se tournent vers le troc sexuel afin d'assurer leur survie. Cela n'a pas lieu qu'en situation de commerce sexuel proprement dit, mais aussi dans d'autres formes de troc qui ne sont pas considérées comme du « travail du sexe ». Ici, des femmes forment des relations à caractère sexuel afin d'obtenir de la nourriture et un certain soutien, pour elles et leur famille. Ainsi, dans plusieurs sociétés, des hommes procurent à des femmes des denrées convoitées, en échange d'un accès sexuel ponctuel ou à plus ou moins long terme. Des faveurs sexuelles peuvent aussi être troquées contre un emploi, un permis, une promotion au travail, de meilleures notes à l'école ou quelque rabais. La majeure partie

de ces rapports sexuels ont lieu sans précaution contre le VIH, puisque la femme risque de perdre le soutien convoité si elle insiste auprès de l'homme pour pratiquer le sécuri-sexe.⁵

Bien qu'il semble que les Africaines soient plus vulnérables au VIH en raison de leur inégalité plus prononcée, on n'en sait pas suffisamment sur les tendances de l'épidémie pour comprendre comment se joue l'interaction variable et complexe entre le statut économique, les normes socioculturelles et la capacité (ou l'incapacité) de négociation dans les relations sexuelles, dans toutes les communautés près d'ici et autour du monde.⁶ On ne pourra développer de stratégies efficaces pour la prévention, les traitements et les soins que si l'on en a une compréhension claire et campée dans les particularités des contextes nationaux et culturels.

Les rôles attribués selon le sexe, combinés à la pauvreté et aux attitudes socioculturelles à l'endroit des femmes et des filles, font reposer sur elles le fardeau des soins aux malades.⁷ Des recherches ont aussi conduit au constat que les femmes séropositives au VIH subissent de la discrimination dans les soins de santé, l'éducation et les droits légaux. Elles sont par ailleurs plus susceptibles d'être blâmées, stigmatisées, voire abandonnées, par leur famille. Les femmes du milieu rural sont particulièrement vulnérables.⁸

Ce recoupement entre divers aspects de l'inégalité des sexes et la vulnérabilité au VIH a stimulé la demande d'une approche mieux intégrée et plus holistique, à l'égard de la prévention et des soins pour le VIH.⁹ Ceci implique de concentrer l'attention sur la réduction du risque et l'abolition des facteurs sociaux,

culturels et économiques qui font obstacle à l'adoption de comportements préventifs. Ceci implique également de satisfaire les besoins sociaux, économiques et de santé des personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que de protéger ces personnes contre la discrimination et la stigmatisation. Il est en outre critique d'alléger le fardeau des soins, par une diversité de mesures. Notamment, on doit voir au delà des questions de santé et de science, afin de s'attaquer aux questions cruciales de pauvreté, de développement et de droits de la personne. Compte tenu des nombreux niveaux d'inégalité qui convergent pour donner forme à la vulnérabilité particulière des femmes au VIH/sida, ces questions peuvent être classées selon une échelle du « degré d'inégalité entre les sexes » plutôt que d'après la division plus conventionnelle « prévention, traitements et soins ». Ce modèle pourrait conduire à une compréhension et à un examen plus poussés de l'inégalité entre les sexes et de sa relation avec le VIH/sida dans un contexte national particulier. Je décris brièvement cette approche, ci-après, tout en donnant un aperçu des questions légales et de droits de la personne qui sont concernées.

L'autonomie personnelle des femmes

L'autonomie concrète de la femme, sur soi, en termes physiques, mentaux et moraux, ne s'associe pas seulement à des (et ne se mesure pas uniquement en termes de) décisions et choix génésiques et sexuels, mais aussi à une autonomie morale, plus largement, et au fait de ne pas être confrontée à la violence physique ou émotive. L'autonomie personnelle est directement liée à la capacité des

femmes de se protéger contre le VIH dans les relations sexuelles, et elle englobe la capacité de décider si et quand elles ont des rapports sexuels, s'adonnent à certaines pratiques sexuelles ou ont recours à des moyens contraceptifs. Elle sous-entend une bonne santé génésique et la capacité de prendre des décisions en matière de reproduction. Notamment, elle signifie que la femme ne devrait pas subir de violence ou de coercition sexuelle. Cette sphère est abordée en particulier, quoique non exclusivement, par un registre de droits et de lois au chapitre de la sexualité, de la reproduction et de la non-violence.

À n'en pas douter, le développement de campagnes de promotion de l'ensemble des droits sexuels et génésiques, du droit de ne pas subir de violence, de même que du droit à l'égalité, est pertinent à la lutte contre le VIH/sida. De telles campagnes rassembleraient des stratégies juridiques et non juridiques qui pourraient intégrer d'autres domaines pertinents :

- l'accès à des condoms féminins et à des microbicides,
- un point de mire sur les pratiques et attitudes masculines,
- l'accès à l'information sur le sécurisexe et à des services de santé génésique, et
- l'accès à la prophylaxie post-exposition pour les survivantes d'agressions sexuelles.

Bien que l'on puisse les camper dans la perspective des droits et qu'elles puissent former le point de départ d'interventions, de recherche, d'éducation et d'autres approches, ces problématiques sont moins susceptibles d'être l'objet de stratégies d'ordre légal comme la réforme du droit ou des initiatives de contentieux. Une exception réside dans des contextes

juridiques où il est possible de militer pour des réformes légales ou de soulever des litiges, au motif de droits socio-économiques comme le droit à des soins de santé (voir ci-dessous). La réforme du droit et le contentieux pourraient être axés sur les problématiques suivantes :

- assurer un cadre législatif pour la protection contre la violence et pour une application efficace de la loi;
- assurer un cadre législatif approprié, en matière de travail du sexe (décriminalisation sans mesures punitives);
- assurer le droit aux choix relativement à l'interruption de la grossesse et le droit de procréation des femmes séropositives au VIH;
- développer (et mettre en application) des règlements sur le droit des survivantes d'agressions sexuelles d'être informées par la police ou le médecin hygiéniste du district, quant à l'option d'une prophylaxie antirétrovirale contre le VIH; et
- si la situation nationale se prête à miser sur le droit aux choix génésiques ou au droit d'accès à des soins de santé, on pourrait avoir recours à l'action en justice pour assurer un accès aux médicaments contre la transmission périnatale.

Les femmes dans les relations et la famille

Dans nombre de pays, les femmes ne jouissent toujours pas de droits égaux, au sein des relations, notamment dans le mariage et dans la famille. Certaines se voient encore imposer des mariages arrangés, souvent en bas âge. Les femmes peuvent aussi se voir nier des droits égaux à la propriété et aux biens conjugaux et

priver de l'autorité ou de la capacité égale de demander un divorce ou de s'y opposer. L'inégalité au sein de la famille est créée et intensifiée par des stéréotypes de la femme en tant que subordonnée, qui la rendent vulnérable à la violence et à la sexualité conjugale coercitive. De telles inégalités rendent les femmes plus démunies dans les rapports sexuels et plus dépendantes des hommes sur le plan économique.

En Inde, dans presque tous les domaines du droit – p. ex., le consentement à des rapports sexuels, le mariage, le divorce, le soutien financier et l'héritage –, le statut légal de la femme est inférieur à celui de l'homme, en raison d'une profonde discrimination fondée sur le sexe. La capacité d'une femme de se protéger contre des rapports sexuels forcés et sans protection dépend de l'équilibre du pouvoir entre elle et son partenaire dans leur relation. Nous savons tous que les rapports de sexe sont une question de pouvoir.¹⁰ En termes de pouvoir, la femme est la partenaire subordonnée. Cette tendance se reflète dans diverses situations, à travers le monde.

La position des femmes au sein de la famille ou du foyer détermine aussi leur part des soins aux malades ainsi que la stigmatisation (ou l'abandon) dont elles seront l'objet si elles-mêmes sont séropositives au VIH.

Les enjeux juridiques sont notamment d'assurer un cadre légal de droits égaux au sein de la famille, en matière de mariage, de divorce, de responsabilité et de garde des enfants, de même que, par ailleurs, la protection des droits des femmes séropositives au sein de leurs relations ou de la famille, notamment

contre l'abus, l'abandon et la discrimination.

L'inégalité culturelle

Plusieurs pratiques et attitudes culturelles et sociales entravent, voire nient, l'égalité des femmes et exacerbent leur vulnérabilité au VIH/sida, directement ou non. Ces mœurs varient d'un pays à l'autre. En Afrique du Sud, la coutume de la *lobola*, un don de la famille du fiancé à celle de la fiancée, est associée non seulement à des attitudes patriarcales de « possession » de la femme, mais aussi à une violence accrue (qui se répercute sur la vulnérabilité au VIH/sida).¹¹

En Afrique, on se préoccupe de plus en plus de mettre sur pied des institutions socioculturelles au soutien des femmes et des familles aux prises avec le VIH/sida. Ceci peut impliquer un activisme juridique en matière de droit coutumier – mais le degré de variation culturelle nécessite que les stratégies adoptées soient très spécifiques au contexte donné. Les enjeux légaux sont notamment :

- assurer l'accès à des ressources par le droit coutumier au chapitre de l'héritage;
- donner accès à la propriété terrienne; et
- accorder un statut et des droits à part égale au sein de la famille.

L'inégalité socio-économique

L'inégalité économique des femmes, ajoutée à leur inégalité dans les rapports sexuels, conditionne leur vulnérabilité au VIH/sida. Les faits de contracter le VIH/sida, de vivre avec l'infection et des maladies opportunistes, et de prendre soin des malades, accroissent en retour la pauvreté et le besoin des femmes de recevoir des services élémentaires de

la part de l'État. Cette catégorie englobe un vaste registre d'enjeux liés à la satisfaction de leurs besoins fondamentaux et à leur habilitation sur le plan économique. À cet effet, de nombreux domaines d'intervention juridique et non juridique permettraient de réduire le degré de dépendance économique des femmes à l'endroit des hommes et d'assurer un accès équitable à des services pour voir à leurs besoins fondamentaux.

La capacité de gain de pouvoir économique des femmes est liée au degré de satisfaction de leurs besoins fondamentaux, y compris l'éducation, les soins de santé, la sécurité alimentaire, le logement, etc. L'accès à des nécessités est encore plus crucial si la femme vit avec le VIH ou le sida (souvent en plus de devoir soigner d'autres membres malades de sa famille).

Plusieurs de ces enjeux sont liés aux droits sociaux et économiques des femmes. Sur ce plan, on devrait être à l'affût d'opportunités de participer au développement de cadres de politiques, de lois et de règlements propices à l'accès des femmes à ces droits et à leurs bénéfices. Il est souvent difficile de mettre en litige des questions qui impliquent des choix sur des politiques ou l'allocation de ressources par l'État. Pour cette raison, certains sont d'avis que les droits sociaux et économiques ne se prêtent pas à des interventions en justice. Malgré cela, on rencontre plusieurs exemples de recours au droit qui furent novateurs et créatifs, pour imposer aux gouvernements des responsabilités à l'égard de ces droits.

Par exemple, si une loi anti-discriminatoire existe, elle pourrait être utilisée, ou étendue, pour s'attaquer à

la discrimination dans l'accès à ces droits – comme le traitement discriminatoire des femmes séropositives par le système des soins de santé. On pourrait aussi songer à recourir à un *mandamus* (c.-à-d., une ordonnance obligeant l'État à s'acquiescer de ses fonctions). Ce type de procédure légale pourrait conduire à la fourniture obligatoire de prestations d'aide sociale. L'abrogation d'un service existant pourrait aussi donner lieu à un motif de poursuite, si les droits socio-économiques sont enclavés dans une forme de système légal. Toutefois, il peut s'avérer plus difficile de recourir au droit pour demander la fourniture de services qui n'existent pas déjà et qui nécessitent des ressources supplémentaires. Dans certains pays, on a tenté de se fonder sur la notion du contenu élémentaire minimal d'un droit, alors que dans d'autres pays, on a cherché à développer des mécanismes pour engager l'État dans un dialogue sur l'octroi de ces droits.

L'accès à des soins de santé

Bon nombre des besoins de soins préventifs de santé sont énumérés dans la partie qui aborde l'autonomie personnelle, ci-dessus. Les personnes vivant avec le VIH/sida ont besoin de soins de santé adéquats contre les infections opportunistes et de médicaments qui leur sont actuellement inaccessibles. Ce droit touche aussi aux besoins des femmes qui soignent d'autres personnes malades (p. ex., l'accès à des gants protecteurs et d'autres instruments).

Les campagnes axées sur les droits socio-économiques liés aux traitements et aux soins de santé sont cruciales pour satisfaire les besoins de toutes les femmes. Ici, l'action légale directe est possible, quoique

difficile. Elle repose en partie sur le degré auquel le pays en question autorise l'action légale au motif de droits socio-économiques.

Cependant, il existe des cadres internationaux positifs, relativement aux droits à la santé, tant dans le Programme d'action du Caire¹² que dans l'analyse du *Outcomes Document of the Beijing+5*,¹³ qui peuvent tous deux servir dans ce domaine.

L'accès à la nutrition, à de l'eau potable et à des infrastructures d'égoût

De l'eau propre, des égouts et une nutrition adéquate sont nécessaires à la santé des personnes vivant avec le VIH/sida et à l'efficacité de leurs soins à domicile.¹⁴

L'accès à la sécurité sociale

Les femmes qui s'occupent de fournir des soins à la maison ont un urgent besoin de ressources.¹⁵ Dans les pays qui ont la capacité économique d'avoir un système de bien-être social, des activités légales peuvent être développées pour assurer que le droit à des prestations réponde aux besoins de ce groupe de femmes. Par exemple, qu'une prestation pour s'occuper d'un enfant orphelin soit versée à un cousin ou une tante qui en prend soin après le décès des parents; ou qu'un montant d'argent soit donné aux personnes impliquées dans les soins à domicile. L'action légale peut aussi aider à une distribution efficace de ces prestations. Cependant, ces activités légales devraient s'accompagner d'un travail plus vaste de promotion des droits et intérêts, de même que de surveillance de la situation, pour assurer le respect des droits et l'application du programme de prestation. Des règles légales pourraient

aussi être développées pour assurer des droits et des protections aux personnes impliquées dans la fourniture de soins à domicile.

L'accès au logement

Un abri et un logement, pour les femmes qui perdent le leur lorsqu'elles deviennent malades (parce qu'il faisait partie des bénéfices de leur emploi ou de celui de leur mari, ou en raison de leur expulsion du logis par le mari), constitue aussi un besoin vital. L'action légale s'est souvent avérée fructueuse, à ce chapitre. Par exemple, au Kenya, une action en justice a forcé un mari à laisser sa femme malade réintégrer le logis.¹⁶ En Afrique du Sud, dans un contexte légèrement différent, une femme a eu la permission de rester dans la maison qui était liée à son emploi et à celui de son mari pour une entreprise agricole, après le renvoi du mari.¹⁷

L'accès à l'éducation

Les filles sont souvent retirées de l'école pour s'occuper de tâches domestiques ou prendre soin de malades. L'épidémie de sida a intensifié cette tendance : les filles sont contraintes d'aider à soigner leurs proches atteints du VIH/sida. Ceci s'accompagne de conséquences critiques, pour le développement, puisque l'éducation offre des bienfaits en retour d'un investissement dans l'éducation des filles.

L'accès à des ressources par héritage

En Afrique, l'accès des femmes à des ressources venant d'un héritage est lui aussi critique; l'abolition d'obstacles légaux à cette notion devrait être prioritaire. En droit coutumier, les femmes n'ont pas de droit à l'héritage que laisse leur mari ou leur

père, mais plutôt à un maintien accordé par l'héritier (mâle). Cependant, la protection des veuves et enfants endeuillés, par de telles obligations coutumières de maintien, s'est considérablement détériorée : plusieurs femmes et leurs familles sont laissées sans aucune aide, après la mort d'un mari ou d'un père. Les conséquences sont dévastatrices pour les femmes qui vivent avec le VIH/sida ou qui prennent soin d'autres personnes malades. De plus, la vulnérabilité économique des veuves les expose aux exigences sexuelles d'hommes de leur famille, ce qui augmente leur vulnérabilité au VIH.

Il s'agit d'un domaine important pour l'action légale. Le litige et la réforme du droit ont été fructueux dans plusieurs contextes.¹⁸

Réduire la dépendance économique des femmes envers les hommes

Vu l'intersection de la pauvreté et de la vulnérabilité, il est nécessaire d'assurer un cadre légal adéquat pour réduire la dépendance économique des femmes envers les hommes.

Plusieurs domaines d'intervention légale sont possibles, allant de la quête d'une plus grande protection juridique des femmes dans le secteur informel ainsi que pour des catégories vulnérables de travailleuses du secteur formel, jusqu'aux lois qui affectent l'accès au crédit et à la création de petites et moyennes entreprises.

- Les femmes doivent avoir accès à des ressources propices à l'avancement économique, notamment des emplois, la propriété terrienne et le crédit. Elles en ont aussi besoin pour s'acquitter d'un fardeau plus lourd de soins, issu du VIH/sida. Le droit peut être un instrument

efficace à ces chapitres.

- La prépondérance des femmes aux échelons économiques inférieurs et dans le secteur informel accroît leur vulnérabilité économique. La réforme du droit et d'autres mesures qui ciblent ces secteurs (notamment l'informel et celui des petites et moyennes entreprises) sont vitales pour accroître le pouvoir et l'habilitation des femmes.
- Des mesures antidiscriminatoires, au travail, doivent interdire la discrimination fondée sur le sexe et sur l'infection à VIH.
- Dans le secteur informel, les politiques économiques accroissent la vulnérabilité des femmes en les reléguant au rang de travailleuses atypiques (i.e. dépourvues de protection légale en matière d'emploi) et de main d'œuvre migrante (ce qui accroît leur vulnérabilité à des conditions de travail qui les exploitent, de même qu'à des risques sexuels).¹⁹ Une plus grande protection légale est critique.

L'égalité politique des femmes, l'équité dans le statut et la citoyenneté

Voilà une catégorie générale qui peut servir à identifier et à évaluer dans quelle mesure les femmes sont reconnues égales aux hommes, dans une société ou une nation donnée ainsi que dans ses lois, politiques et programmes.

Cette sphère inclut le degré d'égalité de protection, entre les hommes et les femmes, au regard des droits de la personne et des lois en général, et en particulier dans les domaines de préoccupation susmentionnés. Soulignons notamment le degré auquel un cadre légal habilite et assorti de principes et de droits affirme l'égalité des sexes. Le degré de reconnaissance de l'égalité des

Nous savons tous que les rapports de sexe sont une question de pouvoir. En termes de pouvoir, la femme est la partenaire subordonnée.

sexes en tant que principe et droit, dans le contexte politique, peut influencer les occasions de militantisme politique et légal pour le progrès de la cause des femmes.

Un deuxième aspect est le degré d'intégration de la notion d'égalité des sexes dans les politiques et les programmes du gouvernement. Autrement dit, l'engagement à l'égalité des sexes se traduit-il par des politiques et des programmes efficaces, avec (a) une allocation suffisante de ressources et (b) un système de surveillance et d'évaluation pour assurer que les objectifs d'une politique à ce chapitre soient atteints? Cela permet de mesurer la vulnérabilité des femmes sur le plan des programmes.

Le rôle du droit et des droits de la personne dans divers contextes nationaux

Vu, d'une part, le fait que le VIH/sida s'observe dans divers contextes politiques, économiques et sociaux, pour les femmes du monde en développement ainsi qu'aux frontières marginales du monde industrialisé, et d'autre part, vu les nombreuses manières par lesquelles l'inégalité des sexes affecte l'épidémie du VIH/sida, il ne peut y avoir un ensemble de priorités ou de stratégies uniforme et applicable à tous les pays, ni même à toutes les

femmes d'un pays en particulier. Les stratégies d'un pays doivent être adaptées aux besoins de divers groupes de femmes et tenir compte des possibilités qu'offrent la culture politique, les politiques économiques, le système légal et les valeurs culturelles et religieuses qui s'y rencontrent. La dernière partie de cet article met en relief certaines problématiques et certaines leçons, dans le recours à la loi et aux droits pour faire progresser l'égalité des sexes et pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida.²⁰

Le rôle de la lutte pour l'avancement des droits

Les droits de la personne jouent un rôle important dans les luttes mondiales et nationales pour l'égalité des sexes : ces droits sont à la fois une importante ressource politique pour mobiliser les groupes et pour offrir un cadre habilitant et propice à l'avancement de l'égalité des sexes. Les luttes pour les droits sont plus susceptibles d'être fructueuses (du moins, d'après l'expérience sud-africaine) si elles impliquent une vaste alliance d'organismes voués à des buts clairs et engagés dans une diversité de stratégies légales et autres. Cela nécessite une société civile vigoureuse ainsi qu'une création d'alliance, une recherche, une activité médiatique, une réforme du droit, des actions en litige, de l'éducation, du lobbying, etc. Les objectifs devraient aussi être encadrés par un « message sur les droits » qui soit en harmonie avec la communauté au nom de laquelle il est lancé. Fait d'importance, la valeur des droits de la personne réside autant dans notre capacité de les utiliser de manière stratégique que dans les normes et les valeurs qu'ils épousent.

La réforme de la loi sur l'avortement, en Afrique du Sud, a amené un virage dans le discours public dominant, en conduisant à délaissier les notions d'immoralité et de crime, au profit de celle des droits des femmes.

Plusieurs droits pourraient être utilisés pour mobiliser les gens, les groupes et les communautés autour d'enjeux liés au VIH/sida. Un ensemble de droits de premier ordre (égalité, dignité, vie privée, sécurité de la personne) peut être utilisé dans le cadre d'un appel plus large en faveur de droits génésiques, sexuels, ou à la non-violence. Ainsi, la campagne pourrait se concentrer directement sur la problématique des femmes et du VIH/sida, ou sur les femmes plus généralement. Une campagne axée sur les droits génésiques des femmes vivant avec le VIH/sida pourrait englober un registre de questions liées à la grossesse, à la naissance et à la non-discrimination dans les soins de santé. Les droits sexuels et génésiques pourraient servir de cadre à des campagnes pour accroître l'accès à des condoms féminins et pour stimuler la recherche et le développement de microbicides.

Stratégies légales

L'amélioration du statut juridique des femmes par la création d'une base minimale de droits légaux est une étape nécessaire, pour s'attaquer à l'inégalité entre les sexes (et, ce faisant, pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida), mais elle est insuffisante. Les stratégies légales

(axées sur la réforme du droit ou sur le litige) doivent aussi se préoccuper de la mise en œuvre et de l'application des droits conférés par les lois. Il s'agit là d'un obstacle de premier ordre aux droits des femmes, à l'échelle mondiale, car l'application efficace des droits dépend souvent de facteurs comme la capacité institutionnelle de l'État, les ressources humaines, financières et techniques, de même que l'encadrement des politiques d'ordre économique. Pour surmonter ces embûches, il faut que des stratégies légales et non légales arrivent à faire en sorte que les gouvernements aient des comptes à rendre aux femmes.

Néanmoins, il peut être valable d'obtenir l'adoption d'une loi ou d'acquiescer un droit malgré l'absence d'occasions d'application immédiate, et même s'il ne s'agit que d'un symbole juridique. L'engagement stratégique en matière de droit, d'une manière qui est claire quant aux objectifs et qui fonctionne malgré les contraintes du contexte politique et légal de la nation en question, peut avoir d'importantes conséquences; notamment, ceci peut conduire non seulement à des résultats en termes d'adoption de règles mais aussi à une évolution de la culture.²¹ Une réforme légale qui fait évoluer la culture peut entraîner une remise en question et une modification des normes et des valeurs dominantes. Par exemple, la réforme de la loi sur l'avortement, en Afrique du Sud, a amené un virage dans le discours public dominant, au sujet de l'avortement, en conduisant à délaissier les notions d'immoralité et de crime, au profit de la notion des droits des femmes (bien que plusieurs, dans la société, demeurent opposés à l'avortement). Ce qui compte, dans ce cas,

est que les stratégies légales pour modifier la loi ont embrassé l'ensemble du contexte des droits de la personne et se sont accompagnés d'un vaste registre de stratégies non juridiques (i.e. politiques, éducationnelles et médiatiques) axées sur le même objectif. Ceci était critique puisqu'à elle seule l'évolution légale modifie rarement la compréhension des questions à proprement parler, au sein du grand public, et encore moins les attitudes sociales.²²

S'unir par-delà les frontières, les secteurs et les enjeux

Des réussites, dans la lutte pour les droits et pour la réforme du droit, viennent de larges alliances et d'une société civile active. Les organismes nationaux et internationaux de femmes ont une histoire et une expérience riches en activisme efficace et en victoires sur le plan des droits. En reconnaissant les liens entre l'inégalité des sexes et le VIH/sida, il est important de bâtir des ponts entre les organismes qui travaillent sur le front de l'égalité des sexes et ceux qui luttent contre le VIH/sida. Ces nouveaux partenariats peuvent cibler les processus (les moyens d'aller de l'avant) ou le contenu (les problématiques) et s'enrichir les uns les autres.

On a beau observer, dans l'arène internationale, une certaine reconnaissance (la plus visible venant du programme de l'ONUSIDA) des liens entre le VIH/sida et l'inégalité des sexes,²³ le VIH/sida demeure encore largement *ghettoisé* lorsqu'on observe le secteur de la santé.²⁴ Cela met en relief une dissonance continue entre les activités qui concernent « les sexes » et celles qui s'attaquent au VIH/sida – ce qui est malheureux à une époque où le partenariat doit

continuer de s'approfondir et de s'élargir. Notamment, il doit aller au delà des questions de santé des femmes et de droits sexuels et génésiques, pour englober aussi les préoccupations développementales et de droits de la personne (en particulier socio-économiques). À cela est inhérente une insistance plus prononcée sur les expériences et les situations des femmes (et des hommes) du monde en développement qui vivent directement sous le spectre de l'épidémie et qui comptent le plus sur les normes internationales en vue d'arriver à exercer une influence dans leur pays.

Les stratégies axées sur les droits, au palier communautaire, national ou international, peuvent aider à réduire l'inégalité entre les sexes ainsi que la vulnérabilité des femmes au VIH/sida. Le défi est de trouver les partenariats stratégiques adéquats et de réussir les interventions appropriées à chaque contexte national ou international.

- Cathi Albertyn

Professeure Cathi Albertyn est cheffe du Gender Research Project, Centre for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand, Johannesburg, Afrique du Sud. On peut la joindre à <cathi@wn.apc.org>. Elle souhaite remercier Richard Elliott, David Everatt, Beth Goldblatt, Sofia Gruskin, Mark Heywood, Joanne Manchester, E. Maxime et Geeta Rao Gupta pour leurs commentaires utiles et riches en insights, pendant la préparation d'une version plus longue du document qui est accessible en anglais sur le site du Réseau juridique à <<http://www.aidslaw.ca/durban2000/e-durban2000.htm#cp>>. Elle est reconnaissante aux participantes et aux participants de la discussion de table ronde sur le VIH/sida et les sexes (organisé par *Agenda*, les 19-20 juin 2000, à Durban) de lui avoir donné l'occasion de débattre de certaines de ces questions.

¹ Toutes les statistiques internationales sont tirées du *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA* (juin 2000) de l'ONUSIDA.

² Gupta G.R. et Weiss E., *Women and Aids : Developing a new Health Strategy*. Washington, International Centre for Research on Women, 1996.

³ B. Klugman, « Sexual Rights in Southern Africa : A Beijing discourse or a strategic necessity », *Health and Human Rights*, 2000, 4(2) : 145, aux p. 146-7. Voir aussi P. McFadden, « Sex, Sexuality and the Problem of AIDS in Africa », dans R. Meena (éd.), *Gender in Southern Africa: Conceptual and Theoretical Issues*, Sape Books, Harare, 1992.

⁴ Une étude récente à Gauteng (Afrique du Sud) a conclu que près du tiers des femmes et hommes ayant participé étaient d'accord à dire que de contraindre une personne que l'on connaît à avoir une relation sexuelle avec soi ne constitue jamais de la violence sexuelle (étude du Southern Metropolitan Local Council of Johannesburg et de CIETAfrica, citée dans le *Sunday Times* (25 juin 2000)). Voir aussi B. Pendry, « The links between gender violence and HIV/AIDS », *Agenda*, 1998, no. 39, p. 30; et C. Watts et C. Garcia-Moreno, « Violence against women: its importance for HIV/AIDS prevention and care », *Women's Health News*, mai 2000, no. 34 (Women's Health Project, Johannesburg).

⁵ Voir, p. ex., Weiss et Rao Gupta, *Bridging the Gap. Addressing Gender and Sexuality in HIV Prevention*, ICRW, 1998; et « Gender-Related Vulnerability and Obstacles to prevention and coping », préparé par le Royal Tropical Institute (KIT) et le Southern Africa AIDS Information Dissemination Service (1995/6).

⁶ Bien que l'Afrique du Sud soit utilisée comme exemple, ceci semble s'avérer dans plusieurs pays en développement. Voir, par exemple, le récent rapport commandé par UNIFEM : *Gender related socio-economic impact of HIV/AIDS in Zimbabwe*, Harare, avril 2000. Voir aussi les références de la note bibliographique précédente.

⁷ L'étude effectuée au Zimbabwe a constaté que 76% des enfants qui abandonnent l'école pour prendre soin de parents malades sont des filles (voir la note 7).

⁸ UNIFEM (2000), *op. cit.*, note 7.

⁹ Voir, p. ex., Rao Gupta et Weiss (1996); voir aussi Q. Abdul Karrim, « Women and AIDS – the imperative for a gendered prognosis and prevention policy », *Agenda*, 1998, no 39, p. 15.

¹⁰ Dhaliwal M., « Inde – Habilitation légale des femmes et égalité des sexes en tant que stratégies de prévention du VIH », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 99-102, à la p. 101.

¹¹ White C., « Close to Home in Johannesburg – Gender Oppression in Township Households », *Women's Studies Int. Forum*, 1993, 16(2) : 149. Voir aussi P. Mthembu, « A positive view », *Agenda*, 1998, 39 : 26. De manière plus générale, voir M. Pieterse, « The impact of customary laws and practices on HIV/AIDS » (Occasional paper for the Aids Law Project), Centre for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand, Johannesburg, 1999.

¹² *Programme d'action du Caire*, Conférence internationale sur la Population et le Développement, 1994. Voir <<http://www.un.org/french/ecosocdev/geninfo/populat/index.html>>.

¹³ Voir l'analyse préliminaire, en anglais à <<http://www.un.org/womenwatch/daw/followup/analysis.html>>. De l'information est accessible en français à <<http://www.un.org/french/womenwatch/followup/beijing5/beijing+5.htm>>, à propos de Beijing +5, *FEMMES 2000 : Égalité entre les sexes, développement et paix pour le XXI^e siècle*.

¹⁴ *Idem*, aux paragraphes 9 et 107d.

¹⁵ UNIFEM, *Gender related socio-economic impact of HIV/AIDS*, 2000.

¹⁶ Rapporté dans le *Sunday Independent*, 6 août 2000.

¹⁷ Voir l'arrêt de la South African Land Claims dans *Conradie v Hanekom*, LCC/8R/99 (22/04/99).

¹⁸ En Afrique du Sud, un mécanisme de réforme du droit verra, espère-t-on, advenir le droit des femmes à la propriété par héritage. Voir le document de travail de la South African Law Commission, à <<http://www.law.wits.ac.za/salc/salc.html>>.

¹⁹ L'idée est de Geeta Rao Gupta.

²⁰ Ces leçons puisent principalement dans l'expérience sud-africaine. Certaines sont documentées dans C. Albertyn et coll., *Engendering the Political Agenda. A South African Case Study*, Centre for Applied Legal Studies,

University of the Witwatersrand, 1999. (À paraître sous peu, publié par le UN Institute for Research and Training for the Advancement of Women).

²¹ T. Stoddard, « Bleeding Heart: Reflections on using the law to make social change », *New York University Law Review*, 1997, 72(5), p. 267.

²² Voir « Reproductive health and the right to choose - policy and law reform on abortion », dans C. Albertyn et coll.

²³ Les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne (1996) identifient les femmes comme un groupe vulnérable (directive 8). Le programme du

Partenariat international contre le VIH/sida en Afrique (1999) va plus loin, pour renforcer le statut des femmes, par d'autres moyens pour réduire leur vulnérabilité (élément 10).

²⁴ La place réservée à la relation entre le VIH/sida et les sexes dans le travail de l'ONUSIDA et du Partenariat ne se reflète malheureusement pas dans le document final de Beijing +5. Le langage sur la santé comprend des énoncés positifs et progressistes, en matière de VIH/sida, mais des domaines comme la pauvreté, le développement et les droits de la personne y sont malheureusement passés sous silence.

L'assourdissant silence du sida

Pour la plupart des participants à la XIII^e Conférence internationale sur le sida, à Durban, la conférence du Mémorial Jonathan-Mann présentée par le juge Edwin Cameron, le 10 juillet 2000, a été l'un des faits saillants de la semaine. Son discours est un appel passionné et convaincant à rendre les soins médicaux et les traitements accessibles et abordables pour les plus de 30 millions de gens, dans les pays pauvres en ressources, qui sont confrontés à mourir éventuellement du sida.

C'est un grand honneur d'avoir été choisi pour prononcer la première conférence du Mémorial Jonathan-Mann. Il est approprié que l'on crée cette initiative, à la mémoire de Mann et de son œuvre. C'est à lui, plus qu'à quiconque, que nous devons être reconnaissants pour la toute première conception et construction d'une réaction globale à l'épidémie du sida – non seulement à titre de directeur fondateur du Programme mondial de l'Organisation mondiale de la santé pour la lutte contre le sida, de 1986 à 1990, mais aussi après qu'il eût quitté l'OMS pour se consacrer à son travail théorique et de plaider dans sa discipline, la santé publique.

Il est approprié que ce Mémorial voie le jour avec la première conférence internationale sur le sida à avoir lieu en terre africaine. Le premier contact de Jonathan Mann avec l'épidémie s'est fait en Afrique, alors qu'il dirigeait le Programme zaïrois de recherche sur le sida (de mars 1984 à juin 1986). C'est sur ce continent que Mann fut confronté pour la première fois aux complexités et aux implications sociales de cette maladie.

Son travail en Afrique centrale avait des ramifications épidémiologiques, cliniques et en laboratoire. Aujourd'hui, nous voyons que c'est sur ce continent que les forces motrices de ses insights sur l'épidémie ont pris forme.¹ Il a publié tôt des résultats d'études indiquant que la transmission du VIH ne se produisait que rarement à la maison ou dans le milieu des soins de santé.² Son travail au Zaïre lui a imposé de durs apprentissages sur tous les aspects du VIH : la surveillance et l'épidémiologie, les questions liées au test dans un pays en développement, la définition des cas, l'usage du condom, l'exposition

chez les travailleurs du sexe.³ Dès le départ, il fut alerté de la menace couplée du VIH et de la tuberculose.⁴ Son séjour en Afrique l'a aussi familiarisé avec des questions associées aux enfants et aux cas pédiatriques de sida; dans ses écrits, il fut l'un des pionniers à s'attaquer à la question qui allait devenir la plus poignante posée par cette épidémie en Afrique : la transmission du virus de mère à enfant.⁵

Ce n'est toutefois pas seulement par des points d'épidémiologie et de contrôle du VIH, que les années de Mann en Afrique ont été fructueuses en insights qui allaient se révéler cruciaux. Son travail au sein de communautés africaines vulnérables, auprès d'Africains vivant avec le VIH ou mourant du sida, auprès de professionnels de la santé, de mères, de travailleuses du sexe, de bureau-

crates de l'Afrique, a formé la base d'un insight qu'il a plus tard décrit comme une découverte « très intense, émotionnelle et personnelle »⁶ – la compréhension, pendant les années 80, que des liens empiriques et théoriques existent entre les violations de droits de la personne et la vulnérabilité au VIH/sida. Dans chaque société, écrivait plus tard Mann, « les personnes qui se heurtaient à la marginalisation, à la stigmatisation et à la discrimination avant même l'apparition du VIH/sida sont devenues avec le temps les plus vulnérables au risque de contracter le VIH ».⁷

On ne saurait prendre sans nuance cette affirmation de Mann, puisque dans certains pays africains c'est précisément la mobilité et la relative affluence, qui ont placé des gens en situation de risque de contracter le VIH. Mais cette analyse de Mann l'a conduit à un insight plus fondamental et général, qui allait former le point de mire de son travail et de ses positions : la compréhension que la santé et les droits de la personne ne sont pas des éléments en opposition entre eux mais plutôt des approches complémentaires, dans ce qu'il a appelé « le problème central de définir et de faire progresser le bien-être humain ».⁸

En l'appliquant au VIH/sida, l'honorable juge de la Haute cour australienne Michael Kirby – l'une de plus éloquentes voix au service de la vérité et de la justice – a baptisé cet insight « le paradoxe du VIH » : la compréhension que de solides raisons, enracinées non seulement dans le respect de la dignité humaine, mais aussi dans l'efficacité de la planification de la santé publique, incitent à une réaction au sida qui soit juste et non discrimina-

toire; la compréhension que la reconnaissance et le respect des droits humains des individus ne nuisent pas à la prévention et au contrôle du VIH mais, de fait, les améliorent.⁹

C'est dans cette vision que Jonathan Mann allait camper son travail, pour le reste de sa vie. Et son engagement au progrès vers sa réalisation concrète est la plus profonde contribution de Mann pour l'avènement d'une réaction mondiale empreinte d'humanité, devant l'épidémie du sida.¹⁰ Au cœur des pénibles réalités de cette épidémie, la lueur de salut réside dans le fait qu'à nulle part les doctrines de la santé publique n'ont accepté la répression et le stigmatisation, comme étant des réactions gouvernementales adéquates contre le sida.¹¹

Qu'il y ait eu discrimination et stigmatisation d'ampleur accablantes contre les personnes vivant avec le sida et avec le VIH ne fait pas de doute. La mort de Gugu Dhlamini, à coups de couteau et de pierres, à moins de 20 kilomètres d'ici, en 1998, est un brutal testament de haine et d'ignorance.¹² Mais ces pratiques n'ont pas été appuyées, du moins pas officiellement ni largement, par les pouvoirs institutionnels des systèmes de santé publique du monde. Le fait que les politiques publiques, aux paliers national et international, leur aient fait contrepoids est un héritage important que nous a laissé Jonathan Mann.

Mais cela est loin, tout de même, de pouvoir résumer toute l'importance de son travail. Depuis quatorze ans que Mann a quitté le Zaïre pour Genève, l'épidémie a changé de plusieurs manières capitales. Deux des plus grands changements sont :

- la modification des caractéristiques

démographiques de sa progression; et

- les ressources médico-scientifiques qui existent maintenant pour la combattre.

Sur le plan démographique, le VIH a évolué : d'une épidémie dont les ravages semblaient concerner principalement les communautés gaies d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale, vers un phénomène qui, hors de toutes proportions, frappe les populations hétérosexuelles d'Afrique et du monde en développement. Les données sont si consternantes qu'une kyrielle de statistiques sur la prévalence du VIH et la morbidité ou les décès dus au sida – taux d'infection, anticipation du nombre de décès, nombre d'orphelins, coûts des soins de santé, impact économique – menace de détourner tout engagement à bonne cause, plutôt que de le susciter.¹³ Notre imagination se refuse à assimiler que ces chiffres représentent des vies bien réelles, de vraies personnes et de vraies souffrances.¹⁴

Dans le fatras de chiffres déprimants, deux faits, aussi bien récités qu'ils soient, s'imposent avec une force écrasante :

- les neuf dixièmes de toutes les personnes vivant avec le VIH/sida sont dans des pays pauvres; et
- les deux tiers en Afrique subsaharienne.

Entre-temps, la démographie du VIH a pris un virage plus abrupt encore. Au cours des cinq dernières années, divers types de médicaments, nouveaux et plus anciens – pris en combinaison – se sont avérés réprimer la réplication du virus dans le corps. Le résultat, qui transforme la vie, est quasi révolutionnaire. Chez la plupart de ceux et celles qui ont accès à ces nouvelles combinaisons de médicaments,

le déclin immunitaire ne s'est pas seulement arrêté, il est renversé.

Dans la majeure partie de l'Europe, de l'Amérique du Nord et de l'Australasie, la maladie et la mort dues au sida ont chuté abruptement. Dans ces régions, des centaines de milliers de personnes qui s'attendaient il y a quelques années à une mort imminente et pénible sont revenus à la vie. Les infections opportunistes ont ralenti; la souffrance, la douleur et le deuil que le sida avait apportés ont pris un recul considérable.

La percée médicale a eu des effets sociaux bénéfiques. La signification sociale des nouveaux traitements est que, désormais, l'équation entre sida, maladie et mort n'est plus inévitable. Le sida peut maintenant être comparé à d'autres maladies chroniques que l'on peut à long terme assujettir à un contrôle médical efficace si l'on donne des soins et des traitements adéquats. La peur, les préjugés et le stigmate vis-à-vis du sida ont diminué. Et les personnes vivant avec le VIH/sida souffrent moins, en elles-mêmes et dans leur travail et leur milieu social.

Somme toute, les nouveaux traitements associatifs ne sont pas un miracle, mais leurs conséquences physiologiques et sociales sont presque miraculeuses.

Ce quasi-miracle, cependant, n'a pas touché les vies de la majorité de ceux et celles qui en ont le plus désespérément besoin. Pour les Africains et les autres gens qui vivent avec le VIH ou le sida dans des pays pauvres en ressources, ces médicaments sont hors de portée. Pour elles et eux, les retombées de l'épidémie sont toujours aussi effrayantes. Les spectres de la débilité, de la mort, de la discrimination et du préjugé social

Au cœur de la pauvreté de l'Afrique, je suis devant vous parce que je suis capable d'acheter la santé et la force. Je suis là parce que j'ai les moyens de payer pour la vie elle-même.

hantent leur vie comme, il y a une décennie et demie, celle des gais nord-américains et ouest-européens.

Ce n'est pas que la production des médicaments coûte cher à outrance, pourtant. L'expérience récente, en Inde, en Thaïlande et au Brésil, a démontré que les médicaments cruciaux peuvent être fabriqués à un coût qui les met réellement à la portée du monde pauvre en ressources.¹⁵ La raison principale de l'inaccessibilité des médicaments dans les pays en développement a deux dimensions. D'une part, les structures imposées par les fabricants de médicaments, pour déterminer les prix de leurs produits, les rendent inabordables. D'autre part, le régime international des brevets et du commerce semble, à l'heure actuelle, étouffer toute tentative d'ampleur pour produire et mettre ces médicaments sur le marché à des niveaux de prix accessibles.¹⁶

Avec sa prescience habituelle, Mann avait prédit l'importance de la problématique du traitement dès 1996 (dans son discours à Vancouver lors de la XI^e Conférence internationale sur le sida).¹⁷ Il a affirmé que, de tous les murs entre les gens, dans l'épidémie du sida, « le fossé entre riches et pauvres est le plus insidieux et pernicieux ».

C'est cette division qui, quatorze ans après le départ de Mann de l'Afrique, menace d'engloutir 25 millions de vies en Afrique.

Je parle de cet écart, non pas comme un observateur, un commentateur, mais avec une connaissance intime. Je suis un Africain. J'ai le sida. Je fais partie des dures statistiques sur le sida en Afrique. Je suis un des presque cinq millions de Sud-africains atteints du VIH.

J'évoque aussi les pénibles effets du sida avec une expérience directe. Il y a près de trois ans, plus de douze ans après que j'aie contracté l'infection, je suis tombé gravement malade d'effets symptomatiques du VIH. Heureusement pour moi, j'ai reçu de bons soins médicaux. Mon médecin a d'abord traité les infections opportunistes qui me rendaient malade à mourir, puis il a commencé à me donner un traitement associatif. Depuis, avec quelques ajustements mineurs, j'ai le privilège d'une vie vigoureuse, saine et productive. Je suis capable de cela parce que, deux fois par jour, je prends deux comprimés – un qui combine l'AZT et le 3TC, l'autre qui contient le Nevirapine (Viramune). Je peux prendre ces comprimés parce que, recevant le salaire d'un juge, je suis capable de payer leur prix.

Si, sans une thérapie associative, le temps moyen de survie d'un homme en santé, mi-quarantaine, après le début d'un sida développé est de 30 à 36 mois, je devrais être déjà mort. Mais je suis en meilleure santé, plus fort, plus énergique, plus rempli de joie et de détermination qu'auparavant.

En cela, je suis l'incarnation vivante de l'iniquité d'accès aux médicaments en Afrique. Ce n'est pas parce que je suis un homme,

dans une épidémie dont le plus lourd fardeau d'infections et de maladie est porté par des femmes. Ce n'est pas non plus parce que je suis fièrement gai, sur un continent où les vecteurs d'infection sont en très grande majorité hétérosexuels. Ni parce que je suis né blanc, dans une histoire lourde d'injustice raciale. Ma présence ici personnifie les injustices du sida en Afrique, parce que sur ce continent où 290 millions d'Africains survivent avec moins d'un dollar US par jour, je suis capable d'assumer des coûts mensuels de médicaments de 400 dollars US. Au cœur de la pauvreté de l'Afrique, je suis devant vous parce que je suis capable d'acheter la santé et la force. Je suis là parce que j'ai les moyens de payer pour la vie elle-même.¹⁸

À mes yeux, cette iniquité est de proportions considérables – que, simplement par ma relative richesse, je puisse être en vie alors que d'autres sont morts; que je puisse rester en forme et en santé alors que la maladie et la mort assiègent des millions d'autres personnes. Vu les deux virages les plus apparents dans l'épidémie (dans la démographie et la science médicale), le défi le plus urgent, devant nous, est sûrement de trouver des manières constructives d'apporter ces médicaments salutaires à ces millions de gens, ici, pour leur permettre de vivre et de jouir d'un certain bien-être. Au lieu de continuer à accepter ce mensonge devenu flagrant (celui que le sida est nécessairement une cause de débilité et de décès), notre engagement premier et immédiat devrait consister à trouver des moyens de rendre accessibles aux pauvres ce qui est déjà à portée de main pour les riches.

S'il s'agit bel et bien de l'im-pératif qu'impose notre situation, on

imagine que les quatre années écoulées depuis le discours de Mann à Vancouver auraient dû voir se succéder des actions pour atteindre ce but, de la part de ceux qui ont le pouvoir de changer le cours et la force de l'épidémie. Partout, les millions de gens qui vivent avec le sida dans des pays pauvres en ressources ont cependant été déçus. Les organisations internationales, les gouvernements nationaux et surtout ceux qui détiennent le principal pouvoir de remédier à cette iniquité – les multinationales pharmaceutiques – nous ont laissé tomber, dans notre quête de traitements abordables.

Le gouvernement de mon pays, dont l'engagement à protéger les droits humains et la démocratie s'élève en exemple reluisant pour l'Afrique et le monde, a mal géré l'épidémie sur presque tous les plans possibles.¹⁹ L'ineptie du gouvernement est d'une telle gravité que, depuis 1988, l'Afrique du Sud est le pays où l'épidémie de VIH croît le plus rapidement. Notre gouvernement n'a pourtant pas gardé le silence à propos du sida, comme le laisse entendre le titre de mon exposé. De fait, il y a eu cacophonie de groupes de travail et d'ateliers, comités et conseils, politiques, ébauches et propositions, énoncés et serments d'engagement. Mais, jusqu'ici, tout cela n'a significativement peu.

Une mesure élémentaire et abordable serait un programme national pour limiter la transmission périnatale du VIH par un bref traitement au moyen d'un médicament antirétroviral. Une étude a démontré que ce serait rentable en Afrique du Sud.²⁰ Un tel programme, si on l'avait mis en œuvre, eût été un signe de compréhension de la part de notre gou-

vernement, devant l'ensemble du problème, et d'une détermination à s'y attaquer. Pour les millions de Sud-africains séropositifs, c'eût été un rayon de lumière, un espoir qu'il advienne des interventions de plus en plus constructives, notamment une amélioration de l'accès à des traitements médicamenteux. Mais notre pays, à notre honte, ne s'est pas encore engagé à mettre sur pied même ce programme limité. À chaque mois, en conséquence, des milliers de bébés naissent avec l'infection à VIH alors qu'il pourrait en être autrement. Ils seront la proie d'infections évitables, de souffrances évitables et d'une mort évitable. Si rien de cela n'est convaincant, alors du point de vue des intérêts économiques de la nation leur infection à VIH entraînera des dépenses évitables. Et nous ne faisons rien.

Dans la lutte de notre nation contre l'épidémie, l'épisode le plus incompréhensible est peut-être le flirt du président Mbeki avec les gens qui, contre toute raison et évidence, cherchent à mettre en doute l'étiologie du sida.²¹ Ceci a ébranlé presque tous les intervenants chargés de s'attaquer à l'épidémie. Un vent d'incrédulité s'est levé parmi les scientifiques; la confusion s'est installée parmi les personnes vulnérables au VIH; la consternation a envahi les travailleurs de la lutte au sida.

À mon regret, je n'arrive pas à me convaincre que le discours du président Mbeki, à l'ouverture officielle de cette conférence, hier soir, suffira à renverser cette situation d'adversité. Personnellement, j'aspirais à entendre une déclaration non équivoque de notre président à l'effet que l'infection à VIH est une condition spécifiquement virale transmissible

sexuellement et qui, laissée à elle-même, accélère la débilité et la mort, mais contre laquelle il existe à présent des traitements antirétroviraux que l'on peut utiliser d'une manière efficace et abordable. À mon chagrin, ce n'était pas dans le discours.

Une diminution du prix des médicaments n'est pas un simple registre de conditions accessoires. C'est un préalable incontournable d'un accès aux soins et aux traitements qui soit équitable et réalisable.

L'une des plus grandes intellectuelles du continent, la docteure Mamphela Rampole, a décrit l'accroissement officielle, réservée au scepticisme quant à la cause du sida, comme « une irresponsabilité qui frôle le crime ». ²² Si cet intermède aberrant et lamentable a retardé la mise en œuvre de mesures qui sauveraient des vies en endiguant la propagation du VIH et en restreignant ses effets, l'histoire ne jugera pas que ce commentaire était un excès.

Au palier international également, la frustration et la déception occupent une place prépondérante. En donnant le coup d'envoi au Partenariat international contre le sida en Afrique, en décembre 1999, le secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, a fait l'important aveu que « [n]otre action a échoué en Afrique ». L'ampleur de la crise, a-t-il affirmé, nécessite « une stratégie complète et coordonnée » entre les

gouvernements, les instances intergouvernementales, les organismes communautaires, les scientifiques et les entreprises privées. ²³ Sept longs mois ont passé. Plus de deux cents jours se sont écoulés – à chaque jour, des gens sont devenus malades et d'autres sont morts; à chaque jour, en Afrique du Sud, le VIH en a infecté environ 1 700 de plus.

Pendant ce temps, la Banque mondiale, à son honneur, a intégré dans ses priorités la recherche d'un vaccin contre le sida. ²⁴ Le président Clinton, à son honneur, a décrété une ordonnance exécutive qui, « afin de promouvoir l'accès aux médicaments essentiels », assouplit les règles sur les brevets et le commerce qui étranglaient les gouvernements africains. ²⁵ Et l'ONUSIDA, à son honneur, a amorcé ce qu'il décrit comme « un nouveau dialogue » avec cinq des plus grandes firmes pharmaceutiques. Le but est d'identifier « des moyens d'élargir l'accès aux soins et au traitement, tout en assurant une utilisation rationnelle, financièrement accessible, sûre et sans danger des traitements pour les maladies liées au VIH/sida ». ²⁶ À n'en pas douter, tous ces efforts sont louables. Mais, tant dans l'ensemble que séparément, ils échouent à rassembler l'empressement et le sens de nécessité qui se sent à une salle d'urgence où un patient est à l'article de la mort. En fait, mon analogie est un euphémisme puisque les patients meurent par dizaines de millions. Et pour toutes leurs familles et leurs êtres aimés, l'urgence est extrême et immédiate. De plus, le traitement qui peut les sauver existe. Il suffit de le mettre à leur disposition.

La question cruciale du prix des médicaments embrouille une grande partie du débat sur les avenues possi-

bles d'action pratique. Personne ne nie que le prix n'est « qu'un des nombreux obstacles à l'accès » aux médicaments, dans les pays pauvres. ²⁷ Mais nombreux, nombreux sont les gens de pays en développement pour lesquels le prix des médicaments, aujourd'hui, est le seul obstacle à la santé et au bien-être. Bon nombre d'Africains ont accès à des soins de santé et ils pourraient payer de modestes sommes pour avoir les médicaments tout de suite. Quel que soit le scénario, cependant, il est nécessaire de réduire sur-le-champ les prix des médicaments. Ce devrait donc être une priorité immédiate et prépondérante.

Une diminution du prix des médicaments n'est pas un simple registre de conditions accessoires. Pour plusieurs raisons, c'est un préalable incontournable d'un accès aux soins et aux traitements qui soit équitable et réalisable. Premièrement, le débat sur l'établissement du prix des médicaments a détourné l'attention et l'énergie consacrées à d'autres défis vitaux, comme la création d'une infrastructure institutionnelle pour en assurer la provision et le suivi dans les pays pauvres. Deuxièmement, et de manière encore plus frappante et triste, ce débat a servi de justification à certains gouvernements pour retarder la mise en œuvre de programmes destinés à prévenir la transmission du virus de la femme au fœtus ou au nouveau-né. ²⁸ Il a aussi retardé la tâche d'envisager des possibilités plus ambitieuses, en matière de traitement antirétroviral.

Cette situation a entraîné, parmi les corporations et les gouvernements, un genre de paralysie de connivence où les blâmes réciproques procurent à chacun un prétexte pour

l'inaction. Dans la mêlée, il est difficile de ne pas avoir l'impression que les fabricants pharmaceutiques font semblant de vouloir régler les problèmes.²⁹ Dans mon pays, les personnes vivant avec le sida ont été dévastées par l'absence de percée immédiate après l'annonce (il y a huit semaines) que cinq des plus grands fabricants avaient commencé à « explorer » des moyens de réduire leurs prix.

Dans ce contexte, il est difficile de ne pas tirer la conclusion que l'ONUSIDA – dont le directeur de programme, le Dr Peter Piot est un homme intelligent et de principes qui a travaillé avec Mann en Afrique – a échoué à mobiliser son pouvoir institutionnel avec assez d'ingéniosité, de créativité et de force.³⁰

Sur le coup de la déception, parler de « silence assourdissant du sida », comme je fais dans le titre de mon exposé, est plutôt faux. Gugu Dhlamini n'était pas silencieuse. Elle a parlé de sa séropositivité au VIH; elle l'a payé de sa vie mais elle n'a pas gardé le silence. Et plusieurs Sud-africains, noirs ou blancs, hommes ou femmes – dont la plupart sont moins protégés que moi par les privilèges – n'ont pas été réduits au silence par sa mort : ils ont parlé pour la dignité et pour la justice, dans cette épidémie.

Dans le supposé silence, la trompette de l'activisme appuyé de principes a retenti. Aux États-Unis, de valeureux activistes ont changé le cours des politiques présidentielles en défiant le vice-président Gore de prendre parti au chapitre des prix des médicaments et des protections commerciales. Leurs actions ont pavé la voie à d'autres révisions de l'approche du président Clinton vis-à-vis des questions de prix des médica-

Voilà le vrai défi à cette conférence : changer l'avenir. Des médicaments existent pour faire du sida une maladie chronique et contrôlable, chez la plupart des personnes atteintes du virus. Mais, à moins que nous intervenions au présent et avec une urgente immédiate, le futur sera identique au présent.

ments.³¹ Dans mon propre pays, un petit groupe (sans grand financement) d'activistes de la Treatment Action Campaign, sous la gouverne de Zackie Achmat, a vu le jour. Malgré leur isolement marqué et l'hostilité à leur égard, ils ont réussi à réordonner notre débat national à propos du sida. Ils ont attiré l'attention nationale sur les questions incontournables qui entourent la pauvreté, l'action collective et l'accès aux médicaments. Ce faisant, ils ont catalysé le mouvement désœuvré des personnes vivant avec le sida, grâce à la dignité de l'affirmation de soi, et ils y ont renouvelé la foi en l'action pour obtenir justice.

Aux dernières années de sa vie, Jonathan Mann a montré une passion croissante, en parlant des défis auxquels les impératifs moraux d'action nous appellent tous.³² Mann comprenait bien que ces défis nécessitent que nous confrontions des intérêts en place : « Prévenir les maladies évitables, l'invalidité et les décès prématurés, comme prévenir les violations de droits humains et les génocides, dans la mesure où cela

implique de protéger les gens vulnérables, doit être compris comme un défi au statu quo politique et sociétal. »³³ Les derniers travaux de Mann ont souligné aussi la pertinence fondamentale de la dignité humaine dans le débat sur la santé et les droits de la personne; ces travaux ont été un présage de l'évolution du débat sur les droits de la personne et le « paradoxe du VIH » vers la notion d'un plein droit à des soins médicaux lorsque les moyens sont disponibles.³⁴

Dix mois avant son décès, en novembre 1997, Mann a invité une audience à se placer « carrément du côté de ceux qui interviennent dans le présent parce qu'ils croient que l'avenir peut être différent ». ³⁵ Voilà le vrai défi à cette conférence : changer l'avenir. Des médicaments existent pour faire du sida une maladie chronique et contrôlable, chez la plupart des personnes atteintes du virus. Mais, à moins que nous intervenions au présent et avec une urgente immédiate, le futur sera identique au présent.

Nous sommes réunis à Durban, un groupe international de gens qui s'y connaissent, qui ont de l'influence et qui se préoccupent d'atténuer les effets de cette épidémie. Par notre simple présence, nous faisons partie des onze milliers de gens les mieux outillés contre cette épidémie. Par notre action, nos résolutions et notre volonté collective, nous pouvons changer l'avenir de plusieurs millions de gens qui vivent avec le sida ou le VIH et auxquels le présent n'offre que la maladie et la mort.

Ce rassemblement peut adresser un message aux fabricants pharmaceutiques. Il peut demander des réductions urgentes et immédiates des prix, pour les pays pauvres en

ressources. Il peut mettre ces entreprises au défi d'autoriser sans délai les importations parallèles et la cession de licences pour la fabrication de médicaments dont elles détiennent les brevets. Ensemble et individuellement, nous pouvons adresser un message aux gouvernements et aux organisations intergouvernementales du monde entier, en exigeant un plan d'intervention pour résoudre cette crise et faire en sorte que les traitements soient fournis à ceux qui en ont besoin, dans des conditions contrôlées. La conférence de Vancouver, il y a quatre ans, a marqué un tournant : on y a annoncé l'existence de thérapies médicamenteuses qui fonctionnent. La conférence qui s'ouvre aujourd'hui pourrait aussi être un point tournant, en faisant naître un élan international pour l'avènement d'un accès équitable à ces médicaments pour tous les gens du monde qui vivent avec le sida.

Les dilemmes d'ordre moral sont bien faciles à analyser, après coup. On se demande souvent, pantois, comment les Allemands ordinaires ont pu tolérer l'iniquité morale qu'était le nazisme, ou comment les blancs d'Afrique du Sud ont pu accepter les fléaux que l'apartheid, à leur avantage, faisait subir à la majorité de leurs concitoyens.³⁶ Aujourd'hui, la situation des personnes vivant avec le VIH/sida en Afrique et dans d'autres régions pauvres en ressources confronte le monde développé à un dilemme moral semblable. L'iniquité dans l'accès aux médicaments, dans leur prix et leur distribution, reflète l'injustice d'un système de commerce international qui écrase les pauvres sous des dettes tout en offrant aux riches un accès bon marché aux matières premières et à la main

d'œuvre. Ceux d'entre nous qui vivent dans l'aisance, entourés de soins et de traitements médicaux, n'ont pas à demander comment les Allemands ou les blancs d'Afrique du Sud ont pu tolérer de côtoyer des tares morales. Nous faisons de même aujourd'hui, devant la maladie de millions de gens qui vivent avec le sida, devant leur mort imminente. Ils mourront, à moins que nous changeons le présent. Ils mourront parce que les traitements qui existent sont refusés à ceux qui en ont besoin, pour l'accumulation de richesses corporatives au service d'actionnaires qui, en comparaison avec les normes africaines, jouissent déjà d'une richesse inconcevable.³⁷

Cela ne peut pas être correct et l'on ne peut pas laisser faire. Pas plus que les Allemands de l'époque nazie, pas plus que les blancs sous l'apartheid sud-africain, nous ne pouvons, à cette conférence, prétendre que nous n'avons pas de responsabilité à l'égard des plus de trente millions de personnes qui mourront du sida si l'on ne rend pas les soins et les traitements disponibles et accessibles pour elles. Le monde est devenu une sphère unique où les communications, la finance, le commerce et les voyages forment un tout. Notre manière de vivre affecte comment d'autres vivent.

Nous ne pouvons pas ériger un mur pour nous séparer de ceux dont les vies sont voisines de la nôtre. Voilà l'héritage que Mann a laissé au monde des politiques sur le sida. C'est le défi que lance aujourd'hui, à cette conférence, le souvenir de cet homme.

- *Edwin Cameron*

L'honorable Edwin Cameron est juge à la Haute Cour d'Afrique du Sud, à

Johannesburg. Ce texte est une version remaniée de la première conférence du Mémorial Jonathan-Mann, qu'il a présentée à Durban, Afrique du Sud, lors de la XIII^e Conférence internationale sur le sida. On peut lui écrire à l'adresse suivante : Mr. Justice Edwin Cameron, Judges' Chambers, High Court of South Africa, Cr Pritchard & Kruis Streets, Private Bag X7, 0001 Johannesburg, South Africa.

Le discours a été publié dans *Health & Human Rights* (vol. 5, no 1) et il est reproduit [et traduit librement] avec l'autorisation du François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights et du président du Harvard College.

¹ Près d'un tiers des items de la formidable liste de 169 publications de Mann semble puiser dans l'expérience de ses 27 mois en Afrique.

² J. M. Mann et coll., « Prevalence of HTLV-III/LAV in Household Contacts of Patients with Confirmed AIDS and Controls in Kinshasa, Zaire », *Journal of the American Medical Association*, 1986, 256 : 721-724; J. M. Mann et coll., « HIV Seroprevalence among Hospital Workers in Kinshasa, Zaire : Lack of Association with Occupational Exposure », *Journal of the American Medical Association*, 1986, 256 : 3099-3102; J. M. Mann et coll., « HIV Sero-incidence in a Hospital Worker Population : Kinshasa, Zaire », *Annales de la Société belge de Médecine tropicale*, 1986, 66(3) : 245-50; J. M. Mann et coll., « Zaire : Non-Sexual Household Transmission of AIDS », *Journal of the American Medical Association*, 1986, 256 : 3091-92; et B. Ngaly, R. W. Ryder, K. Dila, K. Mwandagalirwa, J. M. Mann et coll., « Human Immunodeficiency Virus Infection among Employees in an African Hospital », *New England Journal of Medicine*, 1988, 319 : 1123-27. Voir aussi R. Marcus, K. Kay, J. M. Mann, « Transmission of Human Immunodeficiency Virus (HIV) in Healthcare Settings World-Wide », *Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé*, 1989, 67(5) : 577-82. Cette étude a confirmé les études antérieures auxquelles elle réfère, tout en étant un présage des études concluantes à être publiées en Amérique du Nord : J. L. Gerberding et coll., « Risk of Exposure of Surgical Personnel to Patients' Blood during Surgery at San Francisco General Hospital », *New England Journal of Medicine*, 1990, 322 : 1788-93; R. M. Gershon, D. Vlahov, « HIV Infection Risk to Health-Care Workers », *American Industrial Hygiene Association Journal*, 1990, 51 : A-802-A-806; J. Jagger et coll., « Rates of Needle-Stick Injury Caused by Various Devices in a University Hospital », *New England Journal of Medicine*, 1988, 319 : 284-88; R. Marcus et coll., « Surveillance of Health Care Workers Exposed to Blood from Patients Infected with the Human Immunodeficiency Virus », *New England Journal of Medicine*, 1988, 319 : 1118-23; et J. M. Orient, « Assessing the Risk of Occupational Acquisition of the Human Immunodeficiency Virus : Implications for Hospital Policy », *Southern Medical Journal*, 1990, 83 : 1121-27.

³ J. M. Mann et coll., « Surveillance for AIDS in a Central African City : Kinshasa, Zaire », *Journal of the American Medical Association*, 1986, 255 : 3255-59; T. C. Quinn, J. M. Mann, P. Piot, J. W. Curran, « AIDS in Africa : An Epidemiological Paradigm », *Science*, 1986, 234 : 955-63; J. M. Mann, « The Epidemiology of LAV/HTLV-III in Africa », *Annals of the Institute Pasteur/Virology*, 1987, 138 : 113-18; J. M. Mann et coll., « ELISA Readers and HIV Antibody Testing in Developing Countries », *Lancet*, 1986, i : 1504; H. Francis, J. M. Mann et coll., « Serodiagnosis of the Acquired Immunodeficiency Syndrome by Enzyme-Linked Immunosorbent Assay Compared to Cellular Immunologic Parameters in African AIDS Patients and Controls », *American Journal of Tropical Medicine & Hygiene*, 1988, 38 : 641-46; K. Kayembe, J. M. Mann et coll., « Prevalence

of Anti-HIV Antibodies in Patients without AIDS or AIDS-Related Syndrome in Kinshasa, Zaire », *Annales de la Société belge de Médecine tropicale*, 1986, 66 : 343-47; R. Colebunders, J. M. Mann et coll., « Evaluation of a Clinical Case-Definition of Acquired Immunodeficiency Syndrome in Africa », *Lancet*, 1987, i : 492-94; R. Colebunders, H. Francis, J. M. Mann et coll., « Persistent Diarrhea, Strongly Associated with HIV Infection in Kinshasa, Zaire », *American Journal of Gastroenterology*, 1987, 82 : 859-64; R. Colebunders, J. M. Mann et coll., « Slow Progression of Illness Occasionally Occurs in HIV Infected Africans », *AIDS*, 1987, 1 : 65-66; J. M. Mann et coll., « Condom Use and HIV Infection among Prostitutes in Zaire », *New England Journal of Medicine*, 1987, 316 : 345; Mann et coll., « Human Immunodeficiency Viral Infection and Associated Risk Factors in Female Prostitutes in Kinshasa, Zaire », *AIDS*, 1988, 2 : 249-54; et S. Z. Wiktor, J. M. Mann et coll., « Human T-cell Lymphotropic Virus Type 1 (HTLV-1) among Female Prostitutes in Kinshasa, Zaire », *Journal of Infectious Diseases*, 1990, 161 : 1073-76.

⁴ J. M. Mann et coll., « Association between HTLV-III/LAV Infection and Tuberculosis in Zaire », *Journal of the American Medical Association*, 1986, 256 : 346; G. Slutkin, J. Leowski, J. M. Mann et coll., « The Effects of the AIDS Epidemic on the Tuberculosis Problem and Tuberculosis Programmes », dans A. F. Fleming, M. Carballo, D. V. Fitzsimons (éd.), *The Global Impact of AIDS* (Londres, Alan R. Liss, Inc., 1988), p. 21-25; et G. Slutkin, J. Leowski, J. M. Mann, « Tuberculosis and AIDS », *Bulletin of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, 1988, 63 : 21-24 [où l'on mentionne l'augmentation du taux de progression du stade asymptomatique vers la tuberculose déclarée, parmi les personnes ayant une co-infection avec le VIH].

⁵ J. M. Mann et coll., « HIV Seroprevalence in Pediatric Patients 2-14 Years of Age at Mama Yemo Hospital, Kinshasa, Zaire », *Pediatrics*, 1986, 78 : 673-77; J. M. Mann et coll., « Risk Factors for Human Immunodeficiency Virus Seropositivity among Children 1-24 Months Old in Kinshasa, Zaire », *Lancet*, 1986, i : 654-57; C. F. von Reyn, C. J. Clements, J. M. Mann, « Human Immunodeficiency Virus Infection and Routine Childhood Immunization », *Lancet*, 1987, ii : 669-72; P. Nguyen-Dinh, A. E. Greenberg, J. M. Mann et coll., « Absence of Association between Plasmodium Falciparum Malaria and Human Immunodeficiency Virus Infection in Children in Kinshasa, Zaire », *Bulletin of l'Organisation mondiale de la santé*, 1987, 65 : 607-13; C. F. von Reyn, J. M. Mann, et coll., « HIV Infection and Routine Childhood Immunization: A Review », *Bulletin of the World Health Organization*, 1987, 65 : 905-11; A. E. Greenberg, P. Nguyen-Dinh, J. M. Mann, et coll., « The Association between Malaria, Blood Transfusions and HIV Seropositivity in a Pediatric Population in Kinshasa, Zaire », *Journal of the American Medical Association*, 1988, 259 : 545-49; J. Chin, G. Sankran, J. M. Mann, « Mother-to-Infant Transmission of HIV: An Increasing Global Problem », dans E. Kessel, S. K. Awan (éd.), *Maternal and Child Care in Developing Countries* (Thun, Suisse, Ott, 1989), p. 299-306; et R. W. Ryder, W. Nsa, S. E. Hassig, J. M. Mann et coll., « Perinatal Transmission of the Human Immunodeficiency Virus in 482 Infants Born to Seropositive Women in Two Hospitals in Zaire », *New England Journal of Medicine*, 1989, 320 : 1637-42.

⁶ L. Gostin, V. Lazzarini (éd.), *Human Rights and Public Health in the AIDS Epidemic* (1997), p. 167.

⁷ J. M. Mann, D. Tarantola (éd.), *AIDS in the World II* (New York : Oxford, 1996), p. 464. Voir aussi J. Mann, « Health and Human Rights : If Not Now, When? », *Health and Human Rights*, 1997, 2(3) : 113-20.

⁸ J. Mann, L. Gostin, S. Gruskin, et coll., « Health and Human Rights », *Health and Human Rights*, 1994, 1(1) : 19.

⁹ M. Kirby, « AIDS and the Law », *South African Journal on Human Rights*, 1993, 9(1) : 1-21. Dans un hommage touchant, Kirby attribue notamment à Mann l'inspiration de sa propre compréhension à ce chapitre: voir M. Kirby, « The Right to Health Fifty Years On : Still Skeptical? », *Health and Human Rights*, 1999, 4(1) : 17.

¹⁰ Cette reconnaissance est au cœur de la principale

réponse internationale produite jusqu'ici au chapitre des politiques sur les droits de la personne dans le contexte du VIH/sida : *Le VIH/sida et les droits de l'homme – Directives internationales*, comme suite à la Deuxième consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de la personne, à Genève, les 23-25 septembre 1996 (New York, Nations Unies, 1998). Les directives, formulées et rendues publiques sous l'égide de l'ONUSIDA et du Haut commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, ont été adoptées par la Commission des droits de l'homme le 20 janvier 1997. Elle reflète la reconnaissance, par les experts qui les ont élaborées, du fait que la protection des droits de la personne est essentielle non seulement pour protéger la dignité humaine dans le contexte du VIH/sida, mais aussi pour assurer une réaction à l'épidémie qui soit efficace. De manière encore plus fondamentale, elles concrétisent l'affirmation que les intérêts de la santé publique n'entrent pas en conflit avec les droits humains (« Introduction » des directives publiées, au para. 15).

¹¹ Je ne cherche pas ici à escamoter les questions soulevées à propos de « l'exceptionnalisme du sida ». Voir R. Bayer, « Public Health Policy and the AIDS Epidemic: An End to AIDS Exceptionalism? », *New England Journal of Medicine*, 1991, 324 : 1500, à quoi a répondu S. Burris, « Public Health, AIDS Exceptionalism and the Law », *John Marshall Law Review*, 1994, 27 : 251. Ce débat est toutefois auxiliaire, puisque l'approche de Bayer ne semble pas sous-entendre qu'on devrait, ou qu'il faille, entraver les droits de la personne.

¹² Gugu Dhlamini était une jeune activiste séropositive qui habitait dans un township près de Durban. A l'occasion de la journée mondiale du sida de 1998, elle a annoncé publiquement son état. Trois semaines plus tard, un groupe de gens de son village l'on attaquée et tuée, en partie à cause de sa déclaration, croit-on. Une enquête sur son décès n'est pas encore complétée.

¹³ L'ONUSIDA a rendu publiques des statistiques mises à jour. Elles sont en date du 27 juin 2000 et sont disponibles à <<http://www.unaids.org>>.

¹⁴ Pour l'Afrique du Sud, voir *The Impending Catastrophe: A Resource Book on the Emerging HIV/AIDS Epidemic in South Africa* (Menlo Park, CA, Henry J. Kaiser Family Foundation, 2000).

¹⁵ Voir Médecins sans frontières, « HIV/AIDS Medicines Pricing Report. Setting Objectives: Is There a Political Will? », (MSF, 2000) disponible à <<http://www.accessmed-msf.org>>.

¹⁶ Pour une critique générale, voir M. Angell, « The Pharmaceutical Industry : To Whom Is It Accountable? », [éditorial], *New England Journal of Medicine* 2000, 342 (25).

¹⁷ Un extrait sonore du discours est accessible sur le site Web du Village Voice à <<http://www.villagevoice.com/issues/9837/schoofs-mann.ram>>. En 1992, Mann et d'autres ont fait ce commentaire au sujet de l'AZT et du développement de médicaments en réponse à la crise du sida : « Une conséquence logique de l'activisme contre le sida dans le monde industrialisé [...] sera de relier les questions et les combats des pays en développement et des pays industrialisés [...] L'accès à l'AZT et à d'autres agents antirétroviraux ou médicaments contre les infections opportunistes [est] extrêmement limité, voire totalement absent, dans les pays en développement ». J. M. Mann, D. J. M. Tarantola, T. W. Netter (éd.), *AIDS in the World: A Global Report* (Cambridge, MA, Harvard University Press, 1992), p. 240.

¹⁸ Mann a exhorté les médecins américains à assumer « un engagement à remettre en question le statu quo quant à la santé en tant que privilège à acheter », dans « Healthcare and Human Rights », présenté à la première International Conference on Healthcare Resource Allocation for HIV/AIDS and Other Life-Threatening Illnesses, Washington, DC, novembre 1997, accessible sur le site Web de l'IAPAC à <<http://www.iapac.org/humanrights/witness2.html>>.

¹⁹ Les données à cet effet sont passées en revue de manière critique, dans H. Marais, *To the Edge: AIDS Review 2000* (University of Pretoria, 2000). Voir aussi le

discours que j'ai présenté à une rencontre de personnes vivant avec le sida, qui s'intitulait « Involvement of People Living with HIV/AIDS : How to Make It More Meaningful »; la rencontre avait été convoquée en préparation à la XIIIe Conférence internationale sur le sida (Durban, Afrique du Sud, le 9 mars 2000).

²⁰ N. Soderlund, K. Zwi, A. Kinghorn, G. Gray, « Preventing Vertical Transmission of HIV : A Cost Effectiveness Analysis of Options Available in South Africa », *British Medical Journal*, 1999, 318 : 1650-55.

²¹ Voir les propos du président Thabo Mbeki dans « Sitting Down with President Mbeki », une entrevue de Joan Shenton, Carte Blanche, 16 avril 2000, accessible dans les archives Web de l'émission Carte Blanche à <<http://www.ktv.co.za>>; voir aussi la lettre du président Mbeki au président Clinton et à d'autres dirigeants, publiée dans *The Washington Post*, 19 avril 2000. Pour des commentaires, voir R. Bayer et M. Susser, « In South Africa, AIDS and a Dangerous Denial », *The Washington Post*, 20 avril 2000; M. Berger, « Mbeki's AIDS Letter Defies Belief », *Mail & Guardian* (Johannesburg), 28 avril 2000; A. C. Bawa, D. Herwitz, H. Coovadia, « Leave Science to the Scientists, Mr President », *Sunday Independent* (Johannesburg), 25 juin 2000; et la défense ministérielle ultérieure : M. Tshabalala-Msimang, B. Ngubane, E. Pahad, « Mbeki's Stand on AIDS Was Dictated by African Realities », *Sunday Independent* (Johannesburg) 2 juillet 2000.

²² La docteure Mamphela Rampole a été vice-présidente de l'Université de Cape Town; elle est à présent directrice générale de la Banque mondiale. Elle a été citée par M. Schoofs, dans « Flirting with Pseudo-Science », *Village Voice* 15 mars 2000.

²³ Communiqué de presse des Nations Unies, SG/SM/7247, affiché par l'ONUSIDA le 9 décembre 1999, <<http://www.unaids.org/whatsnew/speeches/eng/geneva61299.html>>.

²⁴ J. Burgess, « AIDS Measures Top World Bank's Agenda », *Washington Post*, 13 avril 2000.

²⁵ William J. Clinton, Executive Order : Access to HIV/AIDS Drugs and IP/Trade Issues, 10 mai 2000, accessible sur www.hivnet.ch à <www.hivnet.ch:8000/topics/treatment-access/viewR?816>.

²⁶ ONUSIDA, « Un nouvel effort public/privé pour accélérer l'accès aux soins et aux traitements pour le VIH/sida dans les pays en développement », [communiqué de presse], 11 mai 2000, à <<http://www.unaids.org/whatsnew/press/frn/geneva110500fr.html>>.

²⁷ Glaxo Wellcome, « Glaxo Wellcome with Four Other Pharmaceutical Companies Partner with United Nations Agencies in Public/Private Cooperation to Accelerate Access to HIV/AIDS Care and Treatment in Developing Countries », [communiqué de presse], 11 mai 2000, accessible sur www.hivnet.ch à <<http://www.hivnet.ch:8000/africa/af-aids/viewR?783>>.

²⁸ « Mbeki, AIDS and the Intolerance of the Media », [déclaration], 24 mars 2000, à <<http://www.woza.co.za/news/mar00/aidsmbeki24.htm>>. Voici un passage de la déclaration : « Le dilemme du président Mbeki est exacerbé par le fait qu'il n'a pas l'option de fournir de l'AZT aux gens parce c'est simplement inabordable. Non seulement l'AZT n'est pas un remède contre le VIH/sida, mais on a aussi démontré qu'il est inefficace à moins d'être utilisé avec d'autres médicaments »; des reportages contemporains à cette déclaration ont indiqué qu'il s'agissait d'une déclaration faite par M. Parls Mankahlana, un porte-parole du Bureau présidentiel : voir « Mbeki Hits at AIDS 'Intolerance' », *Citizen*, 24 mars 2000.

²⁹ Pour une solide critique des arguments évoqués par les fabricants pharmaceutiques pour justifier leurs structures d'établissement des prix ainsi que pour défendre leurs monopoles, voir Angell (*supra*, note 16).

³⁰ Voir l'analyse sensible et la critique du Dr Richard Stern, « UNAIDS and HIV Drugs : A Call for Renewed Commitment to Advocacy », diffusée sur la liste électronique de Treatment-Access et disponible à

Genre, sexualité et VIH/sida – Quoi? Comment? Pourquoi?

Le discours de Geeta Rao Gupta en plénière, le 12 juillet 2000, a porté sur le quoi, le comment et le pourquoi des liens entre le « genre », la sexualité et le VIH/sida. La D^{re} Rao Gupta a discuté des facteurs de vulnérabilité des femmes au VIH, puis des manières par lesquelles le déséquilibre de pouvoir dans les relations de genre accroît non seulement la vulnérabilité des femmes au VIH, mais aussi la vulnérabilité des hommes, en dépit – ou plutôt en raison – de leur plus grand pouvoir. Elle s'est ensuite demandé comment on pourrait vaincre les barrières apparemment insurmontables que sont l'inégalité de genre et de sexualité. Comment modifier les normes culturelles qui créent des disparités et des rôles dommageables, voire fatals? D'après Mme Rao Gupta, une première étape importante est la reconnaissance, la compréhension et la discussion en public des manières par lesquelles le déséquilibre de pouvoir, au chapitre de la sexualité et des rapports de genre, exacerbe l'épidémie. Elle a donné des exemples d'approches sensibles, habilitantes et propices au changement, puis elle a conclu qu'en dernière analyse, la réduction du déséquilibre de pouvoir entre les femmes et les hommes nécessite des politiques conçues pour conférer du pouvoir aux femmes – des politiques qui visent à réduire le fossé entre les genres sur le plan de l'éducation, à améliorer l'accès des femmes à des ressources économiques, à augmenter la participation politique des femmes et à les protéger contre la violence.

<<http://www.hivnet.ch:8000/topics/treatment-access/viewR?672>>.

³¹ Le président Clinton a modifié sa position pendant la rencontre de novembre 1999 de l'Organisation mondiale du commerce (à Seattle) et il a confirmé la modification par une ordonnance exécutive datée du 10 mai 2000 (voir note 24).

³² Dans son discours de clôture à la 2nd International Conference on Health and Human Rights, Cambridge, MA, 5 octobre 1996, Mann a souligné la nécessité de « passer du concept à l'action, dans le domaine de la santé et des droits de la personne » (voir note 7), p. 116.

³³ Mann (voir note 7), p. 117.

³⁴ J. Mann, « Dignity and Health : The UDHR's Revolutionary First Article », *Health and Human Rights*, 1998, 3(2) : 30-38. En Afrique du Sud, le discours prononcé par le juge Arthur Chaskalson à l'occasion de la Bram Fischer Memorial Lecture, « Dignity as an Underlying Value in the Constitution », (Johannesburg, 18 mai 2000), a récemment exploré la notion de dignité comme une valeur sous-jacente aux autres valeurs constitutionnelles.

³⁵ Mann (voir note 18).

³⁶ Au sujet de l'Allemagne sous le régime nazi, voir G. Sereny, *Albert Speer : His Battle With Truth* (New York, Knopf, 1995), et D. Goldhagen, *Hitler's Willing Executioners : Ordinary Germans and the Holocaust* (New York, Knopf, 1996). Au sujet de l'Afrique du Sud sous le régime de l'apartheid, voir Antjie Krog, *Country of My Skull : Guilt, Sorrow, and the Limits of Forgiveness in the New South Africa* (Johannesburg, Random House, 1999).

³⁷ Un ecclésiastique sud-africain a paraphrasé avec éloquence les arguments des fabricants pharmaceutiques qui se fondent sur les coûts de la recherche et du développement : « En mots simples, cela veut dire : nous ne pouvons vous offrir les médicaments vitaux maintenant parce que nous avons besoin des profits pour développer d'autres médicaments vitaux – qui seront à leur tour inabordable », le très révérend Rowan Smith, « An Ethical Response to the AZT Debate », *Cape Times* (Cape Town), 30 avril 1999.

Mon exposé abordera le quoi, le pourquoi et le comment des liens entre les rapports de genre, la sexualité et le VIH/sida. Je remercie mes collègues et amies, Ellen Weiss, de l'International Center for Research on Women (ICRW), et Purnima Mane, du Population Council, de m'avoir aidée à le préparer. Je me concentrerai sur la transmission hétérosexuelle du VIH, puisqu'il s'agit du point de mire de mon travail, depuis une décennie. Je reconnais que la transmission hétérosexuelle n'est qu'une facette de l'épidémie, mais cela n'amoin-drit pas sa pertinence puisque les plus récentes statistiques montrent qu'elle demeure la voie de propagation la plus répandue, et de loin, à l'échelle planétaire.

Nous savons depuis au moins une décennie que le genre et la sexualité sont des facteurs importants de la transmission sexuelle du VIH; nous savons maintenant qu'ils influencent aussi le traitement, les soins et le soutien. Les deux mots, toutefois, continuent d'être mal compris et mal utilisés.

« Genre » n'est pas synonyme de « sexe ». Le genre réfère aux attentes généralisées et aux normes d'une société quant aux comportements appropriés des hommes et des femmes, à leurs caractéristiques et à leurs rôles. C'est une construction sociale et culturelle qui distingue les femmes des hommes et qui définit les diverses interactions entre eux.

Le genre est une construction particulière à la culture – on observe d'une culture à l'autre d'importantes différences entre ce que les femmes ou les hommes peuvent ou ne peuvent faire. Un élément relativement constant est le fait qu'il y ait une distinction entre les rôles des femmes et ceux des hommes, leur accès à des ressources productives et l'autorité de décision. Généralement, l'homme est considéré responsable des activités productives hors du domicile, tandis que la femme est considérée responsable des activités reproductives et productives à la maison. Nous savons, après plus de vingt ans de recherche sur les rôles des femmes dans le développement, qu'elles ont moins d'accès et de contrôle que les hommes sur le plan des ressources productives – des ressources comme le revenu, la propriété, le crédit et l'éducation. Bien que la disparité varie considérablement en ampleur, entre les cultures, elle persiste presque toujours (Sivard et coll., 1995; Buvinic, 1995).

La sexualité est distincte du genre, mais ils sont intimement liés. La sexualité est la construction sociale d'un mécanisme de pulsion biologique. Chez un individu, elle est définie par « avec qui » il a des relations sexuelles, comment, dans quelles circonstances et avec quelles conséquences. C'est plus qu'un comportement sexuel; c'est un concept par ailleurs multidimensionnel et dynamique. Des règles explicites et implicites, imposées par la société selon le genre d'une personne, son âge, sa situation économique, son ascendance ethnique et d'autres facteurs, influencent sa sexualité (Zeidenstein et Moore 1996; Dixon Mueller 1993).

Au Centre où je travaille, nous appelons les composantes de la sexu-

alité « les P de la sexualité » : pratiques, partenaires, plaisir/pression/souffrance et procréation. Les deux premiers concernent des aspects du comportement – comment on a des relations sexuelles et avec qui –, alors que les autres concernent des motifs sous-jacents. Mais nous en avons appris suffisamment, par les données recueillies depuis plusieurs années, pour savoir qu'il y a un autre P de la sexualité, qui est le plus important : le pouvoir. Le pouvoir sous-jacent à toute interaction sexuelle, hétérosexuelle ou homosexuelle, détermine comment tous les autres P sont exprimés et vécus. Le pouvoir détermine lequel des partenaires a préséance dans la quête du plaisir; il détermine aussi quand, comment et avec qui les rapports sexuels ont lieu. Chaque composante de la sexualité est intimement liée à l'autre, mais l'équilibre du pouvoir dans l'interaction sexuelle est déterminant de son issue (Weiss et Rao Gupta 1998).

Le pouvoir est fondamental, tant dans la sexualité que dans le genre. Dans les relations de genre, le déséquilibre du pouvoir en faveur des hommes se répercute sur les interactions hétérosexuelles, où le plaisir de l'homme l'emporte sur celui de la femme, et où l'homme a plus de pouvoir que la femme quant au moment, au lieu et aux pratiques des relations sexuelles. Une compréhension du comportement sexuel des individus, hommes ou femmes, nécessite par conséquent une compréhension du genre et de la sexualité en tant qu'interaction complexe de forces sociales, culturelles et économiques qui déterminent la répartition du pouvoir.

Des recherches financées par l'ICRW et effectuées à travers le monde par des chercheuses ont iden-

tifié les diverses manières par lesquelles le déséquilibre de pouvoir entre les femmes et les hommes, dans les relations de genre, nuisent à l'autonomie des femmes et accroissent la liberté sexuelle des hommes, ce qui exacerbe au bout du compte la vulnérabilité des femmes *et* des hommes au VIH (Weiss et Rao Gupta, 1998; de Bruyn et coll., 1995; Heise et Elias, 1995). Permettez-moi de survoler brièvement les facteurs associés à la vulnérabilité des femmes au VIH.

La vulnérabilité des femmes

Premièrement, dans plusieurs sociétés, il existe à propos de la sexualité une culture du silence qui dicte qu'une femme « bien » est supposée être ignorante à propos de la sexualité et passive dans les interactions sexuelles. Ceci complique aux femmes la tâche d'être informées au sujet de la réduction des risques et, si elles le sont, leur rend difficile d'être proactives et de négocier le sexe (Carovano, 1992).

Deuxièmement, la norme traditionnelle de virginité pour les filles non mariées, que l'on observe dans plusieurs sociétés, accroît paradoxalement le risque d'infection des jeunes femmes, puisqu'elle limite leur capacité de demander de l'information sur la sexualité, par peur qu'on croie qu'elles sont sexuellement actives. La virginité entraîne aussi un risque de viol et de coercition sexuelle, pour les jeunes filles de pays où la prévalence du VIH est élevée, en raison de la croyance erronée que des relations sexuelles avec une vierge pourraient purifier un homme atteint de l'infection, et en raison de l'imagerie érotique qui entoure l'innocence et la passivité

Nous savons depuis au moins une décennie que le genre et la sexualité sont des facteurs importants de la transmission sexuelle du VIH; nous savons maintenant qu'ils influencent aussi le traitement, les soins et le soutien. Les deux mots, toutefois, continuent d'être mal compris et mal utilisés.

conférées à la virginité. De plus, dans les cultures où l'on valorise grandement la virginité, des recherches ont révélé que certaines jeunes femmes adoptent des comportements sexuels alternatifs, comme les rapports anaux, afin de demeurer vierges, même s'ils risquent de les exposer à un plus grand risque de contracter le VIH (Weiss, Whelan et Rao Gupta, 2000).

Troisièmement, en raison des fortes normes de virginité et de la culture du silence sur la sexualité, le recours à des services de traitement des maladies transmises sexuellement (MTS) peut être très stigmatisant pour les adolescentes et les femmes adultes (Weiss, Whelan et Rao Gupta, 2000; de Bruyn et coll., 1995).

Quatrièmement, puisque dans plusieurs cultures la maternité est considérée, à l'instar de la virginité, comme un idéal féminin, le recours à des moyens contraceptifs ou à des options de rapports sexuels sans pénétration présente un dilemme d'importance, pour les femmes (Heise et Elias, 1995; ONUSIDA, 1999).

Cinquièmement, la dépendance économique des femmes accroît leur vulnérabilité au VIH. Des recherches ont montré que la vulnérabilité économique des femmes accroît la possibilité qu'elles troquent des rapports sexuels contre de l'argent ou des faveurs, tout en diminuant la possibilité qu'elles réussissent à négocier leur protection ou qu'elles se départissent d'une relation qu'elles perçoivent être source de risque pour elles (Heise et Elias, 1995; Mane, Rao Gupta et Weiss, 1994; Weiss et Rao Gupta, 1998).

En outre, la forme de pouvoir masculin la plus troublante, la violence aux femmes, contribue directement et indirectement à la vulnérabilité des femmes à l'infection VIH. Dans des études de populations effectuées à travers le monde, entre 10% et 50% des répondantes rapportent subir des assauts physiques d'un partenaire intime. Et entre un tiers et la moitié des femmes abusées déclarent aussi subir de la coercition sexuelle (Heise, Ellsberg et Gottemoeller, 1999).

Une enquête bibliographique effectuée par Heise et ses collègues (1999), sur les liens entre la violence, les comportements à risque et la santé génésique, a révélé que les individus qui ont subi des abus sexuels sont plus susceptibles d'avoir des rapports sexuels sans protection, d'avoir des partenaires multiples et de troquer des rapports sexuels contre de l'argent ou de la drogue. Cette corrélation émerge aussi des conclusions d'une étude menée en Inde, où les hommes à l'étude qui avaient eu des rapports sexuels extramaritaux étaient 6,2 fois plus susceptibles que les autres de déclarer avoir abusé de leur femme; et où les hommes qui ont déclaré des symptômes de MTS

étaient 2,4 fois plus susceptibles que les autres d'abuser de leur épouse (Martin et coll., 1999). Grâce à des recherches, nous savons aussi que la violence physique, les menaces de violence et la crainte d'être abandonnée sont d'importants obstacles, pour les femmes, à la négociation de l'usage du condom, à la discussion conjugale sur la fidélité, et à l'abandon d'une relation qui leur semble risquée (Mane, Rao Gupta et Weiss, 1994; Weiss et Rao Gupta, 1998).

De plus, des données issues d'une étude effectuée en Tanzanie par Maman, Mbawambo et leurs collègues (2000), portent à croire que l'expérience de violence pourrait être chez certaines femmes un fort indicateur d'infection à VIH. Dans cette étude, parmi les femmes qui se sont prévaluées de services à un centre de counselling et de test volontaires du VIH, à Dar-es-Salaam, celles qui étaient séropositives étaient 2,6 fois plus susceptibles que les autres d'avoir subi de la violence dans le cadre d'une relation intime.

La vulnérabilité des hommes

Passons maintenant à la manière par laquelle le déséquilibre de pouvoir dans les relations de genre accroît la vulnérabilité des hommes à l'infection à VIH, en dépit – ou plutôt en raison – de leur plus grand pouvoir.

Premièrement, des normes de masculinité selon lesquelles les hommes sont supposés s'y connaître et être plus expérimentés, en matière de relations sexuelles, placent les hommes – en particulier les jeunes hommes – en situation de risque d'infection, en les empêchant de chercher à obtenir de l'information ou d'admettre un manque de connaissances en matière de sexualité ou

de protection, ce qui les pousse à des expériences sexuelles non sécuritaires et en bas âge, afin de prouver leur masculinité (ONUSIDA, 1999).

Deuxièmement, dans plusieurs sociétés, à travers le monde, on croit qu'une variété de partenaires sexuelles est essentielle à la nature de l'homme et que ce dernier cherchera des partenaires multiples afin de soulager sexuellement – un modèle hydraulique de la sexualité masculine qui pose un sérieux défi aux messages de prévention incitant à la fidélité dans les relations ou à la réduction du nombre de partenaires sexuels (Mane, Rao Gupta et Weiss, 1994; Heise et Elias, 1995).

Troisièmement, les notions qui mettent l'accent sur la domination sexuelle envers la femme, en tant que une caractéristique élémentaire de la masculinité, contribuent à l'homophobie et à la stigmatisation des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes. Le stigmate et la peur qui en découlent contraignent les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes à tenir secret leur comportement sexuel et à nier leur risque sexuel, ce qui augmente leur vulnérabilité et celle de leur partenaire, homme ou femme (ONUSIDA, 1999).

Quatrièmement, les hommes de plusieurs sociétés sont socialisés dans l'optique de ne compter que sur soi, de ne pas montrer leurs émotions et de ne pas demander d'aide en période de besoin ou de stress (OMS, 1999). Cette attente d'invulnérabilité, associée au fait d'être un homme, va à l'encontre de l'attente que les hommes devraient se protéger de l'infection potentielle et elle incite à nier le risque.

Dans l'ensemble, ces manifestations de notions traditionnelles de la

masculinité sont intimement associées à un vaste registre de comportement risqués. Par exemple, une enquête nationale auprès d'adolescents de 15 à 19 ans, aux États-Unis, a révélé que les jeunes hommes qui endossent une vision traditionnelle de la masculinité étaient plus susceptibles de déclarer un usage de drogue, la violence, la délinquance et des pratiques sexuelles risquées (Courtenay, 1998).

Le déséquilibre de pouvoir et le VIH/sida

En plus d'accroître la vulnérabilité des femmes et des hommes devant le VIH, le déséquilibre de pouvoir qui définit les relations de genre et les interactions sexuelles affecte l'accès et le recours des femmes aux services et aux traitements. Par exemple, dans l'étude de Maman, Mbwambo et coll. (1999), on a constaté, entre les genres, des différences dans la prise de décision quant au recours aux services de counselling et test volontaire (CTV) du VIH : tandis que les hommes prenaient de manière indépendante d'autrui la décision d'avoir recours aux services, les femmes se sentaient tenues d'en discuter avec leur partenaire avant d'y avoir recours – ce qui crée un obstacle potentiel à leur accès à ces services.

La vulnérabilité sociale et économique des femmes et l'inégalité des genres sont aussi à la base des douloureuses expériences de stigmatisation et de discrimination associées à l'infection à VIH. Les femmes séropositives au VIH portent un double fardeau : elles sont infectées et elles sont femmes. Dans plusieurs sociétés, être ostracisé, marginalisé, voire tué, sont des possibilités bien

réelles de conséquences de la divulgation de la séropositivité d'une personne à d'autres. Toutefois, le test du VIH est une composante critique pour recevoir des traitements ou pour avoir accès à des médicaments pour réduire le risque de transmission périnatale du VIH.

Dans une récente étude de chercheuses botswanaises et zambiennes en collaboration avec d'autres de l'ICRW, des hommes et des femmes se sont dit inquiets pour les femmes qui reçoivent un résultat positif au test du VIH, parce qu'ils avaient l'impression que l'homme serait susceptible d'abandonner une partenaire séropositive. En revanche, on exprimait l'impression que la femme serait d'abord fâchée contre son partenaire séropositif, mais l'accepterait éventuellement (Nyblade and Field 2000).

Vaincre l'inégalité

Comment vaincre ces obstacles apparemment insurmontables de l'inégalité des genres et des sexes? Comment changer les normes culturelles qui créent ces disparités et ces rôles néfastes, voire fatals? Une première étape, d'importance, est de reconnaître, de comprendre et d'aborder ouvertement les moyens par lesquels les déséquilibres de pouvoir entre les genres et dans la sexualité exacerbent l'épidémie.

Il se produit depuis deux ans un virage clair, dans la rhétorique politique et publique internationale, au sujet du VIH/sida. Le discours dominant reflète maintenant une plus grande reconnaissance du rôle du genre, comme facteur de l'épidémie. Malheureusement, à quelques exceptions près, ce type de discours public est encore invisible en ce qui concerne le sexe et la sexualité. Il est

nécessaire et urgent de rompre ce silence, car nous savons que de parler ouvertement de sexualité est la première étape pour réduire le déni et pour faire reconnaître notre vulnérabilité collective.

Par contraste, le discours de la santé publique, observé dans des revues scientifiques et des forums, montre un progrès indéniable dans la compréhension de l'importance du genre et de la sexualité. Puisque cette compréhension est mue en grande partie par la nécessité d'interpréter la dynamique de l'épidémie du sida, l'analyse du genre et de la sexualité se campe solidement dans un cadre de maladie. La sexualité, ainsi vue à travers le prisme de la santé publique, est encore ni plus ni moins qu'un déterminant potentiel de maladie – donc, le sécurisexe est le thème dominant du discours, tandis que la santé sexuelle, le plaisir et les droits y demeurent des sujets marginaux.

Il faut noter par ailleurs que le progrès du discours de santé publique en matière de genre et de sexualité ne s'accompagne pas d'un progrès dans les actes. Il y a un fossé considérable entre les paroles et la démarche, notamment parce qu'il est devenu plus facile d'expliquer le quoi et le pourquoi, en ce qui concerne le genre, la sexualité et le VIH/sida, mais qu'on est bien moins informé des comment – comment s'attaquer à ces problématiques de manière à avoir un impact sur l'épidémie de VIH/sida. La relative rareté de l'information, quant au comment, n'est pas due à une absence d'efforts ou d'innovation. Bien qu'on n'ait toujours pas de réponses claires et qu'il y ait très peu de données permettant de déterminer l'impact des efforts mis en œuvre, on peut examiner le passé et identifier

Chez un individu, la sexualité est définie par « avec qui » il a des relations sexuelles, comment, dans quelles circonstances et avec quelles conséquences.

des catégories claires sur le plan des approches – divers points sur un continuum étalé entre « dommageable » et « habilitant ».

Pour s'attaquer de manière efficace à l'intersection du VIH, du genre et de la sexualité, il faut des interventions qui, à tout le moins, ne renforcent pas les stéréotypes dommageables à ce chapitre. Plusieurs efforts du passé, et malheureusement aussi des efforts actuels, ont favorisé une image violente, dominante et irresponsable de la sexualité masculine, tout en dépeignant les femmes comme des victimes inoffensives ou des réservoirs d'infection. Cette affiche, qui représente une travailleuse du sexe sous la forme d'un squelette qui menace de mort les clients potentiels, en est un exemple – et d'expérience, nous pouvons prédire que cela ne parviendra probablement à faire mieux que de stigmatiser les travailleuses du sexe et à intensifier leur vulnérabilité à l'infection et à la violence. On trouve de nombreux autres exemples de matériel « éducatif » dommageable. Un type particulièrement répandu est celui qui exploite l'image macho de l'homme pour vendre des condoms – aucun corpus de données sur l'augmentation des ventes de condoms ne me convaincra que de telles images ne créent pas des dommages à long terme. Tous les gains offerts à court terme par de tels efforts sont peu

susceptibles d'être durables, puisqu'ils érodent le fondement même de la prévention du VIH/sida : les rapports sexuels responsables, respectueux, consensuels et mutuellement satisfaisants.

Les approches qui ne portent pas préjudice

En comparaison, une approche neutre à l'égard du genre [« non sexospécifique »] dans la conception de programmes, constitue un pas en avant dans le continuum puisque, à tout le moins, elle n'aggrave pas les choses. Par exemple, des messages de prévention ne ciblent pas un sexe en particulier, lancent le message « soyez fidèle » ou « restez-en à un partenaire »; ou encore des services de soins et de traitements ne font pas de distinction entre les besoins des femmes et ceux des hommes (même s'ils échouent à reconnaître, entre autres, que les femmes peuvent avoir besoin d'un soutien social plus prononcé que les hommes, ou qu'elles peuvent préférer faire affaire avec une femme, pour le counselling ou les soins de santé). Bien que des programmes neutres sur le plan du genre soient mieux que rien, ils sont souvent moins efficaces parce qu'ils ne satisfont pas les besoins qui découlent de la spécificité de genre des personnes servies.

Les approches adaptées au genre

En revanche, une conception de programmes qui est appropriée à chaque genre, qui reconnaît et qui respecte les besoins particuliers et les contraintes des individus en fonction de leur genre et de leur sexualité, est un autre progrès dans le continuum. La caractéristique qui définit de telles interventions est qu'elles satisfont les

besoins différents des femmes et des hommes. La remise de condoms féminins ou de microbicides, pour les femmes, en est un exemple. On y reconnaît que le condom masculin est une technologie contrôlée par l'homme, on tient compte du déséquilibre de pouvoir dans les interactions sexuelles qui rendent difficile aux femmes la négociation du port du condom, et l'on offre aux femmes une technologie de rechange qui est entre leurs mains. Autre exemple de telle approche : les efforts d'intégration des services de traitement des MTS dans les services de planning des naissances, pour aider les femmes à y accéder sans craindre de censure sociale. Nous savons que des approches de ce type, dans la conception de programmes, sont utiles et nécessaires car elles répondent à un besoin et améliorent souvent l'accès des femmes à la protection, au traitement et à des soins. À elles seules, cependant, elles ne feront pas grand changement aux questions contextuelles à la base de la vulnérabilité des femmes au VIH. Autrement dit, elles sont nécessaires, voire essentielles, mais pas assez fondamentales pour modifier la répartition du pouvoir dans les relations de genre.

Des approches transformatives

Dans la suite du continuum, on trouve les approches qui cherchent à transformer les rôles attribués aux genres, puis à créer des relations plus équitables entre eux. Une panoplie de tels efforts s'est amorcée, depuis quelques années. Deux excellents exemples de ce type d'intervention : Men as Partners (ou projet MAP) de la Planned Parenthood Association of South Africa en partenariat avec

AVSC International; et le programme Stepping Stones. Ces deux programmes cherchent à susciter chez les hommes le développement de rôles constructifs, en matière de sexualité et de reproduction. Ils se composent d'un vaste registre d'activités – jeux, mises en situation, discussions de groupe – pour favoriser l'examen des genres, de la sexualité et de leur impact sur la santé sexuelle masculine et féminine ainsi que sur leurs relations, et pour réduire la violence aux femmes. L'innovation de ces programmes réside dans le fait qu'ils ciblent les hommes, en particulier de jeunes hommes, puis travaillent avec eux et avec des femmes pour redéfinir les normes de genre et favoriser une sexualité saine. Ce ne sont là que deux des efforts novateurs de plus en plus nombreux auprès des hommes, des femmes et des communautés. Il est nécessaire et urgent, à présent, qu'on évalue rigoureusement l'impact de ces programmes et d'autres formules novatrices, dans le contexte où on les a développés, et qu'on trouve des moyens de répliquer leur usage à plus grande échelle.

Il est aussi nécessaire que l'on trouve des façons d'intervenir tôt pour influencer la socialisation des garçons afin de susciter des attitudes et des comportements équitables pour les genres. Une récente étude (à paraître) de Barker, au Brésil, porte à croire qu'une manière de procéder consiste à faire des études parmi les nombreux adolescents qui ne se conforment pas aux attentes traditionnelles à l'égard de la masculinité. En étudiant ces « déviants positifs », Barker est arrivée à identifier certains facteurs associés à des attitudes d'équité des genres, parmi les garçons. Ces facteurs sont notam-

Le déséquilibre de pouvoir dans les relations de genre accroît la vulnérabilité des hommes à l'infection à VIH, en dépit – ou plutôt en raison – de leur plus grand pouvoir.

ment la reconnaissance du prix des facettes traditionnelles de la masculinité, le contact avec des adultes qui ne se conforment pas aux modèles traditionnels des genres, les interventions familiales, le rejet de la violence familiale, et un groupe de pairs où prévaut l'égalité des genres. Ces facteurs mettent en relief l'importance de modèles masculins, au sein du groupe d'amis et de la famille, qui se comportent équitablement vis-à-vis des genres. D'autres études novatrices de ce type, sur la masculinité et ses déterminants, sont nécessaires afin d'identifier les meilleures approches pour promouvoir des attitudes et des comportements axés sur l'équité.

D'autres programmes qui visent à transformer les relations de genre comprennent des efforts auprès du couple, en tant qu'unité pour l'intervention, plutôt qu'auprès d'individus, hommes ou femmes. Le counselling de couple, dans les cliniques de test du VIH, pour aider les couples à composer avec les résultats de leurs tests, de même que les programmes de planning des naissances qui promeuvent une protection double contre l'infection et contre les grossesses non voulues, sont des exemples d'efforts récents pour réduire les conséquences néfastes du déséquilibre de pouvoir entre les genres en incluant les deux partenaires dans

l'intervention. Certains programmes, toutefois, ont indiqué une difficulté à trouver et à recruter des couples disposés à participer, même si plusieurs couples participants décrivent ce counselling comme une expérience positive. Des études sont nécessaires pour identifier des moyens de surmonter les obstacles au counselling de couple et de mettre à l'épreuve l'efficacité de cette méthode pour créer des relations plus équitables et pour réduire la vulnérabilité et le stigmatisant.

Les approches habilitantes

Puis, à l'autre extrémité du continuum – bien loin des programmes qui engendrent des stéréotypes néfastes en fonction des genres – on trouve les programmes qui visent à habiliter les femmes ou à libérer les femmes et les hommes de l'impact des normes sexuelles ou de genre qui sont destructrices. Il s'agit de programmes qui habitent les femmes en améliorant leur accès à l'information, à des habiletés, à des services et des technologies, mais qui dépassent ce cadre pour encourager la participation aux décisions et qui créent une identité de groupe qui devient une source de pouvoir – une identité de groupe distincte de celle de la famille, parce que la famille est pour plusieurs femmes une institution sociale qui incite au respect strict des normes de genre établies. Le projet auprès des travailleuses du sexe de Sonagachi, dans le Bengale occidental, est un excellent exemple de projet qui cherche à conférer du pouvoir à une communauté par la participation et la mobilisation. Ce qui commença par un programme d'éducation entre pairs au sujet du VIH/sida est devenu un effort d'or-

Le pouvoir n'est pas un concept limité. Donner des moyens aux femmes apportera du pouvoir aux familles, aux communautés et aux nations entières.

ganisation communautaire qui a donné du pouvoir aux plus démunies – les travailleuses du sexe – en mettant des décisions entre leurs mains (West Bengal Sexual Health Project, 1996). Comment répliquer Sonagachi dans plusieurs sites, dans le monde? Quels ingrédients ont contribué à son succès dans la mobilisation et l'organisation d'une communauté qui était démunie? Si ces questions demeurent sans réponses, Sonagachi restera l'exception à la règle, plutôt que de devenir la norme.

En dernière analyse, la réduction du déséquilibre de pouvoir entre les femmes et les hommes nécessite des politiques conçues pour habiliter les femmes. Des politiques qui cherchent à réduire l'écart entre les genres au chapitre de l'éducation, à améliorer l'accès des femmes à des ressources économiques, à accroître la participation politique des femmes et à les protéger contre la violence, sont cruciales pour donner du pouvoir aux femmes. Nous avons maintenant deux plans d'action internationaux – le programme du Caire et le Plan d'action de Beijing – qui définissent les actions politiques essentielles pour assurer que les femmes acquièrent du pouvoir. Puisque les gouvernements du monde se sont engagés à ces plans, il serait utile que la communauté de lutte contre le VIH/sida se joigne à la communauté internationale des

femmes, pour faire en sorte que les gouvernements respectent leurs promesses en assurant que les mesures recommandées dans ces documents sont mises en pratique. La création d'un environnement de politiques et législatif qui donne un appui aux femmes est cruciale pour endiguer la propagation de l'épidémie de VIH/sida et pour en réduire l'impact.

Progresser

Il est clair que les approches sensibles, transformatives et habilitantes que j'ai brièvement décrites, en matière de genre et de sexualité, ne s'excluent pas entre elles. Elles doivent se conjuguer et des efforts devraient être déployés pour élargir le registre des options au sein de chaque catégorie. À ce chapitre, comme dans d'autres programmes de lutte contre le sida, nous avons besoin d'une approche à plusieurs facettes. Nous devons continuer de nous efforcer de répondre aux préoccupations et aux besoins divers des femmes et des hommes, tout en travaillant à changer le statu quo des relations de genre, par de grandes et de petites actions.

En nous tournant vers le futur, soyons à l'affût des obstacles potentiels à notre réussite. Assurons-nous que l'avènement de technologies biomédicales nouvelles et prometteuses, comme les vaccins, qui pourraient faire une importante différence dans l'épidémie, ne soit pas entravé par des barrières de genre. Reconnaissons qu'aucune technologie biomédicale n'est neutre au regard du genre. Pour assurer que toutes et tous y aient accès, femmes et hommes, filles et garçons, nous devons travailler fort, bien avant que ces technologies soient prêtes à

utiliser : il nous faut identifier le potentiel de contraintes spécifiques au genre, dans leur utilisation, et y trouver des solutions.

Et travaillons ensemble à la lutte contre deux croyances répandues qui continuent de nuire à nos efforts.

Première croyance erronée : donner des moyens aux femmes enlèverait des moyens aux hommes – c'est faux. Donner du pouvoir aux femmes n'est pas un « jeu à somme nulle ». Le pouvoir n'est pas un concept limité. Donner des moyens aux femmes apportera du pouvoir aux familles, aux communautés et aux nations entières.

La seconde croyance sous-tend la crainte que la modification des rôles traditionnels des genres, afin d'équilibrer le pouvoir, serait en conflit avec les valeurs du multiculturalisme et de la diversité. En fait, la modification des rôles des genres n'altère pas la culture d'une société mais plutôt ses coutumes et pratiques, qui sont typiquement fondées sur une interprétation de sa culture. Je crois que les coutumes et les pratiques qui ont pour objet de subordonner les femmes, et de cloisonner les hommes dans des modèles de comportements sexuels dommageables, sont fondées sur une interprétation biaisée de la culture, au profit d'intérêts étroits. Nous savons aujourd'hui que les coutumes et les pratiques associées aux rôles masculins et féminins, de même qu'à la sexualité, dans bien des sociétés, compromettent les droits et les libertés des individus et alimentent un cycle de maladie et de mort. Cela doit cesser. Il ne peut y avoir de raison plus convaincante de changer les choses – les rôles de genre qui enlèvent les moyens aux femmes et qui donnent aux hommes une fausse

impression de pouvoir sont meurtrières pour nos jeunes, pour nos femmes et nos hommes dans la fleur de l'âge. C'est assez. Voilà le message à transmettre – sans réserves, ni « si », ni « mais ».

- Geeta Rao Gupta

Geeta Rao Gupta est présidente de l'International Center for Research on Women (ICRW), un organisme établi à Washington (D.C.) qui s'occupe de recherche axée sur les politiques, d'assistance technique ainsi que d'intervention liées aux rôles économiques des femmes, la santé et la nutrition, l'environnement et les ressources naturelles, la santé génésique des adolescentes ainsi que les droits des femmes. La D^{re} Rao Gupta détient un doctorat en psychologie sociale et vingt années d'expérience en recherche et développement de programmes, notamment dans le domaine de la santé des femmes; elle est en outre une experte internationale sur le VIH/sida. Elle siège à plusieurs comités, notamment ceux de l'Initiative internationale pour un vaccin contre le sida (IAVI), de l'International Development Conference et du National Council for Research on Women.

Références

Barker, G., « Gender equitable boys in a gender inequitable world: Reflections from qualitative research and program development with young men in Rio de Janeiro, Brazil », *Sexual and Relationship Therapy*, 15(3), (à paraître).

Buvinic, Mayra, *Investing in Women*. Washington, DC, ICRW, 1995.

Carovano, K., « More than mothers and whores: Redefining the AIDS prevention needs of women », *International Journal of Health Services*, 1992, 21(1) : 131-142.

Courtenay, W. H., « Better to die than to cry? A longitudinal and constructionist study of masculini-

ty and the health risk behavior of young American men », thèse de doctorat, University of California, Berkeley, *Dissertation Abstracts International*, 1998, 59 (08A), publication n° 9902042.

De Bruyn, M., H. Jackson, M. Wijermars, V. Curtin Knight et R. Berkvens, *Facing the Challenges of HIV/AIDS/STDs: A Gender-based Response*, Royal Tropical Institute, SAFAIDS et Programme mondial de l'OMS contre le sida, 1995.

Dixon Mueller, R., « The sexuality connection in reproductive health », *Studies in Family Planning*, 1993, 24(5) : 269-282.

Heise, L. et C. Elias, « Transforming AIDS prevention to meet women's needs: a focus on developing countries », *Social Science and Medicine*, 1995, 40(7) : 933-943.

Heise, L., M. Ellsberg et M. Gottemoeller, *Ending Violence Against Women*, Population Reports, Series L, n° 11, Baltimore, Johns Hopkins University School of Public Health, Population Information Program, 1999.

Maman, S., J. Mbwambo, N. Hogan, G. Kilonzo, E. Weiss et M. Sweat, « History of partner violence is common among women attending a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania », XIII^e Conférence internationale sur le sida (Durban, Afrique du Sud), 9-14 juillet 2000, abrégé TuOrC308.

Maman, S., J. Mbwambo, M. Sweat, N. Hogan et G. Kilonzo, « Women's barriers to HIV testing and disclosure: Challenges for voluntary counseling and testing », exposé oral à la XI^e Conférence internationale sur le

sida et les MST en Afrique, Lusaka, Zambie, 12-16 août 1999.

Mane, P., G. Rao Gupta et E. Weiss, « Effective communication between partners: AIDS and risk reduction for women », *AIDS*, 1994, vol. 8 (suppl. 1), S325-S331.

Martin, S. L., B. Kilgallen, A. Ong Tsui, K. Maitra, K. Kumar Singh et L. L. Kupper, « Sexual behaviors and reproductive health outcomes », *JAMA*, 1999, 287(20) : 1967-1972.

Nyblade, L. et M. L. Field, *Women, Communities, and the Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV: Issues and Findings from Community Research in Botswana and Zambia*. Washington, DC, International Center for Research on Women, 2000.

ONUSIDA, *Gender and HIV/AIDS: Taking Stock of Research and Programs*, Genève, 1999.

Organisation mondiale de la santé, *Et si on parlait des garçons? Compte-rendu de publications sur la santé et le développement des garçons adolescents*, Genève, WHO Department of Child and Adolescent Health and Development, 1999.

Sivard, R. L., A. Brauer et R. Cook, *Women... a World Survey*, Washington, DC, World Priorities, 1995.

Weiss, E. et G. Rao Gupta, *Bridging the Gap: Addressing Gender and Sexuality in HIV Prevention*, Washington, DC, International Center for Research on Women, 1998.

Weiss, E., D. Whelan et G. Rao Gupta, « Gender, sexuality and HIV: making a difference in the lives of young women in developing countries », *Sexual and Relationship Therapy*, 2000, 15(3) : 233-245.

West Bengal Sexual Health Project, *Evaluation of the Sonagachi project* (non publié), Calcutta, Project Management Unit, 1996.

Zeidenstein, S. et K. Moore (éd.), *Learning about Sexuality: A Practical Beginning*, New York, Population Council, 1996.

¹ N.d.T. Nous employons ici pour la première fois le terme « genre » dans ce contexte, pour traduire (par le calque) le terme anglais *gender*. Les motifs de ce choix émaneront d'eux-mêmes du texte de madame Rao Gupta. Le site Internet de l'Institut national d'études démographiques de la France, notamment, présente de nombreux ouvrages qui rendent incontournable la distinction terminologique entre « genre » et « sexe ».

Les droits de la personne et la crise du sida : un débat sur les ressources

Kenneth Roth, directeur général de Human Rights Watch, le plus grand organisme américain de défense des droits de la personne, a présenté en plénière (le 11 juillet 2000) une réflexion sur l'utilité de la perspective des droits de la personne pour aider à réagir à la crise du sida – et plus précisément si les droits de la personne peuvent aider à résoudre l'urgent défi de mobiliser la somme énorme de ressources dont on a besoin pour les traitements et la prévention. M. Roth a affirmé que oui. Il a expliqué que les droits de la personne sont un puissant instrument pour parvenir à satisfaire les besoins humains élémentaires, mais il a nuancé ainsi son propos : l'apport des droits de la personne à la lutte contre le sida n'est pas aussi simple que ce que d'aucuns le croient parfois. Il explique pourquoi, dans cet exposé.

Depuis plus d'une décennie, la perspective des droits de la personne contribue à l'évolution de la santé publique dans sa compréhension des manières de lutter contre le sida. Nous devons beaucoup à Jonathan Mann qui, plus que quiconque, a mis en relief la synergie entre la santé et les droits de la personne.

Mann nous a aidés à comprendre qu'il est essentiel, pour la prévention et le

Un nouveau défi pour la santé publique est apparu, aux premières lignes de la lutte anti-sida. Il ne s'agit pas tant de savoir quoi faire contre l'infection à VIH, que de voir d'où pourront venir les énormes ressources qu'il faudra.

traitement de l'infection à VIH et du sida, de respecter les droits des personnes séropositives ou vulnérables à le devenir. Lorsqu'on risque de subir de la discrimination, de la coercition ou encore de perdre sa confidentialité, on est moins porté à demander de subir le test, de se faire soigner ou d'être disposé à apprendre comment éviter de contracter l'infection ou de

la transmettre à autrui. Mann nous a aussi enseigné qu'en luttant contre la discrimination et la marginalisation sociale, on peut réduire la vulnérabilité qui limite les efforts de tant de gens pour se protéger contre le VIH, notamment les femmes et les filles.

Mais voilà qu'aujourd'hui un nouveau défi pour la santé publique est apparu, aux premières lignes de la lutte contre le sida. Il ne s'agit pas tant de savoir quoi faire pour prévenir ou traiter l'infection à VIH, que de découvrir d'où pourront venir les énormes ressources qu'il faudra. Qui devrait payer pour la lutte contre le sida? En particulier, est-ce que le monde industrialisé a une obligation d'aider les personnes du monde en développement? Le cas échéant, quel est ce dû? Les obligations qu'entraîne la pandémie du sida devraient-elles être différentes de celles que soulèvent les autres crises de santé publique ou le besoin général de soins de santé élémentaires?

Aucune de ces questions de vie ou de mort ne se satisfait de réponses faciles. Les normes internationales des droits de la personne peuvent montrer une piste utile. Celles qui sont pertinentes à mon discours ne sont pas les normes entourant les droits civils et politiques (les éléments de discrimination et de liberté individuelle qui ont joué jusqu'ici le plus grand rôle pour modeler la réaction au sida), mais plutôt les normes que l'on trouve sur le terrain moins familier des droits économiques et sociaux.

Le traité phare, sur ce plan, est le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*. D'autres pactes et traités sont pertinents, mais je limiterai aujourd'hui ma discussion à celui-ci. Le Pacte a été adopté par l'Assemblée générale

des Nations Unies en 1966 et ratifié par 142 nations. Je dois malheureusement préciser que le pays qui nous reçoit, l'Afrique du Sud, de même que mon pays, les États-Unis, l'ont signé mais ne l'ont toujours pas ratifié, de toute évidence parce qu'ils ont peur d'en être liés.

Le Pacte nécessite que les gouvernements respectent le droit aux nécessités élémentaires de la vie humaine – comme le droit au travail, à l'éducation, à de la nourriture, à des vêtements et à un logement. Le plus pertinent à mon propos d'aujourd'hui est énoncé à l'article 12 : le droit de chaque personne de jouir « du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre ». Entre autres mesures, ce droit nécessite que les gouvernements préviennent, traitent et contrôlent les maladies et assurent une attention médicale et des soins à toute personne malade.

Comme vous pouvez le voir, si l'on respecte pleinement ce droit, nous serons bien engagés dans la bonne voie pour résoudre la crise du sida. Les traitements seraient accessibles à tous et des stratégies de prévention efficaces seraient mises en œuvre à grande échelle. Pourtant, de toute évidence, nous sommes loin de ce jour. De fait, lorsqu'il est question de sida, le simple fait d'affirmer le droit à la santé prend des allures de blague cruelle, car les gouvernements semblent y accorder si peu de poids.

Pourquoi en est-il ainsi? Pourquoi les arguments fondés sur les droits semblent-ils si peu efficaces à convaincre les gouvernements de fournir les ressources qu'il faut pour combattre le sida? La difficulté s'illustre le mieux lorsqu'on la met en contraste avec une exhortation plus clas-

sique qui repose aussi sur des droits – par exemple, faire cesser la torture. Même dans les pays où la torture se pratique encore, elle est source de honte. En exposant le fait qu'un gouvernement a recours à la torture, nous pouvons le couvrir de honte afin d'endiguer cette pratique inhumaine. Pourquoi, alors, une humiliation publique semblable ne pourrait-elle pas servir à forcer les gouvernements à consacrer à la lutte contre le sida les ressources nécessaires? C'est chose possible, mais l'approche ne pourrait pas être aussi directe. Voici pourquoi, et comment nous pourrions procéder.

La difficulté d'invoquer les droits économiques et sociaux réside dans le fait que l'obligation de respecter ces droits est beaucoup plus mitigée que celle du respect des droits civils et politiques. Les gouvernements sont tenus de respecter les droits civils et politiques d'une manière immédiate. De plus, ces derniers relèvent quasi exclusivement du gouvernement national de chaque pays : il n'y a pas moyen d'en rejeter le fardeau sur d'autres intervenants. En revanche, le traité sur les droits économiques et sociaux permet que les droits qu'il aborde soient satisfaits de manière graduelle, avec le temps. On se limite à demander à chaque gouvernement de prendre « les moyens appropriés » pour assurer le respect de ces droits et de le faire « au maximum de ses ressources disponibles, en vue d'assurer progressivement le plein exercice [de ces] droits ». De plus, le Pacte répartit de manière plus générale la responsabilité de respecter ces obligations – non seulement au gouvernement national, mais aussi à l'ensemble de la communauté internationale, par la responsabilité de

fournir une « assistance internationale ».

Vu cette gradualité et ce partage de responsabilité, il est plus difficile de faire honte à un gouvernement national devant la piètre qualité des soins de santé qu'on trouve dans son pays, ou de fait, pour son ineptie en matière d'éducation ou de logement. Le gouvernement peut faire ricocher les critiques en blâmant d'autres parties. D'une part, il n'y a pas d'approche facile pour faire autre chose que de montrer les autres du doigt. D'autre part, un gouvernement n'a qu'à déclarer que sa contribution actuelle, toute misérable qu'elle soit, est tout ce qui est disponible pour affronter le défi du sida. Ici encore, il n'y a pas de balises claires permettant de réfuter une telle affirmation.

Comment donc, vu ces responsabilités mitigées et fractionnées, pourrions-nous assurer que les droits économiques et sociaux soient appliqués? Ou encore, comment exiger le plein exercice d'un droit à des soins de santé adéquats pour les personnes vivant avec le VIH/sida? Comment en finir avec le relais du blâme et les esquives, pour acculer les gouvernements à leurs responsabilités?

La réponse commence par l'observation que le partage de la responsabilité de respecter le droit à la santé ne signifie pas une absence de responsabilité. Le simple fait que plusieurs gouvernements ont une responsabilité d'aider à la lutte contre le sida n'entraîne pas qu'un d'eux puisse se dérober à sa responsabilité d'agir. À mon sens, l'exigence du Pacte que les gouvernements prennent « les moyens » pour garantir l'exercice des droits économiques et sociaux devrait signifier, à tout le moins, les trois exigences suivantes.

Est-ce que le monde industrialisé a une obligation d'aider les personnes du monde en développement? Le cas échéant, quel est exactement ce dû?

Premièrement, chaque gouvernement devrait être tenu d'adopter un plan qui soit raisonnablement conçu pour parvenir à assurer le droit en question – dans notre cas, le droit à des soins de santé adéquats, contre le sida. Deuxièmement, les gouvernements devraient être tenus d'établir un échéancier pour la mise en œuvre de ce plan, de sorte que son application ne soit pas perpétuellement reléguée aux affaires futures.

Troisièmement, les gouvernements devraient démontrer leur progrès dans l'application du plan et dans l'avancement concret vers l'atteinte du but de réagir adéquatement à l'épidémie de VIH/sida.

Aussi simples et directs que ces trois points puissent sembler, de nombreux gouvernements s'acharneront à y résister. Pourquoi? Parce que les gouvernements savent que, dès qu'ils adoptent un plan et un échéancier pour la réalisation des droits économiques et sociaux, ils établissent des balises qui pourront servir à mesurer leur respect de leurs engagements. Les gouvernements résistent instinctivement à un tel mécanisme de reddition de compte, car cela limite leur capacité de s'occuper de buts moins essentiels mais peut-être plus pertinents à leurs intérêts propres.

L'avènement de cette reddition de compte est précisément la raison pour laquelle il est si important que

nous insistions pour que chaque gouvernement, pauvre ou riche, mette au point son propre plan et échéancier pour réagir à la crise du sida. Si un gouvernement résiste, nous devrions faire de cet échec, en soi, un point de déshonneur et de honte publique : on ne peut pas dire qu'un gouvernement ait le moindre sérieux, devant le sida, s'il n'adopte pas même un plan officiel pour y réagir.

Une fois qu'un gouvernement a adopté un plan et un échéancier, notre plaidoyer en faveur du droit à la santé est grandement facilité. Si le plan et l'échéancier sont inadéquats, ou si le gouvernement consacre trop peu de ressources à son application, il sera plus facile de lui demander pourquoi il fait si peu pour s'attaquer au sida, ou pourquoi la lutte contre la maladie est si peu prioritaire pour lui. Si un gouvernement invoque la pauvreté, ceci nous invite à scruter d'autres dépenses qu'il présente comme plus prioritaires. Ceci soulève des questions difficiles, mais essentielles, comme celle de savoir si un renforcement des équipements militaires, ou un autre projet gouvernemental prestigieux, est effectivement plus important que l'accroissement de son investissement dans la santé du public. Même lorsqu'un gouvernement investirait dans la santé ou à satisfaire d'autres domaines de développement, son plan et son échéancier nous permettraient de demander si l'investissement a été fait principalement en fonction des intérêts des gens les plus défavorisés, ou si les priorités gouvernementales servent d'autres intérêts moins primordiaux.

Certes, d'importantes questions subsistent. Lorsque nous parlons de gouvernements, en particulier de ceux du monde industrialisé, comment

assurer que chacun fasse sa juste part? Comment empêcher qu'ils se limitent à refiler la responsabilité à d'autres, ou se contentent d'offrir des réponses chiches? Comment éviter le syndrome du cavalier seul qui esquivé sa responsabilité en présumant, habituellement à tort, qu'un autre pays paiera la note? L'élément clé est d'exiger l'adoption d'un plan et d'un échéancier pour répondre à la crise du sida, qui ne soit pas simplement adopté par chaque gouvernement sur une base individuelle: plutôt, pour chaque pays dans le besoin, nous devons avoir un plan et un échéancier adopté globalement, par tous les gouvernements du monde unis dans l'action. Pour chaque pays dans l'indigence, nous devons exiger une « Conférence mondiale des gouvernements » qui verra à confronter la crise du sida dans ce pays.

Nous devons insister pour que chacune de ces Conférences mondiales des gouvernements ne soit pas qu'un autre présentoir à belles paroles. Nous avons besoin d'une série de Conférences mondiales où tous les pays industrialisés se réunissent pour examiner la situation d'un pays dans le besoin – les portes sont barrées et nul ne sort avant la fin des blâmes à rebondissement et des manœuvres d'esquive – personne ne rentre à la maison avant qu'on ait enfin mobilisé des ressources appropriées à l'urgence en cause. Si les gouvernements des pays industrialisés continuaient de ne pas faire le nécessaire, le cadre d'une Conférence mondiale nous faciliterait en outre la tâche de mobiliser l'opprobre public propice à catalyser l'action. Ainsi, l'échec de n'importe quel gouvernement serait exposé à la lumière la plus crue. Ainsi, nous

pourrions donner suffisamment de précision et de mordant aux dispositions vagues du traité sur les droits sociaux et économiques pour pouvoir en forcer le respect en passant par l'humiliation publique.

Nos besoins sont énormes, mais ils ne sont pas irréalisables. Des sommes faramineuses sont accordées à résoudre des problèmes beaucoup moins urgents. Si, comme le craint maintenant l'ONUSIDA, 50% des gens de 15 ans et plus mourront de complications liées au sida, dans certains pays de l'Afrique septentrionale, nous ne pouvons plus admettre de réactions tièdes. Si un gouvernement de pays industrialisé ose plaider qu'il est pauvre, nous devons lui rappeler l'écart vaste et croissant au chapitre du revenu, entre les pays les plus pauvres et les plus riches. D'après le Programme des Nations Unies pour le développement, l'écart du revenu entre le cinquième de la population mondiale qui vit dans les pays les plus riches et le cinquième de la population qui vit dans les pays les plus pauvres s'illustre par un ratio de 74 contre 1, en 1997, bien plus que le double de ce qu'il était (30 contre 1) en 1960. Cette situation enlève au monde industrialisé tout prétexte que l'argent n'est pas disponible.

Toutefois, la responsabilité du monde industrialisé ne devrait pas être comprise qu'en termes d'assistance internationale aux pays pauvres – aussi essentiel que ce fût. Pour le meilleur ou le pire, le monde industrialisé est aussi la principale source de fonds pour le développement de médicaments contre le sida et, éventuellement espérons-le, d'un vaccin. Pour qu'un plan mondial contre le sida soit complet, il doit s'assortir de sommes monétaires qui

seront investies dans la recherche et le développement. Il devrait comporter par ailleurs un plan raisonnable pour la fourniture d'un accès global aux médicaments essentiels et, un jour, aux vaccins qu'on aura découverts. Il devrait en outre assurer que la recherche de médicaments et de vaccins se concentre sur le virus tel qu'il se manifeste dans toutes les parties du monde, et non seulement en Occident.

Lorsque des médicaments ou vaccins sont développés, il n'est pas raisonnable d'exiger un respect sélectif du protocole légal international de protection de la propriété intellectuelle – l'accord sur les ADPIC, régi par l'Organisation mondiale du commerce. Il n'est pas justifiable, de la part des fabricants pharmaceutiques, de bénéficier des profits de la protection des brevets que confère l'accord sur les ADPIC tout en luttant farouchement pour empêcher des pays en développement d'invoquer des dispositions parallèles enchâssées dans ce même protocole en vue de permettre un accès plus abordable à des médicaments lorsqu'il s'agit d'urgences sanitaires comme la crise du sida. Les gouvernements et les multinationales ne devraient pas chercher à profiter des droits que confère un régime de commerce international et nier en même temps les restrictions inhérentes à la définition de ces droits – restrictions qui permettent l'octroi de licences obligatoires et l'importation parallèle, en cas d'urgence sanitaire. Autrement dit, un gouvernement de pays industrialisé ne peut pas être considéré prendre « les moyens » en vue « d'assurer progressivement » l'exercice du droit à la santé, s'il défend les profits excessifs d'entreprises aux dépens du

Les gouvernements et les multinationales ne devraient pas chercher à profiter des droits que confère un régime de commerce international et nier en même temps les restrictions inhérentes à la définition de ces droits – restrictions qui permettent l’octroi de licences obligatoires et l’importation parallèle, en cas d’urgence sanitaire.

droit d’accès à des médicaments essentiels et vitaux à un prix plus abordable ou sous une forme générique.

Bien sûr, souligner cela n’équivaut pas à rejeter l’argument corporatif d’après lequel les profits sont nécessaires afin de justifier les risques et les dépenses liés à la recherche et au développement de médicaments. Le refus de permettre un profit raisonnable serait contre-productif s’il conduisait à abandonner la quête d’un vaccin ou de meilleurs médicaments. Mais un gouvernement conscient de son devoir de protéger le droit à la santé ne défendrait que la marge de profit nécessaire pour entretenir des incitations fondamentales, et non une manne pour les corporations. Puisque les patients capables de payer le plein prix des médicaments ne sauraient l’absorber, le coût des incitations souhaitées par les corporations devrait être payé par les subventions gouvernementales, et non au prix de la vie des gens pauvres qui sont atteints du sida.

Le devoir d’établir un plan et un échéancier pour s’attaquer à

l’épidémie du sida ne s’applique pas qu’aux États relativement bien nantis. Même les gouvernements de pays en développement ont la responsabilité de déterminer un plan et un échéancier pour l’application de ressources, en fonction de ce qu’ils possèdent, pour satisfaire des besoins aussi élémentaires que des soins de santé adéquats. Dans la plupart des cas, voire tous, les besoins dépasseront les ressources. Mais l’adoption d’un plan et d’un échéancier pour investir les fonds qui sont disponibles procurera la transparence nécessaire à ce que le public puisse scruter les dépenses et les priorités des gouvernements et, lorsque nécessaire, exiger des ajustements et des réorientations budgétaires.

Cette transparence est aussi garante de la participation du public à l’ardu processus de déterminer les priorités, parmi des besoins élémentaires concurrents. Pour commencer, des décisions doivent être prises en vue de distribuer de l’argent parmi les personnes qui vivent avec le VIH/sida, celles qui en sont affectées et celles qui y sont vulnérables. Ensuite, il faut déterminer les priorités, entre la lutte contre la crise du sida et contre d’autres maladies comme la malaria, la tuberculose et les maladies diarrhéiques, ou la fourniture de soins de santé élémentaires. Puis, les fonds doivent être partagés entre ces vastes besoins de santé et d’autres nécessités élémentaires dans des domaines comme l’éducation, le logement ou la nutrition, dont bon nombre se répercutent aussi sur la santé. Les normes des droits de la personne ne présentent pas une voie simple à suivre pour la difficile tâche de déterminer un ordre de priorités. Mais, s’il est reconnu que les droits de la personne comprennent à tout le

moins la nécessité d’établir un plan et un échéancier publics et transparents, pour voir à ces besoins élémentaires, ils favoriseront le débat public et la participation propices à l’avènement de politiques gouvernementales sensibles à ces besoins.

L’exigence d’un plan et d’un échéancier gouvernementaux pour la réaction à la crise du sida s’accompagne aussi d’une dimension qui ne concerne pas l’économie. Parfois, la chose la plus importante qu’un gouvernement puisse faire pour lutter contre le sida est d’offrir un leadership public. Nous voyons de tels exemples en Ouganda, en Thaïlande et au Sénégal. L’argent est certainement utile pour lancer le mot, par l’éducation du grand public, mais l’argent à lui seul ne peut pallier l’absence d’un message clair. Sans égard à leur situation économique, les gouvernements ont un devoir de transmettre les meilleures connaissances scientifiques qui existent au sujet des moyens de traiter le sida et d’éviter de contracter le VIH.

Ceci signifie que les gouvernements ne doivent pas tromper le public en lançant des messages déliants et réfutés par la science, quant à l’origine du sida. Ceci signifie que les gouvernements ne doivent pas affoler le public avec des histoires exagérées quant aux dangers des meilleurs médicaments disponibles pour réduire la transmission périnatale du VIH. Ceci signifie que les gouvernements ne doivent pas inciter les gens à s’abstenir de subir un test du VIH simplement par appréhension que plus de gens pourraient demander un traitement. Ceci signifie que les gouvernements doivent mettre de côté la fierté régionale, nationale ou personnelle, si cette fierté les empêche de sauver des vies. Le

message d'un gouvernement, en matière de prévention du VIH, ne dépend pas que de ses ressources : c'est aussi un choix politique et une décision qui demande du courage et de la volonté. Nous ne devrions pas ménager nos critiques à l'endroit de gouvernements qui, comme celui du pays qui nous reçoit, se dérobent à cette obligation, car ils violent toute aspiration à l'avènement progressif de l'exercice du droit à la santé, dans la prévention et le traitement du VIH et du sida.

Nous devrions aussi exiger que les gouvernements s'attaquent aux normes et pratiques culturelles qui exacerbent la propagation du VIH. Nous connaissons tous et toutes la culture de macho qui valorise le nombre de femmes qu'un homme réussit à conquérir sexuellement; nous avons entendu parler du mythe horrible selon lequel le sida pourrait être guéri chez un homme s'il couche avec une vierge ou une jeune fille; on nous a aussi raconté l'exigence, mortelle, que l'épouse ait des rapports sexuels non protégés avec son mari même s'il est séropositif. Ces pratiques dangereuses, destructrices, sont trop coûteuses pour que l'on puisse les tolérer. Nous ne devons pas permettre que le malaise qui entoure les mœurs sexuelles fasse entrave à des dénonciations franches, haut et fort, de la part des gouvernements.

De la même manière, nous devons exiger un leadership des gouvernements pour dénoncer et faire cesser la discrimination qui nuit à la lutte contre le sida. Par exemple, comment pourrions-nous réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant, si les femmes ont peur de s'abstenir d'allaiter leurs bébés parce qu'elles craignent d'en être stigmatisées?

Comment pourrions-nous réduire la transmission du VIH chez les gais, les lesbiennes, les personnes bisexuelles ou les personnes transgenre, si la discrimination à leur endroit empêche qu'ils et elles reçoivent de l'éducation sur les pratiques du sécurisexe entre personnes du même sexe? Encore, le problème ne vient pas ici du manque des ressources, mais plutôt d'un non-engagement politique.

Évidemment, nous devons comprendre que ce n'est pas seulement l'ignorance ou la lâcheté, qui conduisent des gouvernements à tolérer ou à entretenir des pratiques dangereuses ou discriminatoires : c'est aussi le désespoir – le désespoir de savoir que les fonds nécessaires pour soutenir un programme vigoureux de prévention sont bien au delà de leurs moyens (et je ne parle pas même de traitements). Voilà une autre raison pour laquelle il est important que les gouvernements du monde industrialisé développent un plan global exhaustif pour la lutte contre le sida. Il nous faut un plan global, non parce que son absence excuse le manque de leadership de gouvernements du monde en développement – car ce n'est pas une excuse –, mais parce que la solidarité et l'engagement économique du monde industrialisé aideront à faire naître l'espoir qui est nécessaire pour promouvoir un réel leadership.

En conclusion, les droits de la personne ne sont pas une panacée, contre la crise du sida. Ils ne feront pas apparaître par magie les ressources nécessaires. Ils ne nous diront pas même quelles ressources devraient être consacrées à la lutte contre le sida plutôt qu'à d'autres besoins et intérêts sociétaux importants. Cependant, ils requièrent que

les gouvernements s'attaquent à cette crise avec l'urgence et la transparence nécessaires. La responsabilité de donner une assistance internationale pour atteindre le plein exercice des droits économiques et sociaux nécessite que les gouvernements du monde industrialisé fassent preuve d'autant de transparence et de détermination sur leur propre terrain. De tels engagements permettent que le public examine les priorités économiques et c'est là le meilleur moyen à notre disposition pour faire en sorte que ces droits humains soient appliqués. Si l'on adopte ces mesures, nous ferons un grand pas dans le contrôle de cette maladie mortelle.

- *Kenneth Roth*

Kenneth Roth est directeur général de Human Rights Watch, le plus grand organisme américain de défense des droits de la personne. Depuis sept ans qu'il exerce ces fonctions, la taille de l'organisme a plus que doublé et HRW a amorcé plusieurs projets spéciaux en matière de justice internationale, de droits des réfugiés, de liberté académique, de droits des enfants et de responsabilité des entreprises. Avant de travailler à HRW, M. Roth a été procureur fédéral au US Attorney's Office et dans le cadre de l'enquête sur le dossier des *contras* iraniens. Gradué de la faculté de droit de l'Université Yale et de l'Université Brown, il a dirigé de nombreuses enquêtes sur les droits humains ainsi que plusieurs missions à l'étranger. Il a témoigné à maintes reprises devant le Congrès des É.-U. et des instances internationales; il a beaucoup écrit sur la justice internationale, les violations des droits de la personne et les crimes de guerre. On peut le joindre aux bureaux de Human Rights Watch : 350 Fifth Avenue, 34th Floor, New York, NY 10118 – 3299, États-Unis; courriel : <hrwnyc@hrw.org>.

Réviser la Déclaration d'Helsinki : éthique vs économie. Ou le sophisme de l'urgence

Une vigilance constante est nécessaire à assurer que les droits des volontaires aux essais cliniques sont protégés, en particulier dans les pays en développement. Dans son exposé à la Conférence (abrégé ThOrE651), le Dr Dirceu B. Greco, de l'Université fédérale de Minas Gerais, au Brésil, a décrit le vif débat auquel ont donné lieu les propositions d'amendements à la Déclaration d'Helsinki, notamment en matière d'accès aux soins médicaux pour les volontaires d'essais cliniques, et de recours à des placebos dans les groupes témoins à ces essais. Dans son exposé, Greco soutient : (1) que tous les volontaires à des essais devraient avoir accès aux meilleures méthodes diagnostiques, préventives et de traitement, sans égard à la norme de soins du pays où l'essai a lieu; (2) que les essais de vaccins ou de médicaments à grande échelle devraient commencer dans des pays où ces meilleurs moyens sont disponibles; et (3) que les coûts des services de soins et de prévention devraient être considérés comme une partie intégrante des coûts des essais. Il explique comment un partenariat entre activistes, scientifiques, spécialistes de l'éthique et associations médicales a servi à résister aux pressions qui visaient à alléger les normes d'éthique des essais cliniques. Il conclut son exposé en faisant valoir que les bienfaits de ce partenariat constituent un important pas vers l'accès universel à l'éducation et à la santé.

Introduction

Nous nous entendons tous : des vaccins efficaces et des médicaments plus puissants sont nécessaires pour faire cesser la propagation de l'infection à VIH (et d'autres maladies infectieuses). Cependant, la tenue d'essais cliniques pour évaluer ces produits dans des pays en développement soulève de nombreux défis. L'urgence de la situation est démontrée par les estimés de l'ONUSIDA (16 000 nouveaux cas d'infection à VIH par jour) et par le fait que 90% des nouvelles infections ont lieu dans le monde en développement. Personne ne nie l'urgence. Cependant, une inquiétude : cette urgence est invoquée par d'aucuns comme une raison d'assouplir les normes d'éthique entourant les essais cliniques. En particulier, on a observé des tentatives de diluer la Déclaration d'Helsinki,¹ qui symbolise de longue date l'éthique de la recherche, et de diluer les directives éthiques du Conseil des organisations internationales des sciences médicales.²

La Déclaration d'Helsinki est un document de l'Assemblée médicale mondiale (AMM), mais ses valeurs et principes ne sont pas la « propriété » de l'AMM : ils sont partagés par la communauté mondiale. Depuis trois ans, on assiste à un effort concerté pour modifier cette déclaration, notamment en matière d'accès aux soins médicaux (voir le tableau 1) et d'usage de placebos (voir tableau 2) pendant les essais cliniques.

L'accès aux soins médicaux

Dans la version de 1996 de la Déclaration d'Helsinki, il était affirmé que chaque volontaire à un essai clinique devait bénéficier des « meilleurs moyens diagnostiques et thérapeutiques ». En 1999, une révision proposée à la déclaration aurait modifié cet énoncé ainsi : bénéficier des « meilleurs moyens diagnostiques et thérapeutiques éprouvés *qui lui seraient autrement disponibles* » [trad.] (italique ajouté). En conséquence, si rien n'avait été disponible, rien n'aurait été offert. Cette proposition d'amendement était fondée sur les prémisses que les pays pauvres n'ont pas accès aux meilleurs moyens thérapeutiques éprouvés et que le prix élevé de la fourniture de ce niveau de soins risquerait de faire fuir l'industrie pharmaceutique. De plus, prétendait-on, les scientifiques n'ont pas l'obligation éthique de fournir plus que ce qui est disponible localement – bien que les prix fixés par les entreprises pharmaceutiques soient la cause même du manque de médicaments.

Dans le cas d'essais de vaccins anti-VIH dans les pays en développement, la modification proposée aurait signifié que les chercheurs n'auraient

TABLEAU 1. ACCÈS À DES SOINS MÉDICAUX
 Comparaison sélective de diverses versions de la Déclaration d'Helsinki

Version de 1996	Ébauche de 1999	Ébauche début 2000	Version finale de 2000 (ÉDIMBOURG)
« Lors d'un examen clinique – avec ou sans groupe témoin – le malade devra bénéficier des <i>meilleurs</i> moyens diagnostiques et thérapeutiques disponibles. »	Tout patient participant à une étude biomédicale, y compris ceux d'un éventuel groupe témoin, doit être assuré d'avoir accès aux meilleurs moyens diagnostiques, prophylactiques et thérapeutiques éprouvés <i>qui lui seraient autrement accessibles</i> [trad.] (italique ajouté).	Tout patient participant à une étude biomédicale, y compris ceux d'un éventuel groupe témoin, doit être assuré d'avoir accès à des moyens diagnostiques, prophylactiques et thérapeutiques dont <i>l'efficacité est démontrée</i> . [trad.] (italique ajouté)	« Tous les patients ayant participé à une étude doivent être assurés de bénéficier à son terme des meilleurs moyens diagnostiques, thérapeutiques et de prévention dont l'étude aura montré la supériorité. »

TABLEAU 2. UTILISATION DE PLACEBOS
 Comparaison sélective de diverses versions de la Déclaration d'Helsinki

Version de 1996	Ébauche de 1999	Ébauche début 2000	Version finale de 2000 (ÉDIMBOURG)
« Cela n'exclut pas l'utilisation du placebo pour les examens pour lesquels il n'existe pas de méthode thérapeutique ou diagnostique prouvée. »	Lorsque les résultats finaux ne sont pas la mort ou le handicap, <i>les placebos ou d'autres mesures de non-traitement peuvent être justifiées en raison de leur efficacité</i> [trad.] (italique ajouté).	« Cela n'exclut pas l'utilisation du placebo pour les examens pour lesquels il n'existe pas de méthode thérapeutique ou diagnostique prouvée. »	« Les avantages, les risques, les contraintes et l'efficacité d'une nouvelle méthode doivent être évalués par comparaison avec les meilleures méthodes diagnostiques, thérapeutiques ou de prévention en usage. Cela n'exclut ni le recours au placebo ni l'absence d'intervention dans les études pour lesquelles il n'existe pas de méthode diagnostique, thérapeutique ou de prévention éprouvée. »

pas eu pas d'obligation de fournir un traitement pour les cas d'infection ayant eu lieu pendant l'essai, de crainte que cela nuise à leur capacité d'évaluer des critères d'efficacité comme le taux de progression de la maladie. Bien sûr, dans tout essai clinique dans un pays industrialisé, on assurerait que de telles infections sont traitées. L'argument que le fait d'offrir un traitement pendant l'essai nuirait à une analyse adéquate relève de l'hypocrisie et n'a pas été vérifié quantitativement. De fait, de récentes études montrent qu'il est possible d'analyser les données même lorsqu'un traitement antirétroviral est donné aux volontaires qui contractent le VIH.

L'utilisation de placebos

L'absence de traitement, de counselling et de méthodes diagnostiques, dans plusieurs pays en développement, est aussi invoquée pour justifier l'utilisation de placebos dans le groupe témoin à l'essai malgré l'existence d'une intervention efficace. Dans la version de 1996 de la Déclaration d'Helsinki, on affirmait que des placebos pouvaient être utilisés lorsqu'il « n'existe pas de méthode thérapeutique ou diagnostique éprouvée ». Mais la version proposée en 1999 aurait modifié l'énonciation comme suit : « Lorsque les résultats finaux ne sont pas la mort ou le handicap, *les placebos ou d'autres*

mesures de non-traitement peuvent être justifiées en raison de leur efficacité » [trad.] (italique ajouté). Par conséquent, si l'on s'était attendu à ce que l'essai ne fasse pas mourir le volontaire ou ne le rende pas handicapé, on aurait été justifié d'utiliser des placebos! La prémisse est qu'un essai contrôlé contre placebo est plus efficace – mais, dans ce contexte, « efficacité » touche à des considérations économiques (i.e. les essais coûteraient moins cher et nécessiteraient moins de temps et de volontaires).

L'utilisation de placebos dans des situations de vulnérabilité (même lorsqu'il existe une thérapie efficace connue) est habituellement justifiée

par le raisonnement fallacieux selon lequel les volontaires sont pauvres, de toute façon, et que leur état ne sera pas empiré par l'essai. Ce n'est qu'une manière de prétendre que les problèmes des volontaires à l'essai ne sont pas l'affaire des chercheurs. Si les amendements proposés en 1999 avaient été adoptés, on aurait justifié la tenue d'autres essais cliniques aussi irrespectueux de l'éthique que celui tenu récemment en Thaïlande,³ où une méthode plus simple d'éviter la transmission périnatale du VIH était comparée à un placebo au lieu du régime déjà connu d'AZT qui avait révélé sa grande efficacité (dans l'essai clinique novateur nommé ACTG 076).⁴

Les coûts des traitements

On affirme souvent que la fourniture d'un traitement pendant un essai engendrerait des coûts démesurés; pourtant, on n'a jamais tenté de déterminer systématiquement ce que seraient ces coûts. Indéniablement, une obligation de protection existe à l'égard des volontaires à l'essai. Si des coûts sont encourus pour offrir cette protection, ils devraient être considérés comme une composante intrinsèque de la recherche, plutôt qu'utilisés comme une excuse pour abaisser les normes d'éthique.

Les essais cliniques vs l'accès à un produit développé

Il ne faut pas oublier que, bien que plusieurs pays lancent des appels haut et fort pour obtenir des vaccins, des médicaments, des moyens préventifs et diagnostiques, tous ne crient pas pour être des hôtes d'essais cliniques. Il n'est peut-être pas logique d'effectuer des essais clini-

ques dans les pays les plus pauvres. Souvent, les essais pourraient se faire dans d'autres pays (ou régions, ou communautés) qui présentent une incidence similaire d'infection, sans que les volontaires potentiels soient aussi démunis et vulnérables.

La position de l'Assemblée médicale mondiale

La réaction aux modifications proposées pour la Déclaration d'Helsinki, lors de nombreuses rencontres internationales, a contraint l'AMM de reporter l'adoption des changements (qui était autrement prévue à son Assemblée de Tel-Aviv, en octobre 1999). De vastes protestations à l'échelle internationale ont forcé l'AMM à délaissier l'ébauche de 1999 et à rouvrir le processus pour des discussions plus poussées. Une nouvelle ébauche de déclaration a été rendue publique au début de l'an 2000 et a servi de point de départ aux discussions de la 52^e Assemblée de l'AMM, à Édimbourg, en octobre 2000.

Quant à l'accès aux soins médicaux, la référence aux « soins disponibles » que l'on trouvait dans l'ébauche précédente a été retirée au début de 2000. Cependant, une modification bien plus subtile était apportée. Plutôt que d'exiger que les volontaires aient accès aux « meilleurs moyens diagnostiques, préventifs et thérapeutiques éprouvés » [trad.], l'ébauche de 2000 aurait seulement stipulé qu'on leur fournisse « des moyens diagnostiques, préventifs et thérapeutiques éprouvés » [trad.] (italique ajouté). N'était-ce pas là un cas clair de deux poids, deux mesures? Les *meilleures* choses éprouvées, pour le monde industrialisé – mais n'importe quoi

de ce qui est éprouvé, pour les autres.

Quant aux placebos, l'ébauche de 2000 a repris à peu près les mots de la version originale de 1996.

La version 2000 de la Déclaration d'Helsinki⁵

Après réception des suggestions d'une diversité d'associations médicales, d'ONG, de chercheurs et de spécialistes en éthique, de partout, l'AMM a discuté de la version finale de la Déclaration d'Helsinki, à Édimbourg, en octobre 2000, et l'a approuvée. Elle est sans contredit meilleure que celle de 1996; par ailleurs, aucune des modifications proposées en 1999 n'y a été incluse. On a ramené le terme « supériorité » [« *best* » dans l'original anglais], dans l'énoncé sur l'accès aux soins médicaux, où l'on a introduit par ailleurs un nouveau concept : une obligation de fournir les meilleures méthodes prophylactiques, diagnostiques et thérapeutiques après la fin de l'essai. L'énoncé va comme suit : « Tous les patients ayant participé à une étude doivent être assurés de bénéficier à son terme des moyens diagnostiques, thérapeutiques et de prévention dont l'étude aura montré la supériorité. »

- On ne fait pas mention de l'accès, *pendant l'essai*, à ces meilleurs « moyens diagnostiques, thérapeutiques et préventifs ».
- Il y a place à la mauvaise interprétation. Dans le cas d'un essai de vaccin, si un traitement est indiqué (p. ex., pour un volontaire qui a contracté le VIH pendant l'essai), les chercheurs ou commanditaires pourraient soutenir qu'ils n'ont pas à offrir de traitement étant donné qu'il ne s'agit pas d'un traitement « dont l'étude aura montré la

supériorité » [ou, comme énoncé dans la version anglaise, dont le phrasé varie parfois de la version française : un traitement « identifié par l'étude » [traduction littérale du même passage].

Le second problème aurait pu être évité, en écrivant « assurés de recevoir les meilleurs moyens [...] *pertinents à l'étude* », plutôt que « identifié par l'étude ». Ce changement aurait clarifié que la fourniture du meilleur traitement est une obligation même lorsqu'il ne s'agit pas de celui « dont [cette] étude aura montré la supériorité ». La meilleure proposition était venue des délégations du Brésil et de l'Afrique du Sud, mais a été rejetée par l'assemblée.

Conclusion

La Déclaration d'Helsinki est d'une importance capitale pour assurer des normes d'éthique adéquates dans la recherche sur des humains – sans égard à leur race, origine ou pouvoir économique. Bien qu'elle émane de l'Assemblée médicale mondiale et ait été écrite par et pour des médecins, la déclaration a une valeur pour la société entière. À ce titre, elle mérite qu'on en discute amplement et en profondeur, et qu'on la mette à jour au besoin. Dans le cas qui nous occupe, ce fut fait. À présent, il nous faut l'appliquer à chaque essai clinique impliquant des sujets humains. Nous devons aussi utiliser la Déclaration d'Helsinki comme un fer de lance pour améliorer l'accès aux soins de santé pour tous (non seulement pour les participants aux essais cliniques). Ceci permettrait à l'ensemble de la société de profiter des bienfaits de la recherche.

Un éventuel essai clinique de phase III, avec un concept de vaccin présentant un bon potentiel ou avec

Exigeons une discussion ouverte, pour nos normes d'éthique, pour leur amélioration, pour l'application des critères les plus élevés possible et de manière universelle. Travaillons à de meilleures conditions de vie et à l'accès de tous et de toutes aux soins de santé.

un nouveau médicament, devrait être effectué d'abord dans des pays (développés ou en développement) où les meilleures méthodes diagnostiques, préventives et thérapeutiques éprouvées sont déjà en place, et disponibles pour l'essai. C'est la plus sûre manière de procéder, la plus fiable sur le plan éthique. Après l'essai dans ces pays (en ayant respecté toutes les conditions éthiques), si l'on constate que le produit est efficace, il doit être rendu disponible partout où l'on en a besoin.

Pendant les discussions critiques des récentes années, quant aux propositions de modifications à la Déclaration d'Helsinki, des activistes, des scientifiques, des experts en éthique ainsi que des associations médicales nationales sont parvenus à travailler ensemble de manière efficace pour contrer tout laisser-aller dans les normes d'éthique des essais cliniques et pour empêcher d'élargir l'écart entre les bien-portants des pays industrialisés et les démunis du reste du monde.

Le partenariat entre ces divers intervenants a été vital à notre succès. Cette victoire partielle est un grand pas dans la bataille encore plus ardue pour fournir un accès universel

à l'éducation et à la santé et pour démontrer que le statu quo de la disparité n'est pas une réalité immuable.

La démarche de révision de la Déclaration d'Helsinki devrait être imitée pour la mise à jour des directives du Conseil des organisations internationales des sciences médicales. Celles-ci sont en voie d'être amendées à leur tour, mais le processus s'est déroulé jusqu'ici dans un quasi secret.

Exigeons une discussion ouverte, pour nos normes d'éthique, pour leur amélioration, pour l'application des critères les plus élevés possible et de manière universelle. Travaillons à l'avènement de meilleures conditions de vie, et pour l'accès de tous et de toutes à des soins de santé. Luttons pour la mondialisation de l'égalité et de la solidarité!

- *exposé de Dirceu B. Greco*

Le Dr Greco travaille à l'Université fédérale de Minas Gerais, à Belo Horizonte, Brésil, où ses fonctions sont celles de professeur de médecine interne, coordonnateur du Service des maladies infectieuses et parasitaires, et président du Comité d'examen éthique. On peut le joindre à <dbgreco@uol.com.br> ou <greco@medicina.ufmg.br>.

¹ Assemblée médicale mondiale, *Déclaration d'Helsinki*, Somerset West, Afrique du Sud, 1996.

² *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*, Genève, Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS), 1993.

³ M. Angell, « The ethics of clinical research in the third world », *N Engl J Med*, 1997, 337 : 847-849.

⁴ Centers for Disease Control, « Recommendations of the U.S. Public Health service task force on the use of Zidovudine to reduce perinatal transmission of HIV », *MMWR*, 1994, 43 (no. RR-11).

⁵ Assemblée médicale mondiale, *Déclaration d'Helsinki*, Edimbourg, 2000, <http://www.wma.net/fi/policy/17-c_f.html>.

L'accès aux traitements comme droit à la vie et à la santé

Dans certains pays de l'Amérique latine, en l'absence de leadership gouvernemental, des activistes ont dû avoir recours aux tribunaux pour donner accès aux traitements aux personnes vivant avec le VIH/sida. Dans son exposé (TuOrE458) à la XIII^e Conférence internationale sur le sida, Edgar Carrasco, d'Acción Ciudadana Contra el Sida (ACCSI), a discuté de la démarche à laquelle on a eu recours au Venezuela. Il décrit l'accès très limité qu'avaient les personnes vivant avec le VIH/sida aux thérapies antirétrovirales et aux traitements d'infections opportunistes, en vertu des systèmes vénézuéliens de santé et de sécurité sociale. Son article résume les poursuites judiciaires au nom de plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida, qui ont conduit à des ordonnances de tribunaux pour forcer le gouvernement à fournir des traitements à ces individus et, éventuellement, à toutes les personnes vivant avec le VIH/sida du Venezuela. Carrasco a conclu son exposé en observant que le recours aux tribunaux est un outil utile aux activistes et que les actions civiles intentées au nom de personnes vivant avec le VIH/sida peuvent servir d'exemple aux personnes atteintes d'autres maladies chroniques.

Dès l'apparition des thérapies antirétrovirales, en 1996, l'ACCSI a entamé le développement d'une stratégie pour permettre aux Vénézuéliens d'avoir accès non seulement à ces nouveaux médicaments, mais aussi aux tests médicaux et aux traitements des infections opportunistes.

Le système de santé vénézuélien

Comme première étape, l'ACCSI a recensé les services à la disposition des personnes vivant avec le VIH/sida. Le Venezuela n'est pas doté d'un système unifié : on y trouve un système privé (payant) dont la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida ne peuvent pas s'offrir les services. Certains services de santé sont fournis par l'État mais fragmentés entre divers ministères et agences. L'ACCSI a effectué une recherche des services fournis par le système de Sécurité sociale du ministère du Travail, le système public de Santé du ministère de la Santé et les services de santé fournis par le ministère de la Défense. La recherche a révélé les réalités suivantes :

- seulement 30% de la force de travail vénézuélienne est admissible au système de Sécurité sociale. Bien que ce système fournisse certains médicaments aux personnes vivant avec le VIH/sida, notamment des inhibiteurs de la transcriptase inverse (l'AZT et le ddI), les services sont extrêmement déficients et les médicaments ne sont pas fournis de manière régulière. De plus, le système ne fournit pas d'inhibiteurs de la protéase, de tests médicaux et de traitements des infections opportunistes;
- le système public de santé offre certains programmes d'assistance (qui sont eux-mêmes déficients) et des services hospitaliers, mais pas de traitements

antirétroviraux, de tests qui s'y rattachent, ou de médicaments pour les infections opportunistes (sauf pour la tuberculose); et

- dans le cadre du système de Santé du ministère de la Défense, certains inhibiteurs de la transcriptase inverse sont fournis aux militaires de profession, mais ceux qui sont conscrits ne reçoivent qu'une attention médicale de routine.

L'ACCSI a décidé de concentrer son attention sur le système de Sécurité sociale, jugé le plus propice à des résultats.

Action en justice contre le système de Sécurité sociale

En 1997, après l'échec de quelques actions en justice, l'ACCSI et des professionnels de la santé, avocats et activistes de la lutte contre le sida ont déposé une poursuite au nom de 11 personnes vivant avec le VIH/sida qui étaient admissibles au système de Sécurité sociale. Leur allégation était que les plaignants ne recevaient pas une attention médicale appropriée. En particulier, on y faisait référence à l'approvisionnement irrégulier en inhibiteurs de la transcriptase inverse

et au défaut de fournir des inhibiteurs de la protéase, des tests médicaux et des médicaments pour les infections opportunistes. La poursuite était fondée sur les droits des personnes vivant avec le VIH/sida à la non-discrimination, à la santé, à l'égalité d'accès à la science et à la technologie, de même qu'à l'accès à la sécurité sociale, enchâssés dans la Constitution nationale, la Convention américaine des droits de la personne, le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, et autres traités signés et ratifiés par le Venezuela. La poursuite faisait aussi référence à la *Déclaration universelle des droits de l'homme*.

En mai 1997, la Cour a maintenu les accusations en reconnaissant les droits des onze plaignants, pour ordonner au système de Sécurité sociale de leur fournir les traitements (y compris des inhibiteurs de la protéase) sans frais et sur une base régulière. Cinq autres poursuites ont été entamées peu de temps après ce verdict, conduisant à la reconnaissance du droit au traitement à trois cents autres personnes. En août 1998, comme suite à ces décisions judiciaires, le système de Sécurité sociale a établi un programme de soins et de traitements pour 2 200 personnes vivant avec le VIH/sida.

Action en justice contre le ministère de la Défense

Vu l'issue positive des actions contre le système de Sécurité sociale, l'ACCSI en a intenté une autre contre le ministère de la Défense, au nom de quatre membres des Forces armées nationales vivant avec le VIH/sida. La poursuite invoquait le droit des militaires à des thérapies

antirétrovirales et à une attention médicale appropriée, du moins pendant la durée de leur service obligatoire. Cette poursuite était fondée elle aussi sur la Constitution vénézuélienne et sur des traités internationaux.

En janvier 1998, la Cour a rendu un verdict en faveur des quatre plaignants et a ordonné au ministère de la Défense de fournir des thérapies antirétrovirales et des services médicaux complets. En conséquence, les Forces armées fournissent maintenant des soins médicaux appropriés aux militaires vivant avec le VIH, pendant leur service obligatoire.

Actions en justice contre le ministère de la Santé

Parmi les personnes vivant avec le VIH/sida, les arrêts judiciaires susmentionnés ont rehaussé la sensibilisation aux droits de la personne et la foi dans le système judiciaire. En conséquence, d'autres actions ont été intentées contre le ministère de la Santé, après 1997, ce qui a permis à 1 500 autres femmes, enfants et hommes de recevoir des antirétroviraux.

Jusqu'à-là, tous les jugements ne s'appliquaient qu'aux plaignants nommés dans les poursuites. Toutefois, en juillet 1999, la Cour suprême vénézuélienne a ordonné au ministère de la Santé de fournir des traitements antirétroviraux, des traitements pour les infections opportunistes ainsi que des tests diagnostiques, sans frais, à *tous* les résidents du Venezuela vivant avec le VIH/sida – la première fois que notre Cour suprême tranchait en faveur de l'intérêt collectif.

La Cour suprême a affirmé que les droits à la santé et à la vie étaient étroitement liés, dans ce cas, au droit de bénéficier de la science et de la

technologie. Elle a cité les récents progrès des traitements antirétroviraux comme exemple de réussite scientifique et technologique; elle a ajouté que ces développements permettraient aux personnes vivant avec le VIH/sida de prolonger leur vie et d'en améliorer leur qualité. La Cour a aussi affirmé que ces traitements pourraient conduire à long terme à un remède.

Leçons à retenir

L'ACCSI et ses partenaires dans cet effort y voient les leçons suivantes :

- Le manque d'engagement politique des gouvernements, devant les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida, contraint la société civile d'avoir recours au système judiciaire pour obtenir le respect complet des droits des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Les tribunaux sont souvent très réceptifs aux demandes des personnes vivant avec le VIH/sida. C'est particulièrement vrai de notre Cour suprême.
- Les actions en justice ne doivent pas impliquer seulement des avocats, mais aussi une société civile habilitée et des personnes vivant avec le VIH/sida.
- Les actions en justice au nom de personnes vivant avec le VIH/sida pourraient servir d'exemple à des personnes atteintes d'autres maladies chroniques ou héréditaires. L'ACCSI a récemment déposé une poursuite au nom d'enfants atteints de problèmes cardiaques.

- exposé d'Edgar Carrasco

M. Carrasco travaille pour l'Acción Ciudadana Contra el Sida, un organisme de défense des droits de la personne dans le contexte du VIH, à Caracas, Venezuela. On peut le joindre à <ecarrasco@ccs.internet.ve>.

Regard des droits humains sur la réaction britannique au VIH

Le National AIDS Trust (NAT) est le principal ONG du Royaume-Uni impliqué dans les politiques sur le VIH, la promotion et la défense des droits. Il promeut un cadre de droits de la personne, pour les réactions au VIH, par le travail avec les communautés, les gouvernements, les professionnels et l'entreprise privée, au Royaume-Uni et au palier international. Dans cet exposé à la XIII^e Conférence internationale sur le sida (abrégé WeOrE524), John Godwin et Saul Walker abordent les questions actuelles de droits de la personne liées au VIH, dans leur pays, et la perspective du NAT quant aux *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne comme instrument de progrès.

En novembre 1999, le NAT a travaillé avec le Groupe multipartite sur le sida du Parlement britannique, pour le lancement du *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme*,¹ publié par l'ONUSIDA et l'Union interparlementaire (un regroupement mondial de législateurs). Le guide explique aux législateurs la pertinence des *Directives internationales* des Nations Unies sur le VIH/sida et les droits de la personne, pour leur travail.² Le coup d'envoi a relié des politiciens de parlements et assemblées du R.-U., à Westminster, Cardiff, Édimbourg et Belfast, par vidéo en direct, et a été diffusé par satellite dans plusieurs pays africains.

Nous craignons cependant qu'en dépit de l'enthousiasme exprimé à cette occasion par tous les participants à ce lancement hautement technologique, les directives et les messages qu'ils renferment au sujet des droits humains n'aient eu que peu d'impact réel sur les politiciens et législateurs du R.-U. En tant qu'intervenants actifs, nous devons insuffler vie à ces directives dans le contexte britannique et faire entendre ces messages haut et fort aux gouvernements.

Le R.-U. et les droits de la personne

Le Royaume-Uni joue traditionnellement un rôle global de leadership dans plusieurs dossiers des droits humains. Des auteurs britanniques ont co-écrit la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, en 1948. Des lois domestiques portant sur l'égalité raciale et sexuelle sont en vigueur depuis 20 à 30 ans. Le progrès a stagné pendant les années Thatcher mais, depuis 1997, sous le gouvernement travailliste de Blair, des mesures progressistes ont vu le jour.

Depuis octobre 2000, le *Human Rights Act 1998* intègre la *Convention européenne des Droits de l'Homme* en droit britannique. Une Commission sur les droits des personnes handicapées a été mise sur pied et a commencé son travail en avril 2000. L'exclusion sociale est devenue un thème à l'ordre du jour national, avec la formation d'une Unité spéciale sur l'exclusion sociale, en 1998, au sein du Bureau du Cabinet, qui a déjà examiné certains aspects de la

santé sexuelle.³ Le nouvel encadrement du Service national de la Santé, qui affirme que l'accès aux soins de santé est un droit humain, engage le Service à réduire les disparités au chapitre de la santé.⁴

La relation entre le gouvernement britannique et les droits de la personne est cependant ambiguë. Lors d'un sommet européen, en juin 2000, le R.-U. a joué un rôle déterminant dans la défaite d'une tentative d'étendre une Charte des droits que tous les États européens auraient été tenus de respecter. À l'approche d'une élection (en 2001), le gouvernement se montre réticent à adopter publiquement des positions fermes au sujet de nombreuses problématiques qui affectent des minorités; de fait, il évite maintenant le langage des droits de la personne, lorsqu'il est question de droit et d'ordre, de réforme des lois sur la drogue ou de la position à l'égard des demandeurs d'asile.

Le R.-U. est à un point tournant, dans l'évolution d'une culture des droits de la personne. Il y a des menaces et des opportunités, avec des conséquences bien concrètes pour notre réaction au VIH.

La réaction britannique

Le R.-U. a marqué des réussites générales, dans sa réaction au VIH

(le nombre cumulatif de cas de VIH rapportés s'éleva à 43 000, pour sa population de 60 millions).⁵

Nous pouvons donc considérer que notre réponse nationale au VIH, sur le plan des politiques, était éclairée. On a évité les approches punitives. Le Service national de la Santé fournit l'accès aux thérapies antirétrovirales associatives et à des soins cliniques de grande qualité. Un secteur non gouvernemental diversifié a été muni de ressources, notamment les groupes d'entraide et de défense des droits et intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida. Des ONG de lutte contre le sida jouent un rôle crucial dans la poursuite de buts élevés au chapitre du respect et de la protection des droits de la personne (par exemple, en publiant en 1992 une Déclaration britannique des droits des personnes vivant avec le VIH/sida).⁶ Les initiatives ciblées pour la promotion de la santé, de la part d'un secteur non gouvernemental très actif, ont été louées comme un facteur vital du succès observé dans le maintien d'une incidence relativement faible du VIH.

Sur la scène internationale, le R.-U. fait partie des meneurs, dans les politiques sur le VIH. Lors de la réunion des chefs de gouvernements du Commonwealth, l'an dernier, le gouvernement britannique a travaillé à assurer qu'une résolution engage tous les homologues à faire preuve d'un plus grand leadership dans la lutte contre le VIH.⁷ Une Stratégie de développement international est en préparation; elle engagera le R.-U. (du moins d'après la version préliminaire) à soutenir les droits humains des personnes vivant avec le VIH dans le monde et à évoluer progressivement vers le plein exercice du droit à des services de santé de base.⁸

Élaboration d'une critique

Ces apparences de victoire comportent un risque de complaisance. Si l'on gratte la surface à l'aide des *Directives internationales*, on constate rapidement que tout n'est pas si rose.

Comme ailleurs, l'impact de l'épidémie du VIH au R.-U. s'est abattu plus lourdement sur des communautés marginalisées, en particulier les hommes gais, les Africains et les utilisateurs de drogue par injection. On le sait, cette évolution des conséquences n'est pas un hasard – les lois et les politiques qui contribuent à la marginalisation de ces groupes sociaux accentuent aussi la vulnérabilité au VIH. Les *Directives internationales* exhortent les gouvernements à collaborer avec les communautés à la promotion d'un environnement législatif incitatif et habilitant, pour les populations vulnérables.⁹ On observe deux exemples frappants d'actions actuelles du gouvernement britannique qui sont contraires à cet aspect des directives.

Lois qui nuisent aux réactions au VIH – Deux exemples

Le premier exemple est une loi insidieuse connue sous le nom de « article 28 »,¹⁰ introduite en 1988 par le gouvernement Thatcher. Cette loi qui interdit aux autorités locales de « promouvoir l'homosexualité » limite la capacité des écoles de donner une éducation sexuelle qui aborde l'homosexualité d'une manière honnête, constructive et non discriminatoire. Elle a aussi poussé certaines autorités à limiter le financement d'initiatives non scolaires au soutien des hommes gais, comme le travail de prévention du VIH. Elle a catalysé un climat d'homophobie, non seule-

ment au sein des autorités mais aussi dans le grand public.

Des gouvernements ont tenté d'abroger l'article 28, depuis un an, mais cela a donné lieu à une campagne particulièrement brutale et réactionnaire, pour le conserver. Plus tôt cette année, en Écosse, une action en justice fondée sur l'article 28 visait à empêcher l'augmentation des fonds versés à pratiquement quelque ONG que ce soit qui travaille dans le domaine du VIH, dans l'Ouest de l'Écosse. Le financement des services liés au VIH ont été temporairement suspendus. Heureusement, en juin, le Parlement écossais est parvenu à révoquer la loi, en ce qui concerne son application à l'Écosse, et la poursuite a été abandonnée. Toutefois, avant l'avènement de cette résolution, des groupes religieux ont financé une énorme campagne médiatique et tenu, auprès des électeurs de toute l'Écosse, un référendum privé sur le souhait de préserver l'article 28 en droit écossais. C'était un élément de stratégie politique pour fouetter l'appui de certains pans de la communauté à la rétention de cet article, en avançant que toute alternative aurait menacé les valeurs familiales.

En conséquence, on a observé un climat d'hostilité croissante à l'égard des gais. Des opinions fanatiques ont reçu une vaste couverture médiatique. Pendant que la campagne pro-article 28 battait son plein, les services locaux de soutien ont rapporté une hausse de la violence contre les gais. Le moral, parmi les ONG écossais de lutte contre le VIH, a été directement affecté. À plus grande échelle, les communautés ont assisté à un regain du stigmata, de la discrimination et de la violence à l'égard des gais, aggravant leur

exclusion sociale et compliquant la tâche de les joindre par des messages de promotion de la santé relatifs au VIH.

La lutte pour abroger cette loi se poursuit dans le reste du royaume. Dans cette bataille acerbée, le gouvernement britannique ne montre pourtant pas un leadership adéquat. Dans l'Angleterre et le pays de Galles, on ne prévoit pas l'abrogation avant un an. De plus, l'existence de cet article a influencé le gouvernement dans l'adoption de nouvelles directives sur l'éducation sexuelle, qui mettent maintenant en garde contre « la promotion de l'orientation [sic] sexuelle » et qui imposent l'enseignement de la notion de mariage comme « pierre d'assise de la société »¹¹ – des ingrédients que nombre d'intervenants considèrent propices à marginaliser davantage les unions gais.

Le second point de mire d'actualité, pour nos efforts d'intérêt public, est la loi sur l'immigration. Le R.-U. a adopté une nouvelle loi sur l'immigration et l'asile, l'an dernier, et le mécanisme de soutien des demandeurs d'asile y a été changé. En vertu du nouveau système, dit « de dispersion », les personnes qui demandent l'asile au R.-U. ne se voient offrir de logement qu'à bonne distance de Londres, en région, et doivent utiliser des certificats pour le soutien du revenu.

Plusieurs requérants sont des Africains qui vivent avec le VIH. Puisque les communautés d'immigrants africains s'établissaient en grande partie habituellement à Londres, les services de traitement du VIH et de soutien à leur intention sont presque tous dans la capitale. On dénote donc un impact direct pour les Africains séropositifs, quant

à l'accès aux services en région, notamment les soins pédiatriques spécialisés, mais aussi l'accès au soutien communautaire et à l'entraide des pairs. Ces immigrants rencontrent ainsi le stigmate et une double discrimination quant à la race et au VIH, puisqu'on les contraint de s'installer dans des communautés à prédominance blanche qui ne sont pas familières avec les questions de VIH propres aux hétérosexuels d'origine africaine. Le NAT a lutté autant qu'il a pu, pour obtenir une exception à ce système pour les personnes vivant avec le VIH, mais le gouvernement persiste à nier que le système fragilise les droits des personnes vivant avec le VIH.

Voilà deux exemples actuels de réactions de politiques qui sont symptomatiques de l'échec du gouvernement du R.-U. de tenir compte de l'impact que ses lois et politiques ont sur les droits humains dans des communautés vulnérables au VIH. Ces problématiques sont faciles à repérer, puisqu'elles ont soulevé la controverse; cependant, ce ne sont que deux des nombreux domaines où les politiques britanniques sont loin d'être idéales. Le défi est de positionner des questions comme celles-là dans une approche holistique qui permette d'évaluer ce qui doit être fait à l'échelle complète du gouvernement et dans le contexte d'une épidémie mondiale. À ce chapitre, les *Directives internationales* revêtent une valeur particulière.

Les Directives internationales – rapport sur les progrès britanniques

Ces directives n'ont pas force de loi. Elles sont au nombre de douze et se divisent en trois domaines : les réactions institutionnelles, la réforme du

droit et les environnements de soutien. Elles offrent une liste succincte et concrète des meilleures pratiques en la matière. Le *Guide du législateur*, pour sa part, présente une liste d'éléments pour chaque point des *Directives*. L'application de cette liste d'éléments à un contexte national n'est pas difficile. Le NAT a développé un tableau qui sert de rapport courant du progrès vers la conformité à ces éléments; nous l'utilisons dans nos efforts de plaidoyer (voir le tableau). La colonne réservée aux forces sert à indiquer les réalisations; celle des faiblesses, les lacunes où une action est nécessaire.

La beauté du recours à ce mécanisme pour illustrer le degré de conformité réside dans sa capacité de présenter un sommaire préliminaire des actions à entreprendre pour l'avènement d'une réponse complète aux aspects des droits humains, dans cette épidémie.

Conclusion évidente de notre rapport de progrès : plusieurs actions sont requises, dont certaines sont fondamentales. Nous n'avons pas de stratégie nationale sur le VIH; de fait, il n'existe encore aucune stratégie britannique complète qui aborde la prévention, les soins et les traitements, bien que des ébauches soient en gestation.¹² Il n'y a pas de comité ministériel plurisectoriel mandaté de superviser la stratégie de lutte contre le VIH, puisqu'il n'y a pas de stratégie.

En dépit des protections de certaines communautés contre la discrimination, la communauté la plus touchée par le VIH dans notre pays – les hommes gais – ne bénéficie d'aucune protection légale contre la discrimination au motif de la sexualité.

En prison, on observe des

restrictions dans l'accès à des condoms (votre médecin doit vous écrire une lettre, chaque fois que vous voulez obtenir un condom!), l'accès à des désinfectants pour le matériel d'injection est limité, voire nul, et, bien que les thérapies associatives soient en théorie accessibles aux détenus, l'accès à l'expertise propre au VIH, dans les services cliniques, est souvent difficile; et les services de soutien en matière de traitement sont rares.

Même si le R.-U. a joué un rôle précoce dans la réaction à l'épidémie, par un leadership mondial dans la mise sur pied de programmes d'échange de seringues, l'absence de réforme législative plus vaste fait en sorte que la criminalisation de l'usage de drogue entrave le financement du travail nécessaire pour réagir aux besoins de la santé publique en partenariat avec des utilisateurs de drogue par injection. En Irlande du Nord, on n'a toujours pas de programme officiel d'échange de seringues.¹³

Les *Directives internationales* orientent notre regard non seulement à l'échelle internationale, mais aussi sur le rôle mondial de notre propre gouvernement. Le UK Department for International Development joue un rôle global important dans le financement du travail de développement relatif au VIH. Ce ministère professe un engagement aux droits de la personne et, l'an dernier, il a élevé ses programmes sur le VIH à un rang de priorité de premier ordre. Nous avons hâte de voir le soutien qui sera accordé aux aspects des droits humains liés au VIH, dans les nouveaux programmes (notamment les activités de promotion et défense des droits et intérêts dans les pays du Sud, par et pour les communautés

vulnérables, la promotion du rôle de la société civile dans les réactions au VIH, et le soutien aux regroupements de personnes vivant avec le VIH/sida).

Le NAT et l'intervention en faveur des droits de la personne

En tant qu'ONG impliqué dans les politiques, le NAT demande aux gouvernements du R.-U. de faire état de leur degré de respect des droits de la personne dans les politiques liées au VIH. Nous sommes impliqués dans diverses activités pour accroître le profil des questions de droits de la personne dans les réactions de notre pays.

En juillet 2000, le NAT a convoqué un premier Forum britannique sur les politiques liées au VIH. Vu la dévolution graduelle de pouvoirs politiques aux pays du Royaume-Uni, cette initiative est devenue essentielle – sans un tel Forum, il n'y aurait pas d'espace où discuter des politiques sur le VIH qui s'appliquent à tout le royaume. Le Forum rassemble des ONG, des cliniciens, des commissaires et des chercheurs, pour discuter des secteurs de politiques qui concernent tout le royaume. Les questions de droits de la personne y seront abordées en sous-groupes; il s'agira dans un premier temps des questions d'emploi, d'asile et d'accès aux traitements.

En décembre, en partenariat avec le juge de l'agence responsable des droits de la personne, nous prévoyons un programme de formation pour les ONG, quant aux implications de la mise en œuvre du *Human Rights Act*; nous nous occupons aussi de formation aux employeurs relativement au VIH et aux obligations liées à la discrimina-

tion dans l'emploi (et au *Disability Discrimination Act*).

Nous travaillons avec le ministère de la Santé, au développement d'une stratégie sur la santé sexuelle et le VIH, pour l'Angleterre, en facilitant des rencontres et discussions avec des personnes vivant avec le VIH et en militant pour que l'éventuelle stratégie soit interministérielle et, ainsi, ne concerne pas seulement le traitement médical et la prévention des MTS, mais aussi l'éducation, le logement, la sécurité sociale et l'immigration. Nous sommes en faveur d'un soutien accru au développement d'une voix des personnes séropositives, par une série de conférences et d'événements échelonnés sur toute l'année et en faisant valoir la nécessité que le gouvernement appuie et soutienne l'implication de ces personnes dans la planification et les politiques.

Pour mettre en relief la nécessité que le travail du R.-U. en matière de développement international soit mieux ancré dans la société civile et tienne compte des implications des droits de la personne, pour les nouveaux programmes, nous témoignons à l'enquête sur le VIH que mène le Comité du développement international,¹⁴ à la Chambre des communes, et nous présentons nos points de vue au ministère du Développement international, quant à sa stratégie sur le VIH. Nous exerçons aussi des pressions pour que les réactions de notre gouvernement à l'égard du VIH, au pays et à l'extérieur, soient expressément liées : il est insensé que les deux facettes soient développées séparément, vu le contexte mondial de l'épidémie.

Nous poursuivons notre travail en partenariat avec le Groupe multipartite du Parlement sur le sida, pour

Tableau récapitulatif du progrès du Royaume-Uni
Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne

Directives de l'ONU	Forces du Royaume-Uni	Faiblesses du Royaume-Uni
Réaction institutionnelle		
1 Cadre national	Groupe parlementaire multipartite sur le sida (établi à Westminster, discute des enjeux au R.-U. et d'ordre international)	Absence de stratégie nationale sur le VIH/sida, au R.-U.; lenteur du progrès sur les stratégies de santé sexuelle; désuétude de la stratégie de prévention du VIH (1995); retard de la stratégie sur la santé sexuelle et le VIH (maintenant prévue en 2001). Le développement de la stratégie sur le VIH est limité au ministère de la Santé plutôt que d'être géré en tant que responsabilité interministérielle. Faiblesse de l'instance consultative multisectorielle [Expert Advisory Group on AIDS]
2 Partenariat communautaire	Ressources au secteur non gouvernemental	Manque de régularité du partenariat dans des domaines clés, e.g. immigration. Des ONG délèguent en raison des coûts de traitement, etc.
Réforme du droit et services juridiques		
3 Protection de la santé publique	Évitement des réactions punitives et coercitives Libre accès à des services génito-urinaires	Le dépistage prénatal a donné lieu à des cas de test sans consentement éclairé et spécifique.
4 Droit criminel et corrections	Pas d'infraction spécifique au VIH Rareté des poursuites pour transmission.	Prisons – accès limité à des condoms et du matériel de désinfection pour les seringues. Travail du sexe – pas de cadre légal de santé occupationnelle. Usage de drogue – la criminalisation de la possession entrave la réduction des méfaits; l'ordre du jour du droit criminel l'emporte maintenant sur l'approche de santé publique.
5 Anti-discrimination, vie privée et emploi	Commission de protection des renseignements <i>Disability Discrimination Act</i> Test confidentiel, déclaration codée anonyme.	Limite des protections pour l'infection à VIH asymptomatique, dans le <i>Disability Discrimination Act</i> ; de larges exceptions à cette loi affaiblissent son impact Pas de protection antidiscrimination spécifique à la sexualité (protection limitée dans le <i>Sex Discrimination Act</i>)
6 Biens, services et information	Bonne réglementation de la qualité des condoms et des technologies de diagnostic	Manque de clarté quant à l'usage de matériel explicite pour la prévention générale ou ciblée; préoccupations quant au prix des condoms. Accès limité à des condoms gratuits, en particulier dans les établissements. Services de test/counseling d'une qualité variable.
7 Aide et services juridiques	Conseils juridiques gratuits sur le VIH – le service londonien du Terrence Higgins Trust offre des conseils sur les prestations, le logement, l'immigration, et des avis généraux	Difficulté d'obtenir de l'aide juridique, pour plusieurs plaintes relatives aux droits civils. Accès difficile aux conseils pour les non-anglophones. Rareté de l'expertise légale sur le VIH hors de Londres.
Environnement habilitant et de soutien		
8 Femmes, enfants et groupes vulnérables	L'exclusion sociale et les iniquités en matière de santé sont à l'ordre du jour national.	La loi sur l'immigration affecte les familles africaines – la dispersion loin de Londres et le recours à des certificats d'aide sociale causent des difficultés. L'Article 28 et les disparités dans l'âge de consentement désavantagent les gays. La Social Exclusion Unit ne voit pas au VIH et à la sexualité.
9 Modification d'attitudes par l'éducation, la formation et les médias	Certaines campagnes de promotion de la santé par des ONG abordent le stigmate, l'homophobie (e.g. CHAPS, campagne du T.H. Trust sur l'homophobie, Healthy Gay Scotland)	Pas d'approche nationale contre le stigmate du VIH et la discrimination pour ce motif (e.g. pour les gays, les Africains, les utilisateurs de drogue par injection et les personnes vivant avec le VIH/sida).
10 Codes de déontologie professionnelle	L'ébauche de normes de qualité des soins pour le VIH (par la Foundation for AIDS de l'Association médicale britannique) aborde la discrimination et la sensibilité culturelle. Les directives cliniques de la BHIVA établissent la multithérapie antirétrovirale comme la norme.	Qualité inégale des interventions de promotion de la santé liées au VIH – besoin de recherches sociales plus solides. Absence de normes nationales de qualité pour les soins sociaux et le soutien. Besoin de formation des professionnels de la santé (en particulier les médecins généralistes) sur les questions de stigmate, de discrimination et de culture.
11 Institutions nationales des droits de la personne	Disability Rights Commission (créée en 2000); et Sex Commission et Race Commission	Pas de Commission des droits de la personne (sauf en Irlande du Nord) Les commissions sur la race et sur le sexe ignorent le VIH. Pas de protection contre la discrimination fondée sur la sexualité.
12 Coopération internationale	Plan du ministère pour le Développement international, en matière de VIH, publié en 2000. VIH et droits de la personne sont abordés dans la Stratégie de développement international du R.-U. Recours à des réunions du Commonwealth, du G8 et de l'ONU pour rehausser la sensibilisation à la question du leadership devant le VIH.	Nécessité de développer une stratégie spécifique au VIH, pour le programme britannique de développement international, qui appuie les activités de promotion des droits et de défense des droits de la personne, pour les personnes vivant avec le VIH/sida et les communautés affectées, dans le Sud.

joindre tous les législateurs dans tous ces dossiers.

Leçons d'ailleurs

Le NAT recommande l'utilisation des *Directives internationales* sur le VIH et les droits de la personne comme base pour l'examen et l'avancement, car elles attirent l'attention sur le registre entier des politiques que l'on doit examiner en fonction des balises des droits humains. Comme le suggère le *Guide à l'intention du législateur*, il est utile d'examiner des modèles de meilleures pratiques d'autres juridictions, lorsque l'on s'affaire à l'application nationale des *Directives* pour rehausser l'attachement domestique aux droits de la personne. En Australie, le National Council on AIDS, Hepatitis C and Related Diseases a élaboré un « instrument d'analyse des droits », pour mesurer le respect gouvernemental des *Directives* selon un mécanisme de pointage.¹⁵ Au Canada, un plan détaillé a été développé par le Réseau juridique canadien VIH/sida (au moyen de vastes consultations intersectorielles) pour éclairer le travail dans le volet Droit, éthique et droits de la personne, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.¹⁶ L'utilisation d'approches aussi systématiques, en vue d'un cadre de travail compréhensif sur les droits de la personne dans les réactions au VIH, est sérieusement nécessaire du Royaume-Uni. Nous avons beaucoup à apprendre.

- John Godwin et Saul Walker

John Godwin et Saul Walker sont respectivement chef des politiques et de l'intervention, et agent principal des politiques, au National AIDS Trust (R.-U.); on peut les joindre à <john.godwin@nat.org.uk> et à <saul.walker@nat.org.uk>. Le National

AIDS Trust est sur Internet à <www.nat.org.uk>.

1 *Guide pratique à l'intention du législateur sur le VIH/SIDA, la législation et les droits de l'homme*, ONUSIDA et UIP, Genève, (novembre) 1999, accessible à <www.unaids.org/publications/documents/human/index.html>.

2 *Le VIH/sida et les droits de l'homme : Directives internationales*, ONUSIDA et Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, New York et Genève, 1998, accessible à la même adresse Internet.

3 *Teenage Pregnancy Report*, Social Exclusion Unit, HMSO, Londres, juin 1999.

4 *The NHS Plan : A Plan for Investment, a Plan for Reform*, NHS/HMSO, Londres, juillet 2000, p. 3.

5 On estime qu'un tiers des cas de VIH au R.-U. ne sont pas diagnostiqués. Le nombre cumulatif de cas de VIH rapportés, en date de septembre 2000, s'élevait à 43 026 (*Communicable Disease Report*, 2000, vol. 10, n° 44-3, novembre 2000, p. 399).

6 Le texte de la *UK Declaration* est à <www.nat.org.uk>.

7 Résolution 55, du 1999 *Durban Meeting Communiqué*; voir <www.chogm99.org/chogm99/s5.htm>.

8 *Better Health for Poor People : Consultation Paper*, Department for International Development (DFID), novembre 1999; la Stratégie finale était attendue en novembre 2000. Voir aussi *Human Rights Plan – Realising Human Rights for Poor People*, DFID, octobre 2000.

9 *Supra*, note 2, directive 8 : *Femmes, enfants et autres groupes vulnérables*.

10 Art. 2A, *Local Government Act 1986*, introduit par l'article 28 *Local Government Act 1988*.

11 *Sex and Relationships Education Guidance*, Department for Education and Employment, Londres, juillet 2000.

12 Une ébauche de *Sexual Health and HIV Strategy* est attendue en janvier 2001, du Department of Health de l'Angleterre; une stratégie londonienne sur le VIH est actuellement développée par le London Health Authorities et est prévue vers le milieu de 2001.

13 Un programme pilote d'échange de seringues dans une pharmacie a été mis sur pied en Irlande du Nord à la fin de l'an 2000.

14 Le rapport d'enquête est attendu en janvier 2001.

15 H. Watchirs, « International HIV/AIDS guidelines : does Australia comply? », *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], mars 2000, 11(1) : 1.

16 Réseau juridique canadien VIH/sida, *Questions juridiques, éthiques et de droits de la personne soulevées par le VIH/sida : Où se dirige-t-on à partir d'ici? Planification pour 1998-2003 – Un rapport de planification*, Montréal, le Réseau, 1999, accessible à <www.aidslaw.ca>.

Durban 2000 – Abrégés sur des thèmes de droit, d'éthique et de droits humains

À la XIII^e Conférence internationale sur le sida, plus de 140 abrégés portaient sur des questions juridiques, éthiques et de droits de la personne – comparativement à 80 lors du Congrès de Genève (1998). Les abrégés de Durban 2000 ont abordé des sujets comme l'interdiction du condom aux jeunes Congolais, les violations de droits humains dans des prisons en Uruguay, les droits et responsabilités des personnes vivant avec le VIH/sida, et l'impact social et économique de la déportation de Pakistanais travaillant à l'étranger. Environ le tiers des abrégés portaient sur l'accès aux traitements – un thème majeur de la Conférence. Les autres se répartissaient à parts plutôt égales entre divers sujets. Presque les deux tiers provenaient de pays en développement.

Seul quelques abrégés ont été sélectionnés pour publication dans ce numéro spécial de la *Revue*. Ils ont été retenus [et traduits] parce que, de pair avec d'autres articles du présent numéro, ils forment un échantillon représentatif des nombreuses questions juridiques, éthiques et de droits de la personne abordées à la Conférence. Quatre abordent l'accès aux traitements (en Afrique du Sud, en Argentine, en Thaïlande et à Panama) et un a été choisi pour chacun des thèmes suivants : le lien entre les droits de la personne et les politiques de santé publique; les questions de genre et les droits des enfants; le consentement éclairé et la confidentialité; la prévention et les soins parmi les travailleurs du sexe; les obstacles à la prévention dans un pays en crise civile; la stigmatisation et la discrimination; le counselling pré-test et post-test; le droit des migrants à la santé; l'incitation des élus à appuyer des lois et politiques constructives; la criminalisation de la transmission du VIH; et la publicité destinée directement aux consommateurs, à propos des médicaments d'ordonnance. Parmi les 15 abrégés qui suivent, 12 traitent de pays en développement.

Pour accéder aux autres abrégés de la Conférence de Durban, consultez le site Web de la National Library of Medicine (États-Unis), à <http://www.iac2000.org>.

Abrégé E1208 : Arguments de droits de la personne pour la provision d'AZT aux femmes enceintes séropositives – le cas de l'Afrique du Sud

Sujet : On examine les arguments juridiques et de droits de la personne invoqués par le gouvernement sud-africain à l'appui de sa décision de ne pas offrir les services de santé qui permettraient de réduire le taux de transmission péri-

natale du VIH. La South African Human Rights Commission mène présentement une enquête à ce sujet.

Description : Le gouvernement sud-africain n'offre pas d'antirétroviraux pour prévenir la transmission périnatale du VIH, malgré des preuves d'efficacité et de rentabilité d'une monothérapie brève. L'auteure examine la protection conférée aux femmes enceintes et aux enfants par la Charte des droits de la Constitution sud-africaine. La Charte protège le droit des femmes enceintes à l'égalité et au plein exercice de tous leurs droits et libertés. Par conséquent, il incombe à l'État sud-africain d'adopter des mesures assurant que celles qui sont séropositives aient une chance égale de donner naissance à un enfant en santé. Les femmes jouissent pas du droit à l'autonomie génésique enchâssé par la Constitution si on leur refuse l'information et les ressources qui leur permettraient de prendre des décisions éclairées en matière de repro-

duction. Le droit des enfants à des soins de santé de base oblige l'État à fournir les moyens de réduire la transmission périnatale du VIH.

Conclusions : La décision du gouvernement de ne pas fournir d'antirétroviraux aux femmes enceintes séropositives – une mesure qui contribuerait à prévenir la transmission périnatale du virus – est incompatible avec les dispositions de la Constitution.

Abrégé présenté par A. Kleinsmidt, <KleinsmidtA@law.wits.ac.za>, AIDS Law Project, Centre for Applied Legal Studies, Private Bag 3, PO Wits, Johannesburg, 2050, Afrique du Sud.

Abrégé E579 : Argentine – Droits de la personne et accès aux traitements du VIH/sida

Sujet : Depuis 1990, en Argentine, des lois promettent aux citoyens l'accès à des soins et traitements; pourtant, en pratique, un tel accès n'est pas garanti. En 1996, huit ONG ont déposé une action en justice contre le ministère de la Santé, pour son défaut de fournir des médicaments. La Cour a ordonné que le ministère respecte son obligation de fournir des soins et traitements.

Description : On a mené étude de cas sur l'accès aux soins et traitements pour les personnes vivant avec le VIH/sida, selon une perspective des droits de la personne. Les buts de l'étude étaient de (1) analyser la situation de l'accès aux soins et traitements pour le VIH; (2) analyser les rôles du gouvernement et de la société civile; et (3) disséminer des leçons apprises. L'étude a donné lieu à (1) l'examen de littérature nationale et internationale, d'instruments légaux nationaux, de déclara-

tions et traités internationaux, ainsi que d'accords à teneur constitutionnelle; et à (2) des entrevues semi-structurées auprès d'autorités gouvernementales, de dirigeants d'hôpitaux publics, de représentants d'ONG, de personnes vivant avec le VIH/sida et d'autres intervenants clés.

Conclusions : La population argentine n'est pas suffisamment sensibilisée au droit aux soins de santé. Les droits des personnes vivant avec le VIH/sida ne sont pas respectés dans la mesure où ces personnes éprouvent des difficultés à accéder aux soins et traitements. Le soutien garanti par la loi n'est pas réellement offert; le système d'achat et de provision des médicaments est complexe et bureaucratisé. Cette mauvaise utilisation de fonds publics crée un problème éthique. Les services publics de santé, les instances de sécurité sociale et les entreprises médicales privées nient le droit fondamental des personnes vivant avec le VIH/sida d'être informées sur leur droit à des soins et traitements : souvent, elles ne les informent pas adéquatement des services offerts. Par conséquent, les ONG doivent accroître la sensibilisation de ces personnes à la nécessité de défendre leur droit aux soins de santé. Les ONG et les regroupements de personnes vivant avec le VIH/sida doivent fournir de l'information sur les options juridiques et s'impliquer dans le lobbying, l'aide éducative et sociale, des démonstrations et des mesures légales, afin de protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

Abrégé présenté par M.I. Re, M.B. Bianco, <laccaso@ciudad.com.ar>, LACCASO, Paraná 135 Piso 3ro. Dpto. 13, (1017) Buenos Aires, Argentine.

Abrégé E4837 : Campagne d'ONG en Thaïlande pour l'accès aux antirétroviraux

Sujet : Peu de Thaïlandais vivant avec le VIH ont accès à des traitements antirétroviraux. Le délégué commercial des États-Unis exerce des pressions répétitives sur la Thaïlande, pour restreindre son droit de fabriquer des médicaments abordables. Les liens entre le commerce international et l'accès à des médicaments essentiels sont difficiles à cerner.

Description : En septembre 1998, sous les pressions américaines, la loi thaïlandaise sur les brevets a été ré-amendée. Vingt-cinq activistes ont manifesté devant l'ambassade des É.-U. Une motivation importante de notre geste concernait le cas du médicament nommé didanosine (ddI) – un exemple de profit excessif de l'industrie pharmaceutique. Comme suite à un réseautage avec des activistes de la lutte contre le sida, lors d'une conférence internationale, le dossier thaï a été placé à l'ordre du jour de la politique américaine. En août 1999, une mission de l'ONUSIDA et de l'OMS en matière d'évaluation de faits a examiné la situation des médicaments anti-VIH dans notre pays et adressé des recommandations au Comité national sur le sida. Les personnes vivant avec le VIH/sida et les ONG sont devenus mieux informés des possibilités de rechange à la disposition de notre gouvernement pour améliorer l'accès aux antirétroviraux. En décembre 1999, plus de cent activistes ont manifesté devant l'édifice du ministère thaï de la Santé publique, exigeant du gouvernement l'attribution d'une licence obligatoire pour le

ddI. D'autres représentants de la société civile se sont alliés à nous dans cette cause. Aucune licence obligatoire n'a été accordée, mais une organisation de médicaments génériques a commercialisé une formule différente de cette substance.

Conclusions : Puisque les pressions exercées sur les gouvernements de pays en développement les contraignent de ne pas exercer les droits que leur confèrent des traités internationaux, les ONG doivent être à l'affût des pratiques injustes. La question d'accès aux traitements a ravivé la solidarité entre les ONG, les personnes vivant avec le VIH/sida et l'ensemble de la société civile, en Thaïlande.

Abrégé présenté par P. Suwannawong,¹ S. Aongsomwang,² P. Suwannawong,³ J. Ungpakorn,⁴ D. Wilson.⁵

¹ Thai PHA Network (TPN+), 1051 Soi, Charansanitwong Road, Bangkok 10700, Thaïlande; ² Foundation for Consumers, Bangkok, Thaïlande; ³ Alden House, <alden@ksc.th.com>, Bangkok, Thaïlande; ⁴ ACCESS, Bangkok, Thaïlande; ⁵ Médecins sans Frontières, Bangkok, Thaïlande.

Abrégé E162 : Le droit à la vie

Contexte : Plus de 3 014 personnes vivent avec le sida, à Panama, où la population totale se chiffre à 2,5 millions. PROBIDSIDA est un ONG dont le but est de favoriser l'accès aux médicaments antirétroviraux pour les personnes vivant avec le VIH/sida, au pays. Il y a deux ans, au XII^e Congrès mondial du VIH/sida, à Genève (Suisse), nous avons présenté un abrégé décrivant les activités que nous allions réaliser, mais sans préciser les résultats escomptés.

Description : PROBIDSIDA a habilité des personnes vivant avec le VIH/sida et contribué à la formation

d'alliances avec des représentants de médias, des médecins, des enseignants, des syndicats, la National Lawyers Coalition et des membres du Congrès. Au cours des deux dernières années, le sida est devenu un thème hebdomadaire, dans la presse et à la radio. PROBIDSIDA a déposé devant la Cour suprême deux affidavits réclamant le respect des droits humains et l'égalité des bénéficiaires pour les personnes vivant avec le VIH/sida; tous deux ont été rejetés. Cela nous a incités à des initiatives plus extrêmes, comme celle d'enchaîner symboliquement des personnes vivant avec le VIH/sida et des parents à l'édifice de la Sécurité sociale, ainsi qu'une mobilisation sans précédent dans les rues, qui a bloqué un artère principal pendant 12 heures (et suscité une intense couverture médiatique).

Résultats : En réponse à ces mesures, les autorités de la Sécurité sociale ont approuvé l'achat massif de médicaments anti-VIH/sida et ont créé une commission sur le VIH/sida, à laquelle participe PROBIDSIDA. On a aussi adopté une loi relative aux MTS et au VIH/sida – PROBIDSIDA a joué un rôle important dans ce processus, à titre de représentant des personnes vivant avec le VIH/sida – reconnaissant que les MTS et le VIH/sida sont des problèmes nationaux.

Leçons : PROBIDSIDA a illustré que, face à une crise, on peut s'organiser et poser des gestes constructifs. Depuis notre intervention, la peur et la discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida sont moins répandues, à Panama. Les personnes affectées par l'épidémie ne sont plus considérées comme un problème, mais plutôt comme une partie de la solution. Nos

efforts ont demandé deux ans de travail ardu et d'actions militantes. Dans l'attente du droit de vivre et d'être traités comme des humains, 1 284 Panaméens – hommes, femmes et enfants – sont morts.

Abrégé présenté par O. Quintero, <probidsida@hotmail.com>, PROBIDSIDA, Apartado Postal, Plaza Panama 0833-0078, Panama.

Abrégé E523 : Zambie – VIH/sida, droits de la personne et politiques de santé publique

Sujet : Des années de réaction et de lutte contre le VIH/sida ont révélé que les bienfaits d'interventions préventives bien intentionnées et apparemment fructueuses peuvent être entravés si les efforts ne s'accompagnent pas d'une réaction fondée sur les droits de la personne. Ainsi, il est impératif et crucial de saisir pleinement l'importance de protéger les droits de la personne dans le contexte du VIH/sida et de réduire l'impact des violations de ces droits.

Description : L'auteur veut mettre en lumière le lien complexe entre VIH/sida et droits de la personne et décrire comment ils sont tous deux affectés par les politiques de santé publique de la Zambie. Il présente un aperçu des droits juridiques et humains des personnes vivant avec le VIH/sida; il explique comment ces droits sont limités par la Loi sur la santé publique; et il abonde dans le sens d'une nouvelle loi qui respecterait et garantirait les droits de ces personnes ou de celles qui sont autrement affectées. Bien que des dispositions de la Constitution zambienne définissent les droits individuels et les libertés fondamentales, elles

nient souvent à certains individus les droits accordés à d'autres. Plusieurs règles de fond en vigueur, surtout en matière de santé publique, portent préjudice aux personnes vivant avec le VIH/sida, en plus de violer les droits et libertés de personnes qui tentent d'éviter l'infection et de celles déjà affectées.

Conclusions : Puisque le VIH/sida est à la fois une question de santé et de droits humains, la protection et la promotion des droits de la personne dans ce contexte sont nécessaires et cruciales à la protection de la dignité des personnes affectées et à l'atteinte des objectifs de santé publique. Les politiques de santé publique ne devraient pas être invoquées pour limiter les droits de la personne, dans le contexte du VIH/sida; plutôt que d'empiéter sur ces droits, elles devraient habiliter les individus et les communautés à réagir efficacement au VIH/sida.

Abrégé présenté par P. Mulenga, UNZA, POBox 32379, Lusaka, Zambie.

Abrégé D508 : Liens entre le VIH, le genre, les droits de la personne et la protection des enfants

Sujet : Nous avons généralement conscience des liens entre la vulnérabilité au VIH, l'inégalité entre les genres, la restriction des droits de la personne et l'abus d'enfants. La sensibilisation à l'existence de ces liens est particulièrement aiguë parmi les organismes de lutte contre le sida, bien qu'elle ne soit souvent qu'une notion qui ne se reflète pas réellement dans des activités. D'autre part, les organismes qui luttent pour l'égalité de genre, les droits de la personne ou la protection des enfants peuvent être conscients de l'impact

du VIH sur leur travail, sans disposer des moyens pour inscrire cette idée dans l'action.

Description : L'un des objectifs du programme Southern African AIDS Training (SAT) consiste à renforcer les organismes de défense et promotion des droits qui travaillent sur des questions liées à l'infection à VIH, à l'égalité de genre, aux droits de la personne et à la protection des enfants, dans neuf pays du Sud de l'Afrique. Depuis sa création en 1991, le SAT a établi des partenariats avec plus de 100 organismes de la région. En 1998, nous avons constaté que, malgré la sensibilisation de ces organismes aux liens de fond entre les questions de défense et promotion des droits, leurs activités continuaient de n'aborder qu'une dimension à la fois. Le SAT a donc parrainé quatre ateliers nationaux et régionaux rassemblant des organismes de défense et promotion des droits du domaine du VIH/sida, des droits de la personne, de la violence à l'endroit des femmes et de l'abus d'enfants, au Zimbabwe, en Tanzanie et en Zambie. Les rencontres ont permis aux organismes de partager leurs ordres du jour et stimulé le développement de réseaux efficaces de défense des droits.

Conclusions : Ces ateliers ont conduit les divers organismes à identifier des questions communes de défense et promotion des droits ainsi que des obstacles à l'atteinte de leurs buts en la matière; et à développer des approches et stratégies synergiques pour répondre à des problématiques d'intérêt commun, y compris la violence à l'endroit des femmes dans le contexte de divulgation de la séropositivité; le déni du droit d'héritage aux femmes [notamment lorsque le mari décède de

causes du sida]; l'abus sexuel d'enfants orphelins du sida; et la discrimination économique et sociale à l'endroit des personnes vivant avec le VIH/sida.

Abrégé présenté par F. Chiganze, <chiganze@sat.org.zw>, J. Decosas, J. Chikore; Southern African AIDS Training Programme, Box 390, Kopje, Harare, Zimbabwe.

Abrégé E154: Quand le patient est le dernier à savoir : consentement éclairé et confidentialité de l'état sérologique dans le Sud de l'Inde

Sujet : Le consentement éclairé [au test du VIH] et la confidentialité de l'état sérologique sont généralement considérés comme des principes fondamentaux du test, du counselling et des soins pour le VIH/sida.

Cependant, l'application clinique de ces principes varie considérablement, d'une culture à l'autre. En Inde, il arrive que le patient soit le dernier informé de sa séropositivité, après le conjoint, la famille, la communauté ou des travailleurs de la santé. Il arrive que des cliniciens expliquent ces divulgations par des motifs éthiques ou pratiques. Des positions inappropriées sont exprimées, quant à l'application interculturelle du consentement éclairé et de la confidentialité de l'état sérologique.

Description : Les auteurs utilisent des études de cas qui (1) décrivent des différences entre le Sud de l'Inde et des pays occidentaux, dans l'application du consentement éclairé et de la confidentialité, en matière de test, de counselling et de soins pour le VIH/sida; (2) mettent en relief le rôle de l'inégalité entre les sexes (dans la famille et la communauté) et de la

pauvreté, dans ces différences; et (3) décrivent les conséquences d'une telle situation pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Conclusions : Dans le Sud de l'Inde, le consentement éclairé et la confidentialité sont conçus et pratiqués de façon différente qu'en Occident. Bien qu'il soit important que l'on applique ces concepts de manière pertinente aux contextes culturels indiens, les individus jouissent de certains droits et privilèges qui devraient l'emporter sur ces prérogatives d'ordre culturel. Pour protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida en Inde, il est essentiel de développer et de mettre en œuvre des directives sur le consentement éclairé et la confidentialité qui seront pertinentes à la culture.

Abrégé présenté par M. Sarvade,¹ R. Ravindranath,¹ Tanuja,¹ Gururaja,¹ S. Krishnan,² M. Ekstrand,³ R. Vedanthan,² J. Mandel.³

¹ Asha Kirana, <mayura@vsnl.com>, 168, 10th Cross Gokulam, 3rd Stage, Mysore 570002, Inde; ² University of California, Berkeley, Berkeley, CA, États-Unis; ³ CAPS, UCSF, San Francisco, États-Unis.

Abrégé E4945 : L'aide juridique comme amorce pour négocier une santé sexuelle pour les travailleuses du sexe dans la rue

Introduction : Cette étude décrit les leçons, les données et les expériences du recours à l'aide juridique comme point d'entrée pour des gestes de promotion de la santé sexuelle auprès des travailleuses du sexe des rues de l'État de Kerala (Sud de l'Inde).

Projet : Depuis quelques années, le Center for Social Research and Development a développé un système d'aide juridique, dans le cadre

Comment porter assistance aux programmes birmans de lutte contre le VIH et aux personnes qui vivent sous un régime despotique, sans aider le régime?

d'un programme d'intervention en santé sexuelle auprès des travailleuses du sexe dans les rues du Kerala. Grâce aux travailleuses auprès des paires dans leur milieu, les cas de détention de travailleuses par la police sont rapportés à l'équipe d'aide juridique et des dispositions immédiates sont prises pour leur libération sous caution. (Plusieurs des travailleuses du sexe n'avaient jamais bénéficié d'aide juridique, ni même reçu la visite d'un avocat pendant leur détention.) Ce lien professionnel de confiance a été mis à profit pour éduquer les travailleuses sur les MTS, sur la nécessité de tests de santé et des pratiques de sécurisexe.

Résultats : En 1998-99, plus de deux cents visites ont été faites au poste de détention de la police afin d'offrir de l'aide juridique. Tout en offrant des services pour la libération sous caution et la négociation de liberté provisoire, les intervenantes de l'équipe juridique ont conseillé les travailleuses du sexe et ont souvent réussi à les amener voir une spécialiste des MTS, pour un examen. Jusqu'ici, 122 travailleuses du sexe ont subi des tests de MTS et d'infections syphilitiques sous-cliniques. Elles ont aussi reçu du counselling d'une intervenante formée à cet effet. Ces 122 personnes ont eu 524 consultations cliniques; seulement 41 étaient exemptes de MTS; parmi les

autres, 108 cas de MTS ont été diagnostiqués.

Conclusions : Il est crucial de favoriser l'accès à des services de santé sexuelle afin de réussir les interventions auprès des travailleuses du sexe dans les rues. L'offre d'aide juridique pourrait servir de point d'entrée auprès des personnes de la rue, pour une médiation axée sur la santé sexuelle.

Abrégé présenté par T. Thomas, <titot@md3.vsnl.net.in>, Center for Social Research and Development (CSR), 34/767, Iyyapady House, near Civil Station, Malaparamba P.O. Calicut 673 009, Kerala State, Inde.

Abrégé E4909 : VIH/sida et droits de la personne en Birmanie : approches de prévention en situation de crise civile

Sujet : La population de la Birmanie (Myanmar) présente le deuxième taux le plus élevé de prévalence du VIH en Asie. Le pays traverse une crise civile depuis le refus de la junte militaire de respecter l'issue des élections générales de 1990. Des violations répandues des droits humains (y compris la persécution ethnique, religieuse et de genre), la censure ainsi qu'une dépendance économique à la drogue contribuent au risque et à la vulnérabilité sociale au VIH. Il est urgent de développer des programmes de prévention pour réagir aux composantes sociales de l'épidémie effrénée du VIH, dans le contexte des droits humains, en Birmanie.

Description : Comment porter assistance aux programmes birmans de lutte contre le VIH et aux personnes qui vivent sous un régime despotique, sans aider le régime? Voilà un

dilemme. Certains bailleurs de fonds ont choisi de s'impliquer auprès de la junte, malgré les preuves de maintes violations des droits, de mauvaise gestion et de contraintes imposées aux activités de programmes. Deux autres approches ont récemment été mises en œuvre : (1) des programmes radiophoniques d'éducation et de prévention ont réussi à contourner la censure militaire et à offrir de l'information complète et claire sur le VIH/sida; et (2) des interventions transfrontalières, dans des régions où vivent des minorités ethniques, ont diffusé des messages préventifs et apporté des technologies directement aux populations vulnérables. L'auteur a décrit et discuté de ces approches comme des méthodes alternatives pour organiser des activités de prévention dans des contextes où la société civile est absente ou menacée.

Conclusions : En Birmanie, où l'on est confronté à une grave épidémie de VIH/sida, des défis complexes se posent aux efforts de prévention et de soins du VIH. Deux approches novatrices et alternatives sont en cours : éducation radiophonique et interventions transfrontalières. Jusqu'à ce que la crise politique actuelle connaisse son dénouement, ces approches pourront servir de moyens réalisables d'assistance au peuple birman.

Abrégé présenté par C. Beyrer, <cbeyrer@jhsp.edu>, Johns Hopkins University School of Public Health, 615 N. Wolfe Street, E7138, Baltimore, MD, 21205, États-Unis.

Abrégé E791: Contexte social et juridique de la stigmatisation et de la discrimination liées au sida : conclusions d'une

consultation de dépositaires d'enjeux de quatre pays d'Asie

Contexte : Les auteurs présentent les conclusions d'une consultation dans quatre pays (Inde, Indonésie, Philippines et Thaïlande) auprès de 82 dépositaires d'enjeux – universitaires, personnes vivant avec le VIH/sida, experts juridiques, gestionnaires de programmes sur le sida, responsables gouvernementaux et employés d'organismes de lutte contre le sida – au sujet de la portée, de la nature et d'autres aspects de la stigmatisation et de la discrimination liées au sida. Il est nécessaire de créer un environnement social de soutien pour favoriser ou aider à négocier des comportements préventifs et à maintenir la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/sida. Cependant, dans la plupart des pays en développement, on tarde à développer des politiques non discriminatoires et à initier des réformes du droit qui permettraient de protéger les droits des personnes vulnérables ou vivant avec le VIH. La rareté des données sur les pratiques et politiques discriminatoires liées au sida constitue aussi un obstacle au développement d'efforts appropriés de défense et promotion des droits.

Méthode : Dans le cadre de son initiative sur les droits de la personne, l'Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+) a reçu de l'ONUSIDA le mandat de préparer un protocole de recherche sur la portée et la nature de la discrimination liée au sida, dans des pays sélectionnés. En août et septembre 1999, l'équipe de recherche a parcouru quatre pays pour recueillir des données et procéder à des consultations de recherche de consensus

auprès de dépositaires d'enjeux. L'échantillon a été sélectionné par une approche à dessein et d'effet boule de neige. Une grille d'entrevue de 18 questions a servi à collecter les données. La transcription des entrevues a été analysée.

Résultats : La consultation a mis en lumière les réalités suivantes : une discrimination répandue et des violations des droits des personnes vivant avec le VIH/sida ou affectées autrement; un manque de propos éclairés sur les questions relatives au sida et aux droits de la personne; un manque de compréhension du lien entre les droits de la personne et le sida; un manque d'indicateurs pour surveiller les programmes; un manque de programmes généraux; une quasi-absence de données empiriques sur la portée et la nature des violations des droits de la personne; une faible priorité de financement; un recours limité ou une absence de structures pertinentes; et un manque de compréhension de l'obligation légale de l'État de protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/sida.

Abrégé présenté par J. Thomas,¹ B. White,² S. Paxton,³ B. Wong,⁴ M. Maluwa,⁵ P. Toh.⁶

¹ Deakin University, <joe@deakin.edu.au>, School of Health Sciences/ FHBS, 221 Burwood Highway, Burwood, Victoria 3125, Australie; ² APN+, Hong Kong; ³ APN+, Fitzroy, Australie; ⁴ APN+, Singapour; ⁵ ONUSIDA, Genève, Suisse; ⁶ APN+, Bangkok, Thaïlande.

Abrégé D3776 : Fédération de Russie – Formation de professionnels de la santé en counselling pré-test et post-test

Sujet : Dans les établissements médicaux de la Fédération de Russie, des lacunes en matière de counselling

pré- et post-test et de consentement éclairé conduisent à maintes violations des droits de la personne et font entrave à la modification des comportements.

Description : Les activités du projet visent à accroître et assurer l'accès des patients aux services de counselling pré- et post-test, en offrant aux professionnels de la santé les compétences de counselling et de communication dont ils ont besoin pour sensibiliser les patients aux méthodes de prévention du VIH/sida et des MTS ainsi qu'aux modifications de comportement. AIDS Infoshare a mené une recherche approfondie dans 12 régions de la Fédération, afin d'évaluer les attitudes des professionnels de la santé face aux pratiques de counselling pré- et post-test et aux raisons qui empêchent de respecter de façon régulière ce droit juridique du patient. À la lumière des conclusions de l'étude, on a développé un manuel de formation et de ressources à l'intention des professionnels de la santé, accompagné de documentation destinée aux patients. On a organisé un concours pour la création du programme de formation le plus efficace, parmi les participants au projet. Ceux dont les programmes ont été choisis ont reçu des octrois pour les réaliser dans leur région. Grâce à ces programmes régionaux de formation, 300 professionnels de la santé du pays se sont familiarisés avec des techniques de communication médecin-patient et ont acquis des compétences pour donner le counselling pré- et post-test. De plus, 2 500 affiches et 150 000 dépliants à l'intention des patients ont été produits, puis distribués dans 498 organismes gouvernementaux et 282 ONG de prévention du VIH/sida et

des MTS, dans les 89 régions de la Fédération.

Conclusions : Les résultats de l'étude d'AIDS Infoshare indiquent que dans 80% des cas, on ne fournissait pas de counselling, avant ou après le test du VIH, malgré la loi de 1995 qui assure la provision de ce service confidentiel. Le counselling n'était pas offert notamment à cause d'un manque de compétences en la matière, parmi les professionnels de la santé; de la durée limitée des visites médicales, compte tenu du nombre de patients en attente; et d'un manque de sensibilisation des professionnels de la santé à la loi de 1995. Abrégé présenté par S. Erastov, <infoshare@glasnet.ru>, Street Bulatnikovskaya 4-1-28, Moscow 113 403, Fédération de Russie.

Abrégé E2980 : Le droit des migrants à la santé

Sujet : Un certain nombre d'études ont documenté le lien entre la mobilité humaine et le risque plus élevé de contracter le VIH. Cependant, le fait d'être migrant n'est pas un facteur de risque en soi; ce sont les activités auxquelles on s'adonne pendant le processus de migration qui peuvent comporter un risque. L'ONUSIDA et l'Organisation internationale pour les migrations ont demandé que soit rédigé un document de politiques sur le droit des migrants à la santé.

Description : L'auteure décrit des lois, politiques et meilleures pratiques existantes, au sujet du droit des migrants à la santé et à des services de soins, traitements, soutien et prévention, particulièrement pour ce qui est des questions de VIH/sida, de MTS et de santé génésique. Par ce cadre légal, elle aborde les dimensions éthique et économique, puis examine l'effet de la mondialisation

ainsi que les implications des politiques sur la santé des migrants. Elle formule des recommandations pour le développement éventuel de politiques qui amélioreraient l'état de santé des populations migrantes.

Conclusions : On recommande certains changements pour assurer de meilleures pratiques, relativement aux droits des migrants à la santé, aux plans mondial, national et local. Cela inclut la reconnaissance du droit aux soins de santé pour tous; l'attention et la conformité de tous les États aux traités et engagements internationaux qu'ils ont ratifiés; des programmes d'accès aux soins de santé pour les immigrants, au delà des soins d'urgence, pour assurer un bien-être physique, mental et social, particulièrement en ce qui a trait au VIH/sida, aux MTS et à la santé génésique; et une attention aux disparités entre les sexes, souvent observées dans les mouvements de travailleurs migrants, dans les pays et au delà des frontières, ainsi qu'aux relations de sexes/pouvoir qui gouvernent souvent l'accès des femmes à l'information et aux soins de santé. L'auteure souligne qu'on a besoin de mesures pour assurer que les pays de provenance, de transition et d'accueil des migrants offrent des programmes d'accès aux soins de santé qui répondent aux besoins des citoyens et des travailleurs migrants à tout moment et en tout lieu de leur itinéraire, y compris la préparation du départ, la migration en soi, l'adaptation initiale, la réussite de l'adaptation, le retour et la réintégration à la communauté d'origine.

Abrégé présenté par M. Duckett, <margaretduckett@hotmail.com>, 43 Sofala Avenue Lane Cove, Sydney NSW 2066, Australie.

Abrégé E2986 : Le Groupe multipartite sur le sida du Parlement britannique : un modèle pour inciter les élus à appuyer des lois et poli- tiques constructives

Sujet : L'engagement politique est un important déterminant de la capacité d'action efficace d'un pays contre le VIH. Les élus peuvent jouer un rôle unique dans le maintien d'un consensus politique et dans l'examen et l'amélioration des politiques gouvernementales. Les élus ont aussi besoin des ONG, des regroupements de patients et des fournisseurs de services pour informer leurs points de vue, en équilibre avec leur rôle de législateurs.

Description : Depuis 1986, le Groupe parlementaire multipartite sur le sida au Royaume-Uni (R.-U.) est un intervenant clé de la réponse de ce pays. Composé de quelque 150 membres de la Chambre des communes et de la Chambre des lords, le groupe est parvenu à présenter un consensus politique non partisan, en matière de VIH; il a initié et appuyé des politiques gouvernementales; et il a entretenu de très bons liens avec le secteur extraparlémentaire de lutte contre le VIH, ce qui fait en sorte que les points de vue de ces intervenants sont entendus au parlement et au sein du gouvernement. Par le biais de réunions régulières, questions en chambre, débats parlementaires et réunions avec l'exécutif, il assure qu'un petit nombre de parlementaires bien informés puissent être entendus, à propos du VIH, et tenir ce dossier à l'ordre du jour politique. Dans cet exposé, son conseiller en politiques présente le rôle historique du groupe dans l'influence de

la réponse britannique au VIH/sida; il décrit notamment la récente activité du groupe pour encourager et appuyer la mise au point d'une stratégie nationale sur le sida, et pour contribuer à son contenu, à une époque où l'importance politique du sida est en chute. L'exposé porte aussi sur le récent rôle du groupe dans l'expansion de la perspective britannique sur le VIH, d'un problème de santé domestique et de droits humains, vers une responsabilité de développement international.

Conclusions : L'auteur soutient que le Groupe parlementaire multipartite sur le sida est un exemple des importantes opportunités, et de certaines faiblesses, inhérentes à ce modèle de d'instance d'arrière-ban. L'auteur conclut qu'il s'agit d'un exemple probant de l'engagement d'élus et de liens entre les ONG, les personnes vivant avec le VIH/sida et les représentants gouvernementaux – un exemple qui pourrait inspirer les gouvernements d'autres pays.

Abrégé présenté par S. Wright, <wrightsj@parliament.uk>, All-Party Parliamentary Group on AIDS, Room 331, 7 Millbank, Londres, Sw1P 3JA, Royaume-Uni.

Abrégé E2865 : Criminalisation de la transmission du VIH

Sujet : De récentes condamnations de personnes qui ont transmis le VIH à autrui, prononcées par des tribunaux nationaux, ont été maintenues par des cours des droits de la personne de la région européenne. Des condamnations ont aussi été rapportées en Australie, aux États-Unis et au Canada. Une nouvelle loi néo-zélandaise exige que les personnes vivant avec le VIH fassent connaître leur séropositivité au VIH à leurs partenaires sexuelles même si elles

pratiquent le sécurisexe. La question revêt une urgence particulière, puisque les gouvernements d'une diversité de pays, comme le Zimbabwe, l'Afrique du Sud, la Jamaïque, l'Italie et le Royaume-Uni, ont commencé des débats quant à l'à-propos d'adopter des lois ou d'amender celles en vigueur en matière de crimes contre la personne – une situation qui accompagne l'avènement des traitements antirétroviraux.

Description : Cette recherche, effectuée par un criminologue et un avocat en droits de la personne, tous deux séropositifs au VIH, cherche à définir la perspective des personnes vivant avec le VIH/sida à l'égard de la criminalisation de la transmission du VIH et à délimiter l'étroit éventail de cas où le recours à des lois criminelles est rationnel. Ce faisant, ils discutent de questions telles l'utilité du droit criminel et du châtement; la responsabilité des gouvernements dans les réussites ou les échecs des campagnes de santé publique pour enrayer la propagation du VIH, par opposition à la responsabilité d'ordre individuel liée à la séropositivité; le viol et les circonstances aggravantes; et les situations où des gens ne subissent pas le test en raison d'un manque d'installations à cet effet ou d'une non-disposition à subir le test. De plus, le caractère (ir)rationnel de telles lois, sur le plan économique, est abordé en relation avec les dires de gouvernements qui prétendent manquer d'argent pour maintenir ou améliorer les normes actuelles de soins de santé et de services sociaux, tandis qu'ils en ont pour des procès criminels et l'emprisonnement. On examine par ailleurs les implications pratiques de la criminalisation de la transmission du VIH pour les personnes vivant avec le VIH/sida,

notamment l'accroissement de leur stigmatisation, et les « droits » des personnes vivant avec le VIH/sida d'avoir une vie sexuelle et de fonder une famille.

Conclusions : Les lois de nature criminelle spécifiques au VIH sont des moyens discriminatoires et inappropriés de réagir aux personnes qui transmettent le VIH à d'autres. Dans les cas d'un étroit registre où des poursuites devraient être intentées pour la transmission du VIH ou pour d'autres actions, on devrait recourir aux lois criminelles en vigueur, comme celles relatives au viol ou aux voies de fait. Des lois favorisant la poursuite des individus qui transmettent le VIH peuvent avoir un impact profond et dommageable sur les tentatives de faire cesser la propagation de l'infection. De telles lois sont liées davantage à l'objectif d'apaiser l'opinion publique qu'à la tâche d'aborder les responsabilités morales des personnes vivant avec le VIH/sida et de la société – en fait, elles renforcent la peur du sida. Elles ne sont que quête de solution magique et elles font fi des diverses questions sociales à aborder pour que la transmission du VIH chute de manière importante. Les poursuites de nature criminelle reflètent les intérêts de groupes particuliers, notamment une majorité morale qui refuse d'accepter les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, les travailleurs et travailleuses du sexe, les utilisateurs de drogue, etc. En soi, le droit criminel est utilisé pour cibler, punir et démoraliser une population « problème » – i.e. la « communauté du VIH » [...], perçue par la société comme une menace potentielle (ou réelle) à la répartition actuelle du pouvoir et du privilège.

Abrégé présenté par N. Policek,¹ A Doupe.²

¹ I.C.W., <npolicek@scozia.fsnet.co.uk>, 2C Leroy House 436 Essex Road, Londres N1 3QP, Royaume-Uni; ² ONUSIDA, Genève, Suisse.

Abrégé E643: Publicité destinée directement aux consommateurs à propos de médicaments d'ordonnance – Le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements élabore sa position – action et promotion des intérêts de la communauté

Contexte: Le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT) est un organisme national dirigé par des personnes vivant avec le VIH/sida, qui milite pour la recherche et le développement de traitements contre le VIH, d'un éventuel remède, de même que d'un accès juste et équitable aux traitements existants. Son mandat est d'intervenir auprès des gouvernements et entreprises pharmaceutiques, quant aux questions de traitement du VIH, et de partager avec les personnes vivant avec le VIH/sida, ou affectées autrement, ses connaissances et compétences en intervention.

Sujet: Depuis quelque temps, l'entreprise pharmaceutique fait du lobbying auprès des instances de réglementation du Canada afin que les règles sur la publicité des médicaments d'ordonnance soient assouplies. Au Canada, à l'heure actuelle, la publicité de ces produits à l'intention du grand public doit se limiter au nom, au prix et à la quantité du médicament; par conséquent, elle est généralement limitée aux médecins et professionnels de la santé. La

publicité de médicaments vendus sans ordonnance est déjà permise, quoique assujettie à certaines conditions.

Description : Les États-Unis et la Nouvelle-Zélande sont les deux seuls pays à autoriser la Publicité destinée directement aux consommateurs (PDDC). Le CCSAT a examiné la PDDC et développé sa position. On nous a soumis des témoignages en faveur de la PDDC et d'autres qui s'y objectent. En 1999, le CCSAT a participé à des consultations organisées par les instances canadiennes de réglementation. Le CCSAT a continué d'examiner les études publiées à ce sujet, de même que la publicité elle-même et les contrôles de réglementation en vigueur au Canada et ailleurs. Par ailleurs, on s'est penché sur le rôle d'éducation et de défense des intérêts de la communauté des personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que sur les conséquences potentielles de la PDDC relative aux traitements pour le VIH. Les discussions sur l'information disponible, échelonnées sur un an, ont confirmé que le système canadien de réglementation comporte des lacunes : il s'agit d'un système passif qui prévoit des mesures d'autorisation préalable de la publicité uniquement sur une base volontaire. Le CCSAT a mis au point sa position et un document officiel a été publié et amplement distribué.

Conclusions : Il n'est pas démontré que la PDDC de médicaments d'ordonnance contribue à des conséquences positives sur la santé ou la connaissance des médicaments, chez les consommateurs. À l'heure actuelle, les recherches disponibles portent à croire que cette publicité affecte de manière négative les décisions de médecins et la relation avec le patient. La PDDC contribuera à

hausser le prix des médicaments concernés et, au bout du compte, le coût des soins de santé des consommateurs. Les résultats pour la santé des consommateurs et la connaissance des médicaments par les consommateurs doivent être les balises pour mesurer l'efficacité de la PDDC. La réglementation actuelle est clairement inadéquate et ne protège pas les consommateurs. De plus amples études sont nécessaires pour évaluer les risques, les bienfaits et les coûts

de la PDDC, pour les consommateurs. Entre-temps, des contrôles plus fermes sont nécessaires pour assurer le respect des règles. L'instauration d'un processus transparent d'examen obligatoire de la publicité pharmaceutique, axé sur le consommateur, est nécessaire, de même qu'un système de documentation obligatoire des violations. On doit aussi prévoir et appliquer des mesures adéquates de pénalité et de sanction, contre les violations. Des programmes d'éduca-

tion administrés par un tiers parti neutre sont un moyen efficace d'éduquer les consommateurs sur les médicaments d'ordonnance – et cette approche devrait être étendue.

Abrégé présenté par P. Lundrigan, L. Binder, J. Conners, T. McAulay, C. LaForce, G. Hillson, R. Jackson, R. Mills, G. Clark-Dunning, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements, <ctac@sympatico.ca>, B.P. 116, Station F, Toronto ON M4Y 2L5, Canada.