

VIH/SIDA ET DROIT

VOLUME 4, NUMÉRO 4, ÉTÉ 1999

Injection de drogue et VIH/sida : un autre appel à l'action

Deux importants rapports publiés en 1997 ont conclu que le statut juridique de la drogue, au Canada, contribue aux difficultés de réagir au VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection. Comme suite à ces documents et aux recommandations qu'ils contenaient, Santé Canada a mandaté le Réseau juridique canadien VIH/sida d'examiner de plus près les questions d'ordre juridique et éthique relatives au VIH/sida et à l'injection de drogue. Après 18 mois de travail et de consultation détaillée, voici que l'on publie un rapport contenant 65 recommandations,¹ un recueil de documents de fond² et une série de feuillets d'information. On y souligne que la réaction du Canada est loin d'être concertée, devant la crise de santé publique que constitue le VIH/sida en lien avec l'injection de drogue. Une fois de plus, on adresse un appel à l'action immédiate pour prévenir la propagation du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection et pour mieux prendre soins de ceux et celles d'entre eux qui sont déjà séropositifs.

voir p. 14

Personnes nouvellement séropositives et essais cliniques : questions éthiques

Par le passé, les participants à des essais cliniques étaient habituellement des personnes en phase avancée de la maladie et devant une mort précoce. Il s'agissait pour la plupart d'hommes gais, blancs, de classe moyenne, éduqués, pour lesquels le choc du diagnostic était de loin passé. Ils avaient eu le temps de composer avec le fait d'être séropositif et avaient traversé la période difficile et souvent longue où l'on annonce la nouvelle à sa famille et à ses amis. Le délai entre le diagnostic et la décision de commencer un traitement ou de participer à un essai clinique leur avait souvent permis de se familiariser avec les divers organismes non médicaux où rencontrer d'autres personnes qui traversent les mêmes difficultés. Plusieurs ne comptaient pas seulement sur l'avis de médecins, pour leurs décisions.

voir p. 22

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

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



Santé Health
Canada Canada

SOMMAIRE

À la une

L'injection de drogue et le VIH/sida :
un autre appel à l'action

Personnes nouvellement séropositives et essais
cliniques : questions éthiques

Éditorial

Grossesse et VIH/sida

Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada

Test de sérodiagnostic

Prophylaxie post-exposition

Aide au suicide et euthanasie

Vaccins

Droit pénal

Sang et produits sanguins

Santé publique

Discrimination

Prisons

Lectures

Nouvelles publications

I

I

3

5

24

29

33

44

46

50

57

58

62

70

83

87

www.aidslaw.ca

SITE WEB DU
RÉSEAU JURIDIQUE
CANADIEN VIH/SIDA

Des commentaires?

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

BULLETIN CANADIEN VIH/SIDA ET DROIT

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

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

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

Éditeur: Ralf Jürgens

Révision finale: Garry Bowers, David Garmaise, Jean Dussault

Traduction: Garry Bowers, Roger Caron, Jean Dussault, Josée Dussault, Johanne Forget, Maryse Gagnon

Mise en page: Communication Works, Ottawa

© Réseau juridique canadien VIH/sida 1999. Le Réseau encourage la diffusion de l'information contenue dans cette publication. La permission de reproduire du matériel sera accordée à condition que l'origine et la source en soient mentionnées. La rédaction demande que lui soit fourni un exemplaire des publications dans lesquelles des extraits de la présente sont utilisés.

Circulation: 1 500
ISSN 1195-5252

Ce numéro du *Bulletin canadien VIH/sida et droit* a été financé en partie par Santé Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

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

RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH/SIDA

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

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

Le Réseau juridique produit une information et une analyse précises et à jour, au sujet des questions juridiques, éthiques et des politiques sur le VIH/sida au Canada et à l'échelle internationale. Il consulte et représente ses membres et une variété de participants, dans l'identification, l'analyse et la réaction à ces questions et il relie les personnes qui travaillent sur ces questions ou qui s'en préoccupent. Il reconnaît l'impact global de l'épidémie et intègre cette perspective dans son travail. Le Réseau est établi à Montréal et est ouvert aux nouveaux membres. Pour information sur l'adhésion, contacter Anne Renaud : <arenaud@aidslaw.ca>.

Conseil d'administration 1998-1999

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

ÉDITORIAL

Assez.

Au même moment que ce numéro du *Bulletin*, le Réseau juridique canadien VIH/sida publie un rapport sur l'injection de drogue et le VIH/sida qui contient quelque 65 recommandations et qui s'accompagne d'un recueil de documents de fond et d'une série de feuillets d'information. Le présent numéro contient un sommaire de ce rapport.

Comment? Encore un rapport sur l'injection de drogue et le VIH? N'a-t-on pas lu en 1997 le *Plan d'action national* du Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection, qui exhortait à l'action immédiate tous les paliers de gouvernement et qui incitait la communauté à faire preuve de leadership? Et ce plan n'était-il pas, du moins en partie, basé sur des recommandations formulées lors

En quelques années, des milliers d'utilisateurs de drogue par injection ont contracté le VIH et le virus de l'hépatite C, dans plusieurs cas en raison directe de l'inaction. Ces cas d'infection auraient pu être prévenus.

du Deuxième atelier national sur le VIH et l'usage de l'alcool et des autres drogues, tenu à Edmonton en 1994? Qu'a-t-on fait de ces rapports, plans, recommandations et appels à l'action? Vraiment pas assez. L'inaction est renversante, notamment lorsqu'on se rappelle que ceux qui en sont responsables – en particulier le gouvernement fédéral, les gouvernements

provinciaux et territoriaux ainsi que les responsables de la santé publique, d'un bout à l'autre de ce pays – avaient pourtant quelques leçons à tirer de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada (l'enquête Krever). Mais les leçons de cette enquête – dont plusieurs sont directement applicables à l'épidémie du VIH/sida parmi les utilisateurs de drogue par injection au Canada,

Bulletin canadien VIH/sida et droit

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

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

Signature _____

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

Nom _____ Fonction _____

Adresse _____ Code postal _____

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

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

Archives du Bulletin

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

comme l'indiquait Scirrow avec éloquence dans le numéro précédent du *Bulletin* – semblent avoir été oubliées, ou ne sont appliquées que lorsque ça nous arrange, sans quoi on les néglige. En quelques années, des milliers d'utilisateurs de drogue par injection ont contracté le VIH et le virus de l'hépatite C, dans plusieurs cas en raison directe de l'inaction. Ces cas d'infection auraient pu être prévenus. À moins d'une action immédiate, de nombreuses autres infections surviendront au cours des années à venir. À celles et ceux qui prétendent que l'adoption des recommandations des nombreux rapports sur le sujet – voire tout changement à nos politiques sur la drogue – équivaldrait à fermer les yeux sur l'usage de drogue, je répons qu'ils ont tort et que le maintien d'approches qui ne fonctionnent pas équivalent à fermer les yeux sur l'infection évitable et le décès de milliers de gens.

Le rapport, les documents de fond et les feuillets que vient de publier le Réseau feront-ils une différence? Nous démontrons une fois de plus que le statut juridique de la drogue au Canada contribue aux difficultés de s'attaquer à l'épidémie de VIH chez les utilisateurs de drogue par injection. Cependant, nous indiquons aussi qu'il est possible de faire beaucoup de choses dès maintenant, dans le cadre législatif actuel, sans attendre les changements légaux au demeurant fort nécessaires. Et nous soulignons que beaucoup de choses *doivent* être faites puisque les approches actuelles ne résistent pas à l'analyse éthique :

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de conserver des approches fondées sur la criminalisation pour contrôler l'usage de drogue alors que ces stratégies échouent à rencontrer les objectifs pour lesquels elles avaient été conçues; qu'elles engendrent des maux qui sont d'ampleur équivalente à, ou pire

L'inaction est renversante, notamment lorsqu'on se rappelle que ceux qui en sont responsables avaient pourtant quelques leçons à tirer de la Commission d'enquête sur l'approvisionnement en sang au Canada.

que, les maux qu'elles sont supposées prévenir; qu'elles intensifient la marginalisation de personnes vulnérables; et qu'elles favorisent la montée au pouvoir d'empires violents et socialement destructeurs.

Assez d'inaction.

Les autres articles de ce numéro portent sur des sujets aussi diversifiés que les vaccins anti-sida, la prophylaxie post-exposition, la discrimination dans les communautés sud-asiatiques au Canada, etc. Nous faisons état d'approches novatrices, comme le « Modèle montréalais » devant des personnes séropositives qui, sans divulguer leur état sérologique, ont des rapports sexuels ou s'injectent de la drogue sans prendre de précautions pour prévenir la transmission du VIH à autrui. Nous offrons des mises à jour sur des thèmes que l'on couvre souvent de près, comme les prisons et le droit criminel. La caractéristique commune à tous les articles de ce numéro est de démontrer que les interventions qui protègent les droits humains des personnes qui vivent avec le VIH/sida, ou qui en sont autrement affectées, sont le meilleur moyen de favoriser la réussite des efforts de prévention du VIH et de donner des soins, des traitements et du soutien aux personnes atteintes. Par exemple, un feuillet d'information au sujet des vaccins, que nous reproduisons, montre qu'il n'y a pas de conflit entre le respect des droits de la personne et le processus de développement d'un éventuel vaccin. Pour sa part, le texte sur le « Modèle montréalais » démontre aussi que, bien qu'il puisse être nécessaire d'avoir recours à une approche plus coercitive dans certaines situations, ce devrait toujours n'être qu'une mesure de dernière instance. Le lien entre la santé et les droits de la personne, au cœur de tant d'articles que nous vous présentons, est encore mal compris de certains. Nous continuons d'en illustrer les facettes dans ce numéro du *Bulletin*.

GROSSESSE ET VIH/SIDA

Analyse éthique du test du VIH chez les femmes enceintes et les nouveau-nés

Dans le numéro précédent du *Bulletin*, nous reproduisons le sommaire d'un document qui offre l'analyse la plus détaillée à ce jour des questions juridiques et médicales qui devraient éclairer le débat sur les politiques en matière de test du VIH chez les femmes enceintes.¹ L'article qui suit présente une analyse de la dimension éthique du test de sérodiagnostic du VIH chez les femmes enceintes et leurs nouveau-nés. Il note que les programmes de test obligatoire peuvent être plus simples et plus économiques, en plus de viser ceux qui le méritent le plus : des nouveau-nés complètement vulnérables et innocents. Les décideurs pourraient donc être tentés, pour des raisons pratiques et politiques, de mettre en œuvre de tels programmes. Cependant, l'adoption de cette approche trahirait le devoir de toute société civilisée de respecter l'autonomie de chacun de ses membres, d'accorder une attention particulière aux personnes les plus vulnérables ainsi que de faire preuve de la même considération et du même respect à l'égard des défavorisés qu'à l'égard de ses autres membres.

Introduction

Les progrès rapides dans le domaine du diagnostic et du traitement de l'infection à VIH et du sida mettent en relief deux grandes questions d'éthique pratique : l'importance des considérations d'ordre moral lors de l'élaboration et de l'analyse des politiques, et la nécessité d'être ouverts et souples dans nos jugements moraux. Les résultats prometteurs d'essais cliniques et les travaux visant à mettre au point un vaccin font naître un espoir qui

suscite l'enthousiasme à l'égard des possibilités thérapeutiques. Cependant, Carol Levine et Ronald Bayer, deux des pionniers de l'analyse des questions d'éthique dans le contexte du VIH/sida, savaient déjà, il y a 10 ans, que ce type d'enthousiasme peut faire oublier des considérations d'ordre moral :

C'est précisément au moment où la médecine semble pouvoir améliorer davantage le sort des patients que nous sommes plus

susceptibles que jamais d'oublier d'importantes considérations éthiques. Le sida est l'exemple parfait de ce phénomène : tout indique que cette maladie continuera à occasionner de grandes souffrances et à avoir des retombées sociales et culturelles disproportionnées par rapport au nombre de personnes affectées.²

Plus la médecine permet de maîtriser la douleur, de réduire les souffrances et de prolonger la vie, plus il est important de faire preuve de vigilance morale. À un point tournant, un examen de la dimension morale d'une question peut jeter un nouvel éclairage sur les avantages escomptés et les risques pour la santé et pour la vie. Il peut aussi permettre de recenser une gamme plus large d'avantages et de risques potentiels pour les personnes atteintes du VIH/sida et, puisqu'il permet de reconnaître l'incertitude inévitable que comporte toute décision en la matière, il peut nous inciter à nous demander qui devrait avoir le droit de prendre ces décisions.

Nous devons réexaminer nos valeurs et nos principes à la lumière des progrès cliniques. Nous devons tenir compte de la situation dans laquelle vivent

Le principal argument moral en faveur du test volontaire est le respect de l'autonomie de la femme.

les personnes atteintes du VIH/sida et être conscients des contextes plus larges dans lesquels se situent les politiques et leur application. Levine et Bayer avaient aussi prévu que les progrès cliniques remettraient en cause le consensus politique et social au sujet du consentement éclairé et spécifique au test du VIH et de la confidentialité des résultats de test, consensus établi depuis une décennie dans un contexte d'« impotence thérapeutique relative ».³ L'avertissement d'alors vaut encore aujourd'hui :

Le prochain stade de l'épidémie d'infection à VIH sera [...] marqué par des progrès thérapeutiques et par une profonde remise en cause des principes d'éthique qui devraient orienter la pratique de la médecine et les interventions en santé publique. Pour que l'optimisme prudent que justifie l'avancement des connaissances médicales mène à l'adoption de politiques éthiques, il faudra accorder une attention minutieuse aux droits des individus, au respect de leur vie privée et au devoir qu'a la société d'offrir les services cliniques et sociaux nécessaires à ses membres.⁴

Nous garderons cet avertissement à l'esprit, en tentant de déterminer quelle approche du sérodiagnostic du

VIH chez les femmes enceintes et leurs nouveau-nés serait la plus éthique dans le contexte actuel.

Contexte clinique

La transmission verticale, ou périnatale, de l'infection à VIH de la mère à l'enfant peut avoir lieu *in utero* (dans l'utérus), lors de l'accouchement ou après la naissance, apparemment pendant l'allaitement. En l'absence d'une intervention médicale, le taux de transmission verticale oscille entre 15 et 25 p. 100.⁵

Jusqu'en 1994, le fait de connaître l'état sérologique de la mère ou du nourrisson n'était pas d'un grand secours au chapitre des traitements. En 1994, les résultats provisoires de l'essai clinique Pediatric AIDS Clinical Trials Group protocol 076 (PACTG 076) indiquaient une réduction de la transmission verticale d'un taux estimé de 25,5 p. 100 chez les femmes du groupe témoin à un taux de 8,3 p. 100 chez les femmes ayant subi un traitement⁶ à la zidovudine (ZDV ou AZT), un médicament antirétroviral qui est vite devenu le traitement de prédilection pour les femmes enceintes séropositives et leurs nouveau-nés. Les résultats finals de l'essai PACTG 076, publiés en 1996, confirmaient les résultats provisoires.⁷ Depuis, une réduction encore plus marquée des taux de transmission verticale du VIH a été relevée en Colombie-Britannique et au Québec.⁸ Des études ultérieures ont démontré l'efficacité supérieure des associations de deux ou trois antirétroviraux par rapport à l'administration de la seule zidovudine. Les associations de médicaments sont maintenant la norme pour le traitement des femmes

enceintes séropositives et de leurs nouveau-nés.⁹

La disponibilité d'un régime thérapeutique éprouvé pour la réduction de la transmission verticale du VIH a modifié le débat sur le test du VIH. Même si la femme apprend sa séropositivité après avoir conçu, les médecins peuvent maintenant intervenir pour réduire les risques de transmission périnatale du VIH. Toutefois, le régime thérapeutique proposé comporte certains risques pour la mère et l'enfant,¹⁰ et on ignore encore les conséquences à long terme que pourrait avoir l'exposition du fœtus aux antirétroviraux.¹¹ Pour compliquer davantage la question, le Canada et les États-Unis ne disposent d'aucun mécanisme efficace et intégré qui permette de recueillir des données sur les risques du recours aux antirétroviraux durant la grossesse.¹²

Bien que l'argument en faveur du test soit renforcé par les avantages thérapeutiques auxquels il donne aujourd'hui accès, la force de cet argument dépend de la justesse des résultats des tests. S'ils sont effectués de façon appropriée, les tests permettant de détecter le VIH chez les adultes, y compris chez les femmes enceintes, sont très précis. Cependant, c'est tout le contraire dans le cas des nouveau-nés. Près des trois quarts des nouveau-nés qui subissent les tests traditionnels et obtiennent des résultats positifs ne sont pas infectés. Ce sont les anticorps de la mère que le test détecte chez l'enfant et il est impossible, à la naissance, de faire la distinction entre ceux de la mère et ceux de l'enfant. Les enfants « qui ne sont pas véritablement séropositifs perdent généralement les anticorps de leur mère avant l'âge de 15 ou 18

mois, après quoi le résultat du test est négatif ». ¹³ Un résultat positif chez le nouveau-né permet néanmoins d'établir l'état sérologique de la mère. Par conséquent, tout programme de test obligatoire à l'intention des nouveau-nés est en fait un programme de test obligatoire du VIH chez les mères.

Les épreuves faisant appel à la réaction en chaîne de la polymérase (PCR) pour détecter la présence d'ADN du VIH dans le sang sont moins susceptibles de produire de faux résultats positifs que les tests traditionnels. Cependant, le pourcentage de faux positifs demeure élevé, du moins si le test est administré immédiatement après la naissance. L'administration de ce test permet de diagnostiquer l'infection à VIH chez la plupart des nourrissons séropositifs avant l'âge d'un mois et chez presque tous les bébés séropositifs avant l'âge de six mois. ¹⁴ Cela dit, la PCR ne permet même pas d'identifier la moitié des cas d'infection dans les 48 heures suivant la naissance et, selon les normes actuelles, c'est durant cette courte période que la prophylaxie aux antirétroviraux doit commencer pour avoir le plus d'effet possible. ¹⁵

Test de la femme enceinte

Le principal argument moral en faveur du test volontaire est le respect de l'autonomie de la femme. Pour que les droits fondamentaux soient véritablement respectés, la décision de la femme doit être éclairée et volontaire. Par conséquent, la patiente doit recevoir le counselling pré-test et ne doit pas être indûment contrainte par autrui ou par les circonstances. Cette autonomie est bonne en soi puisqu'elle permet à la femme de

prendre une décision importante en fonction de ses propres valeurs et opinions. Le fait que c'est elle qui décide, que c'est *sa propre* décision, a une valeur intrinsèque.

En dernière analyse, le succès d'un programme de test ne dépend pas du nombre de tests effectués mais de la mesure dans laquelle les avantages cités pour le justifier se sont matérialisés.

De plus, la reconnaissance de l'incertitude inhérente à toute décision en matière de test confirme le droit de la femme de prendre elle-même cette décision. Les données sur les avantages immédiats du traitement pour la femme et son enfant sont fortes, mais on en ignore encore les risques à long terme. Peu importe la nature de l'intervention clinique, qu'il s'agisse de recherche ou de traitement, il faut d'abord s'interroger pour savoir si, sur le plan médical et moral, les avantages éventuels l'emportent sur les méfaits potentiels. Pour répondre à cette question, il ne suffit pas de déterminer les avantages et les risques, puis la probabilité qu'ils surviennent : il faut aussi les évaluer et les comparer. C'est une démarche qui repose sur des valeurs. Mais quelles valeurs? Les valeurs de qui?

Le respect de l'autonomie sous-entend que ce sont les valeurs de la femme qui doivent instruire la démarche et permettre de décider si le rapport avantages-risques est acceptable. C'est la femme qui devrait prendre sa propre décision, pour les deux raisons suivantes : elle connaît ses valeurs mieux que

quiconque et le registre de ses valeurs est peut-être plus vaste que celui d'un contexte clinique ou de santé publique.

Le fait de laisser la femme prendre sa propre décision est susceptible de donner de meilleurs résultats et devient, en l'occurrence, bon en soi. Le respect de l'autonomie de la femme et, par le fait même, la reconnaissance de sa personne, représente un moyen de l'inciter à faire confiance à la relation patient-médecin et au système de soins de santé. La confiance est essentielle puisque la coercition a des limites pratiques autant que morales. En fin de compte, c'est la femme qui décide de son sort et de celui de l'enfant à naître. Et à moins que des mesures drastiques soient prises pour lui en retirer la garde, la femme décide aussi du sort de l'enfant après la naissance. Si elle est obligée de subir le test, elle est susceptible de ne pas vouloir en connaître les résultats, de refuser les traitements ou de ne pas adhérer à un régime thérapeutique reconnu pour sa rigueur. ¹⁶ Le test n'est pas une fin en soi mais bien un moyen d'accéder aux traitements. Pour que ceux-ci soient efficaces, il doit y avoir consentement *et* coopération de la part de la patiente. La femme enceinte ne coopérera avec les soignants que si elle se sent respectée, si elle est consciente du fait qu'elle est responsable de sa santé et de celle de son enfant, si elle est convaincue d'obtenir des renseignements exacts et si elle croit que les conseils et recommandations des intervenants sont dans son intérêt et dans celui du fœtus ou du nouveau-né.

En dernière analyse, le succès d'un programme de test ne dépend pas du nombre de tests effectués

mais de la mesure dans laquelle les avantages cités pour le justifier se sont matérialisés. Dans ce contexte, il est essentiel d'obtenir la coopération des patientes, et le fait de les traiter comme une fin, et non comme un moyen, favorise cette coopération.

De plus, sur le plan moral, les programmes de test volontaire sont sur un pied d'égalité avec d'autres analyses effectuées au stade prénatal. Les femmes enceintes ne sont pas tenues de subir des tests pour déceler des maladies héréditaires qui peuvent causer de graves souffrances, compromettre les fonctions physiques et mentales de la personne atteinte et réduire l'espérance de vie. À moins de distinctions morales pertinentes à l'infection à VIH, il serait discriminatoire d'exiger des femmes qu'elles subissent le test alors qu'elles ne sont pas obligées de subir des tests pour d'autres maladies comparables qu'elles pourraient transmettre au fœtus.

Test du nouveau-né

Il y a 10 ans, Levine et Bayer concluaient :

On ne pourra pas justifier, sur le plan éthique, de passer outre au refus du test par les parents, avant que les chercheurs aient mis au point un test infaillible qui permette de détecter l'infection à VIH chez les nouveau-nés et avant qu'il existe un traitement dont on aura prouvé l'innocuité et la capacité de prolonger la vie du nouveau-né et d'en améliorer la qualité.¹⁷

Il faut examiner deux autres facettes de la question avant de pouvoir décider si cette position permet aujourd'hui deux nouveaux

jugements concernant le test obligatoire.

Dans un premier temps, il faut déterminer si les exigences cliniques sont satisfaites. Les directives récentes sur le recours aux antirétroviraux pour le traitement des enfants séropositifs au VIH proposent la réponse suivante :

Le diagnostic précoce de l'infection à VIH chez les femmes enceintes est essentiel au maintien de leur santé et au traitement des enfants exposés au VIH ou séropositifs. Les intervenants qui savent que la femme enceinte est séropositive peuvent : a) lui prescrire des antirétroviraux et une prophylaxie pour les infections opportunistes afin de maintenir son état de santé; b) lui prescrire de la ZDV en association avec d'autres médicaments pendant la grossesse et l'accouchement, et prescrire des antirétroviraux au nouveau-né afin de réduire les risques de transmission périnatale; c) la renseigner sur les risques de transmission du VIH pendant l'allaitement et, s'il s'agit des États-Unis ou d'autres pays où des solutions de rechange sécuritaires sont disponibles, déconseiller l'allaitement; d) prescrire une prophylaxie de la pneumonie à *Pneumocystis carinii* (PPC) pour tous les nouveau-nés exposés au VIH qui ont atteint quatre à six semaines, conformément aux directives [du United States Public Health Service]; e) assurer le diagnostic précoce de l'infection à VIH chez le nouveau-né exposé au virus en vue de lui prescrire des

traitements aux antirétroviraux.¹⁸

Il semblerait donc que le test du VIH comporte aujourd'hui des avantages pour la santé qui peuvent être importants.

Cependant, c'est le second jugement de la question, qui est fondamental du point de vue moral. Car l'état actuel des connaissances exige la comparaison d'une gamme plus vaste d'avantages et de méfaits potentiels. Nous devons plus particulièrement comparer les effets négatifs que pourrait avoir sur l'enfant le refus de sa mère de subir le test du VIH et les méfaits que pourrait subir la mère si elle était contrainte de subir elle-même le test.

Les avantages possibles du sérodiagnostic précoce pour les nouveau-nés et l'entière vulnérabilité de ceux-ci peuvent porter certains à se ranger du côté du test obligatoire. Cependant, les nouveau-nés ne sont pas les seuls à être vulnérables. De nombreuses femmes dont les nouveau-nés pourraient subir le test sont pauvres, font l'objet de stigmatisation et sont victimes de discrimination pour différentes raisons. Cette situation peut cacher plutôt qu'exposer leur vulnérabilité. Il s'agit d'un terrain miné : il serait facile de subordonner les besoins des femmes à ceux de leur fœtus ou de leur nouveau-né « innocent ». Les décideurs pourraient élaborer des politiques qui donnent aux femmes le rôle de simples porteuses ou de vecteurs de maladie.¹⁹ En d'autres termes, les femmes pourraient devenir le moyen employé pour atteindre des fins que l'on considère éminemment désirables pour leurs enfants.

Les arguments précis en faveur du test obligatoire chez les nouveau-nés découlent d'une affirmation empirique et d'une affirmation morale. Du point de vue empirique, les défenseurs de cette position affirment que les programmes de test volontaire ne fonctionnent pas. Nous y reviendrons.

Les collectivités et les sociétés dont font partie les personnes atteintes du VIH/sida ne sont pas devenues à ce point tolérantes, solidaires et compatissantes que nous puissions prétendre que la stigmatisation et la discrimination ne font plus de ravages.

Du point de vue moral, les partisans du test obligatoire prétendent que les avantages éventuels du traitement sont si importants qu'ils surpassent les torts que le test obligatoire pourrait faire subir aux femmes en ne respectant pas leur autonomie et en les exposant à la stigmatisation et à la discrimination. Ils soutiennent que les programmes de test offrent aux femmes séropositives non seulement la possibilité de se faire traiter mais les connaissances dont elles peuvent se servir pour réduire les risques de transmission et prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur vie et de celle de leurs proches. En ce qui concerne le nouveau-né, les tenants du test obligatoire le considèrent encore plus justifié car les traitements peuvent améliorer considérablement sa qualité de vie et son espérance de vie. Autrement dit, l'argument moral en faveur du test obligatoire chez les nouveau-nés

sous-entend la présence d'un conflit entre les droits de la mère et ceux de l'enfant, puis accorde la priorité à l'enfant. Mais comment les partisans de cet argument justifient-ils d'accorder préséance aux droits de l'enfant plutôt qu'à ceux de la mère?

Certains justifient leur position en insistant sur la vulnérabilité des nouveau-nés et le fait qu'ils soient sans défense. Les femmes séropositives ou à risque de le devenir sont peut-être vulnérables à de nombreux égards, mais leurs nouveau-nés le sont encore plus, affirment-ils :

Aucun membre de la société n'est plus dépendant et vulnérable qu'un nouveau-né. Lorsque l'enfant naît avec l'infection à VIH ou toute autre maladie portant atteinte à la vie, il est encore plus vulnérable. Le devoir de la mère est de protéger son enfant en lui procurant les soins dont il a besoin et en se faisant elle-même soigner. Lorsqu'une mère refuse que son enfant subisse un test du VIH, elle manque à son devoir. Dans pareil cas, il faut adopter des mesures extrêmes pour donner aux enfants les chances qu'ils méritent.²⁰

Il n'est pas nécessaire que la mère soit négligente, qu'elle ait des comportements illégaux ou qu'elle soit de mœurs légères : la simple occasion d'éviter l'infection suffit à subordonner ses intérêts à ceux du nouveau-né qui, il va de soi, ne peut le faire lui-même.

D'autres partisans du test obligatoire ont une façon plutôt abstraite de déterminer l'importance relative de différentes valeurs. L'argument du sociologue Amitai

Etzioni est aussi général que la démarche philosophique qu'il condamne :

Lorsqu'il s'agit de déterminer l'importance relative des droits et des valeurs, certains se fondent sur des théories abstraites de l'éthique, par exemple en comparant le principe de l'autonomie et celui de la bienfaisance. [...] [Je] m'inspire des valeurs fondamentales de la société démocratique qui est confrontée au problème. Selon moi, elles suffisent pour éclairer le chemin. [...] Nos valeurs fondamentales et les lois qui les reflètent accordent généralement plus d'importance à la perte de la vie qu'à la perte d'un membre du corps, et moins d'importance aux pertes matérielles qu'à ces pertes humaines. Les autres pertes ne sont pas aussi clairement classées, mais elles ne sont habituellement pas plus importantes que la perte de la vie ou le fait de permettre consciemment qu'une maladie grave puisse se propager lorsqu'elle peut être traitée.²¹

Etzioni reconnaît qu'il existe des dangers possibles pour la mère et

Il ne faudrait envisager le test obligatoire que si des programmes de test volontaire bien conçus et suffisamment financés avaient été mis en place et qu'il avait été prouvé qu'ils ne fonctionnent pas. À l'heure actuelle, nous n'avons aucune preuve à cet effet.

pour l'enfant, et qu'il faut comparer ces dangers : « La grande question [...] n'est pas de déterminer s'il y a usurpation de l'autonomie et dans

Si l'on veut aborder le test sous un angle moralement valable, il ne faut pas opposer la vulnérabilité à la vulnérabilité. Une approche éclairée par des valeurs morales et empreinte de sympathie reconnaîtrait plutôt que les intérêts de la femme sont liés à ceux de son enfant et tenterait de valoriser tous ces intérêts.

quelle mesure, mais s'il existe des circonstances qui justifient la réduction de cette autonomie. »²² Cependant, si on se fie à la hiérarchie abstraite et décontextualisée des valeurs adoptée par Etzioni, le fait de causer « un tort irréparable à un enfant sans défense » justifie amplement toute réduction de l'autonomie permettant d'éviter ce tort.²³

Cet argument en faveur du dépistage obligatoire du VIH chez les nouveau-nés comporte deux grandes failles. D'abord, la concurrence supposée entre les intérêts de la mère et ceux du fœtus est tronquée puisque d'autres torts possibles à la mère sont minimisés ou tout simplement laissés pour compte. Ceux qui s'opposent au test obligatoire prétendent qu'il pourrait, par exemple, décourager les femmes d'obtenir les soins prénataux ou les traitements nécessaires, et compromettre l'adhésion aux régimes thérapeutiques ainsi que la réduction des risques de

transmission. Etzioni rejette cet argument ainsi que les contre-arguments mêmes des défenseurs du test obligatoire : « Les observations des deux camps [...] tiennent de l'anecdote. Jusqu'à ce que nous ayons des données systématiques, il semble que cet argument ne peut pas plus servir à critiquer [le test obligatoire] qu'à le défendre. »²⁴ Cependant, incertitude ne signifie pas absence de pertinence. La confiance a un puissant effet sur le comportement. La méfiance aussi. La méfiance d'une mère peut lui faire du tort et faire du tort à son enfant, et cette possibilité ne peut pas être exclue du débat moral.

De la même façon, les défenseurs du test obligatoire minimisent les inquiétudes au sujet de la stigmatisation et de la discrimination, en accusant leurs détracteurs de vivre dans un « climat de peur et de soupçon qui reflète plus le début de l'épidémie que son état actuel ». ²⁵ Mais la stigmatisation et la discrimination sont aussi répandues et virulentes aujourd'hui qu'elles l'étaient au début de l'épidémie. En fait, la menace de discrimination est à certains égards plus manifeste, comme le confirme une personne qui suit une multithérapie : « Jusqu'à il y a deux ans, je pouvais cacher le fait que j'étais séropositif. Maintenant, je dois toujours garder mon sac de médicaments sur moi et je suis toujours visible. Je porte mon stigmatisme partout où je vais. »²⁶ Et au lieu de disparaître, les formes les plus courantes de discrimination sont devenues plus subtiles et plus insidieuses :

Par le passé, un employé pouvait carrément être congédié lorsqu'on apprenait

qu'il était séropositif. Aujourd'hui, il peut être congédié pour d'autres motifs allégués ou il peut être harcelé ou poussé au point de démissionner ou de demander des prestations d'invalidité. La peur d'être identifiées au travail et de perdre leur emploi empêche, de fait, certaines personnes de prendre des médicaments pour le VIH.²⁷

Le principe moral qui devrait nous guider dans l'évaluation des politiques en matière de test est le suivant : dans nos interventions visant à protéger la santé, il faut d'abord épuiser toutes les mesures qui nous permettent de faire des choses *pour* les gens avant que le pouvoir étatique ne soit utilisé pour commencer à faire des choses *aux* gens.

Par ailleurs, le présumé conflit entre les droits de la mère et ceux du nouveau-né ne devient plausible que s'il est placé dans un cadre abstrait et minutieusement élaboré. L'argument en faveur du test obligatoire du VIH tient pour acquis que la société ne peut pas compter sur les femmes pour agir d'une façon qui semblerait être, vue de l'extérieur, dans le meilleur intérêt de leurs enfants, un intérêt distinct et opposé au leur. En termes plus concrets, les défenseurs du test obligatoire prétendent que les femmes enceintes qui hésitent à subir volontairement le test sont indifférentes à la santé et au bien-être de leurs enfants.²⁸

Cette interprétation est précipitée. S'il était éventuellement reconnu qu'il existe un conflit entre les droits des mères et ceux de leurs enfants, ce constat devrait se faire à la fin, et non au début, et il devrait être un signal clair que la moralité et les politiques publiques ont échoué. Il ne faudrait envisager le test obligatoire que si des programmes de dépistage volontaire bien conçus et suffisamment financés avaient été mis en place et qu'il avait été prouvé qu'ils ne fonctionnent pas.

À l'heure actuelle, nous n'avons aucune preuve à cet effet. Les taux de participation aux programmes de test volontaire du VIH varient énormément; ils vont de 12 p. 100 en Ontario à 80 p. 100 en Colombie-Britannique.²⁹ Le taux peu élevé enregistré en Ontario est apparemment attribuable à une politique appliquée dans cette province, mais abandonnée depuis, selon laquelle les tests n'étaient offerts qu'aux femmes appartenant à des groupes à risque élevé bien définis. Aux États-Unis, on constate des écarts semblables dans les pourcentages de femmes qui demandent de subir un test; un programme au moins a enregistré une participation de 95 p. 100.³⁰ Il faut se pencher sur les raisons de ces écarts et les traiter comme des questions de politique publique, avant d'invoquer les faibles taux de participation comme argument en faveur du test obligatoire.

Cette interprétation est également incorrecte parce qu'elle ne tient pas compte des réalités de la vie d'un bon nombre de femmes vivant avec le VIH/sida. Du fait qu'elles sont marginalisées socialement et économiquement, ces femmes doivent surmonter des obstacles de

taille pour avoir accès à des soins. Par exemple, il est difficile de se rendre à un rendez-vous chez le médecin quand il faut d'abord répondre aux besoins de la famille et que le transport pose un problème. Une femme peut ne pas vouloir subir le test par crainte d'être battue, voire abandonnée, si son conjoint apprend qu'elle est séropositive; cette dernière éventualité aggraverait une situation financière déjà peu enviable. Les femmes qui sont pauvres et vulnérables sur plusieurs plans doivent constamment jongler avec les exigences de la vie quotidienne et peuvent devoir choisir entre leurs propres besoins en soins de santé et ceux de leurs enfants, ou encore d'un fœtus ou d'un nouveau-né.³¹ Dans ce contexte, leur décision de ne pas subir de test n'est pas nécessairement condamnable ou irrationnelle, compte tenu des pressions qu'elles vivent et des options qui s'offrent à elles.

Lorsqu'un conflit entre la mère et l'enfant est présenté de façon aussi rigide et abstraite, la femme ne peut en sortir gagnante. Si l'on veut aborder le test sous un angle moralement valable, il ne faut pas opposer la vulnérabilité à la vulnérabilité. Une approche éclairée par des valeurs morales et empreinte de sympathie reconnaîtrait plutôt que les intérêts de la femme sont liés à ceux de son enfant et tenterait de valoriser tous ces intérêts. On présumerait que les mères se préoccupent du bien-être de leurs enfants et désirent agir dans leur meilleur intérêt, même au prix de sacrifices personnels. On essaierait de comprendre les obstacles qui empêchent des femmes d'adopter des comportements qui semblent être dans leur meilleur intérêt et dans

celui de leurs enfants; on exigerait que les politiques publiques réduisent ou éliminent ces obstacles. Le test volontaire a ce potentiel. Le test obligatoire devrait être une solution de dernier recours.

Remarques finales

Dans le présent contexte, le principe moral qui devrait nous guider dans l'évaluation des politiques en matière de test est le suivant : dans nos interventions visant à protéger la santé, il faut d'abord épuiser toutes les mesures qui nous permettent de faire des choses *pour* les gens avant que le pouvoir étatique ne soit utilisé pour commencer à faire des choses *aux* gens. Deux menaces connexes mettent ce principe en péril. L'une est la présomption que les programmes de test volontaire ne fonctionnent pas – que trop de femmes enceintes, leurs fœtus et leurs nouveau-nés sont privés des avantages potentiellement considérables des nouveaux traitements, étant donné que les taux de participation aux programmes de test volontaire sont trop faibles. Les données à l'appui de cette affirmation ne sont pas concluantes. Il faudrait démontrer que les taux de participation à des programmes de test volontaire bien conçus, bien appliqués et suffisamment financés sont effectivement trop faibles, et que le test obligatoire pourrait produire de meilleurs résultats. Aucune de ces affirmations n'est défendable à l'heure actuelle.

L'autre menace vient du fait que les programmes de test volontaire susceptibles de réussir – le critère de succès étant non seulement le nombre de tests administrés mais également la concrétisation des avantages qui peuvent en découler –

peuvent être perçus comme un fardeau pour le système de soins de santé. Les ressources exigées par de tels programmes peuvent être considérées comme exagérées. Cette affirmation est également sans fondement. Il faut explorer des façons nouvelles et créatives de dispenser du counselling avant et après les tests, et déterminer si les nouveaux traitements sont facilement accessibles.

Ce qui est inquiétant de ces menaces, d'un point de vue moral, est leur présomption cachée que les efforts et les ressources qu'il pourrait falloir déployer pour dispenser des programmes de test volontaire efficaces n'en vaudraient pas la peine. Le test obligatoire est plus simple et coûte moins cher et, qui plus est, il vise ceux qui le méritent le plus - des nouveau-nés innocents et entièrement vulnérables. Cette approche pourrait être tentante sur le plan pragmatique et politique. En adoptant cette approche, toutefois, on ferait fi du respect qu'une société civilisée doit avoir envers l'autonomie de tous ses membres; on négligerait la considération spéciale qu'une société compatissante doit à ses membres les plus vulnérables; et on violerait l'obligation d'égal respect et de bienveillance qu'une société juste doit assurer à ses membres les plus désavantagés.

- Barry Hoffmaster et Ted Schrecker

¹ Lori Stoltz et Louise Shap, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse – Aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

² C. Levine et R. Bayer, « The ethics of screening for early intervention in HIV disease », *American Journal of Public Health*, 1989, 79 : 1661-1667, p. 1661.

³ *Ibid.*, p. 1666.

⁴ *Ibid.*, p. 1666-1667.

⁵ Stoltz et Shap, *supra*, note 1, p. 9.

⁶ Centers for Disease Control and Prevention (CDC), « Recommendations of the U.S. Public Health Service Task Force on the use of Zidovudine to reduce perinatal transmission of human immunodeficiency virus », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1994, 43, RR-11 (5 août) : 1-20.

⁷ CDC, « Public Health Service Task Force recommendations for the use of antiretroviral drugs in pregnant women infected with HIV-1 for maternal health and for reducing perinatal HIV-1 transmission in the United States », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 30 janvier 1998, 47, RR-2 : 1-30.

⁸ Santé Canada, *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida*, Ottawa, Bureau du VIH/sida, des MTS et de la tuberculose, Laboratoire de lutte contre la maladie, mai 1999.

⁹ CDC, « Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 17 avril 1998, 47, RR-4 : 1-31; A. Rachlis et D. Zarowny, « Guidelines for antiretroviral therapy for HIV infection », *Canadian Medical Association Journal*, 1998, 158 : 496-505.

¹⁰ S. Blanche et coll., « Zidovudine-Lamivudine for prevention of mother to child transmission », *Abstracts of the 6th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections* (n° 267); [www.retroconference.org/99/abstracts/267.htm] (consulté en mai 1999); Stoltz et Shap, *supra*, note 1, p. 15-20.

¹¹ CDC, *supra*, note 7.

¹² Stoltz et Shap, *supra*, note 1, p. 20-23.

¹³ N. Hutton, « Health prospects for children born to HIV-infected women », dans R. Faden et N. Kass (éd.), *HIV, AIDS and Childbearing : Public Policy, Private Lives*, New York, Oxford University Press, 1996, 63-77, p. 64.

¹⁴ CDC, *supra*, note 9.

¹⁵ CDC, *supra*, note 7; Rachlis et Zarowny, *supra*, note 9; « Working Group on Antiretroviral Therapy and Medical Management of HIV-Infected Children », *Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in Pediatric HIV Infection*, Rockville (MD), National Institutes of Health, 15 avril 1999; [www.hivatis.org] (consulté en mai 1999).

¹⁶ Stoltz et Shap, *supra*, note 1, p. 67-68.

¹⁷ Levine et Bayer, *supra*, note 2, p. 1665.

¹⁸ Working Group, *supra*, note 15, p. 4.

¹⁹ R. Faden et coll., « HIV infection, pregnant women, and newborns : A policy proposal for information and testing », dans R. Faden et N. Kass (éd.), *AIDS, Women, and the Next Generation : Towards a Morally Acceptable Public Policy for HIV Testing of Pregnant Women and Newborns*, New York, Oxford University Press, 1991, 331-358, p. 335.

²⁰ M. Madison, « Tragic life or tragic death : Mandatory testing of newborns for HIV — mother's rights versus children's health », *Journal of Legal Medicine*, 1997, 18 : 361-386, p. 386.

²¹ A. Etzioni, « HIV testing of infants : Privacy and public health », *Health Affairs*, 1998, 17 (4) : 170-183, p. 177.

²² *Ibid.*, p. 180.

²³ *Ibid.*

²⁴ *Ibid.*, p. 175.

²⁵ C. Crawford, « Changing positions and entrenched polemics : A brief history of the Association to Benefit Children's views on pediatric HIV testing, counseling, and care », *Fordham Urban Law Journal*, 1997, 24 : 729-747, p. 746-747.

²⁶ T. de Bruyn, *Le VIH/sida et la discrimination : un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, p. 5.

²⁷ *Ibid.*, p. 6.

²⁸ Voir Madison, *supra*, note 20.

²⁹ A. Silversides, « With HIV prevalence among women increasing, more provinces encourage prenatal testing », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1998, 158 : 1518-1519.

³⁰ M. Stoto (éd.) et coll., *Reducing the Odds : Preventing Perinatal Transmission of HIV in the United States*, Washington (D.C.), National Academy Press, 1999, 85-96.

³¹ J. Anderson, « Gynecological and obstetrical issues of HIV-infected women for HIV », dans R. Faden et N. Kass (éd.), *HIV, AIDS, and Childbearing : Public Policy, Private Lives*, New York, Oxford University Press, 1996, 31-62; D. Monti-Catania, « Women, violence and AIDS », dans N. Goldstein et J. Manlowe (éd.), *The Gender Politics of HIV/AIDS in Women*, New York, New York University Press, 1997, 242-251; L. Solomon, et S. Cohn, « Access to, and utilization of, health services for HIV-infected women », dans R. Faden et N. Kass (éd.), *HIV, AIDS and Childbearing : Public Policy, Private Lives*, New York, Oxford University Press, 1996, 96-109; S. Tourigny, « Some new dying trick : African-American youths "choosing" HIV/AIDS », *Qualitative Health Research*, 1998, 8 : 149-167; « S. Zierler. Hitting hard : HIV and violence », dans N. Goldstein et J. Manlowe (éd.), *The Gender Politics of HIV/AIDS in Women*, New York, New York University Press, 1997, 207-221.

Connecticut – Nouvelle loi sur le test des nouveau-nés

Une nouvelle loi du Connecticut requiert que les fournisseurs de soins de santé administrent le test du VIH au nouveau-né si la mère ne l'a pas subi dans le cadre des soins prénatals.¹

À compter du 1^{er} octobre 1999, les professionnels de la santé sont tenus d'informer toute femme qui reçoit des soins prénatals que le test du VIH fait partie de la batterie de tests. Ils doivent aviser leurs patientes des avantages du test pour elles et leur nouveau-né, et du fait que le résultat est confidentiel en vertu de la loi de l'État. La femme doit donner un consentement éclairé afin que le test puisse être effectué.

Si aucun test du VIH ne figure au dossier de la patiente avant qu'elle accouche, le professionnel qui

conduit l'accouchement doit informer l'informer de l'utilité du test. En l'absence d'une objection expresse, le test est effectué, soit avant l'accouchement, soit dans les 24 heures qui suivent. La loi requiert en outre que tout établissement où l'on s'occupe de nouveau-nés doit effectuer un test du VIH dès que cela est approprié sur le plan médical, à moins que la mère ait subi le test.

La loi autorise le Department of Public Health à créer un registre de données, au sujet des nouveau-nés exposés à des médicaments contre le

VIH ou le sida, qui pourrait servir à l'étude des effets potentiels à long terme de ces médicaments sur les enfants.

Le Connecticut est le troisième État américain à rendre le test du VIH obligatoire pour les nouveau-nés. L'Indiana autorise l'administration du test 48 heures après la naissance si le médecin croit que cela est nécessaire sur le plan médical.

¹ Rapporté dans *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(13) : 7.

États-Unis – Un tribunal enlève la garde de son bébé à une mère séropositive qui allaite

En avril 99, un tribunal de l'Oregon a refusé de rendre la garde d'un bébé à sa mère séropositive, qui avait déclaré qu'elle allaiterait.

La mère a été diagnostiquée séropositive lors d'un test de VIH prénatal. Peu après la naissance de l'enfant, elle a commencé à l'allaiter à l'hôpital; un médecin a alerté les autorités de protection de l'enfance, qui ont demandé et obtenu la garde légale. Pour essayer de reprendre la garde de l'enfant, les parents auraient, semble-t-il, plaidé que le VIH ne cause pas le

sida et que le VIH ne peut pas se transmettre par l'allaitement. Les experts médicaux qui témoignaient pour l'État ont affirmé au contraire que l'allaitement comporte un risque très élevé de transmission.

La cour a jugé que : « Les parents peuvent choisir de prendre ce risque pour l'enfant, mais la cour peut devancer cette décision. » Bien que la garde *légale* n'ait pas été rendue

à la mère, l'enfant de quatre mois est autorisé à vivre avec ses parents, un travailleur social des services de la protection de l'enfance les visitant périodiquement, pour s'assurer manifestement que l'enfant n'est pas allaité.¹ Les articles de journaux ne précisent pas si les visites du travailleur social peuvent permettre d'atteindre cet objectif.

¹ « Hearing Set for HIV-positive Mother Who Wants to Breast Feed », *Oregon Live NewsFlash Online*, 16 avril 1999; « Doctor : HIV Mom Playing Russian Roulette With Tot », *Salt Lake Tribune Online*, 20 avril 1999; « HIV-Infected Mother Loses Fight for Baby », *Los Angeles Times*, 21 avril 1999, A13; A. Young, « Baby Not Returned to HIV Mother », *Associated Press*, 20 avril 1999, <www.ap.org>.

Injection de drogue et VIH/sida : un autre appel à l'action

de la p. 1

L'urgence de la situation

Le Canada est en pleine crise de santé publique, en ce qui concerne le VIH/sida et l'usage de drogue par injection. La propagation du VIH (et d'autres infections, comme l'hépatite C) parmi les utilisateurs de drogue par injection nécessite une attention immédiate et sérieuse. Les nombres de cas d'infection à VIH et de sida attribuables à l'injection de drogue grimpent de façon constante. Déjà en 1996, la moitié du nombre estimé de nouveaux cas d'infection à VIH se situait parmi les utilisateurs de drogue par injection.

Les pratiques d'injection risquées sont prévalentes, parmi les utilisateurs de drogue. Le partage d'aiguilles et de seringues est propice à la transmission du VIH (et d'autres infections), et il se pratique assez communément chez les utilisateurs de drogue par injection. Le partage de matériel d'injection autre que les seringues/aiguilles, p. ex. les cuillères ou contenants à chauffer, filtres et eau, communément nommé « partage indirect », est associé lui aussi à la transmission du VIH. Une tendance croissante à délaissier l'usage d'héroïne au profit de la cocaïne pourrait être un facteur important dans la montée en flèche de la prévalence et de l'incidence du VIH. Certains utilisateurs de cocaïne se font des injections souvent jusqu'à 20 fois par jour. Le taux d'injection de cocaïne est particulièrement élevé à Vancouver, Toronto et Montréal, mais la consommation de cocaïne est un problème en croissance dans d'autres villes, notamment à Calgary, Winnipeg et Halifax.

Le double problème de l'injection de drogue et de l'infection à VIH affecte en fin de compte tous les Canadiens.

Les comportements sexuels à risque sont aussi prévalents parmi les utilisateurs de drogue. Plusieurs d'entre eux sont impliqués dans le commerce du sexe sans mesures de protection; l'usage du condom est rare également avec des partenaires réguliers ou occasionnels, y compris parmi une minorité importante d'utilisateurs de drogue par injection de sexe masculin ayant des rapports sexuels non protégés avec des partenaires de même sexe.

Le double problème de l'injection de drogue et de l'infection à VIH affecte en fin de compte tous les Canadiens. Certaines populations sont cependant touchées de manière particulière – les femmes, les jeunes de la rue, les détenus et les autochtones.

Le projet

Deux importants rapports publiés en 1997 ont conclu que le statut juridique de la drogue, au Canada, contribue aux difficultés de réagir au VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection.³ Comme suite à ces deux documents, et à la lumière des recommandations qu'ils contenaient, Santé Canada a octroyé du financement au Réseau juridique canadien VIH/sida (le Réseau) pour qu'il examine de plus près les questions d'ordre juridique et éthique relatives au VIH/sida et à l'injection

de drogue. Le Réseau a réuni, dans le cadre de trois ateliers nationaux tenus entre novembre 1997 et mars 1999, une cinquantaine d'intervenants de partout au Canada, sélectionnés pour leurs connaissances et leur expérience dans des domaines liés au VIH et à l'injection de drogue; les objectifs étaient les suivants :

1. identifier les problèmes juridiques et éthiques pertinents (a) aux soins, au traitement et au soutien à l'intention des utilisateurs de drogue vivant avec le VIH/sida; et (b) aux mesures pour réduire les méfaits de l'usage de drogue;
2. effectuer une analyse plus poussée de certains problèmes prioritaires; et
3. formuler des recommandations à leur sujet.

Les questions analysées

Sept questions prioritaires ont été analysées :

1. Quel impact le statut juridique actuel de la drogue et de l'usage de drogue a-t-il sur les efforts de prévention de l'infection à VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection et sur la fourniture de soins, traitements et soutien aux utilisateurs de drogue vivant avec le VIH/sida? Quelles sont les alternatives possibles à ce statut? Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées?
2. Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées dans les situations où l'on permet l'usage de drogue illégale lorsque l'on fournit des soins de santé ou des

services sociaux (soins de premier recours, cliniques communautaires, services pharmaceutiques, soins en résidence, soins palliatifs, services d'hébergement) aux utilisateurs de drogue par injection?

3. Est-il légal et acceptable sur le plan de l'éthique, d'exiger qu'une personne cesse d'utiliser de la drogue, comme condition de son traitement? Est-il légal et acceptable sur le plan de l'éthique, de refuser de donner des antirétroviraux aux utilisateurs de drogue séropositifs?
4. Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées, au Canada, par la prescription d'opiacés et de stimulants désignés, pour des utilisateurs de drogue?
5. Quelles questions juridiques et éthiques sont soulevées par (a) l'absence d'essais cliniques concernant l'impact des drogues illégales sur le système immunitaire; (b) l'absence de recherches concernant les interactions entre les médicaments anti-VIH/sida et les drogues illégales; et (c) l'exclusion des utilisateurs de drogue par injection des essais cliniques sur les médicaments anti-VIH/sida?
6. Quels motifs légaux et éthiques incitent à assurer que les professionnels des soins de santé, les utilisateurs de drogue et le grand public reçoivent de l'information exacte et complète au sujet des drogues illégales et de leurs effets?
7. Quelles considérations juridiques et éthiques doivent être prises en compte dans la mise en œuvre de programmes d'échange de seringues et de traitement

d'entretien à la méthadone, afin de réduire les méfaits de l'usage de drogue?

Il y a des alternatives possibles à l'approche canadienne actuelle à l'égard de l'usage de drogue et des personnes qui le pratiquent.

Le statut juridique actuel de la drogue

La première question abordée est l'impact du statut actuel de la drogue sur les utilisateurs de drogue par injection ainsi que sur les efforts pour prévenir la propagation du VIH et pour donner des soins, des traitements et du soutien aux utilisateurs de drogue par injection.

La *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* adopte une approche punitive à l'égard des individus qui consomment de la drogue illégale. Les personnes en possession d'une drogue qui figure dans la liste établie dans les annexes de cette loi sont passibles de peines d'incarcération de plusieurs années. Les utilisateurs de drogue par injection peuvent aussi être accusés de trafic, ce qui s'applique non seulement à la vente, mais aussi aux actes de donner, d'administrer et de transporter une drogue illégale. Ils sont en outre passibles d'incarcération s'ils sont en possession d'aiguilles, de seringues ou d'autres instruments utilisés pour la consommation de drogue qui recèlent des traces d'une substance illicite.

L'approche par le droit criminel a de nombreuses conséquences pour les utilisateurs de drogue, les professionnels des soins de santé et

l'ensemble de la société. Il est possible que cette approche aggrave les méfaits de l'usage de drogue, plutôt que de les réduire :

- Étant donné qu'on ne peut se les procurer que sur le marché noir, les drogues sont d'une force et d'une composition incertaines, ce qui peut entraîner des surdoses ou d'autres méfaits chez l'utilisateur.
- La peur des pénalités criminelles et le coût élevé de la drogue incitent les utilisateurs à la consommer par des moyens plus efficaces, comme l'injection, qui est une activité à risque très élevé de transmission du VIH et des virus d'hépatite.
- Puisqu'ils n'ont pas toujours accès à du matériel d'injection stérile, les utilisateurs de drogue peuvent être contraints de partager des aiguilles/seringues et d'autres instruments, ce qui contribue à la propagation d'infections.
- Une somme importante de ressources est consacrée à l'application de la loi, au détriment des programmes de prévention ou de l'expansion des capacités de traitement des utilisateurs de drogue.

Toutefois, l'effet le plus marqué est de pousser les utilisateurs de drogue vers la marginalité sociale.

La marginalisation complique la tâche de les rejoindre par des messages éducatifs qui pourraient améliorer leur santé et réduire le risque de propagation de maladies; elle incite des utilisateurs de drogue à ne pas avoir recours aux services sociaux et de santé; elle rend des fournisseurs de services hésitants à donner de l'éducation essentielle sur l'usage plus sûr de drogue, par peur d'avoir l'air de fermer les yeux sur cette consommation; elle alimente

des attitudes anti-drogue envers les utilisateurs, orientant l'action vers le châtement du « délinquant » plutôt que vers un climat de compréhension et d'aide.

Il y a des alternatives possibles à l'approche canadienne actuelle à l'égard de l'usage de drogue et des personnes qui le pratiquent. Des alternatives comme la décriminalisation *de facto* de la possession de cannabis pour consommation personnelle, la prescription médicale d'héroïne, des programmes d'éducation explicites, etc., au sein des présentes politiques prohibitionnistes, ne nécessiteraient aucun changement au cadre légal en soi. De telles alternatives aux politiques prohibitionnistes actuelles nécessiteraient que le Canada dénonce des pactes internationaux sur le contrôle des drogues.

D'un point de vue éthique, il est non seulement possible, mais nécessaire d'envisager des alternatives à l'approche actuelle. La réflexion éthique doit servir à reconnaître quels aspects des politiques actuelles sur la drogue doivent être renversés à cause de leurs conséquences sociales intolérables. Les principes de l'éthique demandent aussi que l'on travaille à des politiques en matière de drogue qui soient plus cohérentes et intégrées, qui puissent résister à l'épreuve de la raison et de l'intelligence critique, qui soient à la hauteur de la complexité de la situation et qui permettent une discussion publique et critique. Une réflexion éthique conduirait à reconnaître quels aspects des politiques actuelles doivent être conservés, lesquels doivent être renversés vu leurs conséquences sociales intolérables et quelles

alternatives doivent être explorées et soumises à des expériences contrôlées.

En partant de ces considérations, deux grands axes d'orientation ont été identifiés pour l'action future :

1. le Canada doit renverser les impacts négatifs du statut juridique actuel de la drogue sur les utilisateurs de drogue et les personnes qui leur fournissent des services; et
2. le Canada doit agir pour adopter des alternatives à l'approche actuelle, afin de réduire l'usage de drogue et ses méfaits parmi les Canadiens.

À long terme, le but devrait être d'établir une alternative plus constructive que le cadre législatif actuel. À court terme, dans le contexte du cadre législatif actuel, la mise en œuvre des recommandations formulées permettrait d'améliorer les soins, les traitements et le soutien à l'intention des utilisateurs de drogue, et d'accroître l'efficacité des efforts de prévention de l'infection à VIH et d'autres méfaits associés à l'usage de drogue.

L'usage de drogue et la provision de services sociaux et de santé

La deuxième question abordée concerne l'usage de drogue illégale par des personnes alors qu'elles sont dans un établissement pour recevoir des soins de santé ou des services sociaux.

La tolérance de l'usage de drogue dans le cadre de soins sociaux et de santé s'éloigne du principe d'abstinence en tant que seul précepte, norme ou but acceptable dans la fourniture de services aux utilisateurs de drogue. Or, ce principe imprègne fortement les politiques et les programmes nord-américains. En

Europe et dans d'autres juridictions, on a cependant remis ce principe en question dans plusieurs pays, où il y a eu des expériences sociales comme la tolérance de « salles d'injection » où les utilisateurs de drogue peuvent se rassembler et recevoir du matériel d'injection stérile, des condoms, des conseils et de l'attention médicale. Au Canada, le Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection a recommandé que le continuum de services disponibles soit amélioré en offrant des traitements qui ne nécessitent pas l'abstinence complète de toute drogue.

Du point de vue légal, les professionnels de la santé qui tolèrent ou permettent l'usage de drogue illégale dans un établissement peuvent être accusés en vertu de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* (LDS) ou être sujets à des mesures disciplinaires (telles l'imposition d'une amende ou la révocation de leur permis de pratique). Cependant, un certain nombre de moyens permettent d'éviter les poursuites ou la responsabilité criminelle. Par exemple, un professionnel peut soutenir que la permission d'utiliser une drogue illégale était une *nécessité* pour le traitement du patient; il peut aussi parvenir à obtenir l'accès à une drogue en particulier, en vertu de la législation actuelle; ou il peut obtenir une exemption en vertu des articles 56 ou 55 de la LDS.

Du point de vue éthique, la question fondamentale concerne l'impératif éthique de mobiliser et de maintenir les services nécessaires pour aider les gens. Pour une éthique de l'humanité, on ne devrait pas exiger que les personnes qui

dépendent d'une drogue aient un comportement qui dépasse leurs possibilités du moment. Les *questions éthiques dérivées* sont notamment celles de savoir s'il est justifiable, selon l'éthique, de tolérer ou de permettre l'usage de drogue illégale en résidence et dans le cadre de services de soins palliatifs; d'établir comment il serait possible de permettre cet usage sans que l'établissement perde son permis ou l'assentiment social et son autorisation de fonctionner; de répondre aux préoccupations d'employés concernant le constat d'être en train de fermer les yeux sur des infractions à la loi, voire d'y collaborer; de déterminer dans quelle mesure un employé peut permettre qu'un résidant continue de dépérir en consommant cette drogue; et de déterminer quelles règles devraient être établies et appliquées au chapitre des comportements tolérables ou intolérables.

Entre autres choses, le rapport recommande que, à court terme, des directives sur la pratique éthique soient développées par des associations professionnelles, pour faire face à la situation de fournisseurs de services qui peuvent se trouver coincés entre des contraintes légales et des impératifs éthiques, dans le travail auprès d'utilisateurs de drogue par injection séropositifs. Le rapport formule aussi des recommandations à long terme, notamment que la possession de drogues actuellement illégales pour consommation personnelle soit décriminalisée.

Les traitements

Le troisième problème abordé est le piètre accès aux traitements médicaux pour les utilisateurs de drogue par injection séropositifs. Est-

il légal et acceptable sur le plan de l'éthique d'exiger qu'une personne cesse d'utiliser de la drogue, comme condition de son traitement? Est-il légal et acceptable sur le plan de l'éthique de refuser de donner des antirétroviraux aux utilisateurs de drogue séropositifs?

Insister sur la cessation de l'usage de drogue comme condition d'un traitement médical, si cette exigence est au delà des capacités de l'utilisateur de drogue, et juger qu'une personne ne respecterait probablement pas le régime de traitement simplement parce qu'il s'agit d'un utilisateur de drogue, sont des décisions injustes selon l'éthique.

Les traitements antirétroviraux (TARV) conduisent à d'importantes améliorations dans la santé et la qualité de vie de plusieurs personnes séropositives au VIH et réduisent la morbidité et la mortalité. Les utilisateurs de drogue par injection séropositifs se voient offrir moins souvent que les autres personnes séropositives la possibilité d'amorcer un TARV.

Sur le plan légal, le fait de ne pas fournir un traitement médical aux utilisateurs de drogue par injection séropositifs, ou d'exiger comme condition de ce traitement qu'ils s'abstiennent d'utiliser de la drogue, peut, dans certaines circonstances, être contraire aux dispositions des articles 7 et 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Les lois fédérale et provinciales sur les droits de la personne interdisent aussi

la discrimination contre les personnes ayant un handicap, ce qui s'applique probablement à une certaine protection des personnes dépendantes de la drogue.

Par ailleurs, il est contraire à l'éthique d'insister sur la cessation de l'usage de drogue comme condition d'un traitement médical si cette exigence est au delà des capacités de l'utilisateur de drogue. De plus, il est injuste de juger qu'une personne ne respecterait probablement pas le régime de son TARV simplement parce qu'il s'agit d'un utilisateur de drogue, et de refuser de lui administrer un TARV pour cette raison. Le respect du traitement est profondément influencé par les systèmes de soins. Si le système de soins de santé est adapté aux besoins des personnes marginalisées ou indigentes, on observe une grande amélioration dans la rétention et le respect du traitement. L'éthique exige donc que l'évaluation du respect d'un traitement par une personne vivant avec le VIH/sida ne soit pas réduite à des caractéristiques d'ordre personnel. En revanche, il peut être justifiable dans certaines situations de retarder ou, dans des cas extrêmes, de ne pas administrer, un TARV. Cependant, cette décision ne peut pas être justifiée sur le plan de l'éthique si elle est prise sans égard aux caractéristiques d'une authentique relation thérapeutique : l'humanité (le respect de l'entière particularité biologique et biographique de la personne qui vit avec le VIH/sida), l'autonomie (le respect de la façon de vivre et des projets de vie de la personne), la lucidité (le partage transparent de toute information pertinente) et la

fidélité (la compréhension et le respect des attentes de la personne malade).

Par conséquent, le rapport recommande que :

- par principe, on ne devrait pas refuser de donner un traitement, ou le retarder, simplement parce que la personne est utilisatrice de drogue;
- l'approche principale guidant la fourniture de soins et de traitements aux utilisateurs de drogue séropositifs devrait consister à adapter le régime de traitement aux besoins de la personne plutôt que de requérir que la personne s'adapte à un idéal clinique préétabli;
- un réseau de médecins expérimentés dans la fourniture de soins et de traitements aux utilisateurs de drogue devrait être développé;
- des régimes plus simples de traitement du VIH devraient être développés, qui soient plus faciles à respecter; et
- du soutien devrait être accordé aux utilisateurs de drogue qui ont besoin d'aide pour respecter le régime d'un traitement pour le VIH; notamment, des programmes d'intervention sur le terrain devraient être mis en œuvre pour livrer ces médicaments aux utilisateurs de drogue.

La prescription d'opiacés et de stimulants désignés

La quatrième question abordée est la prescription d'opiacés et de stimulants désignés, à l'intention d'utilisateurs de drogue. La *Loi réglementant certaines drogues et autres substances* définit rigoureusement les circonstances dans lesquelles un médecin peut prescrire des narcotiques. Les

Des scientifiques, au Canada, souhaitent effectuer une étude sur la prescription d'héroïne à titre de traitement de personnes dépendantes.

médecins et autres professionnels de la santé qui enfreignent ces lois et règlements peuvent être l'objet de poursuites criminelles.

À l'heure actuelle, la méthadone est le seul opioïde approuvé pour le traitement à long terme des personnes dépendantes d'une drogue, au Canada. Or, en dépit de plusieurs bienfaits, cette substance ne convient pas au traitement de toutes les personnes qui dépendent d'une drogue. À l'opposé de pays comme la Suisse, le Royaume-Uni, l'Australie et les Pays-Bas, le Canada est réticent à permettre aux professionnels de la médecine de prescrire d'autres drogues à des personnes qui en sont dépendantes. Des scientifiques, au Canada, souhaitent effectuer une étude sur la prescription d'héroïne à titre de traitement de personnes dépendantes. Pour qu'un tel essai puisse s'amorcer, il est nécessaire d'obtenir l'approbation de Santé Canada. Pour le Canada, le statut de signataire de ces traités internationaux anti-drogue n'est pas un obstacle insurmontable à la prescription de substances contrôlées.

Du point de vue de l'éthique, les intervenants qui s'opposent à des essais cliniques fiables sur le plan méthodologique, concernant le traitement au moyen d'opiacés sous ordonnance, se trouvent à promouvoir « l'abandon thérapeutique des personnes » qui ne

peuvent pas bénéficier des traitements actuellement offerts.

Les recommandations du rapport sont, à court terme, que des projets pilotes sur la prescription d'héroïne, de cocaïne et d'amphétamines soient amorcés au Canada et, à long terme, que l'on développe des plans pour la prescription d'opiacés et de stimulants contrôlés ainsi que pour décriminaliser l'usage de drogues qui sont actuellement illégales.

Les utilisateurs de drogue et la recherche sur le VIH/sida et les drogues illégales

Le cinquième problème analysé est le manque d'information clinique adéquate sur laquelle on pourrait fonder le traitement des utilisateurs de drogue séropositifs. Peu de recherches sont effectuées sur l'impact des drogues illégales sur le système immunitaire et sur les interactions entre les médicaments anti-VIH/sida et les drogues illégales. Cette situation empêche la fourniture d'un niveau optimal de soins, de traitements et de soutien aux utilisateurs de drogue par injection qui sont séropositifs. Il est possible que les utilisateurs de drogue séropositifs présentent un registre plus large de déficiences immunitaires et une progression différente de la maladie : il se peut qu'ils ne réagissent pas aux traitements de la même manière que les autres personnes vivant avec le VIH/sida.

Le fait de refuser que des utilisateurs de drogue séropositifs fassent partie d'essais cliniques afin de produire les informations nécessaires pour guider ces personnes et leurs professionnels des soins de santé vers une prise de décision éclairée en matière de traitement est contraire aux

exigences éthiques. La loi canadienne permet d'effectuer des essais cliniques portant sur des situations où des drogues illégales sont consommées. En revanche, il peut s'avérer difficile de soutenir que la *Charte canadienne des droits et libertés* nécessite l'inclusion des utilisateurs de drogue dans les essais cliniques sur les médicaments contre le VIH/sida.

Par conséquent, le rapport recommande :

- que les barrières empêchant la participation d'utilisateurs de drogue aux essais cliniques soient abolies;
- que les organismes communautaires et les utilisateurs de drogue élaborent des stratégies de recrutement pour encourager la participation d'utilisateurs de drogue aux essais cliniques;
- que les fabricants pharmaceutiques assument un rôle de leadership pour promouvoir des études qui testent les effets des médicaments contre le VIH/sida sur les utilisateurs de drogue par injection; et
- que le Conseil de recherches médicales du Canada et les fabricants pharmaceutiques développent un programme détaillé de recherche qui identifie les priorités de la recherche concernant les utilisateurs de drogue par injection.

Information sur l'usage de drogues illégales et sur leurs effets

Le sixième élément analysé est la provision d'information exacte et complète au sujet des drogues illégales, à l'intention des fournisseurs de soins de santé, des utilisateurs de drogue et du grand

public. Plusieurs professionnels de la santé ne reçoivent pas d'éducation adéquate à propos de l'usage de drogue et du traitement des utilisateurs. La majeure partie du matériel et des programmes s'adressant aux jeunes et au grand public et offerts à l'heure actuelle repose sur des principes axés sur l'abstinence. Le manque d'information exacte a un impact négatif sur la provision de soins, de traitements et de soutien aux utilisateurs de drogue ainsi que sur les initiatives de prévention de l'infection à VIH et d'autres méfaits. Il est donc nécessaire de mettre sur pied plus de programmes qui apportent une information exacte et exempte de préjugés.

Sur le plan légal, le développement de matériel d'éducation sur la drogue relève généralement du pouvoir discrétionnaire des responsables gouvernementaux en matière de santé. Il serait difficile, voire impossible, d'avoir recours au droit pour réagir à l'échec de donner de l'information exacte au sujet des drogues illégales et de leurs effets.

Les principes de l'éthique exigent toutefois que les membres de la société aient de l'information exacte et complète sur toutes les questions qui impliquent une décision, un choix et une action. En particulier, pour que les professionnels des soins de santé puissent respecter les principes de lucidité, de fidélité et d'humanité, il est essentiel qu'ils obtiennent de l'information exacte sur les drogues illégales, sans quoi ils ne peuvent pas donner à leurs patients les meilleurs soins possibles.

Le rapport recommande donc :

- que de l'information exacte, non biaisée et dénuée de jugements

soit développée, au sujet des drogues illégales, à l'intention des fournisseurs de soins de santé, des utilisateurs de drogue et du public;

- que les ministères de l'Éducation et de la Santé effectuent une évaluation des programmes scolaires sur les drogues illégales; et
- que les universités et collèges voient à ce que les programmes de formation à l'intention des professionnels de la santé s'accompagnent de documentation, d'exposés et de discussions au sujet des approches de réduction des méfaits de l'usage de drogue.

L'échange de seringues et le traitement d'entretien à la méthadone

La septième et dernière question analysée concerne la crainte que certains règlements et dispositions des programmes d'échange de seringues et de traitement d'entretien à la méthadone nuisent à l'atteinte des buts de ces programmes.

En ce qui concerne les programmes d'échange de seringues, on a identifié plusieurs obstacles. On craint qu'il n'y ait pas assez de seringues et d'aiguilles rendues disponibles aux clients, aux points d'échange : parfois, des quotas individuels sont imposés et des seringues usagées doivent être rapportées afin de pouvoir en obtenir des stériles. Les points d'échange de seringues sont habituellement situés dans de grandes villes et, dans chaque ville, souvent centralisés. Les heures d'ouverture peuvent être limitées. Plusieurs pharmaciens sont réticents à vendre ou fournir du matériel d'injection stérile aux utilisateurs de drogue. Tous ces facteurs limitent l'accès à des seringues stériles. Enfin, des lois

criminelles font porter une responsabilité aux personnes impliquées dans l'échange de seringues ainsi qu'aux utilisateurs de drogue, en cas de traces de drogue illégale dans du matériel d'injection.

En ce qui concerne les programmes d'entretien à la méthadone, on ne trouve au Canada qu'un faible nombre de personnes qui reçoivent ce traitement, en comparaison avec d'autres pays comme l'Australie, la Suisse ou la Belgique. Plusieurs programmes ont une philosophie axée sur l'abstinence et plusieurs n'offrent pas une gamme complète de services (soins de santé de premier recours, counselling, éducation, par exemple). Pour obtenir un permis de prescription de méthadone, les médecins doivent demander l'autorisation du fédéral en vertu du *Règlement sur les stupéfiants*. Les gouvernements provinciaux ont l'autorité, qu'ils délèguent dans certains cas à leur collègue des médecins et des chirurgiens, d'établir les règles d'après lesquelles les médecins et les patients peuvent participer aux programmes de méthadone. Les limites à la dose que le médecin peut prescrire, les tests d'urine obligatoires et supervisés par le personnel du programme ainsi que les limites à la remise de doses de réserve sont des exemples de règles qui peuvent nuire à un traitement efficace des utilisateurs de drogue par ces programmes.

De telles restrictions amènent souvent les utilisateurs de drogue à sentir que leur dignité n'est pas respectée, que leur vie privée est enfreinte ou que leur autonomie est sérieusement limitée dans leurs interactions avec les programmes d'échange de seringues ou de

traitement d'entretien à la méthadone. Ce sont non seulement des préoccupations d'ordre éthique, mais aussi des obstacles pratiques à l'atteinte des buts de ces programmes.

Par conséquent, le rapport recommande :

- que les programmes d'entretien à la méthadone soient rendus accessibles aux gens de toutes les régions du Canada, y compris dans les régions rurales et semi-urbaines ainsi que dans les prisons;
- qu'on effectue une révision des dispositions et règlements de ces programmes afin d'assurer qu'ils correspondent aux besoins des utilisateurs de drogue par injection, sur le plan des soins, des traitements et du soutien; et
- que les programmes d'échange de seringues soient rendus facilement accessibles pour les utilisateurs de drogue par injection dans toutes les régions du Canada, y compris en prison.

Conclusion

Le Canada est en pleine crise de santé publique, en ce qui concerne le VIH/sida et l'injection de drogue. Pourtant sa réaction dans cette crise est loin d'être efficace et concertée. De fait, le manque d'action appropriée donne à certains le sentiment qu'une autre tragédie de santé publique est en gestation, comparable à celle qui a éclaté pendant les années 80 dans le dossier du sang contaminé – et illustre que peu de leçons, voire aucune, ont été retenues à ce chapitre. Comme l'a décrit Scirrow,

Un groupe marginalisé – les utilisateurs de drogue par

injection – est frappé par une vague de décès et de maladie résultant non pas des substances consommées, mais des méthodes inefficaces et inadaptées que nous employons pour lutter contre l'usage de drogue illicite et la toxicomanie. On observe dans ce domaine la même réticence à analyser correctement le problème ou à mettre de côté les méthodes conventionnelles et les vieilles idées. On observe une lutte de pouvoir entre les forces de l'ordre et les autorités de la santé publique sur la façon d'aborder le problème. On observe parmi les décideurs et bon nombre de professionnels de la santé une profonde méconnaissance du groupe et des individus à risque.⁴

Le rapport *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques* et les consultations tenues pour sa rédaction démontrent une fois de plus que l'illégalité des drogues, au Canada, contribue aux difficultés que l'on éprouve à réagir au problème du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection. Cependant, on a constaté que bien des choses peuvent être faites dès maintenant, dans le cadre législatif actuel, sans attendre l'avènement de changements légaux au demeurant fort nécessaires – bien des choses *doivent* être faites, comme l'indique l'analyse éthique, à laquelle ne résistent pas les approches actuelles.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de conserver des approches fondées sur la criminalisation pour contrôler l'usage de drogue alors que ces stratégies échouent à rencontrer les objectifs pour

lesquels elles avaient été conçues; qu'elles engendrent des maux qui sont d'ampleur équivalente à, ou pire que, celle des maux qu'elles sont supposées prévenir; qu'elles intensifient la marginalisation de personnes vulnérables; et qu'elles favorisent la montée au pouvoir d'empires violents et socialement destructeurs.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de continuer de tolérer avec suffisance l'écart tragique entre ce que l'on peut faire et devrait faire dans l'ensemble des soins aux utilisateurs de drogue, et ce qui est fait dans la réalité, devant les besoins fondamentaux de ces personnes.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de conserver des politiques et des programmes qui insistent sur l'abstinence de l'usage de drogue d'une manière si unilatérale et si utopique qu'on laisse de côté l'urgence qui appelle une attention plus immédiate : celle de réduire les souffrances des utilisateurs de drogue et d'assurer leur survie, leur santé et leur croissance vers la liberté et la dignité.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de négliger complètement de mettre sur pied les études qui sont nécessaires pour générer les connaissances dont il nous faut disposer pour mieux prendre soin des personnes qui font usage de drogue et qui sont séropositives.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de refuser aux utilisateurs de drogue par injection séropositifs la participation à des essais

cliniques lorsque cette exclusion ne découle pas de raisons scientifiques mais plutôt de préjugés, de discrimination ou simplement de considérations pratiques visant à simplifier la tâche aux chercheurs dans le cours des essais.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de manipuler ou de supprimer de l'information que les utilisateurs, les professionnels et le public en général doivent recevoir, au sujet des drogues illégales, pour pouvoir agir de manière responsable.

Il est incorrect, d'un point de vue *éthique*, de créer des programmes de traitement ou de prévention qui sont conçus d'une telle manière qu'ils donnent d'une main pour reprendre de l'autre.

Il est *impératif* de reconnaître – avec toutes les conséquences éthiques de cette réalité éthique – que les personnes qui font usage de drogue possèdent la même dignité que tous les autres êtres humains.⁵

Recommandations

Soixante-six recommandations, dont certaines sont mentionnées ci-dessus, sont formulées dans le rapport. Dans la plupart des cas, on pourrait les mettre en œuvre à court terme, sans apporter de changement radical aux lois du Canada en matière de drogue. Certaines sont identifiées comme des recommandations à long terme et nécessitent des changements législatifs. Les recommandations s'adressent à ceux dont les politiques, les actions ou l'inaction ont un impact sur la capacité du Canada de prévenir la propagation

ultérieure du VIH et d'autres infections, parmi les utilisateurs de drogue par injection, et de fournir adéquatement les soins, les traitements et le soutien dont ont besoin ceux d'entre eux qui vivent avec le VIH ou le sida. Cela comprend : le gouvernement fédéral, les gouvernements provinciaux, territoriaux et municipaux, les collèges des médecins et chirurgiens, les associations professionnelles de travailleurs des soins de la santé, les universités et les organismes communautaires. La mise en pratique de ces recommandations doit être placée au rang des priorités urgentes.

Cet article est une version légèrement remaniée du sommaire de *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*. La liste complète des recommandations et les références des déclarations reproduites ici sont contenues dans le rapport. Le rapport, le recueil de documents de fonds et la série de feuillets d'information peuvent être consultés et téléchargés du site Web du Réseau juridique, à <www.aidslaw.ca> ou commandés sans frais (sauf de possibles frais de manutention et de poste, pour les demandes de l'extérieur du Canada) auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida, tél. (613) 725-3434; téléc. (613) 725-9826; courriel : <aids/sida@cpha.ca>.

¹ Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques*, Montréal, le Réseau, 1999.

² Réseau juridique canadien VIH/sida, *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques – Documents de fond*, Montréal, le Réseau, 1999.

³ D. McAmmond, *Les soins, les traitements et le soutien à donner aux utilisateurs de drogues par injection*, mars 1997; Groupe de travail sur le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection, *Le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection : Un plan d'action national*, Ottawa, Centre de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie et Association canadienne de santé publique, 1997.

⁴ J. Scirrow, « Leçons de la Commission Krever – un point de vue personnel », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2-3) : 39-47.

⁵ David Roy, « L'injection de drogue et le VIH/sida : Analyse éthique de questions prioritaires », dans *L'injection de drogue et le VIH/sida : questions juridiques et éthiques – Documents de fond*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

Personnes nouvellement séropositives et essais cliniques : questions éthiques

de la p. 1

L'attitude de plusieurs médecins était d'ailleurs différente, à l'époque, lorsqu'on savait peu de choses sur le contrôle de la réplication virale : bien des médecins étaient sortis du rôle habituel de traitant médical pour devenir davantage un source d'information et tenter d'offrir du réconfort. Jusqu'à récemment, les décisions en matière de traitement étaient plus simples car les options de traitement étaient limitées et on ne connaissait pas les problèmes de résistance croisée et d'interactions pharmacologiques.

La réalité des personnes devenues séropositives récemment

La réalité est tout autre pour les personnes qui sont séropositives depuis peu. Encore sous le choc du diagnostic, sans expérience du « monde » du VIH/sida, et bien qu'elles ne soient pas aux prises avec une mort à court terme, elles sont soumises à des pressions pour prendre des décisions rapides au sujet du traitement. Elles doivent se poser deux questions difficiles : Devrais-je commencer un traitement antirétroviral tout de suite? Devrais-je participer à l'essai clinique que propose mon médecin? Elles sont placées devant ces questions alors qu'elles sont encore désorientées et n'ont souvent que l'équipe médicale à consulter.

À notre avis, il ne fait pas de doute que les personnes nouvellement séropositives sont une population vulnérable, puisque le choc émotif qu'elles traversent affecte leur capacité de décision. Leur vulnérabilité est intensifiée par la

pauvreté, par une éducation moins avancée et par la marginalisation sociale, si elles appartiennent à l'une des populations dans lesquelles l'épidémie de VIH se propage de plus en plus. Plusieurs sont de jeunes adultes et des adolescents, peu alphabétisés, et de plus en plus dans des segments parmi les plus démunis et pauvres de la société. Par conséquent, il incombe aux chercheurs des obligations éthiques supplémentaires à l'égard de ces individus vulnérables – des obligations qui appellent des procédures particulières pour assurer le droit de ces personnes à une démarche qui leur permette de prendre des décisions véritablement éclairées.

Renseignements essentiels

Pour identifier de telles procédures, il faut d'abord déterminer quelle information essentielle doit être donnée à des personnes nouvellement séropositives qui pourraient vouloir participer à un essai clinique. L'information essentielle dans ce cas est plus

Les chercheurs et les commanditaires d'essais cliniques portant sur l'intervention précoce doivent proposer des méthodes novatrices pour aider la prise de décision des personnes nouvellement séropositives.

volumineuse et plus complexe que ce que l'on explique habituellement à des participants à un essai clinique. Pour pouvoir donner un consentement qui soit réellement éclairé, les personnes nouvellement séropositives doivent recevoir une « leçon d'initiation » à tous les aspects de la réalité de la vie avec le VIH et du contrôle du virus. Ceci doit comprendre des renseignements sur des aspects compliqués du traitement et de la médecine, au sujet du VIH, de même que de l'information pratique sur la vie avec le VIH et l'évitement de la discrimination.

Les personnes nouvellement séropositives ont besoin d'être informées sur les fondements de l'approche du traitement précoce et sur les conséquences possibles de la décision de retarder l'amorce du traitement. Il faut leur donner accès aux statistiques qui montrent qu'après le stade de l'infection aiguë plusieurs personnes vivent sans

symptôme pendant plusieurs années. Il faut leur expliquer aussi l'engagement qui les attend lorsqu'elles décident de commencer un traitement; elles doivent comprendre que personne ne sait combien de temps devra durer cet engagement ou s'il sera possible de cesser le traitement et, le cas échéant, à quel moment. Elles doivent comprendre l'importance de respecter les exigences du traitement et la difficulté que ceci peut présenter lorsqu'on n'a jamais été malade et qu'on n'a jamais été menacé de mourir d'une infection opportuniste. Elles doivent aussi savoir que l'information sur les effets secondaires à long terme ne font que commencer à se révéler et continueront de se manifester avec l'usage.

Les conséquences du fait de suivre un traitement antirétroviral doivent être expliquées. Il est difficile de cacher le fait de devoir avaler tant de pilules ou de taire leurs effets secondaires immédiats. Les questions de coût doivent être expliquées. Dans certaines provinces, comme le Québec, les médicaments ne sont pas complètement gratuits. Le coût et la mise de fonds initiale varient selon le revenu financier ou l'état d'emploi de chaque personne et sa couverture d'assurance. Il peut être difficile de cacher à son employeur que l'on est séropositif puisque, pour la majorité des travailleurs, la portion

remboursable doit être réclamée à un régime d'assurance collective par le biais de l'employeur.

Changements nécessaires aux mécanismes d'enrôlement

Toute cette information doit être donnée aux participants potentiels et comprise par eux, pour qu'ils puissent prendre la première décision : « Devrais-je commencer un traitement tout de suite? » En ajoutant cela aux éléments spécifiques habituellement expliqués au sujet de l'essai clinique, il est alors question d'une somme énorme d'information qui pourrait résulter en un texte extrêmement long et complexe que le participant pourrait ne pas être capable de lire ou de comprendre en entier. Il faut reconnaître qu'il peut être difficile et long d'assimiler autant d'information. Par conséquent, les chercheurs et les conseils d'éthique de la recherche doivent envisager de nouveaux moyens de transmettre l'information pendant la démarche de d'enrôlement à un essai clinique.

Un certain nombre de solutions réalistes se présente. L'introduction d'une séance obligatoire d'information (ou d'une *série* de séances, au besoin) donnée par un conseiller indépendant constitue une solution viable. On doit considérer d'autres moyens d'information, notamment des vidéos sur divers

aspects de la vie avec le VIH et sur le contrôle du virus. Il n'est pas suffisant de donner le numéro de téléphone d'une ressource d'information disponible, puisque des personnes nouvellement séropositives peuvent ne pas être prêtes à faire d'elles-mêmes un tel appel.

Conclusion

Les chercheurs et les commanditaires d'essais cliniques portant sur l'intervention précoce doivent proposer des méthodes novatrices pour aider la prise de décision des personnes nouvellement séropositives. Ces méthodes devront être soumises à un examen éthique. Elles doivent répondre à la nécessité de donner de l'information médicale et d'ordre pratique, et tenir compte du besoin de soutien psychologique. Autrement, il n'est pas possible que le consentement d'un participant à un essai clinique soit un consentement éclairé.

- Jean-Pierre Bélisle et Louise Binder

Cet article résume un exposé oral présenté à la 8^e Conférence canadienne annuelle de la recherche sur le VIH/sida (Victoria, C.-B., mai 1999). Jean-Pierre Bélisle et Louise Binder vivent tous deux avec le VIH et interviennent depuis plusieurs années en défense et promotion des droits et intérêts, en matière de VIH/sida, notamment dans le domaine des traitements. Jean-Pierre est chercheur à l'École des Hautes études commerciales, Montréal, et Louise est coprésidente du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements (CCSAT). Leurs courriels respectifs sont <Jean-Pierre.Belisle@hec.ca> et <lbinder@attcanada.net>.

LE VIH/SIDA DEVANT LES TRIBUNAUX DU CANADA

Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada en 1999 (partie 1)

Nous présentons ici un résumé de jugements rendus par des tribunaux du Canada entre janvier et mai 1999, relativement au VIH/sida. Une revue des jugements de 1998 était publiée dans le dernier numéro du *Bulletin*; les subséquents seront résumés dans les numéros à venir. Une recherche effectuée dans les banques de données électroniques canadiennes a permis de trouver plusieurs décisions rapportées (janvier-mai 99) dans lesquelles le VIH/sida fut mentionné. Cependant, seules les décisions qui traitaient de manière substantielle du VIH/sida ou de litiges relatifs au VIH/sida sont résumées ici; les décisions concernant des questions de procédure mineures liées aux litiges ont été exclues. (Les lecteurs qui ont connaissance de décisions non publiées susceptibles d'intéresser le Réseau et les lecteurs du *Bulletin* sont priés de les porter à notre attention.) Les décisions qui suivent portent sur l'accès à la marijuana à des fins médicales, le suicide assisté et les développements concernant le sang ou des produits sanguins contaminés. Les décisions en droit pénal (rendues au Canada et dans d'autres pays) sont résumées dans un autre article du présent numéro.

Usage thérapeutique de marijuana : Wakeford

En mai 1999, le juge LaForme, de la Cour de justice de l'Ontario, a accordé à Jim Wakeford, un homme séropositif résidant à Toronto, une « exemption constitutionnelle provisoire » de l'application des dispositions de la *Loi réglementant certaines drogues et autres substances*¹ (LDS) qui interdisent la

possession, la production ou la culture de la marijuana (*cannabis sativa*).²

Tel que rapporté dans le dernier numéro du *Bulletin*, en février 1998 Wakeford avait présenté une demande à la cour, plaidant que l'interdiction de posséder et de cultiver de la marijuana violait son droit à l'égalité en tant que personne vivant avec le handicap du VIH (art.

15 de la *Charte*) et son droit « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne » (art. 7 de la *Charte*). Il demandait également à la cour d'ordonner au gouvernement fédéral de lui fournir une quantité suffisante de marijuana à des fins thérapeutiques.

En septembre 1998,³ le juge LaForme concluait que la violation du droit de Wakeford à la liberté et à la sécurité de sa personne n'était pas contraire aux « principes de justice fondamentale », étant donné que la Loi confère au ministre de la Santé le pouvoir de soustraire une personne ou une substance contrôlée à l'application de la loi s'il « estime que des raisons médicales, scientifiques ou d'intérêt public le justifient » (art. 56). La cour a considéré que Wakeford n'avait pas demandé cette dérogation au ministre avant de s'adresser aux tribunaux pour obtenir une réparation de nature constitutionnelle. Elle a donc rejeté la demande. Le juge LaForme précisait toutefois :

[S]il n'y avait aucun processus ou aucune procédure réelle permettant à une personne dans la situation de monsieur Wakeford de se soustraire à l'application de la LDS, ce serait contraire aux principes

de justice fondamentale. Si c'était le cas, je n'hésiterais pas à accorder le redressement [probablement complet] que demande monsieur Wakeford.⁴ [trad.]

En mars 1999, Wakeford tenta d'obtenir une nouvelle audition de sa demande, en se fondant sur de nouveaux développements. En mai, une nouvelle preuve était présentée au juge LaForme par un représentant du Bureau de la surveillance des médicaments (Santé Canada). Devant cette preuve additionnelle, la cour concluait : « Bien qu'un processus d'exemption pour des personnes comme monsieur Wakeford puisse avoir été considéré comme une possibilité raisonnable au moment de l'audition originale, il était en fait, comme le prétendait alors [monsieur Wakeford], illusoire. »⁵ De l'avis de la cour, « si monsieur Wakeford avait présenté une demande d'exemption formelle, le ministre de la Santé n'aurait eu aucun moyen réel et significatif de donner suite à sa demande. »⁶

Le juge LaForme concluait également, à la lumière de la preuve additionnelle, que le gouvernement fédéral travaillait encore à la conception d'un processus d'examen des « demandes fondées sur l'article 56 » concernant les dérogations à l'application de la LDS :

Cependant, à mon avis l'importance de la preuve n'est pas ce qu'elle démontre, mais plutôt ce qu'elle fait défaut de démontrer. C'est-à-dire qu'il est maintenant clair qu'alors qu'il n'y avait pas de processus d'examen des demandes fondées sur l'article 56 de la LDS, il y en a maintenant un. Malheureusement, la preuve ne permet pas

de savoir si oui ou non le processus peut fonctionner, ou même s'il est apte à le faire, et, le cas échéant, s'il peut le faire de manière significative et opportune.

À la fin de mai 1999, le ministre de la Santé annonçait que des essais cliniques sur les bienfaits médicaux de la marijuana seraient entrepris.

Considérant que la demande de Wakeford est présentée « de bonne foi, pour une fin thérapeutique légitime, et qu'elle mérite d'être considérée avec attention » par le ministre, le juge LaForme a accordé à Wakeford une dérogation constitutionnelle « provisoire » de l'application des articles de la LDS concernant la *possession* et la *culture*, jusqu'à ce qu'une décision soit rendue par le ministre de la Santé relativement à sa demande.

À la fin de mai 1999, le ministre de la Santé annonçait que des essais cliniques sur les bienfaits médicaux de la marijuana seraient entrepris et que le gouvernement tenterait de créer un établissement pour la culture, de manière à obtenir de la marijuana de qualité uniforme pour cette recherche.⁷ En juin, le ministre annonçait que les premiers essais examineraient les bienfaits de la consommation de cigarettes de marijuana pour les personnes atteintes du VIH/sida et seraient supervisés par le Community Research Initiative de Toronto et le HIV Trials Network. D'autres essais auront pour objet de tester une version liquide du THC (ingrédient actif du cannabis) et étudieront les bienfaits de la marijuana pour les

personnes atteintes d'autres maladies que le VIH/sida.⁸

Le suicide assisté et l'inconduite d'un médecin : peine confirmée

Dans une décision rendue le 27 avril 1999, la Cour d'appel de l'Ontario a confirmé la peine imposée à Maurice Genereux, un médecin de Toronto, relativement à deux chefs d'accusation d'avoir aidé un patient à se suicider.⁹ En 1995, Genereux avait fourni, à leur demande, à deux de ses patients séropositifs (qui n'avaient pas reçu de diagnostic de sida) des doses mortelles d'un médicament appelé Seconal. Genereux savait que ses deux patients étaient gravement déprimés (mais qu'ils n'étaient pas mourants), que tous deux envisageaient de se suicider, et qu'un traitement aurait pu les aider tous les deux. Les deux patients prirent une surdose de Seconal. Le premier patient fut découvert par un ami peu après qu'il eut ingéré le Seconal; il fut hospitalisé et a survécu. Le deuxième patient fut également découvert par un ami; celui-ci appela Genereux, qui lui dit d'appeler une ambulance. Ce deuxième patient mourut.

Après une preuve de onze jours à l'enquête préliminaire, Genereux plaida coupable à ces accusations. Les chefs de négligence criminelle (pour avoir causé la mort dans un cas et des lésions corporelles dans l'autre) furent abandonnés. Genereux fut condamné à un emprisonnement de deux ans moins un jour et trois ans de probation, pour chaque chef; les deux peines devaient être purgées concurremment.¹⁰ Genereux interjeta un appel relativement à la peine; le ministère public interjeta un appel

incident pour demander une peine d'emprisonnement plus longue. Le Conseil des Canadiens avec déficiences intervint.

La Cour d'appel de l'Ontario refusa d'admettre les arguments du ministère public voulant que les principes de dissuasion et de réprobation justifiaient une peine plus sévère. La cour conclut que la conduite de Genereux

s'écartait complètement des normes médicales acceptables et de l'éthique, et devait être traitée comme telle. L'affaire repose sur ses propres faits. Nous sommes convaincus que pour ce type de conduite la certitude de la perte du statut professionnel, de la poursuite et de l'incarcération, le cas échéant, est claire.

La cour refusa donc d'augmenter la peine dans le but de « forcer les médecins à traiter leurs patients correctement ». La cour a également conclu que la nécessité de la réprobation avait été adéquatement reconnue; elle nota que « les infractions n'avaient pas été commises dans un but de gain financier ou de bénéfice personnel pour le médecin, ni pour servir de déclaration publique ou politique sur l'euthanasie ou le suicide assisté ». La cour conclut plutôt que les infractions avaient résulté « des lacunes personnelles très sérieuses de Genereux et de sa malencontreuse disposition à faire ce que ses patients lui demandent. » Cependant, la cour rejeta également les prétentions de Genereux, qui demandait de purger sa peine dans la communauté, parce que selon elle la peine d'emprisonnement « s'impose pour manifester la condamnation de la société » à

l'égard de sa conduite. La peine originale fut confirmée.

Développements concernant le sang ou les produits sanguins contaminés

Une cour d'appel confirme la négligence de la Croix-Rouge dans la sélection des donneurs

En mars 1999, la Cour d'appel de l'Ontario a rendu public son jugement conjoint dans deux causes contre la Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR), poursuivie pour négligence dans la sélection des donneurs au milieu des années 80. Les deux affaires, *Osborne*¹¹ et *Walker*¹² ont été entendues ensemble; le jugement de première instance dans les deux cas avait été rendu en 97.

Le document écrit et le questionnaire utilisés par la Croix-Rouge au moment du don en question « ne constituaient pas une mesure raisonnable pour protéger la sécurité du sang et des produits sanguins ».

Dans l'affaire *Osborne*, le demandeur avait été infecté en janvier 85 par du plasma sanguin provenant de sang donné en décembre 84 par un homosexuel qui avait une vie sexuelle active, avait de nombreux partenaires et ignorait qu'il était séropositif. S'appuyant fortement sur les pratiques de sélection des donneurs qui avaient cours aux États-Unis à l'époque, le juge Borins, en première instance, avait conclu que le document écrit et le questionnaire utilisés par la Croix-

Rouge au moment du don en question « ne constituaient pas une mesure raisonnable pour protéger la sécurité du sang et des produits sanguins fournis par la SCCR », parce qu'ils n'indiquaient pas les symptômes bien connus du sida, ni n'avertissaient les gens présentant ces symptômes de ne pas donner de sang. Cet acte de négligence de la part de la Croix-Rouge avait conduit le juge de première instance à prononcer un jugement en faveur de monsieur Osborne. La Cour d'appel de l'Ontario confirma le jugement.

Cependant, le juge de première instance en était arrivé à une conclusion différente dans l'affaire *Walker*, qui fut également soumise à la Cour d'appel. Les faits de l'affaire *Walker* sont antérieurs à ceux de l'affaire précédente. La demanderesse a contracté le VIH en octobre 83 à l'occasion de la transfusion de globules rouges donnés en septembre 83, encore une fois par un homosexuel sexuellement actif qui avait de nombreux partenaires. Le juge de première instance ne s'était pas prononcé sur la question de savoir si la Croix-Rouge avait fait preuve de négligence en n'appliquant pas de mesures adéquates de sélection des donneurs en septembre 83. Cependant, il avait conclu que, même si la Croix-Rouge avait fait défaut de prendre des mesures appropriées, la demanderesse n'avait pas prouvé que le donneur du sang contaminé aurait été dissuadé de faire un don de sang par ce type de mesures de sélection. Il rejeta donc la demande de madame Walker.

En appel, la Cour d'appel de l'Ontario a renversé la décision. Elle déclara qu'elle n'avait « aucune difficulté » à conclure que la SCCR

avait fait défaut de mettre en application dans les cliniques de dons de sang un programme qui aurait permis d'écarter les individus à « risque élevé » et qu'elle « savait ou aurait dû savoir que son défaut de mettre en place des mesures de sélection adéquates pourrait entraîner la transfusion de sang contaminé par le VIH à des receveurs innocents comme madame Walker. »¹³ Après ces conclusions, la Cour d'appel conclut également que le juge de première instance avait erré en exigeant de la demanderesse la preuve que les mesures de sélection auraient dissuadé le donneur. Citant un jugement de la Cour suprême du Canada dans laquelle une personne avait poursuivi en dommages-intérêts pour un préjudice causé par des implants mammaires avait dû faire face à un argument de cette nature,¹⁴ la Cour déclara ce qui suit :

exiger que le demandeur prouve une situation hypothétique relativement à la conduite du donneur infectieux pourrait, dans certains cas, le placer virtuellement dans l'impossibilité de prouver le lien de causalité. [...] À notre avis, sur le plan des principes, il serait injuste de permettre à la SCCR d'échapper à sa responsabilité en imposant ce qui, dans certains cas, pourrait constituer un fardeau impossible à un demandeur innocent. [...] La notion de faute, comme on l'entend en droit de la responsabilité délictuelle, n'exige pas que les Walker surmontent un fardeau additionnel en prouvant ce qu'une autre personne aurait fait si la SCCR s'était acquitté

de ses devoirs envers madame Walker.¹⁵

La Cour d'appel a par conséquent renversé la décision de la cour de première instance et rendu jugement en faveur de la demanderesse.

Le résultat de ces décisions est de confirmer au niveau des instances d'appel que, du moins jusqu'en mars 1985, la SCCR a été négligente en faisant défaut d'appliquer des mesures adéquates pour déceler les éventuels donneurs de sang « à risque élevé » d'être séropositifs.

La présumée négligence de la Croix-Rouge concernant les produits de coagulation sanguine doit être plaidée

En janvier 1999, dans trois procès intentés contre la SCCR par des hémophiles séropositifs (aujourd'hui décédés), une cour de première instance de l'Ontario a jugé que la question de la négligence de la Société doit être plaidée. Les demandeurs, dans *Robb, Rintoul et Farrow*,¹⁶ alléguaient que la Croix-Rouge avait été négligente dans la sélection des donneurs de sang, ce qui avait entraîné l'infection des demandeurs par des produits de coagulation sanguine (concentré de facteur 9) utilisés pour contrôler leur hémophilie. S'appuyant sur les conclusions du juge de première instance dans les décisions antérieures de *Osborne* (traitée ci-dessus) et de *Vos*, les demandeurs priaient la cour de retirer à la Croix-Rouge la possibilité de contester sa négligence dans les causes à l'étude. La cour jugea que les affaires antérieures reposaient sur une base factuelle différente et rejeta la requête des demandeurs.

Comme nous l'avons déjà mentionné, dans *Osborne*, dans un

passage subséquent cité par la Cour d'appel de l'Ontario, un tribunal de première instance de l'Ontario a jugé que la Croix-Rouge

avait, à l'égard des utilisateurs et receveurs de sang et de produits sanguins, l'obligation de prendre des mesures raisonnables pour protéger la sécurité du sang et des produits sanguins qu'elle fournissait pour des fins thérapeutiques [...] En termes généraux, le devoir de diligence imposait à la SCCR l'obligation de déterminer l'étendue des risques présentés par le « sida associé aux transfusions », de prévenir les utilisateurs et les receveurs de sang de l'étendue du risque et de prendre des mesures appropriées pour le réduire ou l'éliminer. Par conséquent, à cause de la magnitude du risque et de la magnitude des conséquences pour les personnes susceptibles de subir un préjudice consécutivement à l'utilisation ou à la transfusion de sang ou de produits sanguins contaminés, le devoir de diligence était très élevé.¹⁷

Le juge Borins conclut que, considérant la preuve médicale disponible à l'époque (de déc. 1984 à mars 85), la Croix-Rouge avait fait défaut de respecter les normes de prudence requises d'un organisme de prélèvement de sang dans la sélection des donneurs. (Comme nous l'avons déjà mentionné, la Cour d'appel de l'Ontario a confirmé ce jugement en mars 99.)

Dans le jugement *Vos*,¹⁸ rendu postérieurement, un adolescent qui a contracté le VIH en recevant du sang durant une chirurgie cardiaque en mars 85 plaidait que la Croix-Rouge

avait fait preuve de négligence en matière de dépistage du VIH dans le sang des donneurs et avait fait défaut de le prévenir du risque qu'il courait en tant que receveur de sang donné. Le juge de la cour de première instance jugea dans cette affaire que le demandeur avait le droit de s'appuyer sur les conclusions de l'affaire *Osborne* et n'était pas obligé de débattre à nouveau la question de la négligence de la Croix-Rouge.

Cependant, le juge MacDonald, de la Cour de l'Ontario (Division générale), a jugé que la question soulevée dans les affaires *Robb*, *Rintoul* et *Farrow* n'était pas la même que celle qui avait été conclue dans les affaires *Osborne* et *Vos*. Le juge MacDonald conclut que les faits relatifs à la production et à la distribution de concentré sanguin à l'époque de l'infection de ces demandeurs (au milieu de l'année 1985) étaient différents des questions reliées aux transfusions de sang. Le produit est créé par la mise en commun de milliers d'unités de plasma sanguin, plutôt que par la transfusion de sang de donneurs distincts et identifiables dont l'appartenance à un « groupe à risque élevé » doit être déterminée. À l'époque, la Croix-Rouge n'avait pas ses propres installations de fractionnement, mais envoyait le sang en provenance du Canada à des manufacturiers américains. Le juge MacDonald conclut par conséquent :

Le jugement dans *Osborne* s'est prononcé sur la question de la norme de diligence qui était attendue de la Croix-

Rouge à la fin de 1984 et au début de 1985 pour protéger les patients contre le sida associé aux transfusions de sang provenant de donneurs à risque élevé. Les motifs du juge Borins [dans cette affaire] n'abordent pas la myriade de questions soulevées [...] par la défense de la Croix-Rouge dans la présente action. De même, ses motifs ne mentionnent pas les questions juridiques et factuelles complexes qui sont inhérentes à la cueillette, au collationnement, à la fabrication, à l'expédition transfrontalière et à la distribution en temps opportun des produits sanguins chauffés et non chauffés, pour l'utilisation par les patients hémophiles. La décision dans *Osborne* ne traite pas de la question du caractère adéquat des méthodes de dépistage pour empêcher la transmission du VIH dans le système d'approvisionnement en sang par des personnes qui n'étaient pas membres de groupes de donneurs identifiés comme étant à risque élevé. Finalement, il n'est pas apparent à ce stade, c'est-à-dire au début du présent procès, que les dates où ont probablement eu lieu les dons de sang contaminé correspondent à la période analysée dans *Osborne*.

Par conséquent, le juge MacDonald rejeta la requête des demandeurs et exigea que la question de la négligence de la Croix-Rouge

relativement à la distribution de produits sanguins non chauffés durant cette période soit entièrement débattue au procès.

- Richard Elliott

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

¹ L.C. 1996, ch. 19.

² *Wakeford c. Canada*, [1999] OJ N° 1574 (10 mai 1999) (QL) (Div. gén.).

³ Note : le dernier numéro du *Bulletin* indiquait erronément que cette décision antérieure avait été rendue en août 1998.

⁴ *Wakeford c. Her Majesty the Queen*, décision non publiée, rendue le 8 septembre 1998, p. 26 (C. de l'Ont., div. gén.), juge LaForme.

⁵ *Wakeford c. Canada*, *supra*, note 2, par. 11 (QL).

⁶ *Ibid.*, par. 8 (QL).

⁷ T. Harper, « Commons a-buzz over grown-in-Canada pot », *Toronto Star*, 28 mai 1991, A2; M. Kennedy, « When it comes to medicinal pot, Rock favours using home-grown », *National Post*, 28 mai 1999, A4.

⁸ A. McIlroy, « Canadian companies can soon bid to grow pot for medicinal use », *The Globe & Mail*, 9 juin 1999, A3.

⁹ *R. c. Genereux*, [1999] OJ N° 1387 (C.A.) (QL).

¹⁰ *R. c. Genereux*, non rapporté, audience de détermination de la peine, 13 mai 1998, Cour de l'Ontario (Div. gén.), juge Scullion.

¹¹ *Osborne c. Canadian Red Cross Society et al.*, (1997) 39 CCLT (2d) I (C. Ont., div. gén.), conf. par [1999] OJ N° 644 (QL) (C.A.).

¹² *Walker Estate c. York Finch General Hospital*, (1997) 39 CCLT (2d) I (C. Ont., div. gén.), inf. par [1999] OJ N° 644 (QL) (C.A.).

¹³ *Ibid.*, par. 35 (QL) (C.A.).

¹⁴ *Hollis c. Dow Corning Corp.*, (1995) 129 D.L.R. (4th) 609 (C.S.C.).

¹⁵ *Walker Estate*, *supra*, note 12, par. 45-48 (QL) (C.A.).

¹⁶ *Robb c. St. Joseph's Health Care Centre et al.*; *Rintoul c. St. Joseph's Health Care Centre et al.*; *Farrow c. Canadian Red Cross Society et al.*, [1999] OJ N° 177 (Div. gén.) (QL).

¹⁷ *Osborne*, *supra*, note 6, p. 57-58 (Div. gén.).

¹⁸ *Vos c. Canadian Red Cross Society*, [1998] OJ N° 4369 (Div. gén.) (QL); R. Elliott, « Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada – Décisions de tribunaux canadiens en 98 », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 10-14, p. 13.

TEST DE SÉRODIAGNOSTIC

Étude sur le vécu du test

Pour plusieurs raisons, le VIH/sida est encore différent des autres maladies. En dépit des tendances récentes à « banaliser » le test du VIH, subir ce test est pour plusieurs une expérience difficile. L'étude décrite ici vise une compréhension plus poussée du sens que prend le test du VIH au sein de certains groupes, des implications de le subir et d'en recevoir le résultat. L'étude a conduit à des recommandations pour l'amélioration des pratiques actuelles de test et de counselling.

Contexte

Le test volontaire de détection de l'anticorps au VIH est offert depuis 1985, au Canada. Le counselling est considéré comme une composante importante de ce service. Bien que l'on ait compilé des mesures de résultats, comme le nombre de gens à subir le test ainsi que les comportements à risque et la prévalence des résultats positifs, on savait peu de choses sur les mécanismes et les variations du processus de test. Dans la littérature, l'information sur le test du VIH vient en grande partie de sondages transversaux et administratifs; ces méthodes portent généralement sur un vaste registre de questions sociales et comportementales liées au test du VIH et au counselling, aux connaissances sur le VIH/sida, aux attitudes à l'égard du test et aux raisons de le subir. Un nombre petit mais croissant d'études approfondies,

au sujet du test du VIH, délaissent la description des conséquences du test et du counselling, et se penchent plutôt sur le sens attribué au fait de subir ce test, la prise de cette décision, les mécanismes de communication ainsi que l'impact social et émotif de cette expérience.

La présente étude est motivée par le besoin d'une compréhension plus globale de ce que représente un test du VIH pour divers sous-groupes ainsi que des implications du fait de le subir et de recevoir son résultat. Cette perspective a été jugée importante pour le développement de programmes et politiques sur le counselling lié au VIH, et pour offrir une structure et une base pour la recherche et l'évaluation ultérieures.

But de l'étude

L'étude visait principalement à décrire et à analyser le counselling pré-test et post-test sur le VIH. Elle cherchait en particulier à :

- décrire l'information donnée par les personnes qui administrent de test (les fournisseurs) et reçue par les personnes qui reçoivent le test (les sujets) lors des rencontres pré- et post-test;
- analyser les variations dans le processus et le contenu du counselling pré- et post-test sur le VIH;
- décrire les variations dans les connaissances et dans les concepts abordés en situation de counselling, par les fournisseurs de test; et
- analyser les perceptions des sujets testés, quant à leur expérience du test.

Conception de l'étude

L'étude a été menée en Ontario, où coexistent trois protocoles d'administration du test (nominatif, non nominatif et anonyme). Dans la conception de l'étude, des méthodes qualitatives ont été utilisées pour englober un large registre d'expériences du test du VIH. Les chercheurs se sont efforcés d'inclure à la fois des fournisseurs et des sujets. Des entrevues à questions ouvertes ont été effectuées, enregistrées sur bande audio, transcrites littéralement et analysées au moyen d'un logiciel de gestion de données qualitatives.

Les fournisseurs de test du VIH ont été recrutés à différents endroits

où le test est disponible, y compris des cliniques sur les MTS, des sites de programmes de soins pour le VIH et des points d'accès s'adressant à des groupes spécifiques (p. ex. hommes gais, jeunes de la rue, femmes, utilisateurs de drogue par injection). Vingt-quatre fournisseurs de test ont été interviewés (dont quinze conseillers du programme ontarien de test anonyme et neuf médecins). Quarante et un sujets de test, hommes et femmes, ont été interviewés pour l'étude (les sujets séropositifs et séronégatifs étaient en nombre presque égal).

Les questions aux fournisseurs demandaient des renseignements décrivant les objectifs, les composantes et les limites du test du VIH. Celles adressées aux sujets portaient davantage sur l'expérience du test et son évaluation critique.

Pour l'analyse, l'expérience du test n'était pas considérée comme un événement unique, mais plutôt comme une séquence d'événements spécifiques :

- la situation avant le test du VIH;
- la rencontre préliminaire au test;
- la période d'attente entre les rencontres pré- et post-test;
- la rencontre d'annonce du résultat; et
- l'impact de l'expérience du test (l'effet cognitif, émotif et comportemental du test sur le sujet et sur le fournisseur).

Dans la présentation des résultats, les citations de propos d'entrevue sont le principal moyen de refléter les expériences des participants.

Raisons de subir le test

Les sujets du test, tant séronégatifs que séropositifs, ont reconnu avoir eu des comportements à risque. Plusieurs ont cité plus d'une raison de

subir le test. Ces raisons ont été classées par catégories : comportements à risque, identification sociale au risque, influence personnelle, désir de connaître son état sérologique (routine, confirmation, psychologique ou tierce personne) et maladie ou symptômes. Un certain nombre de sujets ont déclaré des risques sociaux – p. ex. être un homme qui a des rapports sexuels avec des hommes, être un utilisateur de drogue par injection). Le recours au test a aussi été influencé par la relation du sujet avec d'autres gens – p. ex., l'influence de sa famille ou de médecins – ou par d'anciennes relations. Certains voulaient connaître leur état sérologique à cause d'une « anxiété du sida ». Pour plusieurs, il s'agissait d'un exercice de routine. Pour d'autres, c'était la confirmation d'un résultat positif antérieur. La maladie, des symptômes ou une infection se rangent parmi les facteurs qui hâtent la décision de subir le test.

Fournisseurs – Formation et meilleurs pratiques

Aucun des médecins participant à l'étude n'a déclaré avoir reçu de formation spécifique concernant le VIH et le sida. Tous les médecins avaient appris à connaître le VIH et la médecine qui s'y rattache soit dans le cadre de leur pratique, soit par le tutorat et la lecture de revues médicales, de rapports d'essais cliniques ou d'autre documentation sur le VIH. Les fournisseurs de test anonyme avaient reçu de la formation dans le cadre d'occupations variées, notamment en travail social, santé publique, soins infirmiers et éducation à la santé, et ils avaient reçu une formation approfondie en matière de counselling pour le test du

VIH, auprès du AIDS Bureau du ministère ontarien de la Santé.

Les médecins et les fournisseurs de test anonyme ont identifié leurs meilleures pratiques et leurs principes professionnels liés au déroulement de leur protocole de test. Les meilleures pratiques et les principes identifiés par les médecins et les fournisseurs de test anonyme étaient semblables et reflétaient une démarche d'acculturation au travail dans le domaine du VIH.

Évaluation de l'expérience du test

Les fournisseurs et les sujets ont tous procédé à l'évaluation et à la critique de leur expérience. Les évaluations les plus variées venaient des sujets, parmi lesquels plusieurs ont comparé de bonnes et mauvaises expériences, en se basant sur leurs attentes diverses à l'égard de l'expérience du test. Les évaluations des sujets se concentraient sur le fournisseur et sur l'environnement du test. Tous les sujets valorisaient la confidentialité et préféreraient l'anonymat.

J'ai subi le test dans un endroit plutôt ouvert, dans un petit compartiment. Et, avec les questions qu'on m'a posées, je suis sûr que les gens pouvaient entendre, et ça me dérangeait ... le côté intime.

C'était très privé, professionnel, courtois et compréhensif. Je ne sentais pas que j'étais jugé parce que je suis gai.

On ne m'a jamais demandé mes besoins. Je ne me rappelle pas qu'on m'ait demandé : « Quels sont vos besoins? » Sa façon de manier l'information, comme d'imposer son propre système de valeur sur ce que je suis, m'a mis mal à l'aise.

J'ai ressenti une très grande honte de ce que je suis devenu, de ce qu'est ma vie. J'aurais préféré mourir, à ce moment, plutôt que de ressentir la haine qu'elle dégageait. Son dégoût était évident et grossier.

Recommandations

Les recommandations qui découlent des conclusions de l'étude ont été développées lors de discussions avec un groupe consultatif. Ces recommandations s'adressent aux fournisseurs de test, aux organismes de services liés au VIH/sida, aux instances provinciales responsables des politiques, aux associations professionnelles, aux éducateurs en formation continue ainsi qu'aux écoles professionnelles et facultés d'universités et de collèges. Les recommandations visent l'amélioration des programmes; elles sont ici résumées.

- Les individus qui demandent à subir un test, ou auxquels on a recommandé de le subir, devraient être informés de tous les protocoles de test offerts dans la province et de leur accès.
- Les lieux où s'effectue le test devraient être évalués; des modifications devraient être apportées afin d'être sensible aux besoins des sujets testés et d'assurer l'intimité et la confidentialité.
- Dans l'évaluation du degré de risque, (a) les critères d'interprétation du risque devraient être clarifiés et (b) des mécanismes devraient être développés pour aider les sujets à évaluer eux-mêmes leur risque.
- Lors de rencontres répétées où le fournisseur ne perçoit pas de risque d'infection à VIH chez un sujet, la demande de l'individu de subir le test devrait être respectée et remplie; l'individu devrait être dirigé vers du counselling et du soutien plus développés, au besoin.
- La notification des partenaires devrait être expliquée et discutée lors de la rencontre pré-test, plutôt que seulement à la rencontre post-test.
- Des mécanismes devraient être développés pour rehausser les possibilités de counselling pour le sujet, pendant la période entre les rencontres pré- et post-test.
- Afin de raccourcir la période d'attente, des processus de laboratoires devraient être développés pour accélérer l'analyse.
- Les nouveaux mécanismes et moyens de test rapide devraient être évalués ainsi que leur effet sur le sujet testé et sur le fournisseur.
- Lorsque possible, le counselling pré- et post-test devrait être donné par la même personne.
- Des opportunités de counselling supplémentaire (séances multiples) devraient être offertes aux personnes qui reçoivent un résultat positif ainsi qu'à leurs partenaires et familles.
- Lors de la séance post-test, de la documentation écrite devrait être offerte aux sujets qui reçoivent un résultat positif. Ces renseignements devraient inclure : les numéros de téléphone des lignes d'information provinciales sans frais, les numéros de téléphone et adresses des organismes locaux de services liés au VIH/sida ou d'une clinique appropriée, de l'information sur la manière de trouver un bon médecin de premier recours, un dépliant générique contenant de l'information en langage simple au sujet du sécurisexe, des pratiques d'injection sécuritaires, de la nutrition, des moyens d'éviter des

interactions néfastes entre les médicaments, de même que de l'information élémentaire sur les protocoles de traitement et sur la manière de trouver de l'information à jour à ce sujet.

Plusieurs autres recommandations touchent la révision des pratiques et procédures en vigueur.

- Les directives sur le test du VIH devraient être révisées dans le contexte des meilleures pratiques et des principes liés à l'autodétermination, des options de protocole de test ainsi que de l'action affirmative.
- Les directives sur le test du VIH devraient être révisées dans le contexte des questions nouvelles : annonce de résultat au téléphone, accès au test et à des services de qualité dans des régions à faible densité et isolées, injection de drogue, dépistage chez les femmes enceintes.

D'autres recommandations ont été formulées au sujet des cours et programmes de formation ainsi que du contenu de l'éducation sur le VIH dans les collèges et universités qui offrent de l'éducation professionnelle et de la formation continue; et au sujet des besoins et programmes de soutien à l'intention des fournisseurs de test.

L'épidémie de VIH et les manières d'y répondre demeurent dynamiques. Les techniques de test du VIH et les attitudes à leur égard continuent d'évoluer. L'étude porte à croire qu'en dépit de ces faits, la maladie continue de soulever des problèmes, dont plusieurs sont liés à la stigmatisation. Pour maintenir et améliorer l'efficacité du test en tant qu'intervention touchant les axes de la prévention et du traitement, il est important de continuer à évaluer

l'impact du test du VIH sur les sujets et sur les fournisseurs, et de comprendre l'impact de changements systémiques dans les attitudes sociétales, les politiques et les lois.

- Ted Myers et Dennis Haubrich

Ted Myers, PhD, est professeur aux départements d'Administration de la santé et des Sciences de la santé publique, et directeur de la HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, à la Faculté de médecine de l'Université de Toronto. Son courriel est <ted.myers@utoronto.ca>.

Dennis J. Haubrich, PhD, est professeur et directeur associé à la School of Social Work, Faculty of Community Services, Ryerson Polytechnic University, à Toronto. Il est associé à la HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit.

Cette étude a été subventionnée par le Programme national de recherche et développement en matière de santé (PNRDS), bourse #6606-5768-AIDS, dans le cadre de la Stratégie nationale sur le sida. Le financement de la HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit vient du AIDS Bureau, ministère de la Santé de l'Ontario, ainsi que de la Faculté de médecine de l'Université de Toronto.

Les auteurs de ce sommaire et les autres membres de l'équipe de recherche, notamment R. Cockerill, L. Calzavara, M. Millson, A. Bowlby, D. Mahoney, C. Worthington et K. Ryder, souhaitent exprimer leur reconnaissance à tous les participants de l'étude, aux membres du groupe consultatif (David Browne, Mary Dyson, Carol Major,

Brenda Perkins, Michael Sobota, Janis Tripp, Robert Trow et Evelyn Wallace), aux employés des sites de recrutement et au personnel du AIDS Bureau, ministère de la Santé de l'Ontario.

Des exemplaires du rapport d'étude (T. Myers et coll., *The HIV Test Experience Study*, Toronto, HIV Social Behavioural and Epidemiological Studies Unit, Faculty of Medicine, University of Toronto, 1998) peuvent être obtenus auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida, tél. : (613) 725-3434; téléc. : (613) 725-1205; courriel : < aids/sida@cpha.ca >.

Lectures suggérées

Beardsell, S., « Should wider HIV testing be encouraged on the grounds of HIV prevention? », *AIDS Care*, 1994, 6(1) : 5-19.

Beardsell, S. et A. Coyle, « A review of research on the nature and quality of HIV testing services : A proposal for process-based studies », *Social Science and Medicine*, 1996, 42(5) : 733-743.

Centers for Disease Control and Prevention, *HIV counseling, testing and referral standards and guidelines*, U.S. Department of Health and Human Services, Public Health Service, 1994.

Grinstead, O.A., J.L. Peterson, B. Faigeles et J.A. Catania, « Antibody testing and condom use among heterosexual African Americans at risk for HIV infection : The National AIDS Behavioral Surveys », *American Journal of Public Health*, 1997, 87(5) : 857-859.

Kassler, W.J., B.A. Dillon, C. Haley, W.K. Jones et A. Goldman, « On-site, rapid HIV testing with same-day results and counseling », *AIDS*, 1997, 11(8) : 1045-1051.

Lupton, D., S. McCarthy et S. Chapman, « 'Doing the right thing' : the symbolic meanings and experiences of having an HIV antibody test », *Social Science and Medicine*, 1995, 41(2) : 173-180.

Lupton, D., S. McCarthy et S. Chapman, « 'Panic bodies' : discourses on risk and HIV antibody testing », *Sociology of Health and Illness*, 1995, 17(1) : 89-108.

McCusker, J., G. Willis, M. McDonald, S.M. Sereti, B.F. Lewis et J.L. Sullivan, « Community-wide HIV counselling and testing in central Massachusetts : Who is retested and does their behavior change? », *Journal of Community Health*, 1996, 21(1) : 11-22.

Ministère de la Santé de l'Ontario, *Directives sur les consultations préalables et consécutives aux tests anonymes – juin 1992*, Toronto, Queen's Printer for Ontario, 1993.

Silverman, D. et A. Peräkylä, « AIDS counselling : the interactional organisation of talk about "delicate" issues », *Sociology of Health & Illness*, 1990, 12(3) : 203-318.

Sutherland, D., C.P. Archibald, S. Houston, R. Palmer, C. Major et J. Browne, « HIV testing behaviour of Canadians », *XI^e Conférence internationale sur le sida*, 1996, 11(1) : 32 (abrégé Mo.C.210).

Organisation mondiale de la santé, *Guidelines for counselling about HIV infection and disease*, WHO Series 8, Genève, Programme mondial de lutte contre le sida, 1990.

É.-U. – Trousse de test bidon

Le 17 février 99, un Californien a été condamné à 63 mois de détention dans une prison fédérale, pour la mise en marché de fausses trouses de test du VIH à domicile.

Larry Green a été condamné à la peine maximale pour cinq chefs d'accusation de fraude postale et onze chefs de fraude électronique, liés à son initiative de mettre en marché, au moyen de l'Internet et dans plus de 30 pharmacies, des

trouses de test du VIH qui n'avaient aucune valeur médicale.¹

Green prétendait que ses trouses étaient « confidentielles, sécuritaires, précises et d'emploi facile », bien qu'elles n'aient pas reçu l'approbation de la Food and Drug

Administration (FDA) comme l'exige la loi. La FDA a confisqué les instruments en décembre 97 et a ouvert une enquête criminelle.

Le juge Robert E. Coyle, de la cour de District, a déclaré qu'il donnait la peine maximale parce que Green ne démontrait aucun remords et que sa conduite avait été extrême, sur le plan du tort émotif causé à ses clients. Quelque 30 personnes s'étaient procuré la trousse.

¹ Rapporté dans *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(4) : 12.

PROPHYLAXIE POST-EXPOSITION

À l'heure actuelle, la prophylaxie post-exposition (PPE) est accessible presque exclusivement aux personnes qui peuvent avoir été exposées au VIH dans le cadre de leur travail en milieu des soins de santé. L'acceptabilité éthique et juridique de cette pratique est maintenant mise en doute, suivant l'hypothèse que toutes les personnes qui peuvent avoir été exposées au VIH devraient avoir un accès égal à un traitement préventif, sans égard à la source ou à la situation (p. ex. professionnelle ou non), ni à la nature de l'exposition possible (p. ex. la voie de transmission ou la gravité de l'exposition). Nous reproduisons ici une traduction des parties les plus pertinentes d'un texte rédigé à l'origine pour la « Conférence nationale sur la prophylaxie post-exposition au VIH en contexte non professionnel : La prise de décision dans un climat d'incertitude » (Toronto les 23-24 octobre 1998), puis publié dans le *AIDS & Public Policy Journal*, 13(3) : 106-133. Dans cet article, on s'interroge d'abord sur l'hypothèse sous-jacente selon laquelle la PPE contre l'infection à VIH serait un traitement préventif suffisamment sécuritaire et efficace, en indiquant que la PPE à la suite d'une exposition possible au VIH, quelles que soient la source et la nature de l'exposition, devrait être considérée comme une pratique non validée qui nécessite des recherches plus poussées. On analyse ensuite divers aspects de l'accessibilité de cette mesure. On conclut en suggérant que, bien que le statu quo – l'offre aux personnes susceptibles d'avoir été exposées au VIH dans le contexte de leur occupation professionnelle – ne semble pas une option plausible, la simple possibilité d'amender les politiques actuelles afin d'offrir la PPE dans tous les cas d'exposition devrait être évitée. On pose un certain nombre de questions que les responsables des politiques devraient aborder, dans leur travail à l'amélioration des politiques actuelles.

Accessibilité à la PPE : questions éthiques et juridiques

Le présent article se veut une étude, à partir d'un point de vue canadien, des questions éthiques et juridiques liées à la prophylaxie post-exposition (PPE) dans les cas d'exposition potentielle au VIH en situation non professionnelle. Notre principale préoccupation est le risque de transmission du VIH par contact sexuel (par exemple, les victimes d'agression ou les individus qui ont des relations sexuelles consensuelles non protégées par voie anale ou vaginale) ou par des perforations de la peau (par exemple, l'injection de drogue ou le tatouage, avec du matériel non stérile).

Cet article porte essentiellement sur des questions liées [...] à l'accessibilité, à l'égard de la PPE. Il est d'abord question des différences entre la recherche, les méthodes non validées et les

méthodes standard, puis de la remise en question de l'hypothèse sous-jacente selon laquelle la PPE dans les cas de VIH est un traitement préventif suffisamment sûr et efficace.¹

Recherche, pratique non validée ou pratique standard?

À l'heure actuelle, la PPE est offerte presque exclusivement aux personnes susceptibles d'avoir été exposées au VIH dans le milieu professionnel de la santé. Cette pratique est maintenant remise en question sur le plan éthique et juridique : on estime que toute personne susceptible d'avoir été exposée au VIH devrait avoir un accès égal au traitement préventif, quels que soient la source, l'emplacement (en milieu professionnel ou non professionnel), ou la nature de l'exposition

potentielle (par exemple, la voie et la gravité de l'exposition). Au cours des recherches qui ont accompagné l'étude de cette question, il est ressorti rapidement que le débat lié à l'augmentation de l'accessibilité à la PPE repose en bonne partie sur une hypothèse, suivant laquelle l'utilisation de la PPE dans les cas d'exposition possible au VIH serait un traitement préventif suffisamment sûr et efficace. Cette hypothèse sert de base à l'allégation d'un traitement discriminatoire injustifié des personnes susceptibles d'avoir été exposées au VIH quand on leur refuse l'accès à une PPE à partir de considérations morales non pertinentes (par exemple, l'endroit où est survenu l'exposition). Or, cette hypothèse fait l'objet de controverse.

L'expérience anecdotique, une étude rétrospective sur la PPE pour les intervenants en santé,² les découvertes constatées dans l'étude ACTG 076 sur les effets de la zidovudine (ZDV, AZT) sur la transmission périnatale du VIH,³ et certaines études sur des animaux⁴ portent à croire que la zidovudine pourrait constituer un traitement efficace pour les personnes possiblement exposées au VIH. À partir de ces données limitées, certains médecins souhaitant fournir des soins à leurs patients ont prescrit une médication antivirale (monothérapie ou traitement associé⁵) qu'ils estimaient constituer une prophylaxie efficace.⁶ En effet, selon certains, il s'agit maintenant des soins standard destinés aux intervenants en santé (par exemple, les médecins, les infirmières, les techniciens en laboratoire) qui on eu une possible exposition professionnelle au VIH.⁷

Cette pratique et d'autres facteurs ont mené les gouvernements et d'autres instances à poser des questions au sujet du financement, de l'accessibilité et d'autres aspects liés à la PPE concernant toutes les personnes susceptibles d'être exposées au VIH, où qu'ait eu lieu l'exposition. Pour répondre à ces questions de façon responsable, toutefois, il faut d'abord examiner minutieusement une question préalable, à savoir si la PPE est une pratique de recherche non validée ou une pratique standard.

Le terme « recherche » désigne une catégorie d'activités destinées à engendrer des connaissances généralisables ou à contribuer à le faire. Les connaissances généralisables sont des théories, des principes et des liens (ou l'accumulation de données sur lesquelles ils sont fondés) qui peuvent être corroborés par une observation scientifique reconnue ou par inférence.

La « pratique » médicale [...] désigne une catégorie d'activités destinées seulement à améliorer le bien-être d'un patient ou d'un client. La pratique médicale vise à fournir des diagnostics, des traitements préventifs ou des thérapies. La norme coutumière qui s'applique aux pratiques habituelles acceptées est une attente de succès raisonnable. L'absence de validation ou de précision pour fonder cette attente, toutefois, ne permet pas de définir en soi l'activité en question comme une recherche.

[...] Une pratique pourrait ne pas être validée parce qu'elle

est nouvelle, c'est-à-dire qu'elle n'a pas été testée assez souvent ou assez en profondeur pour permettre de prédire de façon satisfaisante son innocuité ou son efficacité auprès des patients [...] [ou] parce que, durant son utilisation dans le cadre d'une pratique médicale, il surgit certaines raisons légitimes de remettre en question les hypothèses antérieures au sujet de l'innocuité et de l'efficacité. Il se peut qu'au départ une pratique n'ait jamais été validée adéquatement [...] ou que [...] des doutes aient été exprimés à propos d'une grave toxicité inconnue auparavant.⁸

En plus de l'écart de connaissances sur l'innocuité et l'efficacité en recherche, les pratiques non validées et les pratiques standard, il existe entre ces paliers d'importantes différences sur le plan des objectifs, des populations cibles et des consensus professionnels. La dernière de ces différences est particulièrement pertinente :

[...] dans le cas de la pratique clinique, il existe un « consensus professionnel » relativement aux vertus thérapeutiques du traitement. Du côté de la recherche clinique [...] on constate un désaccord réel parmi les professionnels au sujet des vertus relatives des traitements dits « alternatifs ». La présente recherche a pour but de résoudre ce différend [...] Dans le cas des pratiques non validées, certains membres de la profession [une minorité respectable] estiment de bonne foi que le nouveau médicament, le nouveau

dispositif ou la nouvelle procédure a des vertus thérapeutiques. Avec le temps, cela pourra mener à une honnête mésentente professionnelle.⁹

En somme, malgré une intention thérapeutique commune, par définition, les « pratiques non validées » se distinguent des « pratiques » tout court, en raison de l'absence de données valables suffisantes au sujet de l'innocuité et de l'efficacité, ainsi que du manque de consensus parmi les praticiens qui détiennent une expertise pertinente relativement aux vertus thérapeutiques de l'intervention (c'est-à-dire que l'intervention n'a été ni acceptée ni discréditée par le milieu des experts cliniques¹⁰). Certes, il ne s'agit pas de nier qu'une bonne partie des pratiques actuelles sont en fait non validées, mais plutôt de souligner qu'il s'agit d'un danger à éviter.¹¹ Idéalement, une intervention ne devrait pas passer des « pratiques non validées » aux « pratiques » sans véritable validation.

Étant donné que la PPE est actuellement fournie à titre de traitement aux intervenants en santé qui sont soumis à une exposition potentielle au VIH en contexte professionnel, plutôt que dans le cadre d'une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé,¹² on a tendance à présumer qu'il s'agit d'un traitement sûr et efficace. En fait, cependant, les données concernant l'innocuité de la PPE sont incomplètes et on ne dispose toujours pas de preuve irréfutable de son efficacité, ni d'un consensus professionnel à l'égard de ses vertus thérapeutiques.¹³ Il importe d'être attentif à ces aspects, car l'histoire

nous enseigne que les patients peuvent souffrir de décisions prises par des médecins bien intentionnés. En voici un exemple bien connu. Dans les années 50, il était courant d'administrer des antibiotiques aux bébés prématurés qu'on croyait à risque de contracter une septicémie bactérienne, jusqu'à ce qu'une étude réalisée par Burns et ses associés¹⁴ en arrive à la conclusion que l'administration de pénicilline et de streptomycine n'apportait aucun bienfait à ces enfants et pouvait même leur nuire.¹⁵ Les effets d'un troisième antibiotique avaient de quoi effrayer : le groupe d'enfants à qui on avait administré du chloramphénicol avaient un taux de mortalité passablement plus élevé¹⁶ que les autres. Les chercheurs ont conclu que le chloramphénicol administré à de telles doses devait être en soi la cause du décès.¹⁷ Il peut être très risqué de se fier à l'instinct et aux impressions cliniques ou d'extrapoler à partir d'études sur des animaux ou d'expériences visant des populations de patients différentes. Le fait que la zidovudine soit efficace dans le traitement d'une grave infection à VIH et qu'elle permette effectivement de limiter la transmission du VIH de la mère au fœtus ne signifie pas nécessairement qu'à elle seule ou associée à un autre médicament, elle constitue une prophylaxie sûre et efficace, en dépit d'études encourageantes sur la pathophysiologie de l'infection à VIH¹⁸ chez les animaux, et de certains avis professionnels.

Les plus récentes directives à l'intention des services de santé publique publiées par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) aux États-Unis reconnaissent

en toute franchise les limites de la preuve scientifique de l'efficacité de la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH :

Il faut tenir compte des limites de toutes ces études au moment d'étudier la preuve de l'efficacité de la PPE. La mesure selon laquelle on peut appliquer aux humains les données recueillies dans le cadre d'études menées sur des animaux est largement inconnue, et le schéma d'exposition dans le cas de transmission du VIH de la mère au nouveau-né diffère de celui de l'exposition professionnelle; par conséquent, ces résultats ne reflètent peut-être pas un mécanisme semblable de prophylaxie à l'AZT [...]. Même si les résultats de l'étude rétrospective des intervenants en santé portent à croire que la PPE est efficace, la valeur de cette étude est limitée en raison du petit nombre de cas étudiés et du recours à des cas témoins de différentes cohortes.¹⁹

Parmi les autres limites possibles de cette étude portant sur des intervenants en santé, notons le caractère biaisé du rapport et des constatations.²⁰ De façon plus générale (et il s'agit peut-être de la considération la plus importante), une étude rétrospective n'est pas un concept de recherche optimal pour évaluer l'efficacité de la PPE. Ce genre d'étude présente un risque élevé d'erreur et, par conséquent, un niveau plus faible de preuves sur lesquelles se baser pour formuler des politiques en toute confiance.²¹

Tout cela bien considéré, il y a lieu de croire que la PPE, dans le cas d'exposition potentielle au VIH (quels que soient la source, le lieu et la nature de l'exposition), est plutôt vue comme une pratique non validée qui « devrait [...] faire l'objet d'une recherche officielle à un stade précoce afin de déterminer [si elle est] sûre et efficace ». ²² En matière de recherche, l'« étalon or » est l'étude d'un échantillon aléatoire et contrôlé, en raison du haut degré de confiance qu'ont les chercheurs dans la validité des résultats (absence d'erreur); « c'est le moyen le plus efficace et le plus efficient de poursuivre le principal objectif de la recherche biomédicale dans le domaine de l'innovation thérapeutique [...] [c'est-à-dire] de mettre au point des thérapies qui réussiront à guérir ou à prévenir des maladies ou à en réduire les manifestations ». ²³ Plus précisément, quand il n'existe aucune thérapie ou intervention reconnue, l'étalon or est l'étude contrôlée contre placebo sur échantillon aléatoire. ²⁴

Tant pour des raisons scientifiques qu'éthiques, de nombreuses personnes croient qu'il n'est pas possible de réaliser une étude contrôlée contre placebo sur échantillon aléatoire, pour évaluer la PPE. ²⁵ Puisque les normes applicables à l'introduction de pratiques non validées peuvent se modifier, il en est de même de la capacité des chercheurs de recueillir des données sur l'innocuité et l'efficacité. Cela ne signifie pas, toutefois, qu'il faille écarter toute recherche sur la PPE. D'autres types d'études conçues plus librement ou recourant peut-être à des schémas d'échantillonnage différents ²⁶ et

comparant différents régimes de médicaments antirétroviraux pourraient constituer une solution de rechange, de sorte que la recherche puisse se poursuivre sans nuire aux objectifs fondamentaux de la prophylaxie. ²⁷

Si on considère la PPE, dans les cas d'exposition potentielle au VIH, comme une pratique non validée nécessitant plus de recherche, cela signifie que les discussions sur la PPE ne sont pas claires. Bien qu'il existe des cadres juridiques et éthiques bien établis en ce qui concerne les « pratiques » (c'est-à-dire le diagnostic, le traitement préventif et la thérapie) de même que la « recherche », il n'existe généralement pas de cadre analogue pour les « pratiques non validées ». Par conséquent, si on examine chacun des sujets traités dans le présent article, il faut, en dernière analyse, déterminer si la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH devrait être considérée comme une norme ou une recherche pour ensuite appliquer le cadre correspondant. [...]

L'accessibilité

Même si le financement et l'accessibilité sont souvent considérés comme allant de pair, il s'agit de sujets distincts. Pour les fins de la réflexion qui suit, on supposera que le financement de la PPE est disponible, qu'il provienne du gouvernement, d'entreprises pharmaceutiques, de sociétés d'assurance ou d'individus. La question qui se pose alors est la suivante : « Si une personne peut avoir été exposée au VIH, devrait-elle avoir accès à la PPE et, le cas échéant, à quel titre? »

L'histoire de la PPE du point de vue des intervenants en santé nous rappelle le récit poignant d'un employé du National Institutes of Health qui a contracté le VIH et qui en est mort. À la suite de ce décès,

[...] le centre a décidé d'augmenter les efforts consacrés à la réduction des risques en offrant de la chimioprophylaxie post-exposition [...] à tous les membres du personnel qui étaient exposés au VIH dans le cadre de leur travail [...] Même si certaines preuves scientifiques appuyaient cette décision, la principale raison qui a motivé la décision d'offrir de la chimioprophylaxie ne reposait pas sur des bases scientifiques, mais visait à véhiculer un message à l'endroit des défenseurs des droits des intervenants et à présenter une image d'employeur qui habilitait ses intervenants exposés. ²⁸

Des raisonnements non scientifiques semblables pourraient avoir influencé les décideurs dans les centres de recherche et de soins de santé du monde et avoir eu pour effet d'entraîner l'adoption de la pratique courante consistant à offrir la PPE aux intervenants en santé potentiellement exposés au VIH. Puisque la PPE était mise à la disposition des intervenants en santé, les données limitées concernant l'innocuité et l'efficacité de la PPE qui en ont découlé s'appliquaient de près à cette population, et cela a contribué à faire adopter la pratique de limiter la PPE aux intervenants en santé. Maintenant, comme on croit de plus en plus que la PPE pourrait

bénéficier aux personnes exposées au VIH, il y a lieu de procéder à un examen critique de la pratique actuelle et, particulièrement, de revoir les critères et le contexte de l'accessibilité à la PPE.

Au Canada, il existe un engagement fondamental à l'égard du principe de justice et, dans les soins de santé, un aspect important de ce principe est la répartition équitable des retombées possibles du traitement et de la recherche. Comme l'a constaté le Forum national sur la santé : « L'égalité d'accès est l'une des valeurs les plus importantes qui ont été évoquées systématiquement. Les Canadiens et les Canadiennes devraient avoir un accès égal à la santé et au bien-être ainsi qu'à des services de santé répondant à leurs besoins. »²⁹ On constate un engagement semblable dans les nouvelles lignes directrices canadiennes en matière de recherche, où on reconnaît les avantages de la participation à la recherche et où on interdit le recours à des pratiques d'inclusion discriminatoires : « Les chercheurs n'excluront pas, à moins de raisons valides, des sujets actuels ou pressentis pour des motifs liés à leurs culture, religion, race, aptitude mentale ou physique, orientation sexuelle, ethnicité, sexe ou âge ».³⁰

Actuellement, tandis que plusieurs gouvernements au Canada, dont ceux de l'Alberta, du Yukon et de l'Île du Prince-Édouard, se sont dotés de politiques qui facilitent l'accès à la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH à l'extérieur du contexte des soins de santé, ce n'est pas le cas partout au pays.³¹ La pratique actuelle de certains gouvernements consistant à limiter l'accès à la PPE aux intervenants en

santé semble peu conforme au principe éthique selon lequel l'accès au traitement ou à la recherche ne devrait pas être refusé sur la base de critères discriminatoires. Cet état de choses est-il défendable sur le plan de l'éthique?³² En outre, du point de vue juridique, cela représente-t-il de la discrimination qui pourrait être contestée en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*³³ ou de la législation sur les droits de la personne?

Les critères d'accessibilité et d'inclusion

Il existe de nombreuses possibilités de critères d'accès ou d'inclusion à la PPE, notamment : le lieu où survient l'exposition possible au VIH; la gravité de l'exposition possible; le temps écoulé entre l'exposition possible et le début de la PPE; de même que l'état sérologique de la personne exposée et de la source. Chacun d'entre eux est présenté en détail ci-après.

Le lieu où survient l'exposition possible

Les arguments à la défense du statu quo laissent entendre que l'accès égal à la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH, particulièrement les expositions liées au sexe et à la drogue, peuvent :

- porter atteinte aux messages de prévention courants et encourager indirectement les comportements à risque élevé comme les pratiques sexuelles non protégées, en raison de la disponibilité présumée d'une « pilule du lendemain »;³⁴
- accroître le risque de formation de souches chimiorésistantes de VIH, si la PPE ne procure pas les effets voulus.³⁵

En réponse à la première de ces objections, les défenseurs de l'offre

de la PPE dans le cas de toutes les expositions possibles soutiennent que le problème potentiel de l'accroissement des comportements non sécuritaires est de la pure spéculation et non fondé, étant donné le prix élevé du régime de la PPE. En outre, tout risque de cette nature pourrait être « minimisé grâce à du counselling individuel et à des messages publics sur la santé soigneusement formulés ».³⁶ D'un point de vue général, on soutient également que le fait de refuser la PPE aux personnes qui pourraient être exposées au VIH dans des situations non professionnelles serait injuste et moralisateur. Par exemple, il pourrait se produire une exposition sexuelle par inadvertance chez des personnes soucieuses d'adopter des pratiques sexuelles protégées, ou une exposition sexuelle non consensuelle chez les personnes victimes d'agression. Qui plus est, on peut remettre en question l'hypothèse sous-jacente que l'accès à la PPE devrait être refusé quand les médecins ou d'autres personnes attribuent à la personne la responsabilité de la possibilité d'infection à VIH. Ceci est inconciliable avec la pratique actuelle dans le milieu de la santé au Canada, selon laquelle les personnes « responsables » de leurs accidents de ski, des dommages à leur foie ou de leur cancer du poumon ne se voient pas refuser l'accès à des pratiques de recherche, à des pratiques non validées ou encore à des pratiques standard même si elles n'ont pas favorisé ou protégé leur santé et leur bien-être.

En ce qui a trait à la préoccupation liée à la création d'une souche résistante de VIH, elle ne constitue

pas un argument contre l'accès étendu à la PPE, étant donné que ce risque est en soi étranger au fait que l'exposition soit professionnelle ou non. Par exemple, si la PPE ne réussit pas en raison d'une observance sous-optimale ou de l'abandon précoce du régime de médicaments, le mode de transmission est rarement en cause. Deuxièmement, la véritable incidence et la probabilité de l'avènement d'une souche de VIH résistant aux médicaments restent inconnues. On pourrait invoquer que le risque d'entraîner la formation de souches virales chimiorésistantes n'est pas très élevé dans le cas de la prophylaxie à court terme; certains croient toutefois qu'il peut s'accroître quand l'exposition est répétée. Cela est plus susceptible de se produire dans les cas d'exposition potentielle au VIH en situation non professionnelle liée à certains comportements.

Le degré d'exposition potentielle

Actuellement, l'accès à la PPE n'est pas seulement déterminé par le lieu où l'exposition potentielle survient. Un autre facteur important est le degré d'exposition potentielle. Au cours des dernières années, on a tenté d'évaluer le degré de risque et, sur cette base, déterminer qui, parmi les intervenants en santé susceptibles d'être exposés au VIH, devrait avoir accès à la PPE. Selon l'une des formules proposées, la PPE serait :

- *recommandée* dans les cas d'exposition massive (transfusion);
- *appuyée* dans les cas de grave exposition (injection profonde intramusculaire ou intraveineuse);
- *disponible* dans les cas d'exposition probable (muqueuses

ou blessure accidentelle causée par une seringue);

- *non recommandée* dans les cas de doutes quant à l'exposition (fluides à faible risque).³⁷

Selon une autre formule proposée :

- Quand le risque de transmission du VIH est élevé (« le plus haut niveau de risque » et « le risque accru » d'exposition percutanée à un volume important de sang ou de sang à forte teneur en VIH), *la PPE devrait être recommandée*;
- Quand le risque est faible mais non négligeable (pas de risque accru d'exposition à un volume important de sang ou de sang à forte teneur en VIH, ou exposition à des fluides contenant du sang visible ou d'autres fluides ou tissus potentiellement infectieux), *la PPE devrait être offerte*;
- Quand le risque est négligeable (exposition à d'autres fluides corporels), *la PPE n'est pas justifiée*.³⁸

Plus récemment, les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ont mis au point un arbre de décision pour aider à déterminer quand il convient de fournir la PPE aux intervenants du domaine de la santé qui pourraient avoir été exposés au VIH – l'approche suggérée est beaucoup moins compliquée que les précédentes. Selon cette approche, on cherche à cerner plus clairement les situations où la PPE ne serait pas souhaitable parce que les effets secondaires et la toxicité possibles de la PPE sont plus importants que le risque de transmission du VIH. Cette approche vise également à distinguer ces situations de celles où il convient :

- *d'envisager un régime de base*;

- *de recommander un régime de base*;
- *de recommander un régime étendu*.³⁹

Les décisions concernant l'accès à la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH en situation non professionnelle nécessiteraient probablement une évaluation de la gravité de l'exposition potentielle. De toute évidence, ce ne sont pas toutes les expositions qui justifient le recours à la PPE (par exemple, l'exposition à de l'urine). Comme dans le cas de l'approche visant à déterminer l'accès à la PPE pour les intervenants en santé, toute l'information disponible sur le risque d'infection dans d'autres contextes devrait être étudiée avec soin afin de déterminer comment distinguer en toute légitimité les cas d'exposition non professionnelle où la PPE n'est pas indiquée et ceux où elle devrait être envisagée ou recommandée.⁴⁰

Le temps écoulé entre l'exposition potentielle et le début de la PPE

Des études portant sur des animaux donnent à croire que la PPE n'est pas efficace si elle débute plus de 24 à 36 heures après l'exposition au VIH. La période après laquelle la PPE n'est plus efficace pour les humains n'a toutefois pas été définie.⁴¹ Selon certains, il y aurait consensus pour affirmer que la PPE devrait débiter dans les 72 heures après l'exposition.⁴² Faut-il cependant distinguer les infections transmises sexuellement de celles qui sont transmises par voie percutanée? Le moment propice pour amorcer la PPE devrait-il varier selon la source, le lieu ou la nature de l'exposition? Si la PPE ne peut être amorcée pendant la courte période propice, l'accès à celle-ci devrait-il être refusé

pour autant? D'importantes questions se posent si les personnes ayant subi une exposition potentielle au VIH en milieu non professionnel ne sont pas susceptibles de se présenter dans les 72 heures suivant l'exposition potentielle.⁴³

L'état sérologique de la personne exposée et de la source

Puisque la période propice à l'amorce de la PPE semblerait d'environ 72 heures, certains estiment que l'état sérologique ne devrait pas servir de critère d'accès. Néanmoins, certains arguments appuient la demande du consentement du patient au test du VIH, puisque l'information provenant du test pourrait être pertinente pour la personne potentiellement exposée. Si la personne est séronégative, ce sera un facteur pertinent à considérer au moment de décider s'il convient d'accepter les conséquences possibles de la PPE à long terme, chez des sujets en santé; si la personne est déjà séropositive, le traitement serait probablement plus approprié que la prophylaxie.

Il conviendra de débattre encore et de poursuivre les études afin de savoir si le consentement au test du VIH devrait être un critère d'accès. Cette question, même si elle est pertinente en milieu professionnel, se prête peut-être davantage encore dans le cas de certaines expositions potentielles en milieu non professionnel, où il est peut-être plus probable que de multiples expositions au VIH aient eu lieu et, par conséquent, que la personne soit déjà séropositive. Le test de sérodiagnostic devenant plus accessible et plus rapide, les implications juridiques et éthiques de

cette question ne peuvent être ignorées.

Aspects juridiques

Selon la pratique actuelle, l'accès à une PPE est largement (mais non exclusivement) déterminée par le lieu de l'exposition potentielle. La principale question d'ordre juridique consiste donc à savoir si une personne qui se verrait refuser l'accès à la PPE simplement parce que l'exposition potentielle s'est produite en situation non professionnelle pourrait invoquer la *Charte canadienne des droits et libertés* ou la législation relative aux droits de la personne, pour contester ce refus à titre de discrimination non justifiable ou d'atteinte à la sécurité de la personne.

Discrimination : la Charte canadienne des droits et libertés

Pour que la *Charte* s'applique à tous, le refus d'accès doit être basé sur une politique gouvernementale, plutôt que simplement sur la décision d'un seul médecin, étant donné que la *Charte* doit s'appliquer au gouvernement et non aux activités privées.⁴⁴ Pour prouver que l'article 15(1) de la *Charte* a été violé, il faudrait démontrer que le refus était basé sur l'un des motifs énoncés dans cet article (race, origine nationale ou ethnique, couleur, religion, sexe, âge ou handicap mental ou physique) ou sur un motif que le tribunal pourrait considérer « analogue » (par exemple, l'orientation sexuelle, même si elle ne figure pas à l'art. 15(1), a été reconnue comme un motif analogue⁴⁵). Il serait difficile de soutenir qu'une distinction entre les expositions potentielles en milieu de travail et toutes les autres expositions

possibles enfreint l'art. 15(1). Toutefois, si on pouvait démontrer que l'accès a été refusé en raison de la présumée séropositivité, cela pourrait être qualifié de traitement inégal fondé sur un handicap.⁴⁶ De même, si on pouvait démontrer qu'un nombre significatif des personnes qui se sont vu refuser l'accès à la PPE étaient, par exemple, des toxicomanes ou des hommes gais, alors le motif du handicap ou de l'orientation sexuelle pourrait être invoqué. Toutefois, tous les refus d'accès à la PPE ne pourraient correspondre aux motifs figurant sur la liste ou à des motifs analogues en vertu de l'art. 15(1). Et qui plus est, même si un tribunal soutenait que l'art. 15(1) avait fait l'objet d'une violation, le gouvernement pourrait alors essayer de démontrer, en vertu de l'article 1 de la *Charte*, que la restriction en cause était une limite raisonnable « dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ».⁴⁷

Discrimination : droits de la personne

Cette loi s'applique tant au gouvernement qu'au secteur privé. Toutes les lois sur les droits de la personne au Canada⁴⁸ proscrivent la discrimination dans la prestation de services habituellement offerts au public; l'argument invoqué serait par conséquent que la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH constitue un tel service et que le refus de fournir la PPE à une personne en particulier était basé sur un motif protégé par la loi sur les droits de la personne qui s'applique. La *Loi canadienne sur les droits de la personne*,⁴⁹ par exemple, proscriit la discrimination fondée sur « la race, l'origine nationale ou ethnique,

la couleur, la religion, l'âge, le sexe, l'état matrimonial, la situation de famille, la déficience ou l'état de personne graciée ». Une fois de plus, il s'agirait de savoir si les motifs sur lesquels s'appuie le refus d'accès à la PPE correspondent à l'une de ces catégories.

Sécurité de la personne

On pourrait également soutenir que l'article 7 de la *Charte*, selon lequel « chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale », exige du gouvernement qu'il assure l'accès aux traitements médicaux. En 1997, dans l'affaire *Sanders c. l'Ontario (ministère des Services communautaires et sociaux)*,⁵⁰ la requérante a sollicité une déclaration que les droits d'un patient psychiatrique en vertu de l'article 7 avaient été enfreints par le refus de la Couronne de lui permettre de subir un traitement qui avait été recommandé par trois psychiatres. Le tribunal a rejeté la requête en ces termes : « Les tribunaux devraient-ils dicter à la Couronne quels traitements seront offerts dans leurs diverses installations? Tant sur le plan philosophique que sur le plan pratique, le pouvoir discrétionnaire de la Couronne à cet égard ne doit pas être infirmé sauf dans les cas les plus flagrants et les plus graves. »⁵¹ En parvenant à une telle conclusion, le tribunal était de toute évidence influencé par le fait que l'intervention proposée était « controversée » plutôt qu'un « traitement généralement accepté ».⁵²

Faits à considérer

Si la PPE est fournie dans un cadre thérapeutique, on court le risque

souligné précédemment de voir une pratique non validée s'intégrer dans l'éventail des pratiques, sans validation. Pour éviter cela, la PPE devrait être assurée dans un cadre de recherche où l'incertitude est reconnue et gérée, et où il existe un plan permettant de recueillir systématiquement des connaissances et des données concernant l'innocuité et l'efficacité.

Comme on l'a mentionné, l'« étalon or » d'une étude sur échantillon aléatoire et contrôlé pourrait ne pas constituer une approche convenable pour la recherche sur la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH; toutefois, cela ne signifie pas qu'une tentative de recueillir plus de données sur l'innocuité et l'efficacité de la PPE doive être abandonnée. De plus, cela ne signifie pas que l'accès sur la base « hors protocole », « accès étendu » ou « voie parallèle » pour des raisons humanitaires⁵³ ou autres (par exemple, inadmissibilité à la participation à la recherche, parachèvement de l'inscription au protocole) soit exclus. En conclusion :

Le droit au traitement médical ne comprend pas tout médicament ou intervention qu'un patient [ou un médecin-chercheur] considère valable sur le plan thérapeutique, quelle que soit la preuve qu'il ou elle juge convaincante. Tant que les bienfaits thérapeutiques d'une innovation n'ont pas été démontrés à la satisfaction du milieu des experts médicaux, une innovation ne constitue pas un traitement médical et, par conséquent, elle n'est pas visée par le droit d'accès aux traitements médicaux d'un

patient. Conformément à ce qui a déjà été mentionné, nous pourrions toutefois ajouter que dans la mesure où le souhait d'un patient de bénéficier d'une innovation [et qu'un médecin-chercheur désire l'en faire bénéficier] peut être satisfait sans compromettre la tenue d'essais cliniques, alors, conformément au bon jugement clinique, le désir du patient devrait l'emporter.⁵⁴

Peu importe si la PPE en situation d'exposition potentielle au VIH est fournie dans un cadre de recherche ou de traitement, les principes éthiques exigent que l'accès ne soit pas basé sur des distinctions discriminatoires. On ne sait pas vraiment, toutefois, si les arguments juridiques en faveur d'un accès étendu, fondés sur la *Charte* et les lois sur les droits de la personne, seraient efficaces dans tous les cas.

Conclusion

Même si on ne dispose que d'information limitée concernant l'innocuité et l'efficacité de la PPE en situation de possible exposition au VIH, il reste que la PPE est actuellement offerte dans un contexte de traitement, avec ou sans financement (partiel) provenant du gouvernement, aux personnes en situation d'exposition professionnelle possible au VIH. Puisque le statu quo ne semble pas une option plausible, les décideurs doivent maintenant se pencher sur la meilleure façon de modifier l'approche actuelle en matière de PPE.

Une approche envisageable consisterait à instaurer ou à modifier des politiques provinciales et territoriales de manière à inclure

toutes les expositions possibles au VIH, cherchant de ce fait la plus grande uniformité possible. Cette approche semble attrayante au premier abord parce qu'elle semble à la fois simple et juste. Elle pose toutefois un problème, car elle repose sur deux hypothèses discutables. La première est que les politiques actuelles sont idéales, exception faite des dispositions qui limitent l'accès sur la base du lieu de l'exposition potentielle. La seconde est que l'approche devrait être uniforme pour toutes les expositions potentielles au VIH. À notre avis, on peut améliorer ces politiques et, ce faisant, envisager avec soin des différences possibles entre les expositions potentielles au VIH. Par exemple, à l'extérieur du milieu de travail de la santé, les facteurs suivants pourraient aussi être considérés : la reconnaissance tardive d'une exposition potentielle au VIH, le manque d'information concernant l'état sérologique de la source d'exposition potentielle, l'incapacité de respecter le régime de médicaments prescrit, et le risque d'expositions répétées durant une période de prophylaxie partielle. Ces facteurs peuvent réduire l'efficacité de la PPE ou peut-être même accroître la possibilité de préjudice causé par la PPE et doivent donc être considérés au moment d'élaborer des politiques.

La contestation par les personnes qui se sont vu refuser l'accès à la PPE fournit aux décideurs une occasion unique de prendre du recul et de considérer de nouveau, à la lumière des nouvelles données actuellement disponibles, les questions suivantes :

- Quel est le degré d'innocuité et

d'efficacité de la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH dans les milieux professionnels de la santé?

- Quel est le degré d'innocuité et d'efficacité de la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH en milieu non professionnel?
- Quelle recherche faudrait-il mener pour faire avancer la connaissance des bienfaits et des méfaits de la PPE?
- Quels principes éthiques devraient guider le gouvernement dans la prise de décision à ce sujet?
- Quelles sont les responsabilités juridiques de la Couronne, compte tenu de la législation sur les droits de la personne, de la *Charte canadienne des droits et libertés* et du droit de la responsabilité délictuelle?
- Comment la PPE en situation d'exposition potentielle au VIH cadre-t-elle avec une stratégie nationale globale sur la prévention et le traitement du VIH et du sida?
- Quel critère justifiable sur les plans éthique et juridique devrait-on établir pour distinguer les expositions potentielles où la PPE n'est pas souhaitable et celles où elle devrait être envisagée ou recommandée?
- Quels principes justifiables sur les plans éthique et juridique devraient servir de base aux décisions concernant le financement de la PPE?
- Quelle procédure devrait-on élaborer pour assurer que les personnes auxquelles on offre une PPE disposent d'information suffisante pour faire un choix éclairé et que la confidentialité soit maintenue?

- Françoise Baylis et Diana Ginn

Françoise Baylis, Ph.D., est professeure associée au sein du Bureau d'éducation et de recherche en bioéthique, Faculté de médecine, de même que du Département de philosophie, à l'Université Dalhousie, Halifax. Son adresse de courriel est <Francoise.baylis@dal.ca>. Diana Ginn, BA, LL.M., est professeure adjointe à la Faculté de droit de l'Université Dalhousie. Son adresse de courriel est <Diana.ginn@dal.ca>.

Les auteurs remercient particulièrement Le Projet des NOMS / NAMES Project – Canada, pour avoir commandité ce projet, et le Dr Scott Halperin, du IWK Grace Health Centre, pour ses commentaires sur des ébauches antérieures. Merci aussi à Monica McQueen, Jan Sutherland et Tania Trepanier, pour une aide efficace, dans la recherche.

Cet article a été financé par Santé Canada. Les opinions exprimées sont celles des auteures et ne reflètent pas nécessairement les politiques du Ministre ou de Santé Canada.

Le document est aussi présenté [seulement dans sa version anglaise originale] sur le site Internet du Bureau d'éducation en bioéthique et en recherche de l'Université Dalhousie : <www.medicine.dal.ca/bioethics/html/pep.html>.

¹ La précision terminologique et la clarté des concepts sont essentielles à toute réflexion approfondie. « La description correcte d'une action est essentielle à l'évaluation sur le plan éthique [et juridique]. Un baiser n'est jamais qu'un baiser, mais le contexte où il survient en fait un signe d'affection, l'accomplissement d'un contrat de service ou, comme on pouvait le constater à la lecture de la saga du *Parrain*, un arrêt de mort [trad.] ». B. Freedman, A. Fuks et C. Weijer, « Demarcating Research and Treatment : A Systematic Approach for the Analysis of the Ethics of Clinical Research », *Clinical Research*, 1992, 40 : 653-660, p. 653.

² D.M. Carlo et coll., « A case-controlled study of HIV seroconversion in health care workers after percutaneous exposure », *New England Journal of Medicine*, 1997, 337 : 1485-1490. Voir aussi CDC Cooperative Needlestick Surveillance Group, « Case control study of HIV seroconversion in health care workers after percutaneous exposure to HIV infected blood – France, United Kingdom and United States, January 1998 - August 1994 », *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 1995, 44 : 929-933.

³ R.S. Sperling et coll., « Maternal viral load, zidovudine treatment, and the risk of transmission of human immunodeficiency virus type 1 from mother to infant », *New England Journal of Medicine*, 1996, 335 : 1621-1629; 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, p. 1173-1180.

⁴ R.J. Black, « Animal studies of prophylaxis », *American Journal of Medicine*, 1997, 102 (suppl. 5B) : p. 39-44.

⁵ Les plus récentes lignes directrices des Centers for Disease Control and Prevention relativement à la PPE recommandaient un régime associé dans certaines circonstances (voir Annexe A), soit la zidovudine (AZT) et la lamivudine (3TC), avec l'ajout d'un inhibiteur de la

protéase (indinavir ou nelfinavir) dans certaines autres circonstances, lorsqu'il y avait risque de transmission : Centers for Disease Control, « Public Health Service Guidelines for the Management of Health-Care Worker Exposure to HIV and Recommendations for Postexposure Prophylaxis », *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 47 (15 mai 1998), suppl. RR-7 : 1-14.

⁶ D. Shelton, « Not a 'Morning after' pill : but demand spurs look at HIV antiretroviral use », *American Medical News*, 40 (11 août 1997) : 1 (du site Web de l'American Medical Association : www.ama-assn.org/public/journals/amnews).

⁷ CDC, « Update : provisional Public Health Service recommendations for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV », *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 1996, 45 : 468-472; J.L. Geberding, « Prophylaxis for occupational exposure to HIV », *Annals of Internal Medicine*, 1996, 125 : 497-501.

⁸ J. Levine, *Ethics and regulation of Clinical Research*, 2^e éd. (New Haven : Yale University Press, 1988) : 3-4. Ces définitions sont basées sur celles qui avaient été formulées par la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report : Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* (Washington D.C. : U.S. Government Printing Office, 1978, DHEW n° de publ. (OS) 78-0012) : 1-20, p. 2-4.

⁹ F. Baylis, « Les techniques de procréation médicalement assistées : Un choix éclairé » dans *Les nouvelles technologies de reproduction : aspects éthiques*, vol. 1 des études de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1993) : 47-147, p. 52-53.

¹⁰ B. Freedman, « Nonvalidated therapies and HIV Disease », *Hastings Center Report*, 1989, 19(3) : 14-20, p. 14.

¹¹ « Certains des traitements utilisés quotidiennement dans la pratique clinique et considérés comme des thérapies standard bien établies n'ont jamais fait l'objet d'évaluation méthodologique à titre de traitement dans un essai clinique contrôlé. La réputation d'être une thérapie standard ou établie est souvent basée sur ce qui s'apparente à une rumeur, à une preuve anecdotique ou à une mode. Par le passé, un certain nombre de ces soi-disant traitements standard [...] ont dû être abandonnés parce qu'on finissait par démontrer, dans le cadre d'études minutieuses, qu'ils étaient soit inutiles, soit vraiment nocifs. » [trad.] D.J. Roy, J.R. Williams et B.M. Dickens, *Bioethics in Canada*, Toronto : Prentice Hall, 1994, p. 319 [La Bioéthique : ses fondements et ses controverses, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1995].

¹² Une étude prospective à double insu et contrôlée contre placebo, parmi des intervenants en santé aux États-Unis, a été abandonnée en raison de la participation limitée et du grand nombre de participants nécessaires pour évaluer une diminution du risque de transmission. Voir S.W. LaFon, S.N. Lehrman et D.W. Barry, « Prophylactically administered Retrovir in health care workers potentially exposed to the human immunodeficiency virus », *Journal of Infectious Diseases*, 1988, 158 (Special Notice) : 503; S.W. LaFon et coll., « A double-blind, placebo-controlled study of the safety and efficacy of Retrovir (zidovudine, ZDV) as a chemoprophylactic agent in health care workers exposed to HIV », dans *American Society for Microbiology, Program and Abstracts of the 30th Interscience Conference*

on Antimicrobial Agents and Chemotherapy (Washington D.C. : American Society for Microbiology, 1990) : 167, abrégé 489.

¹³ D. Henderson, « Postexposure treatment of HIV – Taking some risks for safety's sake », *New England Journal of Medicine*, 1997, 337 : 1542-1543. Voir aussi D.N. Fish, « Prophylaxis of HIV Infection Following Occupational Exposure », *Annals of Pharmacotherapy*, 1993, 27 : 1243-1256.

¹⁴ L.E. Burns, J.E. Hodgman et A.L. Cass, « Fatal Circulatory Collapse in Premature Infants Receiving Chloramphenicol », *New England Journal of Medicine*, 1959, 261(26) : 1318-21.

¹⁵ *Ibid.*, 1321.

¹⁶ *Ibid.*

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Par exemple, L. N. Martin et coll., « Effects of initiation of 3'-azido, 3'-deoxythymidine (zidovudine) treatment at different times after infection of rhesus monkeys with simian immunodeficiency virus » *Journal of Infectious Disease*, 1993, 168 : 825-835.

¹⁹ CDC, « Public Health Service Guidelines », *supra*, note 5, p. 7.

²⁰ Pour une analyse plus complète des limites des études rétrospectives, voir la note du rédacteur en chef dans CDC Cooperative Needlestick Surveillance Group, « Case Control Study », *supra*, note 2, p. 932.

On mentionne le caractère *biaisé* du rapport dans le sens où on a recueilli de l'information subjective. En ce qui concerne cette étude, les périodes pendant lesquelles l'information pertinente a été recueillie ont varié entre le début et la fin de l'étude. Il faut aussi prendre note « du caractère biaisé qui peut avoir changé certaines données, surtout au point de vue de variables subjectives telles que la gravité des blessures, étant donné que l'information sur le contrôle des professionnels de la santé (PS) a été obtenue tôt après leur exposition à la contamination. Toutefois, dans la plupart des cas, l'information a été obtenue après confirmation de la contamination » (p. 932).

²¹ David Sackett présente un tableau utile qui fait la corrélation entre les niveaux de preuve et les degrés de recommandation. Plus le niveau de preuve est élevé, plus le degré de recommandation l'est également. Voir D. Sackett, « A Science for the Art of Consensus », *Journal of National Cancer Institute*, 1997, 89(14) : 1003-1005, p. 1004.

²² National Commission, *The Belmont Report*, *supra*, note 8, p. 3. Selon Susan Buchbinder, « de nombreuses études sont en cours ou prévues pour clarifier les bienfaits et les méfaits de la PPE dans les cas d'exposition non-professionnelle, de sorte que les fournisseurs de soins puissent faire des recommandations avisées. ». S. Buchbinder, « Avoiding infection after HIV Exposure », *Scientific American*, 1998, 279 : 104-105, p. 105. Les Centers for Disease Control ont établi un registre de prophylaxie post-exposition qui, avec le consentement des patients, recueillera de l'information sur l'innocuité, les doses acceptables et les résultats obtenus à la suite de la prise de médicaments antiviraux à titre de traitement post-exposition. Les éléments identificateurs ne seront pas consignés. (Tiré du site Web www.AIDSmningco.com). Il convient toutefois de noter que ce registre ne vise que les intervenants en santé en situation d'exposition potentielle au VIH (selon www.AIDSmningco.com); il ne pourra donc fournir de

données directes sur l'innocuité ou l'efficacité de la PPE dans d'autres contextes.

²³ R. Levine, « Comment on Richard Royall's Ethics and Statistics in Randomized Clinical Trials », *Statistical Science*, 1991, 6 : 71-74, p. 72.

²⁴ Pour connaître les lignes directrices canadiennes sur les études contrôlées contre placebo, voir Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, *Éthique de la recherche avec des êtres humains – Énoncé de politique des trois Conseils*, Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux, 1998, p. 7-4.

²⁵ J. Geberding, « Is Antiretroviral Treatment after Percutaneous HIV Exposure Justified? », *Annals of Internal Medicine*, 1993, 118(12) : 979-980.

²⁶ « Dans le cas des études, des plans fondés sur des données rigoureuses au niveau mathématique peuvent, dans certains cas, fournir de l'information sûre sur l'efficacité d'une thérapie tout en exposant moins de patients à un traitement sous-optimal que si on s'appuyait sur une étude traditionnelle. Dans le cas d'une étude dépendante des données, la santé des participants est continuellement analysée. Les preuves accumulées sur les divers traitements modifient les cotes employées pour sélectionner quelle thérapie le prochain participant doit recevoir. » T. Beardsley, « Coping with HIV's Ethical Dilemmas », *Scientific American*, 1998, 279 : 106-107.

Dans une étude à livres ouverts, les sujets et les chercheurs ont la possibilité de connaître les médicaments qui sont utilisés. Dans un projet aléatoire inégal, une grande proportion des sujets reçoit le médicament qui est sous évaluation et un petit groupe reçoit un autre médicament ou un placebo.

²⁷ Levine, *supra*, note 8, p. 4.

²⁸ Henderson, « Postexposure », *supra*, note 13, p. 1542.

²⁹ Forum national sur la santé, *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, Ottawa : ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux, 1997, p. 6.

³⁰ *Éthique de la recherche avec des êtres humains – Énoncé de politique des trois Conseils*, *supra*, note 24, page 5.2. De toute évidence, nul ne peut garantir l'accès à la recherche pharmaceutique pour obtenir l'accès à un médicament en particulier et ce, pour diverses raisons; le médicament en question peut ne pas faire l'objet de recherche à ce moment, une personne peut ne pas répondre au critère d'inclusion ou les chercheurs peuvent ne pas avoir tous les sujets nécessaires à un moment donné. Le fait est que si la recherche est réalisée et qu'une personne soit autrement admissible, elle pourrait se voir refuser l'accès en raison de motifs discriminatoires.

³¹ *Fédéral : Santé Canada*, « Un protocole intégré pour la prise en charge des travailleurs de la santé exposés à des pathogènes transmissibles par le sang », (*Relevé des maladies transmissibles au Canada*, supplément vol. 23S2 (mars 1997), accessible à www.hc-sc.gc.ca/main/lcdc/web/publicat/pathogms/index_f.html); Manitoba, ministère de la Santé du Manitoba, Dir. générale de la Santé publique, « Guidelines for Managing Occupational Exposure to Blood/Body Fluids » / « Counselling Guidelines for Clients with Accidental Exposure to Blood or Body Fluids »; Yukon, ministère de la Santé du Yukon, « Blood-borne Exposure Management Protocol » [ce protocole s'applique à toute personne vivant ou travaillant au Yukon qui est accidentellement

exposée aux pathogènes hématogènes]; *Île du Prince-Édouard*, ministère de la Santé et des Services sociaux de l'Î.P.-É., « Guidelines for the Management of Persons Exposed to Blood Borne Pathogens in An Occupational Or Community Setting »; Alberta, Département de la Santé, « Health Standards for Non-Occupational Community Post-Exposure Follow-up and Prophylaxis of Blood Borne Pathogens ». La distinction entre les personnes en situation d'exposition potentielle professionnelle dans le milieu de la santé et les personnes qui auraient pu être exposées dans d'autres contextes semble être la politique en Angleterre également. Voir « After Sex Cocktail : A Gay man's struggle through the maze of post-exposure prophylaxis », extrait du site Web : www.AIDSmindingco.com.

³² Pour une variété de points de vue à savoir si le recours à la PPE devrait être accru, voir E. Zold et coll., « Forum on Using Anti-HIV Drugs Soon After Sexual or Drug-Use Exposure », *San Francisco Bay Area Reporter* (13 février 1997), site Web <<http://hivinsite.ucsf.edu>>; M. H. Katz et J. L. Geberding, « Post Exposure Treatment of People Exposed to the Human Immunodeficiency Virus through Sexual Contact or Injection-Drug Use », *New England Journal of Medicine*, 336(15), (10 avril 1997) : 1097-1100; D. K. Henderson, *supra*, note 13; C.C.J. Carpenter et coll., « Antiretroviral Therapy for HIV Infection in 1996 : Recommendations of an International Panel », *Journal of the American Medicine Association*, 1996, 276(2) : 146-154, p. 152.

³³ *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle*, 1982, ann. B de la *Loi sur le Canada*, 1982, c. 11 (U.K.).

³⁴ Voir « Can HIV be stopped within 72 hours? », *OUTReach Journal*, juin 1997, site Web de la San Francisco AIDS Foundation, <www.sfaf.org>.

³⁵ Pour une analyse des questions liées aux souches chimiorésistantes VIH, voir M. Wainberg et G. Friedland, « Public Health Implications of Antiretroviral Therapy and HIV Drug resistance », *Journal of the American Medical Association*, 1998, 279(24) : 1977-1983, O. J. Cohen et A. S. Fauci, « Transmission of Multidrug-Resistant Human Immunodeficiency Virus – The Wake-Up Call » (éditorial), *New England Journal of Medicine*, 1998, 339(5) : 341-343, et Katz et Geberding, « post exposure », *supra*, note 32. Voir aussi note 6.

³⁶ M. H. Katz et J. L. Geberding, *supra*, note 32, p. 1098.

³⁷ D. Fish, « Prophylaxis », *supra*, note 13, p. 1252.

³⁸ « Provisional Public Health Service recommendations for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV, by type of exposure and source material – 1996 », tableau dans M. E. Chamberland et D. M. Bell, « Human Immunodeficiency Virus Infection », dans J. V. Bennet et P. S. Brachman (éd.), *Hospital Infections*, 4^e éd. (Philadelphie : Lippincott-Raven, 1998), p. 665-687.

³⁹ Centers for Disease Control, « Public Health Service Guidelines », *supra*, note 5, p. 7.

⁴⁰ Les critères applicables à la PPE destinée aux survivants d'agression sexuelle sont décrits par G. Opio, R. Torres et R. Alvalle, « Post-sexual exposure prophylaxis (PSEP) with HAART after sexual assault », présenté à la 12^e Conférence internationale sur le sida (Genève, 28 juin - 3 juillet 1998), abrégé 250/33174.

⁴¹ Centres for Disease Control, « Public Health Service Guidelines », *supra*, note 5; Chamberland et Bell, *supra*, note 38.

⁴² Buchbinder, « Avoiding HIV Infection », *supra*, note 22.

⁴³ Les résultats de l'étude portent à croire que dans le cas de relations sexuelles librement consenties, les personnes en situation d'exposition potentielle au VIH sont peu susceptibles de se présenter avant la période de 72 heures, en partie parce qu'elles ne savent pas que leur partenaire est séropositif. Cela indique que la valeur de la PPE dans les cas d'exposition potentielle au VIH en situation non professionnelle, si elle s'avérait efficace, pourrait néanmoins être très limitée.

⁴⁴ *Charte canadienne des droits et libertés*, article 32; voir aussi McKinney et al. c. *University of Guelph*, [1990] 3 C.S.C. 229-449; *Eldridge c. Colombie-Britannique (A.-G.)*, [1997] 3 C.S.C. 624-693. Il faut noter qu'il faudrait également démontrer qu'il y a eu dénégaration d'égalité devant ou en vertu de la loi, ou une dénégaration de la protection ou du bénéfice de la loi. Toutefois, compte

tenu de la discussion de cette question dans McKinney, il semble probable qu'une politique gouvernementale soit considérée comme répondant au critère de la « loi ».

⁴⁵ *Egan c. Canada*, [1995] 2 C.S.C. 513-626.

⁴⁶ L'argument pourrait être formulé comme suit : vous croyez que je suis séropositif et jusqu'à ce que je vous prouve que je ne le suis pas, vous me refusez la PPE. Par conséquent, on me refuse la PPE en raison d'une perception selon laquelle j'aurais une certaine maladie ou état sous-jacent. Cela constitue une dénégaration fondée sur un handicap.

⁴⁷ *Charte canadienne des droits et libertés*, article 1.

⁴⁸ *Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R.C., 1985, ch. H-6, art. 5; *Loi sur les droits de la personne, la citoyenneté et le multiculturalisme*, L.R.A. 1980, ch. H-11.7, art. 3; *Code des droits de la personne*, L.R.C.-B. 1996, ch. 210, article 8; *Code des droits de la personne*, L.R.M. 1987, ch. H175, art. 3; *Code des droits de la personne*, L.R.T.-N. 1990, ch. H-14, art. 6; *Code des droits de la personne*, L.R.N.-B. 1973, c. H-11, article 5; *Code des droits de la personne*, L.R.T.-N. 1989, hc. 214, paragr. 5(1)(a); *Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, c. H.19, art. 1; *Loi sur les droits de la personne*, L.R.Î.-P.-É. 1988, c. H-12, art. 2; *Saskatchewan Human Rights Code*, S.S. 1979, ch. S-24.1, art. 12; *Human Rights Act*, S.Y. 1987, ch. 3, art. 8(a).

⁴⁹ *Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R.C., ch. H-6.

⁵⁰ *Sanders c. Ontario (min. des Communautés et des Services Sociaux)* (1997). O.J. n° 552-556. (O.J. div. gén.) (Q.L.).

⁵¹ *Ibid.*, paragr. 7

⁵² *Ibid.*, paragr. 8.

⁵³ Pour un débat sur l'accès à titre de soutien, voir O. Madore et W. Murray, *National Roundtable on Compassionate Access to Experimental Therapies*, rapport préparé pour le Sous-comité de la Chambre des communes sur le VIH/sida (inédit).

⁵⁴ B. Freedman, « Nonvalidated Therapies », voir *supra*, note 10, p. 18.

AIDE AU SUICIDE ET EUTHANASIE

L'aide à mourir : un appel à la légalisation

La Société canadienne du sida demande la légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire dans le cas de personnes qui sont en phase terminale d'une maladie mortelle et qui demandent de l'aide pour mourir. Le conseil d'administration de la SCS a entériné cet énoncé de principe en mai 1999, à la suite de consultations approfondies auprès de ses 107 organismes membres et affiliés.

Énoncé de principe

Le texte intégral de l'énoncé de principe de la Société canadienne du sida (SCS) se lit comme suit :

La SCS croit au principe fondamental de l'autodétermination des personnes vivant avec le VIH/sida et de toute personne, y compris le droit de mourir dans la dignité.

La SCS croit que, lorsqu'un individu mentalement capable et qui se trouve en phase terminale d'une maladie ou d'un état chronique demande de l'aide pour mourir, le droit de recevoir cette aide devrait lui être reconnu légalement.

La SCS demande par conséquent la légalisation de (a) l'aide au suicide et de (b) l'euthanasie volontaire active, pour les personnes en phase

terminale d'un état ou maladie chronique.

La SCS croit que cette légalisation devrait s'accompagner de mesures de protection afin de prévenir les abus.

Cette position est énoncée et expliquée dans un document intitulé *Une question de choix*.¹

Définitions

Dans le document, on définit l'« aide au suicide » comme

un acte par lequel on aide une personne à s'enlever la vie lorsque cette personne a demandé cette aide et qu'elle lui est accordée dans le but de la délivrer de ses souffrances.

On définit l'« euthanasie » comme

est un acte qui permet de délivrer une personne de ses souffrances lorsque cet acte provoque sa mort.

La Société canadienne du sida souligne que la prévention du suicide et le soutien des personnes vivant avec le VIH/sida demeurent prioritaires.

La dimension « active » désigne les cas dans lesquels un acte ou l'administration d'un traitement cause la mort. Le terme « volontaire » précise que l'acte est posé envers une personne qui est mentalement capable et qui a demandé de l'aide pour mettre un terme à sa vie.

La SCS n'a pas pris position concernant l'euthanasie non volontaire (c'est-à-dire exécutée sans connaître le désir de la personne) et l'euthanasie involontaire (c'est-à-dire exécutée à l'encontre du désir d'une personne mentalement capable).

Soutien des personnes vivant avec le VIH/sida

Bien que la SCS demande la légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire active, elle souligne que la prévention du suicide et le soutien des personnes vivant avec le VIH/sida demeurent des priorités pour elle et ses organismes membres. Elle considère que du soutien ainsi que du counselling approprié doivent être donnés à ces personnes et à leurs proches avant que ne soit entreprise quelque action liée à l'aide au suicide ou à l'euthanasie volontaire active.

Dans son document de principe, la SCS formule les trois principaux arguments suivants, à l'appui de sa position.²

Le droit de choisir

La légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire active serait en accord avec le principe d'autonomie individuelle, c'est-à-dire, le droit à l'autodétermination et le droit de choisir. Les personnes ont le droit de prendre des décisions au sujet de leurs soins personnels en matière de santé et de s'attendre à ce que leurs désirs concernant leur corps soient respectés. Il n'est pas

juste d'obliger les personnes à continuer de vivre si elles ne le désirent plus. Elles devraient avoir le droit de quitter ce monde lorsqu'elles se rendent compte que la qualité de leur vie n'existe plus ou lorsque leur douleur ou leurs souffrances sont trop grandes.

Discrimination

Puisque ce n'est pas un crime que de s'enlever la vie, au Canada, et que certaines personnes n'ont pas la possibilité physique de se suicider, l'interdiction légale de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire active est discriminatoire envers les personnes handicapées, donc en violation des mesures sur l'égalité prescrites dans la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Décès prématurés

Vu que l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire active sont illégales, de nombreuses personnes se suicident avant d'être réellement prêtes ou disposées à mourir. Elles le font parce qu'elles ne veulent pas attendre le moment où elles ne seraient plus physiquement capables de le faire elles-mêmes ou parce qu'elles ne veulent pas demander à leurs familles, amis ou soignants, de commettre un acte illégal.

Besoin de balises

La SCS est d'avis qu'il faut établir des lignes directrices pour définir le processus de demande et de réalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire active, afin de prévenir les risques d'abus, bien que cela restreindrait en quelque sorte l'autonomie individuelle. Le document expose plusieurs principes que la SCS considère importants dans l'élaboration de telles balises.

Le document présente aussi un sommaire de l'état actuel du droit canadien dans ce domaine ainsi qu'une discussion sur les arguments des opposants à la légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire active.

– David Garmaise

David Garmaise est consultant à Ottawa et ancien directeur général de la Société canadienne du sida. Son courriel est <dgarmaise@home.com>. On peut se procurer un exemplaire de *Une question de choix* en contactant Claire Checkland, adjointe aux communications, SCS, tél. : (613) 230-3580 (poste 126); téléc. : (613) 563-4998; courriel : <clairec@cdnaids.ca>.

¹ Société canadienne du sida, Ottawa, 1999.

² Ces arguments sont analysés avec plus de détail dans le document de principe et dans D. Garmaise, « En faveur du suicide assisté et de l'euthanasie », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2-3) : 23-26.

VACCINS

Essais de vaccin anti-sida et pays en développement

Le respect des droits de la personne est essentiel au développement de vaccins contre le VIH/sida et à leur distribution. Pourtant, les essais de vaccins sur des humains dans les pays en développement (et les pays industrialisés) soulèvent d'énormes préoccupations sur les plans éthique et des droits de la personne. Nous reproduisons ici un feuillet d'information publié par la Coalition interagence sida et développement (CISD) où sont résumées certaines des principales inquiétudes. On y explique aussi que le respect des droits humains ne ralentit pas le développement d'un vaccin efficace. Le feuillet renvoie en outre à d'autres ressources utiles.

Préoccupations

- Bien que nous soyons encore à bien des années d'un vaccin contre le VIH ou le sida, la recherche d'un tel vaccin risque de diminuer la recherche sur d'autres moyens de prévention ainsi que les fonds qu'on y consacre, à un stade où ces efforts devraient être intensifiés.
- L'initiative en matière de vaccin passe outre à des problèmes sous-jacents comme la pauvreté et l'inégalité des sexes, qui aggravent l'épidémie de VIH, de sida et d'autres maladies évitables.
- Le respect des droits de la personne est essentiel au développement de vaccins contre le VIH/sida et à leur distribution. Pourtant, les essais de vaccins sur des humains, dans les pays en développement, soulèvent d'énormes préoccupations sur les plans éthique et des droits de la personne.

Questions

Encore loin d'un vaccin

On le sait, des vaccins ont permis de vaincre de graves maladies infectieuses comme la varicelle et la poliomyélite; ces victoires de santé publique alimentent des espoirs que l'on découvre un vaccin peu coûteux et efficace contre le VIH/sida. À cette étape, toutefois, plusieurs obstacles scientifiques, éthiques, légaux et économiques demeurent – p. ex., la recherche sur l'efficacité d'un vaccin pourrait devoir durer 15 ou 20 ans, voire plus. Les sous-types de VIH répandus en Afrique (où l'on trouve plus de 70% de la population mondiale vivant avec le VIH/sida) peuvent être différents de ceux répandus en Europe et en Amérique du Nord. Or, même lorsque l'on aura trouvé un vaccin contre les souches de VIH présentes dans les pays en

développement, la vaccination des membres des communautés les plus vulnérables au VIH et au sida prendra probablement encore plusieurs années.

Les efforts de prévention doivent se poursuivre

Pour le moment, d'autres stratégies qui s'avèrent efficaces pour empêcher la propagation du VIH, comme l'éducation sur le sécurisexe et la réduction des méfaits liés à la drogue, doivent se poursuivre et être intensifiées. Il faut aussi continuer à lutter contre la discrimination et les iniquités sociales. La recherche de nouveaux moyens techniques, en particulier ceux dont le contrôle appartiendrait à la femme (comme les microbicides et le condom féminin) ne doit pas être abandonnée pour une promesse de vaccin contre le VIH/sida. Puisqu'il est possible que les premiers vaccins ne réussissent qu'à retarder ou prévenir l'apparition du sida (plutôt que d'empêcher le développement de l'infection à VIH), les programmes sur le sécurisexe demeureront importants pour empêcher la propagation du VIH même lorsqu'un vaccin existera.

La recherche dans les pays en développement doit profiter à ces pays

Selon certains éthiciens, on a tort de faire de la recherche sur des vaccins parmi des gens qui vivent dans la

pauvreté, à moins d'un plan sérieux et de ressources financières pour permettre à ces gens d'avoir accès au fruit de cette recherche (p. ex. un vaccin). Ils affirment que le principe de base devrait être que, en l'absence d'un tel plan, on ne *peut pas* obtenir le consentement éclairé de personnes vivant dans la pauvreté (Annas et Grodin, 1998). Selon cette perspective, il ne devrait pas être permis d'effectuer de recherche sans un plan et des ressources pour la distribution du bienfait escompté de l'étude. Le consentement préalable et éclairé des participants à la recherche est reconnu comme un critère éthique fondamental, en recherche médicale.

D'autres considèrent qu'un consentement éclairé *peut* être obtenu, sans plan ni ressources pour rendre le bienfait de la recherche accessible aux communautés où l'on en fera l'essai. Selon eux, les essais de vaccin peuvent profiter aux participants de manière à la fois directe (en procurant une protection personnelle contre l'infection à VIH) et indirecte (en réduisant éventuellement l'incidence du VIH dans la communauté). Les bienfaits de la recherche devraient être rendus raisonnablement accessibles, pour éviter toute accusation d'exploitation. Les limites de l'accessibilité d'un vaccin, dans les communautés pauvres qui auront participé à la recherche, peuvent cependant être justifiées par des facteurs comme le coût, des problèmes de fabrication et de distribution ainsi que d'infrastructure nécessaire à leur livraison (Harris, 1998).

Éthique et droits humains

- La recherche sur les vaccins parmi des populations pauvres pourrait enfreindre les critères éthiques en vigueur, comme le consentement personnel éclairé et sans influence induite.
- Effectuée en fonction de marchés cibles, la recherche sur les vaccins risque de se concentrer sur des sous-types de VIH présents dans les pays plus riches et laisser de côté les pays en développement qui ne peuvent pas payer des médicaments coûteux.
- Il est possible que des participants à des essais de vaccins prennent de plus grands risques parce qu'ils se croient protégés, même s'ils font peut-être partie du groupe qui reçoit une substance placebo ou si le vaccin peut ne pas être efficace.
- L'inoculation avec un premier essai de vaccin pourrait empêcher les participants de profiter d'un vaccin ultérieur plus efficace.
- Les participants peuvent subir de la discrimination sociale pour un résultat positif à la détection de l'anticorps au VIH (même s'ils ne peuvent pas transmettre le virus lui-même), ou à cause de leur participation à l'essai.
- Une tension réside entre, d'une part, l'exigence éthique d'éduquer les participants sur le VIH et sa prévention et, d'autre part, la nécessité qu'il reste un certain degré de risque pour que les résultats de l'essai d'efficacité du vaccin aient une signification.
- Il y a désaccord sur la norme de soins médicaux à accorder aux participants à un essai qui deviendront séropositifs au VIH pendant l'expérience. Certains

éthiciens soutiennent que la norme de soins devrait être les meilleurs traitements connus (à ce jour, les ARV – médicaments antirétroviraux en combinaison) pour tous les participants du monde; selon cette perspective, tout compromis à cette norme, même afin de refléter les conditions locales lorsque dans la pratique les ARV ne peuvent pas être offerts, est inacceptable. D'autres considèrent que la meilleure norme *locale* de traitement satisfait aux exigences éthiques et que les directives internationales pour la recherche devraient être révisées à cet effet. Un problème connexe vient du fait que le traitement avec des ARV rend difficile d'évaluer l'efficacité du vaccin à l'essai contre la progression de l'infection vers le sida.

- À l'heure actuelle, il n'y a pas encore de plan pour assurer qu'un vaccin adéquat, une fois développé, puisse être acheté, distribué et administré à grande échelle dans les pays en développement.

Conclusion

Le respect des droits de la personne est essentiel au développement et à la distribution d'éventuels vaccins contre le VIH.

Le respect des droits humains ne ralentit pas le développement d'un vaccin efficace :

On pourrait sous-estimer l'importance des préoccupations des droits de la personne, dans la recherche sur un vaccin contre le VIH, en soutenant que devant 16 000

nouvelles infections par jour on ne doit pas laisser des questions sociales ralentir la recherche et l'expérimentation. Mais cette perspective aborde les choses en sens inverse. Jusqu'à ce que les participants et les communautés puissent recevoir l'assurance d'un traitement juste et du bienfait des recherches auxquelles ils participent, on ne devrait pas s'attendre à ce qu'ils s'enrôlent de plein gré dans ces essais et y soient fidèles. La recherche sur un vaccin contre le VIH nécessite une série d'essais à grande échelle sur des sujets humains, étalés sur plusieurs années ou décennies. Pour mettre en branle des essais respectueux de l'éthique, qui reçoivent l'appui et l'intérêt des communautés affectées, il est crucial de porter une attention constante aux droits de la personne (Collins, 1998).

La recherche sur les vaccins dans des pays en développement doit être fondée sur des partenariats entre les pays industrialisés et ceux en développement, afin que ces derniers soient clairement entendus dans les pourparlers sur des questions comme l'accessibilité d'un éventuel vaccin efficace et sur les nombreuses autres dimensions éthiques.

Autres renseignements

Ethical Issues in HIV Vaccine Trials. T. Kerns, New York, St Martin's Press, et Londres, Macmillan Press, 1997. Un exposé clair des obstacles scientifiques et éthiques dans le développement d'un vaccin contre le VIH.

The Search for an AIDS Vaccine: Ethical Issues in the Development and Testing of a Preventive HIV Vaccine. G. Grady, Bloomington, Indiana University Press, 1995. Aperçu historique, du point de vue des É.-U., et exploration de la consultation et de la prise de décision au palier communautaire, devant des questions éthiques difficiles.

Mondialisation et accès aux médicaments – Perspectives sur l'accord ADPIC de l'OMC, série Économie de la Santé et médicaments, No 7, version révisée, Genève, Organisation mondiale de la santé, 1999. Un aperçu des limites des brevets accordés par l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC). En vertu de l'accord ADPIC, les lois nationales peuvent prévoir la brevetabilité obligatoire de produits pharmaceutiques nouveaux et essentiels, comme un éventuel vaccin contre le sida. Contact: Centre de documentation, Médicaments essentiels et autres, Organisation mondiale de la santé, 1211 Genève 27, Suisse. Courriel: darec@who.ch

« HIV Vaccines and Human Rights ». C. Collins, dans B. Snow (éd.), *HIV Vaccine Handbook: Community Perspectives on Participating in Research, Advocacy and Progress*, AIDS Vaccine Advocacy Coalition (voir référence Web, ci-dessous), 1999.

« Human Rights and Maternal-Fetal HIV Transmission Prevention Trials in Africa ». G. Annas et M. Grodin, dans J. Mann et coll. (éd.), *Health and Human Rights*, Routledge Press, 1999. Les auteurs présentent des arguments éthiques en faveur d'assurer que les sujets de recherche dans des pays en développement

bénéficient des fruits de cette recherche.

« Preparing for HIV vaccine trials in developing countries ». W. Heyward, S. Osmanov et J. Esparza, dans J. Mann et D. Tarantola (éds), *AIDS in the World II*, New York, Oxford University Press, 1996. Une brève discussion sur le fondement et les approches en faveur de la conduite d'essais scientifiques appropriés sur le plan éthique, pour un vaccin contre le VIH dans les pays en développement.

« Guidance document on ethical considerations in international trials of HIV preventive vaccines » (disponible auprès de l'ONUSIDA à la fin de 1999).*

« Ethical issues in clinical trial collaborations with developing countries – with special referent to preventive HIV vaccine trials with secondary endpoints ». R. Lie, UNAIDS working paper, 1998.*

« Ethical implications of Phase III Clinical Trials of HIV Vaccines. Justice issues: burdens, benefits and availability ». J. Harris, UNAIDS working paper, 1998.*

(* Les documents marqués d'une astérisque seront disponibles sur le site Web de l'ONUSIDA à la fin de 1999.)

Organisations et sites Web d'importance

AIDS Clinical Trials Information Service <<http://www.actis.org/actis.asp?URL=vaccine&VIEW=general>> donne accès à la base de données <AIDS trials> (<http://www.actis.org/actis.asp?URL=aidstrial&VIEW=technical>)

AIDS Vaccine Advocacy Coalition <<http://www.avac.org>>

Consumer Project on Technology: Health Care and Intellectual Property
<<http://www.cptech.org/ip/health/>>

Insite – Gateway to AIDS Information: Vaccine
< <http://hivinsite.ucsf.edu/topics/vaccines/> contient un glossaire utile, à <<http://hivinsite.ucsf.edu/topics/vaccines/2098.2488.html>>.

International AIDS Vaccine Initiative, <<http://www.iavi.org/>>

National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID)
<<http://www.niaid.nih.gov/daids/vaccine/default.htm>>

L'ONUSIDA
<<http://www.unaids.org/> présente une liste de <Key Materials> au sujet des vaccins, à <<http://www.unaids.org/highband/bpc/keymaterials/vaccine/index.html>>

Documents retenus sur le Web

« Vaccine Vexations: The have-nots are getting less than they bargained for » <http://www.thebody.com/poz/columns/1_99/gilden.html/> Dave Gilden (1999) aborde deux des dilemmes éthiques susmentionnés ainsi que les limites d'un vaccin pour le monde en développement.

« HIV Vaccines and Human Rights » <<http://www.avac.org/readings/handbook/>> Chris Collins (1998) soutient que le respect des droits de la personne est crucial dans le développement et la distribution de vaccins contre le VIH.

« Dying for a Vaccine » <http://www.thebody.com/poz/survival/7_98/vaccine.html/> Patricia Kahn (1998) présente un aperçu des défis scientifiques,

politiques et financiers qui ont été identifiés par des chercheurs des É.-U. et d'autres pays.

« Nine Years and Counting: Will we have an HIV Vaccine by 2007 » <<http://www.thebody.com/avac/9years/9years.html/>> Un programme d'action détaillé, proposé par la AIDS Vaccine Advocacy Coalition (1998).

« Paralysis in AIDS Vaccine Development Violates Ethical Principles and Human Rights » <<http://hivinsite.ucsf.edu/topics/vaccines/2098.3940.html/>> Jonathan Mann (1998) a affirmé que le défaut de procéder à des essais sur le terrain est contraire à l'éthique et enfreint des droits de la personne. L'inaction, comme le silence, a des conséquences morales.



APPEL DE PROJETS DE RECHERCHE CIBLÉE SUR DES QUESTIONS ÉTHIQUES LIÉES À L'USAGE DE DROGUE ET AU VIH/SIDA DANS CE CONTEXTE

Les National Institutes of Health (NIH) ont récemment identifié des opportunités de recherche et de formation en recherche dans le domaine de l'éthique. Les considérations éthiques à l'intersection de l'usage de drogue et du VIH/sida impliquent souvent des éléments particuliers qui nécessitent une approche plus spécifique. Les valeurs religieuses, culturelles et familiales à l'égard de l'usage de drogue et du VIH/sida influencent les décisions cliniques et de recherche, tant pour le patient que pour le fournisseur. En vue de

stimuler l'étude des considérations éthiques associées à l'usage de drogue et au VIH/sida lié à cet usage, dans les milieux des soins, du biomédical et de la recherche, le National Institute on Drug Abuse / Center on AIDS and Other Medical Consequences of Drug Abuse (NIDA/CAMCODA) veut appuyer la recherche et les études initiées par des chercheurs, sur des questions touchant le patient/participant ou les mécanismes de recherche. Le soutien du NIDA/CAMCODA est principalement offert par le biais des annonces de programmes suivants des NIH :

PA-99-079 Research on Ethical Issues in Human Studies [recherche sur des questions d'éthique en recherche humaine]

PAR-98-005 Short-Term Courses in Research Ethics [programmes d'apprentissage à court terme en éthique de la recherche]

PAR-98-006 Mentored Scientist Development Award in Research Ethics [bourse de développement à un chercheur sous tutorat en éthique de la recherche]

Les candidats intéressés peuvent adresser leurs questions aux contacts du CAMCODA en matière d'éthique : M. Noble Jones, Health Scientist Administrator, courriel : <njl1q@nih.gov> ou Mme J.C. Comolli, Public Health Advisor, courriel : <jc282a@nih.gov>. On peut les joindre par téléphone au Centre : (301) 413-1801; télécopie : (301) 443-4100. Les annonces courantes de programmes peuvent être obtenues auprès de la Grants Management Branch, au NIDA, tél. : (301) 443-6701, ou téléchargées de <www.grants.nih.gov/grants/guide/pa-files>.

National Institutes of Health • National Institute on Drug Abuse • Center on AIDS and Other Medical Consequences of Drug Abuse

DROIT PÉNAL

« Après l'arrêt *Cuerrier* » – document du Réseau juridique sur le jugement de la Cour suprême

Le Réseau juridique a publié son document intitulé *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgence de la séropositivité*.¹ On y analyse la portée de la récente décision de la Cour Suprême et on formule des recommandations à l'intention des poursuivants, des juges, des autorités sanitaires, des personnes vivant avec le VIH/sida et des organismes communautaires qui leur offrent des services. Conjointement à ce document, le Réseau a publié une série de huit feuillets d'information sur le droit criminel et le VIH/sida dont la première édition a été mise à jour et qui renseignent sur l'arrêt *Cuerrier*.²

Historique

Tel que rapporté dans un numéro précédent du *Bulletin*,³ en septembre 1998, la Cour suprême du Canada a rendu son arrêt dans l'affaire *R c. Cuerrier*.⁴ Il s'agissait de la première fois que cette cour était saisie d'une affaire portant sur la poursuite criminelle d'une personne séropositive au VIH pour avoir eu des rapports sexuels sans divulguer son état sérologique. Infirmant les jugements des tribunaux inférieurs, la Cour suprême a statué que, lorsque les rapports sexuels posent un « risque important de lésions corporelles graves », la personne séropositive a l'obligation de divulguer son état. Lorsque cette obligation existe, le fait de ne pas divulguer sa séropositivité peut constituer une « fraude » qui rend invalide, sur le plan juridique, le

consentement du partenaire sexuel à ces rapports, faisant en sorte que les rapports sexuels par ailleurs consensuels sont des « voies de fait » au regard du droit criminel canadien.

L'imposition de sanctions pénales à ceux qui ne divulguent pas leur séropositivité et qui s'adonnent à des activités à risque a suscité des préoccupations (notamment aux audiences devant la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Cuerrier*). En particulier, on craint, entre autres effets néfastes, qu'une telle politique dissuade les gens (en particulier ceux qui sont à risque élevé) de subir le test du VIH, en plus d'entraver l'éducation et le counselling destinés à modifier les comportements pour réduire le risque de transmission du VIH. La Cour suprême a reconnu que l'on peut faire appel à l'éducation et à l'intervention des

Le Réseau juridique a effectué une analyse détaillée de l'arrêt afin d'en minimiser les éventuelles conséquences négatives pour les personnes vivant avec le VIH/sida, les efforts de prévention du VIH au Canada et la prestation de soins, de traitements et de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida.

autorités de santé publique pour intervenir face à de tels comportements, mais elle a statué par ailleurs que le droit criminel a un rôle dissuasif à jouer lorsque les efforts de santé publique échouent.

Les objectifs du document

À la lumière des questions et des préoccupations découlant de l'arrêt *Cuerrier*, le Réseau juridique a effectué une analyse détaillée de l'arrêt, avec les objectifs suivants :

- aider les personnes vivant avec le VIH/sida, les organismes de lutte contre le sida et d'autres organismes communautaires, les professionnels de la santé, les avocats et les techniciens du droit, les autorités sanitaires et d'autres à comprendre la portée exacte de l'arrêt et sa portée éventuelle dans un certain nombre de contextes; et
- fournir des recommandations aux décideurs, par exemple les gouvernements et les autorités sanitaires, les poursuivants, les policiers, les législateurs et les

juges, quant à la manière dont l'arrêt *Cuerrier* devrait – ou ne devrait pas – être interprété et appliqué, de manière à en minimiser les éventuelles conséquences négatives pour les personnes vivant avec le VIH/sida, les efforts de prévention du VIH au Canada et la prestation de soins, de traitements et de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Le contenu du document

Le présent document donne une vue d'ensemble de l'arrêt *Cuerrier*. En se fondant sur cet arrêt, l'auteur tente ensuite de fournir quelques réponses (lorsque cela est possible) à la question de savoir quand une personne séropositive au VIH risque des poursuites criminelles si elle ne divulgue pas son état, examinant tour à tour la possibilité de transmission du VIH par des rapports sexuels, la transmission par le partage de matériel pour l'injection de drogue, la transmission de la mère à son fœtus ou enfant et la transmission par les actes médicaux effractifs. L'auteur examine la question de savoir si l'arrêt *Cuerrier* s'applique ou devrait s'appliquer dans ces divers contextes. Lorsqu'il conclut que l'arrêt *Cuerrier* s'applique, l'auteur examine également la manière dont il s'applique et indique aussi comment l'arrêt ne devrait pas s'appliquer.

D'autres sections abordent des questions connexes, telles que les implications de la décision sur les pratiques des autorités de santé publique et des travailleurs de ce domaine, ainsi que les questions de confidentialité auxquelles sont confrontés des organismes communautaires (et d'autres) informés de la séropositivité et/ou du comportement à risque d'une personne.

La divulgation par les personnes vivant avec le VIH/sida

Rapports sexuels

La Cour suprême du Canada a statué qu'en vertu du droit criminel, une personne séropositive doit divulguer son état avant d'avoir des rapports sexuels qui posent un « risque important » de transmission du VIH. À la suite de cet arrêt, il est clair que des rapports sexuels non protégés avec pénétration vaginale ou anale posent un risque « important », au regard du droit criminel.

Toutefois, la Cour a également affirmé que « l'utilisation prudente de condoms » pouvait réduire suffisamment le risque pour qu'il ne soit plus « important », auquel cas la divulgation ne serait pas nécessaire. Tant que cette question ne sera pas réglée en droit, les personnes vivant avec le VIH/sida ne pourront connaître avec certitude les obligations imposées par la loi sous peine de poursuite criminelle. L'auteur recommande que cette défense de « la pratique du sécurisexe » soit expressément reconnue par les tribunaux dans la jurisprudence subséquente, de manière à fournir une solution de rechange plus pratique à la divulgation, qui réduit quand même de façon considérable le risque de transmission du VIH et qui protège la personne séropositive contre la poursuite criminelle. En criminalisant même la personne séropositive qui prend des précautions pour protéger un partenaire sexuel, on se trouverait à éliminer tout incitatif à prendre des précautions dans les rapports sexuels et on contredirait directement le message essentiel, sur le plan de la santé publique, c'est-à-dire la

nécessité de prendre de telles précautions.

L'auteur demande aussi que le système judiciaire adopte une approche contextuelle dans l'évaluation de la « malhonnêteté » de ne pas divulguer sa séropositivité, afin de reconnaître qu'il n'est pas toujours facile de le faire et que, dans certaines situations, la divulgation peut entraîner un risque grave de violence physique ou d'autres types de violence. Toutefois, on ne peut tirer aucune conclusion définitive, sur le plan juridique, qui nous permette de savoir si le droit évoluera en ce sens.

Partage de matériel pour l'injection de drogue

Bien que l'arrêt *Cuerrier* ait porté sur la non-divulgation de la séropositivité avant d'avoir des rapports sexuels non protégés, l'auteur du document conclut que les principes énoncés dans l'arrêt *Cuerrier* s'appliquent sans doute directement à la situation où quelqu'un, à l'aide de matériel d'injection qu'il sait avoir déjà été utilisé par une personne séropositive (lui-même, par exemple), fait directement une injection à une autre personne sans l'avoir informée de ce fait. (D'autres accusations criminelles peuvent être portées lorsqu'une personne séropositive ne fait pas directement d'injection à son partenaire mais laisse sciemment l'autre personne utiliser son matériel sans divulguer son état.)

L'auteur note que l'on ne sait pas au juste si les tribunaux considéreront que le simple fait de nettoyer le matériel d'injection pourra suffire, à lui seul (tel l'utilisation d'un condom pour les rapports sexuels), à réduire suffisamment le risque au-dessous du niveau de ce qui est « important »,

de manière à dispenser de l'obligation de révéler sa séropositivité avant de faire une injection à un partenaire utilisateur de drogue avec la même seringue. L'auteur du document reconnaît également que l'on ne sait pas si le simple fait de divulguer sa séropositivité avant de faire une injection à un partenaire utilisateur de drogue avec le même matériel suffirait à faire en sorte que son consentement à subir l'injection soit valide sur le plan juridique. Les tribunaux pourraient, pour des motifs d'intérêt public, refuser d'accepter qu'une personne puisse consentir à se faire faire une injection avec du matériel non nettoyé renfermant du sang d'une personne séropositive, même si elle connaît l'état de son partenaire.

Bien que ces questions demeurent incertaines en droit, l'auteur recommande qu'à tout le moins, la personne qui divulgue son état et qui nettoie son matériel avant qu'une autre personne se fasse faire une injection avec celui-ci n'encoure aucune responsabilité criminelle. L'auteur suggère également que l'on adopte encore une fois une approche contextuelle pour reconnaître que dans certaines situations (par exemple, dans les prisons), un utilisateur de drogue séropositif s'expose non seulement à des conséquences graves s'il divulgue son état, mais qu'en plus il n'a pas accès à du matériel d'injection stérile, si bien qu'il doit se contenter de nettoyer son matériel. Puisque que cela est conforme aux conseils standard de santé publique selon lesquels le matériel doit au moins être nettoyé lorsqu'il est impossible d'adopter le choix le plus sûr (c'est-à-dire ne pas partager le matériel), il serait contre-productif de châtier au criminel un détenu qui pratique cette mesure préventive.

Les personnes vivant avec le VIH/sida font face à de l'incertitude quant aux obligations imposées par la loi.

Relation périnatale

L'arrêt *Cuerrier* ne permettrait nullement d'imputer une responsabilité criminelle pour la transmission du VIH de la mère au fœtus pendant la grossesse ou l'accouchement. Toutefois, en raison de l'incertitude relative au degré de risque de transmission du VIH par l'allaitement, une interprétation large de l'arrêt *Cuerrier* pourrait permettre de conclure qu'une mère séropositive qui allaite son nourrisson est susceptible d'être poursuivie pour voies de fait pour avoir exposé son enfant à un risque « important » d'infection. Compte tenu de l'incertitude épidémiologique et juridique entourant cette question, l'auteur recommande de conseiller aux mères séropositives de ne pas allaiter; il recommande également aux gouvernements et aux autres responsables de veiller à ce que les mères séropositives obtiennent l'information et le soutien nécessaires (notamment le soutien financier) pour leur donner accès aux succédanés de lait maternel.

Interventions médicales effractives

Vu que plusieurs actes médicaux impliquent un contact physique entre le patient et le professionnel de la santé, l'application de l'arrêt *Cuerrier* dans un tel contexte signifie qu'une accusation de voies de fait au criminel pourrait vraisemblablement donner lieu à une condamnation, lorsque le professionnel de la santé séropositif n'a pas divulgué son état à un patient

avant de poser un acte qui entraînait un risque « important » de transmission. En effet, on pourrait prétendre que le consentement du patient à cet acte a été vicié (le rendant ainsi invalide, sur le plan juridique) par la non-divulgateion. Pareillement, un patient séropositif pourrait être soumis à la même obligation de divulgation lorsque l'acte pose un risque « important » de transmission au professionnel de la santé.

Toutefois, l'auteur conclut que l'application des précautions universelles devrait être plus que suffisante, dans presque toutes les situations, pour réduire suffisamment tout risque de transmission du VIH. Dans ces cas, il n'y aurait aucun risque « important », si bien que selon l'auteur il ne devrait pas y avoir d'obligation (au regard du droit criminel) de divulguer la séropositivité.

L'auteur conclut qu'il ne peut y avoir d'obligation de divulguer que dans le cas des « interventions propices aux expositions » comportant, par définition, un « risque important » de transmission. Il n'aborde pas la question débattue de savoir quels actes devraient être considérés comme faisant partie de cette catégorie, mais il conclut que l'arrêt *Cuerrier* peut imposer la responsabilité criminelle à la personne séropositive (le professionnel de la santé ou le patient) qui ne divulgue pas son état avant un tel acte. Toutefois, l'auteur estime que les professionnels de la santé séropositifs qui se conforment aux directives déjà établies par les organismes professionnels sur les précautions universelles et aux avis d'experts sur les « interventions propices aux expositions » n'ont probablement pas à craindre de poursuites criminelles

L'arrêt *Cuerrier* ne permettrait nullement d'imputer une responsabilité criminelle pour la transmission du VIH de la mère au fœtus pendant la grossesse ou l'accouchement.

puisqu'ils ne s'adonnent pas à des activités considérées comme posant un risque « important » de transmission. Puisque cette question n'est pas clairement établie en droit, l'auteur recommande cette position aux poursuivants et aux juges qui seraient appelés, à l'avenir, à considérer l'application de l'arrêt *Cuerrier* dans le contexte médical.

L'auteur conclut également que l'arrêt *Cuerrier* n'oblige pas les organismes de réglementation professionnels à réviser leurs politiques ou directives dans le but de les rendre plus restrictives à l'égard de la pratique des professionnels de la santé séropositifs.

L'arrêt *Cuerrier*, le droit, les politiques et les pratiques de santé publique

L'arrêt *Cuerrier* ne porte que sur la question de savoir si une personne séropositive a l'obligation de divulguer son état en raison du risque causé à d'autres, et dans quelles situations elle doit le faire. Toutefois, des questions ont également été soulevées quant à la portée de l'arrêt pour les autorités sanitaires.

L'auteur confirme que l'arrêt *Cuerrier* n'a pas pour effet de modifier les obligations juridiques existantes dans le domaine des pratiques de santé publique. Les principes fondamentaux régissant le counselling pré-test et post-test et la

notification des partenaires demeurent les mêmes. Toutefois, l'auteur recommande que le counselling incorpore obligatoirement des renseignements exacts sur l'arrêt *Cuerrier*, notamment quant à la possibilité d'accusations criminelles pour s'être adonné sans divulgation à des activités qui posent un risque important de transmission.

L'arrêt *Cuerrier* montre à quel point il est important de veiller à ce que les interventions de santé publique continuent d'être fondées sur le principe de la réponse graduée (c'est-à-dire d'essayer d'abord les mesures « les moins attentatoires et les plus efficaces »), que de telles mesures soient examinées en profondeur avant d'avoir recours au droit criminel et que des garanties procédurales adéquates soient mises en place pour prévenir contre l'abus de mesures sanitaires coercitives. L'auteur recommande que les poursuivants consultent les autorités sanitaires avant de porter des accusations criminelles, afin de déterminer si les mesures prévues dans les lois sur la santé publique constituent des solutions de rechange à la poursuite.

Divulgation obligatoire de renseignements confidentiels prescrite par la loi

L'arrêt *Cuerrier* a également soulevé des questions (déjà posées, au demeurant) sur la confidentialité des renseignements sur la séropositivité d'une personne ou sur des comportements qui risquent de transmettre le VIH.

L'auteur confirme que l'arrêt *Cuerrier* n'a aucune incidence sur l'obligation de déclarer les diagnostics de VIH ou de sida en vertu des lois sanitaires applicables.

L'arrêt *Cuerrier* n'a pas pour effet de modifier les obligations juridiques existantes dans le domaine des pratiques de santé publique. Les principes fondamentaux régissant le counselling pré-test et post-test et la notification des partenaires demeurent les mêmes.

L'arrêt n'a pas non plus pour effet de modifier ou d'accroître toute obligation, reconnue en *common law*, d'avertir quelqu'un que l'on sait à risque de contracter l'infection à VIH en raison de renseignements obtenus dans le cadre d'une relation confidentielle. L'auteur note que l'on ne sait pas au juste si, en droit canadien, un organisme communautaire (ou, par exemple, un conseiller œuvrant pour un tel organisme) pourrait être reconnu coupable de négligence s'il ne brisait pas la confidentialité de sa relation avec une personne séropositive pour avertir un partenaire sexuel ou un partenaire d'injection auquel elle n'avait pas divulgué son état.

Toutefois, les organismes auraient intérêt à obtenir un avis juridique et à rédiger des politiques pour guider les conseillers ou d'autres qui peuvent se trouver devant cette question difficile.

L'auteur note également que l'on peut être contraint, par mandat de perquisition ou par assignation, de divulguer des renseignements confidentiels sur la séropositivité de quelqu'un ou sur un comportement qui risque la transmission du VIH à autrui, afin que ces renseignements soient utilisés dans le cadre d'une poursuite au criminel. On peut chercher à obtenir à ces fins des ren-

(suite de la page précédente)

seignements que possède un organisme communautaire qui œuvre auprès de personnes vivant avec le VIH/sida. L'auteur recommande donc que les organismes communautaires veillent à ce que les utilisateurs de leur services de soutien (par exemple, des services de counselling) soient informés de cette possibilité, avant de révéler des renseignements susceptibles de constituer une preuve d'activité criminelle. L'auteur recommande également que les organismes, à l'aide d'avis juridiques, envisagent l'élaboration de politiques (destinées surtout au personnel et aux bénévoles qui offrent des services de counselling) sur la manière de traiter les renseignements confidentiels relatifs à l'état sérologique d'une personne ou à ses activités à risque ainsi que sur la divulgation de ces renseignements. Une telle politique pourrait comprendre un protocole sur la manière de répondre aux poursuivants qui demandent des renseignements confidentiels, ou à la police qui exécute un mandat de perquisition.

- Richard Elliott

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

On peut se procurer des exemplaires de *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgation de la séropositivité* et des huit feuillets d'information sur le VIH/sida à partir du site Web du Réseau juridique VIH/sida, à <www.aidslaw.ca>, ou auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : 613-725-3434; téléc. : 613-725-9826; courriel : aids/sida@cpha.ca).

¹ R. Elliott, *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgation de la séropositivité*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

² *Droit criminel et VIH/sida - Feuillet d'information 1-8*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

³ R. Elliott, « La décision de la Cour suprême dans *R. c. Cuerrier* », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 1, 19-27.

⁴ (1998), 127 C.C.C. (3^e) 1.

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

Depuis la dernière parution du *Bulletin*, de nouveaux jugements ont été rendus dans plusieurs pays dans le domaine du droit criminel et du VIH/sida. Le présent article fait état des plus récents développements dans l'affaire *R. c. Cuerrier*. Il passe également en revue certaines décisions récentes du Royaume-Uni, de la Nouvelle-Zélande, de la Namibie, de Trinidad et Tobago et des États-Unis.

Le Canada

Comme nous l'avons rapporté dans le numéro du *Bulletin* paru au printemps de 1999, la Cour suprême du Canada a rendu en septembre 1998 sa décision dans l'affaire *R. c. Cuerrier*.¹ La Cour a jugé qu'une personne peut être légalement accusée de l'infraction de *voies de fait* si elle ne dévoile pas sa séropositivité à un partenaire avant d'adopter une conduite susceptible de constituer un « risque important » de transmission du VIH ou d'une autre maladie transmissible sexuellement qui cause un « préjudice corporel grave ». ² Se prononçant sur la question juridique qui lui avait été soumise (et non sur le fond de la cause), la Cour suprême a jugé que l'accusé devait subir un procès sur les deux accusations initiales de voies de fait graves et elle a ordonné la tenue d'un nouveau procès.

Dans un communiqué de presse rendu public le 28 mai 1999, le Procureur général de la Colombie-Britannique a annoncé qu'il n'y aurait pas de nouveau procès contre Cuerrier :

Considérant les circonstances uniques de la présente affaire, notamment les réticences des victimes à devoir faire face à un nouveau procès, le fait qu'elles n'ont pas contracté le VIH, le temps que monsieur Cuerrier a

passé en détention relativement à ces accusations, et le fait qu'il ne semble plus présenter de risque pour le public, parce que sa vie personnelle s'est stabilisée, le ministère public a décidé de ne pas tenter de nouveau procès contre lui.³

La décision du Procureur général de la Colombie-Britannique ne modifie en rien l'importance de l'arrêt *Cuerrier* rendu par la Cour suprême. Ce jugement, qui a déterminé que l'infraction de voies de fait peut s'appliquer à la non-divulgation de la séropositivité, demeure et servira probablement de guide dans l'évolution du droit criminel relativement à la transmission du VIH et à l'exposition à celui-ci, pour les causes à venir.

Royaume-Uni

En janvier 1999, la Court of Appeal for England & Wales a entendu un appel concernant la peine imposée à un homme schizophrène qui avait plaidé coupable à un certain nombre d'accusations reliées à une querelle de ménage. L'accusé a résisté à son arrestation (pour dommages matériels et voies de fait contre un ouvrier qui faisait des réparations), ce qui lui a occasionné des blessures aux bras et au visage. Après avoir déclaré à la police qu'il était séropositif, il cracha au visage d'une femme agent de

police. Celle-ci essuya son œil avec sa manche et constata alors qu'elle était couverte de sang. L'homme a par conséquent été accusé de *voies de fait causant des lésions corporelles*, accusation qui, selon la cour, découle « de l'angoisse qu'a inévitablement ressentie l'agent de police quand elle et les autres ont compris que l'appelant était séropositif ». Peu de temps après, l'accusé a présenté ses excuses à l'agent de police et l'a assurée qu'il « n'avait pas le sida ». Il a également subi de plein gré un test sanguin qui confirma qu'il était séronégatif. L'accusé a plaidé coupable et a été condamné à deux ans et demi d'emprisonnement relativement à cette accusation; cette peine devait être purgée consécutivement aux peines imposées pour les autres accusations. La cour d'appel a réduit la peine à dix-huit mois et a ordonné que celle-ci soit purgée concurremment avec les autres peines.

Nouvelle-Zélande

Au début de mai 1999, les médias ont rapporté que les autorités policières néo-zélandaises auraient arrêté un homme soupçonné d'avoir eu des relations sexuelles avec d'autres hommes sans leur dévoiler qu'il était séropositif. Selon les policiers, les relations sexuelles en question ont eu lieu dans un parc et d'autres lieux de drague. Les policiers auraient également identifié un deuxième homme contre lequel des accusations similaires devaient être portées, mais celui-ci n'avait pas encore été arrêté.⁴

Namibie

La PanAfrican News Agency a rapporté en mai 1999 que le procès se poursuit à la Namibian High Court, dans la cause d'un homme séropositif accusé d'avoir violé une

fillette de 10 ans, qui a contracté le VIH.

Trinidad et Tobago

Au début de mai 1999, InterPress Service a rapporté la mort de Dennis Franklyn Williams, un compositeur de musique calypso, des suites de complications liées au sida. Son ex-femme a affirmé que la partenaire féminine de laquelle il aurait contracté le VIH savait qu'elle était séropositive, et elle a demandé qu'elle soit « mise en quarantaine ». Un agent de recherche de la commission juridique du pays a indiqué que la commission avait déjà envisagé de criminaliser l'exposition intentionnelle au VIH, mais s'était finalement prononcée contre l'adoption de ce type de mesure; elle craignait en effet que ce soit contre-productif, car cela pourrait faire croire erronément aux gens que la loi peut les protéger contre le VIH. La commission avait plutôt recommandé l'intensification des efforts relatifs à l'éducation, aux tests volontaires et au counselling. Toutefois, un document de travail du gouvernement a recommandé que les personnes accusées d'infractions de nature sexuelle subissent obligatoirement un test de VIH et que les victimes d'infractions sexuelles dont les agresseurs se révèlent séropositifs soient indemnisées.⁵ Le document recommande également la mise sur pied d'un programme exhaustif d'éducation sur le VIH/sida, particulièrement dans les écoles secondaires.

États-Unis

En mai 1999, la Cour suprême des États-Unis a rendu un jugement unanime dans le cas d'un officier d'aviation séropositif qui avait été traduit devant la cour martiale et

emprisonné pour avoir eu des relations sexuelles non protégées. Le major avait reçu d'un officier supérieur l'ordre de divulguer son état à ses partenaires sexuels et d'utiliser des moyens (notamment des condoms) pour prévenir la transmission. Il a été reconnu coupable en 1994 d'avoir désobéi volontairement aux ordres d'un officier supérieur, de voies de fait graves susceptibles de causer la mort ou un préjudice corporel grave, et de voies de fait causant des blessures, contrairement au Uniform Code of Military Justice, pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec deux femmes. Sa peine de 6 ans d'emprisonnement a été subséquemment réduite. En 1996, le Congrès américain a adopté une loi qui permet au Président de retirer de la liste des forces armées tout officier qui a été condamné par une cour martiale à plus de 6 mois d'emprisonnement et qui a purgé au moins 6 mois d'emprisonnement. L'armée de l'air a par la suite tenté de retirer l'officier séropositif de sa liste d'officiers, ce qui aurait impliqué pour lui la perte de son assurance maladie et de son salaire de militaire. La cour d'appel des forces armées américaines a jugé que cette mesure constituerait une deuxième punition pour le même acte, ce qui allait à l'encontre de la protection constitutionnelle contre la « double incrimination ». La Cour suprême des États-Unis a cependant décidé à l'unanimité que le tribunal militaire n'avait pas le pouvoir de s'opposer à ce type de mesure exécutive adoptée par le président et a annulé la décision du tribunal inférieur.⁶

- Richard Elliott

Richard Elliott est directeur des politiques et de la recherche, pour le Réseau juridique canadien VIH/sida. Son courriel est <relliott@netrover.com>.

(suite de la page précédente)

¹ [1998] 2 R.C.S. 371, (1998) 127 C.C.C. (3^e) 1.

² Pour plus de détails, voir l'article intitulé : « Après l'arrêt Cuerrier – document du Réseau juridique sur le jugement de la Cour suprême » dans le présent numéro du *Bulletin*. Voir aussi R. Elliott, *Après l'arrêt Cuerrier : le droit criminel canadien et la non-divulgence de la séropositivité*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999; Feuilles portant sur le droit criminel n^{os} 1, 7 et 8, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

³ Communiqué de presse du Procureur général de la Colombie-Britannique (division de la justice criminelle), Victoria, 28 mai 1999; « No new trial for AIDS Carrier », *The Globe and Mail*, 28 mai 1999, A8.

⁴ R. Wockner, *International News*, # 262 (3 mai 1999), archivé à : <www.qrd.org/qrd/www/world/wockner.html>.

⁵ W. Gibbins, « Legal Minds Say No to More Laws on AIDS », *Inter Press Service*, 13 mai 1999.

⁶ *Clinton c. Goldsmith*, United States Supreme Court, décision n^o 98-347, 17 mai 1999, inf. 48 Mj 84, tiré de la Supreme Court Collection of the Legal Information Institute, à <<http://supct.law.cornell.edu/supct/html/98-347.ZO.html>>; R. Carelli, « Court: President Can Fire Military », *Washington, Associated Press*, 1999, <www.ap.org>, tiré de <www.aegis.com/news/ap/1999/AP990507.html>; « US Top Court Upholds Military Officer's Discharge », *Reuters*, 17 mai 1999.

Jurisprudence américaine en matière de détermination de la peine

Dans deux jugements récents, des tribunaux américains ont eu à se prononcer sur la question de savoir si des contrevenants séropositifs mais qui n'ont pas le sida sont admissibles à une réduction de la peine en vertu des lignes directrices sur la détermination de la peine.

Réduction de la peine malgré l'absence de diagnostic du sida

Dans la première affaire, un New-yorkais reconnu coupable d'avoir comploté en vue de faire le trafic de la cocaïne a été libéré d'une prison fédérale après 13 mois de détention étant donné que l'état avancé de sa maladie à VIH justifiait une réduction de peine.¹

En vertu de lignes directrices fédérales, un juge peut réduire la peine d'un contrevenant s'il y a une preuve de « handicap physique extraordinaire » (*extraordinary physical impairment*). La commission américaine de la détermination de la peine n'a pas précisé quels handicaps donnaient droit à une telle réduction. Les tribunaux sont arrivés à diverses conclusions sur le degré de gravité de l'état qui justifierait l'indulgence. Dans le cas du VIH, la tendance était que l'infection seule ne justifiait pas de réduction de la peine, mais qu'il pouvait en être autrement en présence de symptômes avancés de la maladie. Chaque affaire est un cas d'espèce. Un tribunal a déjà rejeté une requête qui n'était pas solidement appuyée par les faits relatifs à la santé du contrevenant.

En l'espèce, le jugement était non seulement fondé sur les symptômes

actuels du contrevenant, mais également sur sa susceptibilité de contracter des infections opportunistes en prison et d'être aux prises avec des problèmes de santé de plus en plus graves à l'avenir.

Pas de réduction de la peine pour un contrevenant ayant le VIH

Dans une autre affaire, *U.S. c. Smith*,² la Cour d'appel des États-Unis pour le 7^e Circuit a jugé que les contrevenants séropositifs mais qui n'avaient pas le sida « constitué » n'avaient pas le droit à une réduction de la peine en vertu de lignes directrices fédérales en matière de détermination de la peine.

Le tribunal a fait le commentaire suivant : « Parce que Smith reconnaît ne pas avoir le sida 'constitué', bien qu'il soit séropositif, et parce que le dossier révèle que le service correctionnel est en mesure de traiter adéquatement l'état de Smith, il est frivole de prétendre que la cour de district a abusé de son pouvoir discrétionnaire en lui refusant une réduction de la peine. »

¹ *U.S. c. Hammond*, ED NY, no CR 89-51 (JBW), jugement rendu le 18 février 1999. Reportage paru dans *AIDS Policy & Law*, 1999, 14 (6) : 2.

² 1999, W.L. 89050 (7th Cir., 19 fév. 1999) (jugement inédit). Reportage paru dans *Lesbian/Gay Law Notes*, avril 1999, à la p. 61.

SANG ET PRODUITS SANGUINS

France : une poursuite criminelle échouée

Une poursuite criminelle contre d'anciens fonctionnaires du gouvernement français pour avoir permis la transfusion de sang contenant le VIH à un moment où des tests de dépistage étaient disponibles a essentiellement échoué.

L'ancien Premier ministre Laurent Fabius, maintenant Président de l'Assemblée nationale du Parlement français, ainsi que Georgia Dufoix, qui était ministre des Affaires sociales sous le mandat de Fabius de 1984 à 1986, ont été acquittés de responsabilité criminelle ou civile

par un jury politique spécialement constitué. Edmond Herve, qui était à l'époque ministre de la Santé, a été déclaré coupable de deux chefs de négligence, mais aucune peine ne lui a été imposée.¹

Les protestations du public devant le déroulement du procès ont égalé,

sinon dépassé, les réactions aux verdicts. La cour de justice de la République, spécialement composée de trois juges et de 12 membres du Parlement, a été largement critiquée pour ses décisions. Un expert constitutionnel, M. Olivier Duhamel, a affirmé que ce procès avait démontré qu'il était impossible d'en arriver à des décisions justes « avec une cour composée de membres du parlement déguisés en juges ».²

¹ *New York Times*, 10 mars 1999.

² Cité du *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(1) : 24, avec renvoi à *The Age* (Melbourne), 11 mars 1999.

Iran – Accusations de négligence criminelle contre l'organisation du sang

L'agence de nouvelles Reuters a rapporté, au début de juin 99, qu'un procès s'amorcerait sous peu contre l'organisation iranienne de transfusion sanguine

L'organisation a été accusée de négligence criminelle dans le dépistage d'agents infectieux dans le sang acheté d'une société pharmaceutique française en 1994. Un porte-parole de l'Association

iranienne de l'hémophilie aurait déclaré que l'Iran avait été averti en 94 de la nécessité d'améliorer son mécanisme de dépistage du sang; il a ajouté que le gouvernement entendait demander une compensation au

fournisseur français. Selon ce porte-parole, au moins 187 individus auraient contracté le VIH par transfusion sanguine, en Iran.¹

¹ « Iran Court Proceedings to Start in Blood Scandal », *Reuters*, 8 juin 1999.

SANTÉ PUBLIQUE

Le modèle de Montréal : la santé publique et les personnes séropositives qui ne prennent pas de précautions

Plutôt que des poursuites criminelles, les lois sur la santé publique offrent-elles de meilleures alternatives pour réagir à des situations où une personne séropositive ne prend pas les précautions pour prévenir la transmission du VIH à d'autres? Le cas échant, comment devrait-on aborder ces interventions? Cet article présente un modèle développé par la santé publique, à Montréal, où un il existe depuis 1996 un Comité d'aide aux intervenants aux prises avec des personnes séropositives qui, sans dévoiler leur statut, ont des relations sexuelles ou des pratiques d'injection sans prendre des précautions afin d'éviter la transmission du VIH. On y décrit les modes de fonctionnements de ce comité, les services offerts et les principes qui guident ses actions.

Introduction

Il semble y avoir unanimité, parmi les intervenants concernés, sur la nécessité d'avoir une approche commune de la façon d'intervenir auprès de personnes séropositives qui, sans dévoiler leur séropositivité, ont des relations sexuelles ou des pratiques d'injection sans prendre des précautions contre la transmission du VIH. C'est ce constat qui a motivé, en 1995, les partenaires concernés de la région de Montréal à travailler à l'élaboration d'une politique d'intervention sur la question. Un comité *ad hoc* composé de personnes vivant avec le VIH, d'intervenants des communautés affectées par la maladie, de cliniciens, de travailleurs sociaux, d'un psychiatre, d'un spécialiste en

bioéthique, d'avocats et de professionnels de la santé publique a donc été constitué. Le développement de la politique a été appuyé par une revue de la littérature sur les différentes approches utilisées dans le monde et une série d'entrevues réalisées auprès d'intervenants des communautés montréalaises.

La politique a été présentée en juin 1996. Elle recommande, d'une part, des actions de prévention et de soutien selon une approche globale envers les personnes vivant avec le VIH et, d'autre part, une aide concrète aux intervenants pour une gestion des cas favorisant l'approche à intensité graduée.¹ Le comité d'aide aux intervenants (CAI) est un des outils de mise en application de cette politique; son mandat est

d'appuyer les intervenants aux prises avec ces cas.

En 1997 et 1998, un projet pilote a permis de définir les modalités de fonctionnement du CAI, notamment Ses principes généraux, approches et procédures. Il a également permis d'évaluer le processus de l'intervention proprement dite.

Population visée

Les raisons pour lesquelles certaines personnes ne prennent pas de précautions appropriées et mettent leurs partenaires en situation de risque sont multiples. Il peut s'agir :

- de personnes qui ignorent véritablement que leur comportement implique des risques pour d'autres personnes (problème de santé mentale, par exemple);
- de personnes qui ne peuvent pas modifier leur comportement parce qu'elles font l'objet de menaces physiques ou de coercition de la part de membres leur entourage (violence domestique, menaces d'un proxénète, etc.);
- de personnes qui sont temporairement inaptes ou refusent temporairement de prendre des précautions parce

- qu'elles traversent une période de stress physique ou émotionnel; ou
- de personnes qui comprennent les dangers de transmission du VIH mais qui persistent à mettre leurs partenaires en situation de risque.

À propos de cette dernière catégorie, il est intéressant de noter que la notion de risque peut varier d'un groupe à l'autre. La grande majorité des causes portées devant les tribunaux civils ou criminels à l'encontre de personnes qui « refusent ou sont inaptes » concernent des relations sexuelles hétérosexuelles. Il s'agit également de la majorité de cas entendus par le CAI – en dépit du fait que les hommes gais soient de loin les personnes les plus affectées par le VIH au Québec et au Canada.² Cela peut indiquer d'importantes différences culturelles entre les populations hétéro et homosexuelles, quant à la perception de la responsabilité de la personne séropositive de dévoiler son état et de la responsabilité de tous, séropositifs ou non, de se protéger de l'infection à VIH.

Mission du comité

Le CAI est un comité de professionnels et d'intervenants ayant une expertise et/ou une expérience de vie leur permettant de conseiller les intervenants aux prises avec des personnes séropositives qui, sans dévoiler leur état, ont des relations sexuelles ou des pratiques d'injection sans prendre des précautions contre la transmission du VIH. Le comité fait la promotion de l'approche à intervention graduée. Les intervenants sollicitent le comité sur une base volontaire et

n'ont aucune obligation légale de suivre ses recommandations.

Principes fondamentaux des actions du CAI

Approche à intensité graduée

Le comité privilégie l'approche à intensité graduée dans les recommandations qu'il fera aux intervenants. Les interventions les plus efficaces sont généralement celles qui, tout en obtenant les modifications de comportement désirées, sont les plus accessibles et les moins contraignantes du point de vue des libertés individuelles. On devrait donc proposer d'abord des mesures volontaires ayant pour objectif une modification de comportement : un counselling par des personnes ressources spécialisées et identifiées au préalable, un soutien communautaire ou un soutien individualisé de type accompagnement (*buddy support*). L'individu doit toutefois comprendre dès le début que son refus de coopérer et de suivre ces mesures volontaires serait perçu comme un indice possible de la poursuite de comportements non sécuritaires et mènerait éventuellement à des actions plus coercitives (amendes, injonction ordonnant un counselling ou la détention).

Il y a des situations, bien que peu fréquentes, dans lesquelles ces interventions plus coercitives sont nécessaires. Cependant, les fonctions de dissuasion et de punition rattachées aux sanctions pénales n'ont pas prouvé leur utilité pour la prévention du VIH. Dans le contexte qui nous occupe ici, les lois sur la santé publique peuvent présenter une

alternative à la criminalisation car elles sont en général mieux adaptées aux particularités de chaque cas. Elles ont la souplesse désirée pour individualiser les interventions, elles sont respectueuses de la confidentialité et elles risquent moins de stigmatiser. Elles permettent, contrairement aux poursuites criminelles, de progresser de mesures moins coercitives à des mesures plus contraignantes. Nous pensons que des mesures coercitives imposées d'emblée peuvent nuire de plusieurs façons aux actions de prévention.³ En effet, des actions coercitives peuvent :

- risquer d'augmenter la stigmatisation de toutes les personnes vivant avec le VIH alors que ces comportements sont le fait d'une minorité. Cela est particulièrement vrai dans un contexte de « lutte » contre le sida, de « guerre contre la drogue », d'intolérance envers les minorités culturelles ou sexuelles;
- risquer d'inciter les personnes à risque à ne pas se faire tester. Ainsi, ces personnes se privent, non seulement des traitements disponibles, mais également d'une occasion de recevoir une intervention de prévention personnalisée qui peut être offerte lors du contact avec le milieu de santé à l'occasion de la demande de test. On peut également remarquer que l'aspect criminel de cet acte n'incitera pas les personnes qui ne peuvent pas ou ne veulent pas avoir des comportements sécuritaires à discuter de leur risque respectif avec leur partenaire, leur conseiller ou leur médecin, par crainte de poursuite;

- risquer de favoriser l'installation d'un faux sentiment de sécurité dans la population, en donnant le message erroné que le droit criminel est capable de protéger la population. Ceci va à l'encontre des messages de santé publique qui suggèrent aux individus que le maintien ou l'adoption de comportements sécuritaires est le meilleur moyen de se protéger et protéger les autres de l'infection à VIH.

Le droit à la sexualité des personnes vivant avec le VIH

Les personnes séropositives sont, elles aussi, sexuellement actives et peuvent le demeurer pendant de nombreuses années. Le principe d'autonomie de ces personnes inclut le droit d'avoir des rapports sexuels.

Protection

Lorsqu'on a conscience d'une situation où un individu a des comportements qui mettent en danger la vie d'une autre personne, il paraît cependant acceptable de limiter le principe d'autonomie énoncé précédemment. En effet, bien que la responsabilité de se protéger contre la transmission du VIH incombe à chaque personne, les autorités de santé publique doivent s'assurer pour des raisons éthiques et légales qu'il existe des mécanismes pour réagir de la manière la plus appropriée au cas d'individus qui, sans dire qu'ils sont séropositifs, en exposent d'autres (par des relations sexuelles ou des pratiques d'injection non sécuritaires) au risque de contracter le VIH.

Services du CAI

Le CAI est composé d'un noyau permanent de membres ayant des expertises complémentaires. Il offre aux médecins cliniciens et aux intervenants un soutien pour résoudre ces situations complexes. Les consultations peuvent avoir lieu sans que soit révélée l'identité du cas en question ou des informations permettant de l'identifier. En tout temps, le médecin ou l'intervenant reste maître du suivi du cas. Le CAI offre :

- des informations sur les plus récentes recommandations faites sur ces situations difficiles par les corporations et les associations professionnelles;
- les services d'un agent de liaison, travaillant à l'Unité Maladies infectieuses, pour évaluer les situations à risque, le contexte éthique, juridique et légal; suggérer les références appropriées; faciliter l'accès rapide à des ressources (p. ex. : un psychologue); et participer à une discussion de cas individuelle ou en équipe;
- la possibilité de discuter des cas difficiles directement avec les membres du comité lors d'une de ses réunions. La présence de l'intervenant lors des discussions du CAI est fortement encouragée; elle permet de déterminer, avec lui, d'une façon créative, le type d'intervention appropriée à ses besoins spécifiques. Les actions suggérées sont guidées par les principes déjà énumérés. Elles sont considérées dans le meilleur intérêt de l'individu et de la santé publique.

Principes opérationnels

Les principes suivants ont été adoptés :

1. Les membres du comité s'engagent à la confidentialité la plus stricte sur les cas soumis, les discussions, les recommandations et les décisions du comité. Cette obligation persiste même après la fin de leur mandat comme membre du comité.
2. Toutes les discussions et décisions du comité visent à aider les intervenants dans leur action, mais sans se substituer à eux.
3. Le comité n'intervient pas directement auprès de clients. Il clarifie des enjeux. Il débat des valeurs associées au cas présenté et suggère des choix ou des voies acceptables et disponibles pour les intervenants, les organisations et la société.
4. Les interventions proposées ne devront pas mettre en danger la sécurité des personnes concernées ni celle de leur entourage.
5. Les interventions proposées seront pondérées. Leur ampleur doit être proportionnelle au changement de comportement souhaité.
6. Les recommandations du comité doivent favoriser l'application d'une approche efficace et raisonnable tout en restreignant aussi peu que possible les droits et libertés de l'individu concerné.
7. Les recommandations du comité n'ont pas force de loi; elles sont basées sur l'expérience individuelle et collective de ses membres.
8. Puisque les difficultés rencontrées par les intervenants peuvent être

influencées par des limites organisationnelles et structurelles de leur environnement, les recommandations du comité ne sont pas limitées au seul intervenant mais elles peuvent également s'adresser, avec la permission de l'intervenant, à des tiers. Le CAI peut suggérer à la santé publique, par exemple, des interventions sur les politiques et les programmes pouvant influencer et supporter les organisations et les acteurs dans les domaines pertinents.

9. Les informations pertinentes doivent être vérifiées (p. ex., la séropositivité de la personne en cause). Avant d'intervenir dans la vie privée d'un citoyen, il faut avoir des motifs sérieux. Notre expérience a montré que les délations sont parfois non fondées. Ainsi, le CAI ne traitera pas les dénonciations mais orientera ces appels vers des ressources de première ligne capables de faire les vérifications nécessaires.
10. Les interventions proposées doivent être cohérentes avec les

autres interventions faites en matière de contrôle de la transmission de l'infection à VIH : prévention primaire, réorganisation de services, etc. L'intervention auprès de ces personnes requiert, en outre, la prise en compte de certaines problématiques de la vie courante (violence domestique, par exemple).

Expérience acquise

Une quinzaine de cas avait été traitée par le CAI au milieu de 1999. Il s'agissait surtout de cas impliquant un risque de transmission hétérosexuelle. On note également un plus grand nombre d'individus ayant une diminution de capacité intellectuelle.

La qualité du climat de travail et le niveau élevé des discussions acquis après deux années de fonctionnement sont une des forces de ce comité. La stabilité de la composition du CAI est un déterminant majeur du succès de sa démarche. Des activités complémentaires de formation continue sur des points d'éthique,

juridique, sociaux, etc. (séminaires, abonnement à des documents d'intérêt, diffusion de textes *ad hoc*) sont systématiquement entreprises afin de raffiner les habiletés de travail des membres.

- Alix Adrien

Ce texte a été préparé par Alix Adrien et les membres du CAI. Alix Adrien est médecin consultant à la Direction de la Santé publique, Montréal-Centre. Son adresse de courriel; est <aadrien@santepub-mtl.qc.ca>.

Pour de plus amples renseignements sur le comité, contactez Sereikith Chheng, agente d'intervention, Module de prévention et contrôle des MTS/sida (MPC-MTS/sida), Direction de la santé publique/Unité Maladies infectieuses, 1301, rue Sherbrooke Est, Montréal QC H2L 1M3, Canada. Tél. : 514 528-2400 (poste 3840); téléc. : 514 528-2452.

¹ D. Thompson, A. Adrien, G. Lambert, R. Jürgens et coll., *Réduction de la transmission du VIH par les personnes refusent de prendre les précautions nécessaires ou qui sont inaptes à le faire*, Module de prévention et contrôle des MTS/sida, Unité des maladies infectieuses, Hôpital général de Montréal, novembre 1995.

² Centre québécois de coordination sur le sida, *Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida), Québec, Cas Cumulatifs 1979 - 1998*, Mise à jour No. 1998-2, Montréal, le 31 décembre 1998.

³ Résumé de la fiche #4 sur le droit criminel, *La criminalisation serait-elle logique?*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, mars 1999.

DISCRIMINATION

VIH/sida et discrimination dans les communautés sud-asiatiques : une perspective ethnoculturelle

Les personnes sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida subissent de la stigmatisation au sein d'une communauté qui passe sous silence la réalité du VIH/sida en Asie du Sud. C'est à cette conclusion qu'en est arrivé un projet parrainé par l'Alliance for South Asian AIDS Prevention (ASAP), l'un des premiers organismes au Canada à s'intéresser au VIH/sida dans une communauté culturelle spécifique.

Historique

En 1998, dans le cadre d'un projet conjoint sur les questions juridiques et éthiques, le Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida ont publié deux documents : *Discrimination et VIH/sida : un document de travail*,¹ et *Questions juridiques concernant les gais et les lesbiennes dans le contexte du VIH/sida : rapport final*,² dans lesquels on reconnaissait que les personnes vivant avec le VIH/sida qui s'identifient à une communauté ethnique ou culturelle spécifique sont confrontées à des défis uniques. Ce projet se fonde sur le travail déjà effectué en la matière en plus d'apporter une importante contribution à la compréhension des obstacles et des défis auxquels font face des membres de communautés sud-asiatiques.

Parrainé par l'ASAP et financé par Santé Canada, le projet a été

mené par une équipe indépendante de consultants sous la direction d'un comité adviseur de projet qui comptait des membres de la communauté sud-asiatique, dont la moitié étaient séropositifs. L'équipe de consultants a effectué, de manière confidentielle, des entrevues détaillées avec 21 Sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida et 31 informateurs clés, dont la plupart proviennent du domaine des services liés au VIH/sida et d'organismes sud-asiatiques de la région de Toronto.

Principales observations

Les principales observations du projet sont les suivantes :

- La forte culture collective des Sud-asiatiques se fait protectrice d'idées traditionnelles au sujet des rôles et de la sexualité des hommes et des femmes. Les Sud-asiatiques se perçoivent comme étant monogames, inactifs

Étant donné que les codes de conduite ou de comportement sexuel sont plus stricts pour les femmes, le VIH/sida est un fardeau particulièrement lourd pour les femmes sud-asiatiques qui en sont atteintes.

sexuellement hors du mariage et axés sur la famille. Ils ne reconnaissent pas l'existence d'identités sud-asiatiques gaie ou bisexuelle et considèrent que le VIH/sida est une maladie d'hommes blancs homosexuels. Par le fait même, leur perception erronée de la situation est que le VIH/sida n'arrive pas aux Sud-asiatiques.

- Le silence et le déni que manifeste la communauté vis-à-vis du VIH/sida stigmatise des Sud-asiatiques séropositifs, qui craignent d'être maltraités, abandonnés ou isolés s'ils révèlent leur état à des gens de leur communauté.
- Étant donné que les codes de conduite ou de comportement sexuel sont plus stricts pour les femmes, le VIH/sida est un fardeau particulièrement lourd pour les femmes sud-asiatiques qui

en sont atteintes. Celles-ci risquent d'être considérées comme étant de mœurs faciles, ce qui les rendrait inférieures aux attentes élevées des soignants naturels de l'unité familiale sud-asiatique.

- La foi est un élément central de la vie de plusieurs Sud-asiatiques, mais les communautés spirituelles se font souvent les gardiennes de mythes dominants qui sont à l'origine du silence entourant le VIH/sida. La religion et la spiritualité sont néanmoins des moyens qui aident personnes sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida réharmoniser leurs vies.
- On dénote peu d'expérience des questions relatives au VIH/sida, dans les communautés sud-asiatiques, y compris les médecins. Cela signifie que les Sud-asiatiques ont systématiquement recours aux services de soutien destinés à la population générale, qui ne reflètent pas leur réalité linguistique, sociale et culturelle.
- Les Sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida subissent de la discrimination dans les domaines des soins de la santé, du bien-être social, de l'emploi, du logement, de l'immigration, des voyages, des affaires et du droit.

Compte tenu du silence entourant le VIH/sida au sein des communautés sud-asiatiques et du racisme que rencontrent quotidiennement les Sud-asiatiques en tant que membres d'une population marginalisée de la société canadienne, il est difficile de déterminer le degré de discrimination spécifiquement lié au VIH/sida que vivent ces individus. Les observations du projet ont comme implication plus large que les Sud-

asiatiques, déjà vulnérables au racisme et à la marginalisation dans la société canadienne, sont également exposés à un risque de propagation du VIH/sida. Le déni, l'ignorance, le stigmata et le silence sont des facteurs qui peuvent amener les individus à avoir des comportements à risque élevé et qui nuisent à l'efficacité des stratégies d'éducation.

Principales recommandations

La recommandation centrale du projet est le développement d'une vaste stratégie de marketing sur plusieurs fronts au sein des communautés sud-asiatiques, afin de changer les idées dominantes et de briser le silence entourant le VIH/sida. La stratégie devrait être financée par le secteur public et dirigée par un consortium de personnes sud-asiatiques du milieu des affaires, de médecins, de médias, de leaders spirituels et de Sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida. Après un essai pilote à Toronto, la stratégie devrait être mise en œuvre dans les grands centres urbains au Canada, en tenant compte des réalités locales.

Les autres recommandations du projet sont les suivantes :

- que les bailleurs de fonds demandent aux organismes généraux de services liés au sida établis à Toronto de devenir représentatifs et sensibles aux diverses communautés ethniques de la ville;
- que l'ASAP améliore sa propre réflexion et sa représentation des personnes vivant avec le VIH/sida, au sein de la direction et du personnel de l'organisme;

- que les organismes ethno-spécifiques de services liés au sida, comme l'ASAP, fassent pression en faveur de l'inclusion des personnes de couleur et des femmes dans les initiatives de recherche clinique menées au Canada; et
- que les organismes ethno-spécifiques de services liés au sida, comme l'ASAP, fassent pression en faveur de changements aux politiques d'immigration canadiennes et aux politiques de santé et de services sociaux qui portent préjudice aux personnes vivant avec le VIH/sida.

Plusieurs participants ont signalé que l'ASAP, en tant que seul organisme sud-asiatique du domaine du VIH/sida au Canada, doit jouer un rôle prédominant dans le suivi aux recommandations. Cependant, les participants ont aussi reconnu que l'organisme ne pouvait y parvenir sans aide, étant donné sa taille et son budget modestes, ainsi que son statut marginal au sein de la communauté sud-asiatique en général. Les problèmes et les solutions potentielles se trouvent dans l'ensemble des communautés sud-asiatiques plus larges et nécessiteraient donc la formation d'une coalition ou d'un consortium.

Conclusion

Plusieurs observations issues du projet n'étonneront pas ceux qui travaillent sur les questions relatives au VIH/sida dans des communautés ethnosspécifiques. Cependant, peut-être que pour la première fois, un lien clair aura été établi entre le silence et le déni de la communauté et son impact néfaste sur la vie de personnes sud-asiatiques - à la fois à

(suite de la page précédente)

l'intérieur et à l'extérieur des communautés qu'elles considèrent leurs.

En documentant les voix et les expériences des personnes sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida, le rapport du projet fournit une importante contribution à la lutte contre le déni du VIH/sida au sein des communautés sud-asiatiques. La mise en œuvre des recommandations, notamment l'application d'un ordre du jour ambitieux en vue d'un changement systématique, devrait aider à améliorer la qualité de vie des Sud-asiatiques vivant avec le VIH/sida et réduire la propagation du VIH/sida au sein des communautés sud-asiatiques.

- Meena Radhakrishnan

Meena était membre du comité aviseur du projet ci-décrit. Elle est avocate et travailleuse sociale; elle pratique à Toronto dans le domaine de la santé mentale chez les enfants.

On peut se procurer des exemplaires du rapport complet du projet (juin 1999) auprès de l'ASAP, qui a entrepris la traduction du rapport ou de ses parties importantes en plusieurs langues sud-asiatiques. Veuillez adresser votre demande à : ASAP, #126 - 20 Carlton Street, Toronto ON M5B 2H5, Canada. Tél. : (416) 599-2727; téléc. : (416) 599-6011.

L'ASAP est un organisme de bienfaisance à but non lucratif offrant des services liés au sida, établi à Toronto et travaillant auprès de Canadiens d'origine sud-asiatique. L'ASAP a été formée en 1989 en réponse au décès d'un homme et d'une femme de langue Tamil qui éprouvaient de la difficulté à accéder à des services de santé par l'intermédiaire des organismes généraux de services liés au sida. L'organisme travaille à la promotion de la prévention et de l'éducation en matière de VIH/sida dans les communautés sud-asiatiques au Canada, offre du soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida et aide leurs partenaires, familles et amis à composer avec un être cher vivant avec le VIH/sida.

¹ T. de Bruyn, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998.

² J. Fisher et coll., Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, Montréal, 1998.

É.-U. – Victoire confirmée contre la discrimination d'un dentiste

La Cour suprême des États-Unis confirme le jugement rendu en faveur de Sidney Abbott, une femme du Maine qui avait poursuivi son dentiste parce qu'il avait refusé de la traiter après avoir appris qu'elle était séropositive.

Récente décision de la Cour suprême américaine

Le dentiste défendeur alléguait que le fait d'obturer une dent de sa patiente aurait constitué une « menace directe » pour sa santé et sa sécurité, ce qui justifiait son refus de traitement. Les instances inférieures avaient rejeté cet argument et, sans permettre la tenue du procès, avaient rendu jugement en faveur de madame Abbott et ordonné au dentiste de cesser de faire de la discrimination envers les personnes séropositives (sans toutefois accorder de dommages-intérêts à madame Abbott).

La décision a été portée en appel à la Cour suprême en 1998, ainsi qu'il fut rapporté précédemment dans le *Bulletin*.¹ À ce moment, la Cour suprême avait jugé que les personnes séropositives pouvaient poursuivre pour discrimination selon l'*Americans with Disabilities Act*² (loi américaine sur la protection des personnes handicapées) et que la conduite des fournisseurs de soins de santé dans un tel cas devrait être jugée selon « la plausibilité objective des opinions des professionnels de la santé sans considération de leurs jugements individuels ».³ La Cour suprême a renvoyé l'affaire à une cour d'appel fédérale avec cette spécification.

Après analyse de la cause, la 1st Circuit Court of Appeals a conclu en décembre 1998 que la demande originale de madame Abbott pour discrimination devrait être maintenue et qu'aucun procès n'était nécessaire. La cour d'appel a rejeté la preuve présentée par le dentiste relativement aux risques pour la santé, car elle était à son avis « trop spéculative, trop indirecte, ou les deux dans certains cas, pour susciter des questions authentiques reposant sur des faits réels ».⁴

Dans la décision la plus récente, et définitive, relativement à cette affaire, la Cour suprême a rejeté sans commentaires l'ultime appel du dentiste en mai 1999.⁵

Que signifie ce verdict?

On trouve un excellent sommaire de l'affaire *Bragdon* et de ses retombées éventuelles, dans le numéro de juin 99 de *AIDS Policy & Law*.⁶ Nous traduisons ici un bref passage de cet article :

Quelque cinq années de litige se résument à ceci :

- Les personnes qui vivent avec le VIH peuvent être protégées par l'*American with Disabilities Act* (ADA) même si elles n'ont pas de symptômes de maladie. Le

mot charnière est « peuvent » [*can*, en anglais], puisque la Cour suprême s'est retenue de déclarer que toute personne vivant avec le VIH est protégée. Les plaignants doivent encore démontrer que le VIH les limite de façon importante dans une ou plusieurs activités importantes de la vie.

- L'expression « activités importantes de la vie » [*major life activities*] devrait être interprétée au sens large. Elle ne se limite pas à des activités qui ont une « dimension publique, quotidienne ou économique ». La reproduction est une activité importante de la vie, et s'apparente à la vue, à l'ouïe, au travail et à d'autres fonctions expressément énumérées dans les règlements gouvernementaux d'application de l'ADA.

- Une limite est importante même lorsque les difficultés ne sont pas insurmontables [...].
- Le VIH constitue une « menace directe » pour un individu séronégatif seulement s'il y a un risque important [*significant*] de préjudice. La Cour suprême a reconnu que « peu d'activités de la vie, voire aucune, sont exemptes de risque ».
- La détermination du risque doit être fondée sur « l'information scientifique et objective qui est disponible » à ce moment. Dans cette évaluation, les avis d'experts de santé publique, comme les Centers for Disease Control and Prevention, « revêtent une importance et une autorité particulières ». Cependant, un défendeur qui n'est pas d'accord avec le consensus du moment peut réfuter ces avis en présentant

un « fondement scientifique crédible pour s'écarter de la norme acceptée ».

- Les professionnels de la santé qui refusent de traiter une personne pour l'unique raison qu'elle est séropositive au VIH ne peuvent se dégager de la responsabilité même s'ils croient de bonne foi qu'il existe un risque important [...].

¹ Voir R. Jürgens, « Importantes victoires juridiques pour les personnes vivant avec le VIH/sida aux États-Unis », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 32-34. Voir aussi R. Jürgens, « Revoilà votre santé — vous risquez de perdre la protection contre la discrimination », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997/98, 3(4)/4(1) : 3-6.

² Pub L No 101-336, 104 Stat 328 (1990), codifié dans 42 USC § 12101-13 (1994).

³ 118 S Ct 2196 (US 1998).

⁴ *Abbott c. Bragdon*, 107 F 3d 934 (1st Cir.).

⁵ *Abbott c. Bragdon*, Cour suprême des États-Unis, Décision n° 98-1536, 24 mai 1999; R. Carelli, « Dentist Loses Appeal in HIV Case », *Associated Press*, 24 mai 1999, archivé à <www.ap.org>.

⁶ « High court declines to hear second appeal in landmark dental case », *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(11) : 1, 6-7.

Tribunal australien en faveur d'un footballeur séropositif

Un joueur de football séropositif peut continuer de pratiquer son sport après qu'un tribunal de Victoria a jugé que le risque très faible de transmettre le VIH à d'autres joueurs ne justifiait pas l'interdiction dont il était frappé.

Le footballeur amateur Matthew Hall, qui s'est plaint de discrimination par la Victorian Amateur Football Association (VAFA), a été diagnostiqué séropositif en 1996 et a décidé de ne pas jouer en 1996 et en 1997. À cette époque, il croyait qu'il pouvait mettre d'autres à risque s'il jouait. Au cours de ces deux années,

M. Hall, avec l'aide de son médecin, a acquis plus de connaissances sur le VIH et le risque de transmission. Au début de 1998, il a jugé qu'il n'y avait aucun motif l'empêchant de jouer, puisque le risque d'infecter quelqu'un sur le terrain de football était très faible. Il a discuté de son état sérologique avec le président de

son club qui, avec le consentement de M. Hall, a apposé la mention « veuillez prendre note que ce joueur est séropositif » sur sa demande d'inscription.

En juin 1998, la VAFA a informé M. Hall que sa demande avait été rejetée parce qu'il était séropositif. M. Hall a porté plainte à la Equal Opportunity Commission.

Le 23 avril 1999, le Victorian Civil and Administrative Tribunal, dans le dossier *Matthew Hall c. Victorian Amateur Football Association*, a statué que la VAFA avait enfreint l'alinéa 65b) de la *Equal Opportunity Act 1995* (VIC) en refusant d'inscrire M. Hall comme joueur. Le tribunal a ordonné à la VAFA d'inscrire

M. Hall dans les 14 jours et de ne plus enfreindre la loi à son égard. Le tribunal a renvoyé à un médiateur la question de la formation et de l'éducation au sujet du VIH et l'exigence portant sur les précautions raisonnables qui doivent être prises relativement à la transmission du VIH.

Le tribunal a conclu que jusqu'à 20 membres de la VAFA pourraient être séropositifs, compte tenu de la prévalence du VIH parmi les hommes australiens âgés de 15 à 35 ans. Par conséquent, le tribunal a jugé que rien ne justifiait l'interdiction contre un joueur dont la séropositivité est connue. Le tribunal a été informé que le seul cas connu de transmission éventuelle du VIH dans le cadre d'une activité sportive avait été signalé dans une lettre envoyée à la revue *The Lancet*, en 1990. On disait dans cette lettre que la transmission avait eu lieu pendant un match de football, en Italie lorsque deux joueurs sont entrés en collision l'un avec l'autre. Toutefois, les autorités sanitaires ont déclaré par la suite qu'elles ne pouvaient exclure d'autres facteurs de risque et qu'elles ne pouvaient pas conclure avec certitude que

l'activité sportive était la voie de transmission.

La première réaction de la VAFA au jugement a été d'annoncer qu'elle chercherait à obtenir un avis juridique sur un appel éventuel à la Cour suprême, bien qu'un tel appel n'ait pas été interjeté par la suite. La VAFA a également annoncé que le club de M. Hall allait devoir communiquer avec l'équipe adverse à chaque semaine pour l'informer de la présence ou de l'absence de M. Hall au jeu; elle a également publié un éditorial dans son journal où elle critiquait le jugement qui, selon elle, « ne s'attaquait pas à la véritable question que soulevait l'affaire, vu que l'on avait laissé de côté, dans une large mesure, la question de la responsabilité juridique ». En conséquence, la Equal Opportunity Commission a émis, en mai, un avertissement contre la commission d'infractions subséquentes à la loi.

Dans la foulée de la publicité importante dont l'audience a fait l'objet, le Commonwealth Department of Health and Aged Care a accepté de financer un programme complet de formation et de produire des ressources en éducation sur la prévention du VIH et de l'hépatite C, à l'intention des organismes sportifs.

Malgré cette victoire juridique, M. Hall se trouve devant des défis importants, y compris sur le terrain de football où, dit-il, il « espère, sans en être confiant », pouvoir jouer. Un autre problème est la recherche d'emploi : sa prise de position publique sur la discrimination n'a pas aidé ses perspectives. Trois semaines après sa participation à une émission télévisée, il a perdu son emploi comme gérant d'un restaurant de Melbourne où il travaillait depuis trois ans. Son employeur ne s'était pas soucié de son état sérologique jusqu'à ce que Hall commence à paraître dans les médias et que des clients commencent à se plaindre.

Néanmoins, le Victorian Aids Council, qui s'est vu accorder l'autorisation d'intervenir devant le tribunal, a affirmé que le jugement dans l'affaire de M. Hall était « un point tournant [...] [et] qu'il serait invoqué à travers le monde pour la défense des droits des personnes ayant le VIH de participer à des épreuves sportives, et qu'il s'agissait là d'une énorme contribution de Matt [Hall] ».¹

¹ Reportage paru dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(2), 1, p. 6-7.

Garçon séropositif radié du karaté

On a demandé à la Cour suprême des États-Unis d'infirmier un jugement qui a permis au propriétaire d'une école de karaté de la Virginie de refuser de laisser un garçon séropositif participer à des cours.¹

En février 1999, la Fourth US Circuit Court of Appeals a jugé qu'une école où l'on l'enseigne le karaté japonais « dur » n'était pas tenue d'accepter Michael Montalvo, un garçon séropositif, à ses cours d'entraînement.² La cour a affirmé que même si les chances que Michael saigne puis transmette le

virus étaient théoriquement faibles, les conséquences de l'infection étaient si graves que sa participation aux cours était trop risquée.

C'était la première fois qu'un tribunal d'appel fédéral des États-Unis était saisi de la question de savoir si les personnes ayant le VIH ont le droit, au regard de l'*American*

with Disabilities Act, de participer à des activités sportives ou athlétiques. L'arrêt peut établir un précédent pour le droit des personnes séropositives de participer à certains autres sports comme la boxe ou l'escrime, mais a peu de chances de s'appliquer « aux épreuves d'athlétisme où les probabilités d'hémorragie externe sont minuscules ».³

¹ *Montalvo c. Radcliffe*, US, n° 98-1831, requête pour un bref de certiorari déposée le 12 mai 1999 (reportage paru dans *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(11) : 9).

² *Montalvo c. Radcliffe*, 4th Cir, n° 98-1169, arrêt prononcé le 12 mai 1999. Voir, « HIV-positive boy can be barred from group karate lessons », *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(4), 1, p. 8.

³ *Ibid.*, p. 1.

Inde – Pas de droit au mariage?

Quatre personnes, dont deux sont ouvertement séropositives, ont présenté une pétition à la Cour suprême de Mumbai, Inde, dans le but d'obtenir des déclarations sur le droit au mariage des personnes séropositives et sur l'obligation de confidentialité des praticiens de la médecine dans le contexte des soins de santé. La pétition fait suite à l'affaire *M X c. Hospital Z*,¹ dans laquelle la cour a décidé que si une personne a une « maladie vénérienne transmissible ou est impuissante », le droit au mariage « ne peut être mis en application par un tribunal de droit et doit être considéré comme un “droit suspendu” ».

Pour la première fois dans l'histoire de la justice à travers le monde, une cour a suspendu le droit individuel au mariage. La cour a ensuite soutenu que les articles 269 et 270 du code pénal indien, qui criminalisent respectivement des actes de négligence et de malveillance susceptibles de favoriser la propagation d'une maladie potentiellement fatale, imposent une obligation positive de

ne pas se marier, pour une personne atteinte du VIH.

La cour a également décidé que, même si l'obligation de confidentialité imposée à la profession médicale est corrélative au droit du patient à ce que sa confidentialité soit maintenue, il existe certaines exceptions implicites. Une telle exception, selon la cour, concerne la situation où le maintien de la confidentialité d'un

C'est la première fois dans l'histoire de la justice à travers le monde, qu'une cour suspend le droit individuel au mariage.

patient soulève un risque de santé pour une autre personne.

Les procédures ont été entamées par M. X après qu'un médecin de l'hôpital Z (le défendeur) ait divulgué la séropositivité de M. X à l'une des connaissances de ce patient, qui l'a ensuite divulgué à la sœur de X. Lorsque le plaignant a été informé de sa séropositivité, il s'est rendu à l'hôpital, où on lui a confirmé qu'il était séropositif au VIH. À son retour chez lui, il a rencontré sa fiancée ainsi que sa famille et les fiançailles ont été officiellement rompues. Étant donné la structure très unie de la

communauté, l'ensemble de ses membres ont appris que le plaignant était séropositif. Il s'est retrouvé si ostracisé qu'il s'est senti forcé de quitter son État natal. Il a ensuite déposé une plainte à la National Consumer Commission, demandant des dédommagements pour bris de confidentialité par les autorités de l'hôpital à des tierces personnes, quant à son état médical. Il n'a pas demandé qu'on le dédommage pour l'annulation de son mariage.

La pétition soutient que le droit au mariage est protégé par la constitution et qu'il s'agit d'un droit humain fondamental, reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'homme et le Pacte international relatif aux droits civils et politiques. La pétition affirme également qu'étant donné que le droit au

mariage est fondamental et protégé par la constitution, seule une loi valide, adoptée par une législature compétente, peut limiter son application.

La pétition se fonde sur des études qui démontrent que les personnes vivant avec le VIH/sida peuvent mener une vie saine et normale. On y soutient que si une telle personne désire se marier et dispose du consentement éclairé du futur époux, aucune restriction ne devrait être imposée au mariage. Cela s'appuie aussi sur le fait que la transmission du VIH peut être prévenue grâce à des pratiques sexuelles sécuritaires et que le risque de transmission périnatale peut être réduit de manière significative à l'aide d'interventions appropriées.

Au sujet de la confidentialité, la pétition explique que même si certains cas exceptionnels peuvent exiger qu'un médecin divulgue la séropositivité d'un patient à une tierce personne, le médecin a l'obligation éthique et morale d'informer en premier lieu le patient des actions envisagées et d'adopter les actions les moins restrictives pour les droits du patient.²

Le texte complet de la décision, ainsi qu'un commentaire du Lawyers Collective HIV/AIDS Unit, est disponible à <www.hri.ca/partners/lc>, dans la section « Jugements ». Pour plus d'information, contacter le Lawyers Collective HIV/AIDS Unit, 7/10 Botawalla Building, 2nd Floor, Horniman Circle, Fort, Mumbai, Inde 400 023; ou par courriel à <aidsaw@bom5.vsnl.net.in>.

¹ (1998) 8 S.C.C. 296.

² Rapporté dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(2) : 22.

Suisse – Peu de discrimination institutionnelle

En Suisse, la promotion de la solidarité face aux personnes vivant avec le VIH/sida est un des trois piliers de la stratégie de lutte contre le sida. Une étude mandatée par l'Office fédéral de la santé publique de la Suisse a trouvé peu de traces de pratiques discriminatoires au niveau institutionnel. Néanmoins, les personnes séropositives et celles atteintes du sida continuent de subir de la stigmatisation et de la discrimination individuelle.¹

L'étude menée par l'Institut de médecine sociale et préventive de l'Université de Lausanne, a examiné les sources suivantes à la recherche de preuves de discrimination :

- législation;
- règlements internes écrits (p.ex., des politiques en milieu de travail);
- pratiques.

La situation des cantons de Vaud et de Genève a été observée pendant plus de deux ans (1996-97). Plus de 200 entrevues ont été effectuées avec des représentants des neuf domaines à l'étude (p.ex. emploi, soins de santé, hébergement, assurance).

Aucune discrimination n'a été retracée au sein des lois et règlements. Dans les pratiques, on a relevé un cas de discrimination *de*

facto (des tests de routine menés sans permission ni anonymat) et trois cas de discrimination qui n'était pas nécessairement institutionnelle ou spécifique au VIH.

Les autorités des cantons de Vaud et de Genève font la promotion de politiques contre la discrimination liée au VIH/sida depuis le début de l'épidémie. L'absence de discrimination constatée par l'étude démontre le potentiel d'efficacité de telles politiques.

Pour plus d'information sur l'étude, contactez l'Office fédéral de la santé publique de la Suisse, 3003 Berne, Suisse; téléc. : (41 31) 324 9753; <www.admin.ch/bag>

¹ Tiré de *Spectra*, décembre 1998, (14) : 2.

Out of Reach: Anti-Discrimination Law Procedures in Australia

Malgré la discrimination répandue envers les personnes vivant avec le VIH ou l'hépatite C, peu de plaintes sont déposées en vertu des lois antidiscrimination. Dans un document de politique rédigé à la demande du Legal Working Group de l'Australian National Council on AIDS,¹ Julia Cabassi, chargée des politiques au AIDS Council of New South Wales, examine les obstacles aux recours contre la discrimination. Il est frappant de constater à quel point ses conclusions sont similaires à celles d'un document de travail canadien, rédigé en 1998, sur le VIH/sida et la discrimination.²

Dans ce document d'étude des procédures de mise en œuvre des lois antidiscrimination en Australie, Cabassi signale que la discrimination envers les personnes ayant le VIH/sida est bien documentée, généralisée,³ et peut coexister avec des niveaux élevés de connaissances factuelles sur la manière dont le VIH peut être transmis. L'importance de la discrimination envers les personnes ayant le virus de l'hépatite C (VHC) est moins bien documentée; toutefois, il existe de plus en plus d'études indiquant que plusieurs, voire la plupart, des personnes ayant le VHC font l'objet de discrimination grave.⁴

Toutefois, malgré des niveaux élevés de discrimination et l'existence de lois antidiscrimination qui prévoient des mécanismes permettant aux intéressés d'obtenir réparation, Cabassi a constaté que peu de plaintes de discrimination liées au VIH/sida sont portées. Elle identifie de nombreux obstacles qui empêchent l'accès et le recours aux mécanismes de réparation et conclut ce qui suit :

Pour être efficaces, les systèmes par lesquels les particuliers

peuvent porter plainte et obtenir réparation doivent être accessibles, abordables, exécutoires et rapides.

Même les meilleures lois antidiscrimination sur papier doivent être appuyées par des ressources adéquates pour permettre aux autorités pertinentes d'administrer ces lois et de soutenir l'accès aux réparations prévues par ces lois.

« Pour que les droits de la personne soient protégés par la primauté du droit, il faut que ces droits soient énoncés en termes juridiques et qu'il existe des mécanismes pour en assurer le respect. »⁵

Les mécanismes de plainte des particuliers imposent à ces derniers un fardeau important lorsqu'ils veulent faire respecter leurs droits.

Les solutions individuelles ont un rôle à jouer dans le système des droits de la personne. Ce sera le cas, en particulier, lorsque la discrimination en est une qui correspond exactement aux critères législatifs donnés, lorsque le plaignant a la

capacité d'intenter un recours et lorsque l'intimé y donne suite. Toutefois, notre système des droits de la personne doit donner aux particuliers et aux communautés le pouvoir de faire appel aux lois antidiscrimination et il doit également s'attaquer, de façon proactive, à la discrimination institutionnelle qui dépasse le cadre étroit des recours individuels.⁶

Cabassi fait un certain nombre de recommandations qui, si elles étaient mises en œuvre, aideraient à éliminer les obstacles identifiés. Ces recommandations comprennent l'élimination des obstacles d'ordre pécuniaire, une meilleure allocation des ressources pour le système des droits de la personne, l'augmentation du financement de l'aide juridique, le financement de l'éducation juridique communautaire et la promotion active des droits de la personne par la tenue d'enquêtes publiques sur diverses formes de discrimination.

¹ J. Cabassi, « Out of reach: Anti-discrimination law procedures », *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(2) : 9-27.

² T. de Bruyn, *Le VIH/sida et la discrimination : un document de travail*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998; voir également le résumé du document dans *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 28-31.

³ *Discrimination - The Other Epidemic: Report of the Inquiry into HIV/AIDS Related Discrimination*, New South-Wales Anti-Discrimination Board, avril 1992; A. Kippax et coll., *Discrimination in the Context of HIV-AIDS: Disease and Deviance*, Macquarie University AIDS Research Unit, NSW, juillet 1991; A. Malcolm et coll., « HIV Related Stigmatization and Discrimination - Its Form and Context », *Critical Public Health*, 1998, 8(4); E. Herdman et coll., *Institutional Discrimination: Critical Ethnography of HIV/AIDS Related Discrimination in a Hospital Setting*, National Centre in HIV Social Research, 1995.

⁴ D. Burrows et B. Bassett, *Meeting the Needs of People in Australia Living with Hepatitis C*, National Hepatitis C Councils Education Reference Group, août 1996; Hepatitis C Council of NSW, *Submission to the NSW Parliamentary Standing Committee on Social Issues - Inquiry into Hepatitis C*, septembre 1997, p. 9-12.

⁵ D. Kinley (éd.), *Human Rights in Australian Law*, Sydney, The Federation Press, 1998, p. 18.

⁶ Cabassi, *supra*, note 1, p. 16-17.

VIH/SIDA ET PRISONS

Le VIH/sida en prison : développements

Depuis la parution du numéro précédent du *Bulletin*, où il était notamment question d'une étude sur la prévalence du VIH et du VHC dans une prison canadienne¹ ainsi que de la distribution de seringues dans des prisons suisses,² de nouveaux développements sont à signaler dans plusieurs juridictions, relativement au VIH/sida en prison. Des nouvelles pas toujours réjouissantes.

Au Canada, le nombre de cas connus de détenus d'établissements fédéraux vivant avec le VIH ou le sida a atteint le cap des 200 pour la première fois en avril 99. C'est une augmentation de près de 100% sur 1994.³ Au même moment, on publiait un document où sont compilés divers rapports d'une intervention devant une vague d'épidémie de VIH dans un établissement carcéral fédéral,⁴ mais les systèmes fédéral et provinciaux n'ont pas encore commencé à agir pour appliquer plusieurs des recommandations qui leur ont été adressées dans plusieurs autres rapports et qui les auraient justement aidés à prévenir une telle vague.⁵ Aux États-Unis, plusieurs tribunaux ont eu à se prononcer sur la question de savoir si le (manque de) traitements adéquats pour les détenus vivant avec le VIH constitue une violation de leurs droits constitutionnels. La plupart des détenus poursuivants ont eu gain de cause. Cependant, le refus répandu qui a été révélé dans le cours de ces

affaires, en matière de soins, de traitements et de soutien, soulève de graves inquiétudes, puisqu'il montre que les détenus sont considérés par plusieurs comme des citoyens de deuxième ordre qui ne méritent pas un accès équitable aux traitements médicaux. Au Royaume-Uni, un tribunal a dû trancher la question de l'accès des détenus à des condoms et a jugé que le détenu qui a intenté cette affaire n'aurait pas dû se voir refuser l'accès à des condoms. Toutefois, dans un verdict qui pourrait faire rire si ses conséquences n'étaient pas si tristes, le même tribunal a affirmé que l'accès à des condoms ne devait être donné, sur demande, qu'aux « vrais homosexuels » – reste à savoir quelle preuve on devra fournir. Par ailleurs, l'Association médicale australienne a fait connaître son inquiétude devant « les normes ignobles de santé [en prison], qui ne font rien pour la capacité des détenus de composer avec la réalité quotidienne, à leur libération, et qui créent un risque pour d'autres personnes dans la

Au Canada, le nombre de cas connus de détenus d'établissements fédéraux vivant avec le VIH ou le sida a atteint le cap des 200 pour la première fois en avril 99. C'est une augmentation de près de 100% sur 1994.

société ».⁶ L'Association a exhorté tous les gouvernements à s'occuper du « problème épouvantable de santé » qu'est la transmission du VIH et du VHC en prison, en affirmant que la santé des détenus est une responsabilité de la communauté et que « la société doit mettre fin à son attitude de déni selon laquelle un mur de prison est une solution ».

Canada

Au delà du cap des 200...

Comme l'a fait savoir le Service correctionnel du Canada (SCC), le nombre de cas rapportés de VIH/sida dans les prisons fédérales canadiennes a atteint 200 en avril 99 (ce nombre était de 14 en janvier 89, et de 159 en mars 96).⁷ Ceci signifie que l'on *sait* que bien plus que 1% des détenus d'établissements fédéraux sont séropositifs. Le chiffre réel pourrait être encore plus élevé puisque le nombre de cas rapportés, dans les statistiques du SCC, ne comprend que les cas de sida et d'infection à VIH que le SCC

connaît, alors que de nombreux détenus peuvent ne pas avoir révélé leur séropositivité ou en être eux-mêmes conscients.

Rapport sur une intervention de contrôle d'une flambée de maladie

Un rapport est maintenant accessible, au sujet d'une investigation sur le contrôle d'une vague de maladie, dans une prison fédérale de la Nouvelle-Écosse.⁸ En 1996, deux détenus vivant avec le VIH et l'hépatite C, dans l'établissement de Springhill, ont avisé le personnel sanitaire qu'ils avaient partagé des aiguilles et du matériel d'injection avec plusieurs autres détenus. Une intervention visant à contenir la vague de propagation a été mise en œuvre et 17 contacts des deux détenus ont subi des tests sérologiques. De plus, une étude de suivi épidémiologique a été effectuée et un plan générique d'enquête sur les vagues d'infections a été élaboré. Cependant, on n'a fait aucun effort pour démontrer que des détenus avaient contracté le VIH ou le VHC en prison par le partage de matériel d'injection avec les détenus connus comme séropositifs. Le rapport donne de l'information élémentaire sur l'établissement et sur le rôle de la santé publique en Nouvelle-Écosse; il décrit l'intervention pour contrôler cette flambée épidémique, puis soumet des leçons à retenir et un modèle général pour identifier des possibilités de phénomènes du genre, à l'avenir; on y présente aussi les résultats d'une étude épidémiologique effectuée dans l'établissement, puis on formule de nombreuses recommandations, y compris celle que le SCC mette en œuvre une stratégie détaillée pour la réduction des méfaits dans les établissements correctionnels.

Australie

Condoms et aiguilles pour les détenus de l'État de Victoria

Comme l'a rapporté la presse australienne en décembre 98, un comité parlementaire de l'État de Victoria réfléchit à la provision gratuite de condoms et d'aiguilles stériles dans les prisons, comme mesure de prévention de la propagation de l'hépatite C.⁹

La question de la réduction des méfaits dans le contexte de l'usage de drogue illicite dans les prisons de cet État australien a été soulevée par son ministère de la Justice, qui a affirmé que l'hépatite C « fait rage » en prison.

Condoms et aiguilles pour les prisons de la Tasmanie

La ministre tasmanienne de la Santé, Judy Jackson, a accueilli un rapport de l'Association médicale australienne qui recommande la distribution de condoms et de matériel d'injection aux détenus,¹⁰ en affirmant que le gouvernement a le devoir de protéger les détenus contre la maladie en raison du risque à la santé de la société lorsqu'ils sont libérés. « Il est reconnu que la santé des gens en prison est importante pour l'ensemble de la communauté, car à un moment ou l'autre, la plupart d'entre eux reviennent dans la communauté, a-t-elle fait remarquer. Nous ne voulons pas que les gens reviennent dans la communauté atteints de l'hépatite C ou du sida. Je crois que nous avons une responsabilité de protéger l'ensemble de la communauté. »

Le député libéral Matt Sith a exhorté le gouvernement à ne pas retarder la distribution de condoms et la mise en œuvre d'un programme d'échange de seringues : « C'est une question de vie ou de mort et nous

devons envisager le programme de mise en œuvre le plus prompt possible ». ¹¹

Condoms dans les prisons du Queensland

La Queensland Corrective Services Commission a annoncé le 18 mars 99 que des distributrices à condoms seraient mises à l'essai dans trois prisons à sécurité maximale, intermédiaire et minimale, dans l'espoir de réduire la transmission de MTS.

Le D^r Tony Falconer, consultant sanitaire et médical pour la Commission, a déclaré : « En bout de ligne, c'est une initiative sanitaire qui présente deux avantages majeurs – un environnement plus sûr pour le personnel et pour les détenus, et une diminution de la propagation de maladies transmissibles à la communauté plus vaste où retournent la plupart des détenus ».

Le D^r Falconer a indiqué que le conseil de la Commission s'était intéressé à cet essai après avoir observé des programmes semblables dans d'autres États, comme la Nouvelle-Galles du Sud, où les condoms sont disponibles en prison.¹²

États-Unis

New York – Échec du système des prisons d'État de donner des soins adéquats

Le New York State AIDS Advisory Council a conclu que les systèmes de santé des prisons d'État avaient échoué aux tâches de prévention et de traitement du VIH. Le Conseil a recommandé que la responsabilité de la santé des détenus soit transférée au ministère de la Santé de l'État.

Les organismes communautaires affirment qu'il y a une forte prévalence de rapports sexuels non sécuritaires, parmi les quelque 70 000

détenus de l'État, dont on croit qu'environ 8 000 sont séropositifs.

Un porte-parole du Department of Correctional Services a répondu aux critiques en affirmant qu'il y avait eu une diminution radicale du nombre de décès associés au sida, dans le système, depuis 1995, et que cela attestait de la qualité des soins.¹³

New York – Pas de droit à des suppléments nutritionnels

Un détenu de l'État de New York n'a pas droit à un supplément nutritionnel spécifique pour la simple raison qu'il est séropositif au VIH, affirme la Cour d'appel du 2^e Circuit.¹⁴ Le détenu a allégué que les médecins et infirmiers de l'établissement correctionnel d'Attica avait tort de refuser de lui donner du *Ensure*, un supplément nutritif commercial, dans le cadre de son traitement pour la maladie à VIH. Il a affirmé avoir besoin de ce produit parce qu'il perdait du poids et que son compte de cellules CD4 était en baisse. D'après le détenu, le refus était d'une indifférence délibérée à l'égard de ses besoins médicaux, en violation de son droit de ne pas subir de peine cruelle et inusitée, que confère le 8^e amendement à la Constitution.

La Cour a déclaré que les propos du détenu n'étaient pas fondés et que sa théorie légale était déficiente. Des affidavits non contestés, soumis par des employés médicaux de la prison, ont montré que le détenu refusait les médicaments anti-VIH qui lui étaient prescrits et insistait plutôt pour être traité avec du *Ensure*. Le personnel a refusé d'accéder à sa demande parce que son poids était stable et que le supplément n'était pas requis pour des raisons médicales.

Texas – Le système des prisons d'État demeurera sous supervision judiciaire

Le système texan des prisons d'État demeurera sous supervision judiciaire, en partie à cause de doutes persistants sur la qualité des traitements pour le VIH et sur la réaction des responsables devant le viol entre détenus.¹⁵

Le juge de district William Wayne a déclaré que le système correctionnel de l'État avait fait des progrès remarquables depuis 1972, alors que des détenus avaient intenté une poursuite pour des soins médicaux si désastreux qu'ils devaient s'effectuer des interventions chirurgicales entre eux. À la suite d'un jugement convenu, le Texas Department of Correctional Justice (TDCJ) avait amorcé une réforme majeure de ses politiques et pratiques dans un vaste registre de domaines, notamment les services de santé et les pratiques de classification. Le TDCJ, soutenant avoir satisfait les termes de son engagement, a demandé au juge de mettre fin à la supervision de ses opérations par la cour. Le juge a cependant répondu qu'en dépit de la réforme du TDCJ, il n'était toujours pas convaincu que le système de prisons s'était amélioré au point de ne plus violer le droit des détenus de ne pas être l'objet de peines cruelles et inusitées.

Après 19 jours d'audiences et plus de 60 témoignages, le juge a rendu un verdict de 167 pages qui maintient l'ordonnance telle qu'amendée en 1992. En reconnaissant les grands pas dans l'amélioration des soins aux détenus séropositifs au VIH, le juge a déclaré qu'il avait encore des inquiétudes. Notamment, des pratiques d'isolement empêchent encore des

détenus de recevoir leurs médicaments, et la longue attente en file devant la pharmacie les empêche de continuer leur traitement anti-VIH. Des détenus qui ne respectaient pas leur régime thérapeutique ont vu mettre fin à leur traitement, sans que le personnel médical ne cherche à trouver les raisons de la non-observance. En outre, des ordonnances médicales faites par les médecins universitaires ont été ignorées ou négligées par le personnel carcéral. Certains détenus étaient tenus de travailler ou de participer à des activités à l'encontre des ordres de médecins.

Le juge a aussi affirmé que les responsables des prisons avaient échoué à adopter des mesures raisonnables pour protéger les détenus vulnérables contre d'autres détenus prédateurs.

Les autorités du Texas songent à demander à la Cour d'appel du 5^e Circuit de renverser le jugement.

Georgie – Une prison tenue de remédier à des normes sub-optimales de soin

Un jugement convenu, signé par un juge d'instance fédérale à Atlanta, le 16 avril 99, vise à mettre un terme aux normes sub-optimales de soins médicaux pour le VIH donnés aux détenus séropositifs du comté de Fulton, Georgie.

Le juge de district Marvin Shoob a approuvé une entente entre les avocats de la prison et ceux de huit détenus qui avaient amorcé seulement 8 jours plus tôt leur action collective à cet effet.

Dans leur poursuite, les détenus ont soutenu que la prison violait leur droit de ne pas subir de peine cruelle et inusitée, que confère le 8^e amendement à la Constitution, et le droit de protection égale devant la

loi, conféré par le 14^e amendement à la Constitution. Ils ont affirmé que la prison et son fournisseur contractuel de soins de santé échouaient à fournir la continuité de soins que nécessite le traitement de la maladie à VIH et ils ont souligné que des soins sub-optimaux pouvaient donner lieu à une résistance à tous les médicaments anti-VIH. Les huit plaignants ont déclaré que les employés de l'unité médicale de la prison perdaient parfois les médicaments antirétroviraux ou laissaient les stocks s'écouler. Parfois, on administrait aux détenus des médicaments qui ne correspondaient pas à leur régime de traitement avant l'incarcération. Dans un cas, il a fallu 30 jours avant qu'un détenu reçoive ses médicaments, après avoir dit au personnel qu'il en avait besoin.

En vertu du jugement convenu, la prison promet de donner aux détenus séropositifs au VIH un accès immédiat à des soins médicaux de grande qualité et à tout régime de traitement correspondant aux normes de soins établies par le Department of Health and Human Services [fédéral] et la National Commission on Correctional Health Care.¹⁶

Mississippi – Un juge ordonne à une prison de suivre les directives pour le traitement

Pour la première fois, une cour fédérale américaine a affirmé que les détenus ont droit à la qualité de soins médicaux pour le VIH qui est définie dans les directives pour le traitement publiées par les National Institutes of Health (NIH).¹⁷

Dans une ordonnance préliminaire rendue le 16 juillet 99, le juge Jerry A. Davis, de la Cour fédérale, a ordonné que le Mississippi Department of Corrections se

soumette aux normes des NIH, en affirmant : « Les détenus séropositifs au VIH ont droit à une qualité de soins qui ne précipitera pas leur décès et les défenseurs sont obligés de l'offrir. »

Depuis juin 1997, les NIH recommandent une combinaison d'au moins trois médicaments antirétroviraux, y compris un inhibiteur de la protéase, dès le début du traitement. Cependant, les autorités correctionnelles du Mississippi avaient conservé jusqu'en janvier 99 une politique de bithérapie. Les détenus ne recevaient un inhibiteur de la protéase qu'après avoir respecté la bithérapie pendant au moins 6 mois. De plus, les employés médicaux de la prison modifiaient les régimes thérapeutiques sans même déterminer si la combinaison fonctionnait : la prison n'offrait pas de test de mesure de la charge virale. En outre, les détenus se voyaient refuser des médicaments pour prévenir des infections opportunistes.

Le juge David a dit que les détenus avaient « au moins » droit au niveau de soins établi dans les directives des NIH et il a ajouté que « le fait d'être incarcérés ne devrait pas soumettre ces détenus à un niveau de soins qui réduirait grandement leurs chances de survivre avec le virus, en particulier parce que le traitement qui permet une suppression maximale est connu ».

Maine – Entente dans une poursuite pour refus de soins

À la veille du procès, le fournisseur de soins de santé d'une prison de comté du Maine a accepté un règlement dans une poursuite l'accusant d'avoir refusé de donner des antirétroviraux à un détenu

séropositif au VIH, pour faire des économies. Le détenu a été placé dans une prison de comté en novembre 97, après qu'il eut fait défaut de se présenter en cour. Bien que le détenu et son médecin aient informé le fournisseur de soins que les médicaments anti-VIH ne pouvaient pas être interrompus, aucun médicament ne lui a été donné pendant les 3 premiers jours qu'il a passés en prison. La poursuite alléguait que le fournisseur contractuel avait enfreint les garanties contre l'indifférence délibérée et violé l'Americans with Disabilities Act en donnant une qualité différente de soins au détenu, sur la base de sa séropositivité au VIH.

Le jour précédant le procès, Prison Health Services inc. a accepté le règlement hors cour. Les termes de l'entente n'ont pas été rendus publics.¹⁸

Californie – La TB est une menace pour les détenus séropositifs au VIH

Les départements californiens des Corrections et des Services de santé ont développé des procédures rigoureuses pour la détection de la tuberculose (TB) et une relance rapide des contacts, à la suite de deux flambées de TB dans des Unités de soins pour le VIH dans des prisons d'État, qui se sont ensuite étendues dans la communauté.

Puisque l'infection à VIH affaiblit gravement le système immunitaire, les personnes atteintes du VIH et de la TB ont un risque 100 fois plus grand de développer une tuberculose active, qui peut ensuite se transmettre à d'autres.

L'enquête a permis de confirmer 32 cas de TB chez des détenus, des individus en liberté conditionnelle

qui sont séropositifs au VIH ainsi qu'un visiteur. On a aussi constaté la rapidité du cycle de propagation de la TB en milieu carcéral, pour conclure qu'une détection et un isolement précoces des cas de TB infectieuse ainsi qu'un traitement efficace des détenus séropositifs au VIH sont nécessaires pour vaincre la tuberculose active et en réduire les chances de flambées.¹⁹

Une cour affirme le droit à la confidentialité

Les gens ne perdent pas leur droit à la confidentialité de leur séropositivité au VIH lorsqu'ils sont incarcérés, a affirmé une cour fédérale d'appel dans une cause intentée par une transsexuelle séropositive, Mme Devilla.

En décembre 1991, alors qu'il escortait Devilla vers l'unité médicale de la prison, un agent correctionnel a dit à un collègue, en présence d'autres détenus, que Devilla était séropositive au VIH et avait subi une intervention chirurgicale pour passer du sexe masculin au sexe féminin. Le bouche à oreille faisant son œuvre, Devilla est devenue la cible de persécution par les gardiens et les détenus.

La Cour d'appel du 2^e Circuit, dans l'affaire *Powell v. Schriver*,²⁰ a affirmé : « À notre avis, il était aussi évident en 1991 qu'aujourd'hui que dans certaines circonstances la divulgation de la séropositivité d'un détenu au VIH et – peut-être encore davantage – de sa transsexualité pouvait l'exposer à des méfaits. » Selon la Cour, la divulgation de la séropositivité ou de la transsexualité d'un individu peut être permise à des fins pénologiques, comme en matière de traitement médical. Toutefois, dans le cas en l'espèce, la révélation

n'a servi que de sujet d'« humour » ou de « commérage » pour les employés correctionnels.

En ce qui a trait aux allégations de Devilla relativement à la vie privée, la Cour a conclu que Devilla avait un intérêt à ce que la confidentialité sur sa séropositivité et sur sa transsexualité soit maintenue. Un individu dont la séropositivité est révélée peut rencontrer « non pas la compréhension et la compassion, mais plutôt la discrimination et l'intolérance », a affirmé la Cour, qui a ajouté que le souhait de certains transsexuels de préserver « le caractère extrêmement privé et intime » de leur changement de sexe « est vraiment au delà de toute matière à débat ».

Détenu autorisé à utiliser un pseudonyme pour tenter des poursuites

Un plaignant séropositif au VIH, dans une poursuite au civil contre la ville de Milwaukee, s'est vu permettre de continuer son action sous un pseudonyme étant donné que le stigmate du sida est encore prononcé, a affirmé un juge d'instance fédérale, au Wisconsin.²¹

Pas de droit à la protection?

Le sénateur américain Thurmond a ravivé un projet de loi qui a pour objet d'exclure de la protection de l'Americans with Disabilities Act (ADA) les détenus et les personnes en instance de subir un procès. Le projet de loi vise à renverser le jugement de la Cour suprême des É.-U. dans l'affaire *Pennsylvania Department of Corrections v. Yeskey*,²² où il a été affirmé que les détenus avaient droit à la protection de l'ADA.

Thurmond avait introduit un autre projet de loi de ce genre, en juillet

98, peu de temps après l'annonce de la décision unanime dans l'affaire *Yeskey*. Le projet de loi est mort au feuilleton, à l'ajournement du 105^e Congrès, en 98. Dans un discours devant la chambre sénatoriale, Thurmond a argué que les soins aux détenus ayant des handicaps, comme le sida, ou des troubles psychologiques ou mentaux, seraient un fardeau pour les budgets des prisons. Il a dit :

Même avec la hausse des populations en prison, le peuple ne veut pas que l'on dépense encore plus d'argent pour les prisonniers. [...] le public en a assez des privilèges spéciaux pour les prisonniers.²³

La Cour suprême interpellée sur la ségrégation

L'American Civil Liberties Union (ACLU) a demandé à la Cour suprême des États-Unis de renverser un jugement qui permettrait à des autorités carcérales de l'Alabama de ségréguer des détenus sur la base de leur séropositivité et de leur refuser un ensemble de services et programmes, en prison.²⁴

L'ACLU veut faire renverser un jugement de la Cour d'appel du 11^e Circuit qui a affirmé, dans l'affaire *Onishea v. Hopper*,²⁵ que l'intégration des programmes et services de prison exposerait des détenus séronégatifs à un « risque important » de contracter le VIH.

Plus de 70 programmes sont visés, notamment l'alphabétisation, les cours d'orientation professionnelle et de préparation à des études collégiales, les compétitions sportives ainsi que les services confessionnels.

Antérieurement, la Cour du 11^e Circuit avait soutenu qu'un risque « lointain, théorique » était

insuffisant comme motif pour refuser l'accès à des services publics à une personne séropositive au VIH. L'arrêt *Onishea* vient modifier cette position : la même Cour affirme que le risque est important même si la possibilité de transmission est faible, étant donné les conséquences de l'infection : « C'est la gravité potentielle du méfait qui imprègne de gravité certaines éventualités, a affirmé la majorité. Ainsi, lorsque le résultat possible est celui de contracter une maladie mortelle, le risque de transmission peut être important même si la probabilité de transmission est faible : la mort elle-même rend le risque 'important'. » La majorité a donc soutenu que, en termes légaux, le VIH constitue un « risque important » lorsqu'un événement comporte une possibilité qu'il y ait transmission du VIH, pourvu que la perception de danger de transmission soit fondée sur une opinion médicale fiable. Le juge Barkett, dans une opinion dissidente en son nom et en celui du juge en chef Hatcher, a vivement critiqué la majorité pour avoir adopté un critère qui inclut la notion de « tout risque »; ils ont aussi souligné que le verdict majoritaire est « en contradiction directe avec un précédent établi par la Cour suprême » en 1987, dans l'affaire *School Board of Nassau County v. Arline*.²⁶

En demandant à la Cour suprême de renverser le jugement, l'ACLU a soutenu que le raisonnement suivi par la majorité pourrait être utilisé pour refuser aux personnes séropositives au VIH l'accès à l'emploi, à l'éducation et à des soins de santé, étant donné « la possibilité purement hypothétique et spéculative » qu'elles puissent transmettre le VIH à quelqu'un.

Un juge britannique a jugé le 4 juillet 1999 que l'on devrait prescrire des condoms aux détenus « activement homosexuels », pour réduire le risque de VIH et d'autres MTS.

Royaume-Uni

Des condoms pour les « vrais homosexuels »²⁷

Un juge britannique a conclu, le 4 juillet 1999, que l'on devrait prescrire des condoms aux détenus « activement homosexuels », pour réduire le risque de VIH et d'autres MTS.

Le juge Latham, se prononçant sur la contestation judiciaire d'un détenu gai, a dit que le Service des prisons n'avait pas à rendre les condoms disponibles sur simple demande, et qu'il pouvait conserver sa politique de ne pas se montrer favorable à l'activité homosexuelle. « Il me semble que si un officier médical de prison est certain que la demande de condoms lui vient d'un vrai homosexuel qui a l'intention de s'adonner à ce qui serait autrement des rapports sexuels non sécuritaires, l'officier médical devrait lui prescrire des condoms », déclara le juge.

La contestation avait été intentée par Glen Fiedling, qui s'était vu refuser l'accès à des condoms pendant sa détention dans une prison du centre de l'Angleterre. Le juge a affirmé que rien n'était mauvais dans la politique du Service des prisons relativement aux condoms, mais qu'on l'avait simplement mal appliquée dans le cas de Fielding : « Tant que le Service des prisons continue de considérer qu'il devrait exister un contrôle inhérent à la politique, la politique peut être en soi

reformulée pour clarifier le registre de discrétion que peut exercer un officier médical de prison ».

En réponse au verdict, le Service des prisons a annoncé que, bien que le juge ait préservé sa politique adoptée quatre années plus tôt, le Service travaillait à de nouvelles directives sur la disponibilité de condoms, afin que leur mise en œuvre soit plus efficace et uniforme à travers le système carcéral.

En 1995, le Prison Service of England and Wales a rendu publique une *Review of HIV and AIDS in Prisons*,²⁸ où l'on recommande notamment que des condoms, des digues dentaires et du lubrifiant soient rendus faciles d'accès pour les détenus. Chacune des 39 recommandations du Comité a été acceptée, à l'exception de celle qui porte sur les condoms. La politique adoptée par le Service des prisons est de rendre des condoms disponibles seulement sur ordonnance « si, de l'avis clinique du médecin, il y a un risque d'infection à VIH ».

- Ralf Jürgens

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

¹ P.M. Ford et coll., « Séroprévalence du VIH, du VHC et de comportements à risque dans une prison fédérale », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3): 60-63.

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

³ Service correctionnel du Canada, *Cas de VIH/sida rapportés dans les pénitenciers fédéraux – 1999*, Ottawa, SCC, mars-avril 1999. Pour plus de détails, voir aussi *VIH/sida et prisons – Feuille d'information #1*, « VIH/sida et hépatite C en prison : les faits », Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 1999.

⁴ Service correctionnel du Canada, *Rapport sur le projet de Springhill*, Ottawa, SCC, mai 1999.

⁵ Voir, p. ex., R. Jürgens, *VIH/sida et prisons : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996.

(suite de la page précédente)

⁶ Rapporté dans le *Courier Mail* (Brisbane), 19 octobre 1998, et cité dans C. Puplik, « The Last of My Brethren », *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(1) : 13-15, p. 13.

⁷ *Supra*, note 3.

⁸ *Supra*, note 4.

⁹ Rapporté dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(1) : 4, avec référence au *Herald-Sun* (Melbourne), 4 décembre 1998.

¹⁰ *Supra*, note 5.

¹¹ Rapporté dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(1) : 5, avec référence à *The Hobart Mercury*, 19 mars 1999.

¹² Rapporté dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(1) : 5-6, avec référence à *The Courier Mail* (Brisbane), 19 mars 1999.

¹³ Rapporté dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie], 1999, 10(1) : 22, avec référence au *New York Times*, 18 février 1999.

¹⁴ *Polanco v Dworzack*, No 98-2965 (2nd Cir, 5/28/99). Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(15) : 10; *Lesbian/Gay Law Notes* (été 1999), p. 123.

¹⁵ *Ruiz v Johnson*; SD Texas, No H-78-087, ordonnance signée le 1 mars 1999. Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(7) : 6.

¹⁶ *Foster v Fulton County*; ND Ga, No 1:99-CV-0900. Poursuite intentée le 8 avril 1999. Jugement convenu signé le 16 avril 1999. Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(8) : 5.

¹⁷ *Gates v Fordice*, No 4:71CV6-JAD, consolidé avec *Moore v Fordice*, No 4:90CV125-JAD (ND Miss, 16 July 99). Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(14) : 1, 8.

¹⁸ *McNally v Prison Health Services Inc*, No 98-290-P-C (D Maine, entente annoncée le 26 juin 1999).

¹⁹ Rapporté dans le *HIV/AIDS Legal Link* [Australie] 1999, 10(1) : 22-23, avec référence à « Tuberculosis outbreaks in prison housing units for HIV-infected inmates – California 1995-1996 », *Morbidity and Mortality Weekly Report* (5 février 1999), 47(4) : 79-82, disponible à <<http://www.cdc.gov/epo/mmwr/preview/mmwrhtml/00056381.htm>>.

²⁰ 2nd Cir, No 97-2851. Verdict du 2 avril 1999. Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(8) : 2; *Lesbian/Gay Law Notes* (mai 1999), p. 66.

²¹ *Roe v City of Milwaukee*; ED Wis, No 98-C-462. Verdict du 23 février 1999. Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(7) : 11; *Lesbian/Gay Law Notes* (avril 1999), p. 60-61.

²² 524 US 206 (1998).

²³ Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(5) : 11.

²⁴ *Davis v Hopper*; US, numéro de dossier à paraître, pétition déposée le 20 mai 1999. Rapporté dans le *AIDS Policy & Law* 1999, 14(11) : 3.

²⁵ 11th Cir, No 96-6213. Verdict du 7 avril 1999. Voir « Court redefines standard for HIV transmission risk », *AIDS Policy & Law* 1999, 14(8) : 1, 6-9; « 11th Circuit ruling in HIV prison case a set-back for prisoners with HIV », *Lesbian/Gay Law Notes* (mai 1999), p. 1-2.

²⁶ 480 US 273 (1987).

²⁷ *R. v. Secretary of State for the Home Department*, Ex parte Fiedling, England and Wales Queen's Bench Divisional Court, [1999] T.N.L.R. no 543.

²⁸ AIDS Advisory Committee, *The Review of HIV and AIDS in Prison*, Londres, HM Prison Service of England and Wales, 1995.

Ressources essentielles sur le VIH/sida en prison

En juillet 1999, le Réseau juridique canadien VIH/sida a publié une nouvelle série de 13 feuillets d'information sur le VIH/sida en prison. Les feuillets contiennent de l'information d'actualité, concise et accessible sur le VIH/sida et l'hépatite C dans les prisons au Canada et à l'échelle internationale.

Les 13 feuillets sont :

1. VIH/sida et hépatite C en prison : les faits
2. Comportements à risque élevé derrière les barreaux
3. La transmission du VIH dans les prisons
4. Prévention : les condoms
5. Prévention : l'eau de Javel
6. Prévention : le matériel d'injection stérile
7. Prévention et traitement : la méthadone
8. Soins, traitement et soutien
9. Une stratégie globale
10. Détenus autochtones et VIH/sida
11. Détenues et VIH/sida
12. Une obligation morale et légale d'agir
13. Ressources essentielles

Nous reproduisons ici le feuillet 13, qui suggère plusieurs ressources essentielles – articles, livres, rapports et bulletins – contenant de l'information importante et/ou des recommandations sur le VIH/sida en prison.

Ressources canadiennes

R. Elliott, « Droit constitutionnel des détenus à des aiguilles et à de l'eau de Javel », dans R. Jürgens, *VIH/sida et prisons : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société

canadienne du sida, 1997, (annexe 2).

Les détenus ont-ils droit aux moyens qui leur permettraient de se prémunir contre le VIH et d'autres agents infectieux en milieu carcéral? Peut-on contraindre les systèmes carcéraux de fournir des condoms, de l'eau de Javel et des aiguilles stériles? Peut-on et devrait-on avoir recours au droit pour modifier les politiques carcérales relatives au VIH/sida? L'article aborde ces questions. En particulier, l'auteur se demande si l'on peut soutenir que le fait de refuser aux détenus l'accès à des aiguilles stériles (et à de l'eau de Javel) est une violation de leurs droits constitutionnels. Disponible sur Internet à : <www.aidslaw.ca/elements/prisonsf/pran2F.html>.

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

Le plan d'action national sur le VIH/sida et l'usage de drogue par injection souligne que « le Canada traverse actuellement une véritable crise de santé publique, en ce qui concerne le VIH, le sida et l'usage de drogues par injection » et qu'il est

« donc urgent que tous les leaders gouvernementaux et communautaires prennent des mesures immédiates ». En ce qui a trait aux VIH/sida en prison, il signale qu'il faut « améliorer les conditions dans les établissements pénitentiaires » en accroissant l'accès au traitement d'entretien à la méthadone et en réalisant des « des projets pilotes d'échange de seringues dans les établissements de correction fédéraux et provinciaux ». On peut se procurer ce document à partir du site Web du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, à <www.ccsa.ca/hivfre.htm>, ou auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : 613-725-3769; courriel : <aids/sida@cpha.ca>).

R. Jürgens, *VIH/sida et prisons : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1997.

Ce rapport détaillé de 150 pages résume l'histoire du VIH dans les prisons au Canada et dans le monde. Il comprend des sections sur la prévalence des comportements à risque en prison, la transmission du VIH derrière les barreaux, les programmes d'échange de seringues, le traitement d'entretien à la méthadone, et plus. On y soutient que les systèmes carcéraux ont une obligation morale et légale d'agir de façon à réduire le risque de propagation ultérieure du VIH dans les prisons et de fournir des soins, des traitements et du soutien adéquats. Le document comprend des centaines de références et une bibliographie détaillée. Disponible sur Internet à <www.aidslaw.ca/elements/prisonsf/prtitrF.html> et auprès du Centre canadien de documentation.

Réseau d'action et de soutien des prisonniers et prisonnières atteints du sida (PASAN), *HIV/AIDS in the Male-to-Female Transsexual and Transgendered Prison Population : A Comprehensive Strategy*, Toronto, PASAN, 1998.

Ce document examine le risque d'infection à VIH auquel font face les détenus transsexuels et transgenre, résume les principales questions qui concernent les détenus transgenre et transsexuel-le-s d'homme à femme et formule des recommandations pour une action dans cinq domaines : la prévention de la transmission du VIH; l'usage de drogue par injection et le VIH; les services médicaux et de soutien; les droits de la personne et la confidentialité; et les soins post-libération. Pour obtenir un exemplaire de ce document, contacter : PASAN, 489 College Street, Suite 405, Toronto ON M6G 1A5 (tél. : 416 920-9567; courriel : <pasan@interlog.com>).

Service correctionnel du Canada, *Le VIH/sida en milieu carcéral : rapport final du Comité d'experts sur le sida et les prisons*, Ottawa, ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1994.

L'un des rapports les plus complets sur les questions soulevées par le VIH/sida et la consommation de drogue dans les prisons. Il renferme 88 recommandations sur les moyens d'empêcher la transmission du VIH dans les prisons et de prendre soin des détenus vivant avec le VIH/sida. Un rapport très pertinent, mais qui doit être lu de pair avec Jürgens, 1996, *supra*. Également disponible : ***Le VIH/sida en milieu carcéral : rapport sommaire et recommandations*** (version abrégée du rapport); et ***Le VIH/sida en***

milieu carcéral : documentation

(comprend un aperçu de la jurisprudence canadienne sur les questions soulevées par le VIH/sida dans les prisons, un résumé des politiques des prisons de toutes les provinces canadiennes et de certains pays étrangers et une analyse approfondie des questions d'ordre juridique et éthique soulevées par la protection des renseignements médicaux confidentiels relatifs aux détenus).

Service correctionnel du Canada, *Le VIH et moi : ce qu'il faut savoir*, Ottawa, SCC, 1994.

Un guide destiné aux détenus vivant avec le VIH, qui renferme diverses sections portant sur des questions d'ordre juridique, y compris l'invalidité et l'assurance, la discrimination, la manière de porter plainte, comment trouver un avocat, les procurations pour les soins de santé, les testaments biologiques et les testaments.

Service correctionnel du Canada, *Rapport de recherche, Sondage national auprès des détenus : rapport final*, Ottawa, SCC, Secteur de recherche et développement, 1996, No SR-02.

Les résultats d'un sondage du SCC auprès de 4 285 détenus, qui confirme qu'une forte proportion de détenus ont des comportements à risque élevé.

Ressources internationales

American College of Physicians, National Commission on Correctional Health Care et American Correctional Health Services Association, « The Crisis in Correctional Health Care : The Impact of the National Drug Control Strategy on Correctional

Health Services », *Annals of Internal Medicine*, 1992, 117(1), p. 72-77.

Un exposé de position conjoint dans lequel on explique comment les problèmes actuels que l'on trouve dans les prisons américaines sont exacerbés par la « guerre contre la drogue ». Les auteurs de l'exposé recommandent que l'on examine de nouveau la stratégie de lutte contre la drogue, stratégie suivant laquelle on met l'accent sur l'incarcération; que les budgets de santé dans les établissements correctionnels reflètent les besoins croissants de la population des détenus; que les soins de santé dans les établissements correctionnels soient reconnus comme une partie intégrante du secteur de la santé publique; que les soins en milieu carcéral, actuellement dispensés en cas de maladie ou de blessure évoluent pour devenir un système proactif qui met l'accent sur la détection et le traitement précoces des maladies, la promotion de la santé et la prévention de la maladie.

R.L. Braithwaite, T.M. Hammett, R.M. Mayberry, *Prisons and AIDS : A Public Health Challenge*, San Francisco, Jossey-Bass, 1996.

Cet ouvrage fournit de l'information sur la fréquence des contacts sexuels, de l'usage de drogue, du partage d'aiguilles et du tatouage dans des prisons américaines; analyse les efforts d'éducation et de prévention existants; et recommande des stratégies pour développer des programmes de prévention améliorés, y compris pour les jeunes contrevenants et les détenus appartenant à des minorités ethniques. Un guide des ressources de prévention et d'éducation aux États-Unis est également inclus.

K. Dolan et A. Wodak, « **An International Review of Methadone Provision in Prisons** », *Addiction Research*, 1996, 4(1) : 85-97.

Peu d'articles sont parus au sujet de la provision de méthadone en prison. Celui-ci constitue probablement l'aperçu le plus complet de la question, fondé sur une correspondance avec des autorités carcérales dans un certain nombre de pays.

N.N. Dubler et V.W. Sidel, « **On Research on HIV Infection and AIDS in Correctional Institutions** », *The Milbank Quarterly*, 1989, 67(2), p. 171-207.

Dans cet article, il est question des problèmes liés aux recherches effectuées sur les détenus. Les auteurs concluent que même si le milieu carcéral ne favorise pas les choix libres et volontaires, on devrait permettre aux détenus de choisir de participer à des recherches, y compris des essais thérapeutiques sans volet placebo qui peuvent apporter des bienfaits.

European Network on HIV/AIDS and Hepatitis Prevention in Prisons, *L'infection à VIH en milieu carcéral : épidémiologie, prévention, aspects éthiques et juridiques*, Bonn et Marseille, **European Network on HIV/AIDS and Hepatitis Prevention in Prisons**, 1997.

Le rapport du premier séminaire de ce réseau européen, tenu à Marseille le 20 juin 1996, comprend une revue de la littérature sur les comportements à risque en prison et un aperçu de la situation dans six pays européens : l'Allemagne, l'Écosse, la France, l'Italie, les Pays-Bas et la Suède. On peut s'en procurer des exemplaires auprès du Service études de l'O.R.S., 23 rue Stanislas Torent, 13006 Marseille, France. Tél. : (33-4) 91-59-89-00;

télec. : (33-4) 91-37-48-24. Voir aussi : **European Network on HIV/AIDS and Hepatitis Prevention in Prisons**, 2. *Annual Report – European Network on HIV/AIDS Prevention in Prisons*, Bonn et Marseille, **European Network on HIV/AIDS and Hepatitis Prevention in Prisons**, 1998 (ce deuxième rapport comprend des informations détaillées sur le VIH/sida et l'hépatite dans les prisons de 16 pays européens ainsi qu'une bibliographie d'ouvrages européens sur le VIH/sida en prison).

T.M. Hammett, P. Harmon, 1997 *Update : HIV/AIDS, STDs, and TB in Correctional Facilities*, Washington, DC, **US Dept of Justice, National Institute of Justice et US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention**, 1998.

Ce document résume la situation en matière de VIH/sida, de maladies transmissibles sexuellement et de tuberculose dans les prisons américaines. Mis à jour annuellement.

J. Nelles et E. Fuhrer (éds), *Harm Reduction in Prison : Strategies Against Drugs, AIDS and Risk Behaviour*, Berne, Peter Lang AG, 1997.

Un résumé des rapports d'un symposium sur la réduction des méfaits en prison, qui a eu lieu à Berne, Suisse, en mars 1996. Au symposium, les résultats initiaux du premier projet d'échange de seringues évalué scientifiquement ont été présentés et discutés, en vue de « préparer une base scientifique aux décisions politiques subséquentes ». Articles en anglais, français et allemand.

J. Nelles et T. Harding,
 « **Preventing HIV Transmission in Prison : A Tale of Medical Disobedience and Swiss Pragmatism** », *The Lancet*, 1995, 346 : 1507.

Cet article décrit comment le Dr Franz Probst, médecin à temps partiel à la prison d'Oberschöngrün, dans le canton de Solothurn, en Suisse, a commencé à distribuer du matériel d'injection stérile sans en informer le directeur de la prison : la première expérience de distribution de matériel d'injection stérile dans une prison fut un acte de désobéissance médicale.

Organisation mondiale de la santé, Directives de l'OMS sur l'infection à VIH et le SIDA dans les prisons, Genève, OMS, 1993.

Cet article de 10 pages adopte une perspective de santé publique et propose aux autorités carcérales des normes pour prévenir la transmission du VIH et pour fournir des soins aux détenus vivant avec le VIH/sida. Disponible sur Internet à : www.aidslaw.ca/elements/prisonsf/pran5F.html.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, Le SIDA dans les prisons : Actualisation, Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, Genève, ONUSIDA, 1997; et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, Le SIDA dans les prisons : Point de vue ONUSIDA, Collection ONUSIDA sur les meilleures pratiques, Genève, ONUSIDA, 1997.

Deux documents extrêmement utiles, à propos du VIH/sida et de l'usage

de drogue à travers le monde, comprenant de l'information de base sur les problèmes, les défis, les réactions, les ressources et le point de vue de l'ONUSIDA. Il s'agit probablement du meilleur résumé disponible en ce qui a trait au VIH/sida et à l'usage de drogue en prison. On peut se procurer ces documents en anglais, français, russe ou espagnol auprès d'un centre d'information de l'ONUSIDA (pour plus d'information, contacter l'ONUSIDA – courriel : unaids@unaids.org; tél. : 41-22 791-4651). Sur le site Web de l'ONUSIDA, la version française de *Point de vue* est disponible à www.unaids.org/unaids/bpc/pointv/indexfr.html; *Actualisation* est disponible en anglais, à www.unaids.org/highband/bpc/techupd/index.html.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA, Commission des droits de l'homme (cinquante-deuxième session, item 8 à l'ordre du jour), HIV/AIDS in Prisons – Statement by the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), Genève, avril 1996.

Cet énoncé de l'ONUSIDA à l'intention de la Commission des droits de l'homme soutient que le traitement réservé aux détenus dans plusieurs pays constitue une violation de leurs droits humains. L'ONUSIDA incite tous les gouvernements à utiliser les lignes directrices de l'Organisation mondiale de la Santé (voir *supra*) dans la formulation de leur politiques en matière de prisons et offre son assistance à tout gouvernement souhaitant mettre en oeuvre ces

lignes directrices. Disponible sur Internet à : www.us.unaids.org/highband/document/humright/prisons.html.

S. Rutter et coll., Is Syringe Exchange Feasible in a Prison Setting? An Exploration of the Issues, Technical Report No 25, Sydney, National Drug and Alcohol Research Centre, 1995.

Une étude examinant les enjeux soulevés par les programmes d'échange de seringues en prison et évaluant leurs bienfaits et conséquences néfastes possibles ainsi que la faisabilité de leur mise en œuvre. L'étude a conclu à la faisabilité de l'échange de seringues et d'aiguilles dans les prisons australiennes.

D. Shewan, J.B. Davies (éds), Drug Use and Prisons : An International Perspective, Amsterdam, Harwood Academic, 1999.

Ce document fournit un aperçu détaillé des tendances dans l'usage de drogue et les comportements à risque en prison, et des différentes réactions à ces aspects de la vie derrière les barreaux. Il contient des articles d'Europe, d'Amérique du Nord et du Sud et d'Australie. À lire absolument. Publication prévue pour la fin de 1999.

P.A. Thomas et M. Moerings (éds), AIDS in Prison, Aldershot (R.-U.) et Brookfield (Vermont), Dartmouth Publishing Company, 1994.

Un recueil d'articles sur les politiques et les pratiques carcérales dans dix pays (Norvège, Allemagne, Pologne, Angleterre et Galles, Pays-Bas, Belgique, Italie, Espagne, Canada, États-Unis). Les auteurs

examinent les lois et la procédure et la mesure dans laquelle elles sont appliquées dans les systèmes carcéraux; ils abordent en outre des questions comme l'usage de la drogue chez les détenus, l'activité sexuelle dans les prisons, la libération anticipée, les unités sans drogue, l'éducation et la disponibilité de condoms et d'eau de Javel.

Périodiques

AIDS Policy & Law

Un bulletin américain bi-hebdomadaire sur la législation, la réglementation et le litige, au sujet du sida. Il comprend des résumés des développements récents aux États-Unis, principalement en ce qui concerne des poursuites. Pour plus d'information, contacter *AIDS Policy & Law* (tél. : 215 784-0860).

Bulletin canadien VIH/sida et droit

Une lecture incontournable pour tous ceux qui travaillent ou s'intéressent au VIH/sida en prison. Le Bulletin offre des mises à jour fréquentes et contient des articles sur les politiques et programmes en application à travers le monde. Pour plus d'information, contacter le Réseau juridique canadien VIH/sida (tél. : 514 397-6828 poste 227; courriel : <info@aidslaw.ca>). Également disponible sur Internet à : <www.aidslaw.ca/Newsletter/bulletin.html>.

HIV/AIDS Legal Link

Mises à jour fréquentes sur le VIH/sida dans les prisons australiennes. Pour plus d'information, contacter le *HIV/AIDS Legal Link* (tél. : 61-2 9281-1999; courriel : <afo@rainbow.net.au>).

Hepp News

Ce périodique offre des mises à jour sur le VIH à l'intention des praticiens du milieu carcéral. Il s'adresse aux administrateurs des établissements correctionnels et aux services de soins en matière de VIH/sida et leur fournit de l'information d'actualité sur le traitement du VIH, les méthodes efficaces pour administrer ces traitements dans un environnement correctionnel, ainsi que des nouvelles se rapportant au VIH dans les prisons des États-Unis et du monde. Publié mensuellement et distribué par télécopieur. Pour plus d'information, contacter *Hepp News* (tél. : 401 863-1725; courriel : <brunap@brown.edu>).

Spectra

Le bulletin trimestriel de l'Office fédéral de santé publique de la Suisse renferme des mises à jour fréquentes au sujet des nombreuses approches novatrices en prévention du VIH en prison mises en œuvre en Suisse. Trilingue : allemand, anglais et français. Pour s'abonner gratuitement, contacter GEWA, Tannholzstrasse 14, P.O. Box, CH-3052 Zollikofen, Suisse.

Sites Web

www.aidslaw.ca

Le site du Réseau juridique canadien VIH/sida. La plus abondante source d'information sur le VIH/sida et les prisons.

www.catie.ca

Le site Web du Réseau communautaire d'info-traitements sida, une source d'information essentielle en matière de traitement.

Plus d'information

Consulter *Questions d'ordre juridique et éthique soulevées par le VIH/sida : enquête bibliographique et bibliographie annotée, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida, 2e édition, 1999*, qui comprend une section sur le VIH/sida en prison ainsi que plusieurs autres ressources. La version électronique, disponible à <www.aidslaw.ca/biblio/c-20F.html>, est rédigée en anglais et en français et mise à jour fréquemment.

On peut télécharger les feuillets d'information à partir du site Web du Réseau juridique <www.aidslaw.ca> ou les commander auprès du Centre canadien de documentation sur le VIH/sida (tél. : (613) 725-3434, courriel : <aids/sida@cpha.ca>). Pour plus d'information, veuillez contacter le Réseau juridique (tél. : (514) 397-6828, téléc. : (514) 397-8570, courriel : <info@aidslaw.ca>).

La production des feuillets d'information a été financée par le Center on Crime, Communities & Culture, du Open Society Institute; et par la Division des politiques, de la coordination et des programmes sur le VIH/sida, Santé Canada, dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida.

Prévention des maladies transmissibles sexuellement et par le sang en milieu carcéral : l'expérience du Centre de Détention de Québec

Le centre provincial de détention de Québec mène depuis 1993 un projet novateur de prévention des MTS, dans lequel sont impliqués les autorités de la prison et de la santé publique, de même qu'un organisme communautaire de services aux utilisateurs de drogue. Le présent article résume les principales conclusions de la récente évaluation de ce projet.

Contexte

Le Centre de détention de Québec (CDQ) a participé en 1990 à un premier comité de prévention des maladies transmissibles sexuellement et par le sang (MTSS), en collaboration avec le Centre de santé publique de Québec (CSPQ). L'action de ce comité et, par la suite, l'orientation du projet en milieu carcéral, reposaient sur le principe d'implication des divers partenaires dans la prévention. Les stratégies privilégiées ont été la création d'un comité intersectoriel ainsi que le soutien et la formation des intervenants correctionnels par des professionnels et des médecins du CSPQ. Des actions ont eu lieu bien avant l'implantation du projet d'intervention en milieu carcéral. Le programme MTSS en milieu carcéral, qui a débuté officiellement à l'automne 1993, a été entériné par un comité de réflexion. Trois partenaires, le CDQ, le CSPQ et Point de Repères (organisme communautaire impliqué dans la prévention des MTS auprès des utilisateurs de drogue par injection) ont participé à sa mise en œuvre. Le CDQ, qui est sous la juridiction du

ministère de la Sécurité publique du Québec, reçoit des personnes dont la peine d'incarcération maximale est de 2 ans moins un jour. Sa capacité est d'environ 500 détenus dans le secteur masculin et de près de 40 dans le secteur féminin. La majorité des détenus sont âgés d'entre 20 et 30 ans. Durant l'année 1993, le CDQ a enregistré plus de 9 000 admissions masculines et plus de 1 000 admissions féminines. Il emploie quelque 300 agents correctionnels.

Évaluation

Une évaluation du projet d'intervention a été réalisée à partir de diverses sources de données qui ont permis de suivre son évolution et de recueillir les opinions des intervenants carcéraux et des personnes incarcérées après l'implantation du programme. Le rapport d'évaluation fait état de trois aspects: la mise en œuvre du programme, les conditions de réussite ainsi que la faisabilité de rendre un tel projet permanent.

La mise en œuvre

La mise en œuvre du programme reposait en grande partie sur la

participation du personnel du CDQ qui devait créer des conditions favorables à sa réalisation. Par exemple, les responsables de l'administration devaient soutenir les activités de prévention auprès des personnes incarcérées en fournissant un bureau de consultation pour l'intervenante en MTSS; en participant au suivi du projet; en fournissant un accès convivial à des condoms et à de l'eau de Javel sans préjudice pour les personnes incarcérées; en établissant une procédure non nominative pour le test du VIH; en respectant la confidentialité des interventions de l'intervenante; et en favorisant des modes de collaboration avec le service de santé et les autres professionnels à l'interne. La collaboration agent-e-s de services correctionnels et des conseiller-e-s spécialisé-e-s en milieu carcéral était aussi essentielle à la bonne marche du projet.

Dans l'acceptation et la mise en place d'activités de promotion des comportements préventifs en regard des MTS, les principaux obstacles sont liés à l'apparente dualité entre les messages de prévention et les mesures disciplinaires. Certains moyens de protection s'introduisent plus facilement dans la pratique quotidienne, comme l'accès à de l'eau de Javel, alors que d'autres, comme l'accès à des condoms et à des seringues lors de la détention sont sujets à controverse.

Du point de vue de la diffusion des messages de prévention aux personnes incarcérées, l'utilisation d'un support audiovisuel s'est avéré profitable et efficace pour rejoindre et capter l'intérêt de la clientèle. Bon nombre de personnes incarcérées lisent peu et le recours à des formules écrites semble *a priori* moins efficace pour rejoindre cette clientèle. Par ailleurs,

la formule bande dessinée *Tête à queue* a été un franc succès, en raison de sa forme et du langage utilisé.

Les rencontres individuelles sont la pierre angulaire du programme d'intervention en milieu carcéral puisqu'elles favorisent l'échange sur des sujets qui y sont généralement tabous. Les rencontres de groupes se sont avérées plus difficiles à organiser et à maintenir, en raison des nombreuses activités offertes aux personnes incarcérées. Elles demeurent cependant très importantes. C'est par le biais de ces activités qu'il est possible de sensibiliser un plus grand nombre de personnes.

Les conditions de réussite

Dans le développement du programme d'intervention, il a fallu tenir compte du fonctionnement du milieu carcéral hôte. L'ambiguïté de la relation entre les règlements et les mesures de protection entraîne de l'inconfort au sein du personnel carcéral lorsque vient le temps de mettre en application les directives du programme. La résistance à distribuer ou à rendre des condoms, de l'eau de Javel et des seringues accessibles dans un milieu où les relations sexuelles et la consommation de drogue sont passibles de mesures disciplinaires, est une réaction prévisible. Pour contourner ces résistances, les responsables du projet ont opté pour l'installation de distributrices à condoms dans des lieux où circulent les personnes incarcérées et pour une disponibilité de l'eau de Javel non diluée dans les lieux sous surveillance minimale.

La confidentialité de l'intervention a aussi été mentionnée lors des entrevues avec le personnel carcéral,

qui reconnaît l'importance d'une ressource externe sans lien hiérarchique avec le centre de détention. Cette dissociation entre la personne qui propose les activités de prévention MTSS et les intervenants de première ligne chargés de faire respecter les règlements du Centre de détention permet de réduire l'inconfort du personnel carcéral face à l'application des mesures de protection contre les MTSS.

Les règles de sécurité du centre de détention hôte sont aussi des facteurs qui vont teinter le développement d'un programme de prévention. Par exemple, les règles du déplacement des personnes qui ont à circuler à l'intérieur du Centre de détention ne peuvent être soudainement abolies parce que l'on décide d'implanter un programme de prévention. Le temps d'adaptation variera selon le degré de flexibilité de la règle concernée.

Deux autres mesures se sont révélées importantes dans le développement du projet et dans son intégration dans le fonctionnement de l'établissement : la création d'une structure décisionnelle et l'intégration du programme MTSS au sein des programmes déjà actifs au CDQ. Ainsi, la création d'un comité décisionnel sur la mise en œuvre du projet, composé des trois partenaires impliqués dans l'application du programme a permis de faire régulièrement le point sur le déroulement de l'intervention. Ce comité constitue un lieu d'échange et permet l'expression des dissidences. Bien que des résistances individuelles aient freiné certains aspects de l'intervention, ce mode de fonctionnement s'est avéré efficace pour la mise en œuvre du projet.

Parmi les conditions de réussite, la sensibilisation des intervenants du

milieu carcéral est importante pour l'acceptation du projet par ces derniers. La sensibilisation des intervenants carcéraux touche à la fois la question des MTSS et le rôle de l'intervenant-e en MTSS. S'ils ne perçoivent pas les risques et s'ils ne comprennent pas bien le rôle que doit jouer l'intervenant-e en prévention des MTSS, ils accepteront plus difficilement sa présence parmi eux. Pour sa part, cet intervenant doit prendre le temps de comprendre la dynamique et le climat de travail du personnel carcéral et créer des liens de confiance avec ses membres.

Comment rendre le projet permanent

Le programme a été perçu par le personnel carcéral comme un agent de changement. La connaissance de cette information *a priori* aurait modifié la conception initiale du projet pour tenir compte des besoins du personnel pendant la première année d'implantation et des possibilités de prise en charge graduelle de certaines activités par les intervenants de première ligne. Du point de vue de l'utilité du programme pour les agents de services correctionnels, notons la démystification du sida, le soutien des intervenants en milieu carcéral et l'allègement de leur travail. La présence d'une intervenante externe au CDQ a favorisé la création d'une zone neutre à la fois utile pour les personnes incarcérées et pour le personnel carcéral. De plus, la conception du programme en lien avec une ressource externe au CDQ assure une continuité dans l'intervention, ce qui est perçu comme un point positif par le personnel carcéral.

(suite de la page précédente)

L'implication du personnel carcéral dans la prise en charge de certaines activités du programme doit être considérée sérieusement. La volonté de s'impliquer ne doit pas être exprimée en termes de simple transfert de tâches. Les agents de services correctionnels ont un rôle important à jouer dans la prévention des MTSS; ils ont indiqué les points d'ancrage où ils se sentent compétents pour intervenir et la manière dont ils perçoivent leur implication. S'impliquer dans la prévention, c'est aussi pour le personnel carcéral une façon de s'approprier le programme et de le traduire selon les objectifs de réinsertion qu'ils poursuivent avec les personnes incarcérées. Il faut cependant éviter de mettre les intervenants dans des situations inconfortables. Il convient de considérer leurs besoins en formation sur les MTSS. Toutefois, il ne s'agit pas d'un transfert des activités de l'intervenant en prévention des MTSS vers les agents correctionnels, mais plutôt d'un maillage à développer pour que chacun puisse se sentir partie prenante du processus de mise en œuvre d'un tel programme.

- Lina Noël

Lina Noël est agente de recherche au Centre de santé publique du Québec. Elle était chargée de l'évaluation du projet Prévention des maladies transmissibles sexuellement et par le sang en milieu carcéral. On peut la joindre au Centre de santé publique de Québec, 2400 d'Estimauville, Beauport QC G1E 7G9, Canada (courriel: <lnoel@cspq.qc.ca>). Pour recevoir le rapport complet d'évaluation, *Prévention des maladies transmissibles sexuellement et par le sang en milieu carcéral – L'expérience du Centre de Détention du Québec* (136 p.), en faire la demande accompagnée d'un chèque de 20\$ (à l'ordre du CHUQ, Pavillon CHUL) auprès de Mme Chantal Gameau, Équipe des maladies infectieuses, Centre de santé publique de Québec, à la même adresse postale que madame Noël.

LECTURES

Harm Reduction : A New Direction for Drug Policies and Programs

Cette anthologie d'abrégés révisés, sélectionnés parmi les exposés à la Cinquième Conférence internationale sur la réduction des méfaits liés à l'usage de drogue (Toronto, 6-10 mars 94), continue le « périple vers un paradigme nouveau », vers de nouvelles perspectives et vers la réduction des méfaits liés à l'usage de drogue. À la fois ouvrage de référence et carnet de bord, *Harm Reduction : A New Direction for Drug Policies and Programs*¹ démontre avec éloquence la nécessité d'une nouvelle orientation, tout en mettant en relief, dans ses 476 pages, la complexité du chemin devant nous.

« [L]a recherche d'une perspective de réduction des méfaits est une réaction aux déficiences des approches existantes » (p. 4), tel que l'expliquent les auteurs dans l'introduction; ils enchaînent en résumant les lacunes des modèles que sont la prohibition, la légalisation et la médicalisation, devant les méfaits liés à la drogue. Malgré sa brièveté, ce sommaire procure la toile de fond nécessaire à la compréhension de la genèse de la réduction des méfaits, née du « besoin de stratégies plus pragmatiques pour réduire le risque de transmission du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection [et du] succès de certains programmes pragmatiques et novateurs de réduction des méfaits [...] comme les mesures d'échange

de seringues et de prescription de drogues 'dures' » (p. 3).

Le progrès du mouvement international sur la réduction des méfaits est illustré par la diversité des thèmes et des contextes qu'englobe cette publication. Dans ce troisième tome de la série issue de conférences internationales sur la réduction des méfaits, les auteurs soulignent comment chaque volume a marqué une étape de l'expansion de la réduction des méfaits « au delà des limites de la prévention de la propagation du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection » (p. 10). Ainsi, on y trouve des chapitres sur les droits de la personne, sur l'alcool au regard de la santé publique ainsi que sur l'histoire, les politiques et les théories sociales. Les contributeurs

traitent des politiques, des programmes et de la recherche. Des 26 articles, 16 viennent d'Amérique du Nord et 5 d'Europe. On met l'accent sur des questions spécifiques qui concernent les femmes, mais un seul texte concerne le travail de réduction des méfaits auprès de communautés ethniques (il décrit le travail à faire dans la communauté punjabi de l'Ontario). Plusieurs chapitres sont consacrés aux jeunes; un autre présente un programme de réduction des méfaits destiné à des adultes plus âgés. Une très grande place est faite à la réduction des méfaits en rapport avec la consommation de drogue, notamment la cocaïne, l'héroïne et l'ecstasy. Deux articles examinent la réduction des méfaits en rapport avec la production de drogue, dans le cas des cultivateurs de coca en Colombie et de la production domestique d'héroïne en Australie.

En présentant ce mélange hétéroclite de pratiques et d'expériences, les éditeurs font ressortir une qualité centrale du mouvement international de réduction des méfaits : son caractère inclusif. Son détachement des interprétations morales, légales et médicales du phénomène de l'usage de drogue permet à la réduction des méfaits d'englober « de manière assez éclectique [...] toute stratégie qui contribue à atteindre le but immédiat et réalisable de la réduction de conséquences néfastes de l'usage de drogue » (p. 8). Détachée de la considération de certaines questions fondamentales, toutefois, la simplicité de cet énoncé est sournoise. Qu'entend-on par méfait? Qui devrait définir ce qu'on entend par là? Des conséquences néfastes pour qui? L'inclusion perd son sens si, comme

l'expriment les auteurs dans une mise en garde à la fin de leur introduction, la réduction des méfaits risque de devenir « de tout pour tous » (p. 11). Quel sens prêter à ce terme qui, comme le fait remarquer Ernest Drucker en préface, est proscrit par les agences américaines de recherche sur la drogue et par le Programme des Nations Unies pour le contrôle international des drogues où l'on considère qu'il fait la promotion de l'usage de drogue et qu'il nuit à la Guerre à la drogue, tandis qu'il est confirmé par le 28^e Comité d'experts de l'OMS sur la dépendance à la drogue, qui considère qu'il inclut des stratégies pour contrôler l'approvisionnement en drogue, comme le rapporte Robin Room au chapitre 7?

Sentant la possible confusion du lecteur, les éditeurs présentent un survol des thèmes communs qu'ils présentent comme le résultat de « discussions poussées » (p. 7). Douze thèmes sont donc classés sous trois rubriques (concepts, pratiques et politiques) et aident à saisir le sens de la réduction des méfaits, en particulier pour les lecteurs qui s'initient à ce domaine. Un lien continu entre les trois catégories est l'importance de l'utilisateur de drogue en tant que personne : « [L]'utilisateur est considéré comme un élément actif plutôt que passif » (concepts); « les programmes de réduction des méfaits sollicitent la coopération et la participation des utilisateurs de drogue dans les décisions sur les modalités de la prévention ou de l'intervention qui sont les plus efficaces » (pratiques); et, de manière implicite, dans l'accent que place la réduction des méfaits sur les droits de la personne (politiques) et les droits des utilisateurs de participer à

déterminer les services qui leurs sont offerts.

Ce fil conducteur relie plusieurs des textes choisis. En présentant une approche alternative en matière d'intervention et de prévention du sida parmi des jeunes de la rue à New York (chapitre 23), Clatt et coll. réaffirment que la réduction des méfaits est fondée sur « la reconnaissance que certains buts comportementaux doivent être conçus en fonction des besoins spécifiques et des capacités au quotidien » (p. 404) des utilisateurs concernés, « que nous ne pouvons pas connaître [...] avant d'être disposés à écouter » (p. 406). Un élément semblable, concernant l'importance de la relation intervenant/client, dans les services de réduction des méfaits, est énoncé par Crosby dans son compte-rendu du travail du Manchester Action on Street Health (MASH) auprès des travailleurs du sexe (chapitre 24). En reconnaissant que « la prévention de l'infection à VIH ne constitue pas une très grande priorité dans la vie quotidienne [de cette population] » (p. 415), le personnel de MASH réagit aux préoccupations immédiates de sa clientèle, aux lieux et au moment qui sont les plus pratiques pour elle. « La confiance qu'établit cette approche permet au personnel d'effectuer des interventions mieux ciblées à une étape ultérieure, sans aliéner ses clients » (p. 415).

Le fil conducteur de l'implication du client commence toutefois à s'effiloche dans les chapitres sur l'alcool et la réduction des méfaits. La description que Single présente d'une « Approche de réduction des méfaits pour la prévention des problèmes d'alcool » (chapitre 11) fait écho à l'emphase thématique des auteurs sur les conséquences néfastes de l'usage de drogue plutôt que sur l'usage

proprement dit, mais il passe sous silence le processus d'identification de ces conséquences et la participation du consommateur d'alcool à ce processus. De fait, les exemples de réduction des méfaits qu'il cite sont, pour la plupart, des mesures de politiques « venant d'en haut », comme les sacs gonflables dans les automobiles et la promotion de breuvages à faible teneur en alcool. Par ailleurs, le texte de Marlatt et Baer sur la réduction des méfaits et l'abus d'alcool (chapitre 15), qui décrit la recherche et les interventions auprès d'étudiants de collèges américains, définit le but de la réduction des méfaits comme de « faire avancer l'individu qui a des problèmes d'alcool sur un continuum de conséquences néfastes » (p. 258), ce qui ressemble étrangement à considérer le client comme un élément passif, plutôt qu'actif. Encore plus inquiétant, pour des éditeurs du point de vue exprimé dans l'introduction, est l'énoncé ultérieur de Marlatt et Baer à l'effet qu'il est « important que le modèle de réduction des méfaits accepte que l'abstinence soit le but idéal ou ultime de la réduction des risques » (p. 258), ce qui diverge de manière frappante de l'insistance initiale des éditeurs sur « la non-pertinence de l'abstinence » (p. 8) comme un thème clé de la réduction des méfaits.

Un sain désaccord? Le recours des éditeurs à des métaphores à saveur organique, pour expliquer les divergences d'opinion sur la réduction des méfaits, est informative; leur propos à ce sujet nous explique qu'ils croient que de telles dissensions font partie de l'inévitable maturation de la réduction des méfaits, qui n'est encore qu'une perspective « naissante », « en développement plutôt que développée ». Les désaccords sur son

sens et sur sa philosophie sont décrits comme faisant partie des malaises de croissance de la réduction des méfaits, bien que les éditeurs affirment qu'il est vital de progresser « vers une compréhension et une application communes, dans l'avenir » (p. 11). Par moments, leur terminologie laisse toutefois songer qu'ils souhaiteraient être dès maintenant dans l'avenir, glissant de la modestie du terme « perspective de la réduction des méfaits » vers l'expression grandie de « Modèle de la Réduction des Méfaits », dans l'espoir peut-être que ces grandes lettres apportent le sens de cohésion qui manque.

D'un autre côté, ce n'est peut-être pas un sens de cohésion qui fait défaut à ce volume, mais plutôt un sens de compétition. Car entre les lignes, bien qu'on n'en parle jamais ouvertement, la question qui se dégage du conflit sur la signification de la réduction des méfaits présenté dans ce volume est la suivante : le sens de qui compte? Qui sont les experts en réduction des méfaits? C'est la question que dessinent les éditeurs dans leur introduction, sans l'énoncer, lorsqu'ils décrivent les notions d'organismes d'utilisateurs et de services déterminés par les clients. En demandant un « réel respect des vies et des capacités des utilisateurs et la reconnaissance de leur rôle essentiel dans la réduction des méfaits » (p. 304), Sorge et Harlow (chapitre 18) défendent avec éloquence le point de vue selon lequel l'approche new-yorkaise sur l'échange de seringues est gravement compromise par des préjugés à l'encontre de ses utilisateurs, en particulier par ses interdictions contradictoires entourant la distribution secondaire de matériel d'injection (i.e. d'un client à un autre utilisateur de drogue, inscrit ou non à un programme) et contre la possession

de matériel d'injection par des utilisateurs actifs qui sont en même temps bénévoles ou employés d'un service d'échange. De telles prohibitions émergent du contexte particulier que constituent les politiques des États-Unis en matière de drogue (la Guerre à la drogue) et leur dénigrement des utilisateurs de drogue comme des êtres indignes de respect et de responsabilité. Ceci illustre, bien que par un exemple extrême, combien la notion d'incapacité de l'utilisateur de drogue est enracinée et combien il est important de remettre en question le privilège de l'expertise professionnelle aux côtés de l'expérience que constitue le vécu des utilisateurs.

On entend peu les voix des utilisateurs, dans ce volume. Le chapitre 25 est intitulé « Une approche de réduction des méfaits pour traiter les adultes plus âgés : les clients s'expriment », mais ce sont en fait les chercheurs qui parlent, en puisant dans leurs entrevues d'études de cas auprès d'aînés, dans l'évaluation du programme Lifestyle Enrichment for Senior Adults, à Ottawa (Canada). Il y a des obstacles évidents à l'expression des utilisateurs dans ce livre – l'illégalité de l'usage de bien des drogues et la dimension publique de la tribune d'où les contributions proviennent. L'absence de ces voix nous ramène à la question des sens contestés. Les éditeurs insistent sur l'évolution de la réduction des méfaits par le dialogue, mais sans réfléchir aux difficultés des utilisateurs de services (et, dans une moindre mesure, des utilisateurs de drogue illicite) de se faire entendre en leurs propres termes, dans ce dialogue. En dépit d'un long parcours et de la récente prolifération de tels efforts, on parle peu, voire pas du tout, de l'expérience des utilisateurs

dans leur organisation pour exprimer une voix d'ensemble.

Cette lutte pour la parole est une lutte de pouvoir : le pouvoir qui est exercé pour dire la déviance, pour diagnostiquer la pathologie et pour séparer l'expertise de l'expérience. Le fait que les utilisateurs de drogue sont écartés de ce pouvoir, dans leur vie, est évident dans l'historique des politiques et programmes sur la méthadone, présenté par Rosenbaum (chapitre 4), qui décrit la progression de l'entretien à la méthadone, de « la forme initiale de réduction des méfaits de la drogue, aux États-Unis » (p. 69) vers une « forme d'endiguement des toxicomanes » (p. 73), une histoire dans laquelle « les utilisateurs de méthadone sont victimes des manœuvres politiques et sociales des vingt dernières années ». Le chapitre le plus convaincant de cet ouvrage, sur l'histoire, les politiques et la théorie sociale, offre des insights fascinants sur la nature et les conséquences de ces manœuvres dans diverses sociétés.

Une ressemblance frappante entre les pays est la confusion qui caractérise l'élaboration des politiques sur la drogue. Le compte-rendu détaillé de Fisher à propos de « La lutte pour une nouvelle loi canadienne sur la drogue » (chapitre 3) illustre bien la politiciannerie autour des questions de drogue et ses étranges conséquences possibles. Il cite un député Libéral qui a déclaré : « [C]ette nouvelle loi placera le Canada à l'avant-plan [...] de la Guerre à la drogue selon une perspective de réduction des méfaits ». La possibilité de Guerre aux drogues selon la perspective de la réduction des méfaits sera sans doute une grande nouveauté, pour la plupart des praticiens de ce domaine, voire

tous. Mais on se surprendra moins à la lecture de la description historique que fait Cohen du déroulement de deux commissions néerlandaises sur les politiques en matière de drogue (chapitre 1), qui ont établi la coexistence de la réduction des méfaits avec les efforts de réduction de l'approvisionnement par le biais du droit criminel, en distinguant entre la réduction des méfaits de la consommation d'un individu, d'une part, et la suppression de drogue et son trafic, d'autre part. Cohen illustre les contradictions possibles de cette coexistence, en prenant l'exemple de l'ecstasy : bien que l'État [des Pays-Bas] appuie des vérifications de la qualité de cette drogue lors des soirées *raves* pour le bien des utilisateurs, il tente aussi d'éradiquer la production de cette substance à grande échelle, ce qui incite la production *underground* et accroît les possibilités que le produit soit adultéré.

Les éditeurs célèbrent la capacité des efforts de réduction des méfaits de coexister avec une « politique punitive contre-productive », comme une preuve de la nature pragmatique de ces efforts qui, en fonctionnant au sein du système légal dominant, peuvent contribuer à une évolution des politiques. Mais un tel pragmatisme, qui rappelle le cheval de Troie, peut être remis en question, en particulier par la propre insistance de ce volume sur le respect des droits de la personne. Le refus de donner accès à des programmes de réduction des méfaits aux détenus qui font usage de drogue, dans presque tous les systèmes carcéraux du monde, dont Jürgens brosse un bon sommaire au chapitre 9, place inévitablement les tenants de la réduction des méfaits dans une position antagoniste vis-à-vis des politiques pénales en vigueur. La description troublante que fait

Noble (chapitre 10) du recours aux tests prénatals chez les femmes enceintes et au traitement qu'on leur impose au nom de la prévention d'abus contre l'enfant, est un autre exemple de violation de droits humains fondamentaux incompatible avec les principes de la réduction des méfaits.

La discussion de cet ouvrage, au sujet des droits de la personne, lance implicitement aux gens qui travaillent en réduction des méfaits le défi de considérer non seulement leur degré de coexistence contradictoire avec les pratiques et politiques dominantes et oppressives, mais de songer aussi aux manières dont ils peuvent articuler leur opposition. Comme nous le rappelle Arganaras dans sa description des effets néfastes des politiques anti-narcotiques en Colombie (chapitre 6), une opposition ainsi articulée doit inclure les voix des personnes les plus directement affectées, dans ce cas les paysans des régions où pousse le coca. La seule contribution sud-américaine à cet ouvrage souligne aussi que la réduction des méfaits dans le contexte colombien est nécessairement une réponse d'opposition aux impératifs géopolitiques de la Guerre des États-Unis contre la drogue, dont l'influence se fait sentir dans un nombre croissant de pays, notamment en Amérique latine et en Asie. Il reste à espérer que les prochains volumes discuteront de cette influence et de ces parties du monde avec plus de détail.

Ce qui ressort clairement des considérations précédentes est que les « manœuvres sociales et politiques » qui ont entouré les politiques en matière de drogue ont engendré une somme importante de méfaits. Pour certains, comme Beauchesne (chapitre 2), la solution se trouve dans la

(suite de la page précédente)

législation des drogues; elle discute de problèmes et de questions que soulève la tentative d'éliminer les méfaits causés par leur prohibition. D'autres, dans le mouvement de réduction des méfaits (surtout aux États-Unis), préfèrent ne pas se mêler au débat polarisé sur la légalisation mais seraient probablement d'accord avec Beauchesne sur la nécessité de « tenir compte du rôle de l'usage de drogue dans la société post-industrielle » (p. 42). Tout en se questionnant sur la frontière entre les drogues licites et illicites, il faut tenir compte d'une autre dimension de l'usage de drogue : l'exploitation du « problème de drogue » pour préserver les relations de pouvoir dans les sociétés. Le manque de contributions de gens de couleur, ou à leur sujet, n'aide pas cet ouvrage à mettre en lumière de telles fonctions; pourtant, pour ceux au pouvoir, l'utilité de la drogue pour marginaliser et stigmatiser les autres, qui menacent l'ordre social, a aidé de toute évidence à préserver les hiérarchies de race, de sexe et de classe. Ainsi, la quête de la réduction des méfaits ne vise pas seulement des politiques et des programmes, mais aussi une position politique qui comprenne les utilisations de la drogue par les individus et par l'État, de même que les méfaits qui en découlent. Sans cette sensibilité à la dimension politique, la « nouvelle direction » promise dans cet ouvrage risquerait d'être un faux parcours.

- critique de Alan Greig

Alan Greig est consultant en matière de VIH et de développement. Il vit à New York et reçoit son courriel à <alangreig@aol.com>.

¹ P.G. Erickson, D.M. Riley, Y.W. Cheung, P.A. O'Hare, *Harm Reduction : A New Direction for Drug Policies and Programs*, Toronto, University of Toronto Press, 1997 (476 p., ISBN 0-8020-0756-2 (couverture rigide), ISBN 0-8020-7805-2 (couverture papier)).

NOUVELLES PUBLICATIONS

Le VIH/sida et les droits de la personne – Histoires des premières lignes

Des travailleurs de front dans l'épidémie du VIH/sida relatent des histoires touchant aux droits de la personne, dans cette nouvelle publication du Conseil international des organismes de lutte contre le sida (ICASO).¹

Histoires des premières lignes raconte comment des organismes communautaires ont réagi à des violations des droits de la personne et comment ils ont préparé des campagnes pour promouvoir et protéger ces droits dans le contexte du sida. Plusieurs des articles portent sur des réussites d'où se dégagent d'importantes leçons. Les récits sont venus d'individus et d'organismes directement impliqués dans la lutte contre l'épidémie.

Histoires des premières lignes montre comment des ONG ont amélioré le traitement des personnes vivant avec le VIH/sida en luttant en justice, en faisant du lobbying auprès de politiciens, en utilisant les médias, en organisant des actions publiques ou en créant des réseaux de distribution. On explique comment des stratégies similaires ont été utilisées, par exemple en France contre la déportation d'immigrants vivant avec le VIH/sida, et aux Philippines pour l'adoption d'une nouvelle loi sur le sida. L'éducation s'est avérée primordiale dans

l'acceptation par le voisinage d'une nouvelle résidence pour personnes atteintes du sida à Quito (Équateur), alors qu'en Inde l'utilisation du système judiciaire est devenue la pierre angulaire de la protection des droits de la personne face au VIH/sida.

D'autres articles relatent des réactions à des violations dans les domaines de l'emploi, de la confidentialité, du mariage, des prisons, de la violence et de l'accès aux soins. On y rapporte des exemples d'abus récents et de problèmes qui nécessitent une attention immédiate.

Histoires des premières lignes est disponible en français, en espagnol et en anglais. On peut le télécharger du site Web d'ICASO <www.icaso.org>, ou en obtenir des exemplaires auprès de ses cinq secrétariats régionaux (leurs coordonnées sont indiquées sur le site Web d'ICASO) ou du secrétariat central (ICASO, 399 Church Street (4^e étage), Toronto ON M5B 2J6, Canada; tél. (416) 340-8484; téléc. (416) 340-8224; courriel <yolantac@icaso.org>).

¹ Conseil international des organismes de lutte contre le VIH/sida, *Le VIH/sida et les droits de la personne – Histoires des premières lignes*, Toronto, ICASO, 1999 (25 p.).

Déclaration de l'ONUSIDA sur l'usage de drogue et le VIH/sida

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) a récemment publié la déclaration qu'il avait prononcée lors de la Session spéciale sur les drogues, à l'Assemblée générale des Nations Unies, tenue à New York le 9 juin 98. Fait important, cette prise de position appuie une approche de réduction des méfaits devant l'usage de drogue.¹

L'ONUSIDA y explique le lien entre l'usage de drogue et le VIH/sida, en soulignant que dans certaines parties du monde, « la consommation de drogues injectables constitue le mode prédominant de transmission du VIH » et que, dans le monde, aujourd'hui,

il y a au moins 5,5 millions – et peut-être jusqu'à 10 millions – de consommateurs de drogues injectables, répartis dans 128 pays et territoires – contre environ 80, dix ans auparavant. Rien qu'aux États-Unis, les consommateurs de drogues injectables sont quelque 700 000. Dans la Fédération de Russie, leur nombre se situerait entre 350 000 et 700 000 – chiffre de 20 fois supérieur à l'estimation de 1990.²

Puisque l'infection à VIH fait partie des pires conséquences possibles de l'injection de drogue, l'ONUSIDA affirme que « notre stratégie doit suivre une logique du 'moindre mal'^(*) pour les individus et les communautés – en préconisant et en renforçant les programmes de prévention du VIH chez les consommateurs de drogue ».³

La déclaration souligne l'importance d'intervenir tôt, lorsque la prévalence du VIH est encore

faible, et de mettre en œuvre un ensemble complet de mesures pour prévenir sa propagation, y compris la provision de matériel d'injection stérile; la sensibilisation et l'éducation auprès des utilisateurs de drogue par injection et parmi leurs partenaires, au sujet des risques liés au VIH et des pratiques sécuritaires; et la fourniture de programmes de traitement de la dépendance à la drogue, etc. :

Aucun des éléments de cet ensemble ne sera efficace à lui seul. Mais le plus important de tous est de loin la fourniture de matériel d'injection stéril[e] aux consommateurs de drogues injectables.⁴

Outre les éléments essentiels que l'on vient d'énumérer, la déclaration souligne un autre aspect important,

qui est l'instauration d'un environnement favorable : réduire la pauvreté et créer des possibilités d'éducation et d'emploi sans lesquelles les gens, par désespoir, se tournent vers la consommation de drogues injectables.⁵

L'ONUSIDA conclut sa déclaration par des exemples de programmes réussis de réduction des méfaits et en citant l'Australie pour ses vastes programmes d'échange de seringues

assortis de distribution d'eau de Javel, d'accès au traitement à la méthadone et d'éducation complète sur le VIH/sida, qui ont contribué à maintenir faible la prévalence du VIH parmi les utilisateurs de drogue par injection.

On peut se procurer des exemplaires de ce document auprès de l'ONUSIDA, 20 ave. Appia, 1211 Genève 27, Suisse; tél. (41-22) 791-4651; téléc. (41-22) 791-4165; courriel : <unaid@unaid.org>; ou le télécharger du site Web <www.unaid.org> en cliquant, sous *What's New* : « Best Practice Collection », *Key Materials*, « Injecting Drug Use », UNAIDS : *Drug Use and HIV/AIDS – français*.

¹ ONUSIDA, *Consommation de drogue et VIH/sida – Déclaration de l'ONUSIDA lors de l'Assemblée générale des Nations Unies, Session spéciale sur les drogues*, Collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA, Outils fondamentaux, Genève, ONUSIDA, mars 1999 (UNAIDS 991F; 10 p.).

² *Ibid.*, p. 6.

^(*) *Moindre mal* est l'expression utilisée dans la traduction officielle de l'ONUSIDA; dans la version anglaise, on utilise l'expression *Harm reduction*, mieux connue au Canada sous le nom de *réduction des méfaits*.

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*, p. 7.

⁵ *Ibid.*, p. 8.

Licences obligatoires et importations parallèles – Document d'information

En réponse à des questions récentes au sujet des licences obligatoires et des importations parallèles, le Conseil international des organismes de lutte contre le VIH/sida (ICASO) a publié un document d'information à l'intention des organismes communautaires et des individus qui s'intéressent à ces questions.¹

Rédigé par Margaret Duckett, le document aborde deux questions principales :

- Que signifient licence obligatoire et importation parallèle?
- Ces mesures amélioreront-elles l'accès aux médicaments essentiels pour les personnes vivant avec le VIH/sida?

Depuis 1998, les activistes de l'accès aux traitements se sont penchés sur la question des effets du droit international du commerce sur l'accès aux médicaments essentiels, et en particulier aux traitements contre le VIH/sida. Ce sujet a donné lieu à de nombreux débats entre ces

activistes, les compagnies pharmaceutiques, les gouvernements et des représentants du milieu académique. On expose deux stratégies envisagées pour réduire le prix des thérapies : l'importation parallèle, qui consiste à faire venir des médicaments de l'étranger; et les licences obligatoires, consistant en une intervention par voie légale destinée à restreindre les droits au monopole des détenteurs de brevet et à rendre ainsi les médicaments génériques (sans marque déposée) plus largement accessibles.

Ce document a pour but de fournir les informations nécessaires à ceux et

celles qui aimeraient prendre pleinement part au débat et de permettre une meilleure compréhension des possibilités d'action en la matière dans les différents pays et auprès des différents gouvernements.

Il se divise en 10 brefs chapitres :

1. introduction;
2. information générale sur les sujets;
3. information sur les importations parallèles;
4. information sur les licences obligatoires;
5. le point de vue des consommateurs;
6. questions fréquemment posées;
7. autres moyens de réduction du prix des médicaments;
8. actions à venir;
9. où trouver de l'information complémentaire;
10. glossaire.

Ce document est disponible en français, en espagnol et en anglais sur le site Web d'ICASO, à <www.icaso.org/compulsory.html>.

¹ *Licences obligatoires et importations parallèles – Que signifient ces termes? Ces mesures amélioreront-elles l'accès aux médicaments essentiels pour les personnes vivant avec le VIH/sida? – Document d'information*, Toronto, ICASO, 1999.

Positive Change

Positive Change¹ est un guide d'information d'ordre juridique et pratique sur les questions qui intéressent les personnes vivant avec le VIH et le sida en Colombie-Britannique, produit par la British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA), financé et appuyé par cette dernière et la Law Foundation of British Columbia.

Le manuel est destiné à servir de ressource pour les particuliers ou les organismes qui œuvrent pour les personnes avec le VIH/sida. Il renferme des chapitres sur les questions suivantes :

- « les compétences d'un bon défenseur » (on y souligne l'importance de la recherche et on fournit des conseils sur la meilleure manière de défendre les droits et intérêts des clients);

- prestations de la Colombie-Britannique (explication des programmes de prestations de la Colombie-Britannique du ministère des Ressources humaines);
- prestations du Régime de pensions du Canada (explication des critères d'admissibilité, des formalités de demande et de la manière d'interjeter appel d'un refus de prestations du RPC; examen des conséquences du retour au travail pour les prestataires de pensions d'invalidité du RPC);
- prestations d'assurance-emploi (pour les personnes qui envisagent

de démissionner de leur emploi, examen des critères d'admissibilité à l'AE, les montants de prestations, le moment de faire une demande et la manière d'interjeter appel d'un refus de prestations);

- l'aide aux débiteurs (description de l'éventail des options, y compris la remise de dette, l'allègement des intérêts et la faillite);
- les droits de la personne (explication des situations dans lesquelles une plainte peut être

déposée en vertu du *BC Human Rights Code* et de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*; description de la procédure de plainte);

- la confidentialité et le VIH/sida (porte sur les questions de confidentialité relatives au test de sérodiagnostic du VIH, au logement, aux écoles, aux services gouvernementaux et aux compagnies d'assurance privées);
- les testaments, les testaments biologiques et les procurations (on y explique comment rédiger,

exécuter et annuler les testaments, les testaments biologiques, les directives en matière de soins de santé et les procurations).

Un ouvrage incontournable pour tous ceux qui travaillent à la défense des droits et des intérêts des personnes ayant le VIH/sida, en Colombie-Britannique et ailleurs au Canada.

On peut se procurer un exemplaire de *Positive Change* en communiquant avec la BCPWA au (604) 893-2223 ou à <bcpwa@parc.org>.

¹*Positive Change : Advocacy for People with HIV Disease and AIDS*, Vancouver, Law Foundation of British Columbia, février 1999.

Sida et milieu de travail – Investir dans l'action. Et comment!

Une troisième édition d'un guide sur le sida en milieu de travail¹ a été publiée en réponse aux besoins des employeurs, travailleurs et syndicats.

Ce guide présente des renseignements à jour sur le VIH/sida et sur les façons dont le VIH se transmet et ne se transmet pas; sur la prévalence du VIH au Québec et dans le monde; et sur le sida en milieu de travail et les aspects juridiques de ce sujet. On y répond à des questions – Les employés ou candidats à un emploi qui vivent avec le VIH doivent-ils divulguer leur état à l'employeur? Peut-on exiger qu'une personne subisse un test du VIH avant l'embauche ou en cours d'emploi? Comment réagir si des employés refusent de travailler avec un collègue séropositif? Un employeur a-t-il le droit de consulter les dossiers médicaux de l'entreprise, s'il croit

qu'un employé est séropositif? Un employé séropositif peut-il être exclu d'un plan d'assurance groupe?

Considérant le programme québécois d'assurance médicaments, un employeur a-t-il le droit de savoir si un employé ou un membre de sa famille vit avec le VIH?

Le guide aborde ensuite les avantages que la mise en œuvre d'un plan d'action sur le sida présente, pour un employeur. Il suggère des moyens de mettre sur pied un tel programme et des balises pour l'élaboration d'une politique en matière de VIH/sida. Notamment, on indique qu'une telle politique

devrait reposer sur le respect des principes décrits ci-dessous,

reconnus par des organisations internationales comme le Bureau international du travail, l'Organisation mondiale de la santé et l'Union européenne, et mis en application par bon nombre de gouvernements et d'entreprises des secteurs public et privé :

1. Les personnes porteuses du VIH sont titulaires des mêmes droits et libertés fondamentaux que tout individu, notamment des droits à l'inviolabilité de la personne, à la dignité, au respect de la vie privée et au secret professionnel. Elles ne doivent faire l'objet d'aucune discrimination ni d'aucun harcèlement professionnel.
2. Les preuves scientifiques et épidémiologiques démontrent que les personnes atteintes du sida ou porteuses du VIH ne représentent pas un risque d'infection par le VIH pour leurs collègues dans les contacts ordinaires qui

- surviennent sur des lieux de travail.
3. Les personnes vivant avec le VIH/sida ont droit au travail. Si elles sont dans l'incapacité d'exercer normalement leurs fonctions à cause de leur état, elles ont droit aux mêmes congés de maladie et avantages sociaux qu'un employé atteint d'une autre maladie. Elles ont également le droit de réintégrer leur travail lorsque leur état le leur permet.
 4. L'employeur ne doit exercer ni tolérer dans son milieu de travail aucune forme de discrimination ou de harcèlement à l'égard des personnes porteuses du VIH, que ce soit à l'embauche, en cours d'emploi ou dans les rapports du personnel avec la clientèle.
 5. Les dirigeants de l'entreprise et des syndicats doivent mettre au point, diffuser et mettre en vigueur une politique non discriminatoire et un programme d'éducation sur le sida formulés en termes simples, clairs et non ambigus.
 6. Les dirigeants de l'entreprise et des syndicats, en collaboration avec les services de santé publique, s'engagent à informer le personnel sur la nature de l'infection par le VIH et sur ses modes de transmission.
 7. L'employeur ne doit pas demander à un candidat à l'embauche ou à un employé de fournir des informations de nature médicale ou personnelle, ni de passer un

test visant à déterminer si la personne est porteuse du VIH.

Les seules exceptions à ce principe peuvent survenir lorsque [ce test] est exigé dans un pays où le travailleur accepte de se rendre et lorsque la santé et la sécurité des autres personnes peuvent être en danger en raison des conséquences médicales possibles de l'infection par le VIH.

Enfin, un employé peut consentir à subir un test après avoir été accidentellement exposé à des liquides biologiques ou à du sang, mais seulement après une consultation professionnelle chez une personne qualifiée de son choix. Dans tous les cas, le test doit être réalisé avec le consentement de l'employé.

8. L'employeur a l'obligation d'assurer la confidentialité des renseignements, y compris les renseignements d'ordre médical, qu'il détient sur ses employés en prenant les mesures de sécurité requises. Toute information concernant le dossier médical doit être gardée par le professionnel de la santé. Celui-ci, en conformité avec le code de déontologie de sa profession, ne doit divulguer aucune information pouvant révéler la nature du diagnostic médical. Seule l'information concernant l'aptitude au travail peut être communiquée à l'employeur.

9. Dans un milieu de travail où il existe un risque particulier d'exposition au VIH (dans les services de santé, par exemple, où les travailleurs peuvent être exposés au sang), l'employeur doit offrir des programmes d'éducation et de formation et fournir le matériel nécessaire à la mise en application des procédures de contrôle de l'infection. Il doit s'assurer que ces mesures sont respectées.²

Le guide propose des stratégies pour la mise en circulation d'information sur le VIH/sida dans le contexte du travail, de même que des ressources qui peuvent être utiles à des employeurs ou des employés.

Bien qu'écrit dans une optique québécoise, cet outil sera d'une grande utilité pour les employeurs, employés et syndicats du reste du Canada et du monde.

Ce document est disponible en français et en anglais auprès du Programme sida en milieu de travail, à Montréal : tél. (514) 282-1015, et sur le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec <www.msss.gouv.qc.ca>.

Lectures complémentaires suggérées :

AIDS and Your Workplace: Evolving Issues and Court Cases, Horsham (Pennsylvanie), LRP Publications, 1996 (66 p.). Explique certains jugements américains en matière de discrimination dans l'emploi, d'accès aux avantages sociaux, d'exposition au VIH en milieu de travail et de compensation des travailleurs. Le contenu vient d'arrêts de cours et de reportages parus dans *AIDS Policy & Law*. Information : LRP Publications, Horsham, tél. : (215) 784-0860; site Web (renseignements pour commander, seulement):

(suite de la page précédente)

<www.lrp.com>. Prix: 21,50\$ US, plus frais postaux.

HIV/AIDS: What's Cooking Legally in the Food Service Industry.

Horsham (Pennsylvanie), LRP Publications, 1999 (70 p.). Une publication américaine plus récente qui porte en particulier sur les questions liées à l'industrie alimentaire et des services d'hospitalité. On y aborde les développements plus généraux en droit américain, le stigmata du sida, les obligations légales des employeurs, des questions comme « l'employeur peut-il poser des questions sur le VIH? », et on offre des trucs concrets pour l'accommodement des travailleurs séropositifs. Contient aussi un guide de ressources. Une bonne part du matériel est tiré de *AIDS Policy & Law*. Information : voir entrée précédente.

HIV/AIDS Workplace Toolkit. La Society for Human Resources Management (SHRM), aux É.-U., distribue cette trousse sous forme électronique pour donner aux employeurs une source d'information objective sur le développement d'une politique sur le VIH/sida en milieu de travail; des scénarios fictifs et des trucs concrets visent à instruire les gestionnaires. Un outil développé par la SHRM et le National AIDS Fund. Site Web: <www.shrm.org/diversity/AIDSguide>.

¹ *Sida et milieu de travail – Investir dans l'action. Et comment!*, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999 (36 p., ISBN 2-550-33996-7).

² *Ibid.*, p. 23-24.

Les Québécois face au sida

Rapport final de l'Enquête sur les attitudes et comportements reliés au VIH/sida dans la population générale québécoise (1995-1997).¹

Ce rapport se divise en sept chapitres. Le premier porte sur les attitudes des Québécois à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida et des hommes gais; le deuxième esquisse un portrait de l'activité sexuelle de la population hétérosexuelle; le troisième présente des indicateurs de comportements sexuels à risque de transmission du VIH; le quatrième examine l'utilisation du condom au sein de la population; le cinquième s'intéresse aux comportements adoptés pour se protéger contre les MTS et le VIH; le sixième brosse le profil socio-démographique et comportemental de deux sous-groupes de répondants : celui des partenaires sexuels de personnes utilisatrices de drogue injection et celui des répondants qui ont déjà consommé des drogues telles que le crack, la cocaïne ou l'héroïne; enfin, le septième examine différentes dimensions du recours au test de sérodiagnostic du VIH.

Trois mille cinq cent un Québécois ont été interrogés dans le cadre de cette étude qui révèle qu'ils font preuve d'attitudes positives envers les personnes vivant avec le VIH. Les personnes les plus jeunes, les plus scolarisées et celles qui connaissent au moins une personne vivant avec le VIH font montre des attitudes les plus ouvertes. Près d'un tiers des répondants au questionnaire ont dit connaître une personne qui vit avec le VIH/sida.

L'étude montre aussi que l'homophobie est largement associée à des attitudes moins ouvertes envers les personnes vivant avec le VIH.

L'attitude des femmes envers l'homosexualité est globalement plus positive que celles des hommes, avec des différences selon l'âge : les jeunes femmes sont moins homophobes que les plus âgées. Par contre, l'attitude des jeunes hommes ne semble pas différente de celle de leurs aînés : ils ne sont pas moins homophobes que ceux-ci. Par ailleurs, les personnes les moins scolarisées et celles qui sont nées hors du Canada manifestent des attitudes plus homophobes.

Parmi les autres observations intéressantes de cette étude, seulement 23,9% des répondants avaient déjà passé un test du VIH.

L'étude conclut que, bien que les attitudes à l'égard du VIH au Québec soient généralement positives,

il faut poursuivre les efforts de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation, particulièrement auprès des populations moins scolarisées. Par ailleurs, l'association entre homophobie et attitudes négatives envers les personnes vivant avec le VIH, montre qu'il est important de promouvoir une attitudes de tolérance envers l'homosexualité.²

Pour recevoir un exemplaire du rapport : Centre de documentation, Direction de la santé publique, 1301 rue Sherbrooke Est, Montréal QC H2L 1M3, Canada. Pour plus d'information sur l'étude, on peut joindre Alix Adrien par courriel à <aadrien@santepub-mtl.qc.ca>.

¹ V. Leane et A. Adrien, *Les Québécois face au sida: Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH et gestion des risques*, Montréal, Direction de la santé publique, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, décembre 1998.

² *Ibid.*, p. 5.