

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **Dédicace**

Ce numéro du *Bulletin* est dédié à la mémoire du professeur Benjamin Freedman. Benji était l'un des bioéthiciens les plus respectés du Canada et, par-dessus tout, une personne véritablement éthique. Il écrivait fréquemment au sujet de questions de politiques et de droit concernant le VIH/sida et il a contribué au numéro d'octobre 1996 (vol. 3, no 1) du *Bulletin*. Tous ceux et celles qui l'ont admiré regretteront son esprit vif, son intégrité morale, son sens de l'humour et son perpétuel dévouement à la recherche de ce qui est juste.

---

### **Sommaire**

**Volume 3 Numéros 2 & 3**

[VIH/sida et droits de la personne: directives adoptées](#)  
[La Cour suprême entendra l'affaire \*Cuerrier\*](#)  
[Test des femmes enceintes: problématiques et options](#)

#### **Test et confidentialité**

[Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail](#)  
[Test du VIH pendant la grossesse: devoir ou choix ?](#)  
[Nouveaux horizons du test du VIH: expériences avec les trousse de test à domicile](#)  
[Test du VIH imposé à un agresseur sexuel](#)  
[Afrique du Sud — proposition de politique sur le test du VIH et le consentement éclairé](#)

#### **Droit criminel**

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

#### **Immigration**

[Politique d'immigration: test systématique du VIH pour les immigrants ?](#)  
[Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté](#)

#### **Euthanasie**

[En faveur du suicide assisté et de l'euthanasie](#)  
[Étude américaine sur le suicide médicalement assisté et le VIH](#)  
[Euthanasie, suicide assisté et VIH/sida: étude canadienne](#)

## **Discrimination**

[Étude européenne sur les services juridiques aux personnes séropositives victimes de discrimination](#)  
[É.-U. – Plus de 400 000\\$ de dommages-intérêts dans une cause de discrimination relative au VIH](#)

## **Détenus et VIH/sida**

[Méthadone et seringues stériles bientôt dans les prisons fédérales du Canada ? Le Sous-comité parlementaire entend des témoins](#)

[Éducation des détenus par les pairs sur le sida: rapport final du projet pilote](#)

[Les préjugés aggravent la propagation du VIH en prison](#)

[D'autres prisons adoptent l'échange de seringues](#)

[Allemagne — Échange de seringues dans des prisons de la Basse-Saxe: examen préliminaire](#)

[Pays-Bas — Une tribunal ordonne de rétablir l'entretien à la méthadone](#)

[Australie — Les détenus n'abandonnent pas la lutte: les litiges continuent](#)

[Australie - La ségrégation des détenus séropositifs est illégale](#)

[Ukraine - Proposition d'isolement des détenus séropositifs](#)

[É.-U. — Loi carcérale opposée par un veto](#)

[Afrique du Sud — Ordonnance contre le ministre des Services correctionnels](#)

[Afrique du Sud — Le ministère des Services correctionnels contraint d'offrir les nouvelles thérapies associatives](#)

## **Nouvelles internationales**

[Australie — Troisième Stratégie nationale sur le sida amorcée](#)

[É.-U. — Priorités des politiques fédérales sur le sida](#)

[É.-U. — Puerto Rico renonce à des politiques controversées](#)

[É.-U. - Le Dakota du Nord autorise la détention temporaire](#)

## **Politiques sur les drogues**

[Vies perdues, dollars gaspillés: le prix de l'inaction du gouvernement américain](#)

## **Accès aux soins et traitements**

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

[Maggie Atkinson: réponse au \*Rapport\* et aux recommandations du Sous-comité parlementaire](#)

[Trudo Lemmens: réaction au \*Rapport\* et aux recommandations du Sous-comité parlementaire](#)

## **Nouvelles publications**

[François Dadour, \*Le phénomène du sida et le droit criminel: impacts en enjeux !\*, Montréal, Éditions Thémis, 1996](#)

[Barry Adam et Alan Sears, \*Experiencing HIV: Personal, Family and Work Relationships\*, New York, Columbia University Press](#)

## **Droits de la personne**

[VIH/sida, droits de la personne et santé publique](#)

[Les droits de la personne et le paradoxe du VIH](#)

## **Section spéciale**

[Lignes directrices sur les questions éthiques et juridiques dans la recherche sur le VIH/sida et l'usage de drogues au niveau communautaire](#)

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### VIH/sida et droits de la personne: directives adoptées

**Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le SIDA (ONUSIDA) et le Haut Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme/Centre pour les droits de l'homme des Nations Unies ont convoqué la deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme qui s'est tenue à Genève du 23 au 25 septembre 1996. La Consultation a adopté les *Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme*, qui ont pour objet d'assurer la protection et le respect des droits de la personne des gens affectés par le VIH/sida.<sup>[1]</sup>**

#### La Consultation

La deuxième du genre,<sup>[2]</sup> cette Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme a réuni 35 spécialistes du sida et des droits de la personne, notamment des hauts fonctionnaires et agents des programmes nationaux de lutte contre le sida, personnes vivant avec le VIH/sida, militants des droits de la personne, universitaires, représentants de réseaux nationaux et régionaux s'occupant de questions d'éthique, de droit et de droits de la personne dans le contexte du VIH, représentants d'organismes et institutions spécialisées des Nations Unies, d'organisations non gouvernementales et d'organisations d'entraide et d'action contre le sida. Étaient présents, du Canada: Ken Morrison, représentant ICASO, et Ralf Jürgens, représentant le Réseau juridique canadien VIH/sida.

Les participants étaient saisis de cinq documents de travail qui avaient été commandés à des organisations non gouvernementales et à des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida en vue de mettre en lumière des expériences et des préoccupations spécifiques, par régions ou par thèmes, concernant le VIH/sida et les droits de la personne; ces organisations et réseaux étaient les suivants :

- Alternative Law Research and Development Center (ALTERLAW) (Philippines);
- Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+) (Zambie);
- Colectivo Sol (Mexique);
- International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW+) (réseau mondial)
- Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+) (réseau mondial).

Ces groupes avaient été invités à déterminer, chacun dans son domaine de compétence, les principes et les sujets de préoccupation les plus importants concernant les droits de la personne dans le contexte du VIH/sida ainsi que les mesures concrètes que les États pourraient prendre pour protéger ces droits.

Les participants à la Consultation disposaient également du texte d'un projet de directives sur le VIH/sida et les droits de l'homme qui avait été établi par Mme Helen Watchirs (Australie) à partir de ces cinq documents de travail régionaux et d'autres sources d'information. Par ailleurs, l'association internationale Rights and Humanity a effectué une enquête mondiale pour étudier les stratégies existantes et définir les autres mesures nécessaires pour garantir le respect des droits de la personne dans le contexte du VIH/sida. Les participants à la Consultation ont pris connaissance de l'analyse des 40 réponses à cette enquête.

La Consultation a constitué quatre groupes de travail chargés de:

- examiner le projet de directives et lui donner une forme définitive;
- développer des recommandations au sujet de stratégies pour la diffusion et la mise en oeuvre de ces directives.

## Conclusions de la Consultation

La pandémie de VIH/sida continue à se répandre dans le monde entier à un rythme alarmant. Dans son sillage, on relève dans toutes les régions du monde de nombreuses atteintes aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales en relation avec le VIH/sida.[3]

Ayant fait ce constat, les experts participant à cette deuxième Consultation sont parvenus aux conclusions suivantes:

[10.] (a) Pour sauvegarder la dignité humaine dans le contexte du VIH/sida et pour que le VIH/sida amène à prendre des mesures effectives et respectueuses des droits, il est essentiel d'assurer la protection des droits de l'homme. Ces mesures ne pourront être effectives qu'avec la réalisation de tous les droits de l'homme, civils et politiques, économiques, sociaux et culturels et des libertés fondamentales de tous les individus, conformément aux normes internationales des droits de l'homme;

(b) Il n'y a pas conflit entre les préoccupations en matière de santé publique et les droits de l'homme. Bien au contraire, il a été admis que lorsque les droits de l'homme sont protégés, le nombre de personnes atteintes diminue et les personnes touchées par le VIH/sida ainsi que leurs familles sont mieux à même de faire face à l'infection;

(c) Une riposte efficace et respectueuse des droits à l'épidémie de VIH/sida suppose la définition de responsabilités institutionnelles adéquates des pouvoirs publics, la mise en oeuvre de services d'appui et de réforme législative et la promotion d'un environnement incitatif pour les groupes vulnérables à l'infection à VIH/sida et pour les personnes touchées par le VIH/sida;

(d) Dans le contexte du VIH/sida, les normes internationales des droits de l'homme et les objectifs concrets de santé publique obligent les États à envisager des mesures qui risquent de prêter à controverse, s'agissant en particulier de la situation des femmes et des enfants, des prostitué(e)s, des toxicomanes par voie intraveineuse et des hommes ayant des partenaires de sexe masculin. Il appartient néanmoins à chaque État de déterminer la manière la plus efficace de satisfaire à ses obligations en matière de droits de l'homme et de protéger la santé publique en tenant compte de son contexte politique, culturel et religieux particulier;

(e) Bien que la responsabilité de la mise en oeuvre de stratégies qui assurent la protection des droits de l'homme et de la santé publique incombe en premier lieu aux États, les organes, institutions et programmes des Nations Unies, les organismes intergouvernementaux régionaux et les organisations non gouvernementales, y compris les réseaux de personnes touchées par le VIH/sida, jouent un rôle déterminant.

## Les Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme

Les présentes directives ont pour objet de traduire les normes internationales en matière de droits de la personne en des mesures d'application concrètes dans le contexte du VIH/sida. À cette fin, elles se présentent en deux parties:

- la première partie se rapporte aux principes des droits de la personne qui devraient orienter l'action menée pour lutter contre le VIH/sida,
- la seconde partie concerne les mesures pragmatiques à prendre par les gouvernements dans les domaines du droit, de la politique et de la pratique administrative en vue d'assurer la protection des droits de la personne et d'atteindre les objectifs de santé publique liés au VIH.

Voici un résumé des 12 directives adressées aux États:

Directive 1: Les États devraient créer pour leur action contre le VIH/sida un cadre national efficace assurant une approche coordonnée, participative, transparente et responsable du problème, qui intègre tous les acteurs du secteur public compétents pour les programmes et les politiques concernant le VIH/sida.

Directive 2: Les États devraient fournir un appui financier et politique permettant à des consultations collectives d'avoir lieu à toutes les étapes de l'élaboration des politiques, de la mise en oeuvre et de l'évaluation des programmes relatifs au VIH/sida, et aux organisations communautaires d'effectuer leurs tâches avec efficacité en particulier dans le domaine de l'éthique, du droit et des droits de l'homme.

Directive 3: Les États devraient réexaminer et réformer la législation relative à la santé publique pour s'assurer qu'elle traite de façon adéquate les questions de santé publique posées par le VIH/sida, que les dispositions de la loi applicables aux maladies fortuitement transmissibles ne sont pas appliquées à tort au VIH/sida et sont compatibles avec les obligations internationales en matière de droits de l'homme.

Directive 4: Les États devraient réexaminer et réformer la législation pénale et le régime pénitentiaire pour qu'ils soient compatibles avec les obligations internationales en matière de droits de l'homme et ne soient pas indûment utilisés dans le contexte du VIH/sida ou à l'encontre de groupes vulnérables.

Directive 5: Les États devraient promulguer ou renforcer les lois antidiscriminatoires et autres lois qui protègent les groupes vulnérables, les personnes touchées par le VIH/sida et les personnes souffrant d'un handicap contre la discrimination dans le secteur public et dans le secteur privé, qui garantissent le respect de la vie privée ainsi que la confidentialité et l'éthique de la recherche faisant appel à des sujets humains, qui mettent l'accent sur l'éducation et la conciliation et qui remettent des recours rapides et efficaces [e]n droit administratif et en droit civil.

Directive 6: Les États devraient promulguer des lois régissant la fourniture des biens et services et des informations liées au VIH de façon à assurer un large accès à des mesures et services préventifs de qualité, à des informations adéquates sur la prévention et le traitement et à des médicaments sûrs et efficaces d'un prix raisonnable.

Directive 7: Les États devraient créer et soutenir des services d'assistance juridique qui informeront les personnes touchées par le VIH/sida de leurs droits, fourniront gratuitement des conseil[s] juridiques en vue de l'exercice de ces droits, amélioreront la connaissance des questions juridiques lié[e]s au VIH et utiliseront, outre les tribunaux, des mécanismes de protection tels que les services du Ministère de la justice, les bureaux des médiateurs, les voies de recours en matière de santé et les commissions des droits de l'homme.

Directive 8: Les États devraient, en collaboration avec la communauté et par son intermédiaire, promouvoir un environnement incitatif et habilitant pour les femmes, les enfants et les autres groupes vulnérables, en s'attaquant aux inégalités et préjugés enracinés par le biais d'un dialogue communautaire, de services sanitaires et sociaux spécialement conçus à cette fin et d'un appui aux groupes communautaires.

Directive 9: Les États devraient encourager une large diffusion continue de programmes créatifs d'éducation, de formation et d'information spécialement conçus pour modifier les attitudes de discrimination et de stigmatisation lié[e]s au VIH/sida et y substituer la compréhension et l'acceptation.

Directive 10: Les États devraient veiller à ce que les pouvoirs publics et le secteur privé élaborent pour les questions concernant le VIH/sida des codes de conduite traduisant les principes des droits de l'homme en codes de pratique et de responsabilité professionnelle, assortis de mécanismes d'accompagnement en vue de la mise en oeuvre et de l'application de ces codes.

Directive 11: Les États devraient veiller à ce qu'il existe des mécanismes de suivi et d'exécution

garantissant la protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH, notamment des droits des personnes touchées par le VIH/sida, de leurs familles et de leurs communautés.

Directive 12: Les États devraient coopérer par le biais de tous les programmes pertinents et institutions compétentes du système des Nations Unies, en particulier l'ONUSIDA, afin de mettre en commun les connaissances et les expériences acquises dans le domaine des droits de l'homme en relation avec le VIH et devraient veiller à ce qu'existent au niveau international des mécanismes efficaces de protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH/sida.

### **Recommandations pour la diffusion et la mise en oeuvre**

Les participants à la deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme ont étudié des stratégies de diffusion et de mise en oeuvre des Directives. Ils ont considéré que trois groupes d'acteurs essentiels jouaient conjointement et séparément un rôle critique pour la mise en oeuvre des directives:

- les États,
- le système des Nations Unies, et
- les organismes intergouvernementaux régionaux et les organisations non gouvernementales et communautaires.

### **États**

14. Les États devraient, à l'échelon le plus élevé des pouvoirs publics (chef de l'état, premier ministre et/ou ministres compétents) promulguer les Directives et veiller à ce que l'État pèse de tout son poids politique sur la diffusion et la mise en oeuvre des Directives dans tous les secteurs des pouvoirs exécutif, législatif et judiciaire.

15. Les États devraient, à l'échelon le plus élevé des pouvoirs publics, confier aux organes gouvernementaux ou aux fonctionnaires compétents la responsabilité de la conception et de l'application d'une stratégie en vue de diffuser et de mettre en oeuvre les Directives, et instituer un suivi périodique de cette stratégie par la voie de rapports à l'instance supérieure de l'exécutif et d'auditions publiques, par exemple. Les États devraient désigner au sein de l'exécutif un ou plusieurs responsables de cette stratégie.

16. Les États devraient diffuser les Directives, approuvées par l'exécutif auprès des organismes nationaux compétents comme les commissions parlementaires ou interministérielles sur le VIH/sida et les programmes nationaux de lutte contre le sida et auprès des organes compétents aux niveaux provincial et local.

17. Les États devraient, par l'intermédiaire de ces organes, procéder à un examen formel des Directives pour déterminer les moyens de les incorporer aux activités existantes et classer par ordre de priorité les nouvelles activités nécessaires et les examens d'ensemble. Les États devraient aussi organiser des ateliers collectifs avec la participation d'organisations non gouvernementales, d'organisations communautaires et d'organisations d'entraide et d'action contre le sida, de réseaux de personnes touchées par le VIH/sida, de réseaux spécialisés dans l'éthique, le droit, les droits de l'homme et le VIH, de groupes thématiques onusiens sur le VIH/sida et de groupes politiques et religieux; ces ateliers devraient :

- a. Étudier l'adéquation des Directives et de la situation locale, définir les obstacles et les besoins, proposer des interventions et des solutions et parvenir à un consensus en vue de l'adoption des Directives;
- b. Élaborer des plans d'action aux niveaux national, provincial et local pour la mise en oeuvre et le suivi de l'application des Directives dans le contexte local;

c. Susciter et garantir l'engagement des agents de l'état compétents d'appliquer les Directives en tant qu'instrument de travail à intégrer dans leurs programmes de travail individuels.

18. Les États devraient, aux niveaux national, régional et local, mettre en place des mécanismes ayant pour mission de recevoir, de traiter et de transmettre les questions, demandes et informations concernant les Directives et les problèmes qui y sont soulevés [e]n matière de droits de l'homme. Les États devraient créer des points focaux chargés du suivi de l'application des Directives dans les diverses administrations publiques compétentes.

19. Les États devraient, de manière compatible avec l'indépendance de la justice, diffuser largement les Directives dans tout le système juridique et veiller à ce qu'elles soient prises en compte dans la jurisprudence, dans l'administration de la justice s'agissant d'affaires liées au VIH ainsi que dans la formation et l'éducation continue des officiers de police judiciaire pour les affaires liées au VIH.

20. Les États devraient diffuser les Directives dans tous les secteurs du pouvoir législatif, en particulier auprès des commissions parlementaires chargées de l'élaboration des politiques et de la législation concernant les points soulevés dans les Directives. Ces commissions devraient évaluer les Directives afin d'identifier les domaines d'action prioritaires et définir une stratégie à long terme ayant pour objet de garantir que les politiques et les lois sont conformes aux Directives.

### **Système des Nations Unies et organismes intergouvernementaux régionaux**

21. Le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies devrait soumettre les Directives à la Commission des droits de l'homme dans le cadre du rapport sur la deuxième Consultation Internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme.

22. En transmettant les Directives aux chefs d'état, le secrétaire général devrait ;

a. Recommander que le document soit diffusé au niveau national par les voies appropriées;

b. Proposer, dans les limites du mandat de l'ONUSIDA et du Haut commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme/Centre pour les droits de l'homme, une coopération technique visant à faciliter la mise en oeuvre des Directives;

c. Demander que la suite donnée aux Directives soit incluse dans les rapports nationaux aux organismes conventionnels existant dans le domaine des droits de l'homme;

d. Rappeler aux gouvernements qu'ils sont responsables du respect des normes internationales relatives aux droits de l'homme dans la suite donnée aux Directives.

23. Le Secrétaire général devrait transmettre les Directives aux chefs de secrétariat de tous les organismes et institutions compétents des Nations Unies en demandant qu'elles soient largement diffusées dans toutes les activités et tous les programmes pertinents des organes et des institutions. Le Secrétaire général devrait demander que tous les organes et institutions compétents des Nations Unies examinent leurs activités et leurs programmes sur le VIH/sida à la lumière des dispositions des Directives et appuient la mise en oeuvre des Directives au niveau national.

24. La Commission des droits de l'homme et la Sous-Commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités ainsi que tous les organes conventionnels des droits de l'homme devraient examiner et approfondir les Directives en vue d'incorporer les aspects pertinents de celles-ci dans leurs mandats respectifs. Les organes conventionnels des droits de l'homme en particulier devraient intégrer les points pertinents des Directives dans leurs propres directives pour l'établissement des rapports, dans les questions posées aux États, lors de l'élaboration de résolutions et de la formulation d'observations générales sur des sujets connexes.

25. La Commission des droits de l'homme devrait nommer un rapporteur spécial sur les droits de l'homme et le VIH/sida qui aurait notamment pour mandat d'encourager et de surveiller la mise en oeuvre des Directives par les États ainsi que leur promotion par le système des Nations Unies, notamment par les organismes des droits de l'homme, s'il y a lieu.

26. Le Haut Commissaire des Nations Unies/Centre pour les droits de l'homme devraient veiller à ce que les Directives soient diffusées dans tout le Centre et incorporées dans ses activités et ses programmes, en particulier lorsqu'ils opposent un appui aux organes des Nations Unies pour les droits de l'homme, une assistance technique et un suivi. La coordination devrait être assurée par un fonctionnaire ayant l'entière responsabilité des Directives. Parallèlement, la Division de la promotion de la femme devrait s'assurer que les Directives sont totalement intégrées dans les activités du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes.

27. L'ONUSIDA devrait largement diffuser les Directives dans l'ensemble du système - auprès des coauteurs, du Conseil de coordination du Programme ONUSIDA, des groupes thématiques onusiens sur le VIH/sida, des fonctionnaires de l'ONUSIDA, notamment des conseillers de programme dans les pays et des points focaux - et devrait veiller à ce que les Directives fournissent un cadre d'action aux groupes thématiques onusiens sur le VIH/sida et au personnel de l'ONUSIDA; les groupes thématiques devraient notamment utiliser les Directives pour évaluer la situation des pays du point de vue des droits de l'homme, du droit et de l'éthique dans le contexte du VIH et trouver les meilleurs moyens de favoriser la mise en oeuvre des Directives au niveau des pays.

28. Les organismes régionaux (la Commission interaméricaine des droits de l'homme, l'Organisation des états américains, la Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, l'Organisation de l'unité africaine, la Commission européenne des droits de l'homme, la Commission européenne, le Conseil de l'Europe, l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est, par exemple) devraient recevoir les Directives et les transmettre en vue d'une large diffusion auprès de leurs membres et de leurs services compétents, qui devraient ensuite étudier comment assurer la compatibilité de leurs activités avec les Directives et promouvoir la mise en oeuvre de celles-ci.

29. Les institutions spécialisées et autres organismes intéressés (l'Organisation internationale du Travail, l'Organisation internationale pour les migrations, le Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés, l'Institut de recherche des Nations Unies pour le développement social et l'Organisation mondiale du commerce, par exemple) devraient recevoir les Directives et les transmettre, en vue d'une large diffusion auprès de leurs membres et de tous leurs programmes, qui devraient ensuite étudier comment assurer la compatibilité de leurs activités avec les Directives et promouvoir la mise en oeuvre de celles-ci.

### **Organisations non gouvernementales**

30. Les ONG devraient mettre en oeuvre les Directives dans un large cadre de communication sur le VIH et les droits de l'homme en établissant notamment une communication continue entre la communauté du VIH/sida et la communauté des droits de l'homme; à cette fin, les ONG devraient :

- a. Établir des contacts aux niveaux international, régional et local entre les réseaux d'organisations d'entraide et d'action contre le sida, les personnes touchées par le VIH/sida et les ONG de défense des droits de l'homme;
- b. Mettre en place un ou plusieurs mécanismes de communication continue, de diffusion et de mise en oeuvre des Directives comme, par exemple, un tableau d'affichage et/ou une page d'accueil sur Internet permettant la saisie et l'échange d'informations sur les droits de l'homme et le VIH ainsi que le rapprochement des banques de données de groupes qui traitent des droits de l'homme et du VIH;
- c. Interconnecter des ONG de défense des droits de l'homme aux réunions des organismes des Nations Unies qui traitent des droits de l'homme;

- d. Encourager la discussion des Directives dans leurs lettres d'information et autres publications ainsi que par l'intermédiaire d'autres médias;
- e. Élaborer une ou plusieurs versions des Directives, accessibles et orientées vers l'action;
- f. Élaborer une stratégie et un processus de diffusion des Directives et rechercher un financement et une coopération technique facilitant cette diffusion.

31. Les organisations non gouvernementales régionales devraient:

- a. Établir des points focaux ou utiliser les points focaux existants pour diffuser les Directives aux fins de vulgarisation et/ou de formation;
- b. Établir un "groupe technique" régional pour faire connaître les Directives à la région;
- c. Employer les Directives à des activités de plaidoyer, d'interprétation, de surveillance des abus et de définition des meilleurs pratiques;
- d. Établir des rapports périodiques sur la mise en oeuvre des Directives à l'intention des organismes de défense des droits de l'homme (organismes conventionnels des droits de l'homme et mécanismes non conventionnels d'enquête des Nations Unies - rapporteurs et représentants spéciaux, commissions régionales, par exemple) et des autres institutions internationales compétentes;
- e. Porter les cas de discrimination liée au VIH/sida et autres violations des droits de l'homme dans le contexte du VIH/sida devant des mécanismes régionaux judiciaires et quasi judiciaires qui traitent des droits de l'homme.

32. Les ONG nationales devraient, pour promouvoir les Directives, oeuvrer [e]n vue d'obtenir un consensus à leur sujet et établir de concert avec des partenaires gouvernementaux et non gouvernementaux une stratégie commune qui constituerait le point de départ de la surveillance de l'application des Directives; à cette fin, elles devraient :

- a. Organiser des réunions stratégiques d'ONG nationales sur les Directives, avec la participation des ONG de défense des droits de l'homme (y compris les organisations de défense des droits de la femme et des droits des détenus), des organisations d'entraide et d'action contre le sida, des organisations communautaires, des réseaux s'occupant de questions d'éthique, de droit et de droits de l'homme dans le contexte du VIH et des réseaux de personnes touchées par le VIH/sida;
- b. Organiser des réunions avec des organismes gouvernementaux nationaux des droits de l'homme;
- c. Organiser des réunions avec les pouvoirs publics du pays (ministères compétents), et avec les pouvoirs législatif et judiciaire;
- d. Établir des points focaux nationaux ou utiliser les points focaux existants pour rassembler des informations et élaborer des systèmes d'échanges d'informations sur le VIH et les droits de l'homme, y compris les Directives.

### **Résolution de la Commission des droits de l'homme**

Depuis l'adoption des Directives, la Commission des droits de l'homme des Nations Unies a adopté la résolution 1997/33, qui

- souligne «la nécessité, face aux défis continus que représentent le VIH et le sida, de redoubler d'efforts pour assurer le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales pour tous, réduire la vulnérabilité au VIH et au sida et éviter la discrimination ainsi que la stigmatisation qui sont liées au VIH et au sida»;
- accueille avec satisfaction le rapport du Secrétaire général sur la deuxième Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme (E/CN.4/1997/37);
- invite tous les États à prendre en considération les Directives;
- demande au Haut Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, au Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, aux organismes associés au Programme et à d'autres partenaires de fournir aux États, sur la demande des gouvernements, selon les besoins et dans les limites des ressources existantes, une assistance technique en vue d'assurer la promotion et la protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH/sida; et
- prie le Secrétaire général de solliciter l'avis des gouvernements, des institutions spécialisées et des organisations internationales et non gouvernementales et de soumettre à l'examen de la Commission, à sa cinquante-cinquième session, un rapport intérimaire sur la suite donnée à la présente résolution.

## Suivi

Trop de fois, des directives et énoncés sur le VIH/sida et les droits de la personne ont été adoptés par le passé, sans être appliqués par les États et, souvent, sans être même connus par les groupes communautaires qui pourraient si bien les mettre à profit dans leur lutte pour des réactions au VIH/sida qui soient respectueuses des droits des personnes affectées par l'épidémie. En présentant des stratégies de diffusion et de mise en oeuvre, les nouvelles *Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme* ont plus de chances d'exercer une influence sur l'élaboration des politiques et des lois relatives au VIH/sida. Elles méritent certes une meilleure chance que celles qui les ont précédées.

Les prochains numéros du *Bulletin* présenteront davantage de renseignements sur les Directives et la manière dont on peut les utiliser. Le texte complet des *Directives concernant le VIH/sida et les droits de l'homme* est disponible pour consultation ou téléchargement à <http://www.unhchr.ch>. Elles seront aussi publiées officiellement par l'ONU dans toutes ses langues officielles.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Le texte qui suit a été adapté du Rapport du Secrétaire général, Commission des droits de l'homme, 53e Session, point 9(2) de l'ordre du jour. Publication des Nations Unies E/CN.4/1997/37, du 20 janvier 1997. [L'original est en anglais, la traduction provient de <http://www.hiv.unaids.org/un aids/document/humright/3797fr.html>.]

[2] La première Consultation Internationale sur le VIH/SIDA et les droits de l'homme, organisée par le Centre pour les droits de l'homme des Nations Unies, en collaboration avec l'OMS, avait eu lieu à Genève du 26 au 28 juillet 1989. Dans son rapport (HP/PUB/90/2), la première Consultation proposait déjà l'élaboration de directives sur le VIH/sida et les droits de la personne.

[3] *Supra*, note 1.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### La Cour suprême entendra l'affaire *Cuerrier*

Le 24 avril 1997, la Cour suprême du Canada a annoncé qu'elle entendrait l'affaire *Cuerrier* — une affaire criminelle impliquant un homme de la Colombie-Britannique qui a été accusé d'avoir eu des rapports sexuels non protégés avec deux femmes même s'il se savait séropositif. Au cours du procès et de l'appel, les tribunaux ont conclu que le fait que Cuerrier ait eu des relations sexuelles sans protection était répréhensible, mais que l'accusation portée contre lui — voies de faits graves — ne convenait pas à sa conduite; il avait donc été acquitté.

Il appartient maintenant à la Cour suprême de décider si le fait d'avoir des relations sexuelles non protégées, lorsque l'on se sait séropositif et sans divulguer sa séropositivité au partenaire, constitue des voies de fait graves.

Pour les personnes vivant avec le VIH/sida au Canada, ceci pourrait être la plus importante affaire jamais tranchée par la Cour suprême.

#### Les faits<sup>[1]</sup>

En août 1992, Henry Cuerrier avait été informé de son sérodiagnostic positif aux anticorps du VIH par une unité sanitaire de la Colombie-Britannique; il a été informé des conséquences de ce résultat, y compris la nécessité d'utiliser des condoms lors de ses rapports sexuels. Il a indiqué qu'il connaissait les moyens par lesquels le VIH pouvait être transmis; cependant, il a affirmé à l'infirmière des services sanitaires qu'il ne pouvait révéler son diagnostic dans la petite communauté où il vivait et il a refusé son offre d'aviser ses partenaires sexuels sans divulguer son nom.

Environ trois semaines après avoir reçu son résultat, Cuerrier a commencé une relation avec KM, avec laquelle il a eu à plusieurs reprises des rapports sexuels vaginaux non protégés. Au début de cette relation, en réponse aux questions de KM, il a affirmé qu'il avait eu un certain nombre de rapports sexuels avec des femmes qui avaient elles-mêmes eu plusieurs partenaires sexuels. KM n'a pas posé de questions particulières sur le VIH; toutefois, il lui a dit qu'il avait été diagnostiqué séronégatif huit ou neuf mois auparavant, sans lui dire qu'il avait été diagnostiqué séropositif au cours du mois précédent.

En janvier 1993, Cuerrier et KM se sont présentés à une clinique pour les MTS et ont subi des tests de sérodiagnostic du VIH. On a demandé à Cuerrier s'il en avait déjà subi par le passé et il a répondu par la négative. KM a été diagnostiquée séronégative. Cuerrier a été informé qu'il avait été diagnostiqué séropositif et on l'a informé du risque de transmission à KM et de l'importance d'utiliser des condoms. KM a alors été convoquée et informée du sérodiagnostic de Cuerrier. L'homme a une fois de plus affirmé qu'il ne voulait pas utiliser de condoms.

Cuerrier et KM ont continué leur relation quinze mois de plus et ils ont continué d'avoir des rapports sexuels non protégés à l'occasion. Dans son témoignage, KM a affirmé qu'elle aimait l'homme et qu'à ce moment-là, elle croyait qu'elle allait probablement finir par être diagnostiquée séropositive au VIH, vu qu'ils avaient déjà eu des rapports sexuels non protégés.

En mai 1994, la même infirmière du service sanitaire a parlé à Cuerrier au téléphone et lui a répété qu'il serait «préférable» qu'il révèle son sérodiagnostic à ses partenaires sexuels et qu'il utilise des condoms. D'après l'infirmière, Cuerrier a affirmé qu'il comprenait parfaitement l'importance d'adopter des pratiques sexuelles plus sûres et «les répercussions juridiques de son refus de le faire et du fait de mettre sciemment une autre personne en danger de

contracter le VIH». Cette conversation a été suivie d'une lettre livrée en mains propres en juin 1994. À la même époque, l'infirmière a livré une ordonnance du médecin hygiéniste l'enjoignant d'informer ses partenaires sexuels de son diagnostic, d'utiliser des condoms et de rencontrer l'infirmière du service sanitaire tous les trois mois pour confirmer qu'il se conformait à l'ordonnance.

Une autre femme a commencé une relation avec Cuerrier en juin 1994, mais elle y a mis fin peu de temps après, ayant découvert qu'il était séropositif.

## Le procès

Cuerrier a été mis en accusation en novembre 1994 sous deux chefs de voies de fait graves. [En vertu de l'article 268 du *Code criminel*, commet des voies de fait graves quiconque blesse, mutilé ou défigure le plaignant ou met sa vie en danger. L'expression «voies de fait» est définie à l'article 265 du *Code criminel*: commet des voies de fait, ou se livre à une attaque ou une agression, quiconque d'une manière intentionnelle, emploie la force, directement ou indirectement, contre une autre personne sans son consentement. Pour l'application de l'art. 265, ne constitue pas un consentement le fait pour le plaignant de se soumettre ou de ne pas résister en raison de l'emploi de la force envers le plaignant ou une autre personne. Le consentement est également vicié par la fraude ou la crainte de l'emploi de la force envers le plaignant ou une autre personne.] Au moment du procès, les deux plaignantes étaient séronégatives. Lorsque le ministère public eut terminé de présenter sa preuve, comme dans l'affaire *Ssenyonga*,<sup>[2]</sup> la défense a présenté une requête en vue d'obtenir un verdict dirigé d'acquiescement au motif que le ministère public n'avait pas prouvé l'infraction de voies de fait, étant donné que les plaignantes avaient consenti aux rapports sexuels non protégés.

Le juge Drost a cité l'arrêt *Thornton*, de la Cour suprême du Canada en concluant que le prévenu, en ayant des rapports sexuels non protégés, avait «mis en danger» les plaignantes et que ses actes pouvaient donc constituer des voies de fait graves. Toutefois, le juge a noté que les faits et arguments de l'affaire étaient pratiquement identiques à ceux de l'affaire *Ssenyonga* et il a adopté le raisonnement du juge McDermid dans cette affaire pour demander l'acquiescement sous les deux chefs.<sup>[3]</sup>

## Appel

Dans son appel, le ministère public a fait valoir les mêmes arguments que l'on avait soutenus dans l'affaire *Ssenyonga*:

- le consentement des plaignantes avait été vicié par la fraude;
- le consentement des plaignantes était sans effet parce qu'il n'était pas éclairé;
- le consentement implicite des plaignantes n'allait pas jusqu'à inclure le risque de transmission du VIH;
- le consentement des plaignantes devrait être jugé invalide parce que contraire à l'ordre public.

La BC Civil Liberties Association et la Persons with AIDS Society of BC se sont vu accorder l'autorisation d'intervenir. En novembre 1996, une formation de cinq juges de la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a rendu son jugement rejetant l'appel du ministère public. La Cour a jugé que l'on ne peut pas raisonnablement sanctionner par les dispositions du *Code criminel* en matière de voies de fait une conduite qui crée un risque de transmission du VIH.<sup>[4]</sup>

### Le consentement vicié par la fraude

Après avoir passé en revue la législation et la jurisprudence, la Cour a conclu que:

- le droit canadien, à l'instar du droit britannique et du droit australien, ne reconnaît la fraude que dans la mesure où elle porte sur «la nature et la qualité de l'acte» (ou l'identité du contrevenant) comme viciant le consentement aux rapports sexuels;
- avant et après les modifications apportées au *Code criminel* en 1983, la «fraude» dont il est question dans les dispositions en matière de voies de fait n'est jamais allée jusqu'à comprendre la fraude qui avait un lien

de causalité avec le fait de donner son consentement.<sup>[5]</sup>

Madame le juge Prowse (s'exprimant au nom de la majorité) a souscrit à l'argument de la défense comme quoi la manière dont plusieurs des juges s'étaient exprimés dans l'arrêt *Clarence* (l'arrêt à l'origine de cette interprétation restrictive du mot «fraude»<sup>[6]</sup>) témoignait d'une attitude démodée à l'égard des rapports entre les hommes et les femmes. Toutefois, le juge a fait le commentaire suivant:

Bien que dans l'affaire *Clarence*, ce fut un homme qui infecta une femme, la question que nous devons trancher en l'espèce intéresse également les hommes et les femmes. Les passages des motifs du juge Stephen que j'ai cités [...] présagent des préoccupations modernes quant à l'opportunité d'avoir recours au droit criminel en matière de voies de fait pour lutter contre la propagation de maladies contagieuses. Ils reflètent également les problèmes inhérents aux tentatives de tracer des limites entre les comportements sexuels privés véritablement consensuels et ceux qui ne le sont pas. [trad.]

### Consentement éclairé

Le ministère public avait soutenu que le consentement des plaignantes à avoir des rapports sexuels avec Cuerrier était vicié, sur le plan juridique, parce qu'elles n'avaient pas été informées de son état sérologique. En réponse à cet argument, la Cour a noté: «De fait, il demande à cette Cour de faire ce que le juge de première instance a refusé de faire, c'est-à-dire d'importer la notion de consentement éclairé du droit de la responsabilité délictuelle au droit criminel.» [trad.] Le ministère public avait invoqué les motifs du juge LaForest dans l'arrêt *Norberg c. Wynrib*,<sup>[7]</sup> une affaire civile dans laquelle la demanderesse avait poursuivi son médecin pour agression sexuelle, négligence, manquement à un devoir de fiduciaire et inexécution de contrat, après qu'il eut profité de sa toxicomanie pendant le traitement en acceptant de lui fournir de la drogue en échange de rapports sexuels. Dans ses motifs, auxquels ont souscrit les juges Gonthier et Cory, le juge LaForest a jugé que la responsabilité du médecin découlait du délit de coups et blessures, vu que le consentement apparent de la patiente à avoir des rapports sexuels avec son médecin était sans effet, sur le plan juridique, à cause du déséquilibre extrême des pouvoirs respectifs des parties et l'exploitation de ce déséquilibre par le médecin défendeur. (Les juges McLachlin et L'Heureux-Dubé ont jugé que la responsabilité naissait d'un manquement à un devoir de fiduciaire, alors que le juge Sopinka a conclu que le défendeur était responsable pour manquement à l'obligation de traiter la demanderesse de façon professionnelle, que l'obligation fût de nature délictuelle ou contractuelle.) S'appuyant sur les motifs du juge LaForest, le ministère public a argué que Cuerrier avait caché aux plaignantes le fait qu'il était séropositif, un fait qu'elles devaient connaître pour pouvoir faire un choix «éclairé et autonome»; il existait donc un déséquilibre de pouvoirs entre Cuerrier et ses partenaires sexuels, un déséquilibre analogue à celui qu'a décrit le juge LaForest dans l'arrêt *Norberg*. En vertu du *Code criminel*, il n'y a pas consentement à l'activité sexuelle lorsque l'accusé incite le plaignant à l'activité «par abus de confiance ou de pouvoir» (al. 273.1(2) c)).

Toutefois, le juge Prowse a conclu que les faits dans l'affaire *Cuerrier* ne pouvaient satisfaire au critère énoncé par le juge LaForest (qui, de toute façon, ne représentait pas l'avis de la majorité des juges de la Cour suprême):

À mon avis, le fait que M. Cuerrier ait caché aux plaignantes de l'information relative à son état de santé ne donne pas naissance au déséquilibre de pouvoirs et à l'exploitation dont faisait mention le juge LaForest dans l'arrêt *Norberg*. Le juge LaForest a pris soin de limiter ses commentaires aux faits de l'espèce et à la nature de l'action, c'est-à-dire une action en responsabilité délictuelle. Bien que les faits de l'affaire *Norberg* aient très bien pu donner lieu à un résultat semblable dans une affaire pénale, compte tenu de l'art. 273.1 du *Code*, la nature du rapport entre M. Cuerrier et les plaignantes en l'espèce est passablement différente de celle qui existait entre la demanderesse et le défendeur dans l'affaire *Norberg*. [trad.]

Le juge Prowse a ensuite exprimé des réserves au sujet du raisonnement du juge LaForest:

En outre, sur le plan des principes, j'ai de sérieuses réticences à importer la notion de consentement éclairé, comme elle a été élaborée principalement dans les affaires de faute médicale, dans les affaires criminelles en matière de voies de fait. Le médecin a une obligation juridique reconnue d'informer son patient des risques liés aux interventions médicales pour permettre au patient de consentir au traitement en pleine connaissance de cause. Or, il n'existe aucune obligation reconnue, dont l'exécution peut être sanctionnée par le droit pénal, qui oblige quiconque à divulguer complètement à son partenaire sexuel tous les risques

connus liés au fait d'avoir des rapports sexuels comme condition préalable au consentement effectif de ce partenaire à ces rapports. En effet, le droit criminel en matière de voies de fait est un curieux outil à employer pour favoriser des rapports sexuels sûrs. Je partage la réticence du juge de première instance à avoir recours à la notion de consentement éclairé, élaborée dans les affaires civiles, dans des cas comme ceux qui nous intéressent en l'espèce. [trad.]

### Les limites du consentement éclairé

Dans plusieurs affaires, les tribunaux ont prononcé des condamnations pour voies de fait pour usage excessif de la force lors d'activités sportives qui impliquaient nécessairement un certain degré de contact physique; bien que les joueurs consentent à un certain degré de force, ils ne sont pas réputés avoir donné un consentement illimité à l'application de n'importe quel degré de force.<sup>[8]</sup> Dans l'affaire Cuerrier, le ministère public a plaidé, par analogie, qu'en consentant à avoir des rapports sexuels avec Cuerrier, les plaignantes n'avaient pas implicitement consenti au risque de transmission du VIH. Le juge Prowse a conclu:

Bien que je ne sois pas en désaccord avec cette affirmation, je ne crois pas qu'elle appuie la thèse du ministère public. Comme le juge de première instance, je crois que les affaires «sportives» portent principalement sur le degré de force appliqué au participant de l'activité. En l'espèce, il n'y aucune preuve comme quoi les rapports sexuels auxquels se sont adonné M. Cuerrier et les plaignantes aient comporté plus de force que ce qui est naturellement inhérent à ce genre de rapports. Ce qui nous préoccupe ici n'est pas la force excessive, mais la dissimulation d'information. À cet égard, cet argument est semblable à celui que fait valoir le ministère public relativement au consentement éclairé. Poussé à sa conclusion logique, ce raisonnement vise à imposer une responsabilité pénale à un prévenu parce qu'il n'a pas complètement communiqué de l'information qui pourrait normalement avoir rapport à la question de savoir si les plaignantes consentiraient à des rapports sexuels. Comme le juge de première instance, j'estime qu'un tel raisonnement est susceptible de causer beaucoup de difficultés en ce qui concerne le droit criminel en matière de voies de fait. Je ne serais pas disposée à étendre le raisonnement des affaires «sportives» à des situations comme celle-ci.[trad.]

### Ordre public

Le dernier argument du ministère public était que le consentement était sans effet parce que contraire à l'ordre public. Dans l'arrêt *Jobidon*,<sup>[9]</sup> la Cour suprême a conclu que le consentement d'adultes à se battre à coups de poing serait vicié en *common law* parce que contraire à l'ordre public, lorsque la force employée causait des blessures graves. Le ministère public a plaidé, par analogie, que l'ordre public vicierait le consentement à des rapports sexuels qui créaient un risque de transmission du VIH, du moins dans des situations où le prévenu connaissait le risque et le dissimulait des plaignantes. Toutefois, la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a rejeté cet argument, faisant remarquer que, contrairement à l'affaire Jobidon et à d'autres affaires où l'on avait infligé des lésions corporelles au cours de rapports sexuels sado-masochistes,<sup>[10]</sup> les plaignantes dans l'affaire Cuerrier n'avaient pas subi de blessures, mais ont plutôt été exposées à un risque de préjudice. Au moment de l'appel, aucune des plaignantes n'avait été diagnostiquée séropositive.

Le juge Prowse a également relevé les arguments suivants des intervenants:

- les sanctions pénales n'ont jamais réussi à proscrire ou à limiter des comportements sexuels;
- contrairement aux altercations, les rapports sexuels consensuels jouent un rôle social utile;
- des mesures gouvernementales non coercitives comme l'éducation et la promotion du test volontaire du VIH, plutôt que les sanctions pénales, seraient plus utiles pour réduire la propagation du VIH;
- la criminalisation de comportements qui risquent de propager le VIH aurait probablement pour effet de cibler des groupes marginalisés dits «à risque élevé», y compris les gais, les prostitués et les usagers de drogue par injection;
- les mesures de santé publique sont les plus susceptibles d'aider ceux qui ne veulent pas ou qui ne peuvent pas prendre des précautions afin de modifier les comportements à risque qui mettent en danger les autres.

Selon le juge Prowse, en considérant que le consentement était vicié dans ces situations, les rapports sexuels seraient transformés en voies de fait graves. De l'avis du juge,

Cette solution repousserait les limites du droit en matière de voies de fait au delà de ce qui est raisonnable pour atteindre un objectif qui ne devait jamais être le sien. Je suis également réticente à créer une catégorie supplémentaire de conduite qui vicierait le consentement dans cette situation, puisque cela reviendrait presque à créer une nouvelle infraction. M. Cuerrier deviendrait alors le premier Canadien à en subir les conséquences. L'un des buts du droit pénal et de sa codification est d'avertir la population à l'avance du type de comportement qui les exposera à des sanctions pénales...Il est contraire aux principes élémentaires de droit pénal que de caractériser de criminel - avec tout ce que cela implique - un comportement après le fait. Par conséquent, je conclus que, dans la mesure où la criminalisation d'une conduite qui crée un risque de transmission du VIH est considérée être dans l'intérêt public, les dispositions du *Code criminel* en matière de voies de fait ne conviennent pas à cette fin. [trad.]

Dans les motifs de la majorité et dans les motifs concordants du juge Williams, on invite le législateur à envisager la création d'une infraction spécialement conçue pour criminaliser une conduite comme celle de M. Cuerrier:

- Le juge Prowse conclut: «C'est le législateur qui est le mieux placé pour établir le meilleur équilibre entre les objectifs opposés suivants, c'est-à-dire, premièrement, promouvoir des initiatives de santé publique pour contrôler la propagation du VIH; deuxièmement, dissuader la conduite qui risque d'être préjudiciable; troisièmement, protéger l'autonomie individuelle.» [trad.]
- Le juge Williams a écrit: «La conduite de l'appelant en l'espèce est tout à fait répréhensible et mérite, à mon avis, une sanction pénale. Toutefois, le législateur n'a pas jugé bon d'édicter des modifications au *Code criminel* qui s'appliqueraient clairement à la conduite du prévenu en l'espèce et j'estime que le *Code criminel* ne renferme actuellement aucune disposition qui le fasse.» [trad.]

## Requête devant la Cour suprême

Pourquoi cette affaire a-t-elle tellement d'importance? Comme on l'a expliqué précédemment, la Cour suprême devra trancher sur la question de savoir si le fait d'avoir des relations sexuelles non protégées, lorsque l'on se sait séropositif et sans divulguer sa séropositivité au partenaire, constitue des voies de fait graves. Peu importe la décision qui sera rendue, d'importantes pressions seront exercées sur le gouvernement pour qu'il amende le *Code criminel* afin de créer une infraction qui s'occupe spécifiquement de comportements qui exposent autrui à un risque de contracter le VIH et/ou d'autres maladies infectieuses. Comme on l'explique dans *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*,<sup>[1]</sup> ceci pourrait avoir des conséquences dévastatrices pour toutes les personnes qui vivent avec le VIH/sida et pour les efforts de prévention de la propagation du VIH au Canada.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Reproduit, en version légèrement remaniée, de R. Elliott, *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997, Annexe B.

[2] [1991] OJ No. 544 (Cour de justice de l'Ont.) (QL) (demande d'ordonnance judiciaire pour empêcher, en vertu de la *LPPS*); [1991] OJ No 1460 (Div. gén.) (QL) (audience sur la révision du cautionnement);

(1992), 73 CCC (3d) 216 (Cour de l'Ont. - Div. prov.) (QL) (enquête préliminaire rejetant les accusations de nuisance publique et d'administration d'une substance délétère); (1993), 81 CCC (3d) 257 (Cour de l'Ont. - Div. gén.) (QL) (verdict dirigé rejetant les accusations de voies de fait);

(1993), OJ No. 3273 (Div. gén.) (QL) (décision de ne pas rendre de jugement). Pour un sommaire, voir Elliott, *supra*, note 1.

[3] [1996] BCJ No 2229 (C.A. C.-B.) (QL); numéro de dossier de la Cour CC941279, décision inédite du 5 janvier 1995, Cour suprême de la Colombie-Britannique (Vancouver), le juge Drost.

[4] *R. v. Cuerrier*, [1996] BCJ No 2229 (C.A. C.-B.) (QL).

[5] *R. v. Petrozzi* (1987), 35 CCC (3d) 528 (C.A. C.-B.).

[6] (1888), 22 QBD 23, [1886-900 All ER Rep 133].

[7] [1992] 2 R.C.S. 226.

[8] *R. v. Cey* (1989), 48 CCC (3d) 480 (C.A. Sask.); *R. v. Leclerc* (1991), 67 CCC (3d) 563 (C.A. Ont.)

[9] [1991] 2 R.C.S. 714, 66 CCC (3d) 454.

[10] *R. v. Brown*, [1993] 2 All ER 75 (HL); *R. v. Welch* (1995), 43 CR (4th) 225 (le consentement n'est pas un moyen de défense s'il y a eu rapports sexuels ayant causé des lésions corporelles).

[11] *Supra*, note 1.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Test des femmes enceintes: problématiques et options

Depuis plusieurs années, les législateurs et élaborateurs de politiques, notamment aux É.-U., mais de plus en plus aussi au Canada, discutent de la façon d'offrir test du VIH et counselling aux femmes enceintes.

Quatre possibilités principales sont considérées:

- counselling et test uniquement aux femmes enceintes qui présentent des facteurs de risque, ou sur demande (option 1);
- counselling de routine et test volontaire pour toutes les femmes enceintes (option 2);
- test de routine pour toutes les femmes enceintes, avec possibilité de refus (option 3);
- counselling et test requis pour toutes les femmes enceintes (option 4).

Cet article, un extrait légèrement retouché de la section portant sur le test des femmes enceintes dans *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*,<sup>[1]</sup> aborde ces options pour conclure que la meilleure serait le counselling de routine et le test volontaire pour toutes les femmes enceintes — et que toutes les provinces et tous les territoires canadiens devraient adopter des politiques à cet effet.

On y incite par ailleurs les responsables des politiques à élargir le débat: plutôt que de concentrer les efforts simplement sur le besoin d'accroître l'accès au test presque exclusivement pour les femmes enceintes — ce qui donne l'impression de se préoccuper moins du bien-être de la femme que de celui de l'enfant potentiel —, il sera nécessaire de voir à ce que les efforts englobent toutes les femmes et tiennent compte de leurs besoins, de leurs connaissances et de diverses situations de vie: les politiques concernant le test, pour les femmes, qu'elles soient enceintes ou non, doivent être sensibles au vécu concret des femmes.

### Historique

Le débat sur la question de savoir si l'on devrait demander un test requis pour toutes les femmes enceintes s'est transformé considérablement au cours des dernières années. Pour une femme enceinte, le fait de connaître son état sérologique est désormais plus utile que durant les années 80 et le début des années 90:

- les femmes diagnostiquées séropositives peuvent bénéficier de nouveaux traitements; et
- depuis 1994, on sait que les traitements peuvent réduire considérablement le risque de transmission verticale du VIH.

### Avant 1994

Au début, les connaissances sur le VIH et la grossesse étaient minces. Les données suggéraient qu'environ un tiers des bébés de femmes qui étaient séropositives avant la grossesse seraient eux-mêmes séropositifs et l'on craignait que la grossesse puisse accélérer l'apparition de symptômes du sida chez les femmes séropositives asymptomatiques. De plus, l'allaitement était déconseillé aux mères séropositives, vu le potentiel de transmission du VIH. Dû au manque d'information, l'utilité potentielle du test requis était limitée. Comme l'a exprimé Field,

tandis que les gouvernements ont évidemment un intérêt marqué à réduire le nombre de nouveau-nés

séropositifs, il n'est pas clair que le test requis des femmes enceintes contribuerait à atteindre cet objectif. Une fois qu'une femme est enceinte, le test ne peut contribuer à contrer le VIH que s'il mène à l'avortement.[2]

Field poursuivait en faisant remarquer que «le spectre que l'État puisse encourager ou requérir l'avortement, à cause d'un résultat de test positif, en effet est effrayant». Selon elle, le test requis ne devrait pas être envisagé; d'abord parce que l'enfant d'une femme séropositive a plus de chances de ne pas être séropositif que le contraire; ensuite parce que le fait de demander de subir un avortement enfreindrait le droit fondamental de la femme d'exercer ses propres choix en matière de reproduction. Il y avait consensus général à l'effet que le test sans consentement éclairé n'offrait aucun avantage par rapport au test volontaire et à des programmes de counselling conçus pour aider les femmes à prendre des décisions sur la grossesse et l'allaitement. L'OMS a déclaré:

Les femmes qui veulent savoir si elles sont infectées ou non avant de prendre leur décision à cet égard sont en général disposées à participer aux programmes de dépistage volontaire et de conseil. En outre, il est non seulement contraire à l'éthique de contraindre les femmes à prendre des décisions concernant la reproduction ou l'allaitement, pour quelque raison que ce soit, y compris leur infection à VIH, mais encore, les femmes les plus susceptibles d'être infectées essaieront d'éviter le test obligatoire, précisément pour éviter les pressions, ce qui aura pour autre résultat non souhaité de dissuader les femmes enceintes de se rendre dans les services prénataux.[3]

Pour les mêmes raisons, au Canada, le CCN-SIDA concluait en 1988 que le test requis ou obligatoire de sérodiagnostic prénatal du VIH «n'est pas nécessaire».[4] En 1992, la CRDO a souligné que le test des femmes enceintes ne contribuerait à l'atteinte d'aucun objectif particulier de santé publique pour la prévention de la propagation du VIH, puisque, à cette époque, aucun traitement n'était disponible qui aurait pu prévenir la transmission verticale ou traiter de manière efficace les nouveau-nés séropositifs asymptomatiques. Par conséquent, la CRDO a conclu que «aucune exception à la règle générale qui requiert un consentement volontaire, spécifique et éclairé, n'est justifiée dans le cas de femmes enceintes».[5] En pratique, le counselling et le test du VIH étaient la plupart du temps offerts seulement aux femmes que leurs médecins considéraient comme vulnérables au VIH, ou il était effectué à la demande spécifique de la patiente.

#### **Depuis 1994**

En 1994, les chercheurs et collaborateurs des National Institutes for Health (É.-U.) ont rendu publics les résultats d'un essai clinique randomisé (ACTG 076), indiquant que l'administration de médicaments antirétroviraux à des femmes enceintes pendant la grossesse, le travail et l'accouchement, et au nouveau-né durant les six premières semaines de sa vie, pouvait réduire considérablement le risque de transmission du VIH de la mère au bébé. Des études en France, aux États-Unis et au Canada ont confirmé des réductions de la transmission, de 25% ou plus, à 8% ou même moins.[6]

Vu ces progrès, l'Association médicale canadienne recommande à présent d'offrir le test du VIH et le counselling à toutes les femmes enceintes.[7] De plus, certaines provinces ont modifié leurs politiques (officielles ou non) en matière de test des femmes enceintes, abandonnant l'option 1 (counselling et test seulement aux femmes présentant des facteurs de risque) au profit de l'option 2 (offrir systématiquement, à toute femme enceinte, la possibilité de subir un test). À ce jour, aucune province canadienne n'a élaboré de politique de test de routine ou requis pour les femmes enceintes (options 3 et 4). Plusieurs provinces n'ont pas encore modifié leur politique mais songent à le faire sous peu.

#### **Situation actuelle**

Voici un aperçu des politiques (officielles ou informelles) en vigueur dans les provinces et territoires canadiens, en matière de test du VIH pour les femmes enceintes.

##### **Terre-Neuve**

À Terre-Neuve, une politique recommandant que toute femme enceinte passe un test de sérodiagnostic du VIH et que le médecin discute des options de test du VIH avec elle durant ses premières visites prénatales est en vigueur depuis 1992. Environ les trois quarts des femmes enceintes subissent un test. Toutefois, la province considère actuellement la possibilité de passer à une politique qui inclurait le test du VIH dans la batterie de tests systématiques de laboratoires

anténataux.[8]

### **Île-du-Prince-Édouard**

Il n'existe pas à l'Î.-P.É. de politique officielle sur le test des femmes enceintes, mais il est recommandé que l'on repère toute femme qui présente des facteurs de vulnérabilité au VIH. L'absence d'une politique officielle pourrait s'expliquer en partie par le fait qu'une étude de séroprévalence d'une durée de 2 ans a rapporté un taux de séroprévalence prénatale de 0%.[9]

### **Nouvelle-Écosse**

La Nouvelle-Écosse n'a pas de politique officielle sur le test des femmes enceintes. Toutefois la province a émis des recommandations qui incitent fortement les médecins à discuter des facteurs de risque avec les patientes et à leur offrir l'option de subir le test. Les recommandations ne sont pas en faveur du test requis et se fondent sur la prémisse que le counselling pré- et post-test, de pair avec des programmes d'éducation, faciliteront l'«auto-identification».[10]

### **Nouveau-Brunswick**

Le Nouveau-Brunswick n'a pas de politique officielle sur le test des femmes enceintes. Le test et la méthode de test d'une femme varient d'une région à l'autre. Dans la plupart des régions, les cliniques de santé sexuelle offrent du counselling pré-test et un test anonyme aux femmes enceintes. Toutefois, dans l'une des régions, la responsable médicale de la santé a affirmé que ces cliniques ne sont plus autorisées à administrer le test du VIH aux femmes enceintes et que si une femme désire subir ce test, elle devra consulter son médecin. Cette déclaration n'est pas seulement importante à cause de l'effet direct pour les femmes d'une région donnée du N.-B., mais à cause de son influence possible sur les décisions d'autorités de santé d'autres régions de la province.

Hors des cliniques d'obstétrique, le test de femmes enceintes est effectué par les médecins sur une base discrétionnaire. D'aucuns croient que certains médecins administrent peut-être le test du VIH aux femmes dans le cadre des tests prénataux de routine, sans consentement. À la suite d'une étude de séroprévalence menée par la Faculté d'infirmier de l'Université du Nouveau-Brunswick, une lettre a été envoyée aux médecins, leur suggérant d'offrir le test du VIH à toutes les femmes enceintes.[11]

### **Québec**

Au Québec, un nouveau programme visant à offrir la possibilité de subir un test de sérodiagnostic du VIH à toutes les femmes enceintes, ou qui désirent le devenir, a été présenté à l'automne 1996. En vertu de ce nouveau programme, «l'offre du test du VIH réservée jusqu'à présent aux patientes enceintes à risque ou aux femmes en faisant la demande, devrait désormais être faite à toutes les femmes enceintes et à celles qui souhaitent le devenir».[12] La discussion sur le test du VIH devrait avoir lieu dès que possible, afin de permettre qu'elles puissent «effectuer un choix éclairé». Lors de la première visite prénatale, le médecin donnera à la femme enceinte des renseignements sur les avantages et les inconvénients de subir un test du VIH pendant la grossesse, afin de l'aider à prendre une décision à cet égard et de lui expliquer les conditions du test. Lors de visites ultérieures, le médecin évaluera le risque de VIH, donnera du counselling et de l'éducation qui varient selon le besoin de la patiente. Le programme souligne que les femmes diagnostiquées séropositives ont besoin de counselling sur la continuation et l'interruption de la grossesse. Celles qui décident de poursuivre la grossesse ont l'option de prendre des médicaments antirétroviraux comme l'AZT, la ZDV ou le 3TC, qui sont offerts gratuitement.

### **Ontario**

En Ontario, il n'existe pas de politique officielle régissant le test des femmes enceintes, mais le Comité consultatif de l'Ontario sur le test du VIH et l'usage de zidovudine pour les femmes enceintes a recommandé que l'on discute du test avec toutes les femmes enceintes ou qui désirent le devenir, afin qu'elles puissent prendre une décision éclairée à l'endroit du test. Tout test doit s'accompagner de counselling pré- et post-test et d'un consentement éclairé, tel que le veut la norme régissant tout test du VIH en Ontario.

De même, le médecin hygiéniste en chef a recommandé que «l'on discute avec toutes les femmes enceintes, ou qui

songent à le devenir, du test des anticorps anti-VIH. Le test des anticorps anti-VIH devrait être rendu disponible à toute femme qui le demande». Cette déclaration doit toutefois être mise en perspective par son affirmation suivante, selon laquelle «il est d'une importance cruciale que l'on administre le test aux femmes qui présentent un quelconque risque d'infection à VIH ... Le succès de cette approche de prévention de la transmission du VIH de la mère au fœtus repose sur la capacité des professionnels de la santé d'identifier les femmes à risque accru»,<sup>[13]</sup> un message qui, lorsqu'on le lit en entier, suggère que l'accent soit placé principalement sur l'identification des facteurs de risque, non pas sur le test volontaire de toutes les femmes enceintes ou qui désirent le devenir.

### **Manitoba**

En 1994, le Manitoba a adopté une politique selon laquelle tous les médecins devraient offrir du counselling pré-test et un test de VIH à toutes les femmes enceintes, et le choix volontaire de subir le test ou de ne pas le subir repose sur le consentement éclairé.<sup>[14]</sup>

### **Saskatchewan**

La Saskatchewan a publié des lignes directrices sur la prévention de la transmission verticale qui appuient le test volontaire et qui recommandent que tous les médecins offrent du counselling prénatal à leurs patientes. Les lignes directrices citent par ailleurs que les médecins doivent être conscients de tout facteur possible de risque d'une patiente et, le cas échéant, offrir du counselling et l'option de passer un test.

Suite aux conclusions d'une étude de séroprévalence non reliée d'une durée de 18 mois qui a relevé un taux de séroprévalence de 3 sur 10 000, la province n'a pas jugé nécessaire de modifier sa politique en la matière.<sup>[15]</sup>

### **Alberta**

La section albertaine de l'Association médicale canadienne a créé un groupe de travail pour examiner la possibilité d'élaborer un programme de dépistage systématique pour les femmes enceintes. Supposant l'adoption d'un tel programme, le test du VIH serait ajouté à la liste des tests de dépistage prénatals et la seule alternative pour une femme serait d'y exprimer un refus. En d'autres mots, le test serait administré de manière automatique à moins que la patiente demande à ce qu'il ne lui soit pas administré.<sup>[16]</sup>

### **Colombie-Britannique**

La C.-B. était la première province à «recommander fortement» que le test du VIH soit administré en tant que composante de la routine prénatale à toutes les femmes enceintes. Dans un communiqué de presse du 29 juin 1994, on recommande aux médecins de la province de conseiller toutes les femmes enceintes sur le bien-fondé de subir le test au début de chaque grossesse; on poursuivait en écrivant que «il n'est pas prudent de prendre pour acquis qu'une femme qui était séronégative à sa première grossesse le demeurera lors de toutes les autres grossesses». On souligne aussi que le test doit s'accompagner de counselling adéquat et d'un consentement éclairé.<sup>[17]</sup>

Une présentation par affiche, lors de la XIe Conférence internationale sur le sida, offrait une évaluation préliminaire de l'impact de la politique, et concluait que:

le fait de recommander le dépistage de routine de toutes les femmes enceintes s'est avéré utile et efficace. Nous avons prévenu 2 infections au cours de la première année. À mesure que le taux de séroprévalence parmi les femmes augmentera, les bienfaits devraient être encore plus importants.<sup>[18]</sup>

### **Yukon**

Au Yukon, on recommande depuis plusieurs années le test du VIH à toutes les femmes enceintes, quels que soient leurs facteurs de risque.<sup>[19]</sup>

### **Territoires du Nord-Ouest**

Dans les T.N.-O., les docteurs offrent le test du VIH à leurs patientes de façon systématique.<sup>[20]</sup>

## Évaluation

### Counselling en présence de facteurs de risque (option 1) vs counselling de routine et test volontaire (option 2)

Dans l'option 2, les professionnels de la santé offrent de façon systématique aux femmes enceintes l'option du test du VIH et ils les conseillent au sujet de ses avantages et inconvénients, puis leur laissent la décision de subir ou non le test. Dans le cas où une femme qui demande le test est diagnostiquée séropositive, le choix quant à sa grossesse lui appartient: elle peut décider de la poursuivre sans traitement visant à réduire le risque de transmission à son enfant, elle peut suivre ces traitements ou elle peut choisir de mettre fin à sa grossesse.

L'option 2 étend l'offre de counselling et de test à toutes les femmes enceintes, plutôt que seulement à celles qui sont perçues comme vulnérables (option 1). Tel que mentionné ci-dessus, c'est maintenant la politique officielle dans certaines provinces canadiennes, notamment la C.-B. et le Québec. Des associations professionnelles comme l'AMC, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, le Collège des médecins de famille du Canada, le Collège des médecins du Québec, ainsi que des organismes communautaires comme la Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida (COCQ-sida) ont exprimé leur appui à l'offre du test volontaire du VIH à toutes les femmes enceintes.[21]

Il n'y a aucun doute que, à ce stade de l'épidémie, cette approche est préférable à celle d'offrir le counselling et le test seulement aux femmes considérées vulnérables. Plusieurs études montrent que cette dernière échoue à identifier beaucoup des femmes séropositives.[22] Souvent, les femmes ne reçoivent pas de test parce qu'elles ne sont pas au courant de leur propre vulnérabilité ou parce qu'elles sont réticentes à parler de comportements qui pourraient les stigmatiser. Par opposition, l'offre routinière de counselling et de test assurera les avantages du counselling à toutes les femmes enceintes et accroîtra le nombre de femmes qui acceptent de subir le test. Afin de rehausser l'efficacité de cette approche, on devrait l'accompagner d'information et d'éducation des médecins et d'autres professionnels de la santé, sur l'importance d'offrir du counselling et le test aux femmes enceintes sur une base routinière. Au Québec, par exemple, les médecins et autres professionnels de la santé recevront une trousse d'information expliquant le fondement du programme, les procédures régulières qu'il convient de suivre, et une liste de références.

### Test de routine (option 3)

Selon cette approche, le test du VIH serait tout simplement ajouté à la batterie des tests prénataux, mais les femmes enceintes auraient la possibilité de ne pas subir le test du VIH, par une option de refus. Les tenants de cette approche soutiennent que l'infection à VIH ne devrait pas être abordée différemment des maladies couvertes par les tests prénataux de routine, et que cette approche permettrait probablement d'accroître le nombre de femmes enceintes à passer ce test. Cependant, comme on l'explique dans *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, l'infection à VIH est encore fort différente d'autres maladies, en dépit des nouveaux traitements, ce qui nécessite que ce test ne soit effectué qu'avec le consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subirait, et accompagné de counselling avant et après. Il n'y a pas de raison de déroger à ce principe dans le cas des femmes enceintes. De fait, le consentement préalable et le counselling avant et après le test d'une femme enceinte revêtent même une importance particulière. Le test en soi n'est pas un objectif: pour qu'il conduise à des avantages, il faudrait qu'une femme enceinte séropositive accepte de suivre une thérapie antirétrovirale, pour elle-même et, si elle choisit de poursuivre sa grossesse, pour son enfant. En vertu de la législation canadienne, la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse, ainsi que celle de suivre un traitement, sont des choix volontaires. Plus tôt on informera une femme enceinte sur les avantages et inconvénients du test et des traitements disponibles, plus probable il sera qu'elle prenne des décisions ultimement bénéfiques pour elle-même et, si elle choisit de poursuivre sa grossesse, pour son enfant. Par opposition, le test de routine, sans offrir aux femmes les avantages du counselling, pourrait nuire à la relation patiente-médecin, qui est cruciale pour la continuité des soins:

Le but du test de VIH n'est pas d'étiqueter une femme comme étant séropositive, mais bien de l'inciter à des soins de santé adéquats. Ceci a plus de chances de se concrétiser si la femme a pris part aux décisions qui concernent sa santé et celle de son enfant.[23]

Plusieurs études ont d'ailleurs montré que si l'on informe les femmes enceintes des avantages du test du VIH et si le test est recommandé par leur professionnel de la santé, la plupart acceptent de le subir.[24] Le test de routine ne peut comporter que peu d'avantages, voire aucun, en plus de ne pas offrir aux femmes enceintes le bénéfice du counselling

pré-test et la participation à des décisions qui, somme toute, leur reviennent.

#### Test requis (option 4)

Comme le traitement à la ZDV ne peut pas et ne devrait pas être imposé, les résultats de 076 n'incitent pas non plus à effectuer un test non volontaire sans consentement éclairé, et à abroger le droit de la patiente à la vie privée.[25]

Le test obligatoire pourrait dissuader les femmes d'avoir recours à tout soin prénatal. Si vous voulez que des femmes prennent de l'AZT 4 fois par jour pendant 6 mois, puis en intraveineuse pendant le travail et qu'elles le donnent ensuite à leur bébé pendant 6 semaines, croyez-vous que la coercition soit un bon départ?[26]

Les propositions de test requis ne serviront pas à améliorer le bien-être des nouveau-nés séropositifs ou vulnérables au VIH, parce qu'elles ne serviront pas à améliorer le bien-être de leurs mères. Plutôt que d'aider à la relation de confiance patiente-médecin qui est essentielle pour que les soins et les services soient adéquats, elles la détérioreraient.[27]

Dans un programme de test requis, toutes les femmes enceintes subiraient le test de sérodiagnostic du VIH, sans possibilité de refus. Les arguments rencontrés à l'égard de cette approche sont sensiblement les mêmes que ceux en faveur et contre le test de routine. Les propositions de tests requis résultent de la disponibilité de traitements qui peuvent réduire considérablement le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Par conséquent, d'aucuns soutiennent que toute femme enceinte devrait subir le test et, si elle est séropositive, devrait suivre un traitement. Certains pédiatres et néonatalogues se disent frustrés que plusieurs femmes séropositives ne leur soient pas connues comme tel, ce qui élimine leurs chances de prendre de l'AZT pour réduire le risque de transmission à l'enfant.

En tant que pédiatre qui est concerné par l'épidémie depuis ses débuts, je dois admettre que je suis déçu qu'il n'y ait pas eu d'appui unanime pour que l'on offre à autant d'enfants que possible, dès que possible, des traitements qui sauvent la vie.[28]

Les tenants du test requis soulignent que (1) dans plusieurs juridictions de l'Amérique du nord, les femmes enceintes sont déjà soumises au dépistage de routine de maladies qui pourraient compromettre la santé du nouveau-né, comme la syphilis et l'hépatite B,<sup>[29]</sup> et (2) que seulement un programme de test requis permettra que le test du VIH soit administré à *toutes* les femmes enceintes. En 1996, l'American Medical Association s'est jointe à eux, en abandonnant sa recommandation antérieure à l'endroit du counselling de routine mais du test volontaire, pour prôner à présent le test requis de toutes les femmes enceintes (seulement, toutefois, là où le counselling et le traitement sont disponibles pour les patientes).[30]

Cependant, l'argument, basé sur le fait que l'on effectue déjà des tests de routine pour une batterie d'autres maladies et que ceci devrait constituer un précédent qui permette d'ajouter le VIH à cette liste, n'aborde pas la question de savoir si la pratique du dépistage de routine, précisément, est justifiée en soi. On peut faire valoir que le dépistage prénatal requis chez les femmes enceintes constitue une violation de leurs droits.

De plus, tel que souligné précédemment, le test n'est pas une fin en soi et l'administration du test du VIH à toutes les femmes enceintes n'assurera pas, et ne pourrait pas assurer, que toutes celles qui sont séropositives suivent un traitement pour réduire le risque de transmission à leur enfant: la décision de suivre un traitement reste un choix qu'il revient à la femme de faire elle-même après avoir été informée des risques et avantages associés au traitement. Comme le soutient Bayer, les femmes enceintes ont le droit de décider si oui ou non elles suivront un traitement, même si une décision négative signifie que leurs enfants auront plus de chances de naître avec l'infection à VIH: «Je dis que c'est une question de principe moral. Je ne crois pas que quiconque ait le droit de forcer qui que ce soit à prendre un médicament.»<sup>[31]</sup>

Bayer poursuit en soulignant que des problèmes pratiques sont aussi en jeu:

Ce protocole de l'AZT nécessite que l'on prenne le médicament 5 fois par jour pendant presque les deux tiers de la grossesse. Il n'y a pas d'autre moyen que l'incarcération pour forcer une personne à prendre un

médicament 5 fois par jour si elle ne veut pas le prendre. Du point de vue pratique et du point de vue moral, nos bases seraient bien plus solides si l'on développait des programmes qui encouragent les femmes vulnérables à subir le test et qui les incitent — et non qui les forcent — à suivre un traitement à l'AZT.[32]

En outre, le test requis pourrait aboutir à des résultats contraires à ses buts puisque, tel qu'expliqué ci-dessus, il pourrait nuire à la relation entre la patiente et le médecin, qui est fondamentale dans la continuité des soins. Par ailleurs, certaines femmes qui ne veulent pas subir le test pourraient carrément décider d'éviter le recours aux soins prénataux si le test du VIH n'était pas explicitement volontaire. Tel que l'explique Cooper,

on n'a pas de données pour montrer que les programmes de test requis parviendraient à inciter aux soins les femmes et les nouveau-nés. Au contraire, l'histoire montre qu'il existe une résistance au test imposé, à la déclaration nominale, ou à une ingérence indue du gouvernement dans le milieu des soins de santé.[33]

Enfin, même si le traitement comporte de grands avantages potentiels, il pourrait entraîner des risques que nous ne connaissons pas. Selon Lazzarini, «nous ne connaissons pas encore à fond l'AZT — ses méfaits possibles sur le bébé, ses effets possibles à long terme sur les femmes qui le prennent pendant la grossesse, ni son efficacité pour les femmes aux divers stades de la grossesse».[34] Jusqu'ici, on n'a pas rapporté d'effets nocifs de l'AZT sur les enfants de l'ACTG 076, mais on a créé une base de données sur leur développement des 20 prochaines années.[35] En janvier 1997, de nouveaux résultats d'études montrant que la progéniture de souris qui avaient reçu des doses importantes d'AZT pendant la grossesse avait de plus grandes chances d'avoir le cancer ont soulevé une vague d'inquiétude à l'égard de l'usage de l'AZT chez les femmes enceintes séropositives. Les US National Institutes of Health ont créé un groupe de patientes vivant avec le sida et d'autres vivant avec le cancer, pour travailler à l'élaboration de lignes directrices sur l'utilisation de l'AZT pendant la grossesse. Le groupe a exprimé un appui massif au maintien des lignes directrices en vigueur aux É.-U., qui encouragent le traitement des femmes enceintes séropositives et de leurs bébés pour réduire le risque de transmission verticale. Le groupe a fait valoir que, alors que de fortes doses du médicament avaient causé le cancer chez les souris, les femmes enceintes en prennent des doses beaucoup plus faibles,[36] pour conclure que les risques théoriques montrés par l'étude sont de loin surpassés par la connaissance d'une réduction considérable du risque de transmission de la mère à l'enfant. En outre, le groupe a recommandé de continuer d'évaluer les données disponibles et de réévaluer les programmes en cours afin de procéder à une surveillance continue des enfants nés de mères qui ont été traitées avec l'AZT.[37] Il n'en demeure pas moins que les inquiétudes persistent, relativement aux effets secondaires et aux limites possibles du traitement.

## Conclusions

L'éthique et le contexte légal concernant les tests de dépistage du VIH au Canada exigent comme préalables le contentement éclairé du patient, le counselling avant le test et lors de l'obtention des résultats, ainsi que le maintien de la confidentialité. Aussi, comme les autres patients, la femme enceinte ou qui souhaite le devenir doit bien saisir les avantages et les conséquences possibles du test de dépistage du VIH avant de s'y soumettre. À cet égard, un résultat sérologique positif peut l'influencer dans sa décision d'interrompre cette grossesse, ou d'éviter l'allaitement, décisions qui, au Canada, reviennent à la patiente. Le programme québécois vise ainsi à assurer aux femmes séropositives enceintes qui désirent poursuivre leur grossesse tous les moyens de réduire le risque de transmission du VIH à leur enfant et ce, dans le respect des droits de toutes les femmes enceintes de décider elles-mêmes de passer ou non le test.[38]

Maintenant que l'on a découvert un traitement préventif, les pressions sont fortes en faveur du test pour les femmes enceintes. La ruée pour réagir à cette thérapie innovatrice comporte le risque grave que soient balayés les droits fondamentaux de la mère. Tel que l'explique Cooper, plusieurs des propositions de programmes de test de routine ou de test requis peuvent bien avoir été formulées avec les meilleures intentions, elles reflètent en même temps l'ensemble suivant de facteurs:

(1) les gens en général, et les législateurs en particulier, en ont tout simplement assez du sida; particulièrement en temps de ressources restreintes, les législateurs cherchent à adopter des mesures qui, malheureusement, ne sont pas toujours positives; (2) les voix et les besoins des femmes, en général, ... ne sont pas suffisamment valorisés dans l'élaboration des politiques et l'allocation des ressources; (3) lorsque les enfants sont concernés, l'émotivité règne.[39]

Compte tenu de la disponibilité d'un traitement qui peut réduire le risque de transmission verticale, on peut difficilement douter du fait que les femmes enceintes seraient bien avisées de considérer la possibilité de passer un test du VIH. On devrait par conséquent, de façon systématique, prodiguer du counselling à toutes les femmes enceintes, à et non seulement à celles considérées comme vulnérables, sur les avantages et les inconvénients du test de sérodiagnostic du VIH et leur offrir de passer ce test. Les provinces et territoires qui n'ont toujours pas mis en oeuvre un programme de counselling de routine et de test volontaire devraient suivre l'exemple de la Colombie-Britannique et du Québec, et élaborer des troupes informatives qui présentent les fondements d'un tel programme, la procédure régulière à observer et des sources d'information supplémentaire. Elles devraient en même temps résister à la tentation d'intégrer le test du VIH à la batterie de tests prénataux de dépistage de routine ou de rendre le test du VIH requis pour les femmes enceintes. Le test de routine ou requis n'est pas justifié: ce n'est pas l'approche «la moins contraignante, la moins envahissante, la plus susceptible d'être efficace et raisonnablement accessible» puisqu'il y a lieu de croire que la grande majorité des femmes enceintes choisiront de plein gré de passer un test du VIH si les risques et avantages de ce test leur sont bien expliqués: adéquatement informées et soutenues dans leurs choix, les femmes enceintes agiront dans le meilleur intérêt de leur santé et de celle de leur enfant, sans coercition. En outre, le test seul ne servirait pas à atteindre l'objectif de réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant, d'une part, et d'autre part on serait incapable — on ne devrait jamais tenter, non plus — d'imposer un traitement par la coercition.<sup>[40]</sup> Toute intervention axée sur la contrainte, y compris le test requis et le traitement requis, constituerait une enfreinte considérable aux droits des femmes enceintes à l'autonomie. Cela représenterait le couplage d'un système de traitement volontaire et d'un programme de test requis, une approche illogique et qui réduirait la probabilité que les femmes puissent se prévaloir, et se prévalent, des services du système de santé. Au contraire, un système volontaire

appuie la relation de confiance entre la patiente et le médecin, en permettant à la femme de prendre les décisions qui sont les meilleures pour elle et pour sa famille — au sujet du test, de l'usage d'antiviraux, et de traitement pour elle-même et pour le nouveau-né. C'est cette approche que nous devrions appuyer.<sup>[41]</sup>

## Questions plus larges

Tandis que le débat se poursuit quant au test des femmes enceintes, et que certaines provinces canadiennes considèrent d'abandonner le principe selon lequel le test du VIH ne devrait être pratiqué qu'avec le consentement éclairé et spécifique de la personne qui le subit, plusieurs femmes qui ne sont pas enceintes trouvent encore difficile d'obtenir un test du VIH chez leur médecin. Comme le souligne le *Document de travail*,<sup>[42]</sup> l'un des obstacles importants dans l'accès des femmes au test découle de l'idée erronée selon laquelle les femmes ne sont pas vulnérables à l'infection à VIH. Une préoccupation encore plus grande est liée au fait que certains médecins déconseillent aux femmes de subir le test. Des lignes directrices sur le counselling citent que les conseillers ne devraient pas tenter de convaincre les gens de ne pas subir le test, même lorsque — selon les discussions qu'ils ont avec eux — ils semblent être «à faible risque».<sup>[43]</sup> Les femmes se voient pourtant souvent refuser le test parce qu'on présume qu'elles ne sont pas «à risque».<sup>[44]</sup> Ceci soulève de graves questions. Comme déclaré dans un mémoire du Réseau juridique canadien VIH/sida présenté au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida:

Une caractéristique frappante du débat concernant les femmes et le VIH/sida est le fait qu'il se préoccupe souvent des femmes en tant que mères ou futures mères; on considère rarement les femmes elles-mêmes et les nombreux problèmes qu'elles vivent face au VIH/sida. Par exemple, bien qu'une vive controverse entoure le test obligatoire du VIH pour les femmes enceintes ou les femmes en âge de procréer, celles qui ne sont pas enceintes ou en âge de procréer affirment qu'elles ont toujours de la difficulté à obtenir un test. Cette situation soulève la question de savoir si l'on s'inquiète moins du bien-être des femmes que de celui de leurs enfants ou des enfants qu'elles pourraient avoir. Il faudra s'assurer que les besoins des femmes, «leurs connaissances ... et diverses situations de la vie soient systématiquement prises en considération dans l'élaboration de solutions à l'épidémie»: jusqu'à maintenant, très peu de politiques et de programmes de lutte contre le VIH/sida sont adaptés aux situations concrètes que vivent les femmes».<sup>[45]</sup>

Si l'on se préoccupe du bien-être des enfants nés de mères séropositives, on doit avant tout se préoccuper du bien-être des femmes: des femmes séronégatives qui sont vulnérables à contracter le VIH et des femmes séropositives qui n'ont pas suffisamment d'accès aux soins, au soutien et aux traitements. Se concentrer sur les femmes enceintes parce qu'elles risquent de transmettre le VIH à leurs bébés, c'est intervenir trop tard, faire trop peu.

- Ralf Jürgens

Dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, on devrait offrir à toutes les femmes enceintes — et non seulement à celles qui sont considérées comme vulnérables au VIH — la possibilité de subir un test de sérodiagnostic du VIH durant la grossesse et de recevoir du counselling sur les avantages et les inconvénients de ce test. Par opposition, les mesures coercitives comme le test de routine ou le test requis des femmes enceintes impliquent une enfreinte indue des droits des femmes enceintes à l'autonomie et ne peuvent pas être justifiées comme une question de nécessité légale ou médicale.

Conclusion 5, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] R. Jürgens, M. Palles, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

[2] M.A. Field, «Testing for AIDS: Uses and Abuses», *American Journal of Law & Medicine*, 1990, 16: 33-106, à la p. 95.

[3] *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1992, à la p. 7.

[4] «Recherche de l'anticorps contre le virus de l'immunodéficience humaine au Canada - Recommandations du Comité consultatif national sur le SIDA», *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada*, 1989, 15(8): 37-43, à la p. 39.

[5] Commission de réforme du droit de l'Ontario, *Report on Testing for AIDS*, Toronto, la Commission, 1992, à la p. 51.

[6] E.M. Connor et coll. «Reduction of Maternal-Infant Transmission of Human Immunodeficiency Virus Type 1 with Zidovudine Treatment», *New England Journal of Medicine*, 1994, 331: 1173-80; N. Lapointe et coll., «Mother to Child HIV Transmission Associated with Duration of the Second Stage of Labour», XIe Conférence internationale sur le sida, Vancouver, abrégé Tu.C.340; pour un sommaire de ACTG 076 et de ses résultats, une discussion des implications de ces résultats pour le counselling périnatal et le test, de même qu'une description des besoins de recherches futures, voir M.A. Rogers, L.M. Mofenson, R.R. Moseley, «Reducing the Risk of Perinatal HIV Transmission through Zidovudine Therapy: Treatment Recommendations and Implications», *Journal of the American Medical Women's Association*, 1995, 50(3 et 4): 78-82; voir aussi Centers for Disease Prevention and Control, «Recommendations of the US Public Health Service Task Force on Zidovudine to Reduce Perinatal Transmission of Human Immunodeficiency Virus», *Pediatric AIDS and HIV Infection: Fetus to Adolescent*, 1994, 5(6): 387-398.

[7] Association médicale canadienne, *Sérodiagnostic du VIH - Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, l'Association, 1995, à la p. 17.

[8] Communication avec le Dr S. Ratman, direct., Newfoundland Public Health Laboratory, le 10 janvier 1997.

[9] Communication avec le Dr Sweet, le 10 janvier 1997.

[10] Communication avec le Dr Lynn Johnston, le 10 janvier 1997.

[11] Communication avec le Dr Grace Getty, Faculté d'infirmierie de l'Université du Nouveau-Brunswick, le 10 janvier 1997.

[12] Direction de la santé publique de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, «Nouveau programme prénatal contre le VIH - Le médecin traitant y jouera un rôle primordial», *Bulletin de l'unité maladies infectieuses*, Montréal, la Direction, p. 1.

[13] R.Schabas, «Message du médecin hygiéniste en chef au sujet du test du VIH pour les femmes enceintes».

[14] Communication avec Pat Matusko, AIDS Coordinator, le 10 janvier 1997.

[15] Communication avec Nida Wurtz, le 10 janvier 1997.

[16] Communication avec le Dr Bryce Larke, directeur médical, Provincial AIDS Programs, Alberta Health, le 10 janvier 1997.

[17] «B.C. First Province to Advise HIV Test for Pregnant Women», Victoria, Office of the Provincial Health Officer, 29 juin 1994.

[18] J. Forbers, D. Burdge, D. Money, «Outcome of Infants Born to HIV Seropositive Mothers in British Columbia, Canada», abrégé Tu.C.2574, XIe Conférence internationale sur le sida, Vancouver, Canada, 7-12 juillet 1996.

[19] Communication avec P. Mandel, le 29 août 1996.

[20] Communication avec A. Corveau, le 27 août 1996.

[21] RRSSS Montréal-Centre, *supra*, note 12, à la p. 2.

[22] M.B. Barbacci et coll., «Human Immunodeficiency Virus Infection in Women Attending an Inner-City Prenatal Clinic: Ineffectiveness of Targeted Screening», *Sexually Transmitted Diseases*, 1990, 00: 122-126; L.J. Fehrs et coll., «Targeted HIV Screening at a Los Angeles Prenatal/Family Planning Health Center», *American Journal of Public Health*, 1991, 81: 619-622; D. Gibb et coll., «Evaluating Antenatal HIV Testing in London, UK», abrégé Th.C.4615, présenté à la XIe Conférence internationale sur le sida, 7-12 juillet 1996 (il s'agit d'un sommaire des politiques sur le test dans des unités de maternité à Londres, Royaume-Uni; il démontre que dans la plupart on offrait le test du VIH seulement aux femmes considérées comme vulnérables et seulement sur demande de la patiente; en deux ans, on n'a identifié que 2 femmes séropositives et on estime que 154 autres n'ont pas été diagnostiquées alors qu'elles l'étaient aussi). Entre-temps, en Caroline du Nord, on utilisait une approche plus vigoureuse pour identifier les femmes enceintes séropositives et leur offrir des traitements. À la fin de l'étude, 90% des mères séropositives étaient diagnostiquées avant l'accouchement, comparativement à 60% plus tôt. Le taux de transmission verticale est passé de 21% à 9% (S.A. Fiscus et coll., «Perinatal HIV Infection and the Effect of Zidovudine Therapy on Transmission in Rural and Urban Communities», *Journal of the American Medical Association*, 1996, 275(19):1493.)

[23] Rogers, Mofensen et Moseley, *supra*, note 6, à la p. 81.

[24] M.K. Lindsay et coll., «Routine Antepartum Human Immunodeficiency Virus Infection Screening in an Inner-City Population», *Obstetrics and Gynecology*, 1989, 74: 289-294; M. Barbacci, J.T. Repke, R.E. Chaisson, «Routine Prenatal Screening for HIV Infection», *Lancet*, 1991, 337: 709-711. Voir aussi E. Cooper, «Mandatory HIV Testing of Pregnant/Delivering Women and Newborns: A Legal, Ethical, and Pragmatic Assessment», abrégé We.D.491, présenté à la XIe Conférence internationale sur le sida, Vancouver, 7-12 juillet 1996, avec nombreuses références.

[25] C.B. Britton, «An Argument for Universal HIV Counselling and Voluntary Testing of Women», *Journal of the American Women's Association*, 1995, 50(3 & 4): 85-86.

[26] Z. Lazzarini, cité dans Abrams, «Mandatory HIV Testing: The Search for a Quick Fix», *Harvard AIDS Letter*, mai-juin 1995.

[27] Cooper, *supra*, note 24.

[28] A. Ammann, «Unrestricted Routine Prenatal HIV Testing: The Standard Care», *Journal of the American Medical Women's Association*, 1995, 50(3 & 4): 83-84.

[29] R. Bayer, *HIV/AIDS: International Perspectives on Legal Issues and Human Rights*, Washington, National Council for International Health, 1995, à la p. 33.

[30] *American Medical Association Standard*, adopté le 27 juin 1996. En juin 1996, les membres de l'AMA se sont prononcés par un vote serré en faveur du test requis de sérodiagnostic du VIH pour les femmes enceintes, décision réaffirmée par une plus grande majorité, plus tard en 1996, après qu'un comité de l'AMA eut demandé un nouveau vote en espérant que la décision initiale soit renversée. Le Dr W.R. Jones souligne que l'AMA appuie aussi le test requis pour les donneurs de sang, de lait maternel, d'organes, de sperme et d'ovules, ainsi que pour les immigrants et les militaires, en notant que le VIH devrait être «dépolitisé» et abordé comme les autres maladies infectieuses. Aux États-Unis, le test volontaire reçoit toujours l'appui des Centers for Disease Control and Prevention, de l'American College of Obstetricians and Gynecologists, et d'autres regroupements de la profession médicale. Voir C. Kent, «AMA: Mandatory HIV Testing in Pregnancy», *American Medical News*, 1996, 39(48): 6.

[31] Bayer, 1995, *supra*, note 29, à la p. 33.

[32] *Ibid.*

[33] Cooper, *supra*, note 24. Au surplus, certains opposants du test requis des femmes enceintes croient que ce serait un gaspillage de

ressources, que l'on devrait investir avant tout dans des programmes d'éducation visant à prévenir l'infection des femmes, et qu'un programme de test requis accaparerait des sommes inutiles pour tester un grand nombre de femmes enceintes qui n'ont jamais été exposées à un quelconque risque réel d'infection. Toutefois, une étude américaine a comparé l'efficacité du coût de trois approches en matière de test prénatal (tests des femmes perçues comme «à risque» seulement; counselling requis de toutes les femmes enceintes; et test obligatoire), et a conclu que le test obligatoire serait l'approche la plus économique. On y estimait que le test obligatoire, en identifiant plus de femmes séropositives, préviendrait assez de cas de transmission verticale du VIH (et éviterait ainsi les coûts de traitement des nouveau-nés malades) pour contrebalancer le coût d'un programme de test universel. Les chercheurs mettaient toutefois en garde contre la possibilité que les bénéfices mis en relief dans ce modèle statistique pourraient être annulés si une stratégie de test obligatoire créait des changements dans le comportement des femmes auxquelles on se proposerait d'administrer le test, notamment si elles évitaient le recours aux services médicaux. Voir J.W. Thompson, E.R. Myers, K.N. Simpson, «The Cost-Effectiveness of screening strategies to prevent vertical transmission of Human Immunodeficiency Virus», abrégé We.C.3590, présenté à la XI Conférence internationale sur le sida, Vancouver, 7-12 juillet 1996.

[34] Cité dans Abrams, *supra*, note 26.

[35] Voir J. Fricke, «A Conversation with Yvonne Bryson, *UCLA AIDS Institute: Perspectives*, 1996, 4(1): 1, à la p. 6.

[36] «Panel to Review AZT Use During Pregnancy», *Washington Post*, 1 janvier 1997, à la p. A13.

[37] *Recommendations Regarding Treatment of HIV-Infected Pregnant Women with AZT*, PR Newswire, 14 janvier 1997.

[38] RRSSS Montréal-Centre, *supra*, note 12, p. 2.

[39] Cooper, *supra*, note 24.

[40] L'ingérence de l'État dans les droits des femmes enceintes à l'autonomie n'est généralement pas justifiée. Quoique certains cas très exceptionnels d'abus du foetus puissent justifier une telle intervention, les arguments seraient beaucoup plus faibles dans le cas où une femme enceinte ne ferait que refuser de consentir au test et au traitement pour le VIH que, par exemple, dans un cas survenu récemment au Manitoba où une femme enceinte s'adonnait à une activité (usage de drogue) qui affectait activement et irréparablement le foetus; pourtant, même dans ce cas manitobain, les tribunaux ont jugé qu'il n'y avait pas de motif en vertu duquel l'État pouvait intervenir (*Winnipeg Child and Family Services (Northwest Area) v. D.F.G.*, Man QB, 13 août 1996, j. Schulman, no CP 91-01-04256, non publié; rév., Man CA, 12 septembre 1996, no AH 96-30-02891, non publié; en appel, Cour suprême du Canada, no 25508). Le simple refus de consentement à un test de sérodiagnostic et à un traitement qui peut être ou ne pas être, somme toute, bénéfique pour le foetus, ne comporte qu'un risque indirect pour le foetus et relève de la non-faisance plutôt que de la malversation. Les motifs pour intervenir seraient alors beaucoup plus faibles. De manière générale, à ce jour, le droit canadien a largement établi que le foetus n'est pas une personne et n'a pas droit à la reconnaissance légale, ce qui rend l'intervention d'autant plus difficile dans ces cas.

[41] Cooper, *supra*, note 326.

[42] *Supra*, note 1, p. 52 et suivantes.

[43] Ministère de la Santé de l'Ontario, *Test du VIH - Directives sur les consultations préalables et consécutives aux tests anonymes*, Toronto, le Ministère, juin 1992, à la p. 3.

[44] *Ibid.*, à la p. 3; K. Nallanagam, *supra*, note 145; communication avec J. Cullingworth, *Voices of Positive Women* (Toronto), le 2 septembre 1996.

[45] R. Jürgens, *VIH/sida et discrimination: mémoire présenté au Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida par le Réseau juridique canadien VIH/sida*, Montréal, le Réseau, 15 mai 1996 (disponible sur l'Internet: <http://www.odyssee.net/~jujube>), avec référence à Reid, E., «Gender, Knowledge, and Responsibility», dans Mann, J.M., D.J.M. Tarantola et T.W. Netter (éd.), *AIDS in the World*, Cambridge (Massachusetts), Harvard University Press, 1992, aux p. 657-667.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### TEST ET CONFIDENTIALITÉ

#### *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*

Tel qu'on l'annonçait dans le *Bulletin* précédent,<sup>[1]</sup> le Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique du Réseau juridique canadien VIH/sida et de la Société canadienne du sida vient de publier un document de travail de 300 pages sur le sérodiagnostic du VIH et la confidentialité.<sup>[2]</sup>

Ce numéro du *Bulletin* présente un résumé du document et de ses conclusions, ainsi que deux articles sur le test du VIH pour les femmes enceintes et — comme suite au spécial du dernier numéro sur les trousseaux à domicile<sup>[3]</sup> — la reproduction d'un article qui apporte une perspective de consommateurs sur le test du VIH à domicile.

#### **Pourquoi un Document de travail sur le test et la confidentialité?**

Au cours de la phase I du Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, plus de 60 personnes et organisations consultées ont cité le test de sérodiagnostic et la confidentialité comme l'une des huit questions prioritaires d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida. La plupart des particuliers et groupes consultés ont affirmé que, bien que de nombreux documents aient été produits sur les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH et à la confidentialité au Canada, à la fin des années 80 et au début des années 90, certains des problèmes persistent et les questions doivent être examinées de nouveau.

#### **Historique**

##### **Consensus**

Au Canada, on a vu se former un vaste consensus à l'effet que, hormis quelques circonstances bien définies, une personne ne devrait recevoir un test du VIH que:

- si elle donne son consentement éclairé, volontaire et spécifique;
- si le counselling et l'éducation avant et après le test sont disponibles et offerts; et
- si la confidentialité du résultat ou son anonymat peut être garanti.

##### **Absence de consensus**

En dépit du consensus sur ces points, les opinions demeurent partagées sur d'autres questions soulevées par le test. Plus particulièrement, on n'observe pas de consensus quant aux questions suivantes:

- devrait-il être requis de rapporter les sérodiagnostics positifs aux autorités de santé publique?
- devrait-on (et, le cas échéant, comment) procéder à la notification des partenaires qui risquent d'avoir contracté le VIH de personnes séropositives?

## Questions à résoudre

De plus, un certain nombre de questions restent encore à résoudre dans la pratique, malgré l'atteinte d'un consensus théorique. Par exemple, plusieurs des individus et organismes consultés dans la Phase I du Projet conjoint Réseau/SCS ont fait remarquer que:

- malgré l'accord sur le fait que le test de sérodiagnostic du VIH devrait être facile d'accès pour tous les Canadiens, son accessibilité demeure un problème, en particulier pour les femmes;
- le test semble être pratiqué de plus en plus fréquemment sans le consentement spécifique et éclairé de l'intéressé;
- plusieurs personnes, lors d'un sérodiagnostic positif ou négatif, ne reçoivent pas un counselling approprié; et
- on note encore des propositions de test requis ou obligatoire de certains groupes de la population, comme les agresseurs sexuels, les détenus, les travailleurs de la santé, les immigrants et les femmes enceintes.

## Nouvelles controverses

En outre, de nouvelles controverses sont survenues, principalement à cause de:

- la disponibilité de nouveaux traitements prometteurs;
- l'approbation et la mise en marché, aux États-Unis, de trousse de test à domicile; et, dans une moindre mesure,
- la courbe démographique changeante de l'épidémie.

## Quel est le contenu du *Document de travail* ?

Le document réexamine les questions liées au test de sérodiagnostic du VIH et à la confidentialité, au Canada.

L'élément central consiste à déterminer si les nouveaux développements justifient que l'on s'écarte du «principe général régissant la recherche de l'anticorps anti-VIH au Canada». Le document aborde en particulier les points suivants.

- Le consentement éclairé **spécifique** au test de sérodiagnostic du VIH est-il encore nécessaire, ou un consentement **général** serait-il suffisant?
- Les centres de test anonyme sont-ils encore nécessaires?
- Le counselling pré-test et le counselling post-test sont-ils encore nécessaires?
- Les trousse de test à domicile devraient-elles être rendues disponibles au Canada?
- Devrait-il y avoir des exceptions au principe selon lequel le test doit toujours être volontaire? Le test requis ou obligatoire et les tests de tous les individus de groupes spécifiques de la population (ou dans certaines circonstances) sont-ils justifiés?
- Y a-t-il de nouvelles exceptions au principe selon lequel le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être effectué que si la confidentialité des résultats ou l'anonymat du test peut être garanti? Devrait-on adopter une approche qui mette l'accent sur la notification des partenaires?

## Quel est l'objectif du *Document de travail* ?

Le document n'offre pas de réponses définitives — le *Rapport final* tentera de le faire, après que des individus et organismes du Canada et d'ailleurs auront eu l'occasion de nous faire part de leurs points de vue, dans le cadre de ce projet. On vise à présenter des renseignements et des pistes possibles de solutions, afin de favoriser et d'enrichir un processus éclairé et raisonné de décisions pour l'avenir du test de sérodiagnostic du VIH au Canada: ces décisions auront un impact considérable sur les personnes vivant avec le VIH/sida ou autrement affectées, ainsi que sur les efforts de prévention de la propagation ultérieure de l'épidémie.

## **Quelles sont les conclusions du *Document de travail* ?**

### **Conclusions générales**

Le document reconnaît que les nouvelles technologies de test (notamment la disponibilité de trousse de test à domicile), les nouveaux traitements et l'épidémiologie changeante du VIH nous forcent à reconsidérer nos approches à l'égard du test du VIH et de la confidentialité. Cependant, on insiste sur l'importance de ne pas oublier les leçons des 15 dernières années et de ne pas oublier que le VIH/sida demeure différent d'autres maladies. En particulier, les nouveaux traitements constituent un énorme progrès, mais ils ne sont pas la solution à tous les problèmes auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH ou le sida — des problèmes reliés à des problématiques sous-jacentes de pauvreté et de discrimination qui sont à la fois un résultat et une cause de l'infection à VIH. Par conséquent, même si la détection précoce de l'infection à VIH est en effet devenue une priorité urgente, la tendance à faire du test sérodiagnostic du VIH un test de routine, voire requis, nécessite que l'on soit extrêmement prudent. Ce serait une grave erreur que d'oublier l'importance de respecter les droits des personnes et de sous-estimer le risque de discrimination. Il serait imprudent de précipiter la mise en oeuvre de mesures coercitives alors que plusieurs personnes séropositives n'ont pas accès aux traitements, que les effets à long terme de ces traitements demeurent incertains et que l'efficacité des stratégies de coercition est pour le moins douteuse.

Tel que l'a déclaré Bayer,

[s]i la fin de l'approche exceptionnelle à l'égard du VIH signifiait que l'on retournerait aux pratiques du passé, ceci serait la perte d'une importante occasion de revigorer la tradition de santé publique afin qu'elle soit adaptée pour faire face non seulement aux défis inévitables que pose la menace continue du sida, mais aussi aux menaces pour la santé communautaire qui se manifesteront inévitablement dans le futur.<sup>[4]</sup>

Les politiques en matière de test continueront d'exiger une constante réévaluation, à mesure qu'évolueront les traitements et la technologie, mais la prise en considération soignée des risques et des bénéfices, appuyée par des recherches scientifiques fondées, pour assurer l'équilibre entre les droits de la personne d'un individu et le besoin social de protéger la santé publique, doit demeurer la base de toute approche juridique ou éthique face à la menace du VIH.

### **Conclusions spécifiques**

Le document formule les 15 recommandations suivantes:

#### **1. Consentement**

1.1 En dépit des récents développements, les arguments en faveur d'un consentement spécifique et éclairé conservent toute leur pertinence. Règle générale, au Canada, le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé par la personne qui le subit.

1.2 Les hôpitaux devraient être incités à adopter, relativement au test de sérodiagnostic du VIH, des politiques qui précisent que ce test ne devrait être pratiqué qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé par la personne qui le subit.

1.3 Les médecins devraient offrir le test de sérodiagnostic du VIH de façon systématique aux patients dont l'historique montre une possibilité d'infection à VIH, mais s'abstenir d'administrer le test sans le consentement spécifique et éclairé, pour deux motifs: les préjudices possibles du test et le respect de l'autonomie des patients.

1.4 La règle générale, au Canada, selon laquelle le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être pratiqué qu'en présence du consentement spécifique et éclairé de la personne qui le subit, ne s'applique pas dans le cas du test de donneurs de sang, organes, sperme et produits corporels similaires. Dans tous ces cas de dons, les donneurs éventuels devraient être informés, avant que ne soit pratiqué le test, du fait qu'on procédera à un test relatif au VIH, et recevoir des renseignements appropriés sur sa nature et son but.

1.5 La règle générale, au Canada, selon laquelle le test de sérodiagnostic du VIH ne devrait être effectué qu'en présence d'un consentement spécifique et éclairé de la personne à laquelle on l'administre, ne s'applique pas aux tests effectués dans le cadre d'un programme de dépistage anonyme (non relié) du VIH à des fins épidémiologiques ou de recherche, pourvu que soient respectées les Lignes directrices sur les considérations éthiques et juridiques en matière de recherche anonyme et non reliée sur la séroprévalence du VIH.

On doit toutefois accroître les efforts afin de réduire le potentiel de discrimination à l'égard de populations ou de groupes observés par cette recherche. En particulier, avant d'entreprendre un programme de dépistage anonyme (non relié) du VIH dans une population donnée, les chercheurs et des membres et représentants de la communauté devraient déployer tous les moyens nécessaires afin que les membres de la communauté comprennent les avantages et les inconvénients rattachés à ce type d'étude, et soient impliqués dans le processus de recherche et son issue, pour que les résultats puissent être appliqués de manière utile aux programmes et politiques en matière de VIH/sida.

## **2. Accès au test de sérodiagnostic du VIH**

2.1 La disponibilité de nouveaux traitements de l'infection à VIH met en relief l'importance d'offrir à tous les Canadiens un accès facile au test de sérodiagnostic du VIH. Les obstacles au test, particulièrement pour les femmes, doivent être éliminés.

2.2 Des centres de test anonyme de sérodiagnostic du VIH devraient être accessibles dans divers endroits de chaque province et territoire.

## **3. Counselling**

3.1 Bien que la disponibilité de nouveaux traitements de l'infection à VIH souligne l'importance d'éliminer les obstacles dans l'accès au test de sérodiagnostic du VIH, le counselling pré-test et le counselling post-test ne devraient pas être considérés comme des obstacles au test. Ils contribuent plutôt à maximiser les avantages du test pour les personnes qui le subissent et pour la société, et à en réduire les préjudices potentiels. Par conséquent, en règle générale, le test ne devrait pas être administré sans un counselling pré- et post-test de qualité et fidèle aux lignes directrices en vigueur sur le counselling.

3.2 Les lignes directrices sur le counselling devraient être mises à jour régulièrement et rendues largement accessibles.

3.3 Les professionnels de la santé ont besoin d'éducation sur l'importance d'offrir du counselling et sur les approches adéquates, par le biais d'une approche d'éducation des éducateurs.

## **4. Trousses de test à domicile**

4.1 Les trousses de test à domicile sont des instruments comportant des avantages potentiels pour les individus, des bénéfices non démontrés pour la société et des intérêts commerciaux énormes. Leur introduction implique un certain nombre de risques qui doivent être mieux évalués avant qu'elles ne soient répandues au Canada. Les décisions relatives à leur commercialisation ne devraient pas reposer sur l'existence de la technologie, mais plutôt sur des données scientifiques fiables et sur la consultation des consommateurs, y compris des personnes vivant avec le VIH/sida.

4.2 La vente au Canada ne devrait être autorisée qu'aux trousses de test à domicile qui satisfont à un

ensemble de critères établis pour réduire leurs effets préjudiciables possibles. Notamment, les fabricants devraient être capables de faire la preuve qu'elles satisfont à la norme technique établie par les tests approuvés jusqu'ici et que le counselling téléphonique est adéquat.

De plus, on devrait considérer sérieusement l'adoption de mesures qui réduiraient les risques de préjudices liés à la disponibilité de ces trousse; notamment (1) s'attaquer aux possibilités d'utilisation abusive, en réitérant la nécessité du consentement éclairé et spécifique au test du VIH, en offrant du soutien aux victimes d'abus et en prévoyant des peines sévères et des mécanismes accélérés de plainte dans ces cas; (2) le renouvellement de l'engagement à offrir le test et le counselling sans frais dans divers centres de test subventionnés par l'État, la publicité de ces services et, autant que possible, la réduction des délais dans ces cliniques; et (3) le renouvellement de l'engagement aux efforts de prévention qui fonctionnent, comme le counselling, l'éducation, l'accès généralisé à des moyens préventifs comme des condoms, des seringues stériles et, de manière générale, les efforts communautaires de lutte contre la propagation ultérieure du VIH.

4.3 On devrait considérer sérieusement la possibilité d'offrir les trousse de test à domicile d'abord sur une base limitée d'essai, en exigeant que des études sur cette mise en marché soient l'un des préalables de l'approbation.

## **5. Test des femmes enceintes**

Dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens, on devrait offrir à toutes les femmes enceintes — et non seulement à celles qui sont considérées comme vulnérables au VIH — la possibilité de subir un test de sérodiagnostic du VIH durant la grossesse et de recevoir du counselling sur les avantages et les inconvénients de ce test. Par opposition, les mesures coercitives comme le test de routine ou le test requis des femmes enceintes impliquent une enfreinte indue des droits des femmes enceintes à l'autonomie et ne peuvent pas être justifiées comme une question de nécessité légale ou médicale.

## **6. Test des nouveau-nés**

Au Canada à l'heure actuelle, le test systématique ou obligatoire des nouveau-nés n'est pas justifié. Plutôt, on devrait offrir le test volontaire à toutes les femmes enceintes et, lorsqu'une femme est séropositive, l'encourager à suivre un traitement qui sera bénéfique pour elle et pour réduire le risque de transmission verticale du VIH (voir conclusion 5).

## **7. Test des détenus**

Il n'existe pas de justification de santé publique ou de sécurité pour l'imposition du test requis ou obligatoire aux détenus. Plutôt, il est nécessaire que les systèmes correctionnels rendent le test anonyme disponible pour les détenus, et rendent plus accessibles et acceptables pour eux le test qui est offert par le personnel des services de santé, par l'offre du test non nominatif, la formation du personnel médical de prison en matière de counselling pré- et post-test, l'amélioration de la protection de la confidentialité des renseignements médicaux, et par des dispositions assurant que les détenus séropositifs ne subiront pas de discrimination indue et auront accès aux soins, au soutien et aux traitements qui sont offerts à l'extérieur.

## **8. Test des personnes accusées ou coupables d'agression sexuelle**

Le test obligatoire des personnes accusées ou reconnues coupables d'agression sexuelle ne comporte que peu d'avantages pour les personnes agressées. Des lois visant à autoriser ce type de test n'auraient pas grand utilité pour les victimes et détourneraient l'attention des problèmes réels et sous-jacents. Ce qui est requis est plutôt une réaction gouvernementale qui réponde aux inquiétudes très réelles des victimes d'agression sexuelle et leur offre de l'aide. Par conséquent, Santé Canada, le ministère de la Justice, Condition féminine Canada et leurs homologues provinciaux devraient élaborer, en consultation avec des organisations non gouvernementales, un modèle de pratiques en matière de counselling, de soins à court et à long terme, de traitements et d'autres services qui devraient être mis à la disposition des victimes

d'agression sexuelle. Ceci devrait inclure:

- l'accès au test de sérodiagnostic du VIH et au counselling pour toutes les personnes agressées sexuellement, par du personnel qualifié des centres pour victimes d'agression sexuelle ou d'établissements similaires;
- une réflexion sur la question de savoir si le test de réaction en chaîne à la polymérase devrait être offert aux victimes d'agression sexuelle;
- l'accès à la prophylaxie post-exposition pour les victimes d'agression sexuelle, assorti de counselling au sujet de ses effets;
- la sensibilité nécessaire à l'égard de la diversité culturelle et sociale dans la prestation des services de counselling, de test et de soutien;
- l'aide dans la formation relative au VIH/sida, à l'intention du personnel des centres pour victimes d'agression sexuelle et des autres professionnels qui sont en contact avec ces personnes.

## **9. Test des travailleurs du sexe**

Le test requis ou obligatoire des travailleurs du sexe, de même que d'autres mesures coercitives à leur endroit, n'auront que peu d'effet préventif quant à la propagation du VIH parmi eux et leurs clients. Plutôt que de recourir à de telles mesures, les élaborateurs de politiques devraient consulter des travailleurs du sexe afin d'en élaborer qui préviendront et réduiront réellement la propagation du VIH.

## **10. Test des travailleurs de la santé**

Le test requis des travailleurs de la santé n'est pas justifié. Plutôt, ceux qui pratiquent des interventions effractives devraient surveiller régulièrement leur état sérologique au VIH. S'ils sont séropositifs, ils devraient chercher conseil pour choisir s'ils devraient limiter leur pratique professionnelle afin de protéger leurs patients. Des restrictions aux pratiques pourraient être justifiables pour certaines interventions effractives à risque élevé d'exposition à la transmission (qui devraient être clairement définies). Il est en même temps important de s'assurer que les travailleurs de la santé séropositifs ne soient pas l'objet de discrimination injustifiée et que leur état sérologique ne soit pas indûment divulgué.

## **11. Test des immigrants**

Pour plusieurs raisons, le Canada ne devrait pas mettre en oeuvre une politique de test requis de tous les candidats à l'immigration. De plus, le système actuel, en vertu duquel les candidats à l'immigration trouvés séropositifs sont déclarés «non-admissibles pour des raisons médicales», devrait être modifié pour ne pas rejeter automatiquement les demandes d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables. Un nouveau système devrait prendre en considération les circonstances individuelles de chaque cas, comparer les coûts et les bénéfices relatifs à l'autorisation d'une personne à immigrer, et tenir compte de considérations humanitaires.

## **12. Déclaration de cas**

La déclaration des cas de VIH et la déclaration des cas de sida devraient toujours être non nominatives: la déclaration nominative n'est souhaitable ni à des fins de surveillance épidémiologique, ni pour procéder à la notification des partenaires. Les provinces et les territoires qui requièrent actuellement la déclaration nominative devraient amender leurs lois et règlements de santé publique en conséquence.

## **13. Notification des partenaires**

Des programmes limités de notification des partenaires, fondés sur les soignants, peuvent contribuer à faire

avancer un objectif vital de santé publique, pourvu qu'ils s'adressent en particulier aux personnes qui pourraient autrement ne pas se douter qu'elles ont peut-être été exposées au VIH. Afin d'inciter les médecins à effectuer la notification des partenaires à la demande de leurs patients, des barèmes d'honoraires devraient assurer une rémunération adéquate des efforts de notification des partenaires. Les autorités de santé publique devraient entreprendre des mesures de notification des partenaires seulement lorsqu'un patient préfère qu'elle soit effectuée par elles ou lorsqu'un médecin ne veut pas ou ne peut pas le faire lui-même. Cependant, la santé publique ne devrait pas requérir que le médecin leur déclare le nom ou des renseignements sur l'identité du patient indexé. La déclaration non nominative devrait être suffisante. En outre, les responsables de la santé publique doivent s'assurer que les renseignements personnels sur les partenaires à notifier sont éliminés des dossiers de santé publique dès la notification effectuée.

En général, on devrait s'abstenir d'exagérer l'importance des efforts de notification des partenaires. Pour les populations les plus vulnérables à contracter le VIH, l'éducation ciblée et le soutien par le biais de programmes communautaires demeurent essentiels. Il serait dangereux d'augmenter le financement des programmes de notification des partenaires sans au moins maintenir le niveau actuel du financement des programmes d'éducation et de soutien.

## 14. Communication

La communication de renseignements personnels relatifs au VIH ou au sida à des personnes qui prétendent avoir un besoin ou un droit de connaître l'état sérologique de personnes séropositives est rarement justifiable. Dans la plupart des situations, cette communication est non nécessaire et son efficacité serait douteuse. De plus, la communication a souvent des effets qui vont à l'encontre de ses buts, ou des effets négatifs plus importants que les avantages qui pourraient en résulter. Les mesures qui peuvent être adoptées pour prévenir l'exposition au VIH et l'infection doivent être adoptées indifféremment du fait que l'on connaisse ou non l'état sérologique de la personne concernée. Il est essentiel que l'on éduque les gens sur les précautions qui peuvent prévenir la transmission du VIH et qu'on leur rende disponibles les moyens nécessaire pour ce faire. Seulement dans de rares cas d'exception la divulgation peut-elle être justifiée, lorsque l'évaluation d'un individu montre qu'une communication est nécessaire, qu'elle sera probablement efficace et constitue le moyen le moins envahissant et le moins contraignant qui soit disponible pour prévenir des méfaits qu'on ne pourrait éviter autrement.

Dans toutes les autres situations où se présentent des demandes de communication, d'autres moyens sont déjà disponibles, qui seraient moins nuisibles que la divulgation, et qui sont possiblement nécessaires et susceptibles d'être plus efficaces.

## 15. Discrimination

À cause des limites de la confidentialité et des difficultés de la protéger dans la pratique, il est nécessaire d'augmenter les efforts pour protéger contre la discrimination les personnes vivant avec le VIH/sida et celles autrement affectées. Ceci devrait comprendre le financement de recherche sur l'ampleur et les conséquences de la discrimination à l'endroit des personnes atteintes et de celles qui sont autrement affectées, l'éducation du public, le resserrement des lois et des politiques antidiscrimination et la mise en oeuvre de mécanismes efficaces de réparation des dommages.

Le *Document de travail* a été envoyé à de nombreux individus et organismes concernés par les questions liées au VIH/sida, pour commentaires et contributions. Au cours de l'été 1997, un rapport final sera préparé, qui présentera une analyse détaillée des questions et qui rendra compte de la diversité des points de vue exprimés dans les commentaires sur le *Document de travail*. Le Rapport final offrira une évaluation critique des problématiques et offrira des recommandations concrètes.

Pour de plus amples renseignements, contactez Ralf Jürgens, coordonnateur de projet, au (514) 987-3000 (poste 8773#), télécopieur: (514) 987-3422, courrier électronique: [ralfj@aidslaw.ca](mailto:ralfj@aidslaw.ca)

*Test du VIH et confidentialité: un document de travail* peut être lu en-ligne ou téléchargé du site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida, <<http://www.aidslaw.ca/>>, ou commandé du Centre national de documentation sur le sida: 1565, ave. Carling (bur. 400), Ottawa ON K1Z 8R1 / tél. (613) 725-3434 / téléc. (613) 725-9826 / courr. élect.: [aids/sida@cpha.ca](mailto:aids/sida@cpha.ca)

«Nous savons que le test du VIH est un instrument de santé publique fort efficace, mais il n'est efficace que si on l'utilise d'une manière qui est appropriée sur les plans social, politique et médical. Sinon, il peut en fait nuire à la santé publique.»

- A. Brandt, professeur d'histoire de la médecine, Harvard Medical School, 1995.

«Bien que nous sachions beaucoup sur la prévention de la maladie du VIH, nous avons tendance à concentrer nos espoirs sur des solutions techniques. Plusieurs de ces espoirs ont été déçus et nous ont empêché d'observer des types de programmes sociaux, comportementaux et préventifs qui pourraient avoir un impact très positif, tout de suite.»

- A. Brandt, professeur d'histoire de la médecine, Harvard Medical School, 1995.

«Même si le contexte du traitement et du suivi se modifiait, le contexte nécessaire pour assurer le respect éthique des procédures de test ne changera pas. Les médecins ont l'obligation éthique d'offrir le test comme une possibilité, à ceux qui s'inquiètent en raison de leurs antécédents de vie ou d'état de santé; le patient peut et doit encore choisir s'il désire ou non subir le test à la lumière des renseignements disponibles et de sa propre situation.»

- D. Miller, A.J. Pinching, 1989.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] «Le dépistage du VIH et la confidentialité: réexamen des enjeux», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 1, 30-31.

[2]R. Jürgens, M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

[3]M. Palles, R. Jürgens, «Tests de dépistage du VIH à domicile: avantages et pièges potentiels», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3 (1): 32-40; R. Bayer, J. Stryker, M.D. Smith, «Le dépistage du VIH à domicile», *idem*, aux p. 40-42.

[4]R. Bayer, Confidentiality and Its Limits, dans: H. Fuenzalida-Puelma et coll. (éd.), *Ethics and Law in the Study of AIDS*, Pan American Health Organization Scientific Publication No 530, à la p. 1504.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Test du VIH pendant la grossesse: devoir ou choix ?

**Le taux de séroprévalence parmi les femmes est beaucoup plus élevé à Terre-Neuve que dans d'autres parties du Canada. Entre autres, ceci entraîne un risque plus élevé que les enfants de cette province naissent avec le VIH.**

Cet article, écrit par une étudiante en médecine, résume les résultats d'une étude menée auprès de médecins de familles et d'obstétriciens à Terre-Neuve.<sup>[1]</sup> Le sondage a été mené pour connaître les attitudes et pratiques actuelles relativement au test du VIH pour les femmes enceintes. L'auteure se demande par la suite — puisque l'on connaît le taux de séroprévalence plus élevé chez les femmes de T.-N. et que les résultats montrent qu'un nombre relativement élevé de médecins recommandent le test aux femmes seulement lorsqu'ils considèrent qu'elles sont «à risque élevé» — si la profession médicale devrait inciter au test de routine ou même au test de VIH requis des femmes enceintes.

#### Historique

On estime que 40% des personnes séropositives dans le monde sont des femmes en âge de procréer. Au Canada, les femmes constituent une proportion moindre des cas de VIH et de sida, mais le nombre de femmes qui contractent le VIH continue d'augmenter. En particulier, les infections à VIH chez les femmes représentent maintenant une proportion beaucoup plus importante des nouveaux cas que plus tôt dans le cours de l'épidémie. À Terre-Neuve et au Labrador,

- la prévalence du VIH chez les femmes est particulièrement élevée, atteignant 135 sur 10 000 dans une région, Conception Bay North. C'est l'un des taux les plus élevés en Amérique du nord;<sup>[2]</sup>
- les cas de sida chez les femmes et les enfants y constituent une proportion beaucoup plus grande du nombre total que dans le reste du Canada; et
- la proportion de cas de VIH attribuables chez les femmes à la transmission hétérosexuelle est aussi plus élevée que dans le reste du Canada.

#### L'étude

Un groupe d'étudiants en médecine a envoyé un questionnaire de sondage à 196 médecins et obstétriciens sélectionnés au hasard dans les 6 régions de soins de santé de T.-N., afin d'observer les attitudes et pratiques actuelles en matière de test du VIH chez les femmes. On a demandé aux médecins et obstétriciens:

- s'ils recommandaient toujours le test du VIH aux femmes enceintes;
- s'ils l'offraient seulement aux patientes qu'ils percevaient comme étant vulnérables au VIH;
- s'ils croyaient que le test du VIH devrait être requis; et
- s'ils considéreraient la possibilité d'administrer le test sans consentement.

#### Résultats

- 54% des 95 répondants au questionnaire ont dit recommander toujours le test;
- 23% ont dit recommander le test seulement aux femmes qu'ils percevaient comme vulnérables;
- 54% étaient en faveur du test requis;
- 16% ont dit qu'ils considéreraient d'administrer le test sans consentement.

Parmi les autres résultats, soulignons que:

- les répondantes étaient plus susceptibles de toujours recommander le test que leurs collègues de sexe masculin;
- une proportion beaucoup plus élevée (80%) des répondants qui pratiquent depuis plus de 20 ans considéraient que le test du VIH devrait être requis pour les femmes enceintes.

À la question portant sur les raisons pour lesquelles ils pourraient choisir de ne pas offrir le test du VIH à une patiente enceinte, les répondants tendaient à exprimer leur perception que leur population de patientes n'était pas vulnérable au VIH («mes patientes n'attraperont pas le sida»), et/ou disaient qu'ils n'avaient pas le temps de donner le counselling nécessaire avant le test. Plusieurs estimaient qu'ils n'auraient pas le temps même en ayant l'option de référer la patiente à une infirmière de santé publique qui leur donnerait du counselling. De plus, certains répondants ne semblaient pas à l'aise de discuter de la question du VIH avec leurs patientes.

## Problèmes et questions

Les résultats de l'étude soulèvent plusieurs questions. Pourquoi ne recommande-t-on pas le test plus souvent? Devrait-on faire du test pour les femmes enceintes une mesure systématique ou requise?

Pour une femme enceinte, il y a plusieurs avantages au fait de connaître son état sérologique au VIH. Toutefois, ceci signifie-t-il que l'on devrait négliger l'importance d'effectuer le test seulement en présence du consentement spécifique et éclairé de la patiente? Nous avançons ici que non. Le VIH/sida continue d'être différent d'autres maladies, un fait qui doit servir de balise dans les politiques et dans la pratique médicale. Le fait d'être séropositif au VIH peut mener à l'ostracisme, à la perte de l'emploi ou du partenaire, à la discrimination et à une grande détresse psychologique. Compte tenu de ces conséquences sociales et de la gravité de la maladie, il est compréhensible que certaines personnes — en dépit des nouveaux traitements — préfèrent ne pas être au courant plutôt que de subir le test.

Que faire, alors, avec le test du VIH pendant la grossesse? À qui devrait-on administrer le test ou l'offrir, et comment? Au coeur de ces questions réside le conflit de deux principes éthiques élémentaires: la bienfaisance et l'autonomie. En tant que travailleurs de la santé et citoyens responsables, nous croyons à la bienfaisance. Nous travaillons à favoriser la santé et à faire du mieux que nous pouvons pour nos patients — dans ce cas, par le diagnostic du VIH afin de retarder la progression de la maladie et de tenter de prévenir la transmission. Cependant, vu les implications du diagnostic du VIH, une femme peut avoir plusieurs raisons de refuser le test. Nier sa décision, c'est nier son autonomie (l'autonomie étant un autre principe que nous devons respecter). Nous ne pouvons pas et nous ne devrions pas nous prétendre mieux placés qu'elle pour prendre une décision, et nous devons par conséquent respecter le droit de la mère à décider elle-même si elle veut subir le test et, si elle est séropositive, recevoir des traitements. Autrement, nous serions carrément paternalistes.

Toutefois, afin d'encourager les femmes enceintes à passer le test du VIH, nous devons offrir à chacune d'elles la possibilité de subir ce test et leur offrir du counselling sur les avantages du test et ses possibles conséquences négatives, plutôt que de n'offrir le test qu'aux femmes que nous considérons «à risque élevé».

## Conclusion

Une personne qui respecte l'éthique devrait faire davantage que ce qu'elle est tenue de faire, tout en faisant moins que ce qu'elle a le droit de faire. (M. Josephson)

Nous n'avons pas le droit de refuser aux femmes le droit fondamental de prendre leurs propres décisions en matière de reproduction, ni de les forcer à accepter un traitement ou de les soumettre au test requis. Ce que nous pouvons faire, en revanche, est de leur offrir des choix. Nous devons offrir aux femmes, de façon systématique, la possibilité du test du VIH et les conseiller afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées, que nous devons respecter.

- *Hasini Reddy*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] B. Blackie, H. Reddy et coll., 1995, inédit. Pour information supplémentaire, contactez H. Reddy au 5 Winthrop Place, St-John's, Terre-Neuve, A1A 3W7; e-mail: [hreddy@morgan.ucs.mun.ca](mailto:hreddy@morgan.ucs.mun.ca)

[2] Correspondance personnelle du Dr Sam Ratnam, directeur, Public Health Laboratories, T.-N.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Nouveaux horizons du test du VIH: expériences avec les troussees de test à domicile

Le dernier numéro du *Bulletin* présentait une «section spéciale» sur les troussees de test du VIH à domicile, abordant quelques-uns de leurs avantages et pièges potentiels. Aux États-Unis, deux troussees de prélèvement à domicile (*Confide* et *Home Access/Home Access Express*) sont sur le marché depuis l'an dernier, ouvrant la voie à de nouvelles réalités dans le test du VIH - «sous les applaudissements de quelques-uns et à la consternation de plusieurs».[1] Les troussees de prélèvement à domicile sont-elles d'usage facile pour le consommateur? Comment se présente l'emballage? Et, de façon plus significative, comment est le counselling? Nous reproduisons des comptes-rendus d'expériences de deux jeunes qui ont utilisé des troussees de prélèvement à domicile aux États-Unis.[2]

#### «Votre résultat est négatif...»

Heather Lusk, 25 ans, est coordonnatrice de la formation au Training and Resource Centre à la «Health Initiatives for Youth» (HIFY), une agence à but non lucratif de San Francisco vouée à l'amélioration de la santé des jeunes. Heather a subi le test pour la première fois à 19 ans et a obtenu à nouveau un résultat négatif en janvier 1997. Son histoire et son opinion sont les suivantes.

*Heather:* Les publicités pour les tests du VIH à domicile les présentaient comme un moyen facile d'obtenir réponse à une question difficile et qui effraie. J'étais intriguée quoique sceptique à l'idée de subir à domicile mon test du VIH. Je me demandais également comment la procédure m'affecterait en tant que jeune.

Les deux troussees de dépistage sont emballées à excès pour en arriver à de longs dépliants, au matériel de prélèvement et aux enveloppes de retour. Je me sentais un peu dépassée, et j'ai bien apprécié l'inclusion par *Home Access* d'une liste de vérification/schéma du contenu de la trousse (spécialement pour des gens qui, comme moi, n'ont aucune idée de ce qu'est une lancette). Le mode d'emploi bilingue (espagnol et anglais) m'a encouragée, bien que la séparation entre les renseignements sur le test et l'information sur le VIH/sida m'a découragée. De manière réaliste, combien de jeunes prendraient le temps de lire les dépliants séparés sur le VIH/sida comme je l'ai fait? Aucun des deux livrets n'est particulièrement invitant, par son langage vague et aride. Le texte est prudent, peu attrayant pour les jeunes et sans illustration. La très large définition des comportements à risque pour le VIH donnée par *Confide* m'a rendue particulièrement perplexe et m'a fait réfléchir à la confusion que j'éprouverais s'il s'agissait de mon premier contact avec de l'information sur le VIH/sida.

Les modes d'emploi des deux procédures de test étaient concis et très facile à comprendre. L'avantage compétitif concernant le côté pratique des tests est atteint. Ils vous fournissent tout ce dont vous pourriez avoir besoin: des pansements aux récipients à déchets, jusqu'aux enveloppes retour port payé. J'étais prête à saigner. La cueillette de mes échantillons de sang s'est effectuée de façon relativement peu douloureuse. Bientôt, j'avais mis mon pansement et mon sang était en route pour le laboratoire. *Home Access* exigeait que je m'inscrive avant d'envoyer mon échantillon; j'ai répondu à un court sondage automatisé (mon âge, ceux avec qui j'ai des relations sexuelles, tests du VIH antérieurs, etc.). Je me sentais rassurée par le fait que mon futur conseiller aux résultats disposerait de quelques informations de base sur mes antécédents tout en maintenant mon anonymat. Il ne me restait plus qu'à attendre.

Le matin où mes résultats furent disponibles (en une semaine pour *Confide*, trois jours pour *Home Access Express*), j'ai fermé la porte, pris quelques respirations profondes et appelé *Confide*. Au départ, un système automatisé m'a demandé de répondre à un questionnaire très semblable aux questions démographiques auxquelles j'avais répondu avant d'envoyer mon test de *Home Access*. Malgré ma hâte, j'ai pris le temps de répondre aux questions en soupçonnant que leur taux de réponse devrait être très bas étant donné la période d'anxiété durant laquelle ils demandent de l'information. Quand ce fut enfin le moment d'entendre mes résultats, une voix automatisée a déclaré de façon monotone: «Les résultats de votre test sont négatifs... Cela signifie que vous n'avez pas le VIH... à moins que vous n'ayez été infectée au cours des six derniers mois». L'ensemble de mon expérience avec *Confide*, avant et après le test, fut entièrement automatisée (avec une définition assez vague de la période fenêtre). J'écoutai pendant 10 minutes l'enregistrement monotone lisant presque mot à mot le dépliant sur le VIH/sida inclus dans la trousse, avant que l'on ne m'offre de parler à un conseiller en direct.

J'aurais dû m'en tenir à l'ordinateur. Ma «conseillère» était tout aussi vague et impersonnelle. Elle ne m'a posé aucune question de clarification pour évaluer mon âge, mes besoins, mes risques ou mes connaissances. J'ai aussi découvert qu'elle n'avait pas accès à mes réponses au questionnaire, et qu'elle n'avait aucune connaissance de l'information que j'avais été forcée d'écouter avant de pouvoir lui parler. J'étais confuse quant aux explications génériques qu'elle a données à mes questions, spécialement lorsqu'elle m'a mal informée. Cette séance traumatisante de counselling s'est terminée par une autre publicité informelle en faveur de l'utilisation de *Confide* pour mon test de suivi, car «seulement le test confidentiel est disponible dans votre région». Sachant que cela était faux, j'ai insisté pour obtenir une référence à un centre de test anonyme à San Francisco. Elle m'a donné le numéro du Département de santé publique, qui, à ma grande surprise, était erroné.

Mon expérience avec *Home Access* a également commencé par une voix enregistrée m'affirmant que mes résultats étaient négatifs. Mais, contrairement à *Confide*, j'ai obtenu une définition claire et concise de la période fenêtre, de même que la chance de m'entretenir avec un conseiller quelques secondes après avoir reçu mon résultat. Une différence majeure était que ma conseillère avait mes réponses au questionnaire à portée de la main, de sorte qu'elle savait que j'étais une jeune adulte et que j'avais antérieurement subi un test de dépistage, en plus d'avoir une idée de mes comportements à risque. En général, je me suis sentie beaucoup plus à l'aise avec cette conseillère: elle m'a fourni un aperçu des degrés de comportements à risque, de même que des réponses plus directes aux questions que je lui ai posées. Sa publicité informelle en faveur de l'utilisation de *Home Access* pour mon test de suivi était quelque peu déplacée, mais sa référence au San Francisco AIDS Foundation Hotline m'a été beaucoup plus utile que l'ensemble de l'assistance fournie par *Confide*.

Mon expérience avec *Confide* fut épouvantable, et je suis nerveuse et effrayée à l'idée que d'autres jeunes puissent croire qu'il s'agit d'un moyen sécuritaire et simple de connaître son état sérologique au VIH. Alors que *Home Access* fut le moins pire des deux tests, j'hésite à promouvoir son utilisation sans l'accompagnement d'une session de counselling de source extérieure. Il est évident que le test du VIH à domicile ne possède pas la qualité d'intervention que peut offrir le test confidentiel ou anonyme, quant à la réduction du risque de transmission du VIH. Mais ceci ne m'inquiète pas autant que la possibilité qu'un jeune apprenne ses résultats d'une manière aussi impersonnelle et potentiellement destructive.

### «Votre résultat est positif...»

Stefan Milenkovic, 24 ans, un membre de la Youth Service Team de HIFY, obtint un résultat positif à son test de dépistage à l'âge de 15 ans. Son histoire et son opinion sont les suivantes.

*Stefan*: J'ai été testé à l'origine en 1987 en Angleterre. J'avais 15 ans, le VIH à l'échelle mondiale était un phénomène d'environ 5 ans et s'apparentait toujours à une «plaie des gais». Quand j'ai reçu mon résultat par téléphone, j'ai été très surpris d'apprendre que j'étais séropositif. Je n'ai reçu aucun counselling approfondi après le test, et j'estime que l'ensemble de l'expérience fut, pour ainsi dire, déprimante. Les choses ont changé peu après, par contre: il devint illégal en Angleterre de donner des résultats de cette nature par téléphone. Neuf ans plus tard, quand on m'a demandé d'écrire à propos des trousse de test du VIH à domicile, j'ai sauté sur l'occasion.

En ouvrant les boîtes, j'ai découvert que les deux tests ne varient que légèrement. L'information contenue dans celles-ci semblait viser l'hétérosexuel au-delà de la moyenne de compréhension et d'éducation, mais le mode d'emploi du test de *Confide* était plus direct et expliquait plus simplement les procédures impliquées. Cependant, le test de *Home Access*

exige que vous appeliez pour donner des renseignements démographiques au moment du prélèvement. Cela a rendu l'expérience plus tangible, pour une raison quelconque. En général, j'estime que l'information était d'assez bonne qualité, mais non conçue en fonction de l'utilisation d'une personne jeune.

La procédure de prélèvement est quelque chose que j'ai trouvé très difficile; je ne crois pas qu'un jeune puisse l'accomplir prudemment et en privé en toutes circonstances. Le processus qui consiste à se piquer à l'aide d'une lancette, en pressant le sang en petits cercles et en s'assurant qu'il traverse l'épaisseur du carton, me semble plutôt macabre. De plus, je trouve que les lancettes fournies pour prélever le sang devraient être retournées au manufacturier pour être recyclées ou jetées. Ces items, de même que le reste de l'emballage qui les accompagne, ne sont pas des choses qu'un parent aimerait découvrir dans les déchets domestiques et ils pourraient soulever un certain nombre de questions.

L'obtention de mon résultat par *Confide* s'est déroulée comme suit:

«Avez-vous votre code d'accès de 14 chiffres?

- 01747905040785.

- Je dois vous dire que votre test s'est révélé positif pour l'anticorps du VIH, ce qui signifie que vous avez le virus du VIH, celui-ci étant la cause du sida; le VIH et le sida ne sont pas la même chose. À quel résultat vous attendiez-vous? [...]»

Nous avons rapidement passé la terreur initiale du diagnostic et le silence de choc en résultant. Ruth, notre amicale opératrice qui, au fait, ne m'avait pas demandé mon nom, commença à lire ce qui ressemblait à une séance de counselling scénarisée. Elle allait me référer à une agence appropriée le plus tôt possible. «La base de données», m'a-t-elle dit, souhaiterait que je me présente au Immune Enhancement Project pour mes soins de premier recours, de même que pour des thérapies alternatives. (Le Immune Enhancement Project n'offre pas de soins de premier recours). Quand je lui ai indiqué que j'étais jeune, elle m'a référé à la Balboa High Teen Clinic. J'étais inconfortable par rapport à ces références, alors elle m'a finalement référé à la Youth Clinic sur Cole Street. J'estime qu'elle aurait pu me fournir des références plus adéquates si elle avait possédé de l'information plus exacte, mais je crois que, même dans ce cas, elle ne connaîtrait pas les services autant que le personnel d'une clinique locale de test. La conversation s'est terminée lorsque Ruth m'a dit que je lui semblais vouloir laisser le téléphone.

Julie fut mon opératrice pour mes résultats de *Home Access*. Elle avait une attitude beaucoup plus calme et semblait être prête à passer avec moi le temps nécessaire pour que j'établisse ce que je ressentais avant de procéder à une séance de counselling. Elle m'a révélé mon résultat avec compassion et a fait référence à trois agences locales pour le sida. À nouveau, ces références étaient inexactes, notamment en ce qui concerne le fait que la AIDS Foundation de San Francisco m'offrirait des soins de premier recours.

Quand j'ai tenté de me montrer plus pleurnichard à propos du résultat que je venais de recevoir, elle a souligné qu'il existait maintenant de nouvelles drogues «super» ["neat"], qui prolongeaient la vie des gens et que, de toute façon, des gens ne développaient pas le sida avant 10 ans. J'ai poussé un degré plus loin cette prévision de 10 ans en suggérant que, puisque j'étais jeune, je ne pouvais pas avoir été infecté il y a très longtemps; je ne tomberais donc pas malade de sitôt. J'espérais qu'elle soulève mon âge et le fait que j'aie pu être infecté dès mon premier contact sexuel. Elle m'a plutôt dit que 10 ans constituait une estimation optimiste et que beaucoup de gens devenaient malades plus tôt.

Mon point de vue général à propos des deux troussees est que les conseillers n'avaient pas assez d'information sur le virus, la progression de la maladie, les nouveaux médicaments «super» inhibiteurs de la protéase, ou les services locaux. En plus, il n'est pas possible pour ces gens de posséder de l'information locale à moins de passer du temps à travailler dans les communautés par lesquelles ils comptent faire des profits. On n'a même pas tenté de connaître mon état mental avant de m'annoncer le résultat. Aucune des conseillères n'a constaté que j'étais jeune, n'a abordé des questions comme le test d'autres MTS, l'hépatite et la vaccination contre d'autres maladies, ou ne m'a demandé pourquoi j'avais à l'origine décidé de passer le test.

La plus grande partie de l'opposition aux troussees de prélèvement à domicile concerne la qualité du counselling. Dans

le cas des deux trousse actuellement disponibles sur le marché aux États-Unis, ceux qui obtiennent un résultat négatif entendent seulement un message enregistré (avec la possibilité de parler à un opérateur). Des opposants ont aussi mis en question la capacité des conseillers téléphoniques d'offrir du soutien à ceux qui reçoivent un résultat positif, et ont soulevé des inquiétudes quand à l'exactitude et à la pertinence des références qui peuvent être fournies.

L'utilisation possible du test par des adolescents et des jeunes adultes est extrêmement contestée. Aux États-Unis, il n'y a actuellement aucune restriction d'âge sur l'achat des trousse de prélèvement à domicile. Bien que l'emballage des trousse de prélèvement mentionne que le test est «recommandé aux personnes de 18 ans et plus», toute personne qui en a les moyens peut s'en procurer une. L'utilisation ou non du test par les jeunes, de même que le service qu'ils reçoivent des conseillers, seront des questions cruciales à évaluer.

Plusieurs défenseurs des jeunes ont exprimé l'inquiétude de contrainte possible de jeunes par des parents, gardiens ou adultes plus âgés. Alors que le matériel de la trousse mentionne clairement que le test ne devrait être utilisé que de façon volontaire, le potentiel d'abus de ce type est facile à imaginer, et constitue une autre question importante à suivre.

Les trousse de prélèvement à domicile peuvent constituer un moyen valable pour permettre à plus de personnes d'être informées sur leur état. Cependant, puisqu'elles sont disponibles depuis peu de temps, il est encore trop tôt pour savoir si elles sont utilisées ou non par les groupes qui pourraient en bénéficier, et si le counselling et le soutien sont effectués avec compétence.

Alors que l'exactitude d'un test du VIH est relativement facile à évaluer de manière objective, l'efficacité du counselling et de l'éducation est plus exposée à des jugements subjectifs. La dimension psychosociale sera un point d'attention important alors que les trousse de test à domicile sont utilisées de façon plus étendue, et des voix de jeunes comme celles présentées ici devraient faire partie intégrante de cette évaluation.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] For a testing Controversy, Press 1. *Bridges* 1997; 3 (1): 3-6 à 3.

[2] Reproduction de *Bridges*, *ibid.*

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Test du VIH imposé à un agresseur sexuel

**La juge Macdonald, de la Cour de l'Ontario, division générale, a ordonné le 23 septembre 1996 que Paul Teale, également connu sous le nom de Paul Bernardo, subisse à la demande de six de ses victimes de viol un test de sérodiagnostic du VIH et des tests de maladies transmises sexuellement.**<sup>[1]</sup>

#### La cause

Aucun avocat ne représentait Teale pour s'opposer à l'ordonnance. Les requérantes ont présenté une requête pour obtenir une ordonnance, conformément aux paragraphes 105 (1), (2) et (3) de la *Loi sur les tribunaux judiciaires*<sup>[2]</sup> et aux règles 33.01 et 33.06 des *Règles de procédure civile*,<sup>[3]</sup> exigeant que

un praticien de la santé fasse subir à Teale un examen physique incluant tous les tests nécessaires pour déterminer si le défendeur, Paul Teale, est infecté par le virus du sida ou toute autre maladie transmissible sexuellement.<sup>[4]</sup>

Selon l'ordonnance du 23 septembre, des échantillons du sang de Teale devaient être prélevés dans les 45 jours au pénitencier de Kingston, où M. Teale purge un peine d'emprisonnement de durée indéterminée.

L'une des victimes, qui poursuit en dommages-intérêts, a déclaré que la peur d'avoir contracté le VIH lui faisait éprouver «d'affreux cauchemars, de l'anxiété, de la dépression, des maux de tête, de l'instabilité émotionnelle, de l'agoraphobie, des difficultés de concentration et une incapacité de travailler» et que tout cela lui avait causé beaucoup de souffrances.<sup>[5]</sup> Elle a été attaquée le 22 décembre 1989, et diagnostiquée séronégative depuis, mais, selon son avocat, elle désire «faire savoir à qui veut bien l'entendre que les personnes qui sont agressées de cette façon ont sincèrement peur d'avoir contracté ces genres de maladies».<sup>[6]</sup>

#### Pas de précédent

L'ordonnance imposant à Teale de subir un test du VIH ne constitue pas un précédent, puisque Teale ne s'y est pas opposé. La question plus vaste, consistant à déterminer s'il existe en droit canadien un fondement juridique permettant d'exiger qu'une personne reconnue coupable d'agression sexuelle subisse un test du VIH, reste pendante.

– Ralf Jürgens

Pour une analyse détaillée de la question de savoir si les individus accusés ou reconnus coupables d'agression sexuelle devraient être obligés de se soumettre au test du VIH, voir R. Jürgens et M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997, p. 143-163.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] *DC v. Paul Bernardo et al.*, no 93-CQ-46124, décision non rapportée du 23 septembre 1996, Cour de l'Ontario (division générale), j. MacDonald.

[2] Les paragraphes 105 (1), (2) et (3) de la *Loi sur les tribunaux judiciaires* se lisent comme suit:

105. (1) Dans le présent article, «praticien de la santé» s'entend d'une personne autorisée à pratiquer la médecine ou la dentisterie en Ontario ou ailleurs, d'un psychologue inscrit aux termes de la *Loi sur les psychologues* ou d'une personne agréée ou inscrite en tant que psychologue par une autre compétence territoriale. 1989, c. 55, par. 18 (1).

(2) Si la santé physique ou mentale d'une partie à une instance est mise en cause, le tribunal peut, sur motion, ordonner qu'un ou plusieurs praticiens de la santé lui fassent subir un examen physique ou mental. 1984, c. 11, par. 118 (2); 1989, c. 55, par. 18 (2).

(3) Si une partie soulève d'abord la question de la santé physique ou mentale d'une autre partie, le tribunal ne rend l'ordonnance prévue au présent article que si l'allégation est pertinente à une question substantielle de l'instance et qu'il existe des motifs suffisants de croire qu'elle est fondée.

[3] Les règles 33.01 et 33.06 des *Règles de procédure civile* se lisent comme suit:

33.01 La motion d'une partie opposée visant à obtenir une ordonnance en application de l'article 105 de la *Loi sur les tribunaux judiciaires* qui autorise l'examen physique ou mental d'une partie dont l'état physique ou mental est en cause dans l'instance est présentée sur préavis à toutes les autres parties. Règl. de l'Ont. 560/84, règle 33.01.

33.06 (1) Après avoir effectué un examen, le praticien examinateur rédige un rapport dans lequel il expose ses observations, les résultats des tests qu'il a faits et ses conclusions, diagnostic et pronostic. Il remet sans délai ce rapport à la partie qui a obtenu l'ordonnance. Règl. de l'Ont. 560/84, par. 33.06(1); Règl. de l'Ont. 711/89, art. 21.

[4] *DC v. Paul Bernardo et al.*, no 93-CQ-46124, avis de motion du 8 septembre 1996, p. 1-2.

[5] D. Downey, «Bernardo to Take AIDS Test after Victims Make Request», *The Globe and Mail*, 24 septembre 1996, p. A7.

[6] *Ibid.*

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Afrique du Sud — proposition de politique sur le test du VIH et le consentement éclairé

#### La South African Law Commission se penche depuis 1993 sur des aspects de la réforme du droit liés au VIH/sida.

Des recherches poussées ont été effectuées, des témoignages ont été entendus de groupes d'intérêts et un premier document de discussion a été publié en 1995 pour information générale et commentaires. En 1996, certains aspects relatifs au VIH/sida qui, de l'avis de la Commission, appelaient une intervention urgente — et qui, des points de vue scientifique, médical et juridique sont assez peu sujets à controverse — ont été identifiés. Ces aspects comprennent:

- l'adoption statutaire d'une norme nationale obligatoire relativement aux condoms;
- la prohibition de l'usage de seringues, aiguilles et matériaux dangereux qui sont non jetables;
- l'adoption de mesures universelles de contrôle des infections en milieu de travail (précautions universelles) dans les réglementations occupationnelles pertinentes;
- la promulgation d'une politique nationale sur le test du VIH.

Un document de travail a été publié, qui présente les points de vue préliminaires du comité de projet de la Commission. [1]

#### Test du VIH et consentement éclairé

Le document supporte l'avis qu'il est indispensable qu'une politique nationale sur le test du VIH soit adoptée en Afrique du Sud, pour plusieurs raisons:

- Le test du VIH avec consentement éclairé est reconnu comme indispensable dans les soins et le soutien prodigués aux personnes vivant avec le VIH, et dans les efforts de prévention.
- Selon des membres de la population et des travailleurs de la santé et d'organismes communautaires, plusieurs patients subissent des tests du VIH sans avoir donné leur consentement explicite, dans des établissements de santé publics et privés.
- Des femmes en âge de procréer voient fréquemment transgressés leurs droits constitutionnels à la dignité, à l'autonomie et à la vie privée. Le document cite un document de l'OMS où il est déclaré que:

il est non seulement contraire à l'éthique de contraindre les femmes à prendre des décisions concernant la reproduction ou l'allaitement, pour quelque raison que ce soit, y compris leur infection à VIH, mais encore, les femmes les plus susceptibles d'être infectées essaieront d'éviter le test obligatoire, précisément pour éviter les pressions, ce qui aura pour autre résultat non souhaité de dissuader les femmes enceintes de se rendre dans les services prénataux.[2]

- Le test du VIH chez les nouveau-nés sans consentement éclairé de la mère enfreint les droits individuels

que garantit la constitution à la mère et à l'enfant. Une femme peut ne pas vouloir connaître sa séropositivité pour ne pas subir de stress supplémentaire dans les soins et le soutien de sa famille; elle peut craindre des abus physiques et émotifs à la maison; comme la grande majorité des femmes séropositives, elle n'aura pas accès à tous les soins et traitements médicaux en raison de leurs coûts; et elle peut subir de la discrimination dans la communauté, de la part de ses employeurs et de services sociaux.

- Si la mère d'un enfant occupe un rôle de parent, on devrait demander son consentement avant de faire subir un test à l'enfant.

## **Proposition de politique nationale**

La politique proposée se lit comme suit:

Le dépistage du VIH comporte des implications sérieuses d'ordre médical, légal, éthique, économique et psychologique [...] Pour ces raisons et, en accord avec les garanties constitutionnelles de liberté et de sécurité de la personne et le droit à la vie privée et à la dignité, la politique suivante relative au dépistage du VIH sera appliquée à l'échelle nationale.

### 1. Politique de consentement éclairé et de counselling pré-test

1.1 Le test du VIH dans tous les établissements de soins de santé sera effectué avec consentement éclairé, ce qui comprend du counselling préalable au test et sous confidentialité garantie.

1.2 Dans le contexte du VIH/sida, le test avec consentement éclairé signifie que le patient a été informé des implications du test. Ceci comprend les bénéfices, les risques, les alternatives et les éventuelles implications sociales du test du VIH.

1.3 Ces renseignements devraient être communiqués dans un langage et en des termes que le patient comprend.

1.4 Le counselling pré-test, un dialogue confidentiel entre un patient et un conseiller formé en matière de VIH, constitue le moyen le plus efficace de transmettre l'information et d'obtenir le consentement.

1.5 Lorsqu'un établissement de soins de santé ne dispose pas de moyens d'offrir de counselling pré-test, une référence vers un service de counselling pré-test qui dispose d'un conseiller formé en la matière devrait être effectuée avant le test.

1.6 Lorsqu'un patient se présente avec des symptômes attribuables au VIH/sida et qu'il n'existe pas de services de counselling pré-test, on peut prodiguer un traitement des symptômes spécifiques ou de la maladie sans effectuer de test du VIH. La référence à un spécialiste en counselling pré-test devrait être entreprise dès que possible.

1.7 Consentement, dans ce contexte, signifie que le patient exprime son accord pour subir le test, dans une situation dépourvue de coercition et où le patient devrait se sentir également libre de donner ou de refuser son consentement. Le consentement par écrit devrait être obtenu lorsque possible.

1.8 L'utilisation d'affiches, de dépliants et d'autres moyens de communication sont encouragés pour rendre disponible l'information, mais ne devraient pas être considérés comme des substituts généraux au counselling pré-test.

1.9 Après une consultation personnelle, un spécialiste en counselling pré-test devrait accepter la décision d'un patient de refuser ce counselling. Plutôt que l'éducation ou le statut social, le

principal facteur de cette décision devrait être la capacité psychologique de faire face au diagnostic d'un état qui peut mener à la mort. Cette décision ne devrait être prise que cas par cas et être enregistrée par écrit par le conseiller.

## 2. Quand le test du VIH peut-il être effectué?

2.1 Le test ne sera effectuée que qu'en présence d'un consentement éclairé et dans les circonstances suivantes:

2.1.1 Sur demande personnelle à des fins de diagnostic ou de traitement;

2.1.2 Lorsque indiqué d'un point de vue clinique sur la recommandation d'un médecin.

2.2 Le dépistage anonyme ou non relié à des fins épidémiologiques ne peut être entrepris que par des autorités de santé nationales, provinciales ou locales, ou une agence autorisée par l'une de ces instances.

2.4 Le résultat du test sera confidentiel.

2.5 Aucun établissement de soins de santé subventionné en tout ou en partie ne peut s'engager dans quelque forme de test du VIH qui est requis ou obligatoire, ou qui constitue un prérequis pour obtenir un bien.

2.6 Les droits des femmes enceintes et des enfants à la vie privée, à la dignité et à l'autonomie devraient être respectés par tous les travailleurs du domaine de la santé.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] South African Law Commission, *Discussion Paper 68 - Project 85 (Aspects of the Law Relating to AIDS)*, Pretoria, la Commission, 1996 (ISBN 0-621-17550-1).

[2] Organisation mondiale de la santé, *Déclaration de la consultation sur le dépistage de l'infection à VIH et le conseil*, Genève, OMS, Programme mondial de lutte contre le sida, 1992, à la p. 4.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### DROIT CRIMINEL

#### Publication de *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*

Au cours des dernières années, l'utilisation du droit criminel pour poursuivre des individus dont les activités pouvaient transmettre le VIH a retenu l'attention des politiciens et des décideurs au Canada. Quelques poursuites entreprises dans le pays ont été largement publicisées par les médias et, en janvier 1995, le ministre fédéral de la Justice déclarait qu'il envisageait de modifier le *Code criminel* pour que constitue une infraction criminelle le fait de «communiquer sciemment» le VIH. En novembre 1996 était rendue la première décision d'une cour d'appel concernant une poursuite criminelle à l'égard de relations sexuelles non protégées. Puis, le 24 avril 1997, la Cour suprême du Canada annonçait qu'elle allait entendre l'appel de la Couronne relativement à cette décision. La publication de *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*<sup>[1]</sup> ne pouvait tomber plus à point.

#### Historique

Les individus et organisations consultés durant la Phase I du Projet sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, entrepris conjointement par le Réseau juridique canadien VIH/sida (Réseau) et la Société canadienne du sida (SCS) se sont dit préoccupés par

- les propositions visant à modifier le *Code criminel* pour créer une infraction spécifique concernant le VIH; et
- le recours aux sanctions pénales pour poursuivre les personnes qui s'adonnent à des activités comportant un risque de transmission du VIH.

Un autre sujet d'inquiétude a été formulé, selon lequel la création d'une infraction visant spécifiquement le VIH risquerait de stigmatiser encore davantage

- le VIH/sida et autres maladies transmissibles sexuellement; et
- les personnes vivant avec le VIH/sida et certaines des populations les plus touchées, comme les gais, les usagers de drogue par injection et les prostitués.

De plus, les individus et organisations consultés se sont demandé si les lois sur la santé publique ne conviendraient pas mieux que le droit criminel pour s'occuper des cas de personnes qui, se sachant séropositives, ont des comportements qui risquent de transmettre le VIH, sans utiliser de précautions ni dévoiler leur séropositivité au préalable à leurs partenaires.

Ils ont suggéré que le Projet conjoint Réseau/SCS examine ces questions et fasse des recommandations à l'intention des législateurs, des décideurs, des poursuivants et des juges sur l'utilisation appropriée du droit criminel dans le cas de personnes séropositives qui entreprennent des activités susceptibles de transmettre le virus.

#### Activités entreprises

### **Le Document de travail**

Le travail a commencé en novembre 1995: le coordonnateur du Projet a demandé que soit rédigé un *Document de travail* dont l'objet serait d'identifier les principales questions d'ordre juridique et éthique soulevées par l'application du droit criminel au VIH/sida. *Le Droit criminel et le VIH/sida: un document de travail*<sup>[2]</sup> a été publié en avril 1996 et largement distribué pour susciter des commentaires sur le plan national et international. Un résumé du *Document de travail* et de nombreux articles sur l'évolution des questions relatives au VIH/sida dans les domaines du droit criminel et de la santé publique ont été publiés dans le numéro précédent du *Bulletin canadien VIH/sida et droit*.<sup>[3]</sup>

Les commentateurs principaux ont fourni des commentaires écrits très détaillés sur le *Document de travail*. Ces commentaires et le *Document de travail* lui-même ont servi de base à un atelier national sur le droit criminel et le VIH/sida, tenu à Toronto en juin 1996. De plus, des commentaires sur le *Document de travail* provenant du Canada et de l'étranger ont été intégrés au *Rapport final*. Finalement, un exposé sur «Le droit criminel et le VIH/sida» a été présentée à la XIe Conférence internationale sur le sida, tenue à Vancouver en juillet 1996.

### **Le Rapport final**

#### *Le Rapport final* et ses annexes

- examinent les poursuites criminelles qui ont été intentées au Canada; les commentaires de la doctrine; les recommandations formulées par divers groupes et organisations; les modifications proposées au *Code criminel*; les commentaires sur le *Document de travail* reçus lors de l'atelier national et de la XIe Conférence internationale sur le sida, et d'autres sources;
- résument l'expérience récente d'autres pays dans le domaine du droit criminel et du VIH/sida;
- examinent les arguments en faveur et contre la criminalisation des activités qui risquent de transmettre le VIH;
- cherchent à déterminer si les mesures disponibles selon les lois sur la santé publique représentent une solution préférable à l'utilisation du droit criminel;
- analysent en détail les diverses dispositions du *Code criminel* qui ont été utilisées pour poursuivre des personnes dont la conduite transmet ou risque de transmettre le VIH;
- se penchent sur la question de savoir si le *Code criminel* devrait être modifié pour créer une nouvelle infraction concernant la transmission du VIH ou l'exposition au risque de transmission du VIH et, le cas échéant, en quels termes la modification devrait être rédigée; et
- font des recommandations aux législateurs, décideurs, poursuivants et juges.

### **Nouveaux développements**

*Le Rapport final* intègre les nouveaux cas de jurisprudence et les développements sur le plan des politiques qui se sont produits depuis la publication du *Document de travail* en avril 1996.

- Dans la première décision rendue par une cour d'appel canadienne dans le domaine du droit criminel et du VIH/sida, la Cour d'appel de la Colombie-Britannique a rejeté l'appel formé par la Couronne et conclu que l'infraction de voies de fait n'est pas applicable aux cas de relations sexuelles consenties qui comportent un risque de transmission du VIH. Tel que mentionné ci-dessus, la Cour suprême du Canada entendra la cause, comme suite à la requête de la Couronne d'interjeter appel de la décision de la Cour d'appel de la C.-B.).
- En Ontario, dans une affaire semblable à certains arrêts rendus antérieurement aux États-Unis seulement, une prostituée séropositive a été accusée de voies de fait graves pour avoir mordu un officier de police, et

avoir par le fait même prétendument mis sa vie en danger. La prostituée a été condamnée à un emprisonnement de deux ans moins un jour pour la morsure, bien qu'il n'y ait eu aucun risque de transmission. Un appel de la sentence a été interjeté.<sup>[4]</sup>

- À Montréal, un homme gai a été l'objet de quatre chefs d'accusation distincts pour avoir prétendument eu des relations sexuelles non protégées avec une autre personne sans dévoiler qu'il était séropositif.
- Le Comité consultatif ontarien de lutte contre le VIH et le sida a tenu une vaste consultation pour discuter de l'utilisation des mesures de santé publique à l'égard des personnes qui «ne peuvent pas ou ne veulent pas» prendre les précautions nécessaires pour réduire le risque de VIH.
- Après avoir préparé un *Document de travail* sur les mesures de santé publique à utiliser dans le cas des personnes qui «ne peuvent pas ou ne veulent pas» prendre les précautions nécessaires, un groupe de travail de Montréal a élaboré un protocole de réaction à ces cas.

## Objectifs du projet

Les objectifs de ce volet du Projet conjoint sur les questions d'ordre juridique et éthique sont:

- de présenter une analyse exhaustive de l'état actuel du droit criminel canadien en rapport avec le VIH/sida;
- d'aider les personnes vivant avec le VIH/sida, leurs avocats et conseillers, les travailleurs de la santé et les organismes qui oeuvrent dans le domaine du VIH/sida à comprendre les problèmes de droit criminel susceptibles de se produire au sujet de personnes qui, par leurs activités, transmettent ou risquent de transmettre le VIH;
- d'aider les législateurs, les décideurs, les procureurs de la Couronne et les juges à apprécier la complexité des questions en jeu; et
- de contribuer à un processus de discussion rigoureux et éclairé, sur l'opportunité de la criminalisation et les formes qu'elle pourrait prendre.

## Conclusions et recommandations

### Conclusions générales

Qu'il soit recommandable ou non, et qu'il ait été justifié ou non dans toutes les situations auxquelles il a été appliqué, le droit criminel continuera d'être utilisé pour poursuivre certains individus qui entreprennent des activités qui transmettent ou risquent de transmettre le VIH. Le *Rapport final* reconnaît que, dans certaines circonstances, des sanctions pénales sont appropriées. Le *Rapport* insiste cependant sur les faits suivants:

- les cas de personnes séropositives qui infectent délibérément d'autres personnes, ou qui exposent d'une manière intentionnelle ou insouciance d'autres personnes au risque de contracter le VIH, sont extrêmement rares;
- la vaste majorité des personnes vivant avec le VIH ou le sida ne présentent aucun risque de transmission du VIH; et, ce qui est très important,
- en général, les deux personnes qui ont ensemble des rapports sexuels ou qui partagent une seringue ont la responsabilité de prendre des précautions pour prévenir la transmission du VIH et autres maladies infectieuses — la responsabilité ne repose pas uniquement sur la personne qui sait qu'elle vit avec le VIH ou une autre maladie infectieuse.

En général, les arguments contre la criminalisation (ou en faveur d'une restriction de la portée de la criminalisation)

sont supérieurs aux arguments selon lesquels les infractions criminelles ou l'adoption de modifications au *Code criminel* constituent une réponse désirable aux conduites comportant transmission ou exposition au risque de transmission du VIH. Dans la vaste majorité des cas, les mesures du domaine de la santé publique sont préférables à la criminalisation. Une action coordonnée entre procureurs de la Couronne et responsables de la santé publique est nécessaire pour assurer que les mesures les moins intrusives et les moins restrictives soient utilisées d'abord, et ensuite prévoir des interventions plus coercitives si cela s'avère indispensable. Le droit criminel devrait être une mesure de dernier recours: il n'est pas, et ne peut pas être, une réaction suffisante face aux comportements qui comportent un risque d'infection.

Les politiques visant la criminalisation de la transmission ou de l'exposition au risque de transmission du VIH donneraient l'impression d'adopter une attitude sévère à l'égard du VIH et des personnes vivant avec le VIH/sida. Mais, en réalité, elles n'auraient que peu ou pas d'effet sur la propagation du VIH et elles priveraient d'attention et de ressources certaines politiques susceptibles de produire des résultats, et que les politiciens et législateurs canadiens devraient continuer d'appuyer:

- l'éducation ciblée;
- la facilité d'accès au test volontaire, au counselling, aux services de soutien et aux moyens permettant aux gens de se protéger contre le VIH; et
- les actions susceptibles de remédier aux causes qui engendrent la vulnérabilité au VIH.

### Conclusions spécifiques et recommandations

Quelques-unes des principales recommandations formulées dans le *Rapport*<sup>[5]</sup> sont reproduites ici. [Note de l'éditeur: la numérotation de cette section est conforme à celle des conclusions et recommandations du *Rapport*.]

#### 1.1 Solutions juridiques et politiques

La conduite qui risque de transmettre le VIH est d'abord et avant tout un problème de santé publique. Les solutions juridiques et politiques devraient se préoccuper de promouvoir de saines initiatives de santé publique susceptibles d'avoir un effet important sur la réduction des activités à risque et la prévention de la transmission pour l'avenir.

#### 1.2 Éducation

Il est urgent de renseigner les procureurs de la Couronne et la magistrature sur les questions relatives au VIH/sida.

#### 1.4 Arguments d'ordre public contre la criminalisation

Des considérations d'ordre public militent contre la criminalisation pour réagir à la conduite à risque, ou du moins donnent des motifs pour limiter la portée de la criminalisation.

##### 1.4.2 Effets nuisibles pour les initiatives de santé publique

Il se peut que la criminalisation ne dissuade pas les conduites à risque, mais dissuade plutôt les gens qui présentent un risque d'infection de subir le test de sérodiagnostic et de se prévaloir des services de counselling et de soutien qui pourraient les aider à modifier leur comportement. Les efforts sur le plan de l'éducation seraient également gênés.

De plus, la criminalisation risque de stigmatiser davantage comme des criminels les personnes qui vivent avec le VIH/sida et celles qui sont associées à la maladie dans l'esprit populaire. Cela serait d'autant plus probable si une infraction criminelle visant spécifiquement le VIH était créée.

Finale­ment, la criminalisation peut affaiblir le message voulant que chacun a la responsabilité de se protéger contre l'infection par le VIH, et entretenir un faux sentiment de sécurité, chez les personnes séronégatives, selon lequel la loi s'occupe de les protéger en dissuadant les personnes séropositives d'avoir des relations sexuelles non protégées ou de partager des seringues souillées.

#### 1.4.3 Poursuites sélectives

Le droit criminel pourrait être utilisé pour poursuivre de façon sélective les personnes associées au VIH/sida, comme les prostitués, les utilisateurs de drogue par injection et les gais.

#### 1.4.4 Droit à la vie privée

Dans le but de poursuivre un petit nombre de cas d'activités sexuelles à risque, il pourrait être porté atteinte à l'intimité de plusieurs personnes.

### 1.5 Mesures de santé publique: solution préférable

Les lois sur la santé publique offrent une autre option que le droit criminel dans les situations comportant la transmission ou l'exposition au risque de transmission du VIH. De fait, dans la vaste majorité des cas, leur utilisation est préférable au recours au droit criminel. Les interventions des responsables de la santé publique visant à changer les comportements à risque sont plus flexibles, protègent mieux la confidentialité et sont plus compatibles avec les objectifs de protection et de promotion de la santé publique, et elles reconnaissent plus facilement que la modification du comportement est une entreprise complexe qui exige une approche plus flexible que celle offerte par le droit criminel.

#### 1.5.1 Garanties

Les provinces qui n'ont pas élaboré de politiques concernant le problème de la transmission ou de l'exposition au risque de transmission du VIH devraient suivre l'exemple de l'Ontario, de Montréal, du Manitoba et de la Colombie-Britannique, et développer des politiques ou directives qui assurent des solutions justes, cohérentes, et compatibles avec une saine politique de santé publique. En particulier, les principes suivants devraient s'appliquer:

- les interventions devraient être «les moins restrictives et les plus efficaces» possibles;
- les interventions coercitives ne devraient être envisagées qu'après que des options moins coercitives ont échoué;
- avant de porter atteinte à la liberté d'une personne, il devrait y avoir un danger non équivoque que sa conduite comporte un risque important de préjudice pour les autres;
- les mesures coercitives du domaine de la santé publique devraient comporter toutes les garanties d'équité procédurale; et
- un mécanisme doit être mis en place pour mettre fin automatiquement à toute intervention coercitive (par exemple la détention) à moins que la validité de son maintien ne puisse être établie.

Ces politiques devraient être développées en consultation avec une grande variété d'intervenants, en particulier des personnes vivant avec le VIH/sida.

À l'instar du modèle utilisé à Montréal, on devrait créer des équipes multidisciplinaires qui prêtent assistance dans l'application des politiques ou lignes directrices, en particulier en face de cas difficiles. Des personnes vivant avec le VIH/sida et des représentants d'organismes communautaires de lutte anti-sida devraient faire partie de ces équipes.

## 2. Application des infractions criminelles existantes

Le recours au droit criminel peut être justifié dans des circonstances limitées. Un certain nombre d'infractions criminelles existantes peuvent être utilisées pour poursuivre dans des situations comportant transmission ou exposition au risque de transmission du VIH. Cependant, les accusations ont peu de chance d'être maintenues dans les cas de relations sexuelles ou de partage de seringue avec consentement et qui n'entraînent pas la transmission du VIH.

### 2.3 Voies de fait

Il est discutable que les voies de fait puissent être utilisées dans les situations où une personne séropositive induit délibérément son partenaire en erreur. Cependant, étendre ainsi la portée de l'infraction est problématique, et les tribunaux ont refusé de le faire: l'infraction concerne l'usage de la force dans les rapports sexuels, et non la suppression d'information.

### 2.6 Négligence criminelle

La disposition actuelle du *Code criminel* qui convient le mieux pour poursuivre les activités à risque dans le contexte de rapports sexuels ou de partage de seringue avec consentement est la «négligence criminelle causant des lésions corporelles». Bien que l'imposition de sanctions pénales selon une norme objective d'évaluation de la négligence soulève des questions, cette infraction permet de mieux soupeser la responsabilité de chacun de se protéger contre l'infection par le VIH dans la participation à des activités à risque, et est compatible avec la règle générale selon laquelle les sanctions pénales sont appliquées dans les cas de conduites qui causent un préjudice à autrui.

## 3. Le *Code criminel* devrait-il être modifié?

Le *Code criminel* ne devrait pas être modifié pour prévoir une infraction de «transmission du VIH», ou «d'exposition au risque de transmission du VIH». Premièrement, les propositions de modification du *Code criminel* passées ou présentes sont imparfaites. Deuxièmement, il n'est pas nécessaire de créer une nouvelle infraction. Les infractions criminelles existantes (spécifiquement l'infraction de négligence criminelle causant des lésions corporelles) peuvent être utilisées adéquatement pour traiter la conduite qui

- transmet le VIH; et
- est à juste titre l'objet de sanctions pénales, considérant les fonctions du droit criminel et les arguments d'ordre public concurrents.

Troisièmement, il est peu probable qu'une nouvelle infraction entraînerait une amélioration de la substance du droit criminel qui contrebalancerait les inconvénients causés par la modification. En particulier, si une nouvelle infraction était créée pour couvrir les comportements qui risquent de transmettre le VIH mais ne l'entraînent pas, dans le contexte de rapports sexuels ou de partage de seringue avec consentement, les désavantages que causerait la création d'une telle infraction seraient supérieurs à ses prétendus avantages. De plus, dans la vaste majorité de ces cas, les lois concernant la santé publique offrent de meilleures solutions et devraient être utilisées à la place des lois pénales.

## **Annexe A du Rapport**

Quoique le *Rapport* rejette la création d'une nouvelle infraction, son annexe A examine quelle forme devrait prendre une nouvelle infraction si la décision était prise au Canada d'en créer une. Certains des intervenants aux discussions menant à la préparation du *Rapport* ont exprimé leurs craintes qu'un tel examen pourrait être interprété, à tort, comme appuyant la création d'une nouvelle infraction. D'autres ont cependant suggéré que, malgré la forte opposition à la création d'une nouvelle infraction, il était important d'engager la discussion sur la forme qu'une telle infraction devrait prendre si elle était créée. Selon eux, cela permettrait d'aborder quelques-unes des préoccupations très sérieuses soulevées par les lois adoptées dans d'autres territoires et par les modifications au *Code criminel du Canada* qui ont été proposées dans le passé. L'attente exprimée était que le fait d'aborder ces préoccupations aiderait les responsables des

politiques et les législateurs à trouver une réponse réfléchie et mesurée aux questions soulevées par la criminalisation dans le contexte du VIH - s'ils devaient décider de créer une nouvelle infraction.

L'annexe aborde d'abord la question de savoir si la nouvelle législation devrait être spécifique à l'infection à VIH ou si elle devrait aussi s'appliquer à d'autres maladies. Elle examine ensuite en détail quelle forme devrait prendre une nouvelle infraction.

L'annexe conclut en rappelant que la création d'une nouvelle infraction:

- n'est pas justifiée;
- enverrait le mauvais message, soit que les personnes vivant avec le VIH sont des individus potentiellement dangereux et que la loi est nécessaire pour protéger la population contre la transmission du VIH;
- nuirait à la santé publique plutôt que de la protéger.

Si une nouvelle infraction était quand même créée, l'annexe A recommande que:

- aucune sanction criminelle ne devrait s'appliquer à moins que la personne ne soit au courant du fait qu'elle est séropositive et qu'elle n'ait exposé une autre personne au risque d'infection de façon intentionnelle ou insouciant, en participant à une activité «à risque élevé»; et
- soit le fait de révéler que l'on est séropositif, soit celui de prendre des précautions pour réduire le risque de transmission devrait constituer un moyen de défense suffisant contre toute poursuite criminelle.

## Prochaines étapes

Les efforts du Projet se poursuivront afin d'aider à éviter les dommages aux personnes et à la santé publique qui pourraient découler de l'adoption inconsidérée de mesures favorisant l'approche pénale à l'égard d'activités qui comportent un risque de transmission du VIH: des activités seront menées afin d'aider à la mise en oeuvre des recommandations formulées dans le *Rapport final*.

Pour de plus amples renseignements, contactez Ralf Jürgens, coordonnateur de projet, au (514) 987-3000 (poste 8773#), télécopieur: (514) 987-3422, courrier électronique: [ralfj@aidslaw.ca](mailto:ralfj@aidslaw.ca)

*Droit criminel et VIH/sida: rapport final* peut être consulté ou téléchargé sur le site Web du Réseau juridique canadien VIH/sida: <<http://www.aidslaw.ca/>>, ou commandé du Centre national de documentation sur le sida: 1565, ave. Carling (bur. 400), Ottawa ON K1Z 8R1 / tél. (613) 725-3434 / téléc. (613) 725-9826 / courr. élect.: [aids/sida@cpha.ca](mailto:aids/sida@cpha.ca)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

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

[2] R. Elliott, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

[3] Voir par exemple R. Elliott, «Document de travail sur le droit criminel et le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 9-13.

[4] R. Elliott, «Prostituée condamnée à deux ans de prison pour avoir mordu un policier», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 22-23.

[5] Pour la liste complète, voir *Droit criminel et VIH/sida: rapport final*, *supra*, note 1.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### IMMIGRATION

#### Politique d'immigration: test systématique du VIH pour les immigrants ?

**Les personnes désireuses d'immigrer au Canada doivent satisfaire aux critères médicaux suivants: ils ne doivent pas constituer un danger pour la sécurité et la santé publiques, et leur admission ne doit pas représenter un fardeau trop lourd pour les services médicaux et sociaux du Canada.**

#### Politique actuelle

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, mais qu'elles représenteraient un fardeau trop lourd pour les services sociaux et de santé du pays. 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.

#### Détection des immigrants séropositifs

Dans le système actuel, il est possible que des immigrants séropositifs ne soient pas repérés, car il n'existe «aucun programme systématique de dépistage du VIH chez les immigrants éventuels» dans le cadre de l'examen médical que doivent subir les candidats à l'immigration au Canada, pour vérifier leur état de santé. Toutefois, selon le directeur des Services de santé d'Immigration Canada, cette politique pourrait être révisée au cours des 2 prochaines années et le test du VIH pourrait devenir requis de manière systématique.

Présentement, le médecin chargé de l'examen peut demander à un postulant à l'immigration de subir un test du VIH. Les médecins qui effectuent ces examens au Canada ont reçu la directive que «le pays d'origine, la race, le sexe, et l'orientation sexuelle, en soi, ne sont pas des raisons suffisantes de requérir un test du VIH» [emphasis dans l'original; trad.]. Le test du VIH (à la suite de counselling), n'est nécessaire que s'il est

indiqué pour des raisons cliniques. L'âge du candidat devrait aussi être pris en considération lorsque l'on évalue l'à-propos d'un test du VIH — le bon sens et l'estimation réaliste du risque devraient prévaloir. Une liste partielle d'indications possibles comprend que:

- (1) le dossier du candidat fait mention de transfusion de sang ou de produits sanguins n'ayant pas fait l'objet d'un dépistage, ou pour laquelle le matériel utilisé était recyclable et non stérilisé;
- (2) le candidat présente une perte de poids importante et non expliquée;
- (3) la candidat a utilisé des drogues par injection à un moment donné par le passé — spécialement si des aiguilles ont été partagées;
- (4) le dossier ou l'examen médical du candidat présente une condition apparentée au sida;

(5) la radiographie du candidat montre des traces d'une ancienne infection tuberculeuse et la personne «risque» d'avoir contracté le virus de l'immunodéficience humaine (i.e. rapports sexuels non protégés avec des prostitués);

(6) la mère biologique du candidat est séropositive;

(7) le candidat a participé à des activités sexuelles à risque avec un partenaire connu comme séropositif (ou dont il est raisonnable de croire qu'il est séropositif);

(8) le candidat a des raisons de croire qu'il peut être séropositif.

De plus, tout enfant candidat à l'adoption devrait subir un test «lorsqu'il y a une probabilité importante que sa mère biologique était séropositive au moment de la naissance de l'enfant». Par contraste, dans le cas de candidats à un «visa de courte durée pour le Canada, on ne devrait demander de subir un test du VIH qu'en présence de signes du syndrome de l'immunodéficience acquise».

### **Définition d'un «fardeau trop lourd»**

En vertu des règlements actuels en matière de non-admissibilité pour des raisons de santé, les candidats à l'immigration qui sont trouvés séropositifs sont considérés comme susceptibles de placer un fardeau trop lourd sur les systèmes de services sociaux et médicaux du Canada, donc jugés «non-admissibles pour des raisons de santé» et généralement refusés pour l'immigration au Canada.

De nouveaux règlements sur la non-admissibilité pour des raisons de santé sont en développement depuis plusieurs années. Si elles sont adoptées, elles pourraient modifier la situation actuelle, qui interdit l'immigration au Canada des personnes connues comme étant séropositives ou ayant le sida. Une première ébauche de la nouvelle réglementation, pré-publiée en août 1993, prévoyait une «fenêtre de comparaison» d'une durée de 5 ans, dans l'évaluation d'un «fardeau trop lourd»:

les candidats à l'immigration seraient admissibles du point de vue médical lorsque, sur une période de 5 ans, ils ne coûteraient pas plus cher au système de santé que la moyenne des citoyens canadiens ou des résidents permanents. Ainsi les cas de VIH «récent» seraient admissibles au Canada.

Une ébauche révisée des règlements était censée être pré-publiée vers la fin de juin 1995. Cependant, le processus de définition de la non-admissibilité pour des raisons médicales se poursuit et il semble maintenant «improbable» que la «fenêtre de comparaison» de 5 ans proposée dans la première ébauche soit maintenue après cette étape. Par ailleurs, il semblerait que certaines personnes vivant avec le VIH, quoique techniquement non-admissibles pour des raisons médicales, aient été autorisées à entrer au Canada pour des motifs d'ordre humanitaire.

### **Les questions**

Si l'on révisé la politique actuelle d'immigration, deux questions doivent être prises en compte: (1) devrait-on administrer le test de sérodiagnostic du VIH à toutes les personnes qui appliquent pour l'immigration au Canada? et (2) devrait-on refuser automatiquement l'immigration au Canada à toutes les personnes trouvées séropositives, ou seulement dans certaines circonstances? Les divergences d'opinion sont considérables. Certains, comme le député réformiste Art Hanger, ont lancé des appels en faveur du test requis de tous les candidats à la résidence permanente au Canada et du refus de statut d'immigrant à tous les candidats séropositifs, y compris les réfugiés. De plus, M. Hanger a demandé que l'on interdise également le séjour temporaire aux visiteurs vivant avec le VIH. Un projet de loi présenté par lui, qui proposait le test du VIH pour tous les demandeurs de résidence au Canada a toutefois été défait à la Chambre des Communes, en septembre 1994. Par la suite, le ministre de l'Immigration Sergio Marchi a déclaré que de refuser les visiteurs séropositifs serait «aller trop loin», mais a annoncé qu'il examinait la question de savoir si les immigrants devraient subir un test. D'autres personnes, comme de nombreux militants dans la lutte contre le sida ou des domaines des droits de la personne et des droits des personnes handicapées, pressent le Canada de ne pas refuser d'éventuels immigrants sur la base de la séropositivité.

## Approche suggérée

### Test

Pour plusieurs raisons, le Canada devrait conserver sa politique actuelle de ne pas demander systématiquement un test du VIH à tous les candidats à l'immigration. Somerville les a bien exposées:

- L'existence même d'un test n'est pas gage d'un usage acceptable, encore moins du fait que l'on doive l'utiliser. Plusieurs tests qui deviendront disponibles ne devraient probablement pas être utilisés pour le dépistage chez les immigrants, ou des gens dans bien des circonstances, parce que les préjugés qui s'y rattachent, que ce soit pour les personnes qui les subiraient ou pour les valeurs de notre société, ne sont pas surpassés par leurs bénéfices compensatoires.
- Deuxièmement, l'instauration d'une telle procédure de test pourrait éveiller et confirmer les préjugés les plus profonds chez des gens qui s'opposent à quiconque leur semble différent d'eux-mêmes, parmi lesquels les immigrants font souvent figure de proue.
- Troisièmement, à une époque où plusieurs pays ferment leurs portes aux immigrants et aux visiteurs pour le motif de leur séropositivité au VIH, le Canada pourrait se distinguer comme un exemple éclairé de la conduite opposée.
- Quatrièmement, il existe des préoccupations techno-humanitaires à l'appui de l'argument défavorable au test requis de sérodiagnostic des candidats à l'immigration qui sont asymptomatiques. ... Un problème [important] serait l'effet sur les personnes identifiées séropositives et vivant dans des pays dont les lois sont coercitives ...

Somerville a conclu que «même si le Canada devait assumer des coûts pour les soins de santé supplémentaires parce que des immigrants vivant avec le VIH étaient admis, le fait de ne pas demander un test requis des anticorps anti-VIH aux candidats à l'immigration qui sont asymptomatiques représenterait pour le Canada des accomplissements qui surpassent de beaucoup n'importe quelles pertes qu'impliquerait une telle politique de test requis».

Il est reconnu que l'opportunité d'immigrer au Canada est un privilège et non un droit, et que le critère est légitime, aux fins d'immigration, de pouvoir s'attendre raisonnablement à ce qu'un candidat contribue à la société canadienne. Il est aussi reconnu que les personnes séropositives imposeront des coûts aux systèmes de soins de santé du Canada. Néanmoins, tel que le démontre Somerville, le test requis n'est pas justifié. Les immigrants seraient le premier groupe et — puisque les garanties constitutionnelles s'appliquant aux résidents canadiens n'autorisent pas le test sans consentement sauf dans des circonstances très limitées — probablement le seul auquel on imposerait un test requis de sérodiagnostic du VIH. Ceci aurait pour effet de stigmatiser fortement tous les candidats à l'immigration et les immigrants qui vivent déjà au Canada, qui pourraient ainsi être perçus comme un groupe «à risque élevé» de VIH alors qu'il n'y a aucune preuve que le VIH soit particulièrement plus prévalent parmi les immigrants au Canada. Par ailleurs, bien que le test requis de tous les immigrants constituerait le seul moyen d'identifier **tous** les candidats à l'immigration qui vivent avec le VIH, on effectue déjà une étude de dossier relativement au VIH et l'on demande déjà à plusieurs candidats à l'immigration de se prêter au test de sérodiagnostic. En conséquence, il est probable que la majorité des candidats séropositifs soit déjà repérée, et ce, sans que l'on doive procéder au test de **tous** les immigrants. En outre, un nombre croissant de tests deviennent disponibles, notamment des instruments de dépistage génétique, qui peuvent «nous permettre, si nous sommes prêts à les utiliser, de prédire plus ou moins précisément le moment et la cause probables du décès éventuel d'une personne». La question, si l'on imposait le test requis de sérodiagnostic du VIH, serait de savoir si l'on doit aussi avoir recours à de tels tests dans le cas des immigrants.

### «Fardeau trop lourd»

Tel que mentionné ci-dessus, le Canada a amorcé une révision de ses règlements relatifs à la non-admissibilité pour des raisons médicales. La formulation d'un ensemble de règlements proposé en juin 1992 par Emploi et Immigration Canada semblait s'éloigner de l'actuelle politique d'exclusion systématique des personnes vivant avec le VIH/sida, mais en des termes vagues et sujets à interprétation. À l'heure actuelle, la redéfinition de la non-admissibilité pour des raisons médicales se poursuit. Indéniablement, il faut au Canada un système qui n'excluera pas de l'immigration les personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables, mais qui prendra en considération les circonstances personnelles de chaque cas. En ce qui concerne le VIH, la situation évolue rapidement: à cause de nouveaux traitements, les personnes vivant avec le VIH ont une vie plus longue et potentiellement plus productive, au cours de laquelle elles peuvent contribuer considérablement à la société canadienne. Par contre, le coût de ces nouveaux

traitements est élevé. Il ne sera pas facile d'évaluer les coûts potentiels et les gains potentiels liés au fait d'autoriser une personne séropositive à immigrer au Canada, mais il est nécessaire de tenter cette évaluation. Dans un grand nombre de cas, les bénéfices surpasseront les coûts et les personnes vivant avec le VIH devraient pouvoir immigrer au Canada pour cette raison. Par ailleurs, dans certains cas, même si en termes strictement financiers les coûts surpassaient les bénéfices, on devrait autoriser des personnes vivant avec le VIH à immigrer au Canada pour des raisons humanitaires. Le système de l'Australie pour évaluer l'éligibilité des candidats, quoique imparfait, est certainement meilleur que le système actuel du Canada et pourrait nous servir d'exemple. Dans tout système, il faudra s'assurer de ne pas considérer le VIH et le sida différemment d'autres maladies ou situations auxquelles sont rattachés des coûts potentiellement élevés pour les contribuables canadiens. Tout règlement relatif à la non-admissibilité pour des raisons médicales doit être appliqué de façon juste et équitable pour tous les candidats à l'immigration, y compris les personnes vivant avec le VIH/sida. Enfin, en tant que société, nous devons aussi prendre une décision fondamentale sur la manière dont nous voudrions procéder à l'exclusion de candidats à l'immigration. Décidera-t-on de considérer non-admissible pour des raisons médicales quiconque a plus de 50 ans parce qu'il est peu probable qu'il contribue à la société canadienne de manière importante, en termes économiques, mais qu'il aura probablement besoin de soins médicaux coûteux, relativement peu après avoir immigré au Canada? Procédera-t-on au dépistage de problèmes génétiques? Nous suggérons que l'on devrait ne pas le faire. Les immigrants, en tant que groupe, ont contribué et continuent de contribuer à la société canadienne de manière importante. En reconnaissant ceci, le mécanisme de révision relatif à la non-admissibilité pour des raisons médicales devrait permettre que l'on tienne compte de considérations humanitaires.

## Conclusions

Pour plusieurs raisons, le Canada ne devrait pas mettre en oeuvre une politique de test requis de tous les candidats à l'immigration. De plus, le système actuel, en vertu duquel les candidats à l'immigration trouvés séropositifs sont déclarés «non-admissibles pour des raisons médicales», devrait être modifié pour ne pas rejeter automatiquement les demandes d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida ou des conditions semblables. Un nouveau système devrait prendre en considération les circonstances individuelles de chaque cas, comparer les coûts et les bénéfices relatifs à l'autorisation d'une personne à immigrer, et tenir compte de considérations humanitaires.

- Ralf Jürgens

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Voir également «Rapport sur les politiques canadiennes d'entrée au pays et d'immigration des personnes vivant avec le VIH/sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 2(2): 15-16. Le texte qui suit est adapté de R. Jürgens et M. Palles, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

[2] Correspondance reçue du Dr Giovinazzo, directeur, Services de santé de l'immigration, Ottawa, le 13 février 1997.

[3] Cet examen médical est un dépistage général dont le but est de déceler des conditions médicales et psychiatriques qui pourraient placer un fardeau trop lourd sur les services sociaux ou de santé du Canada, ou dont on pourrait raisonnablement s'attendre à ce qu'elles constituent une menace pour la santé ou la sécurité publiques.

[4] Communication avec le Dr Giovinazzo, 13 février 1997.

[5] Selon la correspondance reçue du Dr Giovinazzo le 14 février 1997, il était prévu que l'application de ces directives soit élargie aux États-Unis au cours des prochains mois, mais «il pourrait bien y avoir des changements aux directives à l'intention des médecins qui pratiquent outre-mer».

[6] *Supra*, note 2.

[7] *Ibid.*

[8] W.C. Bartlett, *AIDS: Legal Issues*, Ottawa, Bibliothèque du Parlement, Current Issue Review 93-7E, 14 avril 1994 (révisé le 19 avril 1995), à la p. 5. Pour plus de détails, voir S. Wilson, «Développements récents en droit de l'immigration», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1 (1): 10-11.

[9] Bartlett, *ibid.*

[10] Communication avec le Dr Giovinazzo, *supra*, note 4.

[11] *Ibid.*; voir aussi, dans le présent numéro du *Bulletin*: R. Carey, «Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté».

[12] J. Bryden, «Marchi Considers AIDS Test for Immigrants», *The Gazette* [Montréal], 26 avril 1994, à la p. B4.

[13] Voir les débats de la Chambre des Communes, rapport officiel (Hansard), vol. 33, no 96, 23 septembre 1996.

[14] Bryden, *supra*, note 12.

[15] Bartlett, *supra*, note 8, à la p. 5.

[16] M.A. Somerville, «The Case against HIV Antibody Testing of Refugees and Immigrants», *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1989, 141: 889-894, aux p. 893-894.

[17] *Ibid.*, à la p. 892.

[18] *Medical Inadmissibility Review*, recommandations préparées par Emploi et Immigration Canada en consultation avec Santé Canada, juin 1992.

[19] Voir «Australie: résidence permanente accordée à des personnes séropositives», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(3): 19-20.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Le refus de l'Ontario d'offrir des soins médicaux à des immigrants séropositifs est contesté

**La HIV & AIDS Legal Clinic/Ontario (HALCO) est une clinique juridique gratuite à l'intention des personnes vivant avec le VIH ou le sida en Ontario. Un des problèmes récurrents constatés par la clinique est le refus du ministère de la Santé de l'Ontario d'accorder des soins médicaux gratuits à certaines catégories d'immigrants qui sont séropositifs.**

En Ontario, les résidents de la province bénéficient de l'assurance-maladie conformément au Régime d'assurance-santé de l'Ontario (RASO). Pour être éligible au RASO, il faut être «résident» selon la définition formulée dans les règlements adoptés suivant la *Loi sur l'assurance-maladie*, L.R.O. 1990, c. H.6. À cause de la façon dont la définition provinciale de «résident» dans la loi concernant le RASO interagit avec la classification fédérale des immigrants selon la *Loi sur l'immigration*, L.R.C. 1985, c. I-2, certains immigrants séropositifs ne peuvent bénéficier de soins de santé gratuits en Ontario, tandis que des immigrants séronégatifs qui se trouvent exactement dans la même situation le peuvent.

L'exemple le plus courant soumis à l'HALCO concerne le traitement d'immigrants séropositifs qui sont conjoints de Canadiens et qui demandent le statut de résidents permanents. Dans ce genre de cas, le conjoint canadien demande de parrainer le conjoint étranger de sorte que le conjoint étranger puisse aussi devenir éventuellement citoyen canadien. Le conjoint étranger séronégatif devient un «résident permanent» du Canada, ce qui lui permet de bénéficier de tous les avantages de la citoyenneté (sauf le droit de vote) et de devenir citoyen canadien après un certain temps. Le statut de résident permanent est par contre refusé au conjoint étranger séropositif, ce qui l'oblige à demeurer en quelque sorte dans les limbes pendant cinq ans. Après cinq ans, le conjoint séropositif est autorisé à devenir résident permanent malgré sa séropositivité, mais durant les cinq années précédentes la personne est privée des droits rattachés à la résidence permanente. En Ontario, l'un de ces droits est l'accès aux soins médicaux gratuits.

### L'immigration

En droit canadien, il y a diverses «catégories» d'immigrants. La majorité des immigrants viennent au Canada parce que des membres de leur famille immédiate sont Canadiens et que la famille veut être réunie et vivre au Canada. Ces immigrants appartiennent à la catégorie d'immigrants parrainés par la famille. Du moment que le parent canadien accepte de supporter le parent immigrant arrivant au Canada, les Canadiens ont le droit d'être réunis avec leurs proches parents de l'étranger. Parfois la demande est complétée à l'étranger et le membre de la famille reçoit le statut d'«immigrant reçu» à son arrivée au Canada. Obtenir le statut d'immigrant «reçu» est extrêmement important pour un certain nombre de raisons. Avant tout, cela signifie que l'immigrant est en principe accepté pour la citoyenneté canadienne, et doit tout simplement attendre un certain temps avant de faire sa demande pour devenir citoyen. Les immigrants reçus sont également appelés «résidents permanents». Pour les fins du présent article, ces termes sont interchangeables.

Lorsque le ministère fédéral de Citoyenneté et Immigration Canada traite une demande, un rapport médical est exigé (de même qu'une vérification des antécédents criminels au Canada et dans le pays d'origine). S'il est reconnu qu'une personne est séropositive, ce fait sera rapporté. En raison de leur séropositivité, ces candidats ne sont pas traités comme les autres candidats de la même catégorie, et cela à cause de l'article 19(1) de la *Loi sur l'immigration*, qui se lit comme suit:

Les personnes suivantes appartiennent à une catégorie non admissible:... celles qu'un médecin agréé, dont l'avis est confirmé par au moins un autre médecin agréé, conclut être: soit des personnes qui constituent ou constitueraient vraisemblablement... un danger pour la santé ou la sécurité publiques, soit des personnes dont l'admission entraînerait ou risquerait d'entraîner un fardeau excessif... pour les services sociaux ou les services de santé.

Les agents de l'immigration ne sont généralement pas d'avis que les personnes séropositives constituent un danger pour la santé et la sécurité du public, mais ils considèrent que celles-ci sont raisonnablement susceptibles d'avoir des besoins constituant un «fardeau excessif» pour les services de santé et sociaux.<sup>[1]</sup> Par conséquent, les immigrants séropositifs se voient dès le départ refuser le droit de devenir résidents permanents. Au lieu de cela, l'Immigration délivre un permis du ministre concernant la catégorie d'immigrants parrainés par la famille. Le permis du ministre donne au non-Canadien le droit d'être présent au Canada. Selon l'article 38(1) de la *Loi sur l'immigration*, L.R.C. 1985, c. I-2, une personne qui a obtenu un permis du ministre peut être reçue après cinq ans, malgré son inadmissibilité sur le plan médical. En d'autres termes, la personne séropositive parrainée par un parent doit attendre plus longtemps avant de devenir citoyen et, pendant la période d'attente, elle n'est pas classifiée comme résident permanent et a donc moins de droits que la personne séronégative parrainée de la même façon. En Ontario, l'un des droits dont elle est privée par son statut est celui d'avoir recours au RASO.

### L'accès à l'assurance-santé en Ontario

En 1994, le gouvernement de l'Ontario a modifié les règlements adoptés selon la *Loi sur l'assurance-maladie*, L.R.O. 1990, c. H.6, pour redéfinir le terme «résident» aux fins de l'admissibilité au RASO. Les modifications apportées aux règlements ont eu pour effet de priver un segment croissant de la population des avantages du RASO.

L'une des populations affectées par ces modifications réglementaires sont les immigrants vivant légalement au Canada conformément à certains types de permis du ministre. Les titulaires de permis du ministre ne sont pas tous privés des avantages du RASO. Les permis du ministre portent un numéro appelé «type de cas». Le code du type de cas explique au fond pourquoi le permis du ministre a été délivré. Selon le Règlement 552 de l'Ontario adopté conformément à la *Loi sur l'assurance-maladie*, seuls quelques types de cas entraînent l'inadmissibilité au RASO, dont ceux des immigrants parrainés par la famille qui sont inadmissibles sur le plan médical. Ils sont venus au Canada pour retrouver leur conjoint canadien et leur famille. Fréquemment, ils ont des enfants. Et il se trouve qu'ils sont séropositifs.

L'ironie, évidemment, c'est qu'après avoir passé cinq ans en Ontario avec un permis du ministre, sans RASO et sans accès aux traitements par médication (pour être admissible au programme provincial d'assurance médicaments, le candidat doit être admissible au RASO), il y a beaucoup plus de chances que la personne devienne un fardeau pour le système de santé que si elle avait reçu des traitements et des médicaments appropriés dès le départ. Mais après cinq ans d'attente, le candidat a automatiquement le droit d'être reçu. Par conséquent, l'attente forcée de cinq ans augmente inutilement la probabilité que l'immigrant séropositif ait besoin de soins médicaux plus coûteux.

### Contestation basée sur la Charte

La discrimination dans les procédures d'immigration et dans le RASO est manifeste. Le parent séropositif parrainé par un Canadien n'a pas droit aux soins de santé gratuits pendant cinq ans; celui qui est séronégatif y a droit. Il est difficile d'imaginer que cet aspect du système d'admissibilité au RASO ne soit pas considéré comme une violation, fondée sur une déficience, du droit aux mêmes bénéfices de la loi reconnu par l'article 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Sur le plan juridique donc, dans l'analyse de la *Charte*, la question consiste à déterminer si le système législatif du RASO peut passer le test de l'article 1 de la *Charte*: cette discrimination est-elle justifiable? Quel objectif législatif la discrimination peut-elle satisfaire? Cet objectif législatif est-il valable? La mesure législative (l'inadmissibilité au RASO) est-elle la façon la plus juste de satisfaire l'objectif législatif?

Quand une personne est séropositive et asymptomatique, comment peut-on justifier de lui refuser l'accès aux services de santé? Ses besoins par rapport aux services de santé peuvent très bien être similaires à ceux d'une personne séronégative. Pour une personne qui n'est pas asymptomatique, le fait de lui donner des services médicaux serait-il

vraiment coûteux au point de justifier la discrimination? Le ministère de la Santé de l'Ontario a-t-il fait des projections quant aux coûts que représenterait pour les services de santé le petit nombre d'immigrants séropositifs, ou a-t-il simplement choisi de discriminer dans l'espoir que personne ne conteste sa position?

L'HALCO a l'intention de tirer ceci au clair en interjetant appel du refus du RASO auprès de la Commission d'appel des services de santé de l'Ontario, et en s'appuyant sur la *Charte* pour contester l'exclusion des immigrants séropositifs de la définition de «résident» formulée dans le règlement.

Pour les fins de cette contestation basée sur la *Charte*, il serait utile d'obtenir des informations de la part d'immigrants séropositifs d'autres provinces: pouvez-vous recevoir des soins de santé selon le système d'assurance-maladie de votre province? Il serait également utile de savoir, parmi les immigrants vivant avec le VIH en Ontario, comment l'impossibilité d'avoir accès aux services médicaux affecte votre vie. L'HALCO a un numéro de téléphone sans frais en Ontario (1-888-705-8889) et accepte les appels à frais virés. Toutes les communications avec l'HALCO sont strictement confidentielles et protégées par le secret professionnel.

– *Ruth Carey*

L'HALCO est financée par le Plan d'aide juridique de l'Ontario (PAJO) et la division du sida du ministère de la Santé de l'Ontario. Elle existe depuis le 1<sup>er</sup> décembre 1995. Son mandat est d'offrir des conseils juridiques et de l'information au téléphone et en personne à quiconque en fait la demande. Il n'est pas nécessaire que l'information soit reliée au VIH, car plusieurs personnes vivant avec le VIH et le sida doivent faire face à des problèmes juridiques qui n'ont pas de lien direct avec leur état. L'HALCO représente également les personnes séropositives qui satisfont aux critères d'admissibilité financière du PAJO et dont les problèmes correspondent au domaine d'expérience et d'expertise de la clinique. De plus, le personnel de la clinique offre de la formation juridique gratuite au grand public, aux membres de la profession juridique et aux personnes qui donnent des services liés au sida.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Pour une analyse détaillée concernant l'immigration et le VIH/sida au Canada, voir R. Jürgens, M. Palles, *Test de sérodiagnostic et confidentialité: un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997, p. 184-200.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### EUTHANASIE

#### En faveur du suicide assisté et de l'euthanasie

**Cet article fait partie de notre série portant sur l'une des questions d'ordre juridique et éthique les plus chaudement débattues: devrait-on légaliser le suicide assisté et l'euthanasie?<sup>[1]</sup> Cet article présente les positions selon lesquelles (1) dans le cas de personnes en phase terminale souffrant d'une condition ou d'une maladie chronique, le suicide assisté et l'euthanasie active volontaire devraient être légalisés, et (2) cette légalisation devrait inclure des mesures de protection afin d'éviter les abus. Au soutien de cette opinion, l'auteur avance que la légalisation serait conforme aux principes de l'autonomie individuelle, que le statu quo est discriminatoire à l'encontre des personnes handicapées et qu'il engendre des décès prématurés.**

**Après l'introduction, on définit d'abord les termes utilisés dans l'article et on décrit l'état actuel du droit. On réitère ensuite la position en développant l'argumentation au soutien de cette thèse, puis on aborde l'argumentation des opposants à cette thèse, ainsi que d'autres aspects à considérer dans ce débat. Enfin, l'on énumère les principaux éléments des mesures de protection qui devraient être enchâssés dans la légalisation.**

#### Introduction

Un vif débat se poursuit, au Canada et ailleurs, autour de la décriminalisation ou de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie. Le débat concerne la façon dont la société devrait faire face à la souffrance des personnes qui se trouvent en phase terminale d'une maladie.

Apparemment, la pratique du suicide assisté et de l'euthanasie, bien qu'elle soit illégale, serait fort répandue chez les personnes vivant avec le sida. Plusieurs études indiquent qu'aux Pays-Bas le taux serait de 10% à 20%.<sup>[2][3]</sup> À Amsterdam, une étude a révélé un taux de 26%, tandis qu'en Colombie-Britannique une autre étude en révélait un de 10% à 20%.<sup>[4]</sup>

À plusieurs égards, le sida est *la* maladie qui démontre le bien-fondé de légaliser le suicide assisté et l'euthanasie. Un décès du sida est généralement graduel, lent et compliqué par des infections qui seraient normalement traitées facilement. Il s'agit souvent d'une mort très difficile et douloureuse.

#### Terminologie

Les termes suivants sont utilisés dans cet article.

##### Distinction entre euthanasie et suicide assisté

L'euthanasie est un acte posé avec l'intention de mettre fin à la vie d'un autre individu; il s'agit d'un acte de compassion pour soulager sa souffrance.

Le *suicide assisté* représente l'acte d'aider un individu à mettre fin à sa propre vie, lorsqu'il aura formulé la demande de recevoir cette aide et pourvu que ce geste soit posé comme un acte de compassion ayant pour but de soulager la souffrance de cet individu.

Les exemples suivants illustrent la distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté:

- Lorsqu'une personne injecte une substance mortelle à un individu, elle commet un acte d'euthanasie.
- Lorsqu'une personne fournit les médicaments nécessaires et que l'individu prend ces médicaments, nous sommes en présence d'un suicide assisté.

Ces deux exemples présument qu'il s'agit d'actes de compassion visant à soulager la souffrance.

#### **Distinction entre euthanasie *active* et *passive***

L'euthanasie peut être active ou passive, dépendamment du geste posé:

- L'euthanasie *active* implique l'administration d'un traitement, ou un acte qui provoque la mort.
- L'euthanasie *passive* consiste à ne pas administrer ou à interrompre l'administration d'un traitement ou d'éléments nutritifs qui permettent de prolonger la vie.

#### **Euthanasie *volontaire*, *non volontaire* et *involontaire***

L'euthanasie peut être volontaire, nonvolontaire ou involontaire, selon le degré de consentement.

- L'euthanasie est *volontaire* lorsque l'individu a la capacité mentale et physique de demander de l'aide pour mettre fin à sa vie et l'a effectivement demandé.
- L'euthanasie est *non volontaire* si l'on ne connaît pas la volonté de l'individu.
- L'euthanasie est *involontaire* si elle est effectuée contre le gré d'un individu qui est en possession de sa capacité mentale et physique, et qui s'oppose à cette décision.

#### **Diverses formes d'euthanasie**

Les cas suivants, fort médiatisés au Canada, aident à illustrer les diverses formes d'euthanasie.

- Nancy B. souffrait d'une maladie neurologique incurable, qui l'a rendue incapable de bouger. Elle était maintenue en vie par des machines. Elle demanda au tribunal l'autorisation que l'on arrête ces machines; sa requête fut accueillie. [5] Il s'agit là d'un exemple d'euthanasie passive et volontaire.
- Sue Rodriguez souffrait de sclérose latérale amyotrophique (maladie de Lou Gehrig), une maladie incurable qui entraîne la dégénérescence des muscles et qui l'a rendue presque incapable de bouger. Elle demanda à la Cour l'autorisation d'obtenir l'aide nécessaire pour mettre fin à ses jours parce qu'elle savait qu'elle serait incapable de le faire elle-même au moment où elle ne voudrait plus rester en vie. Sa requête fut rejetée. [6] Elle a réussi par la suite à obtenir de l'aide d'un médecin pour mettre fin à sa vie. Le médecin lui a fait une injection mortelle. Il s'agit d'un exemple d'euthanasie volontaire et active.
- Robert Latimer a mis fin à la vie de Tracy, sa fille gravement handicapée. Elle était considérée inapte, c'est-à-dire incapable de donner ou de refuser son consentement. Il s'agit là d'un exemple d'euthanasie active et non volontaire. Latimer fut subséquemment accusé de meurtre au second degré. Récemment, la Cour suprême rendait un jugement à l'effet que cette cause devait être de nouveau entendue. [7]

#### **L'état actuel du droit au Canada**

Le *suicide* et la *tentative de suicide* ont été décriminalisés en 1972. Un article spécifique du *Code Criminel* interdit néanmoins à toute personne de conseiller, aider ou encourager une autre de se suicider, autrement dit, d'assister un suicide. L'on a rarement eu recours à cet article.

Le *Code criminel* n'aborde pas la question de l'euthanasie. Toutefois, il:

- interdit le meurtre;
- interdit à toute personne de consentir à ce qu'on mette fin à sa vie;
- impose certaines restrictions au droit de refuser un traitement; et
- interdit de précipiter la mort d'un patient même s'il est déjà mourant.

Cependant, le droit jurisprudentiel et le droit civil ont évolué au point que:

- l'on reconnaît le droit d'accepter et de refuser un traitement médical; et
- l'on reconnaît le droit de refuser ou de faire interrompre l'administration d'un traitement.

Dans la plupart des provinces, on a adopté une législation qui permet aux individus de faire savoir, par le biais de directives préalables et de testament euthanasique, les conditions dans lesquelles ils désirent que l'on ne leur administre pas un traitement visant à prolonger la vie, ou encore qu'on l'interrompe.

Conséquemment, à toutes fins pratiques, l'euthanasie passive volontaire est déjà légale au Canada.

### **Position et arguments à l'appui**

Des nombreuses formes de suicide assisté et d'euthanasie énumérées ci-dessus, trois comportent des circonstances où l'individu demande de l'aide pour mettre fin à ses jours:

- le suicide assisté;
- l'euthanasie volontaire active;
- l'euthanasie volontaire passive.

Tel que démontré précédemment, l'euthanasie volontaire passive est *de facto* légale au Canada. Nous avançons ici que le suicide assisté et l'euthanasie volontaire active devraient être également légalisés et que cette légalisation devrait être assortie de mesures de protection appropriées, visant à éviter les abus.

### **Le droit de choisir**

La légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie volontaire active devrait respecter le principe d'autonomie individuelle, c'est-à-dire le droit à l'autodétermination et le droit de choisir. Il s'agit d'un argument de taille au soutien de la légalisation.

Les gens ont le droit de prendre des décisions relatives à leurs soins de santé et que leurs volontés concernant leur propre corps soient respectées. Il est injuste d'obliger un individu à vivre lorsque celui-ci en a décidé autrement. Les gens devraient pouvoir choisir de quitter ce monde s'il est clair pour eux que leur qualité de vie est nulle et lorsque leurs douleurs et souffrances sont devenues intolérables.

Pour certaines personnes, le prolongement de la vie avant de mourir peut causer une perte d'autonomie et de contrôle, et entraîner une perte de dignité qui ne leur est pas acceptable. Nous avons l'obligation morale de respecter le désir des personnes qui se trouvent dans une telle situation, quant à la façon et au moment de leur décès.

Notre société reconnaît déjà le principe d'autonomie personnelle dans le contexte de certaines décisions relatives au choix de terminer sa vie. Il est permis aux gens de mettre fin à leurs jours, de se suicider. Il est également permis aux gens de refuser un traitement destiné à prolonger leur vie ou d'interrompre son administration: c'est le droit à l'euthanasie volontaire passive. Il est par conséquent logique de reconnaître aux gens le droit de demander et de recevoir de l'aide pour mourir s'ils pensent avoir besoin d'une telle aide ou la souhaitent, c'est-à-dire le droit au suicide

assisté ou à l'euthanasie volontaire active.

Il y a très peu de distinction entre l'euthanasie passive et l'euthanasie active, voire aucune, puisque l'euthanasie passive exige tout de même une certaine forme d'action. Lorsqu'une personne se trouve en phase terminale d'une maladie incurable et ne veut plus continuer de souffrir, y a-t-il une différence significative entre la décision de renoncer à un traitement, la décision d'interrompre un traitement et la décision d'administrer un traitement si, dans les trois cas, le résultat est le décès? Dans chacun de ces cas, la personne a décidé de mourir. La seule différence réside dans les moyens d'y parvenir.

### **Discrimination**

Au Canada, l'on reconnaît le droit de s'enlever la vie. Par conséquent, la loi permet aux individus physiquement capables de se suicider de le faire. Par contre, une personne physiquement incapable de se suicider n'a pas le droit de recevoir de l'aide pour mettre fin à ses jours lorsque cette aide exige l'administration d'un traitement. Dans ce cas, il y a discrimination envers les personnes handicapées, en violation des articles de la *Charte des droits et libertés* qui garantissent l'égalité.

### **Décès prématurés**

Ceux qui s'opposent à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie volontaire active soutiennent que, dû à ces actes, la personne en question meurt «avant l'heure». Cependant, on devrait laisser à l'individu le choix du moment de mourir. En réalité, si quelque chose est susceptible de provoquer des morts «avant l'heure», c'est bien le fait que le suicide assisté et l'euthanasie volontaire active soient illégaux: de nombreux individus qui se suicident prématurément, bien avant d'être vraiment préparés et consentants à mourir. Ils agissent ainsi car ils ne pensent pas être en mesure d'attendre jusqu'à ce qu'ils soient physiquement incapables de s'enlever la vie ou bien parce qu'ils ne veulent pas demander aux membres de leur famille, à leurs amis ou à des professionnels de la santé de commettre un acte illégal.

### **Analyse des contre-arguments**

Ceux qui s'opposent au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire active ont présenté certains arguments au soutien de leur position. Nous résumons ici les trois arguments le plus fréquemment invoqués:

#### **Qualité de vie vs caractère sacré de la vie**

Un argument à l'encontre du suicide assisté et de l'euthanasie volontaire active soutient que la vie est à ce point sacrée et a une valeur à ce point intrinsèque que l'État ne devrait pas tolérer l'enlèvement d'une vie nonobstant le degré de souffrance d'un patient. Cet argument est connu sous le nom de *caractère sacré de la vie*.

À mon avis, la société ne perçoit pas la vie comme une valeur absolue qui transcende tout. La société reconnaît plutôt qu'il existe certaines limites à cette valeur. Par exemple, l'on reconnaît le droit de:

- se suicider ou tenter de se suicider;
- tuer en situation de légitime défense;
- refuser un traitement médical;
- ne pas administrer ou interrompre un traitement qui prolonge la vie;
- administrer à des individus en phase terminale des médicaments qui soulagent la douleur, même si on sait que la dose de médicaments est suffisante pour causer la mort.

J'estime que, dans le contexte des décisions portant sur le choix de mettre fin à la vie, il est légitime de considérer la qualité de vie et que cette dimension soit plus importante et plus déterminante que le caractère sacré de la vie. Comme le disait le Juge en chef de la Cour suprême du Canada, Antonio Lamer, dans son opinion dissidente dans la cause

Rodriguez:

Quelle est la valeur de la vie si l'on n'a pas le choix de faire ce que l'on veut? ... Pour certains, il est infiniment préférable de mettre fin à sa vie avec dignité que de subir une douleur inévitable et une incapacité croissante causée par un long et lent déclin.<sup>[8]</sup>

### Soins palliatifs

Plusieurs personnes qui s'opposent au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire active soutiennent que les soins palliatifs constituent la méthode la plus appropriée et la plus efficace de faire face à des situations de fin de vie, et qu'il importe d'améliorer la qualité des services de soins palliatifs existants.

Il est évident que le choix de recevoir des soins palliatifs devrait être offert. Cependant, il a été démontré que l'on ne peut pas soigner toutes les souffrances physiques reliées à des maladies incurables. Plus particulièrement, il semble que certaines douleurs liées au sida ne puissent pas être soulagées efficacement par les opioïdes.

Par surcroît, il arrive souvent que les personnes envisagent d'avoir recours au suicide assisté et à l'euthanasie volontaire active pour des raisons autres que la douleur physique. En voici des exemples:

- la crainte de perdre sa dignité;
- la crainte d'une qualité de vie inacceptable;
- la crainte de perdre le contrôle de son corps et de ses fonctions corporelles;
- le fardeau, pécunier ou autre, pouvant affliger la famille et les amis;
- la crainte de l'abandon et de l'isolement.

Les soins palliatifs ne peuvent pas apporter des solutions à toutes ces préoccupations. Par exemple, dans de nombreux cas, les soins palliatifs ont soulagé efficacement la douleur physique d'un patient, mais n'ont pas écarté chez cet individu la volonté de mettre fin à sa vie, comme ce fut le cas, par exemple, pour Sue Rodriguez et Nancy B.

Comme le disait Svend Robinson, député de Burnaby-Kingsway, dans un débat de la Chambre des communes:

En fin de compte, comme vous le diront même les médecins responsables des soins palliatifs, il y a une certaine indignité et une certaine souffrance qu'aucune forme de soins palliatifs ne pourrait soigner efficacement ... Dans son mémoire présenté au Comité du Sénat, le Dr Scott Wallace a souligné que, pour l'être humain, le processus de mourir peut impliquer des sensations des plus terribles de détresse que l'homme puisse connaître; pour ne donner que quelques exemples de ce genre de sensation, citons la jaunisse avec démangeaisons intolérables, l'insomnie, les hallucinations, les hoquets interminables, l'incapacité d'avalier, la paralysie de certains groupes musculaires, qui nécessitent l'insertion de nombreux tubes, la nausée intense et les vomissements, l'incontinence des excréments et de l'urine. Même les soins palliatifs les plus sophistiqués ne peuvent pas toujours contrôler ou maîtriser ces malaises. La douleur intolérable causée par le cancer osseux ne peut pas toujours être soulagée au moyen de soins palliatifs.<sup>[9]</sup>

### La pente glissante

Bon nombre de ceux qui s'opposent à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire prétendent que l'autorisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire mènerait inévitablement à l'euthanasie non volontaire ou involontaire et à des situations où les personnes âgées, des handicapés et d'autres individus vulnérables pourraient être forcés ou poussés à mettre fin à leur vie.

Cet argument, nommé *pente glissante*, est hypothétique, puisqu'il nous est impossible de savoir ce qui peut arriver, à moins de légaliser le suicide assisté et l'euthanasie active volontaire. Cependant, dans ce domaine, l'expérience nous

laisse penser qu'il n'y a aucune raison d'envisager des conséquences aussi terribles. L'on reconnaît déjà le droit au suicide. L'on reconnaît déjà le droit à l'euthanasie passive volontaire, c'est-à-dire le droit, à la demande d'un individu qui veut mourir, de ne plus administrer ou d'interrompre un traitement qui prolonge la vie. Il ne semble pas y avoir de preuve qu'aucune de ces mesures nous ait entraînés sur cette *pente glissante*.

La position que nous défendons ici n'appelle que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire. L'euthanasie non volontaire et l'euthanasie involontaire demeureraient illégales. Par surcroît, les mesures de protection qui seraient promulguées aideraient à prévenir les abus.

## **Autres considérations**

### **Euthanasie clandestine**

Le suicide assisté et l'euthanasie active volontaire sont fréquents. Vu leur illégalité, ces actes sont faits dans la clandestinité. Certains patients ont la chance d'obtenir de l'aide d'un médecin et tout se passe sans problème. Cependant, nombreux sont les cas de mort douloureuse, manquée, qui comportent une souffrance terrible tant pour le patient que pour les personnes qui lui survivent. La légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire mettrait fin à ce genre de situation.

### **Appui généralisé de la population**

La majorité des Canadiens est en faveur de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire. Depuis 1968, les canadiens ont répondu chaque année à des sondages sur cette question.<sup>[10]</sup> La même question leur a été posée à chaque fois:

Au cas où une personne est atteinte d'une maladie incurable, dont elle souffre énormément, pensez-vous que la loi devrait permettre à des médecins compétents d'euthanasier le patient lorsque celui-ci en fait une demande officielle par écrit?

En 1968, 45% des répondants ont dit oui à cette question. En 1989, cette proportion a atteint 77%. Depuis 1989, le taux se maintient entre 75% et 78%. En 1995, 75% des répondants ont dit oui et 17% pour cent non.

Deux études canadiennes effectuées auprès de personnes vivant avec le VIH/sida indiquent que les répondants sont presque unanimement en faveur de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire, à condition que l'on impose des mesures de protection adéquates.<sup>[11]</sup>

## **Mesures de protection**

Afin de prévenir les abus et de s'assurer que les demandes de suicide assisté et d'euthanasie active volontaire sont rationnelles et bien réfléchies, il faut appliquer des directives appropriées. Ces directives devront décrire la procédure à suivre pour obtenir et pour procéder à un suicide assisté et à l'euthanasie active volontaire. Ces directives devraient être assorties des éléments suivants:

- Les individus doivent être atteints d'une maladie incurable qui est à un stade avancé.
- Les individus doivent avoir été informés et comprendre lucidement leur état et leur pronostic, ainsi que les options dont ils disposent pour se soigner.
- Les individus doivent être conseillés quant à l'importance de prendre une décision rationnelle, en connaissance de cause et sans pressions coercitives.
- Les individus doivent formuler leur demande plus d'une fois, si possible par écrit, avec un délai minimal stipulé entre ces demandes.
- Les individus doivent être informés et entièrement conscients de leur droit de changer d'avis à tout

moment et de retirer leur demande.

- Au moins deux professionnels de la santé doivent attester que le patient possède la capacité mentale et physique adéquate, qu'il peut prendre une décision rationnelle, en connaissance de cause, et que la procédure appropriée soit observée.
- Chaque cas doit être rapporté aux autorités compétentes.

## Conclusions

Jusqu'à présent, le débat sur le suicide assisté et l'euthanasie s'est déroulé surtout entre théoriciens, pontes et éditorialistes. Il est temps d'écouter les malades en phase terminale et les gens qui ont été témoins, dans leur famille, d'une souffrance terrible et d'un décès. Ces gens, en très grand nombre, considèrent que le droit au suicide assisté et à l'euthanasie active volontaire devrait être reconnu légalement, au cas où ils choisiraient cette voie.

La légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active volontaire n'imposerait rien à personne et n'encouragerait pas davantage les gens à s'enlever la vie. Pour quiconque, cela voudrait tout simplement dire que la société reconnaît le suicide assisté et l'euthanasie active volontaire comme des choix légitimes des malades en phase terminale. Comme l'a dit Sue Rodriguez:

Si je ne peux pas consentir à ma propre mort, à qui donc appartient ce corps? À qui appartient ma vie?[12]

- *David Garmaise*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Toutes références au *Bulletin canadien VIH/sida et droit*: R. Ogden, «L'émergence au grand jour de l'euthanasie liée au sida», 1994, 1(1): 16-17; R. Ogden, «Lois et politiques en matière d'euthanasie», 1995, 1(2): 10-11; «Énoncé de position approuvé concernant le suicide assisté», 1995; 1(4): 11; T. Lemmens, «La légalisation de l'euthanasie», 1995, 2(1): 8-10; T. Lemmens, «La Mesure 16 de l'Oregon déclarée inconstitutionnelle», 1995, 2(1): 10; R. Ogden, «L'euthanasie: une réplique», 1996, 2(3): 23-25; T. Lemmens, «É.-U. — Des cours d'appel se prononcent en faveur du suicide assisté», 1996, 2(4): 1, 40-41; éditeur, «Australie — Jugement clément dans une affaire d'euthanasie», 1996, 2(4): 28-29; éditeur, «Étude néerlandaise sur l'euthanasie chez les hommes gais atteints du sida», 1996, 2(4): 29; B. Mongodin, «Vers un traitement de la fin de vie?», 1996; 3(1): 24-25.

[2] P.J. van der Maas, J.J.M. van Delden, L. Pijnenborg, C.W.N. Looman, «Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life», *Health Policy*, 1992, 22(1/2).

[3] M. de Wachter, «In brief: the Dutch and the dying», *Hastings Centre Report*, nov./déc. 1991, à la p. 2.

[4] R.D. Ogden. *Euthanasia, Assisted Suicide and AIDS*. Peroglyphics Publishing, New Westminster, Columbie-Britannique, 1994.

[5] *Nancy B c. Hôtel Dieu de Québec*, 69 CCC (3d) 450.

[6] *Rodriguez v British Columbia (Attorney General)*, [1993] 3 SCR 519.

[7] *R v Latimer*, [1997] SCJ No 11.

[8] A. Lamer, opinion dissidente, *Rodriguez v British Columbia*, *supra*, note 6.

[9] S. Robinson, *Débats de la Chambre des Communes*, 21 sept. 1994: 5969.

[10] «Gallup poll much the same as past years», *Dying with Dignity Newsletter*, 1995, 12(4): 1.

[11] C. Neron, *Étude sur l'euthanasie, l'aide au suicide et le VIH/sida - rapport préparé pour la Société canadienne du sida*, Ottawa, la Société, mai 1996; Ogden, *supra*, note 4.

[12] S. Rodriguez, témoignage sur vidéocassette, novembre 1992.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Étude américaine sur le suicide médicalement assisté et le VIH

**Un sondage mené auprès de 228 médecins membres du Community Consortium, une association de professionnels de la santé qui soignent des patients vivant avec le VIH dans la région de San Francisco Bay, a démontré que le nombre de médecins en faveur du suicide médicalement assisté a augmenté entre 1990 et 1995.**

[1]

#### Méthodologie

Entre novembre 1994 et janvier 1995, un questionnaire anonyme a été envoyé aux médecins. Entre autres, on demandait aux médecins ce qu'ils répondraient à un patient malade du sida qui leur demanderait de l'aider à se suicider, dans un cas décrit comme suit:

Tom est un gai âgé de 30 ans qui travaille en informatique et qui a été diagnostiqué séropositif il y a 2 ans. Il est très amaigri, a des ulcères douloureux dans la bouche et le traitement pour son troisième épisode de pneumonie à *Pneumocystis carinii* donne de faibles résultats. Il n'y a pas d'indice d'affaiblissement neurologique, et Tom est manifestement sain d'esprit. Il est légèrement déprimé, mais la dépression n'est pas prononcée considérant la gravité de son état. Tom vit une relation privilégiée depuis 8 ans et a cessé de travailler il y a plusieurs mois. En tant que médecin personnel de Tom depuis le diagnostic, vous considérez celui-ci comme un patient réfléchi, intelligent, qui ne semble pas avoir de psychopathologie importante. À l'occasion d'une visite bihebdomadaire, il vous demande de lui prescrire une dose létale de narcotiques pour utilisation éventuelle à un moment indéterminé dans l'avenir.

Les réponses ont été comparées à celles d'un sondage effectué en 1990 auprès de médecins du consortium. Le suicide médicalement assisté était défini de la façon suivante: «un médecin fournit une dose suffisante de narcotiques pour permettre au patient de se suicider». Les répondants devaient «présumer que le patient est un individu sain d'esprit, gravement malade, dont la mort est imminente».

#### Résultats

Au total, 118 questionnaires ont été évalués. Les chercheurs ont constaté que:

- les répondants ont rapporté en moyenne 7,9 demandes «directes» et 13,7 demandes «indirectes» d'assistance au suicide formulées par des patients;
- 48% des répondants en 1995 ont dit qu'ils seraient susceptibles ou très susceptibles d'accepter la demande d'assistance initiale de Tom, comparé à 28% en 1990;
- 53% des répondants en 1995 ont dit avoir «accepté la demande d'assistance au suicide formulée par un patient malade du sida» au moins une fois;
- 50% des répondants en 1995 et 49% des répondants en 1990 ont dit avoir consulté des collègues à propos de patients malades du sida qui souhaitaient être assistés médicalement pour se suicider.

Quatre facteurs semblent avoir joué un rôle positif dans la décision du médecin d'aider un patient à se suicider:

- un nombre plus élevé de patients du médecin sont morts du sida;
- un nombre plus élevé de demandes indirectes d'assistance au suicide ont été formulées par des patients;
- le médecin est gai, lesbienne ou bisexuel-le; et
- le nombre d'occasions où il a eu «l'intention d'assister» est plus élevé.

## Discussion

Comme l'indiquent les auteurs, les sondages antérieurs sur le suicide médicalement assisté rapportaient que 7% à 9% des médecins avaient accepté des demandes de suicide assisté de la part de patients en phase terminale.<sup>[2]</sup> Par contraste, dans le présent sondage, 48% des médecins ont dit avoir aidé au moins une fois un patient atteint du sida à se suicider, «une proportion étonnamment importante». Ceci confirme les résultats d'une autre étude indiquant que les taux d'euthanasie et de suicide médicalement assisté chez les patients atteints du sida seraient plus élevés que dans le reste de la population.<sup>[3]</sup>

## Limites

Les auteurs reconnaissent qu'un préjugé dans la sélection constitue une restriction importante de l'étude, qui rend les résultats difficilement généralisables: les médecins pour qui le suicide assisté présentait un intérêt ou qui en avaient fait l'expérience pourraient avoir été plus susceptibles que les autres de répondre au questionnaire. De plus, l'étude a été menée dans la région de San Francisco Bay, où les attitudes sont généralement plus libérales et où l'incidence du VIH est plus élevée que dans d'autres régions des États-Unis.

- Louise Shap

Certains médecins peuvent considérer le fait de prescrire des médicaments pour acquiescer à la demande d'assistance au suicide d'un patient comme une intervention d'ordre psychologique plutôt que comme un moyen de hâter la mort. La prescription revêt alors une valeur aussi bien symbolique que pragmatique, car elle peut augmenter le bien-être des patients en leur donnant un sentiment de contrôle sur une maladie qui tend à le leur dérober.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Lee R. Slome et coll., «Physician-Assisted Suicide and Patients with Human Immunodeficiency Virus Disease», *Journal of the American Medical Association* 1996, 336: 417-421.

[2] M.A. Lee et coll., «Legalizing assisted suicide – views of physicians in Oregon», *New England Journal of Medicine*, 1996, 334: 310-315; T.R. Fried, «Limits of patient autonomy: physician attitudes and practices regarding life-sustaining treatment and euthanasia», *Archives of Internal Medicine*, 1993, 153: 722-728.

[3] Voir P.J.E. Bindels et coll., «Euthanasia and physician-assisted suicide in homosexual men with AIDS», *Lancet*, 1996, 347: 499-504; pour un résumé, voir «Étude néerlandaise sur l'euthanasie chez les hommes gais atteints du sida», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 29.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Euthanasie, suicide assisté et VIH/sida: étude canadienne

**Dans un bref document d'étude publié en 1996, Neron observe les opinions, les attitudes et les expériences concernant l'euthanasie et le suicide assisté parmi trois groupes: 13 personnes vivant avec le VIH/sida, 11 personnes ayant porté assistance dans des décès liés au sida et 9 personnes intéressées par le sujet (dont un conseiller, des experts en bioéthique et une infirmière).<sup>[1]</sup>**

#### Groupe 1: personnes vivant avec le VIH ou le sida

Neuf de treize individus interrogés (69%) ont déclaré qu'elles planifiaient leur décès assisté:

Beaucoup ont affirmé s'être sentis soulagés après avoir pris la décision de planifier un décès assisté. Le fait de savoir que le décès assisté représentait une possibilité pour eux les aidait à surmonter l'incertitude liée à la détérioration future de leur santé et à leur mort.<sup>[2]</sup>

Parmi les autres conclusions, soulignons:

- La mort par surdose de médicaments était la méthode de décès assisté la plus souvent prévue.
- Les gens qui prévoyaient un décès assisté ont tous déclaré qu'ils mettraient fin à leurs jours lorsqu'ils estimeraient avoir atteint un stade de la maladie où ils n'avaient aucune chance de se rétablir.
- La décision de recourir au suicide assisté et la planification du décès peuvent avoir lieu à n'importe quel stade de l'infection à VIH ou du sida, et elle n'est pas prise seulement par des personnes dont la maladie a progressé.
- La dépression ne semblait pas être un facteur décisif, car tous sauf un ont déclaré ne pas avoir été déprimés quand ils ont pensé à la mort assistée, et aucun n'a dit croire que personne ne se souciait de lui.
- Beaucoup s'inquiétaient de la perte de leur libre arbitre à l'égard de problèmes de santé futurs et de leur décès, du fait que les douleurs ne peuvent pas toutes être contrôlées, et des effets secondaires du contrôle de la douleur:

Je ne veux pas passer mes derniers jours inconscient. Ce n'est pas ma conception de la qualité de vie.<sup>[3]</sup>

- L'un des facteurs décisifs les plus souvent relevés est celui d'avoir vu d'autres gens mourir du sida.

#### Groupe 2: gens ayant participé à un décès assisté

Les participants à cette étude avaient participé à au moins 25 décès assistés liés au sida, généralement des suicides assistés. L'assistance prend plusieurs formes: aider à obtenir ou accumuler des médicaments, en fournir, informer, conseiller, soutenir, contribuer à planifier le décès, administrer un médicament pour précipiter le décès.

Autres conclusions:

- La grande majorité des décès assistés avaient été longuement planifiés.
- Tous les décès ont été accélérés par l'administration de médicament.
- Plusieurs participants ont dit avoir été soulagés après le décès de la personne mais que, par la suite, ils se sont sentis isolés par le fait de ne pas pouvoir parler ouvertement de leur implication.
- Dix des onze participants n'avaient pas de regret d'avoir participé à un décès assisté.

### Groupe 3: gens intéressés par le sujet

Tandis que tous les participants des autres groupes étaient en faveur que soient amendées les lois relatives à l'euthanasie et au suicide assisté, seulement 2 des 9 participants du groupe 3 étaient en faveur de tels changements. Ils ont soulevé diverses inquiétudes, notamment celle de l'abus potentiel des groupes marginalisés si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés. Ils ont insisté sur le besoin d'accroître les services de soins palliatifs.

Neron commente ainsi les différences entre ce groupe et les deux précédents:

Si les résultats obtenus dans les trois groupes présentent des similitudes, nous avons aussi relevé des différences dans les attitudes, les valeurs et les perceptions relatives à l'euthanasie et au suicide, entre les personnes les plus touchées par ces questions (les personnes vivant avec le VIH/sida et celles qui ont contribué à un décès assisté) et les «experts» du domaine (comme les spécialistes de la bioéthique et des soins palliatifs). La participation des deux groupes à un débat sur le décès assisté est essentielle, mais en réalité, ce sont souvent les «experts» qui sont appelés à donner leur opinion sur les changements législatifs et les politiques et qui publient de la documentation sur le sujet. Il faut veiller à ce que les personnes les plus directement touchées par ces questions puissent contribuer à l'élaboration des futures lignes de conduite.[4]

- Louise Shap

«Considérant la multitude de défis que peuvent rencontrer les personnes vivant avec le sida, il n'est pas surprenant que certaines veuillent considérer la possibilité d'euthanasie ou de suicide assisté comme un moyen de contrôler les circonstances qui entoureront leur mort.»

- Carol Neron

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] Société canadienne du sida, *Étude sur l'euthanasie, l'aide au suicide et le VIH/sida*, rapport préparé pour la Société canadienne du sida par Carol Neron, Ottawa, la SCS, 1996. L'étude de Neron s'est amorcée comme une étude qualitative pour la SCS et a été par la suite étoffée

dans le cadre d'une recherche universitaire.

[2] *Ibid.*, p. 3.

[3] *Ibid.*, p. 5.

[4] *Ibid.*, p. 10-11.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### DISCRIMINATION

#### Étude européenne sur les services juridiques aux personnes séropositives victimes de discrimination

**Un projet multidisciplinaire sur les services juridiques offerts aux personnes victimes de discrimination en rapport avec le VIH/sida a été entrepris en Europe. La première étape du projet, financé par la Commission européenne, a pour but d'élaborer des normes de pratique optimale et de proposer des recommandations sur la formation. L'objectif général du projet est de rendre les services juridiques plus accessibles et de réduire les cas de discrimination reliée au VIH/sida en Europe.**

À plus long terme, le projet vise à pouvoir examiner

- le type et l'étendue de la discrimination vécue par les personnes vivant avec le VIH; et
- les voies de droit possibles.

Ceci pourrait conduire à la préparation de documents de formation juridique à l'intention des avocats et des conseillers juridiques engagés dans des causes de discrimination, dans l'optique de

- favoriser le traitement efficace et humain des causes; et
- faciliter les poursuites en justice à l'encontre des comportements discriminatoires.

L'étude est coordonnée à Londres, par le professeur Avrom Sherr, de l'Institute of Advanced Legal Studies, et le Dr Lorraine Sherr, de la Royal Free Hospital Medical School. Elle regroupe des avocats, des professeurs de droit et des professionnels de la santé de sept pays d'Europe – France, Allemagne, Italie, Norvège, Portugal, Pays-Bas et Royaume-Uni.

#### Situation dans chacun des pays

Dans chaque pays, le projet recueille de l'information sur les politiques et les conditions sociales en rapport avec le VIH/sida. Une analyse des politiques officielles concernant l'exclusion et le test de sérodiagnostic sera entreprise. De plus, le Projet recueille des informations sur:

- la structure juridique propre à chaque pays; et
- les textes de loi spécifiques et plus généraux susceptibles d'être invoqués dans les causes de discrimination reliée au VIH/sida.

Les facteurs jugés importants comprennent:

- l'étendue de l'aide juridique offerte, incluant les services juridiques formels et informels, la participation d'avocats généralistes et spécialistes et de centres de services juridiques; et

- la formation destinée aux avocats concernant les problèmes reliés au VIH/sida.

Une des prémisses de la recherche est que certaines caractéristiques du système judiciaire peuvent en restreindre l'accès, de façon inhérente, directement ou indirectement. Parmi celles-ci, notons:

- la longueur des délais relatifs au traitement des causes dans le système judiciaire et les conséquences possibles pour la santé du client;
- le manque de confidentialité des procédures judiciaires dans plusieurs des pays concernés; et
- l'existence d'organisations susceptibles de représenter les intérêts d'un client sans que l'identité de celui-ci soit révélée publiquement.

Bien que l'aide juridique existe dans les sept pays à l'étude, il y a des variations considérables sur le plan de la responsabilité relative au paiement des dépens imposée à la partie bénéficiaire de l'aide juridique qui perd sa cause, et cette conclusion est également considérée importante.

Le fait de relever les pratiques qui fonctionnent bien dans chacun des pays étudiés permettra d'élaborer les programmes de formation et les politiques les plus efficaces. De plus, une meilleure compréhension des relations entre les organisations spécialisées relativement au VIH et les avocats de pratique privée aidera un plus grand nombre de personnes à obtenir justice.

### **La discrimination considérée comme un problème juridique?**

La recherche aborde également de façon plus détaillée la discrimination reliée au VIH et les besoins non comblés sur le plan juridique. Très peu d'actions en justice concernant spécifiquement le VIH ont été engagées à ce jour dans les sept pays, même dans les cas où il existe une reconnaissance constitutionnelle du droit à l'égalité et où des dispositions législatives peuvent être invoquées par les personnes affectées par le VIH. Le Projet cherche à déterminer si, contrairement à la perception générale, la discrimination est moins intense qu'elle l'était, ou si les problèmes de discrimination ne sont pas traduits en problèmes susceptibles de solution sur le plan juridique. Pour répondre à ces questions, un exercice de recherche exhaustif est entrepris au moyen d'un questionnaire destiné à deux groupes cibles:

- les personnes vivant avec le VIH ou affectées par le virus;
- les avocats dans les cabinets, les centres de services juridiques, les agences spécialisées et les Bureaux de conseil aux citoyens (BCC), qui peuvent avoir participé à des affaires de discrimination reliée au VIH/sida.

Les premiers questionnaires, donnés aux personnes affectées par le VIH dans les sept pays visés par la recherche, concernent les types de discrimination vécus et les poursuites judiciaires éventuellement prises en rapport avec la discrimination. Des questions portent notamment sur l'impact de la discrimination pour la personne et sur l'efficacité du système actuel à l'égard des personnes affectées par le VIH. Les questionnaires visent également à obtenir de l'information sur le type de support qui pourrait améliorer l'accès à la justice et aider à contrer la discrimination.

Le second questionnaire, envoyé à 10 000 cabinets d'avocats, agences spécialisées, BCC et cabinets de *barristers* en Angleterre et au Pays de Galles, demande aux répondants:

- s'ils ont participé à des causes reliées au VIH/sida et, si oui, de quelle nature;
- s'ils ont reçu une formation spécialisée sur les problèmes concernant le VIH et, si oui, de qui;
- s'ils croient qu'une formation spécialisée leur serait utile et, le cas échéant, sous quelle forme.

Une analyse préliminaire suggère que 40% des personnes qui ont répondu au deuxième questionnaire ont participé de près ou de loin à une cause reliée au VIH. Toutefois, peu de causes ont été poursuivies au-delà des étapes initiales. Les affaires de droit de la famille et de droit criminel semblent s'accroître en fréquence: il s'agit de cas où le client a été

précipité dans l'arène judiciaire en raison d'accusations criminelles portées contre lui, ou en raison d'une rupture conjugale ou autre querelle familiale. Quelques cas ont été relevés dans le domaine de l'emploi, de l'assurance ou du logement, quoique ces cas semblent habituellement réservés aux agences spécialisées du Royaume-Uni.

D'autres travaux se rapportent à la façon dont les services juridiques sont actuellement organisés dans chacun des pays soumis à l'étude. Chaque pays présente un ratio différent quant aux services offerts par des spécialistes et des généralistes, et les fonctions sont très différentes. En Allemagne, par exemple, les agences spécialisées peuvent donner des conseils, mais seuls les avocats peuvent offrir leur assistance. Cette situation exclut la mise sur pied de centres de services juridiques spécialisés susceptibles d'agir comme groupes de pression et d'offrir des services juridiques de premier et de deuxième niveau, comme cela se fait au Royaume-Uni. Les Pays-Bas confient les services juridiques à la pratique privée et traitent les causes de discrimination reliée au VIH sensiblement de la même façon que toutes les autres causes de discrimination. Ils considèrent que rien ne démontre l'existence de discrimination institutionnelle aux Pays-Bas et que, par conséquent, il n'est pas nécessaire d'organiser des services spécialisés pour éliminer des désavantages inhérents au système qui défavoriseraient les personnes affectées par le VIH. Pour chacun des sept pays, la nature des services juridiques offerts est examinée, dans le but d'en tirer des éléments qui favoriseraient le développement de normes de pratique dans le domaine des services juridiques pour les personnes victimes de discrimination fondées sur le VIH/sida.

– *Lisa Webley*

Pour information, communiquez avec Lisa Webley: Institute for Advanced Legal Studies, 17 Russell Square, London WC1B 5DR; tél.: (44-0171) 637-1731; téléc.: (44-0171) 580-9613; courr. élect.: [L.Webley@sas.ac.uk](mailto:L.Webley@sas.ac.uk)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **É.-U. – Plus de 400 000\$ de dommages-intérêts dans une cause de discrimination relative au VIH**

**Le 4 avril 1997, la District of Columbia Commission on Human Rights (Commission des droits de la personne du district de Columbia) a décidé d'accorder 400 000 \$US en dommages-intérêts, honoraires d'avocats et frais judiciaires dans une affaire de discrimination relative au VIH.<sup>[1]</sup>**

John Doe a été transporté en ambulance à l'hôpital après une tentative de suicide. D'après certains commentaires qu'il a faits, le personnel de l'hôpital a conclu qu'il était gai et lui a fait subir un test du VIH sans son consentement. Comme le résultat était positif, le personnel de l'hôpital a refusé de l'admettre dans l'aile psychiatrique. Sa séropositivité a été inscrite dans son dossier d'hôpital sans qu'il en ait connaissance et sans son consentement; en conséquence, son sérodiagnostic et son orientation sexuelle ont été révélés à son employeur, un organisme gouvernemental, quand il a signé une autorisation de routine concernant la divulgation de ses dossiers médicaux.

Doe a poursuivi pour discrimination basée sur le handicap et sur l'orientation sexuelle. Dans sa décision, la Commission a accordé 50 000\$ pour non respect de la dignité et pour souffrances émotives et psychologiques à cause du test effectué sans son consentement, 50 000\$ pour non respect de la dignité et pour souffrances émotives et psychologiques à cause des soins psychiatriques qui lui ont été refusés, 8 920\$ pour perte de revenus, et 296 678\$ pour les honoraires d'avocat et les frais judiciaires. De plus la Commission a ordonné que l'hôpital s'abstienne d'administrer des tests de sérodiagnostic du VIH sans le consentement des patients en se basant sur leur orientation sexuelle.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] Estate of John Doe v. Howard University Hospital, n° 89-095-PA(N), dans le renvoi de Doe v. DC Comm'n on Human Rights, 624 A.2d 440 (DC 1993). Tiré de *Lesbian/Gay Law Notes*, mai 1997, à la p. 66.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### DÉTENUS ET VIH/SIDA

#### Méthadone et seringues stériles bientôt dans les prisons fédérales du Canada ? Le Sous-comité parlementaire entend des témoins.

Le 26 novembre 1996, deux mois après la publication de *VIH/sida et prisons: rapport final*,<sup>[1]</sup> le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida entendait des témoins sur l'ampleur des problèmes soulevés par le VIH/sida et l'usage de drogue dans le système correctionnel canadien, dans le cadre de ses audiences sur le VIH/sida, la pauvreté et la discrimination.<sup>[2]</sup>

Six témoins ont été entendus par le comité:

Ole Ingstrup, commissaire du Service correctionnel du Canada (SCC);

Ralf Jürgens, coordonnateur de projet du Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida, représentant le Réseau juridique;

Pat Sasakamoose-Tait, conseillère et éducatrice sur le sida au Katarowki Native Friendship Centre, à Kingston;

Rick Lines, coordonnateur de l'éducation en milieu carcéral, du Réseau d'action et de soutien des détenus vivant avec le VIH/sida (PASAN); et

Sébastien Brousseau, coordonnateur de l'office des droits des détenu-e-s du Québec (ODD).

Le relevé électronique de leurs présentations et de la période de questions est accessible sur le WWW à l'adresse [http://www.parl.gc.ca/committees352/shiv/evidence/12\\_96-11-26/shiv-12-cover-f.html](http://www.parl.gc.ca/committees352/shiv/evidence/12_96-11-26/shiv-12-cover-f.html).

Le texte qui suit présente un sommaire de certaines des déclarations marquantes de cette consultation.

#### Présentation de Ole Ingstrup

M. Ingstrup a reconnu que le nombre de détenus fédéraux connus comme vivant avec le VIH ou le sida s'est accru de 46% entre 1994 et 1996. Il a également reconnu que, selon un sondage mené par le SCC auprès de 4 300 détenus, 26% des détenus ont des «activités risquées». Selon M. Ingstrup:

Naturellement, voilà des conclusions qui nous inquiètent beaucoup. Cela inquiète beaucoup le Service correctionnel du Canada. Je sais qu'il y a des tas de choses que l'on peut faire...

Le commissaire a donné des exemples de certaines activités qu'a entreprises le SCC en matière de VIH/sida: les programmes d'éducation à l'intention des détenus sur le VIH, le sida et les comportements à risque élevé; la formation du personnel, à laquelle «[n]ous continuons d'accorder une importance primordiale»; le projet d'éducation et de soutien par les pairs détenus en matière de sida, effectué à l'établissement Dorchester (N.-B.),<sup>[3]</sup> qui «montre que cette forme de sensibilisation par des pairs est très utile» et qui a «été très bien accueilli. Nous allons maintenant voir comment appliquer ce programme dans les autres pénitenciers fédéraux».

De l'activité sexuelle et de l'usage de drogue en prison, le commissaire a déclaré que

[a]u cours des années, nous avons été forcés de faire des choix difficiles dans le but de contenir la transmission du VIH et du sida. Les relations sexuelles entre les détenus constituent en principe des infractions disciplinaires. Ce n'est pas approuvé par le service. Nous avons néanmoins commencé à distribuer des condoms en janvier 1992 dans le but de prévenir la propagation du VIH et du sida - nous constatons déjà que cela se développait - et évidemment, d'autres maladies infectieuses, car nous sommes conscients que nous aurons beau faire de notre mieux, nous n'arriverons probablement jamais à éliminer totalement les comportements à risque élevé.

Il a poursuivi en disant: «Je ne connais aucun système correctionnel qui pourrait prétendre en avoir fait autant». Puisqu'il est impossible d'éliminer complètement les comportements à risque élevé, «une politique nationale du Service correctionnel du Canada [stipule que] chaque établissement doit veiller à ce que tous les détenus aient librement accès à des condoms, à des lubrifiants, à des digues dentaires et à des trousse de désinfection à l'eau de Javel».

Le commissaire en ensuite admis que «[c]ela étant dit, j'estime qu'il y a encore une lacune dans notre stratégie visant à prévenir la transmission du VIH, et c'est notre capacité d'offrir des programmes adaptés aux besoins des femmes et des autochtones». Il a exprimé son intention de «veiller à ce que nous mettions sur pied des programmes spéciaux pour ces délinquants.»

Concernant les programmes d'entretien à la méthadone et d'échange de seringues en prison, M. Ingstrup a déclaré que le SCC

étudie toutefois avec soin ce que font d'autres administrations, en vue de formuler une meilleure réponse aux recommandations du rapport du Dr Jürgens [*VIH/sida et prisons: rapport final*[4]]. Il en va de même en ce qui concerne la recommandation sur le traitement d'entretien à la méthadone dans les établissements correctionnels. Mes collègues et moi sommes d'avis que le rapport de M. Ralf Jürgens est très instructif à cet égard. Nous continuerons de compter sur son aide et de collaborer avec lui, ainsi qu'avec d'autres personnes et d'autres organismes qui peuvent nous faire part de leur savoir-faire et nous donner leurs conseils.

Enfin, il s'est dit d'avis «qu'il est plus efficace de donner aux détenus les connaissances et les moyens nécessaires pour se protéger que de les contraindre à subir des tests ou de les isoler. Cela est plus sûr non seulement pour les détenus eux-mêmes, mais également pour les collectivités où ils retourneront vivre un jour».

Durant la période de questions, le commissaire a promis que le SCC étudierait toutes les recommandations qui seraient formulées par le Sous-comité parlementaire, et que

[l]es recommandations, les observations et la preuve qu'on trouve dans le Rapport Jürgens [cf note 1] sont très importantes pour nous. Nous les prenons au sérieux et, aussitôt que nous en aurons fini avec les études, nous allons essayer de développer une stratégie globale contre le sida et les autres maladies du genre au Service correctionnel du Canada.

Il a en outre ajouté qu'il «espère bien» que le SCC sera en mesure de le faire avant le printemps 1997.

### **Présentation de Ralf Jürgens**

Jürgens a résumé les recommandations formulées dans *VIH/sida et prisons: rapport final*,<sup>[5]</sup> publié par le Projet conjoint Réseau/SCS sur les questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida. Bien qu'il ait adressé des félicitations au SCC pour certaines initiatives heureuses qu'il a entreprises — la distribution d'eau de Javel, par exemple — il a déploré que beaucoup des promesses faites par le Service en soient restées à l'état de promesse et que le SCC continue de se refuser à composer avec la réalité du VIH et de l'usage de drogue dans ses établissements. Jürgens a exhorté le SCC à agir immédiatement, soulignant que la prévalence du VIH en prison est déjà 10 fois supérieure à celle du reste de la société et que des études ont montré qu'au moins un tiers des détenus porte le virus de l'hépatite C. Il a conclu ainsi:

Les détenus retournent dans la société. Protéger leur santé en prison, c'est protéger la santé de toute notre communauté. Aucun détenu n'a reçu ni ne mérite la peine de contracter une infection mortelle. Aucun employé de prison ne mérite de contracter le VIH au travail. Le dépistage obligatoire et la ségrégation ne les protégeront pas. Pour les protéger, il faut appliquer dans nos prisons les mesures de santé publique qui ont démontré leur efficacité dans notre communauté et dans les prisons d'autres pays.

### **Présentation de Pat Sasakamoose-Tait**

Mme Sasakamoose-Tait a attiré l'attention sur la surreprésentation des Premières nations en prison: «Aujourd'hui, 14 p. 100 de toute la population carcérale dans les établissements fédéraux est autochtone, même si nous ne représentons que 2 à 3 p. 100 de la population canadienne».

Elle a souligné que, dans ses propres directives, le SCC avait promis d'identifier les besoins des détenus autochtones et d'élaborer et mettre en oeuvre des programmes et des services pour y répondre. Cependant, selon elle,

Cette directive est un échec flagrant pour ce qui est des détenus atteints du sida ou séropositifs, qui ont besoin d'être renseignés par des conseillers bien informés et sensibilisés à leur sort. Dans toute la région ontarienne, on ne trouve aucun programme VIH/sida qui serait intégré aux tous nouveaux programmes visant les détenus autochtones. Là où l'on a formé des équipes de pairs pour la santé, on constate l'absence totale de représentants autochtones. Les outils de formation des pairs ont été mis au point sans que l'on se donne la peine de consulter ou d'inclure la participation de représentants des premières nations.

### **Présentation de Rick Lines**

M. Lines a commencé son témoignage en mentionnant que, bien qu'il se réjouisse de constater que «le Sous-comité parlementaire sur le sida a reconnu l'importance de faire enquête sur les obstacles que doivent surmonter les détenus pour avoir accès à des services liés au sida», le fait demeure que «si nous sommes encore en train de discuter de cette question aujourd'hui, c'est justement parce que les services correctionnels n'ont pas su prendre les mesures qui s'imposaient face à la crise du sida». Il a poursuivi en expliquant que

dans les organisations communautaires de services auprès des personnes qui vivent avec le sida un peu partout au Canada, on sait quoi faire. Les recommandations sont déjà là. Il existe déjà des propositions et des programmes concrets. Les questions que nous nous posons sont les suivantes. Pourquoi le Service correctionnel n'agit-il pas pour mettre en oeuvre ces recommandations? Pourquoi n'agit-il pas avec célérité pour mettre en oeuvre les recommandations de son propre comité d'experts? Pourquoi ne se laisse-t-il pas convaincre par les résultats des projets de santé en milieu carcéral qui ont été tentés en Europe et la viabilité des recommandations du comité d'experts?

Lines a affirmé que

[J]a discussion et le débat ont déjà beaucoup trop duré. Depuis déjà bien des années il aurait fallu agir. Il est maintenant urgent de le faire. Il faut que le gouvernement fédéral prenne l'initiative de mettre en oeuvre une stratégie globale de lutte au VIH et au sida dans l'intérêt des adultes et des jeunes qui forment la population carcérale de notre pays. Les organisations de lutte au sida administrent avec succès, depuis plus de dix ans, des programmes communautaires de soutien et de prévention partout au Canada. Il nous faut rendre ces mêmes programmes disponibles à la population carcérale. Il ne faut rien de moins et rien de moins ne fera l'affaire.

De plus, il a exhorté le gouvernement à commencer de s'occuper des raisons pour lesquelles les gens se retrouvent en prison et de voir quelles structures sociales et quels changements à la loi et à la société offriraient des alternatives autres que l'emprisonnement. Selon lui, la clé de ce mécanisme est un réexamen détaillé de la politique canadienne en matière de drogues,

qui n'a rien fait du tout pour réduire la disponibilité ou l'utilisation de drogues. Notre politique nationale en matière de drogues n'a eu comme seul résultat que l'incarcération de milliers de délinquants non violents. Il

s'agit de personnes dont le seul crime est leur dépendance à l'égard d'une substance proscrite.

Selon lui,

les décideurs canadiens doivent envisager la toxicomanie dans l'optique des soins de santé et non pas dans l'optique de la loi et de l'ordre. Plus vite ils le feront, plus vite notre société pourra commencer à aspirer aux objectifs sociaux que la lutte antidrogue devait nous permettre d'atteindre mais à l'égard desquels elle a échoué si lamentablement.

Il a conclu:

Nous devons prévoir pour les utilisateurs de drogues des mesures sociales et médicales autres que l'incarcération. Nous devons rendre plus accessibles les programmes de traitement à la méthadone et d'autres programmes de substitution pharmacologique. Nous devons créer des programmes de prescription à l'intention des utilisateurs de drogues. Nous devons nous pencher sérieusement sur la possibilité de décriminaliser certaines catégories des drogues proscrites.

### **Présentation de Sébastien Brousseau**

M. Brousseau a mentionné que, déjà en 1988, l'ODD avait tenu une conférence de presse à Montréal pour alerter l'opinion publique et les autorités des centres de détention au fait que certains détenus vivant avec le VIH ou le sida étaient victimes de discrimination. Il a poursuivi en expliquant:

Nous pensons que la situation changerait rapidement. Aujourd'hui, en 1996, on se retrouve devant le sous-comité et on se rend compte que l'expression utilisée par M. Jürgens, «trop peu et trop lentement», reflète bien la réalité du SCC. Je ne serais absolument pas surpris de nous voir encore, dans 5 ou 10 ans, devant un sous-comité à nous poser les mêmes questions sur les mêmes enjeux.

Concernant la prévention du sida en milieu carcéral, Brousseau a souligné que le SCC a l'obligation morale et juridique de prévenir la transmission du sida: «Cette obligation découle notamment des garanties constitutionnelles de la *Charte canadienne des droits et libertés* et des textes internationaux qui alimentent les droits et libertés des personnes.»

Quant à l'accès à des soins de santé adéquats pour les détenus, il a noté que même si le principe est largement reconnu que les détenus ont le droit d'obtenir des soins de santé équivalents à ceux accessibles pour le reste de la société, la réalité des prisons est bien différente:

Les gens atteints du sida en prison ont difficilement accès à des soins spécialisés et à des traitements expérimentaux. Ils ont de la difficulté à rencontrer un médecin sur une base fréquente et régulière. De plus, les problèmes rencontrés lors des transferts de pénitenciers et l'absence presque totale de confidentialité sont des contraintes supplémentaires auxquelles le détenu doit faire face.

Il a fait remarquer qu'il est manifestement contraire à l'article 15 de la *Charte* «d'imposer un double standard dans la qualité, la quantité ou l'accessibilité des soins de santé donnés à la population en général et ceux donnés aux détenus ... [et que] pourtant, c'est la réalité.»

Quant à la libération humanitaire de détenus qui sont en phase terminale, Brousseau s'est dit d'avis que «[m]alheureusement, souvent pour des raisons de sécurité, la Commission nationale des libérations conditionnelles est réticente à octroyer de telles libérations». Il a suggéré que l'on crée des maisons de transitions adaptées aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida:

Ces établissements seraient suffisamment sécuritaires pour répondre aux normes de la Commission nationale des libérations conditionnelles, tout en étant un lieu plus propice pour ces gens qui souffrent. De plus, en étant à l'extérieur des murs, les détenus sidéens en maison de transition pourraient accéder plus aisément aux soins spécialisés que nécessite leur état de santé.

## Suivi

### Sous-comité parlementaire

Le Sous-comité parlementaire devait publier un rapport de recommandations concernant les questions liées au VIH/sida, à la pauvreté et à la discrimination au Canada, y compris une section sur les prisons. Toutefois, étant donné que le rapport n'a pas été déposé devant la Chambre des Communes avant l'annonce de l'élection fédérale, on se demande si ce rapport ne sera pas envoyé aux oubliettes: le Comité permanent de la santé, sous le nouveau gouvernement, pourrait décider de déposer le rapport après l'élection mais n'est pas tenu de le faire.

La première ébauche du rapport appuyait les recommandations contenues dans *VIH/sida et prisons: rapport final*.<sup>[6]</sup> Notamment, elle recommandait que le traitement d'entretien à la méthadone soit rendu accessible en prison et que des projets pilotes de distribution de matériel d'injection stérile soient entrepris.

### SCC et Santé Canada

On s'attend à ce que le SCC et Santé Canada fassent une réponse officielle à *VIH/sida et prisons: rapport final*, après les élections. Espérons que cette fois, une stratégie complète, coordonnée et à long terme sera adoptée, au lieu de l'approche actuelle qui se caractérise par un manque d'articulation.

- Jean Dussault

«Nous aurons beau faire de notre mieux, nous n'arriverons probablement jamais à éliminer totalement les comportements à risque élevé. D'ailleurs, je ne connais aucun système correctionnel qui pourrait prétendre en avoir fait autant.»

- Ole Ingstrup, SCC

«Je pense qu'il est plus efficace de donner aux détenus les connaissances et les moyens nécessaires pour se protéger que de les contraindre à subir des tests ou de les isoler. Cela est plus sûr non seulement pour les détenus eux-mêmes, mais également pour les collectivités où ils retourneront vivre un jour.»

- Ole Ingstrup, SCC

«Ce sont des questions qui sautent aux yeux et la nécessité de prendre des décisions est claire. Or, le temps passe. En prison, des gens meurent et deviennent séropositifs, alors qu'on pourrait l'éviter. Ne pas agir dès maintenant équivaut à condamner à mort certaines personnes.»

- Rick Lines, PASAN

Le Service correctionnel continue de nous dire sa volonté de lutter contre le VIH et le sida et ne cesse de répéter aux organisations de services aux personnes vivant avec le sida un peu partout au Canada que le SCC a fait de grands progrès à cet égard. Pourtant, aujourd'hui, nous devons nous poser la question une fois de plus: quel a vraiment été le chemin parcouru par le SCC?

- Rick Lines, PASAN

«Il est manifestement contraire à la *Charte canadienne des droits et libertés*, à son article 15, d'imposer un double standard dans la qualité, la quantité ou l'accessibilité des soins de santé donnés à la population en général et ceux donnés aux détenus. Et pourtant, c'est la réalité.»

- Sébastien Brousseau, ODD

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

- [1] R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.
- [2] Chambre des Communes du Canada, 35e Parlement, 2e session, Sous-comité sur le VIH/sida du Comité permanent de la santé, réunion no 12, mardi 26 novembre 1996.
- [3] Voir *infra*, «Éducation des détenus par les pairs sur le sida: rapport final du projet pilote».
- [4] *Supra*, note 1.
- [5] *Ibid.* Voir aussi R. Jürgens, «Échange de seringues en prison: un survol», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 1, 38-40; «Publication de *VIH/sida et prisons: rapport final*», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 15-16.
- [6] *Supra*, note 1.

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **Éducation des détenus par les pairs sur le sida: rapport final du projet pilote**

**En février 1995, Sida Nouveau-Brunswick a reçu du financement du Service correctionnel du Canada (SCC) pour développer, mettre en oeuvre et évaluer un programme d'éducation et de soutien par les pairs en matière de sida à l'intention des détenus, à l'établissement Dorchester. Un rapport final<sup>[1]</sup> résumant les principaux résultats du projet, ainsi qu'un manuel d'animation<sup>[2]</sup> sont maintenant publiés.**

Voici un extrait légèrement remanié du sommaire du rapport final.

En résumé, l'évaluation du projet Prison-Action-Sida (PAS) appuie l'efficacité des modèles d'éducation par les pairs, sur la prévention de la propagation du VIH et d'autres maladies transmissibles en milieu carcéral, ainsi que du soutien des détenus séropositifs. En général, les détenus, les administrateurs et le personnel du pénitencier ont réservé un accueil très favorable au projet. Les évaluations du contenu et des processus du programme de formation corroborent les avantages du programme à améliorer les connaissances, attitudes et aptitudes de tous les participants. En plus d'encadrer avec succès plusieurs initiatives proactives, l'équipe d'éducateurs auprès des pairs du projet PAS continue de répondre aux nombreux besoins de divers détenus en matière d'information et de soutien.

De tels programmes de prévention et de soutien menés par les pairs sont essentiels pour prévenir la propagation du VIH dans les prisons et pour soutenir les détenus vivant avec le VIH/sida. La réussite et la durabilité de tels programmes exigent la participation complète et suivie de détenus fiables et «solides», la création de postes de coordonnateur rémunérés, de même que l'appui général des détenus, du personnel et des administrateurs de la prison. Avec l'aide du SCC, les organismes communautaires peuvent également jouer un rôle de premier plan pour aider les prisons à mettre en oeuvre et à maintenir ces programmes.

La mise en oeuvre de tels programmes d'éducation et de soutien par les pairs est une étape importante pour la promotion et la protection de la santé des détenus et des communautés qu'ils réintégreront après leur libération. Le modèle mis au point pour ce projet peut être adapté à n'importe quel établissement correctionnel du pays: le manuel de formation détaillé peut servir d'instrument d'application dans d'autres établissements. Le manuel comporte des lignes directrices pour l'organisation, la mise en oeuvre et le maintien de programmes d'éducation et de soutien par les pairs au sein d'établissements correctionnels.

Pour obtenir des exemplaires du rapport final et/ou du manuel d'animation, ou des renseignements supplémentaires, contactez la Division des services de soins de santé, Service correctionnel du Canada, 340 Laurier Ouest, Ottawa ON K1P 0P9; tél. (613) 995-5058; téléc. (613) 995-6277.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

[1] Service correctionnel du Canada, *Rapport final: Le projet-pilote national PAS d'éducation par les pairs en matière de SIDA auprès des détenus*, Ottawa, le Service, 1996.

[2] Service correctionnel du Canada, *Manuel d'animation: Le projet-pilote national PAS d'éducation par les pairs en matière de SIDA auprès des détenus*, Ottawa, le Service, 1996.

## [Bulletin canadien VIH/sida et droit](#)

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### **Les préjugés aggravent la propagation du VIH en prison**

**Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le sida (ONUSIDA) a récemment rapporté que le VIH est prévalent dans les prisons de la plupart des nations.<sup>[1]</sup>**

Selon Stuart Kingma de l'ONUSIDA, la prévalence du VIH et du sida parmi les détenus est souvent 10 fois supérieure à celle du reste de la population. Kingma a ajouté que les prisons offrent des conditions propices à la propagation du VIH, incluant l'usage de drogue par injection, le tatouage, les «tensions sexuelles», et une atmosphère de crainte et de violence. Il a conclu en déclarant que l'ONUSIDA est en faveur de la distribution de condoms et de seringues dans les prisons.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] «Health: Prejudice Feeds Spread of AIDS in Prisons», IPS Wire, 29 avril 1997.

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **D'autres prisons adoptent l'échange de seringues**

**Tel que le démontre l'expérience de quelques prisons suisses et allemandes, où des programmes d'échange de seringues s'amorçaient déjà en 1993,<sup>[1]</sup> ces programmes peuvent fonctionner en milieu carcéral. Vu leur succès et la compréhension accrue du risque de propagation du VIH et d'autres maladies infectieuses parmi les détenus et à la population en général, de plus en plus de prisons appliquent de tels programmes ou s'appêtent à le faire.**

Aux programmes d'échange de seringues énumérés dans *VIH/sida et prisons: rapport final*,<sup>[2]</sup> s'ajoutent les suivants, nouvellement amorcés ou à l'être sous peu:

- Le pénitencier de Realta, dans le canton suisse des Grisons, met des seringues stériles et des désinfectants à la portée des détenus depuis le 3 février 1997.<sup>[3]</sup> Dans l'aire qui mène à la cafétéria, on a placé une distributrice automatique de seringues, d'accès libre aux détenus. On doit se procurer la première seringue auprès du médecin de l'établissement et la garder dans son cabinet de pharmacie, comme celles ultérieurement reçues en échange.

La prescription de méthadone fonctionne dans l'établissement de Realta depuis 1990: entre 10% et 20% des détenus en reçoivent. De plus, chaque détenu se voit remettre à son arrivée une trousse personnelle d'hygiène médicale qui contient entre autres de l'eau de Javel. Des soirées d'information et de discussion sont aussi organisées à l'intention des arrivants.

- Lors de la 3e Conférence européenne sur le sida et l'usage de drogue en prison (Amsterdam, février 1997), le Dr Jörg Pont a annoncé qu'un projet pilote d'échange de seringues serait entrepris prochainement dans au moins une prison de l'Autriche.
- À la même conférence, un délégué a rapporté qu'une prison de l'Espagne s'est récemment vu ordonner par un tribunal de mettre en oeuvre un programme d'échange de seringues.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] Voir, par exemple, R. Jürgens, «Échange de seringues en prison: un survol», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 1, 38-40; H. Stöver, J. Jacob, «Échange de seringues dans des prisons de la Basse-Saxe: examen préliminaire», *infra*.

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

[3] Voir «Offre de prévention pour les détenus toxicodépendants du pénitencier cantonal grison de Realta», *spectra*, 1997, 3: 3.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Allemagne — Échange de seringues dans des prisons de la Basse-Saxe: examen préliminaire

**Depuis 1993, des aiguilles stériles sont mises à la disposition des détenus dans un nombre croissant de prisons suisses et, plus récemment, dans certaines prisons allemandes. Cet article offre un examen préliminaire d'un projet pilote de distribution d'aiguilles mené dans deux prisons de la Basse-Saxe, un land du nord de l'Allemagne.**

Le projet pilote «Prévention des infections dans les établissements correctionnels» a été lancé par le ministère de la Justice de la Basse-Saxe. Il applique des approches novatrices telles que des programmes d'échange d'aiguilles et des programmes d'information et d'éducation axés sur la prévention. Ces approches aident à s'attaquer avec plus d'efficacité à la propagation de maladies infectieuses liées à l'usage de drogue en prison, et elles sont à la base d'une réorientation et d'un processus de changement à plusieurs niveaux: en politique, dans les politiques carcérales et les programmes publics de soins de santé.

Plusieurs intervenants sont impliqués dans le projet pilote: des leaders politiques, des directeurs et employés de prisons, des détenus, et les spécialistes en sciences sociales qui en observent le déroulement.

La coopération dans le domaine complexe de la détention nécessite une attitude d'intégration. Les participants doivent être ouverts aux divergences de position et prendre en considération les conditions propres à chaque établissement. Lors des premiers mois du projet, des structures de communication et de coopération ont été établies pour offrir une base solide à la progression du projet.

Un rapport préliminaire a été rédigé par les chercheurs observant le déroulement du projet. Se concentrant sur les premiers mois du projet, le rapport décrit les documents qui ont été produits et examine le développement du projet. Les résultats préliminaires sont résumés ici.

### Objectifs

L'objectif du projet pilote est d'améliorer l'état de santé des détenus en offrant aux utilisateurs de drogue par injection (UDI) incarcérés dans deux prisons de Basse-Saxe des moyens de prévention qui ont fait leurs preuves hors des prisons, en termes d'applicabilité et d'efficacité pour réduire le nombre d'infections parmi les UDI. Dans la prison pour femmes de Vechta, qui compte quelque 170 détenues, des moyens de prévention incluant des seringues stériles sont disponibles depuis le 15 avril 1996; dans la prison pour hommes de Lingen I, qui compte environ 230 détenus, ils sont disponibles depuis le 15 juillet 1996. Dans les deux établissements, environ 50% des détenus sont ou ont déjà été UDI.

Les médecins des établissements suivent le projet de près et portent conseil. Le programme, dont la durée prévue est de 2 ans, est également suivi par des spécialistes en sciences sociales de l'Université d'Oldenburg qui évalueront le projet une fois complété. Leur évaluation portera sur les points suivants:

- l'applicabilité des moyens;
- leur efficacité;
- le degré d'acceptation par toutes les parties concernées; et

- la manifestation de modification d'attitudes à l'égard de l'usage de drogue et d'habitudes de vie saines.

## **Prévalence du VIH et de l'hépatite**

On observe des divergences dans les données sur la prévalence du VIH et le taux de séroconversion dans les prisons. Les autorités carcérales tendent souvent à montrer un nombre plutôt bas de détenus connus comme séropositifs et à souligner qu'il n'existe que peu de cas documentés de séroconversion en prison. À l'opposé, des études menées hors prison sur la corrélation entre l'infection à VIH et la détention (ainsi que l'usage continu de drogue par injection) ont mené à des résultats très différents: elles ont révélé des nombres considérablement plus élevés de détenus séropositifs et elles démontrent que l'emprisonnement accroît le risque d'infection à VIH chez les UDI.

De plus, il est indéniable que les infections à l'hépatite sont en hausse parmi les UDI en prison comme à l'extérieur, un essor confirmé par des études effectuées dans des prisons.

Les taux élevés d'infection parmi les détenus ont des effets dévastateurs non seulement pour les détenus eux-mêmes, mais à plus long terme, ils engendreront des coûts élevés pour la société, étant donné l'accroissement des demandes de services médicaux et sociaux qui s'ensuivront. Du point de vue de la santé publique, les implications de ces «risques d'infection en prison» sont claires. Nous devons porter une plus grande attention à la propagation de maladies infectieuses parmi les UDI incarcérés et, de façon générale, favoriser les soins de santé en prison. La distribution de seringues stériles dans les prisons est une étape importante vers l'accomplissement de ces objectifs.

## **Historique du projet pilote**

Avant l'inauguration du projet, les autorités carcérales impliquées en ont discuté à fond. Les connaissances d'experts en matière de détention, de procédures administratives et de soins médicaux, les groupes indépendants de soutien en matière de drogue et de sida, ainsi que les résultats de recherches d'experts participant à une commission organisée par le ministère de la Justice de la Basse-Saxe, ont servi à évaluer les risques du projet. On a développé des modèles pratiques, approuvés par des professionnels, pour prévenir ces risques ou y réagir. Ces modèles ont servi de base au mécanisme politique de décision concernant l'approche à l'égard des maladies infectieuses.

On a tenu des séances d'information pour le personnel des prisons, qui a été impliqué dans la préparation du projet. De plus, les procédures de mise en oeuvre du projet ont été discutées en groupes de travail dans les prisons et lors de rencontres avec les instigateurs du projet pilote de distribution d'aiguilles dans l'établissement d'Hindelbank (Suisse).<sup>[1]</sup> Puisque des groupes de tous les niveaux ont été inclus dans le processus de prise de décision, les décisions n'ont pas été prises de façon hiérarchique (p. ex. niveau politique / niveau administratif / niveau institutionnel). Le processus était plutôt axé sur les fondements, et a pris en considération les intérêts particuliers de chacun des groupes impliqués.

Dans les deux prisons, les détenus ont été interrogés sur leur volonté de participer au projet. On leur a aussi demandé d'apporter des suggestions concernant la méthode de distribution d'aiguilles et, une fois la méthode sélectionnée, d'exprimer leurs points de vue par rapport à celle-ci. Des experts indépendants — notamment en provenance d'organismes de services liés à la drogue et au sida, ou de groupes d'entraide pour usagers de drogue — ont également contribué à la conception du projet et à sa mise en oeuvre.

Tout au long du processus, des équipes d'experts au niveau politique et les politiciens en charge ont été informés des développements du projet, afin de favoriser l'accroissement du consensus et de l'appui au projet.

## **Mise en oeuvre des mesures de prévention**

Les deux prisons participantes ont choisi des méthodes différentes de provision du matériel d'injection stérile. Dans la prison pour femmes, le matériel est distribué par des machines; dans la prison pour hommes, il est distribué par un individu, dans une aire commune. Dans les deux prisons, la distribution d'aiguilles/seringues a été intégrée aux programmes de soutien des UDI qui étaient déjà en place et font partie intégrante de la prophylaxie déjà en place contre les infections.

L'accessibilité des moyens de prévention n'est pas le seul élément requis par la promotion des soins de santé: elle doit

s'accompagner de stratégies de communication à un niveau plus personnel. En conséquence, des rencontres d'éducation et de prévention sont tenues en cas de besoin et/ou à intervalles réguliers (pour la provision d'aide adéquate dans les cas d'urgence reliés à la drogue, pour fournir du counselling sur les précautions à appliquer dans les rapports sexuels et l'injection de drogue, etc.). De telles rencontres aident à l'acceptation du projet, non seulement au sein du personnel des prisons mais aussi parmi les détenus, tout en augmentant leurs connaissances des corrélations sociales et sanitaires entre l'usage de drogue et la propagation de maladies infectieuses.

### **Acceptation et utilisation du service d'échange d'aiguilles**

À la prison pour femmes, un nombre considérable de détenues ont exprimé leur intérêt à participer au projet avant même qu'il ne soit lancé. À la prison pour hommes, les détenus ont d'abord été plus hésitants à utiliser le service, mais peu après le lancement du programme, le nombre d'utilisateurs a augmenté et atteint un niveau relativement constant.

À la prison pour femmes, de 20 à 30 seringues sont tirées quotidiennement des 5 distributrices qui sont réparties dans des endroits discrets de l'établissement pour que l'accès aux aiguilles puisse être anonyme. On y trouve aussi des tampons d'alcool, de l'acide ascorbique, des pansements, etc. Quelque 50 femmes participent actuellement au projet.

À la prison pour hommes, le personnel du service interne de counselling sur la drogue a distribué approximativement 800 aiguilles stériles à des détenus qui sont dépendants de drogues. Ces employés sont tenus de maintenir la confidentialité et ont été relevés de la tâche de donner leur opinion quant à l'assouplissement de la détention (vacance/permission) ou à la libération anticipée; la participation au projet d'échange d'aiguilles ne devrait pas avoir de conséquences négatives sur les conditions de détention. Actuellement, environ 25 détenus participent au projet.

L'anonymat absolu n'est cependant pas possible en prison. Au début du projet, les participants ont été informés que les seringues devaient être conservées dans un endroit clairement désigné (cabinet de toilette ou placard qui peut être barré). Cette mesure ne visait pas à contrôler les détenus, mais plutôt à éviter que les employés de prison ne soient en contact avec des aiguilles usagées, lors de la fouille de cellules.

Les détenus participant à un programme de méthadone ne peuvent pas participer au programme d'échange d'aiguilles, puisque l'on considère qu'ils n'ont pas besoin de matériel d'injection.

En général, la plupart des détenus ont respecté les règles (à l'exception de quelques cas à la prison pour femmes, où certaines n'avaient pas rangé leurs seringues correctement). Dans les deux prisons, ni le contrôle dans les cellules, ni la quantité de drogue saisie n'ont augmenté.

Il est important de noter qu'une large part du personnel des deux prisons a appuyé le premier examen socio-scientifique détaillé du projet, ce qui reflète l'importance de leur volonté de participer activement au projet.

- *Jutta Jacob et Heino Stöver*

Jutta Jacob et Heino Stöver peuvent être contactés à: l'Université Carl von Ossietzky, Fachbereich 3, Institute für Politikwissenschaft II, Postfach 2503, 26111 Oldenburg, Allemagne. Courr. électr.: [infekt@psychologie.uni-oldenburg.de](mailto:infekt@psychologie.uni-oldenburg.de)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] Pour plus de détails, voir R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, aux p. 56-68.

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Pays-Bas — Une tribunal ordonne de rétablir l'entretien à la méthadone

**Un nombre croissant de tribunaux partout dans le monde reconnaissent que les détenus ont autant droit aux soins de santé que les personnes en liberté, et ils ordonnent que les détenus présentant une dépendance à la drogue puissent obtenir en prison un traitement d'entretien à la méthadone, particulièrement s'ils suivaient déjà un tel traitement avant leur incarcération.**<sup>[1]</sup>

Le 16 août 1996, un tribunal local de La Haye (Pays-Bas) a rendu une ordonnance obligeant le gouvernement à maintenir le traitement à la méthadone d'un toxicomane détenu dans l'attente d'un procès relativement à plusieurs accusations.<sup>[2]</sup>

L'homme avait déjà été incarcéré dans d'autres prisons, où il avait reçu des doses de méthadone, en entretien, après que les efforts pour réduire sa consommation eurent échoué. Il était détenu cette fois dans un établissement où l'on avait systématiquement diminué la dose de méthadone qui lui était prescrite pour enfin la lui retirer complètement. Il demandait que le gouvernement recommence à lui donner de la méthadone ou voie à le transférer dans un autre établissement où cela serait possible.

La cour a jugé qu'il fallait présumer, jusqu'à preuve du contraire, qu'en l'espèce la provision de méthadone au détenu était clairement justifiée par des raisons médicales et que le fait que les médecins des deux établissements précédents la lui aient prescrite étayaient cet argument. La cour a déclaré en outre que, même si la régularisation du comportement peut être un effet secondaire positif de la prescription de méthadone, la raison principale de la prescrire dans ces établissements est d'ordre médical. Ainsi, la prison a été tenue de rétablir l'entretien à la méthadone.

- *Trudo Lemmens*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] Pour information supplémentaire, voir R. Jürgens, «Traitement à la méthadone en prison: survol», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 16-18; B. Turcotte, «Juge ordonne un traitement d'entretien à la méthadone en prison», *ibid.*, aux p. 18-20; C. McLeod, «Droit au traitement d'entretien à la méthadone en milieu carcéral?», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 2(4): 25-26.

[2] ARR-Rechtbank's GRAVENHAGE, 16 août 1996, rolnr 96/1122 (Mr Punt), *Kort Geding*, 1996, No 291 659-661.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Australie — Les détenus n'abandonnent pas la lutte: les litiges continuent

**La Cour suprême de la Nouvelle-Galles du Sud (NGS) a récemment été saisie d'une poursuite pour dommages engagée par un détenu qui affirmait avoir contracté le VIH en prison, à cause de la négligence des autorités responsables de l'administration du système pénitentiaire de Nouvelle-Galles du Sud, c'est-à-dire le gouvernement de NGS.**

#### La demande

L'action a été intentée en juillet 1996. À la fin du mois de novembre 1996, le demandeur, Richard Lynott, déclarait de son lit d'hôpital à une enquête préliminaire avoir contracté le VIH pendant qu'il était sous la garde des autorités pénitentiaires de la NGS.<sup>[1]</sup> Lynott, un ex-détenu, alléguait dans sa poursuite en dommages contre les autorités que celles-ci auraient dû lui donner accès à des condoms et à des seringues stériles pendant la durée de son incarcération.<sup>[2]</sup>

#### Les faits

Lynott avait été incarcéré depuis le début des années 60. Il a passé la majeure partie de sa vie adulte dans diverses prisons de la NGS. Selon la preuve, il était connu des autorités comme un héroïnomane et un bisexuel.<sup>[3]</sup> Lynott a déclaré qu'il avait eu des relations sexuelles anales et orales non protégées avec d'autres prisonniers et qu'il n'avait pas pu utiliser de condoms parce qu'il n'y en avait pas à sa disposition. Prévoyant peut-être que les arguments de la défense reposeraient sur le lien de causalité et la faute de la victime,<sup>[4]</sup> Lynott alléguait que, si des condoms avaient été mis à sa disposition, il les aurait utilisés. Il ajoutait avoir consommé régulièrement de la drogue par injection pendant son incarcération, sans pouvoir disposer de seringues stériles: tout comme les condoms, celles-ci étaient interdites en prison. Lynott était incapable de se souvenir du nombre de personnes avec qui il avait eu des relations sexuelles non protégées ou partagé des seringues. Il précisait que, dans certaines circonstances, la même seringue était utilisée pendant plusieurs mois.<sup>[5]</sup> Lynott a été diagnostiqué séropositif en 1994.

Lynott est mort depuis, environ un mois après le début de l'enquête préliminaire. Puisqu'il ne laissait ni succession, ni dépendants, l'affaire a pris fin avec son décès.

#### Les questions de droit

##### Négligence

La question était en fait très simple. Son avocat la formulait ainsi:

- si Lynott avait été traité comme les autres membres de la communauté, s'il avait eu accès à des moyens, comme des condoms, pour se protéger contre la transmission du VIH, il n'aurait pas été dans cette situation, mourant du sida;<sup>[6]</sup> et
- le fait de ne pas lui fournir ces moyens a constitué de la négligence.

Cependant, en contre-interrogatoire, Lynott a admis qu'il était conscient des risques associés à sa conduite. L'avocat qui représentait le gouvernement a présenté à Lynott des commentaires qu'il avait antérieurement formulés au cours d'une interview donnée à l'équipe d'un documentaire télévisé concernant sa vie dans le système pénitentiaire de la NGS. Lynott y avait déclaré qu'il savait que ses activités comportaient des risques. Le gouvernement plaidait par conséquent, entre autres choses, que Lynott avait volontairement accepté le risque de préjudice susceptible de découler des activités auxquelles il consentait, et qu'il n'avait donc aucun droit à faire valoir.

### Acceptation volontaire du risque

Bien qu'on ne puisse que spéculer sur la conclusion à laquelle le tribunal aurait pu en arriver, la cause du prisonnier aurait été certainement difficile à gagner.<sup>[7]</sup> Toutefois, il ne faudrait pas présumer que le fait de s'adonner à des activités à risque fait automatiquement perdre le droit de poursuivre. Pour réussir ce genre de défense, le gouvernement aurait dû démontrer que le demandeur:

- connaissait les faits constituant le danger;
- appréciait le danger de la situation; et
- acceptait librement et volontairement de courir le risque.<sup>[8]</sup>

Quand on lui a demandé pourquoi il consommait de l'héroïne, Lynott a répondu qu'il en avait besoin et qu'il était incapable de vivre sans en consommer.<sup>[9]</sup> On peut argumenter que cette compulsion consécutive à sa dépendance affaiblit un des éléments de la défense — celui selon lequel le risque était «librement et volontairement couru». En d'autres termes, la dépendance anéantit le libre arbitre et le comportement volontaire.

### La Nouvelle-Galles du Sud, défenderesse

Ce n'est pas la première fois que le gouvernement de la NGS doit se défendre contre des actions en dommages-intérêts dans le contexte du VIH/sida en prison. Dans *Prisoners A to XX inclusive v. State of NSW*, 50 détenus ont allégué, entre autres, que le gouvernement de la NGS avait une responsabilité à leur égard pour avoir fait défaut de leur fournir des condoms en prison.<sup>[10]</sup> En appel, la Cour d'appel de la NGS n'a pas écarté la possibilité de conclure à la responsabilité du gouvernement. Cependant, le litige a pris fin, parce que le gouvernement a décidé de rendre les condoms disponibles dans toutes les prisons, après l'évaluation positive d'un programme expérimental de distribution de condoms dans quelques-unes de ses prisons.<sup>[11]</sup>

### Objectif et valeur des poursuites judiciaires

La question généralement posée en ce qui a trait aux poursuites en dommages est: «Le demandeur réussira-t-il à avoir gain de cause?» Mais ce n'est pas uniquement le succès au sens traditionnel du terme qui compte dans ce type de cause. L'objectif et la valeur des poursuites judiciaires et de la possibilité d'obtenir une reconnaissance judiciaire de l'obligation de prendre soin ne sont pas limités au cas de la malheureuse victime du dommage qui intente l'action. La fonction éducative de ces causes et du droit de la responsabilité civile réside plutôt dans leur capacité de fixer des normes plus élevées de comportement, dans le but d'améliorer les conditions de détention.

Pour faire changer les choses, certains individus, comme Lynott, peuvent être disposés à supporter les rigueurs du processus judiciaire, en dépit du fait qu'ils reconnaissent probablement que les dommages seront limités, aussi bien

- en ce qui a trait de façon générale à ce que peut apporter en réalité une somme d'argent (c'est-à-dire, comment peut-on marchander l'angoisse, le préjudice et la souffrance qu'entraîne le fait d'avoir contracté le VIH/sida?); et
- en ce qui a trait au montant de dommages susceptible d'être déterminé dans le cas particulier.

Les poursuites en dommages peuvent servir de catalyseur à une réforme. L'action en justice, ou la menace d'action, peut être un moyen fructueux d'obtenir des améliorations. Même l'échec ou l'interruption d'une poursuite peut être valable:

une importante couverture médiatique attire l'attention sur le problème.

## L'avenir

L'action de Lynott est morte avec lui, mais il a tout de même légué quelque chose. On rapporte qu'au moins 7 autres détenus ou anciens détenus ont institué des procédures contre le gouvernement de la NGS pour avoir fait défaut de prévenir leur séroconversion pendant leur détention. Les avocats ont annoncé que d'autres poursuites seront engagées, tant que des mesures préventives ne seront pas introduites dans les prisons de la NGS. Si une action en dommages – ou une série d'actions – peut aider à démontrer au public et aux autorités de l'Australie ce qui pourrait et devrait être fait dans les prisons pour prévenir la propagation du VIH, alors celle-ci se sera révélée profitable.

Comme l'a déclaré l'avocat de Lynott, malgré le fait que son client n'ait pas vécu un «passé glorieux», Lynott était néanmoins prêt à poursuivre pour promouvoir certains principes:

- il est injuste d'exposer l'entière population carcérale à un risque important de préjudice grave à la santé;
- il n'y a aucune raison légitime, que ce soit en relation avec l'ordre public ou la protection de la communauté, de permettre que la population carcérale soit traitée comme une population oubliée et soit soumise à des risques auxquels le reste de la communauté n'est pas exposé.<sup>[12]</sup>

– Ian Malkin

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] *The Australian*, 28 novembre 1996.

[2] Il alléguait également que le défendeur s'est rendu coupable de négligence (1) pour avoir fait défaut de traiter efficacement les prisonniers séropositifs et (2) pour avoir omis d'identifier les prisonniers séropositifs dans le but de les isoler du reste de la population carcérale. Plusieurs commentateurs et prisonniers (dont certains sont demandeurs dans d'autres litiges) contesteraient le bien-fondé de la dernière allégation.

[3] C. Bullock, reporter, Australian Broadcasting Corporation (ABC), *Radio National*, 22 décembre 1996.

[4] *March v. E & M H Stramare Pty Ltd*, (1991) 171 C.L.R. 506.

[5] Bullock, ABC, *Radio National*, 28 novembre 1996.

[6] *Ibid.*

[7] D'autres aspects de l'action, qui auraient particulièrement donné matière à contestation, comme la détermination de la faute, la négligence de la victime et la défense d'illégalité, ne sont pas abordés ici. À cause de la façon dont la preuve a été présentée, nous nous concentrons ici sur l'acceptation volontaire du risque. Pour une discussion détaillée de certaines de ces questions, antérieure à l'affaire Lynott, voir I. Malkin, «Tort Law's Role in Preventing Prisoners' Exposure to HIV Infection While in Her Majesty's Custody», *Melbourne University Law Review* 1995, 2, 423. On trouve une version abrégée de cet article dans le *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1995, 2(1): 21-25, et dans R. Jürgens, *VIH/sida et prisons: rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996 (Annexe 1).

[8] Voir, par ex., *Scanlon v. American Cigarette Company (Overseas) Pty Ltd [No 3]*, [1987] VR 289.

[9] *The Australian*, *supra*, note 1.

[10] *Prisoners A to XX inclusive v. State of NSW*, Cour suprême de NGS, j. Dunford, 5 octobre 1994. Voir aussi R. Jürgens, «Australie: des prisonniers poursuivent pour avoir droit au condom», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1994, 1(1): 6; «Australie: suivi de l'affaire des condoms dans les prisons», *Ibid.*, 1995, 1(3): 3.

[11] Voir, par ex., D. Smith, «Unfair Punishment», *The Sydney Morning Herald*, 20 janvier 1997, p. 11.

[12] Bullock, *supra*, note 5.

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **Australie - La ségrégation des détenus séropositifs est illégale**

**La *Human Rights and Equal Opportunity Commission* a conclu que le gouvernement de l'Australie occidentale violait le *Disability Discrimination Act 1992*, une loi fédérale, par ses politiques carcérales d'isoler les détenus séropositifs et de les transférer dans des établissements à sécurité maximale.<sup>[1]</sup>**

Jusqu'à récemment, l'Australie occidentale requérait que tous les détenus de sexe masculin vivant avec le VIH ou le sida soient gardés dans l'unité des maladies infectieuses de l'infirmerie d'une prison à sécurité maximale. En réponse à des plaintes de 2 détenus, la Commission a entendu les témoignages de plusieurs médecins relativement au bien-fondé de cette mesure et à son impact sur les détenus. Elle a conclu que «le système de ségrégation est inadmissible» et que «la ségrégation et l'étroite surveillance des détenus séropositifs est fautive parce qu'elle brime un élément qu'il convient de considérer comme un droit des détenus: le droit à la confidentialité médicale». La Commission a également conclu que «la ségrégation et l'étroite surveillance des détenus séropositifs est mauvaise parce qu'elle engendre la stigmatisation des détenus affectés».

La Commission a ordonné à l'État de l'Australie occidentale de payer respectivement aux détenus les sommes de 8 000 \$AU et de 3 000\$AU, en compensation pour les avoir fautivement ségrégués contre la loi.

Après le jugement, l'Australie occidentale a annoncé que la classification de sécurité des détenus vivant avec le VIH ou le sida, ainsi que leur comportement, seraient les critères pris en compte dans la façon dont ils seront traités, plutôt que leur état sérologique au VIH.<sup>[2]</sup>

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] Voir «WA prisons discriminate against HIV positive prisoners», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 5.

[2] «WA prison segregation ends», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 3.

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **Ukraine - Proposition d'isolement des détenus séropositifs**

**Dans l'espoir de mettre un terme à la propagation du VIH dans le système carcéral, les autorités de l'Ukraine ont proposé d'isoler les détenus séropositifs dans des institutions distinctes.**

Selon un rapport de United Press International (UPI),<sup>[1]</sup> le VIH s'est rapidement propagé parmi les détenus, au cours des 2 dernières années, dû à l'activité sexuelle consensuelle et non consensuelle et à l'usage de drogue par injection. Les autorités affirment que 2 100 détenus sont séropositifs, dont 70% sont des hommes. Si le gouvernement approuvait la proposition, les détenus séropositifs seraient transférés dans deux prisons existantes qui «seraient pourvues de docteurs et d'infirmières formés en soins du VIH».

Le reportage de UPI ne précisait pas si des mesures de protection comme des condoms, de l'eau de Javel et des seringues stériles sont disponibles dans les prisons d'Ukraine. Rendre ces mesures accessibles aux détenus, plutôt que d'isoler ceux qui sont séropositifs, est largement reconnu comme étant le moyen le plus efficace d'endiguer la propagation du VIH parmi les détenus, au personnel et au public.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] P. Coumarios, «Ukraine Mulls HIV-Positive Prisons», United Press International, 26 novembre 1996.

**Bulletin canadien VIH/sida et droit****Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

**É.-U. — Loi carcérale opposée par un veto**

Pour la deuxième fois, le gouverneur de l'État du Rhode Island, M. Lincoln Almond, a opposé son veto à un projet de loi qui visait à permettre aux agents correctionnels d'être informés des noms des détenus adultes vivant avec le VIH/sida.

Le gouverneur Almond a déclaré que d'imposer un test du VIH aux détenus et de divulguer leur état sérologique aux agents correctionnels donnerait lieu à une fausse impression de sécurité et «à une application moins vigilante des précautions sensées contre la transmission du VIH, alors que de telles précautions sont de la plus haute importance».[1]

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTE

[1]Rapporté par Reuters Health Information Services, *HIV/AIDS News*, 20 sept. 1996.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Afrique du Sud — Ordonnance contre le ministre des Services correctionnels

**Le besoin d'une campagne efficace de prévention du VIH dans les prisons — et l'importance des droits des détenus séropositifs — sont l'un des principaux champs d'intervention du South African AIDS Consortium depuis 1992.**<sup>[1]</sup>

La Charte des droits, concernant le VIH et le sida, stipule que «les détenus devraient avoir le même accès à l'éducation, à l'information et aux moyens de prévention que la population générale». Une conférence sur le sida, tenue par le Consortium en 1995, a adopté la résolution d'intensifier la campagne en faveur des droits de détenus.

Le 22 novembre 1995, le Groupe de travail sur les Services de santé dans les prisons de l'Afrique du Sud, du ministère des Services correctionnels (MSC), a présenté un rapport au commissaire des Services correctionnels, soulignant le besoin de réformes dans les services de santé du MSC. Les changements demandés incluaient l'accès à de l'éducation sur le VIH et le sida qui soit de qualité, compréhensible et soutenue.

Le groupe a aussi proposé que des condoms et de l'information sur leur utilisation soient accessibles à tous les prisonniers, à l'instar de la situation à l'extérieur des prisons, et que la ségrégation obligatoire des détenus séropositifs soit abandonnée.

Le 17 mai 1996, le ministre des Services correctionnels a accepté ces recommandations et a annoncé que la ségrégation cesserait et que des condoms seraient rendus disponibles. Depuis, une nouvelle politique a été produite et mise à l'épreuve sur le plan juridique: une ordonnance a été déposée devant la Cour suprême (Division de la province du Cap) contre le ministre des Services correctionnels et d'autres responsables.<sup>[2]</sup>

Fondée sur la nouvelle politique, cette affaire a été soulevée par 10 détenus de la prison de Pollsmoor, dans l'ouest de la région du Cap, ainsi que la National Association of Persons Living with HIV/AIDS. L'un des demandeurs était un homme gai qui avait reçu un sérodiagnostic négatif au VIH lors de son admission en prison et qui demandait des condoms depuis plus d'un an. À intervalle de trois mois, il avait toujours reçu des sérodiagnostics négatifs, puis plus d'un an plus tard, il a reçu un diagnostic positif. Les détenus vivant avec le VIH/sida à Pollsmoor étaient isolés des autres et, en 1995, ils avaient fait une grève de la faim pour que les conditions de leur détention soient améliorées.

L'ordonnance a de profondes implications en rapport avec toutes les questions de VIH et de sida en prison. Nous la traduisons ici en entier:

Dans l'affaire opposant

le demandeur W. [noms omis pour protéger la confidentialité], la National Association of Persons Living with HIV/AIDS et al.

et

le ministre des Services correctionnels (premier répondant), le commissaire des Services correctionnels (deuxième répondant), le directeur de la prison de Pollsmoor, Tokai (troisième répondant), le ministre de la Santé et du Bien-être de la province de Western Cape (quatrième répondant).

## Ordonnance

Conformément à l'accord entre les parties, il est ordonné ce qui suit:

1. À la prison de Pollsmoor, les premier, deuxième et troisième répondant et leurs auxiliaires devront, en accord avec la politique du ministère des Services correctionnels:
  - 1.1 respecter la confidentialité de l'état de toutes les personnes qui sont séropositives ou qui souffrent du sida (ci-après nommées collectivement «détenus séropositifs»);
  - 1.2 protéger, autant que possible, les détenus contre la stigmatisation liée à leur séropositivité ou à leur orientation sexuelle;
  - 1.3 offrir, ou voir à ce que soient offerts, des condoms à tous les détenus;
  - 1.4 offrir, ou rendre disponible, l'attention médicale et les traitements requis et appropriés pour les détenus séropositifs;
  - 1.5 n'effectuer et n'autoriser le test du VIH ou du sida [sic] seulement en présence du consentement éclairé des détenus concernés;
  - 1.6 ne refuser à aucun détenu l'accès au travail sur la seule base de sa séropositivité;
  - 1.7 ne pas agir de façon discriminatoire à l'endroit des détenus séropositifs, comparativement aux autres détenus, en ce qui concerne le logement et les installations d'hygiène;
  - 1.8 offrir de l'éducation et de l'information sur le VIH et le sida, à l'intention du personnel et des détenus.
2. Les premier, deuxième et troisième répondants rembourseront aux demandeurs les sommes que ces derniers ont déboursées, tel qu'entendu.

Le South African AIDS Consortium a été créé en 1992. Il s'occupe principalement des questions de droits de la personne qui sont soulevées par le VIH/sida, et du besoin de diffuser et de mettre en oeuvre une réaction antidiscriminatoire. Pour de plus amples renseignements: South African AIDS Consortium, a/s Centre for Applied Legal Studies, Université de Witwatersrand, Private Bag 3, Wits 2050, Afrique du Sud / courr. élect. [125mo2co@solon.law.wits.ac.za](mailto:125mo2co@solon.law.wits.ac.za)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Adapté de C. Avant-Smith, «Prisons Breakthrough», *The AIDS Consortium Newsletter*, 1996 (2): 1.

[2]Devant la Cour suprême de l'Afrique du Sud (Division provinciale du Cap de Bonne-espérance), j. van Deventer, le jeudi 20 juin 1996 (affaire no 2434/96).

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **Afrique du Sud — Le ministère des Services correctionnels contraint d'offrir les nouvelles thérapies associatives**

**La Cour constitutionnelle de l'Afrique du Sud a rendu un jugement en faveur de 2 détenus qui ont demandé une ordonnance pour forcer le ministère sud-africain des Services correctionnels à rendre disponibles les nouvelles thérapies associatives, sur la base d'un examen de leur état de santé.<sup>[1]</sup>**

Toutefois, deux autres détenus qui ont demandé la même autorisation ont été déboutés. Selon un message diffusé par voie électronique par un avocat du South African AIDS Law Project, la première décision a semé la controverse en Afrique du Sud, où plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida n'ont pas accès aux nouveaux médicaments hors des prisons. L'avocat a tout de même exprimé l'espoir que le jugement puisse assurer que le ministère des Services correctionnels «amorce l'élaboration d'une politique de traitement de l'infection à VIH en prison, de pair avec une approche plus sérieuse en matière de prévention». Selon lui, «le défaut de ce faire aura pour effet que l'on devrait dépenser des sommes plus importantes pour le traitement de l'infection!».

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] Voir *Lesbian/Gay notes*, mai 1997, aux p. 66-67.

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### NOUVELLES INTERNATIONALES

#### Australie — Troisième Stratégie nationale sur le sida amorcée

**Tandis que le Parti libéral au pouvoir au Canada a promis seulement récemment que, s'il était réélu, il renouvellerait la Stratégie nationale sur le sida pour 5 ans, la troisième Stratégie nationale de l'Australie en matière de VIH/sida et de maladies infectieuses a été lancée le 18 décembre 1996.**

La Stratégie, intitulée «Partnerships in Practice: National HIV/AIDS Strategy 1996/97-1998/99, a strategy framed in the context of sexual and related communicable diseases», fut bien accueillie par les organismes de lutte anti-sida. En l'annonçant, le ministre fédéral de la Santé et des Services familiaux de l'Australie, le Dr Wooldridge, a souligné que:

contrairement à plusieurs autres pays du monde, la grande majorité des infections à VIH en Australie demeure parmi les hommes homosexuels actifs, outre l'émergence potentielle d'une épidémie parmi les peuples autochtones et les insulaires du détroit de Torres. En conséquence, la troisième Stratégie nationale place ces deux groupes de gens au sommet des priorités d'éducation continue et de messages de prévention.

La Stratégie cible d'autres groupes qui sont rendus vulnérables au VIH par leurs comportements ou le contexte social: usagers de drogue par injection, prostitués et personnes d'origines culturelles et linguistiques diverses. Cinq domaines prioritaires ont été identifiés:

- éducation et prévention;
- soins et traitements;
- recherche;
- coopération et aide internationale; et
- questions juridiques et éthiques.

En particulier, la Stratégie insiste sur l'importance d'un environnement légal de soutien, pour le succès des initiatives entreprises dans tous les domaines prioritaires.

Pour plus d'information voir «New National Strategy on HIV/AIDS», *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1996, 7(4): 10-12.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **É.-U. — Priorités des politiques fédérales sur le sida**

**Le 17 décembre 1996, la Maison blanche a rendu publique une déclaration du président Clinton qui établissait six objectifs principaux pour les activités fédérales liées au sida.**

Ces objectifs sont de:

- développer une cure et un vaccin;
- réduire et éventuellement éliminer l'incidence de nouvelles infections;
- garantir les soins et les services pour les personnes séropositives au VIH;
- combattre la discrimination liée au VIH/sida;
- transposer rapidement les progrès scientifiques en une amélioration des soins et de la prévention; et
- appuyer de façon soutenue l'appui aux efforts internationaux de lutte contre le VIH/sida.

Ne figurait dans l'énumération aucune allusion spécifique à des programmes d'échange de seringues. Par conséquent, les militants de la lutte contre le sida aux É.-U. ont souligné que le gouvernement américain laissait les politiques de guerre à la drogue entraver l'efficacité des stratégies de réduction de la propagation du VIH entre utilisateurs de drogue par injection.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **É.-U. — Puerto Rico renonce à des politiques controversées**

**En réaction aux témoignages défavorables entendus lors d'une audience publique et à une menace de poursuite par l'American Civil Liberties Union (ACLU), le commonwealth de Puerto Rico a fait marche arrière quant à plusieurs propositions de politiques sur le VIH.<sup>[1]</sup>**

En vertu des politiques qui étaient proposées au début de mars 1997, les patients qui auraient reçu un diagnostic positif au VIH auraient dû faire part au ministère de la Santé d'une liste de tous leurs partenaires sexuels, ainsi que les adresses et numéros de téléphone de ces partenaires. Le défaut de s'y conformer aurait résulté en une amende pouvant s'élever à 5 000\$US. De plus, les politiques auraient autorisé le ministère de la Santé à contraindre quiconque soupçonné d'avoir une infection transmissible sexuellement, incluant le VIH, à se prêter à un test sanguin. Enfin, les politiques auraient résulté en la création d'un mécanisme de déclaration nominative qui aurait obligé les hôpitaux et laboratoires médicaux à transmettre au gouvernement un rapport des résultats séropositifs au VIH.

Si les politiques avaient été adoptées, le VIH «se serait propagé plus rapidement, à Puerto Rico», selon Michael Adams, un avocat à l'emploi du projet de l'ACLU sur le sida: «S'en prendre aux droits des personnes séropositives est une approche terriblement peu éclairée, en matière de santé publique. Ceci dissuaderait les gens de passer un test du VIH, tout en ne contribuant en rien à réduire la propagation du VIH».

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] Voir *Lesbian/Gay Law Notes*, mai 1997, à la p. 66; communiqué de presse de l'ACLU en date du 19 mars 1997, diffusé sur [hiv-law@web-depot.com](mailto:hiv-law@web-depot.com)

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **É.-U. - Le Dakota du Nord autorise la détention temporaire**

#### **Le Dakota du Nord devient la première juridiction à autoriser la détention temporaire de gens soupçonnés d'être séropositifs.**

Le 10 avril 1997, le gouverneur Edward Schafer a signé une nouvelle loi qui confère aux juges le pouvoir d'ordonner la détention d'une personne soupçonnée d'être séropositive et de lui imposer un test sanguin. La loi stipule que quiconque croit qu'une personne l'a exposé de façon significative à du sang peut obtenir un ordre de la cour de détenir cette personne pendant jusqu'à 5 jours. Durant cette période, le juge peut choisir d'ordonner ou non un test sanguin.[1]

La loi entre en vigueur le 1 juillet 1997. Elle a été lourdement critiquée comme «un affront aux politiques médicales et de santé publique reconnues, en matière de VIH».[2]

L'American Civil Liberties Union (ACLU) a l'intention de contester la loi sur le plan constitutionnel. Pour plus d'information, contactez Keith Elston de l'ACLU des Dakota au (701) 255-4727.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1]Reproduit en partie de *Lesbian/Gay Law Notes*, mai 1997, p. 66.

[2] K. Lobel, Directeur général de la US National gay and Lesbian Task Force, dans une déclaration du 18 avril 1997.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### POLITIQUES SUR LES DROGUES

#### Vies perdues, dollars gaspillés: le prix de l'inaction du gouvernement américain

Lors du Symposium satellite sur la réduction des méfaits, à l'occasion de la XIe Conférence internationale sur le sida (Vancouver, juillet 1996), Ernest Drucker, directeur du traitement de la toxicomanie au Montefiore Medical Centre du New York's Albert Einstein University College of Medicine, a présenté les résultats d'une étude sur les cas d'infection à VIH reliés à l'injection de drogue aux États-Unis. L'étude a été menée en collaboration avec Peter Lurie, du Center for AIDS Prevention Studies de l'Université de Californie, San Francisco. Lurie et Drucker ont utilisé des techniques de modèle pour estimer le nombre d'infections à VIH associées à l'opposition du gouvernement américain aux programmes d'échange de seringues. Ils ont estimé qu'à l'heure actuelle, aux É.-U., de 4 000 à 10 000 usagers de drogue par injection (UDI) n'auraient pas contracté le VIH s'ils avaient eu accès à des seringues stériles. En utilisant l'estimation conservatrice de 119 000\$US du coût à vie du traitement d'une infection à VIH, les auteurs ont conclu que ces infections coûtent de 250 à 500 millions \$US au système de soins de santé américain.[1]

Le modèle utilisé était basé sur des études réalisées dans des pays disposant de programmes d'échange de seringues comme l'Australie, le Canada, le Royaume-Uni et les Pays-Bas. Ces études ont montré que les programmes d'échange de seringues offrent à leurs clients de l'information sur la réduction des méfaits ainsi que l'accès à du matériel de prévention pour les relations sexuelles et l'injection.[2] Dans les communautés où existent des programmes d'échange de seringues, on observe:

- une diminution du taux d'utilisation de matériel non-stérile;
- une diminution du taux de partage de matériel d'injection;
- une prévalence et une incidence moindres de l'infection à VIH;
- un accroissement du recours volontaire à des services de traitement; et
- un accès accru aux soins médicaux.

De surcroît, malgré la crainte du contraire, les programmes d'échange de seringues ne sont pas associés à une hausse du nombre d'UDI ou à un abaissement de l'âge moyen de cette population. L'échange de seringues se présente donc comme un moyen très rentable de réduire les méfaits de l'injection de drogue: le budget médian annuel d'un programme d'échange de seringues en Amérique du nord se chiffre à 168 650\$US. Le coût moyen par seringue distribuée est seulement de 1,35\$US. En comparaison avec le prix de l'inaction, ces coûts sont infimes.

En Australie, par exemple, une intervention précoce à l'aide de programmes d'échange de seringues et d'une expansion rapide du traitement à la méthadone a maintenu la prévalence du VIH chez les UDI sous les 2% depuis 1988. Le modèle utilisé par Lurie et Drucker présume qu'aux États-Unis, à l'instar de l'Australie, près de 50% des UDI utiliseraient des programmes d'échange de seringues s'ils y étaient disponibles. Une telle utilisation aurait pu réduire le niveau d'infection de 17 à 33% (4 000 à 1 000 personnes) aux États-Unis.

Puisque 50% des nouveaux cas d'infection à VIH aux États-Unis surviennent maintenant chez les UDI, l'urgence du besoin de mesures de réduction des méfaits est tout à fait claire: Lurie et Drucker ont estimé que si les programmes d'échange de seringues étaient immédiatement élargis pour rejoindre 50% des UDI chaque année, entre 5 000 et 11 000 infections à VIH pourraient encore être prévenues d'ici à l'an 2000. Les auteurs en ont conclu que «de lever l'interdiction américaine des programmes d'échange de seringues et d'accélérer la croissance de ceux-ci sont des

priorités urgentes de santé publique aux États-Unis».

Néanmoins, les programmes d'échange de seringues demeurent illégaux dans plusieurs États américains et la vente de seringues sans prescription aux UDI par les pharmaciens est également illégale dans un certain nombre d'États. Même si de nombreux rapports ont exprimé un appui retentissant aux programmes d'échange de seringues en tant qu'élément rentable réduisant les méfaits et ne provoquant pas de hausse du nombre d'UDI, les autorités fédérales américaines de la santé sont demeurées implacables dans leur opposition à ces programmes et ont interdit légalement l'utilisation de fonds pour ceux-ci (même la recherche sur les programmes d'échange de seringues fut bannie jusqu'en 1991), prétendant que des programmes de réduction des méfaits «lancent le mauvais message». Quel est donc le message que les autorités américaines souhaitent exprimer? Que les vies des UDI ne valent pas la peine d'être sauvées? De peur qu'un geste vers de la réduction des méfaits ne soit perçu comme un «assouplissement» de sa position à l'égard des drogues illicites, le gouvernement américain s'entête à poursuivre la prohibition — avec tous les méfaits, incluant la mort, qui s'ensuivent.

- Diane Riley

Le symposium «Harm Reduction Around the World» était un satellite de la Conférence internationale sur le sida (Vancouver, juillet 1996) parrainé par la Fondation canadienne des politiques sur les drogues, la Drug Policy Foundation et l'International Harm Reduction Association.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] P. Lurie, E. Druckner, «An opportunity lost: Estimating the number of HIV infections associated with the US government opposition to needle exchange programs», document présenté à la XIe Conférence internationale sur le sida, Vancouver, Canada, juillet 1996.

[2] Les études sont examinées dans: Centres for Disease Control and Prevention, *The Public Health Impact of Needle Exchange Programs in the United States and Abroad*, Rockville (MD), 1993; Drug Policy Foundation, *Health Crisis*, Washington (D.C.), la fondation, 1995.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### ACCÈS AUX SOINS ET TRAITEMENTS

#### Accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires - partie II

Entre décembre 1995 et mai 1996, le Sous-comité parlementaire sur le VIH/sida a tenu une série de tables rondes nationales sur la question de l'accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires. En octobre 1996, le Sous-comité publiait un rapport qui contient 8 recommandations visant à «proposer des solutions qui déboucheraient sur un accès plus large aux médicaments d'urgence, acceptable à toutes les parties concernées»<sup>[1]</sup> et il priait le gouvernement de déposer une réponse globale au rapport et aux recommandations qu'il contient.

Le numéro précédent du *Bulletin* présentait un sommaire du rapport et deux exposés présentés lors de l'une des tables rondes organisées par le Sous-comité.<sup>[2]</sup> Les textes qui suivent, de Maggie Atkinson et de Trudo Lemmens, analysent et commentent le rapport et ses recommandations selon deux points de vue distincts: celui d'une militante en matière de traitement du sida qui est elle-même séropositive, et celui d'un universitaire spécialiste de l'éthique.

#### Sommaire du rapport et des recommandations

Le rapport du Sous-comité contient des sections consacrées à la notion de droits catastrophiques; à l'accès à des médicaments qui n'ont pas encore été approuvés; aux préoccupations relatives à l'accès pour des raisons humanitaires; au consensus sur le besoin d'un tel accès humanitaire; aux mécanismes pour imposer ou encourager à donner un accès pour des raisons humanitaires à des médicaments expérimentaux; aux aspects éthiques; au rôle de Santé Canada dans l'accessibilité des nouvelles thérapies; à la responsabilité civile; et aux obligations.

Huit recommandations sont formulées:

1. Le Sous-comité recommande que le gouverneur en conseil apporte tous les changements nécessaires au règlement d'application de la *Loi sur les aliments et drogues* afin que soit imposée aux compagnies pharmaceutiques l'obligation d'inclure dans les présentations préliminaires et les présentations de nouvelle drogue de recherche une déclaration d'intention concernant l'accès pour des raisons humanitaires au médicament de recherche.
2. Le Sous-comité recommande que Santé Canada, en collaboration avec les représentants de l'Association canadienne de l'industrie du médicament et les groupes revendiquant l'accès aux traitements, élaborent des directives sur l'accès pour des raisons humanitaires. Ces lignes devront inclure des critères permettant de déterminer si le programme d'accès pour des raisons humanitaires au médicament de recherche proposé par la compagnie pharmaceutique est juste et raisonnable de même que des dispositions permettant de tenir compte des fluctuations de la demande et de la disponibilité d'un médicament de recherche. Ces directives devront être élaborées dans les meilleurs délais et entrer en vigueur au plus tard le 1er juin 1997.
3. Le Sous-comité recommande qu'en l'absence d'essais cliniques au Canada, lorsqu'un fabricant de

produits pharmaceutiques établit un programme d'accès pour des raisons humanitaires en vue de fournir à des malades canadiens un traitement expérimental, la Direction des médicaments de Santé Canada procède le plus rapidement possible à l'évaluation de la présentation de la nouvelle drogue.

4. Le Sous-comité recommande que le gouverneur en conseil modifie le règlement d'application de la *Loi sur les aliments et drogues* qui porte sur le Programme de médicaments d'urgence afin de donner à Santé Canada le pouvoir d'obliger les fabricants de produits pharmaceutiques à justifier leur refus d'offrir l'accès pour des raisons humanitaires à un médicament dont la vente n'est pas autorisée au Canada.
5. Le Sous-comité recommande que Santé Canada revoie et renforce le mandat du Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains pour qu'y soit clairement formulé l'objectif de promouvoir l'harmonisation des normes nationales d'éthique pour la recherche avec des sujets humains.
6. Le Sous-comité recommande que Santé Canada élabore de toute urgence, au plus tard le 1er juin 1997, un système d'homologation conditionnelle des médicaments destinés à traiter les maladies qui mettent la vie en danger.
7. Le Sous-comité recommande que le gouvernement du Canada étudie l'orientation à donner à la réglementation des médicaments au pays. Pour ce faire, il devrait tenir compte, sans toutefois se limiter à ces aspects, de la rentabilité du système actuel, de l'opportunité de l'abandonner progressivement, de l'efficacité du nouveau système d'évaluation des médicaments de la Communauté européenne, et de la possibilité d'adopter ce modèle dans le cadre de l'ALENA.
8. Le Sous-comité recommande que le ministre fédéral de la Santé propose à la Conférence des ministres de la Santé d'établir un mécanisme de consultation pour l'élaboration d'une politique nationale afin de faciliter l'inscription rapide des nouveaux médicaments sur les formulaires provinciaux.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1]Chambre des communes Canada, *Accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires - Deuxième rapport du Comité permanent de la santé - Premier rapport du Sous-comité sur le VIH/sida*, Ottawa, la Chambre, octobre 1996 (Deuxième session, 35e législature), avec référence à Chambre des communes, Procès-verbaux et témoignages du Sous-comité sur le VIH/sida du Comité permanent de la santé, séance no 19, 6 décembre 1995, à la p. 2.

[2] Éditeur, «Accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 1, 43-46; T. Lemmens, «Accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires: peser le pour et le contre», *idem*, aux p. 48-49; B. Freedman, «Accès aux médicaments expérimentaux pour des raisons humanitaires et droit des malades catastrophés», *idem*, aux p. 46-48.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Maggie Atkinson: réponse au *Rapport* et aux recommandations du Sous-comité parlementaire

**Je travaille sur les problèmes d'accès pour des raisons humanitaires aux thérapies expérimentales, personnellement et en tant que représentante de la communauté des personnes séropositives, depuis 1993, année où je me suis jointe au comité de direction du Réseau canadien pour les essais VIH (RCEV), une organisation qui vise à faciliter l'expérimentation clinique au Canada. En tant que membre de AIDS Action NOW! (AAN), j'ai milité en faveur de l'amélioration de l'accès aux médicaments tant auprès du gouvernement que de représentants des compagnies pharmaceutiques.**

J'ai été agréablement surprise quand j'ai lu les recommandations contenues dans le Rapport sur *l'accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires*. Plusieurs des recommandations avaient été formulées à l'origine par Brian Farlinger, du AAN, en mars 1995, alors qu'il se présentait devant le sous-comité sur le VIH/sida. Bien que j'aie des réserves sur un certain nombre de propositions de fond du Rapport et du Rapport dissident du Parti réformiste, je limiterai dans le présent article mes commentaires aux recommandations formulées dans le Rapport du Sous-comité.

#### Accès amélioré et accéléré aux médicaments

Le Rapport reconnaît que ce dont les personnes atteintes d'une maladie catastrophique ont besoin n'est pas seulement un accès humanitaire, mais d'un accès amélioré et accéléré aux médicaments, de la phase initiale de leur développement jusqu'au moment de leur approbation et de leur mise en marché auprès du public. Nous avons besoin:

- d'avoir accès aux nouvelles thérapies le plus tôt possible;
- d'accélérer le processus d'examen et d'approbation des médicaments;
- d'avoir un accès raisonnable pour des raisons humanitaires en attendant l'approbation; et
- de coordonner les approbations fédérales et provinciales de façon que le remboursement par les tiers payeurs s'effectue sans délai.

Les recommandations abordent toutes ces questions.

#### Déclaration d'intention et principes directeurs concernant l'accès pour des raisons humanitaires (recommandations 1 et 2)

Bien que le Rapport n'aille pas jusqu'à recommander l'accès humanitaire obligatoire, il recommande qu'une déclaration d'intention concernant cet accès soit requise d'un manufacturier qui soumet un nouveau médicament de recherche dans le but de faire des essais cliniques au Canada (recommandation 1). La Division de la protection de la santé évaluerait alors le caractère raisonnable de la déclaration en décidant d'approuver ou non l'expérimentation. Pour assurer que la prise de décision ne paraisse pas arbitraire, le Rapport recommande en outre (recommandation 2) que Santé Canada élabore une série de principes directeurs comportant des critères qui permettent de juger la nature juste et raisonnable d'une offre d'accès humanitaire. L'élaboration des principes directeurs doit se faire en collaboration avec des représentants de l'Association des manufacturiers de produits pharmaceutiques du Canada (AMPPC) et des groupes

militant en faveur des traitements.

Ces deux recommandations encourageront à donner cet accès pour des raisons humanitaires par les compagnies qui souhaitent faire des essais cliniques au Canada. En 1994, le RCEV formulait une requête similaire: que les compagnies pharmaceutiques donnent des informations concernant la façon dont elles entendent rendre cet accès possible, dans leurs demandes de protocole d'examen par le RCEV. Cette requête a aidé à mieux définir le profil de l'accès pour des raisons humanitaires, mais les compagnies n'ont pas besoin de l'approbation du RCEV pour réaliser des essais cliniques au Canada. Cependant, elles doivent obtenir l'approbation de la Division de protection de la santé, et pour cette raison les recommandations du Sous-comité devraient avoir des effets réels.

### **Nécessité d'un règlement gouvernemental ?**

De façon plus générale, les recommandations soulèvent la question de savoir si l'accès humanitaire doit être réglementé et, dans l'affirmative, si l'intervention gouvernementale constituerait le moyen le plus approprié. L'AMPPC allègue qu'il n'est pas nécessaire de réglementer ce secteur, parce que toutes les compagnies membres de l'AMPPC s'efforcent de donner un accès pour des raisons humanitaires. Cet argument ne peut que difficilement être soutenu: si les membres de l'AMPPC offrent déjà un accès humanitaire, pourquoi s'opposeraient-ils à ce qu'on exige qu'ils continuent à le faire?

De plus, bien que des progrès aient été accomplis quant à une certaine acceptation par les compagnies pharmaceutiques de la nécessité de créer certaines formes de programmes d'accès pour des raisons humanitaires, il y a tout de même eu des cas, aussi récemment qu'en 1996, où des compagnies ont rejeté des demandes individuelles sans donner de raison ou de justification. À moins que des organisations comme AAN menacent de mener des actions contre ces compagnies, les patients individuels n'ont pas de pouvoir pour les forcer à répondre à leurs demandes.

La réalité historique de l'accès humanitaire est très révélatrice de la nécessité de réglementer. Sans réglementation, il revient à une poignée d'activistes, plusieurs vivant avec le sida, de négocier avec de grandes multinationales qui menacent constamment de cesser l'expérimentation au Canada si on «leur rend la vie trop difficile». Toutefois, en disant que nous avons besoin de réglementation, je ne veux pas dire que l'accès pour des raisons humanitaires devrait être obligatoirement offert à chaque expérimentation: il est probablement plus approprié d'examiner chaque essai individuellement pour déterminer s'il est raisonnable d'exiger un tel accès.

### **Examen accéléré des nouveaux médicaments proposés (recommandation 3)**

La troisième recommandation du Rapport encourage les compagnies qui souhaitent obtenir une approbation réglementaire de leurs médicaments au Canada, en l'absence d'essais cliniques au Canada, à offrir un accès humanitaire. Selon le texte de la recommandation, ces compagnies se verraient offrir un examen accéléré de leurs propositions de nouveaux médicaments si elles avaient un programme d'accès pour des raisons humanitaires.

### **Thérapies dont la vente au Canada n'est pas approuvée (recommandation 4)**

Certains manufacturiers de l'extérieur du Canada ne tentent pas d'obtenir une approbation réglementaire de leurs médicaments pour distribution au Canada. La recommandation 4 renforcerait le Programme de mise en marché d'urgence de médicaments (le Programme) en donnant à Santé Canada le pouvoir d'exiger des manufacturiers qu'ils expliquent leur refus d'offrir l'accès à ces médicaments.

Il est important que Santé Canada augmente son rôle dans l'administration du Programme: il est plus que probable que les manufacturiers accorderont davantage d'importance à une demande venant de Santé Canada que d'un individu. Pour cette raison, on s'est opposé à la création d'un nouveau programme spécial d'accès qui réduirait le rôle du gouvernement à celui de surveillance.

### **Processus d'approbation conditionnelle (recommandation 6)**

Le Rapport recommande que Santé Canada adopte un processus d'approbation conditionnelle de médicaments conçus pour traiter les maladies qui sont une menace pour la vie. Si ces médicaments recevaient une approbation conditionnelle après les essais de phase 2, indiquant un degré acceptable de sécurité et d'efficacité, ces médicaments

pourraient alors être prescrits et les compagnies remboursées. Ceci permettrait un accès plus rapide aux médicaments. Aux É.-U., la FDA a mis sur pied un processus d'approbation conditionnelle; cependant, notre système actuel ne le permet pas. La Direction des médicaments a rédigé une proposition concernant un système de permis conditionnels qui devrait être disponible sous peu. L'AAN s'est prononcée en faveur du concept d'approbation conditionnelle dans la mesure où cela peut favoriser une plus grande rapidité d'accès. Il y a cependant lieu de formuler certaines réserves:

- il serait extrêmement important de prévoir une surveillance des effets secondaires postérieurement à la mise en marché pour protéger les consommateurs;
- il serait essentiel que les autorités provinciales de la santé et les tiers payeurs, telles les compagnies d'assurance, reconnaissent l'approbation conditionnelle aux fins de remboursement.

### **Orientation future de la réglementation des médicaments (recommandation 7)**

Dans la septième recommandation, le Rapport aborde certains des problèmes du processus canadien de réglementation des médicaments, déclarant que le gouvernement du Canada devrait étudier l'orientation future de cette réglementation. Les auteurs du Rapport se demandent si le Canada devrait continuer d'avoir un système indépendant d'examen des médicaments, ou s'il pourrait intégrer son système à celui de ses partenaires de l'ALÉNA.

Il est clair que le Sous-comité a sérieusement examiné nos plaintes concernant les délais et l'inefficacité du système actuel. Il est évident que Santé Canada ne peut pas examiner les nouveaux médicaments proposés aussi rapidement que la FDA tant qu'il n'y a pas plus d'argent alloué à ce domaine. On peut se demander quel est l'avantage pour le Canada de continuer de reproduire les examens déjà effectués aux États-Unis. À tout le moins, le Canada devrait suivre le modèle allemand et adopter un mécanisme qui reconnaîtrait l'approbation de la FDA et permettrait que soit prescrit et remboursé un médicament approuvé aux États-Unis, même s'il n'a pas encore été approuvé dans le pays.

### **Remboursement provincial (recommandation 8)**

La huitième et dernière recommandation traite de la question du remboursement par les provinces. Elle recommande que le ministre fédéral de la Santé propose à l'occasion de la Conférence des ministres de la Santé l'établissement d'un mécanisme de consultation destiné à faciliter l'adoption en temps opportun de nouveaux médicaments sur les formulaires des provinces.

L'harmonisation des approbations fédérales et provinciales des médicaments se fait attendre depuis longtemps. À l'heure actuelle, cela peut prendre jusqu'à un an avant qu'une province inclue le médicament dans le formulaire une fois que sa mise en marché a été approuvée par le gouvernement fédéral. Ce délai signifie que les personnes qui ont le sida et qui reçoivent de l'aide sociale n'ont pas accès au médicament, parce qu'ils dépendent du formulaire provincial. Un certain nombre de personnes qui ont une assurance privée sont dans le même cas, parce que l'approbation du médicament par les compagnies d'assurance est souvent dépendante de l'inclusion de celui-ci dans le formulaire provincial.

Certes, selon la Constitution, la santé est du domaine provincial; cependant, je soutiens qu'il devrait y avoir un formulaire fédéral. Peu importe qu'elle vive en Alberta ou à Terre-Neuve, une personne atteinte d'une maladie catastrophique comme le sida a besoin d'avoir accès aux mêmes médicaments.

### **Conclusion**

En général, je suis satisfaite des recommandations du Rapport, parce qu'elles représentent un pas dans la bonne direction visant un accès plus rapide aux nouvelles thérapies. Il reste à voir comment le gouvernement y donnera suite. Le Rapport, à tout le moins, a validé nos arguments et nous a donné plus de munitions pour continuer de lutter pour obtenir un accès équitable aux thérapies.

– *Maggie Atkinson*

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Trudo Lemmens: réaction au *Rapport* et aux recommandations du Sous-comité parlementaire

Dans son deuxième rapport sur *l'accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires*, le Sous-comité parlementaire a résumé les arguments proposés à l'occasion des diverses tables rondes et formulé des recommandations spécifiques à l'intention du gouvernement. Les recommandations du Sous-comité, bien qu'elles soient plutôt vagues, sont louables et méritent considération. Les arguments énoncés dans le rapport manquent toutefois souvent d'équilibre et contiennent des interprétations extravagantes des principes éthiques relatifs à la recherche qui affaiblissent la valeur des recommandations. Deux points en particulier donnent lieu à des critiques: les arguments du rapport concernant la notion de «droit catastrophique» et la discussion sur les conditions permettant d'inclure des personnes en phase terminale dans des essais cliniques.

Comme il a été discuté dans le dernier numéro du *Bulletin*, l'objet du rapport était de déterminer si les personnes souffrant de maladies catastrophiques pourraient obtenir plus rapidement accès aux médicaments expérimentaux et, si oui, comment.

#### Moyens actuels d'obtenir des médicaments expérimentaux

Au Canada, les médicaments expérimentaux peuvent actuellement être obtenus dans le contexte d'une participation à des essais cliniques, au moyen du Programme de médicaments d'urgence (PMU), ou par l'importation.

#### Programme de médicaments d'urgence

Le PMU a traditionnellement été utilisé dans les cas d'urgence, quand des médicaments approuvés ailleurs étaient nécessaires pour traiter une maladie dont les occurrences au Canada étaient rares. Au cours des dix dernières années, c'est devenu le moyen le plus courant d'obtenir de nouveaux médicaments expérimentaux qui ne sont pas encore approuvés au Canada. Cependant, la paperasse requise, la perte de temps attribuable à l'obligation d'obtenir la permission du département des médicaments et la nature individuelle de chaque permission ont suscité des critiques.

#### Essais cliniques

Au Canada, la plupart des personnes vivant avec le VIH/sida ont participé à un moment ou un autre à des essais cliniques visant à tester de nouveaux médicaments ou traitements. Les essais cliniques ont pour objet d'éprouver la sécurité, la toxicité et l'efficacité d'un nouveau médicament expérimental,<sup>[1]</sup> en comparant celui-ci avec un traitement conventionnel ou à un placebo (dans les cas où il n'existe pas de traitement conventionnel). Très souvent, ces nouveaux médicaments ou traitements ne sont pas disponibles en dehors du contexte d'essais cliniques, et plusieurs y ont participé avec le désir d'améliorer leur état de santé et de contribuer au développement d'un remède. Il y a toutefois des problèmes. Les essais demandent du temps, tout le monde ne peut pas participer, et parmi les personnes qui participent plusieurs reçoivent le médicament témoin ou le placebo plutôt que le médicament expérimental. Pour ces raisons, on demande souvent, relativement au VIH/sida, que les nouveaux médicaments prometteurs soient mis en marché prématurément. C'est compréhensible, parce que plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida voient le temps leur échapper tandis que de nouveaux médicaments sont développés et disponibles seulement dans le contexte d'essais cliniques. Les personnes vivant avec le VIH/sida ont donc fait des pressions pour avoir accès aux nouveaux médicaments en dehors des essais cliniques. Leur désir d'obtenir ces médicaments a compromis certains essais cliniques. Des essais ont été reportés et des résultats invalidés, parce que les participants exigeaient de recevoir le

médicament expérimental, plutôt que le médicament témoin.

## Recommandations du Sous-comité

Le Rapport aborde ces problèmes et fait des recommandations intéressantes. Par exemple, il recommande clairement la mise sur pied d'un nouveau système d'approbation conditionnelle à l'égard des médicaments conçus pour le traitement de maladies qui sont une menace pour la vie, et l'élaboration, avant le 1<sup>er</sup> juin 1997, de lignes directrices concernant l'accès aux thérapies expérimentales pour des raisons humanitaires.

D'autres recommandations demeurent vagues, mais elles pourraient servir de fondement à d'éventuelles interventions réglementaires. Par exemple, plusieurs recommandations réclament la participation des fabricants de produits pharmaceutiques ou suggèrent que ceux-ci *pourraient* être tenus responsables de leur refus de donner accès aux médicaments pour des raisons humanitaires (sans toutefois spécifier les conséquences que pourrait entraîner leur défaut et sans clarifier les obligations des fabricants). Il semble raisonnable de demander aux fabricants de donner des détails sur la façon dont ils offriront l'accès aux médicaments pour des raisons humanitaires, par exemple aux personnes qui ne peuvent participer à des essais cliniques ou doivent en être retirées. Il semble également approprié d'élaborer des lignes directrices pour évaluer le caractère «juste et raisonnable» des programmes d'accès pour des raisons humanitaires. Cela permet d'évaluer, entre autres choses, (1) les risques et les avantages potentiels du nouveau médicament, indiqués par des résultats et analyses préliminaires sur des animaux; (2) la suffisance du nombre de participants disposés à se soumettre aux essais cliniques, etc.

Fait intéressant, le Rapport recommande également que le mandat du Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains soit révisé et renforcé. Ce que le Rapport ne mentionne pas, c'est que le Conseil pourrait jouer un rôle important dans le développement d'un nouveau programme d'accès pour des raisons humanitaires. L'organisation pourrait servir de tampon rationnel entre les patients vulnérables et les puissantes compagnies pharmaceutiques, qui, de par leur nature commerciale, vendent de l'espoir aux gens.

## Arguments favorables

Bien que la plupart des recommandations du Rapport, prises isolément, soient satisfaisantes, certains des arguments qui les sous-tendent sont loin d'être parfaits. D'une façon générale, on n'a pas accordé suffisamment d'attention au danger sérieux que représente le fait de donner un accès non contrôlé aux nouveaux médicaments expérimentaux, dont la majorité se sont révélés inacceptables au terme d'essais cliniques. Il semble ironique que le Rapport adopte plusieurs des arguments formulés par les groupes d'aide aux personnes vivant avec le VIH/sida, mais que la véritable gagnante, dans ce nouveau système proposé, serait l'industrie pharmaceutique, qui aurait la possibilité, selon le système proposé, de vendre des médicaments avant que ceux-ci n'aient été approuvés. Les personnes vivant avec le VIH/sida deviendraient des victimes de la nouvelle politique libérale, plutôt que d'en bénéficier.

Deux points du Rapport méritent une attention spéciale: la reconnaissance de «droits des malades catastrophés» et l'argument selon lequel les essais cliniques sont contraires à l'éthique quand le médicament utilisé n'est pas disponible hors du contexte expérimental. Ils indiquent une mauvaise compréhension de la justification des essais cliniques et remettent en question tout le système d'approbation des médicaments. Les deux points se rapportent à l'importance et à la nécessité des essais cliniques à l'égard d'agents thérapeutiques non éprouvés. Le Rapport rate l'occasion de traiter en détail de la question de savoir pourquoi l'évaluation des médicaments et les essais cliniques ne sont pas nécessairement un fardeau pour les personnes souffrant de maladies mortelles, mais sont au contraire un aspect essentiel de leur protection.

## Droit des malades catastrophés

Le Rapport allègue que toutes les personnes atteintes d'une maladie catastrophique ont le droit de choisir quelque thérapie que ce soit, à la condition de ne pas causer de préjudice à d'autres personnes. D'après le Rapport, les participants aux tables rondes s'entendaient sur l'existence de ce droit. Ce n'est cependant pas le cas. Tous les participants étaient probablement d'accord sur le fait que le département de la protection de la santé devrait être plus flexible à l'égard de la mise en marché de nouveaux médicaments pour le traitement de personnes en phase terminale, si ces médicaments pouvaient leur sauver la vie. Cela ne signifie pas qu'ils reconnaissent un droit relatif aux maladies

catastrophiques. Certains des participants aux tables rondes ont clairement rejeté la proposition selon laquelle les gens ont le droit absolu de choisir un médicament ou une thérapie non approuvés. De plus, le Rapport se contredit en admettant que le concept du droit des malades catastrophés n'est pas reconnu en droit canadien. Par ailleurs, il énonce que ce droit n'est valable que dans les cas où le médecin approuve le choix de traitement, et que l'approbation d'une thérapie ne devrait être considérée que lorsqu'un équilibre acceptable entre l'efficacité et la toxicité a été démontré. En d'autres termes, tout en suggérant qu'un droit des malades catastrophés devrait être reconnu, du moins sur le plan éthique, le Rapport reconnaît que la liberté absolue de choisir une thérapie potentiellement néfaste non éprouvée n'existe pas. Ou bien: les essais cliniques sont importants, précisément parce qu'ils visent à établir s'il y a un équilibre entre l'efficacité et la toxicité.

### **Coercition**

On constate également une mauvaise appréciation des essais cliniques dans les assertions du Rapport concernant les problèmes de volonté dans l'utilisation de personnes en phase terminale comme sujets de recherche. Ordinairement, quand on parle de coercition ou de problèmes de volonté dans le contexte d'essais cliniques, c'est en vue d'argumenter que les gens devraient avoir le choix de ne pas s'exposer aux risques des nouveaux médicaments. La doctrine sur l'éthique en matière de recherche souligne que les personnes en phase terminale sont vulnérables et peuvent être tentées de prendre n'importe quel nouveau médicament, même s'il comporte des risques importants sans offrir d'espoir de guérison raisonnable. Les chercheurs et les comités d'éthique de la recherche doivent faire un effort supplémentaire pour vérifier si les patients comprennent vraiment les risques que représente leur participation à l'expérimentation. Ils doivent informer les participants qu'il n'y a aucune garantie que le nouveau médicament sera bénéfique, et qu'il peut avoir des effets nuisibles. Ils doivent spécifier que la meilleure thérapie ou le meilleur traitement *éprouvés* existe en dehors du contexte de l'expérimentation. Le traitement conventionnel ne devrait pas être conditionnel à la participation à l'expérimentation. Les patients devraient savoir qu'ils peuvent à tout moment se retirer du programme expérimental et obtenir un traitement conventionnel. Ce qui est important c'est que les personnes vulnérables ont besoin d'une protection spéciale et que leur quête de remède ne devrait pas être utilisée pour les convaincre de participer à des essais qui pourraient être nuisibles pour eux.

Étonnamment, le Rapport soutient que les personnes ayant des maladies catastrophiques ne peuvent pas consentir librement à participer à des essais cliniques s'il n'y a pas de programme d'accès pour des raisons humanitaires qui leur permette d'obtenir la «thérapie expérimentale» en dehors du contexte des essais. Le Rapport suggère, en d'autres termes, qu'il y a coercition quand la seule façon d'obtenir de nouveaux médicaments ou thérapies *non éprouvés* est de participer à des essais cliniques. Pour étayer cet argument, il invoque les principes éthiques qui insistent, au contraire, sur le fait que les personnes qui sont dans une position vulnérable devraient être protégées contre la tentation de prendre n'importe quel médicament disponible, sans réaliser que cela peut sérieusement leur causer du tort. Les lignes directrices du CRM<sup>[2]</sup> et le document de travail du Groupe de travail tripartite<sup>[3]</sup> n'appuient certainement pas le Rapport en ce sens. Le Rapport invoque l'argument du Groupe de travail tripartite selon lequel des dispositions spéciales doivent être prises concernant la protection des droits et du bien-être des personnes vulnérables. Mais la suggestion du Groupe de travail tripartite réclame précisément un système d'approbation des médicaments basé sur des essais cliniques valides, pour garantir que les personnes qui sont dans une position vulnérable soient protégées contre la promotion illimitée de thérapies non validées.

### **Rôle des essais cliniques**

Si un programme expérimental concernait un médicament dont l'efficacité et la sécurité sont démontrées, il serait inacceptable et coercitif d'exiger que l'obtention du médicament soit conditionnelle à la participation au programme, particulièrement si l'essai consistait à comparer le médicament éprouvé avec un placebo ou un médicament témoin inférieur. Cependant, les essais cliniques sont entrepris exactement parce qu'il n'est pas certain que le nouveau médicament est supérieur au traitement conventionnel ou au placebo. Il y a, en d'autres termes, un risque que le nouveau médicament soit inférieur, tant sur le plan de l'efficacité que sur celui de la sécurité. Il n'est pas du tout certain que les participants puissent bénéficier du nouveau médicament. Au contraire, les participants pourraient subir un tort considérable. Le processus du consentement éclairé a pour objectif de donner aux participants suffisamment de renseignements sur les risques et les avantages potentiels, pour pouvoir évaluer ces risques. Les essais cliniques, de par leur essence même, partent d'une situation d'incertitude et tentent d'en résoudre une partie.

Dans les essais cliniques de nouveaux médicaments pour le VIH/sida, le risque repose davantage sur le fait de recevoir

le nouveau médicament que sur le fait de n'en recevoir aucun ou de recevoir le traitement conventionnel s'il en est un. Manifestement, le problème est que le traitement conventionnel ne garantit pas la guérison et que les patients considèrent le nouvel agent comme leur seul espoir. Le VIH/sida n'est pas la première maladie qui suscite ce dilemme. La doctrine sur l'éthique a largement débattu le même dilemme dans la Phase I des essais oncologiques, où l'on testait la toxicité d'agents anti-cancer chez des patients en phase terminale.

Le Rapport, cependant, ne se concentre que sur l'élément d'espoir dans les essais concernant le VIH/sida. Il traite les nouveaux médicaments comme s'ils étaient le seul traitement et suggère qu'il y a coercition parce que la participation à l'expérimentation est la seule façon d'obtenir cette forme de traitement. Il omet de dire *pourquoi* de nouveaux médicaments ne sont pas disponibles en dehors du contexte expérimental: parce que leur efficacité et sa sécurité n'ont pas été démontrées, et pour protéger les personnes qui sont malades, donc vulnérables dans leurs rapports avec de puissantes forces commerciales intéressées à promouvoir ces médicaments.

Suggérer, comme le fait le Comité, qu'il n'est plus «socialement et moralement acceptable» de faire, chez des malades en phase terminale, des essais cliniques dans lesquels ni le patient ni les docteurs ne sait à qui est administré le médicament ou le placebo, sans offrir la possibilité de prendre le médicament en dehors du contexte expérimental, est problématique. Cela donne la fausse impression que les nouveaux médicaments constituent un traitement accepté; mais la consommation accrue de nouveaux médicaments potentiellement nuisibles risque d'entraîner des souffrances. Cela peut également enlever à la recherche un outil essentiel pour établir si un médicament est efficace et sans danger. Animés par la croyance erronée qu'un nouveau médicament leur sauvera la vie et par l'espoir compréhensible, mais potentiellement dangereux, d'avoir découvert un médicament salvateur, les malades peuvent avoir la tentation de demander accès au médicament pour des raisons humanitaires, plutôt que de participer aux essais cliniques. Les chercheurs pourraient avoir de la difficulté à trouver un nombre suffisant de participants. Au pire, il serait possible que des centaines de patients obtiennent le nouveau médicament expérimental pendant quelques mois ou quelques années, même si leur efficacité et leur sécurité n'ont jamais été établies, simplement parce que les médicaments ont été «lancés» comme nouveau traitement prometteur, tandis que les essais cliniques ne peuvent être entrepris parce qu'il n'y a pas assez de participants.

Le processus de vérification de la sécurité et de l'efficacité des médicaments au moyen d'essais cliniques est le fondement de leur approbation. Les essais cliniques consistent à comparer le nouveau médicament avec une thérapie conventionnelle ou un placebo. Ils constituent un préalable de la commercialisation des médicaments et sont essentiels pour protéger les personnes vivant avec le VIH/sida et le public contre la mise en marché de médicaments inefficaces ou très toxiques.

En confondant traitement accepté et médicaments expérimentaux, le Rapport affaiblit la rationalité du système d'approbation des médicaments. Ce n'était sûrement pas l'objectif des rédacteurs du Rapport.

### **Règles spéciales pour les personnes atteintes de maladies catastrophiques**

Y a-t-il donc moyen de prévoir des règles spéciales applicables aux personnes souffrant de «maladies catastrophiques»? Oui, bien sûr. Il semble raisonnable de permettre aux personnes atteintes de maladies mortelles de prendre certains risques auxquels nous ne voulons pas que les autres soient exposés.

- Si un nouveau traitement est en voie d'élaboration et que des essais cliniques sont entrepris, l'accès au médicament pour des raisons humanitaires pourrait être offert aux personnes qui ne peuvent pas être incluses dans le programme expérimental.
- Eu égard aux risques pour la vie des personnes, il est important de les faire passer plus rapidement d'une section de l'essai à l'autre s'il y a la moindre indication que ceci pourrait améliorer leur état. Aussitôt qu'une différence statistique importante a été établie en faveur du nouveau médicament, les participants du groupe témoin devraient être autorisés à prendre le nouveau médicament. Considérant le besoin urgent de traitement, les statistiques en faveur d'un nouveau médicament pourraient être plus faibles que dans d'autres études.
- Les exigences relatives à l'évaluation scientifique de la sécurité et de l'efficacité pourraient être moins

élevées dans le cas de maladies qui menacent la vie. C'est également pourquoi une procédure d'approbation conditionnelle de nouveaux médicaments expérimentaux est acceptable dans ces circonstances, alors qu'elle peut l'être moins dans les cas où la vie des personnes n'est pas en danger.

- Des procédures spéciales devraient être établies pour l'approbation de médicaments qui ont déjà été soumis à des études rigoureuses dans d'autres pays. La recommandation du Rapport concernant l'examen du système harmonisé d'approbation des médicaments en Europe et de la possibilité de collaboration sur ce plan dans le contexte de l'ALENA mérite une attention spéciale. Les procédures d'approbation conditionnelle devraient prendre en considération les études entreprises dans d'autres pays.

## Conclusion

On peut conclure que, bien que l'initiative du Sous-comité sur le VIH/sida soit louable et constitue une étape importante dans l'élaboration de procédures spécifiques concernant le cas particulier des personnes souffrant de maladies qui sont une menace pour la vie, le Rapport est décevant à cause d'incohérences de raisonnement. Plusieurs des recommandations peuvent être soutenues, mais elles perdent de leur force à cause de la faiblesse des arguments utilisés pour les appuyer.

– *Trudo Lemmens*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] Voir T. Lemmens, «Accès aux médicaments de recherche pour des raisons humanitaires», *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1996, 3(1): 43.

[2] Conseil de recherche médicale, *Directives sur la recherche impliquant des sujets humains*, Ottawa, ministère des Approvisionnement et services, 1987.

[3] Groupe de travail tripartite, *Code de conduite pour la recherche impliquant des êtres humains* (ébauche), Ottawa, ministère des Approvisionnement et services, 1996.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### NOUVELLES PUBLICATIONS

**François Dadour, *Le phénomène du sida et le droit criminel: impacts en enjeux !*, Montréal, Éditions Thémis, 1996.**

**Dadour, avocat et membre du Barreau du Québec, examine dans son livre les questions d'éthique et de politiques qui ont marqué le domaine du droit (jusqu'à 1994) en ce qui concerne:**

- les poursuites criminelles pour le risque ou la transmission du VIH;
- les mesures de coercition offertes par les lois sur la santé publique;
- le test requis, les pratiques carcérales et la détermination de la peine.

#### Contexte social et VIH/sida

Avant d'aborder la problématique du droit public et du VIH, comme le droit pénal et les lois sur la santé publique, Dadour met en garde: toute discussion sur le droit doit nécessairement prendre en considération le contexte social dans lequel la législation est conçue et appliquée. Le symbolisme du sida est teinté de notions qui jugent et stigmatisent, selon lesquelles les personnes vivant avec le VIH/sida sont à blâmer pour leur propre condition: «à l'heure actuelle, un diagnostic de sida peut devenir un diagnostic de marginalité sociale».[1]

En attirant l'attention sur plusieurs cas où l'homophobie judiciaire, l'information erronée sur le VIH/sida, ainsi que d'autres points de vue peu éclairés quant à la «culpabilité» des personnes vivant avec le VIH/sida, ont mené à des abus du pouvoir étatique en réaction au VIH, Dadour souligne que, les politiques judiciaires étant au coeur même du droit commun, il existe un risque très réel que les préjugés du système judiciaire influencent la quête de justice, au coeur des procédures criminelles.

#### Infractions de droit criminel classique

Le propos de Dadour sur les mesures coercitives de l'État brosse d'abord un tableau des moyens qu'offrent les infractions criminelles classiques et les lois sur la santé publique, en réaction à une conduite qui expose consciemment autrui au VIH, ou transmet le virus. Dadour laisse entendre que l'ancienne infraction criminelle de «transmission de maladies vénériennes» aurait pu être amendée pour inclure le VIH, si elle n'avait été abrogée par le Parlement, et il se demande si les autorités de la santé publique seront réellement plus efficaces à ce chapitre que le droit criminel.

En examinant d'autres infractions actuelles du *Code criminel*, l'auteur conclut que les accusations d'«homicide volontaire», de «tentative de meurtre» et d'«administration d'une substance délétère» n'offrent pas de solution appropriée à la conduite qui expose autrui au risque de transmission du VIH. Ce n'est que dans de très rares cas qu'il serait possible de démontrer, comme requis, l'intention subjective chez l'accusé, car «les rapports sexuels et le partage d'aiguilles sont des moyens fort indirects pour une personne qui a l'intention de tuer».[2]

Selon Dadour, les poursuites pour négligence criminelle ont plus de chances de réussir, en face de telles conduites, mais il réitère l'inquiétude exprimée par de nombreux commentateurs, selon lesquels l'application d'une norme

objective dans la détermination de la négligence criminelle peut ouvrir la voie à des applications discriminatoires du droit criminel à l'égard de minorités stigmatisées, et à l'incertitude quant à quelles conduites seront considérées comme négligentes.

Dans les poursuites de «voies de fait» en rapport avec une conduite risquée, la poursuite soutient que le défaut de l'accusé de dévoiler sa séropositivité à un partenaire vicie le consentement du plaignant. En examinant les premiers cas de jurisprudence en la matière ainsi que les arrêts *Lee*<sup>[3]</sup> et *Ssenyonga*,<sup>[4]</sup> qui traitent de cette question dans le contexte précis du VIH, Dadour conclut que les infractions de voies de fait, tel qu'actuellement interprétées, n'offrent pas de solution pour les relations sexuelles non protégées qui exposent autrui au risque d'infection. Selon l'auteur, il aurait été possible et préférable d'aboutir à des conclusions différentes de celles auxquelles ont mené ces affaires, et les tribunaux canadiens doivent être critiqués pour avoir conservé une conception rigide et désuète de la notion de fraude, qui «manque de réalisme» et qui lui enlève toute signification et toute substance.

Contrairement à de nombreux commentateurs, Dadour soutient que l'infraction de «nuisance publique» est appropriée pour poursuivre les personnes qui exposent autrui au risque de contracter le VIH. À la lumière de la notion de la proportionnalité qu'appliquent les tribunaux, il soutient que le risque le plus minime de transmission du VIH pourrait être dûment considéré comme une nuisance publique (c.-à-d. qu'il met en danger la santé ou la sécurité du «public») étant donné que le préjudice qui peut en résulter a de telles conséquences. De plus, l'auteur considère que cette infraction dispense le procureur de devoir prouver que le préjudice a effectivement eu lieu et qu'il existe un lien de causalité entre le préjudice et la conduite de l'accusé, étant donné que le risque lui-même est ici criminalisé. Toutefois, comme pour les accusations de négligence criminelle, Dadour souligne à nouveau l'inquiétude que la norme objective de *mens rea* pour établir la culpabilité ne conduise à une stigmatisation excessive à l'égard d'une conduite qui est déjà marginalisée.

### **Lois sur la santé publique**

Dadour se reporte aux usages mal avisés des pouvoirs de santé publique qui ont ciblé et stigmatisé les prostitués, les immigrants et d'autres populations socialement marginalisées, mais il soutient que les erreurs du passé ne devraient pas nécessairement empêcher qu'on ait de nos jours recours aux pouvoirs de la santé publique pour réagir aux comportements à risque. Toutefois, il est d'accord avec la majorité des commentateurs, sur le point que les mesures «douces» de la santé publique, comme l'éducation, la prévention et le soutien, sont des voies d'action préférables aux pouvoirs plus coercitifs de la santé publique (auxquels sont liées les mêmes préoccupations qu'à l'utilisation d'infractions criminelles existantes).

### **Infraction criminelle spécifique au VIH**

Dadour conclut que, puisque le droit criminel et les lois sur la santé publique ne s'avèrent pas satisfaisants, les législateurs se tournent souvent vers la création de lois criminelles spécifiques au VIH. Il examine plusieurs lois d'États américains et conclut que la plupart des lois de ce genre ne sont pas bien conçues et qu'elles ne sont pas rationnelles, qu'elles sont généralement trop larges et trop vagues pour être valides sur le plan constitutionnel.

Dadour fait remarquer qu'il existe un accord fort répandu, parmi les commentateurs, sur le fait que la connaissance par l'accusé de sa séropositivité et celle du risque de transmission devraient toutes deux être requises pour que puisse être imposée une responsabilité criminelle pour un comportement à risque.

Il reconnaît également que l'opposition à l'égard de lois criminelles spécifiques au VIH se fonde à la fois sur des principes importants et sur des considérations pragmatiques. De telles mesures de coercition auraient non seulement des effets néfastes sur des actions de santé publique qui sont plus importantes et qui portent à plus long terme (comme les mesures visant à favoriser le test volontaire et l'application des précautions lors d'activités à risque), mais une législation spécifique au VIH stigmatiserait injustement toutes les personnes qui vivent avec le VIH et celles qui font partie de groupes vulnérables, en plus de constituer une grave invasion dans l'intimité sexuelle, d'ouvrir trop grand la porte à la surveillance, et de façon discriminatoire contre les hommes gais, les travailleurs du sexe et les utilisateurs de drogue par injection.

Devant ces préoccupations, Dadour conclut que, même si elles ne sont pas idéales, les infractions criminelles existantes

sont suffisantes pour imposer une responsabilité quant à la conduite qu'il décrit comme réellement «criminelle».

## Conclusions

Dadour fait remarquer que l'expérience américaine, y compris le penchant judiciaire vers des lois «anti-sodomie», est un avertissement du danger que le droit criminel puisse être utilisé à des fins idéologiques et discriminatoires. Il s'ajoute à la majorité des commentateurs et répète que le VIH/sida est avant tout une question du domaine de la santé. Vu la gravité de ses implications sociales, toute tentative de solution à des difficultés que soulève le VIH/sida doit provenir d'un compromis social qui assure la protection des droits des personnes affectées et de groupes comme les hémophiles, les gais et les UDI, et qui ne crée pas une opposition entre les séronégatifs et les séropositifs. Les investissements sociaux dans l'éducation, la prévention, les services de soutien, l'accès au traitement et la recherche seront les plus efficaces pour assurer le respect des personnes affectées et pour prévenir la propagation ultérieure. Dadour conclut que, dans les rares cas de gens qui en infectent intentionnellement d'autres, les infractions criminelles actuelles permettent une réaction appropriée, et que l'adoption de lois spécifiques au VIH aurait pour effet de renforcer et d'incruster les préjugés et la désinformation sur le VIH/sida, au détriment de tous.

- *Critique de Richard Elliott*

Pour information ou commande, contactez les Éditions Thémis, Faculté de droit, Université de Montréal, C.P. 6128, succ. Centre-ville, Montréal QC H3C 3J7 / tél. (514) 739-9945 / téléc. (514) 739-2910.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

## NOTES

[1] J. Dolgin, «AIDS: Social Meanings and Legal Ramifications», *Hofstra Law Review*, 1985-85, 14: 193.

[2] K.M. Sullivan, M.A. Field, «AIDS and the Coercitive Power of the State», *Harvard Civil Rights - Civil Liberties Law Review*, 1988, 23: 139, à la p. 163.

[3](1991), 3 OR (3d) 726.

[4](1993), 81 CCC (3d) 257.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

**Barry Adam et Alan Sears, *Experiencing HIV: Personal, Family and Work Relationships*, New York, Columbia University Press**

**De par sa structure, *Experiencing HIV: Personal, Family and Work Relationships* est un ouvrage représentatif du vécu des personnes vivant avec le VIH et le sida. Dès les premiers chapitres, qui abordent les questions du contexte dans lequel on effectue le test, ainsi que de l'effet d'un diagnostic positif sur l'identité personnelle, jusqu'aux derniers chapitres, qui portent sur l'accès aux soins de santé et sur le VIH/sida en milieu de travail, les auteurs examinent comment un sérodiagnostic positif peut remettre en question les idées sur le rôle des gens à la maison et au travail.**

Le texte met en scène une grande diversité de participants qui expliquent et commentent librement et ouvertement leurs expériences et les moyens par lesquels, comme le soulignent les auteurs, ils «tentent tant bien que mal de réagir aux difficultés qui se rattachent au syndrome». On passe d'un témoignage à l'autre, guidés par les commentaires des auteurs pour attirer l'attention sur des tendances plus générales qui se dégagent de ces histoires personnelles. Cette structure même, en faisant intervenir à souhait les voix personnelles, évite le piège d'une vision unique du VIH/sida et est gage d'une compréhension ouverte, et riche, de l'impact de la pandémie sur la vie des gens.

Revenant tout juste d'un atelier sur les questions juridiques et éthiques soulevées par le test du VIH et la confidentialité, j'ai lu avec grand intérêt la section consacrée au test. Les témoignages présentés dans l'étude de Adam et Sears confirment le besoin de politiques sur le test du VIH qui soient clairement établies et respectueuses. «Trois des participants à cette étude ont reçu un diagnostic positif au VIH dans le cadre de test requis en prison ou dans l'armée», alors qu'une a passé le test durant sa grossesse et sans son consentement spécifique et éclairé. Un autre participant décrit comment les règles sur le consentement éclairé, qui sont déjà en vigueur dans les hôpitaux, n'ont pas été respectées dans son cas: «J'avais rendez-vous pour une opération et ils m'ont fait un test sanguin. ...Le médecin a refusé de m'opérer ... je n'ai reçu aucun counselling; on m'a donné quelques brochures et voilà».

Les questions de tension entre la divulgation et l'accès aux services se sont révélés d'une importance cruciale pour les participants: «Au moment où leur besoin de services de base était le plus grand, ils se sentaient le plus exposés à perdre leurs enfants, donc ils avaient tendance à rester à l'écart des centres de services sociaux». Une participante nommée Crystal décrit comment plusieurs femmes, craignant que leur séropositivité et leur consommation de drogue n'incitent des responsables de la protection de la jeunesse à leur «enlever leurs enfants», évitent tout contact avec ces intervenants.

Le récit d'un autre participant montre l'importance d'une compréhension élargie de la confidentialité, tant dans la pratique qu'en théorie. La situation qu'il soulève est celle où il devait présenter des documents à son employeur pour justifier son absence: «Donc, mon médecin, sans réfléchir, a envoyé mon dossier médical complet à ma directrice (qui était infirmière), et c'était écrit VIH partout». De plus, les participants expliquent comment les compagnies d'assurance privée marquent d'un drapeau rouge les symptômes liés au VIH et entreprennent une réévaluation immédiate de l'accès de la personne à leur protection. Ces histoires montrent clairement la nécessité de reconsidérer nos perceptions de la portée de la «confidentialité». Nos lois et politiques à ce sujet doivent correspondre aux expériences concrètes des personnes qui vivent avec le VIH et le sida.

Au moment où des hôpitaux ferment leurs portes partout au Canada et où «les crises budgétaires des gouvernements menacent la survie des soins de santé publics et universels, au Canada», le chapitre sur les soins de santé est

particulièrement inquiétant. Le livre, dans sa double nationalité (il présente des participants du Canada et des É.-U.), montre ici une divergence attribuée à l'identité nationale. Les auteurs le soulignent: les voix qu'ils présentent sur ce sujet sont américaines; mais elles offrent une leçon qui concerne aussi les Canadiens, pour lesquels l'accès aux soins n'est pas encore, dans ce récit, un problème. Aux É.-U., «une part importante de la détresse de personnes vivant avec le VIH est engendrée (plutôt qu'allégée) par le système de soins de santé lui-même». La privatisation de l'assurance mène à un système de soins axé sur le profit, qui joue contre les personnes dont la condition est chronique et requiert des soins coûteux. Après avoir fait connaissance avec ces voix, après les avoir écouté raconter les interruptions dans leurs vies, après avoir été témoin de ce qu'est le difficile processus de reconstruction de la conscience de soi, on ne peut que rejeter tout système qui refuse de s'occuper des besoins de base d'une personne alors qu'elle est au sommet d'une crise. La lecture de ce livre s'impose, pour quiconque est impliqué dans l'élaboration de politiques et de lois qui ont des conséquences sur la vie des personnes affectées par le VIH/sida.

- Critique de Anne Stone

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### VIH/sida, droits de la personne et santé publique

**Le texte suivant provient des *Directives de l'ONU concernant le VIH/sida et les droits de l'homme*, adoptées à la 2e Consultation internationale sur le VIH/sida et les droits de l'homme.<sup>[1]</sup>**

Des années d'expérience dans la lutte contre l'épidémie de VIH/SIDA ont confirmé que la promotion et la protection des droits de l'homme représentent une composante essentielle de la prévention de la transmission du VIH et de la diminution des incidences du VIH/SIDA. La protection et la promotion des droits de l'homme sont nécessaires tant pour protéger la dignité naturelle des personnes touchées par le VIH/SIDA que pour atteindre les buts de santé publique que sont la diminution de la vulnérabilité à l'infection au VIH, l'atténuation des conséquences négatives du VIH/SIDA sur les personnes touchées et l'incitation à la lutte que peuvent mener les individus et les communautés contre le VIH/SIDA.

En règle générale, les droits de l'homme et la santé publique ont un objectif commun qui est de promouvoir et de protéger les droits et le bien-être de tous les individus. Du point de vue des droits de l'homme, le meilleur moyen d'atteindre cet objectif est de promouvoir et de protéger les droits et la dignité de chacun en mettant particulièrement l'accent sur les personnes qui sont victimes de discrimination ou dont les droits sont lésés d'une manière ou d'une autre. De même, le meilleur moyen d'atteindre les objectifs de santé publique est de promouvoir la santé pour tous en mettant particulièrement l'accent sur les personnes qui sont exposées à des menaces dirigées contre leur bien-être physique, mental ou social. Santé et droits de l'homme se complètent donc et se renforcent mutuellement dans tout contexte. Ils se complètent aussi et se renforcent mutuellement dans le contexte du VIH/SIDA.

Un aspect de l'interdépendance des droits de l'homme et de la santé publique ressort d'études qui ont permis de constater que, si les programmes de prévention et de soins liés au VIH ont des côtés coercitifs ou répressifs, ils ont pour effet de réduire la participation et de renforcer l'aliénation des personnes à risque susceptibles d'être infectées.<sup>[2]</sup> Ces personnes s'abstiendront de demander des conseils, un dépistage, un traitement ou un soutien en rapport avec le VIH si leur démarche risque d'entraîner une discrimination, une atteinte à la confidentialité et diverses autres conséquences fâcheuses. Il est donc évident que les mesures de santé publique coercitives écartent les personnes qui ont le plus grand besoin de ces services et qu'elles ne peuvent atteindre leurs objectifs de prévention, fondés sur un changement des comportements, et la fourniture de soins et d'un appui sanitaire.

Un autre aspect des liens entre la protection des droits de l'homme et des programmes efficaces de lutte contre le VIH/SIDA ressort d'une constatation, à savoir que l'incidence ou la propagation du VIH/SIDA est exceptionnellement élevée dans certains groupes de la population. Selon la nature de l'épidémie et selon la situation juridique, sociale et économique de chaque pays, les groupes qui peuvent être touchés de manière disproportionnée sont les femmes, les enfants, les personnes sans ressources, les minorités, les populations autochtones, les migrants, les réfugiés et les personnes déplacées dans leur propre pays, les personnes handicapées, les détenus, les prostitué(e)s, les hommes ayant des partenaires de sexe masculin, les toxicomanes par voie intraveineuse, c'est-à-dire des groupes qui souffrent déjà d'une protection insuffisante des droits de l'homme et d'une discrimination et/ou qui sont marginalisés de par leur statut juridique. Faute de protection des droits de l'homme, ces groupes, s'ils sont touchés par le VIH/SIDA, ne peuvent éviter l'infection et ne peuvent non plus y faire face [note de référence enlevée].

En outre, il est de plus en plus communément admis au niveau international qu'une action globale de des personnes touchées par le VIH/SIDA sous quelque forme que ce soit est l'une des principales caractéristiques des programmes de

lutte contre le VIH/SIDA qui réussissent. Cette action globale inclut une autre composante essentielle, à savoir l'élaboration et la création d'un environnement juridique et éthique favorable qui protège les droits de l'homme. À cette fin, il faut prendre des mesures pour veiller à ce que les gouvernements, les communautés et les individus respectent les droits de l'homme et la dignité humaine et agissent avec tolérance, compassion et solidarité.

On peut tirer de l'épidémie de VIH/SIDA une leçon essentielle, à savoir que les responsables de l'élaboration des politiques, lorsqu'ils définissent l'orientation et le contenu des politiques liées au VIH, doivent être guidés par les normes universellement reconnues en matière de droits de l'homme et que ces normes devraient être partie intégrante des actions nationales et locales de lutte contre le VIH/SIDA, sous tous leurs aspects.

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTES

[1] Cette version française des directives est la seule dont nous ayons connaissance. Elle était publiée en annexe (avec la mention «traduction non approuvée») au *Rapport du Secrétaire général*, Commission des droits de l'homme, 53e Session, publication des Nations Unies E/CN.4/1997/37, 20 janvier 1997, qui est disponible sur le WWW à l'adresse <http://www.hiv.unaids.org/un aids/document/humright/3797fr.html>.

[2] J. Dwyer, «Legislating AIDS Away: The Limited Role of Legal Persuasion in Minimizing the Spread of HIV», *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 1993, 9: 167.

---

## Bulletin canadien VIH/sida et droit

Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997

---

### Les droits de la personne et le paradoxe du VIH

**Confrontés à la grave menace que représente l'infection à VIH pour la santé publique, les gouvernements sont obligés de «faire quelque chose». Une des mesures envisagées, et la population y est souvent favorable, consiste à adopter des lois qui criminalisent les activités de certains groupes cibles. Cependant, ces lois marginalisent les membres de ces groupes et n'ont que très peu d'effet sur le contrôle de l'épidémie. Il est de loin préférable d'adopter des mesures visant à protéger les droits des personnes qui risquent le plus de contracter l'infection, et par le fait même, d'encourager et de favoriser la modification des comportements.**

**Le texte qui suit est une traduction d'un article de l'Honorable Michael Kirby, juge à la Cour suprême de l'Australie, publié dans le *Lancet*.<sup>[1]</sup>**

Pendant des siècles des gens comme moi ont condamné et emprisonné d'autres personnes venant des groupes sociaux qui sont maintenant les plus vulnérables à l'infection à VIH: les prostitués; les homosexuels et bisexuels; les toxicomanes, les adultères; les personnes de moeurs légères. L'effort n'a porté fruit qu'en partie. Résolument, dans leur quête de plaisir et leur recherche du bonheur, les groupes visés ont souvent ignoré les sanctions sociales. Ils ont défié la loi et ses châtements. Ils ont couru des risques et continué à faire ce qu'ils voulaient. Les affreux jugements des personnes en robe noire en ont dissuadé quelques-uns. Seulement quelques-uns.

La modification de comportement est difficile à obtenir dans les meilleures conditions. Il est beaucoup plus difficile d'y parvenir quand il s'agit du plaisir des gens. Nous ne pouvons pas compter sur l'application de la loi comme moyen efficace et immédiat de provoquer des modifications de comportements qui sont susceptibles de mettre un frein à une pandémie comme celle du VIH.

Pourtant... la progression dans la recherche d'un remède et d'un vaccin est tellement décevante qu'on accorde maintenant une attention sans précédent aux modifications de comportement individuel et social et au moyen d'y parvenir dans la pratique. Dans un avenir prévisible, ces stratégies incertaines et imparfaites seront essentielles pour la mise en oeuvre de programmes de prévention du VIH, partout. Alors que dans les pays développés certains progrès ont été accomplis dans la prévention du VIH grâce à la volonté politique de sauver des vies et à des prises de décisions courageuses (p. ex. l'échange de seringues), dans la plupart des pays en voie de développement, qui assument la plus grande part du fardeau global de la pandémie, les perspectives d'interventions efficaces semblent souvent très sombres. Elles se heurtent à des phénomènes sociaux profondément enracinés, tels:

- la religion et autres obstacles à l'éducation des enfants dans les écoles, les collèges et les médias sur la transmission sexuelle;
- l'impuissance des femmes, qui ne peuvent se défendre contre les relations sexuelles sans protection;
- les interdictions, par les textes de loi et les conventions sociales, visant les homosexuels, les utilisateurs de drogue injectable et les prostitués;
- la non disponibilité de condoms convenables à un prix abordable;
- le manque de volonté politique claire d'adopter les mesures radicales nécessaires pour sauver des vies.

La réflexion sur l'état actuel de la pandémie du VIH, les progrès, ou l'absence de progrès, vers la découverte d'un traitement et d'un vaccin vraiment efficaces, et les problèmes que comportent les activités visant à promouvoir et à stimuler les changements de comportements suffisent à engendrer un sentiment de désespoir, de catastrophe.

Dans ce contexte, il est essentiel d'intégrer les efforts de certains éléments éclairés dans la communauté internationale pour répondre efficacement à la pandémie du VIH dans la lutte pour les droits universels de la personne. Il ne s'agit pas que de théorie. Il s'agit de placer nos discussions dans un cadre conceptuel et historique grâce auquel les personnes qui ont des connaissances peuvent tenter d'inciter à l'action les personnes qui détiennent le pouvoir, et qui sont ignorantes et souvent obstructionnistes.

Bien que le mouvement international pour les droits de la personne ait une longue histoire, ses manifestations globales n'ont vraiment connu leur impulsion qu'après les horribles souffrances et les révélations qui ont suivi la Deuxième guerre mondiale. La *Déclaration universelle des droits de l'homme 1948* et les *Conventions internationales sur les droits de l'homme 1966* incorporent les principes fondamentaux qui font maintenant partie du droit international. Elles affirment la dignité et les droits de chaque être humain sur terre [voir encadré 1].

Bien des citoyens — et la plupart des chefs politiques — se demandent ce que les droits de la personne ont à voir avec une stratégie efficace pour circonscrire la propagation du VIH. C'est ici que le paradoxe du VIH doit être considéré. Quelque imparfaite que soit notre compréhension des outils de modification des comportements, une chose du moins semble claire: pour avoir une chance d'atteindre l'esprit d'un individu, de façon à ce qu'il intègre les connaissances essentielles pour modifier son comportement à un moment critique de recherche de plaisir, il est impératif d'avoir gagné sa confiance. C'est de cette façon seulement que l'attention sera captée, permettant de transformer en action les mots et l'information. Les dépliants et les affiches, les homélies et les sermons n'ont que peu d'utilité à cet égard. Ce qu'il faut c'est une transmission d'informations directes par une source estimée et digne de confiance, impartiale et bien intentionnée, de sorte que, grâce à des messages répétés, la conscience générale de l'existence du VIH puisse se traduire dans la conduite quotidienne de chacun.

Le paradoxe est que les lois qui criminalisent des groupes cibles particuliers (prostitués, gais, utilisateurs de drogue injectable, etc.) peuvent sembler une méthode appropriée. Elles sont souvent attrayantes pour le public et par conséquent pour des politiciens étourdis qui souhaitent avoir l'air de faire quelque chose contre le grave danger que représente le VIH pour la santé publique. Mais l'expérience démontre que ces mesures ont très peu d'effet dans la lutte contre une épidémie de cette nature. En fait, elles ont tendance à avoir un effet négatif sur la modification des comportements, parce qu'elles empêchent l'information requise de rejoindre les groupes visés. Elles nuisent à la création d'un environnement social et économique favorable à la poursuite de stratégies efficaces.

Le paradoxe du VIH enseigne donc, et c'est plutôt curieux, que l'une des stratégies de modification des comportements qui réussira vraiment le mieux à freiner la propagation du VIH, en favorisant l'autoprotection, réside dans les mesures qui protègent «positivement» les groupes visés et qui respectent les droits des individus qui en sont membres. De telles stratégies ont été adoptées dans les pays où on a connu certains succès sur le plan de la modification des comportements, et par conséquent de la réduction de la propagation du VIH [voir encadré 2].

À ceux qui ne trouvent pas le paradoxe du VIH convaincant, ou même qui le trouvent choquant, deux réponses peuvent être présentées. La première fait appel au sens pratique. Aucune autre stratégie n'a donné de résultat concret. Sans modification efficace des comportements, le VIH va continuer à se propager rapidement, à causer d'énormes souffrances personnelles et de lourdes pertes économiques et humaines. Dès 1987, la plupart des professionnels de la santé bien renseignés, à l'exemple de l'Organisation mondiale de la santé, reconnaissaient la force du paradoxe du VIH. Cependant, leurs tentatives de compléter leurs campagnes de santé publique et leurs efforts de prévention en attirant l'attention sur les droits de la personne n'ont connu que des succès mitigés. L'effort doit se poursuivre.

La deuxième justification de la stratégie que j'ai décrite me ramène aux droits fondamentaux de la personne. Ceux-ci sont importants, indépendamment de leur présence dans les documents juridiques internationaux. Leur importance réside dans le fait que ces droits sont fondamentaux pour chaque être humain simplement à cause de l'humanité et de l'individualité unique de chacun. J'ai déjà expliqué, dans une faculté de droit des États-Unis, les raisons pratiques d'appuyer une stratégie destinée à protéger les droits des individus qui courent un risque particulier d'infection par le VIH. Un jeune étudiant en droit a corrigé le juge. Il m'a dit que j'avais oublié la raison principale. C'était que nous avons du respect pour les droits de la personne de chaque être humain, parce que c'est notre devoir et leur droit.

L'épidémie est là, les droits de la personne sortent par la fenêtre. Mais même en contexte d'épidémie le non respect des droits fondamentaux de la personne doit être contrôlé par la loi. Il doit être limité aux mesures qui sont strictement proportionnelles et nécessaires. Le non respect des droits doit être compatible avec les autres objectifs d'une société démocratique.

Dans la lutte contre le VIH/sida, nous devons réapprendre les leçons qui nous ont été données voilà près d'un siècle, quand la syphilis menaçait considérablement la santé publique, de façon un peu similaire à celle que représente le VIH aujourd'hui. Les symptômes ne se manifestaient pas tout de suite. La maladie se révélait souvent fatale. Les médicaments alors disponibles étaient inefficaces et avaient des effets secondaires sérieux. Les stigmates sociaux étaient considérables et découlaient largement des modes sexuels de transmission. Seulement une fois la syphilis traitée d'une façon qui acceptait sa réalité, qui appliquait des stratégies destinées à promouvoir la non transmission, et qui respectait les droits et la dignité du patient, des progrès ont réellement pu être accomplis dans le ralentissement de sa propagation.

Le VIH projette l'éclairage des droits de l'homme sur la pratique de la médecine, le contrôle de l'épidémie et les moyens qu'utilise la société pour faire face aux aspects de la sexualité humaine et de l'utilisation de drogue. Ce n'est qu'en réapprenant les leçons du passé et en étudiant les initiatives qui donnent des résultats dans le présent que nous éviterons les erreurs qui affligent la plupart des stratégies actuelles contre le VIH. Le problème est extrêmement urgent. Les obstacles sont nombreux. L'apathie, l'indifférence et l'hypocrisie manifestées à l'égard de souffrances aussi terribles sont consternantes. Faire comprendre le paradoxe du VIH à des communautés apeurées n'est pas une mince tâche. Pourtant nous devons poursuivre nos efforts en ce sens.

Permettez-moi de parler franchement: les stratégies les plus efficaces que nous ayons trouvées jusqu'à maintenant pour aider à promouvoir la réduction de la propagation du VIH comportent l'adoption de lois et de politiques destinées à protéger les droits des personnes qui rencontrent les plus grands risques d'infection. Cela peut paraître surprenant. C'est un paradoxe. Mais c'est ainsi. L'effroyable négligence et la négation, surtout dans les pays en voie de développement, devraient être renversées au nom de leurs propres intérêts économiques et des droits de leurs citoyens. Nous devrions suivre cette voie, parce qu'elle a toutes les chances, à ce stade, de réussir à modifier les comportements qui doivent être modifiés de toute urgence. Mais nous devrions également le faire parce que c'est juste.

- *Michael Kirby*

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1] *Lancet*, 1996, 348: 1217-18.

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

**Volume 3 Numéros 2 & 3 - Printemps 1997**

---

### **Lignes directrices sur les questions éthiques et juridiques dans la recherche sur le VIH/sida et l'usage de drogues au niveau communautaire**

#### **Contexte**

La propagation du VIH parmi les utilisateurs de drogues injectables constitue toujours l'un des aspects les plus délicats de la pandémie du VIH/sida. Au Canada, les recherches communautaires menées auprès des consommateurs de drogues sont de plus en plus courantes. Elles englobent les études participatives, les études par cohortes, le suivi et l'évaluation des programmes d'extension des services et les réseaux interorganismes d'épidémiologie des toxicomanies. À présent, la participation directe des consommateurs de drogues aux recherches communautaires sur le VIH est jugée essentielle. Ces recherches ont des répercussions immédiates sur les participants aux études et nécessitent l'atteinte d'un meilleur équilibre entre le mérite scientifique, selon la définition classique de l'expression, et les résultats pratiques. Il faut reconnaître que le besoin de services pour les utilisateurs de drogues peut être plus important que le besoin de recherche.

#### **Groupe de travail**

Un groupe de travail multidisciplinaire des Programmes de prévention et d'action communautaire sur le sida de Santé Canada s'est réuni le 27 mars 1996. Les participants étaient des personnes qui possédaient une expérience acquise sur le terrain et des représentants des consommateurs de drogue, des domaines du droit, de l'éthique, de la santé publique, de la recherche et de la théologie, des programmes d'échange de seringues, des gouvernements provinciaux, des organismes d'application de la loi et des organisations nationales non gouvernementales.

#### **But**

Les lignes directrices sont destinées à toutes les personnes s'intéressant aux recherches communautaires sur le VIH menées auprès des consommateurs de drogues. Elles visent principalement à prévenir et à réduire les préjudices que pourraient subir les participants aux études sur les plans tant individuel que collectif. Ceci permettra, en retour, de protéger les chercheurs et les organismes participants et d'assurer l'intégrité générale des efforts de recherche.

Les lignes directrices ne doivent pas servir de substitut aux règles ou à la réglementation, ni encourager les chercheurs à simplifier excessivement les situations et les décisions complexes auxquelles ils font face. En fait, le Groupe de travail recommande qu'elles soient utilisées comme cadre de référence par les chercheurs, les comités de révision et les organismes de financement.

#### **Contexte juridique**

Certaines considérations juridiques limitent les possibilités de recherches sur le sida et la consommation de drogues. Ainsi, il existe une multitude de lois fédérales et provinciales qui viennent restreindre la collecte des données.

Toutes les recherches entreprises doivent se conformer aux exigences juridiques définies dans les lois relatives à la protection de la vie privée et des renseignements personnels. Des lignes directrices s'appliquent également aux

domaines connexes de l'analyse et du dépistage des contacts.<sup>[1]</sup> En outre, dans certaines situations spéciales, la collecte de renseignements sur le VIH et la consommation de drogues peut avoir des conséquences sur le devoir de mettre en garde qui incombe aux professionnels ou le devoir d'informer les autorités de la santé publique. Les chercheurs doivent bien comprendre toutes ces exigences.

### **Approche recommandée**

Les chercheurs ont l'obligation morale d'évaluer continuellement leurs pratiques de recherche pour s'assurer qu'elles sont conformes aux règles de l'éthique. Ainsi, lorsque des consommateurs de drogues mineurs participent à une étude, il faut analyser attentivement le contexte juridique et l'équilibre entre les avantages et d'éventuels préjudices. Par surcroît, ils ont l'obligation morale de contrôler les répercussions des résultats de leurs recherches ainsi que de faciliter leur application dans les politiques et programmes.

Les chercheurs doivent s'efforcer de prévoir et de réduire au minimum les répercussions négatives de leurs études sur des individus, des communautés, des groupes et des prestataires de services. S'assurer qu'une étude est conforme aux règles de l'éthique suppose un processus continu de prévision et de contrôle de l'équilibre entre les bienfaits et d'éventuels préjudices. Ce processus est très complexe et suscite énormément d'ambiguïtés.

### **Prévision des préjudices et protection contre les préjudices**

- Les études communautaires devraient établir un lien entre, d'une part, les consommateurs de drogues et, d'autre part, les services de santé et les services sociaux.
- Les recherches doivent tenir compte du fait que les consommateurs de drogues illicites et leurs communautés sont extrêmement vulnérables à la stigmatisation.
- Les participants aux études peuvent subir des préjudices ou des injustices (p. ex. il peut y avoir atteinte à leur vie privée sans qu'ils le sachent), et les chercheurs doivent les protéger contre de telles répercussions.
- Les recherches communautaires menées auprès des consommateurs de drogues devraient tenir compte des différences culturelles et des besoins spéciaux (p. ex. origine ethnique, pauvreté, maladie mentale, etc.).

### **Participation des consommateurs de drogues**

- La participation des consommateurs de drogues au processus de recherche est essentielle à la détermination d'éventuels préjudices et à la résolution de certaines ambiguïtés morales
- Les chercheurs doivent engager de véritables négociations avec les individus ou les groupes à étudier et élaborer avec eux des mécanismes visant à assurer la conformité des études aux règles de l'éthique.
- Il est recommandé de mettre sur pied un groupe consultatif actif, qui sera chargé de représenter les participants aux études et les communautés touchées. Le groupe consultatif devrait jouer un rôle prépondérant dans la conception et la mise en oeuvre des études ainsi que dans la résolution des questions concernant la prise en charge, l'interprétation et la diffusion des données.

### **Collecte et utilisation des données**

- L'utilisation de données nominales (y compris le couplage des dossiers) sans qu'un consentement éclairé n'ait été obtenu est inacceptable.
- L'utilisation de données non nominales à d'autres fins que celles qui avaient été mentionnées à l'origine aux participants aux études doit être soigneusement évaluée afin de protéger leur vie privée et de veiller à ce que les avantages surpassent les préjudices que pourraient subir des individus et des groupes.

- La protection des participants aux études doit aussi englober l'implication des résultats après la conduite des recherches, ainsi que des mesures strictes de sécurité lors de la cueillette et de l'analyse des données.. Il n'est pas rare qu'un dossier individuel intéresse une tierce partie (compagnie d'assurance, conflits au sujet de la garde ou du bien-être des enfants, p. ex.).

### **Consentement et contrainte**

- Lorsqu'une étude requiert la participation volontaire de consommateurs de drogues consentants, les discussions avec les participants éventuels, au début de l'étude, devraient renforcer le fait qu'ils peuvent interrompre leur participation lorsqu'ils le désirent.
- Il faut également obtenir le consentement des communautés à étudier. Il peut être difficile de déterminer qui peut efficacement représenter une population privée de ses droits ou qui est habilité à fournir un consentement.
- Les chercheurs doivent être mis en garde contre une contrainte réelle ou perçue auprès des consommateurs de drogues dans le but de les inciter à participer aux études. Il existe une différence entre l'incitation et la contrainte dans un tel contexte. Ainsi, payer les consommateurs de drogues pour leur temps est un signe de respect, mais il est inacceptable que leur participation aux études soit une condition préalable pour recevoir un traitement ou un service auquel ils n'avaient pas accès auparavant. Par ailleurs, toute récompense ou autre forme de compensation offerte ne devrait pas inciter les participants aux études à prendre des risques qu'ils n'auraient pas pris autrement.

### **Approbation par un comité d'éthique**

- Les protocoles des études doivent être examinés et approuvés par un comité d'éthique.

### **Membres du Groupe de travail**

Dr Terry Anderson, Vancouver School of Theology, Vancouver

Dr Chris Archibald, Santé Canada, Ottawa

M. Russell Armstrong, Société canadienne du sida, Ottawa

Mme Karen Bastow, avocate, Vancouver

M. Richard Cloutier, Centre québécois de coordination sur le sida, Montréal

Dr Theodore de Bruyn, Santé Canada, Ottawa

Dr Bernard Dickens, University of Toronto, Toronto

Mme Pamela Fralick, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie, Ottawa

M. Tom Grandy, Mainline Needle Exchange, Halifax

M. Michael Hudson, ministère de la Justice, Ottawa

Dr Catherine Hankins, Centre d'études sur le sida, Montréal

Mme Diane Jacovella, Santé Canada, Ottawa

Mme Barbara Jones, Santé Canada, Ottawa

Dr Ralf Jürgens, Réseau juridique canadien VIH/sida, Montréal

Chef Barry King, Police de Brockville, Brockville

Mme Betsy MacKenzie, Santé Canada, Ottawa

Chef Constable Brian McGuinness, Police de Vancouver

M. Eugene Oscapella, a/s Bureau du Commissaire à la vie privée, Ottawa

Dr Michael O'Shaughnessy, B.C. Centre for Excellence in HIV/AIDS

Dr David Roy, Centre de bioéthique, Montréal

Pour obtenir un exemplaire de ces directives, contactez le Centre national de documentation sur le sida: tél.: (613) 725-3434 / téléc.: (613) 725-9826; courr. électr.: [aids/sida@cpha.ca](mailto:aids/sida@cpha.ca)

---

[Retour au haut de cette page](#)

[Retour à la table des matières](#)

[Retour à la page d'accueil](#)

---

#### NOTE

[1]Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le SIDA, *Lignes directrices concernant la notification aux partenaires dans le cas de VIH/sida*.