

VIH/SIDA ET DROIT

VOLUME 5, NUMÉRO 1, AUTOMNE/HIVER 1999

Test du VIH et traitements d'enfants

Cette année, des tribunaux du Canada, des États-Unis et du Royaume-Uni ont rendu des jugements dans des affaires où les autorités de protection de l'enfance contestaient des décisions de parents de refuser l'administration du test du VIH ou de traitement à leurs enfants. Dans le présent article, nous examinons les récents développements aux États-Unis sur le refus de traitement et nous faisons le compte rendu d'un récent arrêt du Royaume-Uni qui a eu pour effet de contraindre l'administration du test du VIH à un mineur contrairement à la volonté de ses parents. Nous faisons ensuite le point sur deux récents arrêts canadiens portant sur le refus d'un parent de faire subir à son enfant séropositif un traitement antirétroviral, et nous faisons un bref survol de l'état actuel du droit canadien sur la question des mineurs et du traitement médical.

États-Unis

Comme nous le rapportions dans le numéro d'été du *Bulletin*, en avril 1999 un tribunal de l'Oregon a refusé de rendre la garde d'un bébé à sa mère séropositive, qui avait fait part

de son intention d'allaiter. La mère avait soutenu que le VIH n'était pas la cause du sida et que le lait maternel ne pouvait propager le virus; le tribunal a affirmé que les parents pouvaient choisir de

voir p. 3

Le VIH/sida et les droits des enfants

De nos jours, la majorité des nouveaux cas d'infection à VIH survient parmi les enfants et les jeunes de moins de 25 ans, nés au début de l'épidémie de VIH/sida et qui ont grandi avec elle. L'épidémie épuise les ressources de communautés déjà appauvries et engendre de nouveaux obstacles à la réalisation des droits des enfants à la survie, au développement et à la protection. Le défaut d'assurer le respect des droits des enfants crée des opportunités d'infection. En retour, le VIH/sida augmente les probabilités de violation de leurs droits. Afin de freiner l'épidémie de VIH/sida, il est nécessaire de progresser dans la réalisation des droits des enfants, y compris l'application de la Convention relative aux droits de l'enfant.

Nous reproduisons à la page 20 un feuillet publié par la Coalition interagence sida et développement (CISD) qui résume l'information disponible sur le VIH/sida et les enfants, puis discute de l'effet qu'il a sur leur vie. Il contient aussi des renseignements sur d'autres ressources essentielles à ce sujet.

voir p. 20



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

CANADIAN HIV/AIDS LEGAL NETWORK	RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH-SIDA
--	---



La Stratégie
canadienne
sur le VIH/sida

SOMMAIRE

À la une

Test du VIH et traitements d'enfants	I
Le VIH/sida et les droits des enfants	I
Le VIH/sida devant les tribunaux du Canada	10
Grossesse et VIH/sida	24
Discrimination	29
Prisons	39
Recherche communautaire	43
Cliniques juridiques	46
Droit pénal	49
Lectures	56
Événements prochains	63

www.aidslaw.ca

SITE WEB DU
RÉSEAU JURIDIQUE
CANADIEN VIH/SIDA

Des commentaires?

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

BULLETIN CANADIEN VIH/SIDA ET DROIT

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

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

Bulletin canadien VIH/sida et droit
Réseau juridique canadien VIH/sida
484, rue McGill (bur. 400)
Montréal QC H2Y 2H2, Canada
Tél. : (514) 397-6828
Télec. : (514) 397-8570
Courriel : <enolet@aidslaw.ca>

Éditeur : Ralf Jürgens

Révision finale : Garry Bowers, Jean Dussault

Traduction : Garry Bowers, Roger Caron, Jean Dussault, 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 : 2 000
ISSN 1195-5252

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

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

RÉSEAU JURIDIQUE CANADIEN VIH/SIDA

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

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

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

Conseil d'administration 1999-2000

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

Test du VIH et traitements d'enfants

de la p. 1

courir ce risque pour l'enfant, mais que le tribunal pouvait passer outre à cette décision.¹ À l'encontre des objections des parents sur les effets secondaires du traitement, le tribunal a également ordonné six semaines de traitement à l'AZT pour l'enfant, dans le but de prévenir l'infection.²

Avant ce jugement, c'est-à-dire en novembre 1998, la Supreme Judicial Court du Maine avait maintenu à l'unanimité le jugement d'un tribunal inférieur selon lequel Valerie Emerson pouvait refuser que l'on poursuive un traitement antirétroviral pour son fils séropositif âgé de 4 ans.³ La fille de 3 ans de Mme Emerson, à laquelle on avait administré une monothérapie à l'AZT, était décédée de pneumonie liée au sida. Madame Emerson avait déjà cessé elle-même de prendre des médicaments. Elle attribuait le bon état de santé de son

fil à son refus de lui administrer le traitement recommandé, affirmant que sa santé s'était détériorée au cours des dix semaines pendant lesquelles il recevait de l'AZT.

Le tribunal d'appel a souscrit au jugement du tribunal inférieur, c'est-à-dire qu'eu égard aux faits en l'espèce, l'État ne devait pas se substituer à Mme Emerson pour des décisions qu'elle prenait à l'égard des traitements médicaux à administrer à son fils, notant que cette dernière gardait « l'esprit ouvert » quant au recours futur à un traitement antirétroviral si l'état de son fils se détériorait. Le tribunal a jugé que l'État avait le fardeau de prouver un danger imminent qui « mettrait en péril la santé et le bien-être [du fils] » [trad.] pour mettre fin à la garde de sa mère. Toutefois, le tribunal a affirmé qu'il pourrait revenir sur sa décision

si l'état de l'enfant ou les renseignements sur les traitements disponibles venaient à changer.

Royaume-Uni

En septembre, la High Court de Londres a statué qu'une fillette de 4 mois, née d'une mère séropositive, devait subir le test du VIH malgré l'opposition de ses parents.⁴

Dans ses motifs du jugement, la cour mentionne que la mère a été diagnostiquée séropositive en 1990 et qu'elle n'a jamais reçu de traitement antirétroviral. Le père, séronégatif, exerce la médecine alternative. Les parents soutiennent que le VIH n'est pas la seule cause du sida. En juillet 1998, la mère est devenue enceinte; elle a rejeté le conseil de prendre des médicaments antirétroviraux pendant la grossesse et d'accoucher par césarienne de manière à réduire la probabilité de transmission du VIH au fœtus. Elle a continué d'allaiter le bébé contrairement aux avis des médecins, affirmant que les bienfaits de l'allaitement l'emportaient sur les risques.

Bulletin canadien VIH/sida et droit

Oui! Je veux continuer de recevoir le Bulletin canadien VIH/sida et droit **Oui!** Je veux faire un don pour contribuer à la production du Bulletin

Je joins mon don de: 25 \$ 50 \$ 75 \$ 100 \$ Autre _____ \$ (Extérieur du Canada: paiement en devise américaine. Merci.)

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

Titulaire de la carte _____ 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, box 400, Montréal, QC H2Y 2H2. Tél.: (514) 397-6828 Téléc.: (514) 397-8570 Courriel: info@aidslaw.ca Site web: www.aidslaw.ca. Tous les donateurs qui sont admissibles recevront un reçu pour fins d'impôt. 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 Noleet <enoleet@aidslaw.ca>.

Les travailleurs sociaux du Camden Council, dans le nord de Londres ont invoqué la *Children Act* de 1989 pour contester le refus des parents de faire subir le test à l'enfant. Cette loi interdit au tribunal de rendre une ordonnance à moins qu'il n'estime que cette mesure soit préférable pour l'enfant au fait de ne pas rendre d'ordonnance. Les travailleurs sociaux ont demandé au tribunal une ordonnance de test pour que le bébé puisse recevoir des traitements s'il était infecté. Le tribunal a ordonné une interdiction de publication de l'identité des parents et de l'enfant et a tenu l'audience de quatre jours à huis clos.

Ordonnance judiciaire de test du VIH

Le juge Wilson de la High Court a statué que l'enfant devait subir un test du VIH, affirmant que la preuve quant à l'opportunité de passer outre à la volonté des parents était « écrasante » et que, si l'enfant était séropositive, elle avait droit au meilleur traitement. Le juge a également affirmé que si les parents refusaient l'avis des médecins concernant le traitement, le tribunal pourrait ordonner une surveillance supplémentaire (y compris l'administration de tests) et, si la santé de l'enfant était compromise, un traitement combiné pourrait être administré. « Ce bébé a des droits qui lui sont propres [...] cette affaire ne porte pas sur les droits des parents; si le père estime, comme il l'a laissé entendre, que les droits d'un petit bébé sont compris dans les droits des parents, il a tort. »⁵ [trad.]

Toutefois, le juge Wilson a affirmé qu'il n'ordonnerait pas à la mère de cesser d'allaiter, affirmant que le droit ne pouvait « s'immiscer entre le bébé et le sein »⁶ [trad.] et qu'une telle ordonnance judiciaire serait

impossible à faire respecter. Le juge Wilson a rendu public son jugement invoquant l'« intérêt public très légitime » [trad.] en jeu. D'autres audiences à huis clos pour décider comment, quand et où l'enfant devait subir le test allaient suivre.⁷

Le tribunal a ordonné que le test du VIH soit administré à Londres le 24 septembre. Quelques jours avant cette date, les médias britanniques ont rapporté que les parents les avaient informés qu'ils avaient quitté le pays pour éviter le test.⁸ Ils avaient demandé l'autorisation d'en appeler du jugement, mais n'ont pas comparu devant la Cour d'appel pour l'audition de leur demande. Le 21 septembre, la Cour d'appel a maintenu le jugement de la High Court qui ordonnait le test.⁹

Réactions d'organismes du domaine du sida

Commentant cette affaire, le National Aids Trust (NAT) et le Terrence Higgins Trust, deux importants organismes britanniques du domaine du sida, ont publiquement parlé de la valeur des récents développements dans le traitement associatif.¹⁰ Avant cet arrêt, le NAT avait également émis un communiqué de presse dans lequel il affirmait qu'il était préférable que les familles et les intervenants arrivent à un consensus sur de telles questions,

toutefois, dans les situations où un tel consensus est impossible, nous appuierions une autorité locale qui demanderait un examen indépendant de la meilleure marche à suivre pour le bien-être de l'enfant. En définitive, c'est l'intérêt de l'enfant qui doit primer dans ces affaires et nous croyons que les enfants ont le droit de recevoir les meilleurs soins disponibles pour le VIH.¹¹

Après l'arrêt, le NAT a émis un autre communiqué de presse dans lequel l'organisme dit regretter la nécessité d'une intervention judiciaire, mais où il affirme que

un tribunal peut juger que des tests sont nécessaires pour un enfant, lorsque l'enfant n'est pas lui-même capable d'y consentir et lorsque les avantages à connaître le résultat sont étayés par la preuve médicale prépondérante. Nos lois sanctionnent le principe voulant que l'on agisse dans l'intérêt de l'enfant. Nous croyons que les enfants ont le droit de recevoir les meilleurs soins disponibles pour le VIH.¹²

L'organisme a également pris le soin de souligner que ce jugement

ne donnait pas aux autorités locales le « feu vert » pour imposer les tests obligatoires dans des cas semblables [...] dans la vaste majorité des cas, les familles et les intervenants s'entendent sur la meilleure marche à suivre pour les enfants touchés [...] Il est essentiel que la politique qui consiste à encourager les tests volontaires continue de sous-tendre la manière dont le Royaume-Uni s'attaque au VIH. Ceci est particulièrement important à une époque où les femmes se voient offrir des tests volontaires du VIH pendant les soins prénataux pour qu'elles et leurs bébés puissent bénéficier des récents progrès de la médecine.¹³

(À la mi-août, le NAT avait favorablement accueilli l'annonce, par le ministre de la Santé publique, que le test du VIH serait proposé à toutes les femmes enceintes au Royaume-Uni dans le cadre de la batterie de

tests prénataux.¹⁴ Le Terrence Higgins Trust, le plus important organisme européen de charité qui s'intéresse au VIH/sida, a lui aussi favorablement accueilli le jugement de la Cour.¹⁵

Toutefois, le George House Trust, un autre organisme qui s'intéresse au VIH, s'est opposé aux recours judiciaires intentés par les autorités de protection de l'enfance, soutenant que

personne ne doit être contraint de subir un test du VIH. Le fait de ne se préoccuper que des avantages éventuels du traitement pour l'enfant fait abstraction de l'impact sur la mère et la famille. Une telle approche est contraire aux intérêts de l'enfant et des parents. Le fait d'exiger un test de routine et de poursuivre les gens devant les tribunaux pour assurer l'administration du test risque de pousser le VIH dans la clandestinité, de sorte qu'il y aura moins de chances que les gens aient recours aux services. Ceci est contraire aux intérêts de la santé publique [...] Personne, que ce soit l'autorité locale ou qui que ce soit d'autre, n'a le droit de croire que son intérêt à l'égard d'un enfant puisse l'emporter sur le consentement éclairé du parent.¹⁶

Canada

Affaires contentieuses récentes à Montréal et en C.-B.

À la fin d'août 1999, Sophie Brassard, une Montréalaise vivant avec le VIH depuis 13 ans, a demandé à la Cour supérieure du Québec de délivrer une injonction pour empêcher des médecins d'administrer des médicaments

antirétroviraux à son fils séropositif. Elle a soutenu qu'elle et ses deux fils séropositifs étaient demeurés en bonne santé pendant qu'ils évitaient de prendre des médicaments qu'elle considère « très toxiques ». D'après Brassard, son père était entré en rapport avec les autorités de protection de l'enfance lorsque son fils de sept ans avait contracté une pneumonie résistante aux antibiotiques. Les autorités sont intervenues et la femme a perdu la garde de ses deux fils. Toutefois, elle a demandé au tribunal de délivrer une injonction contre l'hôpital Sainte-Justine pour l'empêcher d'administrer les médicaments.¹⁷ Le tribunal a refusé de délivrer l'injonction parce que l'hôpital avait accepté de retarder le traitement en attendant l'audience en matière de garde, prévue pour octobre 1999. La demande de Brassard a été appuyée par l'organisme américain International Coalition for Medical Justice, qui soutient que le VIH ne cause pas le sida.¹⁸ Le 23 octobre, les médias ont annoncé que Brassard avait abandonné sa poursuite.¹⁹

Également en octobre, les médias ont annoncé qu'une Albertaine séropositive vivant en Colombie-Britannique s'était cachée en Alberta avec ses deux jeunes enfants. D'après les médias, elle a affirmé que son médecin lui avait dit que les travailleurs sociaux pouvaient lui retirer la garde de ses enfants si elle allaitait son nouveau-né. Selon elle, les travailleurs sociaux lui ont ordonné de subir et de faire subir à ses enfants des tests pour le VIH, et que si les enfants étaient diagnostiqués séropositifs, on leur administrerait des médicaments antirétroviraux même si elle n'y consentait pas. La femme aurait apparemment cessé d'allaiter son

enfant, mais aurait quitté la C.-B. pour s'enfuir en Alberta. D'après les médias, elle affirme que le VIH ne cause pas le sida, que « l'AZT est un poison » et que les décisions finales quant aux traitements médicaux pour les enfants devraient appartenir aux parents. La femme affirme être elle-même séropositive depuis 15 ans et que le seul moment où elle s'est sentie malade était lorsqu'elle a pris des médicaments contre le VIH pendant un mois, à la demande pressante de son médecin.²⁰

Les autorités de protection de l'enfance en Colombie Britannique et en Alberta auraient affirmé qu'elles n'imposeraient pas de test obligatoire et qu'elles ne lui retireraient pas la garde de ses enfants parce qu'elle refuse de leur faire subir un test qui n'est pas obligatoire. Les autorités de protection de l'enfance de l'Alberta auraient affirmé qu'elles n'interviendraient pas sans une demande des autorités de la C.-B.²¹

Le droit canadien relatif aux mineurs et au traitement médical²²

Le consentement éclairé et la prise de décisions en matière de traitement

Le droit canadien a vigoureusement affirmé le droit de ne recevoir un traitement médical qu'après avoir donné son « consentement éclairé », comme la Cour suprême du Canada l'a déclaré dans deux importants arrêts rendus en 1980.²³ Le professionnel de la santé qui traite quelqu'un sans son consentement peut engager sa responsabilité civile et pénale et peut également faire l'objet de mesures de discipline professionnelle.

Comme les tribunaux l'ont affirmé dans des arrêts subséquents, le droit d'une personne de donner son consentement éclairé à un traitement médical comprend nécessairement le droit de refuser ce traitement, même si ce traitement est susceptible de lui sauver la vie.²⁴ Les tribunaux canadiens ont vigoureusement affirmé cette conclusion :

La *common law* reconnaît depuis longtemps le droit à l'intégrité physique. Historiquement, le délit de voies de fait visait à protéger le droit à l'intégrité physique contre les atteintes non voulues. [...] Aucune exception n'est prévue dans le cas des soins médicaux, sauf les situations d'urgence, et les règles générales régissant les actions pour voies de fait s'appliquent au rapport médecin-patient. Par conséquent, en *common law*, une intervention médicale par laquelle un médecin touche le corps d'un patient constitue des voies de fait si le patient ne consent pas à l'intervention. Les patients jouent un rôle décisif dans le processus décisionnel médical. Leur droit à l'autodétermination est reconnu et protégé par la loi.²⁵

Le fait que le refus d'un traitement médical puisse entraîner des risques ou des conséquences graves n'a pas pour effet de vicier le droit de choisir soi-même son traitement médical. La doctrine du consentement éclairé assure le droit des individus de faire des choix quant à leur traitement médical. C'est le patient, et non le médecin, qui doit en fin de compte décider si le traitement – quel qu'il soit – doit être administré.²⁶

N'oublions pas que tout patient a droit au respect de l'intégrité de sa personne, ce qui comprend le droit de décider si, et dans quelle mesure, il acceptera de se soumettre à des actes médicaux. Chacun a le droit de décider de ce qu'on pourra faire subir à son corps et, partant, de refuser un traitement médical auquel il n'a pas consenti.²⁷

En plus d'être reconnu par la *common law* canadienne, le droit de donner ou de refuser son consentement au traitement médical est également protégé par la Constitution, comme l'a affirmé la Cour d'appel de l'Ontario dans l'affaire *Fleming*.²⁸

Cependant, la *common law* reconnaît également que dans des situations d'urgence où il faut administrer immédiatement un traitement et où l'on ne peut obtenir le consentement du patient (ou de son représentant), on peut donner un traitement sans consentement.²⁹ Dans certaines provinces, la loi provinciale prévoit expressément ce que signifie une situation d'« urgence » dans laquelle le traitement sans consentement peut être permis. Toutefois, conformément à la doctrine du consentement éclairé, la Cour d'appel de l'Ontario a statué que le traitement ne peut être donné si le patient (ou son représentant) est compétent et refuse le traitement, même en situation d'urgence.³⁰

La doctrine du consentement éclairé s'applique autant aux adultes qu'aux mineurs. Toutefois, deux questions difficiles se présentent quand il s'agit de prendre des décisions à l'égard du traitement médical à administrer à un mineur : premièrement, à qui appartient-il de consentir au traitement ou de le

refuser? Deuxièmement, sur quoi doit-on se fonder pour prendre ces décisions?

Qui prend les décisions médicales pour les mineurs?

Règle générale, on reconnaît que ce sont les parents qui ont le droit juridique de prendre des décisions médicales pour le compte de leurs enfants qui ne sont pas aptes à prendre eux-mêmes ces décisions. Ce principe est reconnu à la fois en *common law*³¹ et dans les lois provinciales qui portent sur le consentement aux soins de santé et à la prise de décision au nom d'autrui (à moins qu'un tribunal n'ait expressément nommé quelqu'un d'autre en vertu des dispositions de ces lois).³²

Les parents ont également l'obligation juridique de veiller à ce que leurs enfants mineurs reçoivent les soins de santé dont ils ont besoin, à défaut de quoi ils peuvent engager leur responsabilité civile pour négligence et leur responsabilité pénale pour l'infraction de « ne pas fournir les choses nécessaires à l'existence ». ³³ Dans toutes les provinces et territoires, il existe des lois qui permettent aux autorités de protection de l'enfance de demander la garde de l'enfant qui a besoin de protection en raison du comportement des parents, ou une autorité plus limitée, notamment l'autorité de prendre des décisions quant au traitement médical pour le compte de l'enfant à la place des parents. Enfin, les tribunaux ont la compétence inhérente *parens patriae* pour protéger le bien-être de personnes qui ne sont pas aptes à s'occuper d'elles-mêmes.³⁴ Les tribunaux canadiens ont jugé que de telles ingérences législatives ou judiciaires dans les « droits des

parents » sont autorisées par la Constitution (voir l'analyse qui suit).³⁵

Toutefois, des législateurs provinciaux³⁶ et des tribunaux ont reconnu que certains mineurs pouvaient, en fait, prendre leurs propres décisions médicales. Conformément au principe du respect de l'autonomie personnelle, la doctrine de *common law* du « mineur mûr » veut qu'un mineur puisse légalement consentir à un traitement médical donné ou le refuser s'il peut comprendre et apprécier la nature et les conséquences de l'intervention et de sa décision.³⁷ Dans le cas d'un mineur mûr, le consentement des parents n'est pas nécessaire et le refus des parents d'un traitement donné ne peut (juridiquement) primer sur la décision du mineur mûr. Pareillement, personne, notamment les autorités de protection de l'enfance ou les tribunaux, ne peut passer outre aux décisions de mineurs mûrs en matière de traitement : « En *common law*, le mineur mûr est capable de prendre soin de lui-même et peut prendre des décisions quand au traitement médical. Dans un tel cas, il n'est pas loisible au tribunal d'exercer sa compétence *parens patriae* ». ³⁸ Dans plusieurs de ces affaires, la décision du mineur mûr a été respectée lorsque son refus de traitement était fondé sur des motifs d'ordre religieux, par exemple l'adolescent témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion de sang.³⁹ Dans une autre affaire, le mineur qui a refusé une transfusion pour des motifs religieux a cependant été jugé incapable de prendre cette décision.⁴⁰

Le fondement de la décision : l'intérêt de l'enfant

Dans les affaires où le mineur n'est pas assez « mûr » pour prendre ses propres décisions en matière médicale, c'est son représentant (le parent, par exemple) qui peut donner ou refuser le consentement au traitement projeté. Il n'est pas surprenant que la Cour suprême du Canada ait clairement affirmé que seul l'intérêt de l'enfant doit guider de telles décisions.⁴¹ Toutefois, dans certaines situations, les professionnels de la santé et le décideur ne s'entendent absolument pas sur le traitement qu'il y a lieu d'administrer et sur ce qu'est l'« intérêt de l'enfant ». Comme l'a souligné Gilmour dans son examen de la jurisprudence : « Les difficultés surviennent non pas en ce qui a trait au principe de base quant à la prise de décision, c'est-à-dire que celle-ci doit être prise dans l'intérêt de l'enfant, mais plutôt lorsqu'il s'agit de déterminer qui est le mieux à même de savoir ce qu'est cet intérêt et ce que signifie cette notion. »⁴²

En 1995, dans l'arrêt *R.B. c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*,⁴³ la Cour suprême du Canada a examiné la question de savoir si des parents témoins de Jéhovah pouvaient refuser de permettre que leur enfant reçoive des transfusions de sang dont il avait besoin. Par procédure sommaire, le tribunal inférieur avait accordé temporairement la tutelle de l'enfant aux autorités de protection de l'enfance; une intervention chirurgicale (avec transfusion de sang) a été pratiquée; le tribunal a ensuite mis fin à la tutelle et a retourné l'enfant à ses parents. Les parents ont interjeté appel de ces décisions judiciaires, plaidant que leurs droits à la liberté de religion

(art. 2a)) et à la liberté (y compris le droit des parents de choisir le traitement médical que subiront leurs enfants) (art. 7), garantis par la *Charte*, avaient été violés.

La Cour suprême a reconnu que le droit des parents à l'égard des soins prodigués à un enfant revêtait une « importance fondamentale » et qu'il était protégé par le droit à la liberté en vertu de l'article 7 de la *Charte*, mais que la liberté n'était pas synonyme d'« absence totale de contrainte » et que l'État pouvait intervenir pour protéger l'enfant au besoin. En l'espèce, la Cour a jugé que même si la liberté des parents avait été violée du fait que l'on avait passé outre à leur droit de refuser un traitement médical pour leur enfant, ceci avait été fait « en conformité avec les principes de justice fondamentale », ce qui comprenait la protection du droit de l'enfant à la vie et à la santé.

La Cour a également accepté la thèse selon laquelle le droit des parents d'élever leurs enfants selon leurs croyances religieuses (y compris le choix ou le refus de traitements médicaux) était un aspect fondamental de la liberté de religion, et que les droits que leur garantissent la *Charte* à cet égard avaient été violés. Toutefois, la Cour a conclu que cette atteinte était justifiée (en vertu de l'article 1 de la *Charte*) : en effet, la protection des enfants est un objectif suffisamment important pour justifier cette entrave aux droits des parents; le processus énoncé par la loi en cause avait été « conçu avec soin » pour faire en sorte qu'il ne soit porté atteinte aux droits des parents que lorsque c'était nécessaire de protéger la santé de l'enfant et accordait des garanties procédurales aux parents qui souhaitaient contester

la tentative des autorités de protection de l'enfance de passer outre à l'autorité parentale à l'égard des décisions médicales.

Bien qu'il y ait eu d'autres affaires dans lesquelles les tribunaux ont eu à se pencher sur la question du refus des parents de consentir, en raison de leurs croyances religieuses, à des traitements recommandés par les médecins,⁴⁴ dans ces affaires, on ne retrouve pas cet aspect du désaccord quant au traitement approprié.⁴⁵ En outre, comme le souligne Gilmour, dans certains cas, il n'y a pas toujours un indice clair quant au « bon » traitement :

Lorsque les bienfaits d'un traitement ne sont pas aussi évidents ou non équivoques que dans le cas d'interventions relativement simples comme les transfusions de sang, ou lorsque les risques sont importants, la prise de décision devient incommensurablement plus difficile, tant pour les parents que pour les tribunaux. Quels motifs mis de l'avant par quelles familles doit-on accepter ou rejeter? Comment décider? Jusqu'ici, la jurisprudence a mis l'accent sur un aspect de la décision, à savoir l'évaluation médicale des bienfaits et des fardeaux occasionnés par le traitement ou le non-traitement, de même que la pratique médicale.⁴⁶ [trad.]

L'arrêt de la Cour suprême dans l'affaire *R.B.*, et d'autres jugements, confirment que les décisions portant sur les restrictions de l'autorité parentale à l'égard du traitement médical que subissent leurs enfants ont essentiellement à être prises en fonction des faits en l'espèce, de même que de considérations d'ordre

public. Comme l'a écrit le juge LaForest pour la pluralité dans l'arrêt *R.B.* :

L'intervention de l'État visant à soulever les droits des parents et ceux des enfants n'aura lieu que dans des cas exceptionnels. En fait, nous devons convenir que les parents peuvent parfois prendre des décisions contraires aux vœux – et aux droits – de leurs enfants, du moment qu'ils n'excèdent pas le seuil prescrit par l'ordre public au sens large.⁴⁷

Gilmour résume ainsi le raisonnement de la Cour dans l'arrêt *R.B.* :

Même avec les dangers de transmission d'infection que l'on connaît maintenant dans le système d'approvisionnement en sang, les transfusions sont un traitement médical standard, largement accepté par la population, elles ne sont particulièrement attentatoires, elles ne causent généralement pas d'effets secondaires importants et sont souvent nécessaires au maintien de la santé, voire de la vie. Vu son caractère standard, le faible degré de risque physique lié à une transfusion et les risques majeurs que l'on anticipe en cas de refus, et vu l'important consensus médical en faveur du besoin des transfusions et la vaste acceptation sociale dont elles font l'objet comme forme de traitement, la Cour n'était pas disposée à entériner le refus des parents. La vie et la santé physique de l'enfant l'ont clairement emporté dans la décision sur ce qu'était l'intérêt de l'enfant.⁴⁸

Dans une autre affaire, le tribunal a maintenu le refus d'un parent de consentir à une chimiothérapie pour

son enfant malgré les recommandations de ses médecins et une demande, par l'hôpital, pour obtenir l'autorisation du tribunal de traiter l'enfant. Dans l'arrêt *Couture-Jaquet*, la Cour d'appel du Québec a fondé cette décision sur les minces chances de succès du traitement, de même que le préjudice et les souffrances physiques importants qu'il causerait.⁴⁹

Conclusion

Que doivent faire les tribunaux dans les situations où des parents refusent de consentir à ce que leur enfant mineur subisse un test du VIH lorsqu'il y a des motifs raisonnables de croire que l'enfant est à risque, ou, lorsque l'on sait que l'enfant est séropositif, de se conformer à la pratique médicale recommandée pour le traitement avec des médicaments antirétroviraux? Il n'existe pas de réponse claire et toute faite pour les parents, les professionnels de la santé, les autorités de protection de l'enfance ou les tribunaux. Comme le montre ce bref survol du droit, et comme on peut s'y attendre quand il s'agit de décisions médicales individuelles, chaque cas est un cas d'espèce et la décision doit se fonder sur des considérations d'éthique et d'ordre public.

Il est certain que toute décision médicale, y compris celles que prennent les parents pour le compte d'enfants séropositifs, doit être éclairée, fondée sur les connaissances médicales actuelles. Pareillement, cette décision doit être prise dans l'intérêt de l'enfant. Dans le cas de mineurs qui n'ont pas la maturité voulue, l'évaluation de l'intérêt de l'enfant par le tribunal sera principalement guidée par la preuve médicale, les avis d'experts et le

degré auquel les décisions parentales qui divergent de ces avis peuvent être rationnellement défendues. De même, dans ces cas, les tribunaux sont moins susceptibles d'accepter que les croyances religieuses des parents doivent déterminer les soins de santé prodigués à l'enfant. Il reste à savoir si les tribunaux auront plus d'égard pour les décisions en matière de traitement d'un enfant séropositif fondées sur la propre expérience d'un parent avec le traitement antirétroviral et les opinions quant à l'usage approprié de ces médicaments. On peut également s'attendre à ce que des progrès relatifs aux choix de traitement continuent nécessairement d'influencer le paysage juridique quand des différends naissent entre les parents et les professionnels de la santé quant aux soins à donner aux enfants séropositifs.

- Richard Elliott

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

¹ « États-Unis – Un tribunal enlève la garde de son bébé à une mère séropositive qui allaite », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 13.

² « Judge orders HIV-positive mother to treat child with AZT », *Oregon Live Newsflash Online*, 15 décembre 1998; « Oregon battles over AZT treatment for baby of HIV-positive mother », *Associated Press*, 1^{er} février 1999.

³ *In re Nikolas E.*, 1998 W.L. 80328; voir également « Maine Supreme Court affirms decision to let mother control child's AIDS treatment », *Lesbian/Gay Law Notes*, décembre 1998, www.qrd.org/qrd/usa/legal/gln/1998/19.98; « Boy is healthy without drug for HIV, mother says », *The New York Times*, 20 septembre 1998, www.nytimes.com; « Child's HIV drug withheld », *HIV/AIDS Legal Link*, décembre 1998, 9(4); « Court allows mother to refuse HIV treatment for her son », *USA Today*, 20 novembre 1998.

⁴ *In re C.*, [1999] T.N.L.R. n° 652.

⁵ « Baby must have HIV test », *BBC News Online*, 3 septembre 1999, www.bbc.co.uk; « Judge orders HIV test for baby », *Associated Press*, 3 septembre 1999; « Girl must be tested for HIV, judge rules », *Reuters*, 3 septembre 1999; « UK court rules infant should be tested for HIV over parents' objection », *Reuters*, 8 septembre 1999; H. Branswell, « Court asked to order HIV test for baby », *National Post*, 27 août 1999, A12.

⁶ C. Dyer, « Baby to be tested for HIV against parents' wishes », *British Medical Journal*, 1999, 319, 658 (1^{er} septembre 1999).

⁷ « Baby must have HIV test », *BBC News Online*, 3 septembre 1999, www.bbc.co.uk.

⁸ « Parents "flee" over baby's HIV test », *BBC News Online*, 18 septembre 1999, www.bbc.co.uk; « UK couple flees after HIV test ordered », *Fox News Online*, 18 septembre 1999, via CDC HIV/STD/TB Prevention News Update, 20 septembre 1999.

⁹ « HIV mother told to test baby », *BBC News Online*, 21 septembre 1999, www.bbc.co.uk.

¹⁰ « Baby in HIV court struggle », *BBC News Online*, 23 août 1999, www.bbc.co.uk.

¹¹ National AIDS Trust, *News Release*, « National AIDS Trust Statement on HIV Test High Court Case », 23 juillet 1999, www.nat.org.uk; « HIV test ruling: the reaction », *BBC News Online*, 3 septembre 1999, www.bbc.co.uk.

¹² National AIDS Trust, *News Release*, « National AIDS Trust Statement on HIV Test High Court Ruling », 3 septembre 1999, www.nat.org.uk.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ National AIDS Trust, *News Release*, « National AIDS Trust calls for support to ante-natal testing campaign », 13 août 1999, www.nat.org.uk.

¹⁵ The Terrence Higgins Trust, « THT response to testing court decision », 3 septembre 1999, www.tht.org.uk.

¹⁶ George House Trust, *Media Release*, « Courts Take away mother's right to choose », 3 septembre 1999, www.georgehoustrust.org.uk; « Children and HIV tests: head to head », *BBC News Online*, 26 août 1999, www.bbc.co.uk; « HIV testing ruling: the reaction », *BBC News Online*, 3 septembre 1999, www.bbc.co.uk.

¹⁷ *Brassard c. Service de protection de la jeunesse et al.*, Cour supérieure du Québec, district de Montréal, dossier No 500-05-052175-997.

¹⁸ « AIDS virus harmless: group », *Canadian Press Wire*, 18 août 1999; I. Peritz, « Mother fights to block son's HIV drug therapy », *The Globe & Mail*, 18 août 1999, A1-A2; A. Derfel, « Mother seeks to deny son HIV drugs », *The Gazette*, 19 août 1999, A3; « Rejecting HIV treatment », *Macleans*, 30 août 1999, 23; M. Kennedy, « Opposed to AIDS drugs, mothers go underground », *Ottawa Citizen*, 7 septembre 1999.

¹⁹ « Woman drops suit over HIV drugs », *The Gazette*, 23 octobre 1999, A6; « Woman abandons suit to keep son off HIV drugs », *The Globe & Mail*, 23 octobre 1999, A5.

²⁰ M. Ko, « HIV-positive mom in hiding, fearing forced treatment of kids », *The Globe & Mail*, 25 octobre 1999, A7.

²¹ B. Pilon, « HIV mom flees to Alberta », *The Edmonton Sun*, 26 octobre 1999, 5; « HIV mom in Alberta », *The Calgary Sun*, 26 octobre 1999, 8; J. Williams, « Children "wouldn't face mandatory tests" », *The Calgary Herald*, 26 octobre 1999, A11.

²² Pour une excellente analyse de la question des mineurs et du traitement médical en droit canadien, voir J. Gilmour, « Minors », dans J. Downie, T. Caulfield (éds), *Canadian Health Law and Policy*, Markham, Butterworths Canada Ltd., 1999, aux p. 179-216.

²³ *Hopp c. Lepp* [1980] 2 R.C.S. 192; *Reibl c. Hughes* [1980] 2 R.C.S.

²⁴ Voir, par exemple, *Rodriguez c. C.-B. (P.G.)* [1993] 3 R.C.S. 519; *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec* (1992), 86 D.L.R. (4^e) 385 (S.C.Q.); *Walker (Litigation Guardian*

of) c. Region 2 Hospital Corp (1994), 116 D.L.R. (4^e) 476, [1994] N.B.J. No 242 (Q.L.) (C.A.N.B.); *Re K(LD)* (1985), 48 R.F.L. (2^e) 164 (Cour. prov. Ont.).

²⁵ *Malette c. Shulman* (1990) 37 O.A.C. 281 (I.C.A.) à la p. 285.

²⁶ *Fleming c. Reid* (1991) 82 D.L.R. (4^e) 298 (C.A.) aux p. 309-310.

²⁷ *Clariello c. Schacter* [1993] 2 R.C.S. 119, cité dans *Walker, supra*, note 24.

²⁸ *Ibid.*, aux p. 312-313.

²⁹ *Walker, supra*, note 24; *Malette, supra*, note 25; *Marshall c. Curry* [1993] 3 D.L.R. 260 (N.S.T.D.).

³⁰ *Malette, supra*, note 25.

³¹ *R.B. c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto* [1995] 1 R.C.S. 315.

³² Par exemple, la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c. 2 (annexe A), art. 20.

³³ *Code criminel*, L.R.C. (1985), c. C-46, art. 215.

³⁴ *Beson c. Director of Child Welfare (T.-N.)* [1982] 2 R.C.S. 716; *E. c. Eve* [1986] 2 R.C.S. 388; *Fleming, supra*, note 26, aux p. 315-316; *Walker, supra*, note 24, au paragraphe 29; *Ney c. Canada (AG)* (1993), 79 B.C.L.R. (2d) 47 (S.C.); *Kennett Estate c. Manitoba (A.G.)* (1988) 129 Man. R. (2d) 244 (C.A.).

³⁵ *R.B. c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto, supra*, note 31; *Alberta (Director of Child Welfare) c. Harrison, infra*, note 44.

³⁶ Par ex., *Medical Consent of Minors Act*, S.N.G. 1976, c. M-6.1.

³⁷ *Walker, supra*, note 24; *Johnston c. Wellesley Hospital* (1970), 17 D.L.R. (3d) 139 (H.C.); *Ney, supra*, note 34; *Re AY* (1993), 111 Nfld & P.E.I.R. 91; *C (JS) c. Wren* [1987] 2 W.W.R. 669 (C.A. Alb.); *Re K(LD), supra*, note 24.

³⁸ *Walker, supra*, note 24, à Q.L. paragraphe 26.

³⁹ *Walker, supra*, note 24; *Re AY, supra*, note 37; *Re KLD, supra*, note 24.

⁴⁰ *H(T) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto* (1996) 138 D.L.R. (4^e) 144 (Div. gén. de l'Ont.).

⁴¹ *E. c. Eve, supra*, note 34.

⁴² *Gilmour, supra*, note 22, à la p. 200.

⁴³ *R.B. c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto* [1995] 1 R.C.S. 315, 78 O.A.C. 1.

⁴⁴ *Alberta (Director of Child Welfare) c. Harrison* [1996] A.J. n° 501 (B.R. Alb.).

⁴⁵ *Re Superintendent of Family & Child Service and Dawson* (1983) 145 D.L.R. (3d) 610 (C.S.C.-B.); *Nouveau-Brunswick (Ministre de la Santé et des Services communautaires)* (1990) 70 D.L.R. (4^e) 568 (B.R.N.-B.); *Re Goyette: Centre de services sociaux du Grand Montréal* [1983] C. 429 (C.S. Qué.); *Children's Aid Society of Peel (Region) c. B(C) inédit*, 9 février 1988, Karswich PCJ (1988) A.C.W.S. (3d) 425 (Cour. prov. de l'Ont.), cité dans *Gilmour, supra*, note 22, à la p. 199; *Saskatchewan (Minister of Social Services) c. P(F)* (1990) 69 D.L.R. (4^e) 134 (Cour. prov. Sask.).

⁴⁶ *Gilmour, supra*, note 22, à la p. 201.

⁴⁷ *R.B., supra*, note 30, à la p. 373.

⁴⁸ *Gilmour, supra*, note 22, à la p. 198.

⁴⁹ *Couture-Jacquet c. Hôpital de Montréal pour enfants* (1986) 28 D.L.R. (4^e) 22 (C.A. Qué.).

LE VIH/SIDA DEVANT LES TRIBUNAUX DU CANADA

Nous présentons ici un résumé de jugements rendus par des tribunaux du Canada entre juin et octobre 1999 relativement au VIH/sida. On trouvera un examen des jugements de 1998 et du début de 1999 dans des numéros précédents du *Bulletin*; des jugements subséquents seront résumés dans les numéros futurs. Une recherche effectuée dans les banques de données électroniques canadiennes a permis de trouver plusieurs décisions rapportées (juin-octobre 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 affaires traitées ci-dessous portent sur la discrimination par les compagnies d'assurance, l'aide au suicide, des questions liées à l'immigration, le harcèlement et le libelle criminel, de même que sur les allégations d'infection au VIH soulevées dans le procès pénal du propriétaire d'une agence d'hôtesses de Toronto. Les affaires pénales et les affaires relatives au VIH/sida dans les prisons (au Canada et à l'étranger) sont résumées ailleurs dans le présent numéro.

C.-B. – Un tribunal des droits de la personne statue sur la discrimination par London Life

En juin 1999, un tribunal des droits de la personne de la Colombie-Britannique a jugé que London Life, Compagnie d'Assurance-vie avait violé la *Human Rights Act*¹ de cette province en 1994 en refusant de vendre à un homme séronégatif de l'assurance-vie (sur sa propre vie) parce que son épouse était séropositive.

Dans l'affaire *J. c. London Life Insurance Co.*,² le tribunal a été informé que d'autres compagnies d'assurance avaient également refusé d'assurer J. Dans sa demande à la London Life, J. a communiqué le fait que son épouse était séropositive (depuis 1985), que lui-même avait

été diagnostiqué séronégatif à plusieurs reprises, et que lui et son épouse prenaient les précautions voulues pour empêcher la transmission. J. a été diagnostiqué séronégatif aussi à l'examen médical exigé pour sa demande à la London Life.

Deux experts en sinistres et deux médecins de London Life ont affirmé que la compagnie ne pouvait pas assurer J. parce qu'il

se trouve dans une situation à risque élevé de contracter le virus du sida. Il est actuellement séronégatif, mais en raison du risque inhérent de développer le virus [sic], il se trouve dans une catégorie non assurable à l'heure actuelle. [trad.]

Le vice-président et directeur médical en chef de London Life

a affirmé que J. ne s'est pas vu priver d'assurance parce que sa femme était séropositive, mais il a reconnu que si l'épouse avait été séronégative, il aurait

obtenu l'assurance-vie. Dans son témoignage, il a affirmé que la raison pour laquelle J. n'était pas assurable était qu'il avait ou continuait d'avoir des rapports sexuels avec une personne séropositive.³ [trad.]

Il a affirmé de plus qu'à sa connaissance, aucune étude n'avait été entreprise par le secteur de l'assurance sur les taux de transmission du VIH, en 1994, et qu'en décidant de refuser de l'assurance aux personnes dans la situation de J., London Life n'avait pas entrepris d'étude actuarielle pour déterminer le risque d'infection à VIH. Quelques années plus tard, London Life a modifié sa pratique après l'avènement de nouveaux traitements pharmacologiques offerts aux personnes séropositives et qui ont réduit le risque de transmission. En 1997, London Life a commencé à établir des contrats d'assurance-vie pour les personnes dont le partenaire était séropositif et a demandé à J. de demander de nouveau de l'assurance-vie. Il a refusé puisqu'il avait réussi à obtenir de l'assurance d'une autre compagnie en 1995, après que London Life eut rejeté sa demande.

Citant la jurisprudence, le tribunal a conclu que l'interdiction portant sur la discrimination fondée sur « l'état civil » allait jusqu'à protéger les gens contre la discrimination fondée sur leurs rapports matrimoniaux avec une personne en particulier. Le tribunal a conclu que la politique générale de London Life, qui consistait à refuser l'assurance aux époux de personnes séropositives, équivalait à de la discrimination fondée sur l'état civil.

Le tribunal a conclu en outre que London Life avait fait envers J. de la discrimination fondée sur le motif

Le tribunal a conclu que la politique générale de London Life, qui consistait à refuser l'assurance aux époux de personnes séropositives, équivalait à de la discrimination fondée sur l'état civil.

prohibé de déficience physique, réelle ou perçue. Dans une décision antérieure dans laquelle il avait fait un examen approfondi de la jurisprudence canadienne et américaine, le BC Human Rights Council avait conclu que la protection contre la discrimination fondée sur une déficience s'étend à toute personne qui fait partie d'un groupe de gens que l'on considère ou que l'on perçoit être à risque élevé de contracter le VIH.⁴ En l'espèce, le tribunal a conclu que London Life avait refusé l'assurance à J. en se fondant sur sa conclusion selon laquelle il risquait davantage l'infection à VIH à cause de ses rapports sexuels avec son épouse, ce qui équivalait à de la discrimination prohibée.

Enfin, le tribunal s'est demandé si London Life pouvait établir un motif « justifié de façon raisonnable et de bonne foi » pour refuser l'assurance-vie à J. Dans l'arrêt *Zurich Insurance Co. c. Ontario*,⁵ la Cour suprême du Canada a examiné l'application des lois sur les droits de la personne dans le domaine de l'assurance. La Cour a statué qu'une pratique discriminatoire était raisonnable si elle répondait à deux critères : a) elle se fonde sur une pratique solidement fondée et reconnue dans le domaine des assurances [c'est-à-dire adoptée pour atteindre l'objectif commercial

légitime d'imposer des primes proportionnelles au risque] et b) il n'existe pas d'autre solution pratique [eu égard à tous les faits en l'espèce].

Dans le cas de J., le tribunal a reconnu que cette analyse s'appliquait également à la vente d'assurance-vie collective et individuelle (bien qu'il puisse être pertinent de prendre en considération les différences entre l'assurance collective et l'assurance individuelle pour savoir si une pratique donnée est, de fait, conçue pour établir des primes proportionnelles au risque). London Life a plaidé que le fait que trois autres compagnies avaient également refusé d'assurer J. confirmait qu'il s'agissait d'une pratique acceptée dans l'industrie, c'est-à-dire fondée sur la catégorie de risque de J. Toutefois, le tribunal a souscrit à l'argument de J. selon lequel London Life ne pouvait défendre sa politique comme une pratique valable dans le domaine de l'assurance : en l'absence de preuves actuarielles et statistiques permettant d'établir le risque qu'il y aurait à l'assurer, la compagnie d'assurance n'a produit qu'une preuve non scientifique et son refus d'assurance était fondé sur son incapacité à évaluer le risque.

Le tribunal a donc ordonné à London Life de payer à J. la somme de 3 000 \$ pour atteinte à sa dignité, à ses sentiments et à son estime de soi. Il a également ordonné à London Life de s'abstenir, à l'avenir, de faire de la discrimination envers les gens dont l'époux est séropositif.

- Richard Elliott

¹ R.S.B.C. 1996, ch.210.

² [1999] B.C.H.R.T.D. n° 35 (Q.L.).

³ *Ibid.*, au paragraphe 12.

⁴ *Biggs c. Hudson* (1988) 9 C.H.R.R. D/5391.

⁵ [1992] 2 R.C.S. 321.

Refus à des organismes du sida d'intervenir dans une affaire d'assurance

En octobre 1999, la Cour d'appel de la C.-B. a rejeté la demande de la Société canadienne du sida (SCS) et de la BC Persons with AIDS Foundation (BCPWA) d'intervenir à l'audition d'un appel dans une affaire qui soulevait des questions sur les responsabilités de l'employeur et de l'employé dans la conservation du droit à l'assurance-vie.¹ Dans cette affaire, la capacité mentale d'un homme frappé de démence liée au sida était une question clé.

En septembre 1997, un tribunal de première instance de la Colombie-Britannique avait rejeté la demande, par la succession d'un homme décédé du sida, intentée contre son ancien employeur en dommages-intérêts à la suite de son congédiement. Le juge de première instance avait conclu que l'employeur, BC Rail, avait congédié l'employé sans justification.² L'un des chefs des dommages-intérêts demandés par l'employé était la perte de ses avantages sociaux, notamment l'assurance-vie. Toutefois, l'employeur a soutenu que l'employé n'avait pas minimisé les pertes qu'il avait subies à la suite de son congédiement, dans la mesure où il n'avait pas tenté de conserver son assurance-vie en demandant que son assurance collective soit convertie en assurance individuelle après son congédiement. En règle générale, quiconque intente une poursuite en dommages-intérêts pour bris de contrat (par exemple, un contrat d'emploi) est tenu de prendre des mesures raisonnables pour atténuer les pertes qu'il subit en raison du bris et il ne peut être indemnisé pour une perte qu'il aurait pu éviter s'il avait agi raisonnablement.

En vertu du contrat d'assurance, l'employé disposait d'un certain délai (environ deux mois) après son congédiement pour demander que son

assurance collective soit convertie en assurance individuelle. Le juge de première instance a conclu que, dans les faits, l'employé, chez qui on avait diagnostiqué la démence liée au sida, avait la capacité mentale voulue pour prendre les mesures nécessaires afin de convertir son contrat et ce, jusqu'à environ deux semaines avant son décès. Avant le moment auquel il avait été jugé mentalement incapable, il n'avait pas encore pris ces mesures. Le juge de première instance en a conclu que l'employé « n'avait pas minimisé » [trad.] la perte de son assurance, de sorte qu'il ne pouvait recouvrer ce montant de l'employeur qui l'avait injustement congédié.

En appel, la succession de l'employé a soutenu que cette conclusion était erronée sur le plan juridique vu que l'employé avait perdu sa capacité mentale avant la fin de la période de conversion. La succession de l'employé a également fait valoir que le juge de première instance avait commis une erreur de droit en concluant que l'employé continuait d'avoir l'obligation, envers l'employeur, de minimiser ses pertes en demandant la conversion de ses contrats d'assurance, même si l'employeur connaissait de fait sa déficience physique et émotive pendant cette période de conversion.

Le dernier motif d'appel était que le juge avait erré en statuant que l'employeur s'était acquitté de son fardeau de prouver le défaut de l'employé de minimiser ses pertes, vu que l'employeur n'avait pas démontré que la compagnie d'assurance aurait vraisemblablement approuvé la demande de l'employé pour que ses contrats soient convertis.

La SCS et la BCPWA ont demandé l'autorisation d'intervenir pour présenter des arguments sur le contexte social et médical dans lequel la démence liée au sida se présente, y compris l'argument selon lequel il s'agit d'un état difficile à diagnostiquer et son impact est souvent mal compris ou sous-estimé. Ces organismes voulaient également plaider que, parce que le sida a pour effet de rendre une personne non assurable, la conservation du contrat d'assurance aurait été le seul choix rationnel de l'employé décédé. Par conséquent, ont-ils soutenu, le tribunal aurait dû éviter d'appliquer strictement le droit aux handicapés mentaux, y compris ceux frappés de démence liée au sida. Toutefois, la Cour d'appel de la C.-B. leur a refusé l'autorisation d'intervenir, affirmant que les organismes ne se proposaient « en réalité que de lancer une attaque déguisée contre les conclusions de fait du juge [...] quant à la capacité mentale » [trad.] de l'employé à l'époque en cause. De l'avis du juge saisi de la requête, le tribunal ne devrait pas permettre à ces étrangers « de s'immiscer dans une question de fait important » [trad.] et qu'il était loisible à ces organismes de proposer toute nouvelle théorie juridique de l'affaire à l'avocat de la succession de l'employé.

L'affaire devait être entendue par la Cour d'appel de la C.-B. à la fin d'octobre 1999.

- Richard Elliott

¹ A. Estate c. BC Rail Ltd. [1999] B.C.J. n° 2243 (C.A.) (Q.L.)

² EE c. ER [1997] B.C.J. n° 1966 (C.S.) (Q.L.).

Pas d'obligation de maintenir les avantages sociaux d'un employé frappé de démence

En août 1999, un tribunal de première instance de l'Ontario a accueilli la requête d'un employeur pour obtenir un jugement sommaire rejetant la demande contre lui par la succession d'un ancien employé décédé d'une maladie liée au sida.

Dans l'affaire *Bueckert Estate c. IBM Canada Ltd.*,¹ la succession d'un employé a poursuivi l'ancien employeur de ce dernier pour obtenir des prestations d'invalidité qu'elle alléguait être exigibles. Certains collègues de travail de l'employé savaient qu'il était hémophile, mais l'employé n'a révélé à personne, dans son milieu de travail, qu'il était séropositif. Il avait appris son infection en 1986 et le sida a été diagnostiqué chez lui en 1988. Plusieurs mois avant sa démission d'IBM, en 1992, un collègue de travail a remarqué chez lui des comportements inhabituels (il portait des souliers dépareillés, ne se rasait pas, oubliait son portefeuille). Même s'il a connu des symptômes comme une candidose orale, une pneumonie, et une leucoplasie chevelue, dans les mois qui ont précédé sa démission, il ne les a mentionnés à personne dans son milieu de travail. Jusqu'à sa démission, il ne s'est pas absenté du travail pour cause de maladie ou d'invalidité. Il a démissionné pour accepter un poste avec une autre compagnie, qui comprenait un régime complet de rente d'invalidité.

La succession de Bueckert a soutenu que, d'après la preuve médicale, au moment de sa démission, il était frappé de démence liée au sida, une déficience qui

altérait sa capacité de prendre une décision rationnelle à l'égard de sa démission. Cet état, ainsi que son comportement dans les mois qui ont précédé sa démission, imposait une obligation à IBM, son employeur, de veiller à ce qu'il prenne une décision éclairée avant de renoncer aux prestations d'invalidité à long terme auxquelles il aurait eu droit. La succession a donc soutenu que l'employeur avait engagé sa responsabilité pour bris de contrat d'emploi ou sa responsabilité délictuelle pour négligence parce qu'il ne s'était pas acquitté de son obligation de diligence envers Bueckert.

En réponse à ces allégations, IBM a soutenu qu'elle n'avait pas manqué à ses obligations contractuelles à la suite de la démission de Bueckert et de son embauche chez un autre employeur. IBM a également soutenu qu'elle n'avait aucune obligation de diligence envers Bueckert et qu'elle n'avait commis aucun manquement à cet égard puisque l'intéressé n'avait pas fait part de sa déficience à IBM, de sorte que cette dernière n'était pas dans une situation où elle avait connaissance – ou aurait dû avoir connaissance – de sa déficience éventuelle.

La Cour a donné raison à IBM. Elle a fait une distinction entre la demande de Bueckert et deux affaires antérieures dans lesquelles les employeurs connaissaient ou auraient dû connaître la maladie mentale d'un employé et avaient donc fait preuve de négligence en ne prenant pas les mesures voulues pour aider l'employé à obtenir des avantages sociaux.² Dans le cas de Bueckert, la Cour a conclu qu'il n'y avait rien « qui soit susceptible d'imputer à l'employeur quelque connaissance que ce soit, ni même un soupçon de connaissance comme quoi leur employé souffrait d'un état de déficience. Dans une telle situation, il me semble que l'employeur n'est tenu à aucune obligation du genre dont il était question dans les affaires susmentionnées. » [trad.] Citant d'autres arrêts, la Cour a affirmé :

Si on poursuit jusqu'au bout le raisonnement de Bueckert quant à l'obligation d'IBM, celle-ci n'aurait pas dû permettre à Bueckert de démissionner. Il s'agit d'une obligation beaucoup plus étendue que tout ce que l'on retrouve dans la jurisprudence [...] L'employeur n'était nullement tenu de fournir des prestations d'invalidité en l'absence de plainte, par l'employé, susceptible de donner lieu à des avantages.³ [trad.]

- Richard Elliott

¹ [1999] O.J. n° 3179 (C.S.J. Ontario) (Q.L.).

² *Tarailo c. Allied Chemical Canada Ltd.* (1989) 68 O.R. (2d) 288 (Cour de l'Ont., Div. gén.); *Spring c. Saley* (1998) I.C.C.L.I. (3d) 167 (Cour de l'Ont., Div. gén.).

³ *Beaird c. Westinghouse Canada Inc.* (1999) 43 O.R. (3d) 581 (C.A.); *O'Connell c. Canadian National Institute for the Blind* [1998] O.J. n° 3430 (Div. gén.) (Q.L.).

On conteste la criminalisation de l'aide au suicide

En septembre 1999, Jim Wakeford, un Torontois vivant avec le VIH/sida, a intenté une poursuite au civil contre le Procureur général du Canada, dans laquelle il conteste la constitutionnalité de certains articles du Code criminel¹ qui criminalisent l'aide au suicide.

L'article 241 du *Code* dispose:

Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans, quiconque, selon le cas a) conseille à une personne de se donner la mort; b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non.

En outre, l'article 14 du *Code* prévoit ce qui suit:

Nul n'a le droit de consentir à ce qu'on lui inflige la mort, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité criminelle d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement.

Dans sa déclaration,² Wakeford affirme que ses médecins l'ont informé qu'il lui restait probablement deux ou trois ans à vivre et qu'il ne souhaite pas connaître « la dévastation et la perte de dignité et d'autonomie qui accompagnent les derniers stades de la mort par le sida », ni « imposer les souffrances mentales à ses amis et à sa famille qui l'accompagneront dans sa mort par le sida ». Wakeford affirme qu'il « souhaite plutôt mettre fin à ses jours par son propre geste, avec dignité, avec l'aide d'un médecin pour être certain que son

suicide soit le moins douloureux possible, efficace et qu'il ne soit pas interrompu ou empêché par les autorités publiques. »

Wakeford soutient que les dispositions du *Code criminel* l'empêchent d'obtenir l'aide d'un médecin compétent pour se suicider, ce qui a pour effet de lui imposer un fardeau disproportionné en tant que personne ayant le VIH/sida. Il demande donc au tribunal de prononcer un jugement déclaratoire selon lequel les dispositions du *Code* créent à son égard de la discrimination fondée sur une déficience physique, contrairement aux dispositions sur l'égalité de la *Charte canadienne des droits et libertés* (art. 15). Il demande également une ordonnance du tribunal lui accordant – et accordant au médecin de l'Ontario de son choix – une exemption constitutionnelle à l'égard de ces dispositions du *Code*. À titre subsidiaire, il demande au tribunal de prononcer l'invalidité de ces articles en raison de leur inconstitutionnalité.

Dans sa demande, Wakeford fait la distinction entre sa poursuite et celle qui dont la Cour suprême a fini par être saisie en 1992 par Sue Rodriguez, une femme de la Colombie-Britannique ayant la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Dans l'arrêt *Rodriguez*,³ la

Cour suprême a jugé (par une majorité de 4 contre 3) que, même si ces dispositions du *Code criminel* violaient effectivement les droits à l'égalité garantis par l'art. 15 de la *Charte*, cette atteinte aux droits constitutionnels était une « limite raisonnable » « dont la justification peut se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique » (au regard de l'art. 1 de la *Charte*). Wakeford soutient que sa situation est différente pour plusieurs motifs. Premièrement, parce qu'il ne fait que demander une exemption constitutionnelle personnelle à l'égard de ces articles du *Code criminel*,

sa demande n'aura pas pour effet d'ouvrir la porte à une pléthore de suicides sans surveillance et non contrôlés, ce qui pourrait mener aux abus que craignaient les [juges majoritaires] de la Cour suprême du Canada [dans l'affaire *Rodriguez*][...] En effet, toute personne qui voudrait qu'on l'aide à se suicider après un verdict favorable en l'espèce aurait à obtenir une ordonnance du tribunal moyennant un avis au Procureur général.

Deuxièmement, plaide Wakeford, Rodriguez avait demandé à ce qu'une autre personne soit autorisée à lui donner la mort, puisqu'elle était incapable de le faire elle-même. Wakeford soutient qu'il « demande de l'aide, mais a l'intention de prendre la décision de mourir et de se donner lui-même la mort. »

Troisièmement, Wakeford soutient que de nouveaux développements au Canada ont eu pour effet de changer le contexte juridique. Dans l'arrêt

Rodriguez, la Cour suprême a conclu que le gouvernement fédéral pouvait justifier l'atteinte aux droits à l'égalité de Sue Rodriguez. Depuis cet arrêt, le gouvernement s'est penché sur la question de l'aide au suicide, ce qui a donné lieu à un rapport du Sénat. Wakeford a écrit au premier ministre Jean Chrétien pour lui demander l'aide au suicide. Le premier ministre a répondu que le comité du Sénat qui a examiné la

question avait conclu qu'il n'existait pas de consensus social suffisant pour justifier une modification du droit pénal à cet égard. Wakeford plaide maintenant qu'il ne s'agit pas là d'un motif acceptable, sur le plan constitutionnel, pour justifier la discrimination engendrée par les interdictions du *Code criminel* en matière d'aide au suicide :

« L'opinion de la majorité ne peut jamais justifier la discrimination. »

Wakeford plaide que le Canada n'a pas pris de mesures pour atteindre l'équilibre nécessaire dans la loi pour porter atteinte le moins possible à ses droits à l'égalité en légiférant sur l'aide au suicide.

- Richard Elliott

¹ L.R.C. (1985), ch. C-46 et ses modifications.

² Statement of Claim, *Wakeford c. Attorney General of Canada*, n° de dossier no 99-CV-175987, Cour supérieure de justice de l'Ontario.

³ [1993] 3 R.C.S. 519.

Une commission d'appel refuse l'assurance-maladie publique à des immigrants titulaires d'un permis ministériel

Dans une décision publiée en août 1999, la Commission d'appel des services de santé de l'Ontario a maintenu la décision de refuser l'assurance-maladie provinciale à une femme séropositive qui s'était vu refuser le statut de résidente permanente pour cause de « non-admissibilité pour raisons de santé », mais qui vivait au Canada grâce à un permis du ministre de l'Immigration délivré pour des motifs d'ordre humanitaire.¹

Peu de temps après l'arrivée de SP au pays, son mari a fait une demande de parrainage pour qu'elle obtienne son droit d'établissement comme résidente permanente; il s'est engagé à la parrainer pendant 10 ans. En raison de sa séropositivité au VIH, deux médecins d'Immigration Canada l'ont jugée non admissible pour raisons de santé.

Historique

SP est citoyenne française. Son mari et ses deux enfants sont citoyens canadiens. Elle a été diagnostiquée séropositive en novembre 1991. En mars 1993, elle est entrée au Canada comme visiteur, un statut qui est demeuré valide jusqu'en septembre 1994. Elle s'est également vu délivrer un permis de travail et un permis de séjour pour étudiant au Canada, tous deux valides jusqu'en novembre 1994. Comme titulaire de ces permis, elle a pu adhérer au Régime d'assurance-maladie de

l'Ontario (RAMO) à titre d'étudiante étrangère.

Peu de temps après l'arrivée de SP au pays, son mari a fait une demande de parrainage pour qu'elle obtienne son droit d'établissement comme résidente permanente; il s'est engagé à la parrainer pendant 10 ans. En raison de sa séropositivité au VIH, deux médecins d'Immigration Canada l'ont jugée non admissible pour raisons de santé en vertu de l'article 19 de la *Loi sur l'immigration*.² Immigration Canada juge qu'un demandeur est non

admissible pour raisons de santé si on estime que, pendant cinq ans ou plus, les coûts estimatifs de santé du demandeur dépasseront par cinq fois le coût de base moyen de la santé par personne (dont le montant actuel est de 2 500 \$ par année). La demande de droit d'établissement comme résidente permanente de SP a été rejetée pour ce motif. Elle n'a pas interjeté appel de cette décision.

En avril 1994, le directeur général de la RAMO l'a informée que son assurance à titre d'étudiante étrangère prendrait fin dans trois

mois à la suite de changements à loi régissant la RAMO. Antérieurement, la définition du mot « résidant », dans la *Loi sur l'assurance-santé* de l'Ontario³ comprenait quiconque avait légalement de droit de demeurer en Ontario et qui était ordinairement présent et s'établissait dans la province. En avril 1994, le gouvernement de l'Ontario a introduit des modifications à la loi et à son règlement d'application.⁴ Ces modifications ont eu pour effet d'exclure de l'assurance-maladie provinciale plusieurs étudiants et travailleurs étrangers, revendicateurs du statut de réfugié et demandeurs du droit d'établissement comme résidents permanents. En vertu du nouveau régime légal, seuls les citoyens canadiens, les immigrants reçus et les titulaires d'un permis ministériel particulier (c'est-à-dire ceux qui ont demandé le statut de résidant permanent alors qu'ils se trouvaient au Canada et qui ont été autorisés à demeurer au pays parce qu'il ne reste plus que des formalités de routine dans l'examen de leur demande) sont admissibles au RAMO.

En juillet 1995, Immigration Canada a examiné la situation de SP, y compris l'avis de ses médecins qu'elle était asymptomatique, que son état était stable et qu'ils s'attendaient à ce qu'elle demeure en santé pendant une dizaine d'années. Immigration Canada a délivré un permis ministériel discrétionnaire permettant à SP de demeurer au Canada jusqu'en juillet 1997, « pour des motifs d'ordre humanitaire ». Le type de permis ministériel délivré indique que la demande de droit d'établissement de SP en tant que

demandeur « de la catégorie de la famille » avait été refusée pour cause de non-admissibilité pour raisons de santé. Elle a également reçu un permis de travail valide jusqu'en juillet 1997.

SP a fait une nouvelle demande d'assurance-maladie provinciale (qui avait pris fin en juin 1994), en fournissant à la RAMO une copie de son permis ministériel. En 1996, elle s'est vu refuser l'assurance de la RAMO parce que son permis ministériel n'était pas le type de permis qui l'y rendait admissible, vu les modifications apportées par le gouvernement de l'Ontario en 1994 à la *Loi sur l'assurance-santé*. Représentée par des avocats de la HIV & AIDS Legal Clinic (Ontario), elle a interjeté appel de cette décision à la Commission d'appel des services de santé. L'audition a eu lieu en juillet 1997; la Commission a rendu sa décision en août 1999.

Questions juridiques

Selon la preuve présentée à la Commission, la gestion de la maladie à VIH est complexe et onéreuse, puisqu'il faut administrer des traitements antirétroviraux énergiques et effectuer régulièrement des tests de contrôle. Le médecin de famille de SP a affirmé dans son témoignage que SP ne recevait pas actuellement ces traitements parce que l'on craignait qu'elle ne puisse pas avoir accès à un suivi adéquat des effets des médicaments, vu qu'elle n'était pas admissible à la RAMO, et que si SP était couverte par la RAMO, le centre de santé communautaire pourrait la référer aux intervenants capables de lui donner les soins dont elle a besoin.

SP n'a pas plaidé qu'une personne non assurée par la RAMO n'avait

pas accès au traitement lié au VIH en Ontario, mais plutôt que cette assurance était insuffisante parce que le régime de santé provincial et son financement restrictif empêchaient d'administrer un traitement énergique et le suivi nécessaire pour contrôler la maladie à VIH chez quelqu'un qui n'était pas assuré par la RAMO. SP a soutenu que cet état de choses était inconstitutionnel parce qu'il contrevenait à deux articles de la *Charte*, à savoir la disposition sur les droits à l'égalité (art. 15) et les droits à la vie et à la sécurité de la personne (art. 7).

Les droits à l'égalité

SP a plaidé que le règlement de la RAMO exerçait à son égard de la discrimination fondée sur une déficience physique, contrairement aux dispositions sur les droits à l'égalité de la *Charte* (article 15). D'autres immigrants parrainés en tant que membre de la catégorie de la famille qui se trouvent dans des situations identiques par ailleurs, mais qui sont séronégatifs, se voient régulièrement accorder le droit d'établissement et sont de ce fait admissibles d'office à l'assurance de la RAMO. SP a soutenu que le règlement avait pour effet de priver de l'admissibilité à l'assurance de la RAMO un groupe de personnes en raison d'une déficience physique (l'infection à VIH) et de leur citoyenneté ou origine nationale (les immigrants parrainés de la catégorie de la famille). Or, l'article 15 interdit la discrimination fondée sur ces motifs.

Toutefois, la Commission a conclu que « la non-admissibilité de SP à l'assurance de la RAMO découlait d'une décision d'Immigration Canada selon laquelle elle était non

admissible à s'établir au Canada pour raisons de santé et du rejet subséquent de sa demande de résidence permanente. »⁵ [trad.] La Commission a donc affirmé que toute discrimination envers SP résultait des politiques du gouvernement fédéral en matière d'immigration, et non du règlement de l'Ontario; la Commission a affirmé que cette question ne relevait pas de sa compétence.

La Commission a également noté que d'autres personnes sans déficience, ou ayant d'autres déficiences comme le cancer, pouvaient également se voir refuser le droit d'établissement par le gouvernement fédéral pour cause de non-admissibilité pour raisons de santé, si bien qu'une personne qui n'est pas séropositive peut également se voir refuser l'assurance de la RAMO parce qu'elle s'est vu refuser le droit d'établissement. Pareillement, la Commission a noté que les personnes séropositives ne sont pas toutes exclues de l'assurance de la RAMO : en effet, les citoyens ou les résidents permanents du Canada qui viennent s'établir en Ontario d'une autre province sont admissibles à l'assurance de la RAMO. La Commission a donc conclu ce qui suit : « Vu que des personnes ayant diverses déficiences peuvent être jugées non admissibles à s'établir au Canada, si bien qu'elles ne sont pas admissibles à l'assurance de la RAMO, et vu que d'autres personnes ayant le VIH peuvent être admissibles à l'assurance de la

RAMO, nous ne pouvons conclure que les droits prévus à l'article 15 sont enfreints *du seul fait* de son état sérologique »⁶ [traduction; italiques ajoutés] La Commission n'a pas abordé l'argument selon lequel la législation crée de la discrimination fondée sur *l'association* de sa séropositivité et de sa citoyenneté ou de son origine nationale.

Droits à la vie et à la sécurité de la personne

SP a fait valoir que le refus de lui donner accès aux soins de santé appropriés avait pour effet de menacer considérablement sa sécurité corporelle, au point où sa vie était en danger et que cela équivalait à une atteinte à ses droits à la vie et à la sécurité de sa personne au regard de la *Charte* (art. 7). Toutefois, la Commission a noté que SP recevait des soins de santé financés par l'État par son « centre local de santé communautaire », une certaine assurance-médicaments délivrée sur ordonnance dans le cadre de l'aide sociale, des traitements de santé d'urgence dans les hôpitaux si nécessaire et d'autres services communautaires financés par l'État offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida. La Commission a également conclu, d'après la preuve, que la décision du centre de santé communautaire de SP de ne pas financer certains tests ou payer pour les soins de spécialistes « semble être une décision clinique (ou financière) prise par ses médecins, plutôt qu'un acte ou une décision du gouvernement susceptible de donner droit à

la protection offerte par l'article 7. »⁷ [trad.]

Conclusion

La Commission a rejeté l'argument selon lequel l'expression « résidant permanent » devait être interprétée selon son « sens courant », c'est-à-dire quelqu'un qui réside en Ontario en permanence, sans égard à son statut juridique d'immigrant au Canada : « Il semble y avoir une contradiction inhérente dans la conclusion selon laquelle quelqu'un qui est jugé non admissible à s'établir au Canada puisse être un "résidant permanent" de l'Ontario. »⁸ [trad.] De l'avis de la Commission, une interprétation aussi large aurait pour effet « d'ouvrir les vannes » à l'admissibilité à l'assurance de la RAMO et que tel n'était pas l'intention du législateur; la limite imposée par celui-ci dans l'affectation de ressources limitées pour les soins de santé ne porte pas atteinte aux droits à l'égalité de SP ou à son droit à la sécurité de sa personne.

- Richard Elliott

¹ SP c. *Ontario Health Insurance Plan*, 19 août 1999, n° 5399E (Commission d'appel des services de santé), dossier.

² L.R.C. (1985), ch. I-2, art. 19(1)(a)(ii). Pour un résumé du droit et de la politique du Canada en matière d'immigration de personnes ayant le VIH/sida, voir R. Jürgens, *Test de sérodiagnostic du VIH et confidentialité : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998, aux p. 222-225.

³ L.R.O. 1990, ch. H.6, et ses modifications.

⁴ R.R.O. 1990, Reg 552.

⁵ SP, *supra* à la p. 36.

⁶ *Ibid.*, à la p. 37.

⁷ *Ibid.*, à la p. 40.

⁸ *Ibid.*, à la p. 41.

Un homme séropositif ne sera pas renvoyé pour une condamnation liée à la marijuana

En juin 1999, la Section d'appel de l'immigration de la Commission de l'immigration et du statut de réfugié a rejeté une requête du gouvernement fédéral pour que soit ordonné le renvoi du Canada d'un homme séropositif pour une infraction liée à la drogue.¹

L'homme avait plaidé coupable à un chef d'accusation de possession de marijuana en vue d'en faire le trafic (et de ne pas avoir comparu devant le tribunal à deux occasions en rapport avec cette infraction).

Le tribunal a noté qu'il s'agissait d'une infraction relativement mineure (il n'y avait que 1,4 gramme de marijuana en cause).

En outre, son médecin avait recommandé qu'il consomme de la marijuana pour stimuler son appétit, puisque son traitement antirétroviral produisait de fortes nausées. Habituellement, il se procurait la marijuana au Compassionate Club; toutefois, à cette occasion en particulier, il ne lui en restait plus et il en avait acheté dans la rue. Par

malchance, il a été arrêté lors d'une opération policière secrète et a plaidé coupable pour éviter l'emprisonnement. Toutefois, il a passé 45 jours en prison (en isolement médical) et pendant cette période, il a eu de la difficulté à obtenir ses médicaments.

Le tribunal a conclu qu'il ne s'agissait pas d'une infraction grave en l'espèce et ne considérait pas que sa consommation de petites quantités de marijuana fût illégale ou contraire aux conditions auxquelles on avait sursis à une ordonnance de renvoi antérieure du Canada. Le tribunal a donc maintenu le sursis de l'exécution de l'ordonnance de renvoi prononcée contre lui.

- Glen Bugg

¹ *Hutchinson c. Canada (Ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration)*, [1999] I.A.D.D. n° 1031 (Q.L.).

Un Terre-Neuvien plaide coupable à une accusation de harcèlement criminel

En mai 1999, un tribunal de première instance de Terre-Neuve a condamné un homme de 30 ans après qu'il eut plaidé coupable à un chef d'accusation de harcèlement criminel pour avoir affiché des avis publics alléguant son ex-compagne était séropositive et avait eu des relations sexuelles non protégées sans révéler ce fait.¹

L'accusé, Paul Perrier, et la plaignante avaient rompu une relation qui avait duré trois ans. Après un an de séparation, au cours de laquelle chacun a eu des rapports sexuels avec d'autres personnes, ils ont repris leur relation. Pendant la période de rupture, la plaignante a eu des rapports sexuels avec un ancien petit

ami. Elle avait déjà dit à Perrier qu'elle ne serait pas surprise que cet ancien petit ami « ait le sida ». Après avoir repris sa relation avec Perrier, au cours de laquelle elle a eu des rapports sexuels non protégés pendant plusieurs mois, elle l'a informé qu'elle avait eu des rapports sexuels avec cet ancien petit ami pendant leur

période de rupture. Environ deux ans après la reprise de la relation, la plaignante a fini par rompre pour de bon.

Perrier a refusé d'admettre ce geste et il s'est mis à suivre le véhicule de la plaignante le soir de la rupture et lui a écrit par la suite des lettres « obscènes et vulgaires » dans lesquelles il lui demandait de lui remettre des bagues et la menaçait de publier un vidéo pornographique d'elle. Dans une de ces lettres, il lui dit également qu'elle devait s'estimer heureuse qu'il ait été diagnostiqué séronégatif. Toutefois, il a publié par la suite des messages électroniques sur un site Web et a posé des affiches dans sa communauté. Ces affiches renfermaient des allégations obscènes sur les antécédents sexuels

de la plaignante et des affirmations selon lesquelles elle était une « salope et une menteuse », elle avait couché avec un homme qui avait le sida et était elle-même séropositive et n'en avait informé son petit ami qu'après avoir eu des rapports sexuels avec lui. L'affiche comprenait l'illustration du corps d'une femme nue sur laquelle était superposée l'image du visage de la plaignante. Par la suite, il a affiché des avis à son lieu de travail, alléguant qu'elle était séropositive et qu'elle avait des rapports sexuels non protégés, et recommandant à ses partenaires sexuels de subir des tests; par la suite, il a affiché le même contenu dans un courriel envoyé à son ancienne école. Quand les policiers l'ont informé de la plainte portée contre lui, il leur a dit qu'il voulait que la plaignante soit accusée « d'avoir tenté de propager le virus du sida » [trad.] et qu'il voulait lui-même être accusé d'avoir publié le matériel obscène pour s'assurer que la plaignante ait à témoigner devant le tribunal.

En échange de son plaidoyer de culpabilité à une accusation de harcèlement criminel, le ministère public a sursis à un autre chef de cette infraction et à cinq chefs d'accusation de libelle diffamatoire (une accusation rarement portée). Le juge du procès a pris en considération les principes en matière de détermination de la peine énoncés dans le *Code criminel*, y compris le principe selon lequel toutes les sanctions possibles autres que l'emprisonnement et qui sont raisonnables eu égard aux circonstances soient considérées. Il a également tenu compte de facteurs aggravants, notamment les antécédents judiciaires de Perrier, le fait que l'activité s'était poursuivie pendant plusieurs mois, la diffusion étendue et le caractère extrêmement injurieux et humiliant des allégations au sujet de la plaignante et le fait qu'il croyait toujours qu'une mesure aussi extrême soit justifiée. Le juge a également tenu compte des facteurs atténuants suivants : le fait que Perrier ait inscrit un plaidoyer de culpabilité, le « tourment émotif »

qu'il a connu après avoir été informé, par la plaignante, à la suite de rapports sexuels non protégés avec elle, qu'elle avait eu des rapports avec une personne qui, croyait-elle, pouvait avoir le sida. La victime a fait une déposition sur le préjudice physique et psychologique qu'elle avait subi à la suite des gestes de Perrier.

La condamnation avec sursis de Perrier est assortie des conditions courantes, c'est-à-dire d'avoir une bonne conduite et de se présenter à un agent de probation sur demande; il doit aussi éviter tout contact avec la plaignante et avec les collègues de travail de celle-ci et demeurer chez lui pendant les 15 mois de sa peine, sous réserve de certaines exceptions précises et limitées (y compris le travail ou les études). Pour tout manquement aux conditions de sa condamnation avec sursis, Perrier risquera l'emprisonnement pour la partie non purgée de sa peine.

- Richard Elliott

¹ R. c. Perrier, [1999] N.J. n° 190 (C.S. 1^{ère} inst.).

Allégations d'infection à VIH soulevées au procès du propriétaire d'une agence d'hôtesse

Au début d'octobre 1999, un Torontois propriétaire d'une agence d'hôtesse a subi son procès devant la Cour supérieure de justice de l'Ontario sous plusieurs chefs d'accusation de proxénétisme. Le premier jour du procès, le procureur de la Couronne a indiqué qu'il présenterait une preuve qui laissait entendre que trois des femmes qui travaillaient comme hôtesse pour l'agence de Mark Lucacko étaient peut-être séropositives.¹

D'après les médias, cette preuve était constituée de quelques annotations manuscrites au verso de fiches sur lesquelles étaient inscrits l'âge de l'hôtesse, ses caractéristiques physiques et les actes sexuels qu'elle était disposée ou non à faire avec les clients. Même si ces notions n'avaient aucun rapport avec les accusations de proxénétisme devant le tribunal, les reportages quotidiens dans les médias sur le procès portaient principalement sur cette allégation. (Deux semaines après le début du procès, on affirmait dans certains

médias que les femmes étaient effectivement séropositives, même si on n'en avait pas fait la preuve.) Le juge qui présidait a fini par ordonner que l'identité des clients, des hôtessees et tout renseignement personnel qui permettait de les identifier soient supprimés de toute preuve déposée devant le tribunal et a prononcé une ordonnance de non-publication à l'égard de ces renseignements.²

Une semaine plus tard, le service sanitaire de la ville a comparu devant le juge pour lui demander de fournir aux autorités sanitaires les noms des trois hôtessees dont on alléguait la séropositivité de même que les noms de leurs clients. Le service a soutenu qu'il était notamment chargé de faire le suivi pour tous les cas signalés de VIH pour faire en sorte que les personnes exposées reçoivent un counselling et un traitement adéquats,

et pour s'acquitter de l'obligation qui incombe au service de faire le suivi des contacts de manière à aviser tous les partenaires sexuels de ces trois hôtessees qui ont pu être infectés.³ Toutefois, invoquant les dispositions du *Code criminel* portant sur les ordonnances de non-publication, le juge Keenan a rejeté la requête du service, statuant qu'elle ne se trouvait pas devant le bon tribunal. Il a recommandé au service d'explorer d'autres avenues s'il voulait obtenir les noms. Il a également noté que la police avait été en possession des renseignements depuis plus de deux ans et demi.⁴ Par la suite, le service sanitaire a délivré une ordonnance à la police en vertu de la *Loi sur la protection et la promotion de la santé* de la province la sommant de lui fournir la liste des clients.⁵

- Richard Elliott

¹ Voir J. Gadd, « Escort agency knowingly used HIV-positive women, court hears », *The Globe & Mail*, 6 octobre 1999, A11.

² Voir J. Gadd, « Arguments to be heard on escorts' client list », *The Globe & Mail*, 6 octobre 1999, A15; A. Teplitsky, N. Pron, « Escort client list may become public », *The Toronto Star*, 7 octobre 1999; « Names and addresses will not be revealed, judge rules », *Canadian Press Wire*, 7 octobre 1999; N. Pron, A. Teplitsky, « Judge refuses to name names in escort case », *The Toronto Star*, 8 octobre 1999.

³ « Health officials want infected escorts named », *Canadian Press Wire*, 14 octobre 1999; N. Pron, R. DiManno, « Give us escort list: Health office », *The Toronto Star*, 14 octobre 1999; J. Gadd, « City asks court to name escorts feared infected », *The Globe & Mail*, 14 octobre 1999, A13; C. Eby, « Health officials want client list of escort service », *The National Post*, 14 octobre 1999, A23.

⁴ G. Abbate, « Health officials denied access to names of infected prostitutes », *The Globe & Mail*, 15 octobre 1999, A1; K. Gillespie, « Health board may still get escort list; Lawyers examine 'other means' to get names », *The Toronto Star*, 15 octobre 1999.

⁵ B. Honywill, « City gets "john" list », *The Toronto Sun*, 22 octobre 1999, 10; P. Moloney, « Health department gets escort client list », *The Toronto Star*, 23 octobre 1999, B5.

Le VIH/sida et les droits des enfants

de la p. 1

Cadre universel pour les droits des enfants

Le 20 novembre 1989, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté à l'unanimité la Convention relative aux droits de l'enfant. Depuis, elle a été ratifiée par 191 États membres de l'ONU (seuls les États-Unis et la Somalie ne l'ont pas signée), puis adoptée comme traité international. Cette ratification quasi universelle fait de la Convention relative aux droits de l'enfant la norme globale des droits des enfants. Elle couvre leurs droits culturels, sociaux, économiques et politiques. Son interprétation et sa mise en œuvre

La Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant a été ratifiée par 191 pays. Seuls les États-Unis et la Somalie ne l'ont pas encore signée.

sont guidées par quatre principes généraux : la non-discrimination; la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant; la survie et le développement maximal de l'enfant; la participation des enfants et la considération de leur point de vue dans les domaines qui les touchent. Les droits définis dans la Convention

sont indivisibles et forment un cadre de travail global pour déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant.

Définir les enfants dans le contexte de leurs droits

Selon la Convention, « un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ». Toutefois, les données épidémiologiques sur le VIH utilisent généralement l'âge limite de 14 ans et considèrent comme un adulte toute personne plus âgée. Afin d'éviter la discrimination à l'égard de tout segment de la population globale des enfants, on devrait considérer comme un enfant toute personne qui est âgée de moins de dix-huit ans. Par conséquent, jusqu'à ce que l'on dispose de données qui incluent tous les enfants, les références et

statistiques qui placent les 15-18 ans dans le groupe des adultes devraient déclarer explicitement que des enfants font partie de ce groupe dit adulte.

Enfants atteints du VIH

Selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les enfants et les jeunes (c'est-à-dire les personnes de moins de 25 ans) représentaient plus du tiers des 33,6 millions de personnes qui vivaient avec le VIH en 1999. La même année, la majorité des nouveaux cas d'infection s'est manifestée au sein de cette population. Plus de quatre millions d'enfants de moins de 15 ans ont contracté le VIH depuis le début de l'épidémie; dans près de 90% de ces cas, l'infection est survenue pendant la grossesse ou l'accouchement, à la naissance ou par l'allaitement. Seulement en 1998, on estime que 590 000 nouveaux cas d'infection se sont produits chez les enfants de moins de 15 ans, en plus des 2,5 millions de nouveaux cas chez les jeunes de 15-24 ans. Au total, il s'agit de 8 500 nouvelles infections chaque jour parmi les enfants et les jeunes adultes, en 1998.

Orphelins du sida

La population des enfants qui sont orphelins en raison du décès d'un ou des deux parents des suites du VIH/sida croît rapidement; il est urgent que l'on y porte attention. On prévoit que d'ici l'an 2010, il s'agira de quelque 40 millions d'enfants. L'ONUSIDA estime qu'entre le début de l'épidémie et 1999, 11,2 millions d'enfants de moins de 15 ans avaient perdu leur mère des suites du sida. Environ 90% de ces enfants vivaient en Afrique sub-saharienne. Le besoin

de foyers d'accueil et de tuteurs pour un grand nombre d'orphelins affecte des communautés et des régions entières de la planète. Selon une étude du ministère de la Santé de la Zambie, 40% des ménages abritent un ou plusieurs orphelins. Au Zimbabwe, 8% des enfants de moins de 15 ans ont perdu leur mère des suites du sida.

Enfants affectés par le VIH/sida

Les enfants ne sont pas seulement affectés par le VIH/sida lorsqu'ils en sont atteints ou lorsqu'un parent en meurt. De nombreux autres doivent renoncer prématurément à leur enfance pour assumer la responsabilité de leur foyer, abandonner l'école, travailler, élever leurs frères et sœurs plus jeunes et prendre soin de leurs parents ou d'autres membres de la famille. De plus, leur pauvreté s'accroît à mesure que diminue le nombre d'adultes qui gagnent un salaire, ainsi que le nombre d'agriculteurs et de personnes capables de contribuer aux tâches familiales à cause du sida. Ces pertes affectent tous les enfants au sein d'un foyer, voire de communautés entières, là où le taux d'infection est très élevé. Sans soins et sans soutien adéquat, les enfants sont affectés sur les plans de la santé, de la nutrition, de l'éducation, de l'affection, de la sécurité et de la protection. Sur le plan émotif, ils souffrent de rejet, de discrimination, de peur, de solitude et de dépression.

Impact du VIH/sida sur les droits des enfants

Les droits des enfants à la survie et au développement sont affectés de manière évidente à mesure que la famille ou les ressources communautaires, y compris les

personnes qui sont les soignants immédiats et secondaires pour ces enfants, subissent le fardeau du VIH/sida. Les accomplissements des deux dernières décennies, dans la survie des enfants, sont maintenant menacés. Si on ne freine pas l'épidémie de sida, la mortalité infantile pourrait augmenter de 75% dans certains pays, et de 100% parmi les moins de 5 ans (ONUSIDA). Les enfants sont plus exposés au risque d'abus et d'exploitation lorsque aucun adulte ne les protège et ne prend soin d'eux; lorsqu'ils sont aux prises avec une situation de grande pauvreté, d'abandon et de rejet; et lorsque le fardeau de leur propre responsabilité et de celle d'autres membres de leur famille retombe sur eux. Leurs droits sont bafoués lorsqu'on s'approprie les biens de leur famille; lorsqu'ils sont séparés de leurs frères et sœurs; lorsqu'on abuse d'eux physiquement ou sexuellement; ou lorsqu'ils n'ont plus de toit. Les filles se marient très jeunes afin d'avoir un foyer. Plusieurs enfants s'ajoutent aux quelque 100 millions qui vivent ou travaillent dans la rue (ONUSIDA) ou au million d'enfants exploités sexuellement pour la première fois chaque année (Congrès mondial contre l'exploitation sexuelle des enfants à des fins commerciales, 1996).

VIH/sida et mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant

Les actions qui appuient la protection des droits des enfants et la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant vont de pair avec celles qui visent la réduction du risque d'infection par le VIH. Lorsque leurs droits à la survie, au développement, à la protection et à la participation sont respectés, les enfants sont moins

susceptibles d'être un jour confrontés à des situations où le risque d'infection est élevé. On peut réduire directement le risque d'infection en protégeant les enfants contre les situations dont nous savons qu'elles les exposent à des abus sexuels et à l'exploitation commerciale, et où l'injection de drogue est répandue. Une croissance et un développement physique et émotionnel sains, combinés à l'accès à de l'information sur leurs droits et sur la santé sexuelle ainsi qu'à une participation aux décisions qui les touchent (éléments qui font tous partie des droits des enfants) sont des étapes primordiales qui, lorsqu'elles sont présentes au cours de l'enfance, permettent aux personnes de se protéger contre le VIH pendant toute leur vie. Des solutions durables pour la prochaine génération doivent tenir compte de la protection contre le VIH et de la protection des droits des enfants.

Ressources

Les ressources suivantes sont des sites Web et des publications qui offrent des informations détaillées sur les droits des enfants, la Convention relative aux droits de l'enfant (CRDE) et l'impact du VIH/sida sur les enfants.

Sites Web

CRIN, Children's Rights Information Network,
<www.crin.org>

Le site de ce réseau global contient des documents et des rapports provenant d'une variété de sources concernant des politiques, des programmes et des questions liées aux droits des enfants. On y présente aussi une liste de références et de l'information sur les mesures de mise en œuvre de la CRDE. Le texte

intégral et l'explication de la Convention peuvent être consultés sur la page d'accueil ou directement à : <www.crin.org/crc/crguides.htm>. Le texte intégral de politiques et de dossiers d'information présentés par des agences de l'ONU et par des ONG lors de la journée de discussion du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, sous le thème « Les droits des enfants dans un monde marqué par le VIH/sida », est également disponible sur la page d'accueil ou à <www.crin.org/HIV.htm>.

Kids Connect,

<www.kidsconnect.org>

Ce site offre un environnement rassurant et interactif aux enfants, particulièrement à ceux qui sont atteints du VIH/sida ou affectés autrement : ils peuvent s'amuser, exprimer leurs pensées et leurs préoccupations, trouver des réponses précises et appropriées à leurs questions sur le VIH/sida. Ce projet est dirigé par une équipe de professionnels du François-Xavier Bagnoud Center (FXB) de l'University of Medicine and Dentistry of New Jersey. À partir du site Kids Connect, on accède aussi à des liens vers plusieurs ressources pour les parents et autres adultes, y compris les soignants, les chercheurs et les professionnels de la santé.

Campagne mondiale contre le sida 1999, <www.unaids.org>

La campagne 1999 a valorisé la communication avec les enfants et entre eux, de même que chez les jeunes et les adultes, en tant qu'étape vers la protection contre le VIH/sida et vers le respect des droits. Parmi les documents disponibles, notons : « Écouter, apprendre, vivre! Les défis pour l'Amérique latine et les

Antilles », « Informations chiffrées » et des dossiers d'information sur les enfants, les jeunes et le VIH/sida, mis à jour pour la campagne de 1999.

Documents

Aggleton, Peter et Kim Rivers, *Gender and the HIV Epidemic : Adolescent Sexuality, Gender and the HIV Epidemic*, New York, Programme des Nations Unies pour le développement – Programme VIH et développement, 1999. Ce document décrit les modèles de vulnérabilité relatifs au sexe, à la sexualité et à l'âge, combinés à des conditions sociales et économiques défavorables qui ont contribué à la situation actuelle, où plus de la moitié des nouveaux cas d'infection à VIH surviennent parmi les personnes âgées de moins de 25 ans vivant pour la plupart dans des pays en développement. Le document examine non seulement les inégalités et d'autres difficultés auxquelles font face les adolescents, mais il aborde aussi les aptitudes et les réalisations des jeunes, particulièrement en matière de programmes de prévention du VIH. Il s'accompagne d'une liste détaillée de références, pour information supplémentaire. Le texte intégral est disponible à l'adresse suivante : <www.undp.org/hiv/Gender/ADOLESC.html>.

Collins, Jane, *Children Living in a World with AIDS : Guidelines for Children's Participation in HIV/AIDS Programmes*, Genève, Children and AIDS International NGO Network Publication, avec le soutien de l'ONUSIDA, 1998. Ce feuillet est un guide pour impliquer les enfants dans des activités liées à l'éducation, à la prévention et aux soins dans le domaine du VIH/sida. Comme cadre de travail, on y utilise

les droits des enfants tels que définis par les Nations Unies dans la CRDE. Des exemplaires imprimés sont disponibles auprès de l'ONUSIDA (courriel : unaids@unaids.org). Le texte intégral est disponible sur Internet à : www.pedhivaids.org/education/children_living.html.

du Guerny, Jacques, *Rural Children Living in Farm Systems Affected by HIV/AIDS : Some Issues for the Rights of the Child on the Basis of FAO Studies in Africa*, Rome, Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture, 1998. Ce document attire l'attention sur les droits affectés et les difficultés spécifiques des enfants atteints par le VIH/sida ou affectés autrement, en milieu rural agricole. Il affirme le besoin et le droit de ces enfants, plus nombreux que ceux des régions urbaines d'Afrique sub-saharienne – où se trouve la plupart des enfants affectés et infectés par le VIH/sida – de voir reconnaître leurs relations complexes et variées avec l'environnement social et économique de leurs communautés. On fournit aussi un compte-rendu des conditions et difficultés spécifiques auxquelles les enfants sont confrontés dans les familles qui vivent de la culture de la terre. On s'interroge sur les effets du manque d'inclusion des enfants des régions rurales, qui passent souvent inaperçus dans les études, les données et les informations, ce qui peut mener à une attention insuffisante à leur égard dans les politiques, les programmes et les lignes directrices sur les droits de la personne. Le texte intégral est disponible à : www.fao.org/sd/wpdirect/wpan0026.htm.

Hunter, Susan et John Williamson, *Children on the Brink : Strategies to Support Children Isolated by HIV/AIDS*, produit par le Health Technical Services Project of TvT Associates et Pragma Corporation, pour USAID, Arlington, Virginie, 1998. Étude des impacts sociaux, économiques et développementaux du VIH/sida sur les enfants, en particulier sur les orphelins du VIH/sida. L'étude couvre 23 pays où le taux urbain d'infection approche ou dépasse les 5%. Des tableaux statistiques dressent un portrait de l'impact démographique de l'épidémie et projettent le nombre d'orphelins jusqu'en 2010, par tranches de 5 ans. Le texte de ce rapport sera disponible sur le site Web DMELLED, sous peu. Surveillez l'arrivée de ce nouveau site. Pour informations supplémentaires ou pour obtenir un exemplaire imprimé, contactez Lillian Favanco à DMELLED : tél. : 703 516 9166; courriel : tvt@Tvtvtyassoc.com.

Lyons, Miriam, *The Impact of HIV/AIDS on Children, Families and Communities : Risks and Realities of Childhood During the HIV Epidemic*, New York, Programme des Nations Unies pour le développement – Programme VIH et développement, 1998. Ce document examine l'impact du VIH/sida sur les enfants, particulièrement dans des environnements où les taux d'infection sont élevés et où la négligence des droits des enfants est courante. Le non-respect des droits des enfants – en particulier par la négligence, les abus ou l'exploitation, et par les contraintes

dans l'accès à l'éducation, aux soins de santé ou à l'information – et leur manque de participation aux décisions font partie d'un cycle où l'augmentation des opportunités de violation des droits des enfants et la hausse du taux d'infection à VIH se renforcent mutuellement. Le texte intégral est disponible à : www.undp.org/hiv/issue30E.html.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), *Feuillelet d'information : Le SIDA en Afrique*, Johannesburg, ONUSIDA, 30 novembre 1998. Ce feuillelet d'information offre des renseignements sur l'impact localisé de l'épidémie, en portant une attention particulière à la situation des jeunes, des orphelins et des filles. Disponible sur Internet à : www.unaids.org.

Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), *La situation des enfants dans le monde 1998*, New York, UNICEF, 1998. Ce rapport annuel de l'UNICEF contient des tableaux statistiques de données économiques et sociales sur les enfants. Les tableaux présentent des informations par pays sur des sujets tels que les indicateurs de base, la nutrition, la santé, l'éducation, l'économie et les questions relatives aux femmes. On y brosse un portrait global du degré de bien-être des enfants dans le monde et on jette un coup d'œil au contexte de vie des enfants atteints du VIH/sida ou affectés autrement. Disponible sur Internet à : www.unicef.org/french/sowc98/contents.htm.

Pour plus d'information : Coalition interagence sida et développement (CISD), tél. : (613) 788-5107, courriel : info@icad-cisd.com, ou visitez son site Web : www.icad-cisd.com.

GROSSESSE ET VIH/SIDA

Un autre type de risque? L'expérience du test du VIH chez les femmes enceintes

Ce texte décrit quelques thèmes naissants, à partir d'entrevues avec des femmes enceintes lors d'une étude pilote menée à Ottawa et à Montréal. Ces conclusions préliminaires serviront à une étude nationale qui portera sur la question du test de sérodiagnostic du VIH chez les femmes enceintes, en s'appuyant sur la perspective même des femmes. Dans une série de conversations itératives avec chacune d'entre elles, les participantes à cette étude ont partagé leur expérience liée aux faits de se faire offrir de subir le test et de le subir pendant leur grossesse.¹ On aborde la question précise de savoir si, en présence d'interventions prometteuses pour réduire la transmission périnatale et devant des taux croissants d'infection à VIH parmi les femmes en âge de procréer, au Canada, l'impulsion d'administrer le test du VIH à autant de femmes que possible a conduit à abroger le droit des femmes à ce qu'on respecte les principes établis pour le test du VIH. En particulier, quels sont les témoignages des participantes de cette étude pilote quant au respect des principes selon lesquels le test du VIH devrait être effectué seulement lorsque la patiente l'accepte volontairement et seulement après qu'elle y ait donné un consentement spécifique et éclairé?

Introduction

La prévention de la transmission périnatale comme priorité

Avant 1994, en l'absence de traitement préventif périnatal efficace, le consensus général était que le test des femmes enceintes ne servirait pas à nous faire progresser de manière importante vers quelque objectif de santé publique que ce soit en ce qui concerne la prévention de la propagation du VIH. Le test du VIH pendant la grossesse était donc effectué lorsque la femme le demandait ou selon le jugement du médecin.²

Depuis, la convergence de résultats prometteurs d'un régime de traitement préventif (PACTG 076) permettant une réduction de presque les deux tiers du taux anticipé de transmission périnatale,³ couplé à des données épidémiologiques troublantes au sujet de l'infection à VIH parmi les Canadiennes en âge de procréer,⁴ a conduit à revoir la position initiale de la santé publique à l'égard du test du VIH pendant la grossesse. La détection précoce du VIH pendant la grossesse est devenue une priorité, stimulant dans

le monde le développement de programmes, politiques, protocoles et directives pour accroître le nombre de femmes enceintes à subir le test du VIH.

Le test du VIH chez la femme en tant que mère

Bien que l'accroissement du nombre de femmes qui acceptent de subir le test soit un objectif important, le processus doit se dérouler d'une façon qui ne sous-estime pas et qui ne compromette pas les besoins et les droits de femmes enceintes à ce qu'on applique les meilleures pratiques en matière de counselling et de test pour le VIH.

Dans la hâte pour réagir à l'avènement d'un régime thérapeutique qui réduit le risque de transmission périnatale – qui comporte un risque que les droits élémentaires de la mère soient balayés du revers de la main, comme le craignent des membres de la communauté juridique – sommes-nous en train d'introduire un nouveau risque? Les témoignages de femmes montrent-ils que leurs besoins et leurs droits de bénéficier des meilleures pratiques du domaine du counselling et du test du VIH sont laissés pour compte à cause de l'insistance pour administrer le test aux femmes en tant que mères? Les principes établis autour du test du VIH sont-ils maintenus dans les circonstances particulières d'un programme dont l'objectif premier est de réduire la transmission

périnatale du VIH (et peut-être en second lieu seulement, de s'attaquer à la question de l'infection à VIH parmi les femmes)?

Des extraits des récits de femmes, concernant le test volontaire et le consentement éclairé, sont présentés et analysés selon les termes de *Sérodiagnostic du VIH – Lignes directrices pour le counselling*,⁵ le document préparé par le Groupe d'experts sur le sérodiagnostic du VIH : lignes directrices pour le counselling, publié par l'Association médicale canadienne (les lignes directrices pour le counselling).

Conception et méthodes de la recherche

Des entrevues semi-structurées ont été retenues comme le meilleur moyen de parvenir à une participation active des femmes dans la compilation des données sur leurs perceptions et expériences liées au test du VIH pendant la grossesse. L'entrevue était une démarche inductive; peu de questions étaient préétablies; c'était aussi un processus itératif – des questions étaient ajoutées, pendant les entrevues et entre elles, à mesure que des tendances se dégagèrent.

Cette phase pilote a permis de s'entretenir avec dix femmes, recrutées par des approches qui cherchaient à rejoindre des femmes dans diverses situations de vie que l'on considère susceptibles d'influencer leur expérience du counselling et du test.

Les entrevues exploratoires, approfondies, étaient facilitées par une chercheuse. Elles étaient enregistrées sur bande audio, sur consentement de la femme; elle ont duré généralement entre une et deux

heures et elles se terminaient par un débriefage détaillé et la possibilité de poser des questions. Les participantes recevaient 30\$ en compensation pour leur temps.

L'analyse des données était exploratoire et descriptive, conformément aux objectifs de l'étude. La transcription de chaque entrevue enregistrée était lue trois fois, par deux chercheuses expérimentées en analyse de données de recherche qualitative. Elles ont développé, indépendamment, des catégories pour la première analyse; elles en ont ensuite discuté ensemble et ont raffiné les critères. On a appliqué à ces données une liste de catégories distinctes assorties de descripteurs normatifs pour la codification des choix.

Résultats

Les participantes à l'étude

Après leur entrevue, on a demandé à huit des femmes de répondre à quelques questions élémentaires de positionnement socio-démographique. L'âge moyen était de 32 ans. Deux répondantes n'avaient pas terminé l'école secondaire, quatre avaient un diplôme universitaire de premier cycle et deux détenaient une maîtrise. Deux ont déclaré recevoir de l'aide sociale, deux ont déclaré un revenu familial entre 50 000\$ et 60 000\$, deux ont déclaré un revenu supérieur à 80 000\$ et deux ont déclaré un revenu supérieur à 100 000\$. Deux avaient récemment accouché, une en était au premier trimestre de sa grossesse, quatre en étaient au troisième trimestre et l'autre devait donner naissance « d'un moment à l'autre ».

Variabilité de l'expérience du test prénatal du VIH

Les lignes directrices pour le counselling recommandent que le counselling et le test du VIH soient offerts à toutes les femmes enceintes.⁶ Ces femmes enceintes se sont-elles toutes vu offrir le counselling et le test du VIH?

En se fondant sur les récits que ces femmes ont partagés avec nous, il semble y avoir peu de constance entre leurs expériences personnelles quant à l'offre de counselling et de test du VIH dans le cadre des soins prénatals. Parmi les 10 femmes, seulement 4 avaient reçu l'offre de subir le test (3 d'entre elles l'ont acceptée) :

Mon médecin le recommandait. Elle me suggérait de subir le test du sida [...] du VIH. J'imagine que c'était pour s'assurer que tout était correct pour moi et le bébé.

Mon obstétricien m'a demandé si je voulais passer un test du sida. Et j'ai demandé si c'était obligatoire et il m'a dit que non, ce ne l'était pas. Donc mon mari et moi nous sommes dit : « Non, pas besoin » [...] C'était vraiment comme ça : « Voudriez-vous passer le test du sida? » Et nous nous regardions, tous les deux, et avons dit non.

Deux femmes avaient eu l'impression que le test du VIH faisait obligatoirement partie des soins prénatals et, comme une d'elles l'a expliqué, elles croyaient qu'elles n'avaient pas de choix quant au consentement au test :

Bien, j'ai pris pour acquis que c'était obligatoire puisque je

voyais ça sur le formulaire de réquisition. Je parlais avec l'infirmière, à ce moment, et elle m'a donné le dépliant que j'ai ici dans les mains – *HIV Testing brochure* publié par [nous taisons le nom de l'hôpital]. J'ai pensé que c'était juste pour mon information et on ne m'a rien dit – j'ai pris pour acquis que c'était obligatoire alors je n'ai pas remis ça en question du tout. Et oui, je suis allée pour le test tout de suite.

Une des femmes était séropositive, au moment de sa grossesse. Trois des femmes indiquent très clairement qu'on ne les a pas informées de la possibilité de subir un test du VIH pendant la grossesse, ou qu'on ne leur a pas offert :

Autant que je sache, je n'ai pas subi de test du VIH.

Ce docteur et moi n'avons jamais discuté du VIH.

Une de ces trois femmes a relaté en détail sa compréhension des tests d'hémoglobine et du triple dépistage maternel, mais elle est bien certaine que personne ne lui a parlé de subir un test du VIH pendant la grossesse.

Pendant ma grossesse – non. Et je n'ai jamais pensé à poser la question. Ça ne m'est jamais venu à l'esprit. Mais c'est probablement parce que – non, je ne devrais pas dire « probablement parce que », car je ne suis pas certaine que j'y aurais pensé de toute façon. Ça n'était tout simplement pas au premier plan, dans ma pensée. [...] J'ai seulement vu mon médecin de famille et mon gynécologue et quelques infirmières; personne n'a soulevé la question.

Le test volontaire

Le principe sous-jacent au test du VIH, selon les lignes directrices pour le counselling, est que « [l]es tests de sérodiagnostic du VIH devraient toujours être volontaires ». ⁷ D'après les récits des six femmes avec lesquelles il a été question de test du VIH pendant leur grossesse, ou qui en étaient informées pendant leur grossesse, comment leur expérience se compare-t-elle avec ce protocole? Ces femmes ont-elles perçu que le test du VIH pendant la grossesse était une mesure volontaire?

La majorité des femmes ont eu l'impression qu'elles n'avaient pas d'autre choix que de subir le test du VIH :

Je ne me souviens pas d'avoir reçu beaucoup d'explications sur les tests en-soi. C'était plutôt comme « voici les tests que vous devez subir ».

J'aurais probablement pu dire « non, je ne veux pas vraiment », mais j'avais un peu l'impression que ça faisait partie de tout un ensemble et je ne pensais pas que j'avais un choix. [...] Je n'ai pas perçu cela comme une offre. Ni mon mari – il était là lorsque mon infirmière en a parlé.

Fait intéressant, deux des femmes qui ne croyaient *pas* que le test du VIH faisait partie de « tout un ensemble », mais qu'il appartenait plutôt à la patiente de décider, ont exprimé leur impression que leur fournisseur de soins de santé avait influencé leur décision. Bien que la première ait réussi à résister à l'influence et à affirmer son souhait de ne pas subir ce test, la deuxième a eu l'impression qu'elle n'avait pas grand choix :

J'ai senti qu'elle voulait définitivement que je le passe, mais elle comprenait de toute évidence que j'étais catégorique et que nous considérons que nous n'avions pas besoin de ça. Mais j'ai bel et bien eu le sentiment qu'elle voulait qu'on le passe. [...] J'imagine que pour d'autres gens, c'est difficile de refuser. J'ai la tête plutôt dure et je suis très sûre de mes opinions, donc ce n'était pas, surtout sur ce sujet, quelque chose qu'on aurait pu m'imposer. Mais je crois qu'il y avait définitivement de la pression sur ce point, qu'ils voulaient me le faire passer.

Ma docteure m'a dit qu'elle voulait que je le passe. Elle ne m'a pas laissé grand choix. J'aurais pu dire « non », mais elle recommandait fortement que je le passe. Donc je l'ai fait.

L'impression d'insistance venant du médecin d'une femme pour que celle-ci accepte de subir le test peut être moins directe que dans les expériences de ces deux femmes, mais elle n'en est pas moins réelle, en tant qu'acte qui réduit le degré de contrôle qu'exerce une femme sur ses propres décisions. Une femme a expliqué comment sa préoccupation pour la suite de ses soins prénatals a joué, dans sa décision d'accepter de subir le test même si elle sentait qu'elle n'y avait pas consenti :

On va le faire. C'est ainsi que cela [le test du VIH] m'a été présenté. [...] J'ai pensé, en quelque sorte, « c'est un peu contrariant ». Mais je n'allais pas faire d'histoire puisque je sais que ce n'est pas problématique dans mon cas. [...] Je veux dire, c'est une chose

assez délicate, votre relation avec votre obstétricien. Parce que, autant tu veux te tenir debout, le fait est que tu veux aussi plaire à ton obstétricien parce que tu veux qu'il soit là pour toi. C'est compliqué. Parce que tu sais que le risque est que s'il ne t'aime pas, il ne viendra pas à ton accouchement. [...] Il y a plusieurs choses liées à la grossesse, dont j'avais une impression de « il faut simplement que je les fasse » parce qu'il faut que je contente mon médecin. Parce qu'à la fin de la journée, je veux vraiment qu'il m'aime et je veux qu'il soit à mon accouchement. Parce que ces gars-là manquent de temps et ils ne donnent pas de garanties. Mais ils seront là si ça va entre eux et toi. Et je ne voulais surtout pas avoir l'air d'une emmerdeuse.

La crainte a déjà été exprimée que le fait d'apposer la demande de test du VIH sur le même formulaire de réquisition que les tests prénatals de routine puisse donner l'impression qu'il s'agit aussi d'un test de routine que les femmes n'ont pas vraiment l'option de refuser. Cela semble être le cas dans l'expérience de cette femme :

On m'a donné un formulaire de réquisition avec toutes sortes de tests inscrits dessus. J'ai reconnu mon test de la thyroïde et un ou deux autres tests aussi, je crois. Et j'ai remarqué qu'il était aussi écrit « VIH », ce dont on ne m'avait pas parlé et que je n'avais pas questionné puisqu'à ce moment, j'ai simplement pris

Les femmes qui ont subi le test du VIH pendant la grossesse jugent-elles qu'elles y avaient donné leur consentement éclairé?

pour acquis que c'était obligatoire.

Une seule femme, au stade des vérifications préconception, a rapporté avoir eu le sentiment qu'elle avait donné son consentement à subir le test :

Il remplissait le formulaire de réquisition, je crois, et il a dit : « Nous pouvons aussi faire un test pour le VIH, si vous êtes intéressée ». Il a dit : « Je le recommande aux femmes qui songent à devenir enceintes, si vous n'y voyez pas d'objection ». Et j'ai dit : « Non, je suis d'accord, en fait ». [...] J'avais l'impression, du moins d'après mon souvenir, que j'aurais pu dire : « Non, je ne veux pas que vous me fassiez ce test », même si je n'allais pas faire ça. Mais je pense qu'il ne disait d'aucune façon « je veux que vous fassiez cela » ou « vous devez faire cela ». C'était simplement la possibilité de faire tout du même coup.

Le consentement éclairé

En plus de l'exigence que le test du VIH soit volontaire, les lignes directrices pour le counselling stipulent : « Les tests de sérodiagnostic du VIH devraient toujours [...] n'être effectués qu'après que le patient a accordé son consentement éclairé ». En outre,

dans le cas d'une femme enceinte, il est suggéré que « [s]i elle est décidée à subir le test, il faut obtenir son consentement éclairé et le consigner à son dossier ».⁸

Les femmes qui ont subi le test du VIH pendant la grossesse jugent-elles qu'elles y avaient donné leur consentement éclairé?

La majorité des cinq femmes interrogées affirme clairement ne pas avoir donné un consentement à subir le test du VIH.

Ce n'était pas un consentement, vraiment. C'était plutôt, comme, voici comment ça va se passer.

(« Avez-vous l'impression qu'on a demandé votre consentement, avant de vous faire le test du VIH? »)

– Non. Pas du tout. J'avais l'impression, comme je l'ai dit tout à l'heure, que ça faisait partie du test et je m'y suis simplement prêtée. »

(« Avez-vous eu la moindre impression que votre consentement était demandé, pour vous faire passer le test? ») – Non. Mais à ce stade, il n'était même pas mentionné verbalement que cela [le test du VIH] serait un des tests.

(« Avez-vous eu l'impression que vous pouviez accepter ou refuser de passer le test? »)

– Non. Je pensais que c'était obligatoire, donc je n'ai pas remis ça en question. Ça ne me dérangeait pas trop. Si ça m'avait dérangé, j'aurais probablement exprimé quelques pensées négatives. Mais ce n'était pas le cas. C'était plutôt comme : « Voici

les tests qu'on vous fait aujourd'hui. »

Une femme qui a eu l'impression qu'elle n'avait pas grand choix de subir ou non le test du VIH pendant sa grossesse nous a fait part de ses pensées au sujet du manque de consentement. Cependant, puisqu'elle ne se considérait pas « à risque élevé », elle se souvient que « c'était le moindre de mes soucis à ce moment ».

Il a peut-être dit à un moment donné « Et maintenant vous allez subir le test du VIH. C'est une procédure standard », ou quelque chose comme ça. Il en faisait définitivement une chose de rien, et il voulait que je m'y prête. [...] Je n'avais pas l'impression que j'aurais le choix de toute façon. [...] Je crois que j'ai subi le test. Ce n'était pas une expérience si terrible. C'était simplement – c'était un peu étrange et j'ai trouvé ça [...] bizarre. Et je me souviens de m'être demandé si, vous savez – comment est-ce, comment, quelles sont, où sont les lois sur la vie privée dans tout cela? Peuvent-ils simplement faire ça? Puis je me souviens m'être dit « ah, tu sais, au fond quelle importance? ». Vous savez, parce que je sais que le résultat sera que je n'ai rien, et je suis fortement sûre que je n'ai rien.

Dans le cas d'autres femmes, l'expérience relatée peut être considérée conforme à la norme de consentement établie dans les lignes directrices pour le counselling :

(« Alors, je comprends bien que vous avez eu le sentiment que vous donniez votre consentement et que c'était à vous qu'appartenait le choix? ») – Oui. J'avais le parfait contrôle, à savoir si je voulais passer le test ou non. C'était bien.

Conclusion

Les travaux qui ont récemment examiné les paramètres médicaux et légaux, au Canada, entourant le test du VIH et la grossesse, ont conclu que toute mesure comme le test sans consentement éclairé constitue clairement une entrave indue aux droits des femmes enceintes à l'autonomie, sans pour autant pouvoir se justifier comme une question de nécessité légale ou médicale.⁹ De fait, dans son sommaire de la jurisprudence canadienne en la matière, Stoltz¹⁰ indique qu'un médecin qui administre le test du VIH sans obtenir un consentement éclairé tel qu'on le décrit dans les lignes directrices pour le counselling serait vulnérable à des poursuites au civil, de la part de la personne ainsi testée, et à des poursuites pour inconduite professionnelle, de la part de son instance d'accréditation.

Afin que les femmes enceintes détiennent un meilleur contrôle sur leur propre santé et celle de leur enfant à naître, l'idée que toutes les femmes enceintes se voient offrir l'opportunité de connaître leur état sérologique au VIH comporte une valeur indéniable. Cependant, les voix des femmes qui ont décrit, dans le cadre de cette étude, leurs expériences du counselling et du test

du VIH portent à croire que les droits à l'autonomie des femmes enceintes pourraient bien être dans une situation précaire, au sein d'un programme dont le point de mire concerne la séropositivité potentielle du fœtus plutôt que la séropositivité potentielle ou réelle de la femme enceinte.

– Lynne Leonard et Louise Shap

La D^{re} Lynne Leonard est chercheuse et professeure à la Faculté de médecine de l'Université d'Ottawa. On peut la joindre au 613-562-5410. Louise Shap est avocate à Toronto.

¹ L. Leonard et coll., *Pregnant women's experiences of screening for HIV in pregnancy: What they have to say about what constitutes an appropriate policy for the HIV testing of pregnant women in Canada. A pilot study. Technical report to Health Canada*, Ottawa, Santé Canada, 1998.

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

³ E.M. Connor et coll., pour le Paediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group, « Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment », *New England Journal of Medicine*, 1994, 331 : 1173-1180.

⁴ Le nombre total de cas rapportés de sida parmi les femmes adultes (délais de déclaration ajustés) est passé d'une moyenne de moins de 10 cas par an, au début des années 80, à une moyenne de 143 cas par an, en 1995-1997. De plus, la proportion de cas de sida parmi les femmes s'est accrue, au fil du temps, surtout récemment, de 6,3% de tous les cas de sida avant 1990, à 7% des cas entre 1990 et 1995, puis à 13% des cas entre 1996 et 1998. Fait particulièrement inquiétant dans ce contexte, la majorité des cas de sida rapportés parmi les femmes touche des personnes en âge de procréer, dans le groupe d'âge 30-39. Les données sur l'infection à VIH portent elles aussi à croire qu'il y a augmentation du taux d'infection parmi les femmes du Canada. Alors qu'avant 1995 les femmes représentaient 9% des résultats positifs au test du VIH où le sexe était identifié, leur proportion a maintenant doublé : il est de 19%.

⁵ Groupe d'experts sur le sérodiagnostic du VIH : lignes directrices pour le counselling, *Sérodiagnostic du VIH : Lignes directrices pour le counselling*, Ottawa, Association médicale canadienne, 1995.

⁶ *Ibid.*, p. 17.

⁷ *Ibid.*, p. 5.

⁸ *Ibid.*, p. 18.

⁹ Jürgens, *supra*, note 2; L. Stoltz, L. Shap, *Le test de sérodiagnostic du VIH et la grossesse – Aspects médicaux et juridiques du débat d'orientation politique*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

¹⁰ *Ibid.*

DISCRIMINATION

Discrimination et violations des droits de la personne en Russie

La discrimination et les violations des droits de la personne liées au sida sont chose courante en Russie. Ces problèmes font l'objet d'un rapport préparé par la Fondation NAMES de Russie, un organisme national sans but lucratif qui s'occupe de sensibilisation au VIH et au sida, qui offre des services de soutien social et psychologique aux personnes touchées par l'épidémie de VIH/sida et qui recommande des politiques sur le sida à la fois efficaces et non discriminatoires. Ce rapport est intitulé *Violations des droits de la personne liées au sida et législation russe [trad.]*. L'information qui y est présentée est fondée sur des témoignages de personnes vivant avec le VIH/sida ainsi que de leurs amis et de membres de leur famille, de professionnels de la santé, de représentants de l'État, d'employés d'organismes non gouvernementaux et de divers citoyens. Vous trouverez ci-après une version abrégée du rapport.

La Fondation NAMES de Russie a observé et documenté de façon suivie des cas de discrimination et de violation des droits de la personne dans ce pays. Bon nombre de règlements et pratiques ne servent aucunement à promouvoir l'éducation et la prévention en matière de sida et sont en fait contre-productifs : ils favorisent la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida ou de populations vulnérables.

Le manque de cohérence de la législation russe est un obstacle majeur qui empêche les personnes atteintes du VIH/sida de véritablement faire valoir leurs droits. Les lois et règlements russes sont souvent contradictoires et incompatibles avec la Constitution de la Fédération de Russie et les accords internationaux

sur les droits de la personne signés par ce pays.

Des explications et quelques exemples des violations des droits de la personne les plus courantes en Russie, en matière de VIH/sida, sont donnés ci-dessous. Ils sont regroupés en huit catégories :

- le droit de subir volontairement des tests de sérodiagnostic du VIH et le droit de ne pas être sujet à des tests obligatoires;
- le droit à la confidentialité des diagnostics médicaux;
- le droit au travail et à la non-discrimination dans l'emploi;
- le droit à des soins de santé et à l'assistance médicale gratuite;
- le droit d'accès à l'information;
- le droit de ne pas être sujet à la torture et à un traitement inhumain

et humiliant.

- le droit au respect de la vie privée et familiale, du domicile et de la correspondance;
- le droit à l'éducation et à la liberté de choix en matière d'éducation.

Droits de subir volontairement des tests du VIH et de ne pas être sujet à des tests obligatoires¹

En Russie, selon une ordonnance gouvernementale,² le test du VIH est obligatoire seulement pour un nombre limité de professions, comme les travailleurs du secteur des services de santé qui s'occupent des examens médicaux, diagnostics, traitements et soins relatifs aux personnes vivant avec VIH/sida.

Toutefois, en pratique, de nombreux autres travailleurs sont sujets à des tests obligatoires du VIH, y compris les vendeurs, les employés de restaurants, de cafés et d'autres services de restauration (qui sont tenus d'avoir un passeport santé faisant état du résultat du test du VIH et d'autres renseignements de santé),³ les chauffeurs de véhicules de transport public (qui doivent subir un test à tous les six mois pour conserver leur emploi) et les policiers (qui doivent subir un test du VIH avant l'embauche).

Par ailleurs, d'autres populations sont systématiquement soumises à des tests dans diverses circonstances non prévues par la loi. Voici des exemples :

- enfants et jeunes : ils subissent des tests dans le cadre des examens médicaux exigés pour les camps d'été et les sanatoriums et avant d'entrer au collège ou à l'université;
- personnes âgées : elles subissent des tests lorsqu'elles entrent dans des institutions pour gens du troisième âge; et
- femmes enceintes, y compris celles qui demandent un avortement.

Dans la majorité des cas, les gens n'ont pas le choix de subir ou non le test. Souvent, ils ne savent pas qu'il est illégal de leur imposer un test du VIH dans certaines circonstances; de plus, ils sont conscients qu'ils n'auraient pas accès aux services s'ils refusent de subir le test.

Les étrangers sont tenus de fournir un certificat attestant d'un résultat négatif au test du VIH s'ils demandent un visa pour la Russie pour une période supérieure à trois mois. En Russie, les étrangers doivent subir un test pour faire renouveler leur visa ou faire une demande d'emploi ou d'hébergement sur un campus universitaire, même s'il n'existe pas de fondement légal en ce qui concerne l'obligation pour des étrangers de subir des tests obligatoires en territoire russe.

En décembre 1997, le chef du Service de surveillance sanitaire de Moscou a émis un règlement⁴ obligeant tous les étrangers, y compris les ressortissants de pays de la Communauté des États indépendants (à l'exception du Bélarus), qui viennent travailler à Moscou à subir un test du VIH.

Les entreprises de construction recrutent fréquemment des travailleurs en Ukraine, en Moldavie, au Bélarus, en Arménie, dans

l'ex-Yougoslavie, en Turquie et en Pologne. Ceux-ci sont soumis à des tests du VIH en masse, à la demande des employeurs, lorsqu'ils arrivent à Moscou.

En ce qui a trait au secteur de la santé, en novembre 1995, le service de la Santé et le Comité de surveillance sanitaire de Moscou ont publié conjointement une liste de directives cliniques et épidémiologiques relatives au test du VIH. Ces directives, qui s'appliquent à tous les établissements publics de soins de santé de Moscou,⁵ n'indiquent pas clairement si le test devrait être volontaire ou obligatoire. La loi fédérale sur le sida stipule que le test du VIH doit être volontaire et précédé et suivi counselling.⁶ Dans les faits, cependant, les patients ont rarement le droit de faire un choix éclairé en comprenant le but, les procédures et les conséquences possibles du test, sans compter qu'aucun des dix établissements gérés par l'État qui administrent des tests sous le couvert de l'anonymat à Moscou n'offre du counselling avant ou après. Lorsque le résultat est positif, le patient est tout simplement informé que le test n'est pas concluant et qu'il doit s'adresser au Centre de sida de Moscou (qui traite toutes les personnes séropositives à Moscou) pour une confirmation. L'expérience a montré que les personnes dont le résultat est positif mais qui ne reçoivent pas de counselling (sur la signification du test, l'importance de consulter un spécialiste en VIH/sida pour maintenir leur santé, et leur droit à la confidentialité de leur séropositivité) choisissent généralement de ne pas se rendre au Centre de sida et se privent ainsi eux-mêmes des soins médicaux auxquels ils ont droit.

Presque tous les patients subissent un test du VIH avant d'être hospitalisés dans un établissement public de santé à Moscou. Les femmes enceintes sont testées avant l'accouchement ou l'avortement. En théorie, un patient a le droit de ne pas consentir au test, mais risque ainsi de se voir refuser l'accès au traitement et aux soins. Il importe de souligner que les patients ont un choix très restreint (et parfois pas de choix du tout) relativement à l'établissement, puisque la plupart des services médicaux sont administrés en Russie en fonction d'un principe territorial – c'est-à-dire qu'ils sont accessibles seulement aux résidents d'une région donnée. À Moscou, il n'y a pour ainsi dire pas d'établissement médical qui accepterait d'hospitaliser un patient dont l'état sérologique lié au VIH est inconnu ou qui est séropositif.⁷ Si une femme enceinte refuse de subir le test, elle est automatiquement envoyée à une clinique spécialisée dans les maladies infectieuses, pour accoucher, sans autre choix.

Droit à la confidentialité des diagnostics médicaux⁸

Il arrive souvent qu'on ne respecte pas le droit du patient à la confidentialité de la séropositivité au VIH. Cela entraîne des conséquences négatives sérieuses, sur le plan de la vie privée et professionnelle de la personne. Par exemple :

- En mars 1998, pendant son hospitalisation, Andrei M. a subi un test du VIH à son insu et sans son consentement. Le test était positif. Lorsque le résultat a été dévoilé, Andrei avait déjà quitté l'hôpital. Ce dernier a informé le Centre de sida de Moscou qu'Andrei était VIH séropositif. Pour amener Andrei à se rendre et

à s'inscrire au Centre, une demande a été transmise à sa clinique de santé locale avec mention de sa séropositivité et de son adresse domiciliaire. Aujourd'hui, tout le personnel de la clinique est au courant du diagnostic d'Andrei.

- En décembre 1997, un patient atteint d'une pneumonie a été admis à l'hôpital. Il a été testé pour le VIH, mais est décédé avant que le résultat du test soit connu. Le test était positif. Son médecin, chef du service, a dévoilé le diagnostic VIH de cet homme à de nombreuses personnes à l'hôpital. Lorsque les amis du patient décédé sont allés à l'hôpital pour ramasser ses affaires, une femme de ménage leur a dit : « Vous êtes venus pour cet homme avec le VIH. » Plus tard, dans le hall de l'hôpital, devant beaucoup de gens, le médecin a grossièrement reproché aux amis du défunt de ne pas avoir averti l'hôpital qu'il était séropositif. Il a dit qu'on allait devoir se débarrasser de tout le matériel médical utilisé pour traiter le malade. Ces affirmations de la part d'un dirigeant d'hôpital reflètent un manque de connaissances élémentaires sur la transmission du VIH et les précautions universelles pour prévenir la transmission du VIH (comme d'autres infections véhiculées par le sang) dans un environnement de soins de santé. Par la suite, le médecin qui a effectué l'autopsie a déclaré à la mère du patient décédé que son fils était mort parce qu'il était homosexuel. On a dit aux parents que le diagnostic au VIH paraîtrait sur le certificat de décès officiel. Toutefois, ceux-ci ont versé un pot-de-vin et le diagnostic figurant sur

le certificat de décès a été changé.

- Lorsque des travailleurs migrants venant de pays voisins sont testés, le résultat est divulgué au directeur de l'entreprise ou à un représentant du personnel, ce qui entraîne la divulgation de l'état.

Droit au travail et à la non-discrimination dans l'emploi⁹

Le fait que diverses professions exigent l'administration du test du VIH limite les occasions d'emploi pour les personnes atteintes du VIH/sida.

Bien qu'il n'y ait pas de cas documenté de refus formel d'embaucher une personne en raison de sa séropositivité, il appert pour des raisons évidentes que les personnes séropositives ne retournent pas chez un employeur qui exige un test du VIH. De plus, une expérience orchestrée par un reporter d'un grand journal de Moscou a prouvé qu'une personne atteinte du VIH/sida serait rejetée par la plupart des employeurs russes et étrangers de cette ville. Le journaliste a communiqué avec un certain nombre d'entreprises, y compris McDonald's, pour demander une entrevue d'emploi. Au début, les employeurs potentiels semblaient intéressés, mais lorsque le journaliste a révélé être atteint du VIH, on lui a immédiatement dit de s'adresser ailleurs.¹⁰

Si les collègues ou l'employeur d'une personne séropositive apprennent son état de santé, elle sera obligée de quitter son emploi. Le VIH n'est jamais mentionné comme raison officielle de congédiement : les employeurs trouvent d'autres prétextes.

La même chose se produit lorsqu'un employeur soupçonne tout

simplement un employé d'être séropositif. Vers la fin de 1997, Pavel K., un homme atteint du VIH/sida dont l'état n'était pas connu de son employeur, travaillait comme chef de restaurant. Pavel vivait avec un compagnon qui était également séropositif. Ce dernier est mort du sida. Le gérant du restaurant, qui savait que les deux hommes partageaient un appartement, a harcelé Pavel avec des insinuations et des questions indiscrettes et lui a finalement demandé de subir un test du VIH. Conscient que sa séropositivité serait dévoilée et motiverait un renvoi, Pavel a choisi de quitter son emploi.

Droit à des soins de santé et à l'assistance médicale gratuite¹¹

La loi fédérale sur le sida stipule que toute personne atteinte du VIH/sida a le droit de recevoir gratuitement des soins médicaux appropriés. Ce droit tient pour acquis que le financement fédéral des soins de santé liés au VIH couvrira les médicaments, les installations de traitement et la formation du personnel médical. Toutefois, dans les faits, la plupart des établissements médicaux sont financés par des compagnies d'assurance à même des budgets locaux. Règle générale, ces budgets locaux, sauf pour ceux de Moscou et de Saint-Petersbourg, ne sont pas suffisants pour permettre aux résidents atteints du VIH/sida de recevoir les services diagnostiques, médicaments et traitements nécessaires. Par voie de conséquence, il n'est pas garanti que tous les Russes vivant avec le VIH/sida puissent bénéficier de soins médicaux adéquats. L'accès à des soins

appropriés dépend largement du lieu de résidence et d'enregistrement civil.

Pour obtenir des soins appropriés, les personnes atteintes du VIH/sida sont normalement obligées de déménager à Moscou ou à Saint-Pétersbourg. Toutefois, il existe à Moscou un système d'enregistrement de résidence très strict qui est incompatible avec la législation russe de même qu'avec le droit universellement reconnu de circuler librement et de choisir son lieu de résidence.¹² Aussi, les personnes vivant avec le VIH/sida qui viennent à Moscou dans le but d'exercer leur droit légal de recevoir des soins médicaux adéquats doivent y séjourner illégalement, sans enregistrement. Une fois à Moscou, elles risquent de se voir harceler par la police et imposer des loyers très élevés pour le logement.

En outre, les non-résidents traités à Moscou sont privés de leur droit à des soins médicaux gratuits s'ils n'ont pas une police d'assurance-maladie de Moscou. Dans cette ville, les soins de santé gratuits sont accordés seulement aux résidents enregistrés auprès de la police et qui ont une police d'assurance-santé de Moscou.

Même si les résidents de la région de Moscou (hors de la ville) et certains patients d'autres parties du pays sont « assignés » au Centre de sida de Moscou et peuvent bénéficier de ses services, ils détiennent des polices d'assurance-maladie locales et devaient donc se procurer des médicaments (théoriquement gratuits pour les personnes porteuses du VIH/sida) dans leur propre localité. Dans plusieurs cas, les médicaments coûteux utilisés dans le cadre des traitements pour le VIH ne sont pas disponibles localement en raison de l'insuffisance de fonds de ces

localités. Résultat : les patients finissent par devoir acheter leurs médicaments à Moscou.

Par exemple, Vladimir, qui vit avec le VIH, a quitté sa petite ville de province et déménagé à Moscou pour recevoir des soins médicaux adéquats. Il reçoit des soins dispensés par des médecins au Centre de sida de Moscou. Comme il n'a pas de police d'assurance-maladie de Moscou, il doit dépenser plus de 400 dollars US par mois pour obtenir des médicaments antiviraux.

Certains patients nécessitent des services médicaux spécialisés que le Centre de sida de Moscou ne peut fournir parce qu'il n'est pas doté de spécialistes comme des ophtalmologistes et des neurologues. Très souvent, les patients ne peuvent pas recevoir de tels services dans des cliniques publiques de soins de santé à l'extérieur du Centre de sida parce que le personnel médical de ces établissements refuse de traiter les personnes séropositives. Il n'est pas toujours clair que ces personnes agissent ainsi conformément à une politique tacite de leur clinique ou de leur propre chef (ce qui constituerait un manquement au code d'éthique médical). Quoi qu'il en soit, même si le fait de ne pas fournir un traitement dans de telles situations représente une infraction criminelle en Russie, il n'y a pas de cas connu de travailleur du secteur des soins de santé poursuivi pour son refus de traiter une personne atteinte du VIH/sida.¹³

Droit d'accès à l'information¹⁴

L'absence d'éducation cohérente et ciblée sur le VIH/sida contribue à la phobie, à la discrimination et à l'ignorance chez les Russes en ce qui concerne le sida. L'ignorance est

répandue non seulement dans le grand public, mais encore dans la communauté médicale.

Un facteur important (quoique rarement mentionné) du manque d'information sur le sida est le secret qui entoure des renseignements qui devraient être faciles d'accès. Les politiques nationales, gouvernementales et locales sur le sida devraient être transparentes et accessibles au public. Plus précisément, les citoyens russes et les étrangers doivent avoir le droit de savoir exactement dans quelles circonstances et selon quelles procédures on peut ou non leur administrer un test; quelles sont les conséquences d'un résultat positif au test VIH; et quelles sont leurs options s'ils sont testés illégalement pour le VIH, ou si on leur refuse l'accès à l'assistance médicale, à l'emploi, à l'éducation ou à l'aide à l'enfance parce qu'ils sont séropositifs ou que leur état sérologique est inconnu. Ces renseignements doivent être non seulement ouverts et aisément accessibles, mais aussi communiqués proactivement et uniformément au grand public.

La loi fédérale sur le sida définit les droits et responsabilités des citoyens et des organisations dans le contexte de l'épidémie de VIH/sida. La loi renferme un certain nombre de dispositions générales exigeant des éclaircissements sur leur mise en application. La loi laisse nombre de questions sans réponse, par exemple :

a) Quelle est la marche à suivre pour l'administration de tests aux étrangers en territoire russe? b) Quelles mesures peuvent être prises contre les représentants officiels, les organisations et les individus coupables de discrimination contre des personnes atteintes du VIH/sida?

L'imprécision de la loi fédérale sur le sida permet aux responsables de divers paliers de l'interpréter à leur guise. Par exemple, le service de la Santé de Moscou et le Comité de surveillance sanitaire ont émis de nombreux règlements qui reflètent la politique de la ville en matière de sida. Il arrive souvent que ces règlements soient destinés à l'usage interne et jamais rendus officiellement publics, contrairement aux lois fédérales et aux ordonnances gouvernementales qui sont publiées dans les grands journaux. En outre, ces règlements sont en violation de la législation russe et des droits et libertés élémentaires de la personne. Cette réglementation gouvernementale et locale est particulièrement dangereuse parce que les gens visés ne sont même pas au courant.

L'aspect secret de la politique sur le sida de Moscou expose les résidents et les étrangers à la discrimination et au mauvais traitement, peu importe leur état sérologique au VIH. Le cas présenté ci-après rend bien compte de cette vulnérabilité.

En mars 1998, Victor, vendeur dans un magasin, devait recevoir un passeport santé renfermant de l'information sur son état de santé, y compris son état sérologique. Le passeport santé est consigné au dossier de l'employé et accessible à de nombreuses personnes, comme des employeurs et des inspecteurs externes. Victor, qui est séropositif, avait peur de perdre son emploi et de voir sa séropositivité dévoilée. Il n'a jamais été informé qu'il a le droit de demander que sa séropositivité ne soit pas mentionnée dans son passeport santé parce que les vendeurs ne figurent pas sur la liste des professions légalement sujettes au test

du VIH. Victor n'était pas non plus conscient que son employeur n'a pas le droit de le congédier parce qu'il est VIH séropositif.

L'information médicale est capitale pour les personnes qui vivent avec le VIH/sida. L'efficacité des médicaments antiviraux dépend largement du respect du régime de traitement par le patient et d'une bonne communication avec le médecin traitant. Les patients qui ne suivent pas les prescriptions à la lettre risquent qu'on leur refuse des traitements antiviraux ultérieurs. Toutefois, les travailleurs du secteur des soins de santé omettent parfois de mentionner cette exigence importante aux patients et de veiller à ce que ces derniers la comprennent parfaitement.

En septembre 1997, Victor a commencé à prendre de l'AZT et du Crixivan. Durant les trois mois où il a pris ces médicaments, il a souvent oublié des doses et bu de l'alcool, deux choses contraires au programme de traitement. Il dit que son médecin ne lui a pas expliqué qu'il ne fallait jamais manquer une dose ou absorber de l'alcool. Lorsque le médecin a découvert que le patient ne respectait pas le programme de traitement, ce dernier a été interrompu.

Enfin, les personnes atteintes du VIH/sida qui sont dans des institutions de détention ou de correction n'ont pas accès à de l'information sur le VIH/sida.

Le droit de ne pas être sujet à la torture et à un traitement inhumain et humiliant¹⁵

Dans le contexte du test du VIH, les gens sont souvent sujets à un traitement humiliant et offensant, comme le montre le cas ci-dessous.

Andrei Petrovich a donné du sang pendant plusieurs années dans divers centres de collecte de sang. Vers la fin de 1996, le sang qu'il avait donné a été testé pour le VIH et le résultat était positif. L'information a été transmise à la clinique locale dans la petite ville où Andrei habitait, près de Moscou. Il a été amené de force de chez lui à un pavillon isolé de l'hôpital local. On lui a refusé tout contact avec quiconque. Sa nourriture lui était remise par une ouverture dans la porte. Après ce que les autorités ont défini comme une « enquête épidémiologique », le personnel médical a déterminé que Andrei était « simplement un homosexuel » et non pas un toxicomane, comme on l'avait d'abord pensé. Il a été libéré.

Le droit au respect de la vie privée et familiale, du domicile et de la correspondance¹⁶

Le code criminel russe criminalise les personnes atteintes du VIH/sida qui « exposent [sciemment] autrui au risque d'infection ». ¹⁷ Cependant, la loi ne précise pas quels actes correspondent à « exposer au risque d'infection ». Est-ce que cela comprend les relations sexuelles avec un condom? Est-ce que cela comprend le fait de demander de l'assistance médicale ailleurs qu'au Centre de sida sans dévoiler sa séropositivité aux travailleurs de la santé, bien que ces derniers soient censés avoir recours aux précautions universelles contre la transmission du VIH et d'autres infections véhiculées par le sang avec tous leurs patients? Est-ce qu'une personne vivant avec le VIH/sida, qui est attaquée sexuellement et qui infecte son agresseur par suite de relations

sexuelles forcées, est tout de même criminellement responsable? Les réponses ne sont pas évidentes.

En 1996, Inna, une femme séropositive, vivait dans une petite ville près de Moscou avec un homme violent dont l'état sérologique était inconnu. Inna a signalé la violence à la police et son conjoint a été déclaré coupable et mis sous probation. Cet homme a découvert qu'il était séropositif et, pour punir Inna, il l'a accusée de l'avoir infecté. Elle a été poursuivie au criminel. Inna a déclaré que son conjoint savait qu'elle était séropositive et qu'ils avaient toujours utilisé un condom, sauf une fois où son partenaire l'avait battue jusqu'à ce qu'elle perde conscience et l'avait violée. La cause criminelle a été entamée il y a deux ans et se poursuit. Depuis, la santé d'Inna s'est sérieusement détériorée.

Le droit à l'éducation et à la liberté de choix à ce chapitre¹⁸

En vertu de la loi fédérale sur le sida, il est illégal de refuser à des personnes l'accès à des établissements d'éducation parce qu'elles sont séropositives. Toutefois, il y a eu de nombreux cas d'enfants séropositifs auxquels on a refusé l'accès à la maternelle ou à l'école.

Voici un exemple. Lena a contracté le VIH dans un hôpital alors qu'elle subissait une intervention chirurgicale. Ses parents l'ont abandonnée. Lena a vécu dans le pavillon des enfants du Centre de sida de Moscou pendant cinq ans. On lui a refusé l'accès à la maternelle, puis à l'école, à cause de son infection à VIH. Lena a appris à lire et à écrire grâce à un tuteur

particulier qui a par la suite refusé de continuer à lui enseigner.

Recommandations

Pour régler les problèmes existants et prévenir d'autres violations des droits, on recommande au minimum les mesures ci-après :

- Que la législation sur le sida (à tous les niveaux) soit modifiée, conformément à la Constitution de la Fédération de Russie et aux accords internationaux sur les droits de la personne.
- Que les mesures voulues soient prises pour assurer la transparence des politiques fédérales, gouvernementales et locales sur le sida et que les principales dispositions de ces politiques soient communiquées au grand public régulièrement, avec les explications et interprétations nécessaires.
- Que l'application de la loi fédérale sur le sida et d'autres lois pertinentes soient améliorées, particulièrement les dispositions concernant le counselling obligatoire avant et après le test de sérodiagnostic, pour ce qui est de la liste limitée de professions qui peuvent être sujettes au test obligatoire, et des conséquences du manquement à ces clauses.
- Que tous les citoyens russes atteints du VIH/sida aient un accès égal à des soins médicaux adéquats pour le VIH/sida.
- Que des mécanismes soient établis pour assurer la responsabilisation des agents gouvernementaux et des citoyens relativement à la violation de la loi fédérale sur le sida.

- préparé par la Fondation NAMES de Russie

Pour plus d'information concernant cet article, vous pouvez communiquer avec la Fondation

NAMES de Russie : B.P. 130, Moscou 113303, Russie. Courriel : <names@glasnet.ru>. De plus amples renseignements sur la situation du VIH/sida en Russie peuvent être obtenus auprès de AIDS infoshare : B.P. 51, Moscou 105037, Russie. Courriel : <infoshare@glas.apc.org>; site Web : <http://www.openweb.ru/infoshare/eng/index.htm>.

¹ Articles 7 et 8 de la Loi sur la prévention de la propagation de la maladie causée par le virus de l'immunodéficience humaine sur le territoire de la Fédération de Russie (loi fédérale sur le sida).

² Gouvernement de la Fédération de Russie, Ordonnance du n° 877 du 4 septembre 1995.

³ Règlement n° 6 du 31 mars 1997, sur les certificats de santé spéciaux relatifs au contingent visé par l'ordonnance et sur l'introduction du passeport médical individuel standard à Moscou.

⁴ Règlement n° 25 du 11 décembre 1997, sur l'arrêt relatif aux certificats de santé et aux tests médicaux pour les étrangers travaillant à Moscou.

⁵ Annexe 2 du règlement n° 676/144 du 27 novembre 1995, par le service de la Santé de Moscou et le Comité de surveillance sanitaire de Moscou.

⁶ Article 7, p. 6 de la loi fédérale sur le sida.

⁷ Toutes les personnes séropositives doivent se faire soigner dans des Centres pour le sida pour tout problème médical, relié ou non au VIH.

⁸ Article 61 de la loi de la Fédération de Russie sur la protection de la santé des citoyens.

⁹ Article 37 de la Constitution de la Russie.

¹⁰ « Na Rabotu so SPIDom » [Obtenir un emploi quand vous êtes atteint du sida], *Obshchaya Gazeta*, 18-24 décembre 1997.

¹¹ Article 43 de la Constitution de la Russie; article 4 de la loi fédérale sur le sida.

¹² Article 13 de la Déclaration universelle des droits de l'homme; clause 2 (protocole 4) de l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales; article 27 de la Constitution de la Russie.

¹³ Article 24 du code criminel russe : 1. Défaut d'offrir de l'assistance médicale à un patient par une personne qui est tenue de le faire conformément à la loi ou à une réglementation spéciale, si cette omission a causé un tort moyen à la santé du patient [...].

¹⁴ Clause 6 de l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales; articles 6 et 49 de la Constitution de la Russie.

¹⁵ Article 2 de la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales; article 20 de la Constitution de la Russie.

¹⁶ Article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales; articles 23 et 24 de la Constitution de la Russie.

¹⁷ Article 122 du code criminel russe, 1 janvier 1997.

¹⁸ Article 26 de la Déclaration universelle des droits de l'homme; article 2 (protocole 1) de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales; article 43 de la Constitution de la Russie; article 17 de la loi fédérale sur le sida.

Problèmes juridiques, éthiques et de droits de la personne pour les Canadiens d'origine est-asiatique et sud-est-asiatique

Dans le numéro précédent du *Bulletin*, nous faisons état d'un projet de l'organisme torontois **Alliance for South Asian AIDS Prevention (ASAP)** sur la discrimination liée au VIH/sida dans des communautés sud-asiatiques du Canada.¹ Nous décrivons ici un autre projet sur les questions de discrimination dans les communautés ethnoculturelles du Canada; il s'agit du projet d'un autre groupe de Toronto, l'**Asian Community AIDS Services (ACAS)**, relativement aux problèmes juridiques, éthiques et de droits de la personne pour les Canadiens d'origine est-asiatique et sud-est-asiatique. Une de ses conclusions est que « la discrimination sociétale, les lacunes systémiques des services ainsi que les obstacles dans l'allocation de ressources contribuent à un environnement hostile qui nuit à l'estime de soi, à la notion d'efficacité, à la santé et au bien-être des asiatiques aux prises avec le VIH ou le sida ».²

Le projet

Le projet avait pour buts d'explorer les multiples défis que rencontrent les personnes d'origine asiatique vivant avec le VIH/sida, au Canada, et de formuler des recommandations pour résoudre les écarts et les obstacles dans les services à leur intention.

La majorité des participants venaient de Toronto et de Vancouver – les deux seules villes canadiennes où l'on trouve des organismes du domaine du VIH s'adressant à la communauté asiatique (ACAS à Toronto et ASIA à Vancouver). Trente-huit individus ont participé à l'étude :

- 16 personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida ont été interviewées à Toronto et Vancouver;
- 19 fournisseurs de services ont participé à des groupes de discussion à Toronto, Calgary et

Vancouver; et

- 3 interlocuteurs privilégiés nous ont accordé des entretiens à Toronto et Vancouver.

Conclusions

Les chapitres du rapport de projet mettent en relief « les obstacles complexes et uniques que rencontrent les personnes asiatiques qui vivent avec le VIH/sida, dans leur lutte quotidienne contre le VIH/sida ».

La partie intitulée « Vivre avec le VIH/sida : l'individu » discute du lien entre le sentiment d'identité des personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida, et leur état de santé, leur orientation sexuelle, leurs caractéristiques ethnoculturelles et leur appartenance religieuse. Un conflit de valeurs les coince souvent entre la communauté asiatique et la communauté gaie. La séropositivité au VIH entraîne une redéfinition de

leur manière de vivre, de leur relation avec leur famille, leurs amis, leur partenaire et, en général, de leur vie sociale.

La partie « Vivre en communauté : le contexte social » met en relief l'importante diversité qui se rencontre dans les communautés ethnoculturelles, mais ajoute que ces communautés

partagent des conventions sociales profondément enracinées qui insistent fortement sur la famille et la communauté et qui sont campées dans un modèle patriarcal et hétérosexiste. Ce contexte offre peu de tolérance à l'égard des modes de vies alternatifs.

Presque tous les participants à l'étude venaient de secteurs marginalisés des communautés asiatiques – gais, utilisateurs de drogue par injection, femmes. Comme l'indique le rapport :

leur mode de vie alternatif et leur position sociale inférieure sont fortement stigmatisés. Les stigmates homophobes, racistes et sexistes, empêchent des personnes vivant avec le VIH/sida de trouver le soutien nécessaire tant auprès de leur communauté ethnoculturelle que dans l'ensemble de la société.

Le rapport souligne que le manque d'information élémentaire au sujet du VIH, dans les communautés asiatiques, nuit grandement à l'efficacité de la prévention, de l'éducation et du soutien relatifs au VIH/sida. Il montre aussi que ce manque d'information réduit l'accès de plusieurs Canadiens asiatiques au test et aux traitements médicaux.

La partie consacrée aux services pour les personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida conclut que plusieurs ont du mal à avoir accès à des services adéquats et que les fournisseurs de services manquent de ressources. D'une part, plusieurs organismes sociaux au service des Asiatiques ont une attitude homophobe et « sidaphobe ». D'autre part, les organismes du domaine du sida qui s'adressent à l'ensemble de la population ne sont pas toujours capables de satisfaire les besoins des personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida. Les rares organismes qui ont le mandat précis de s'occuper du VIH/sida dans les communautés asiatiques ont de trop petits budgets. D'après plusieurs, le manque de services adaptés à la culture et aux langues asiatiques ainsi que le manque de matériel de sensibilisation au VIH/sida et d'information sur les traitements limitent gravement la capacité des communautés de satisfaire les besoins des personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida au Canada.

La partie « Les femmes et le VIH/sida » montre comment le système patriarcal traditionnel perpétue le sexisme et l'inégalité de pouvoir, pour les femmes. Le rôle subordonné de la femme, dans la structure familiale, la confine à une position de moindre priorité que l'homme. Le rapport affirme que :

Les femmes de notre communauté sacrifient souvent leurs besoins au profit d'autres membres de famille. Elles ont ainsi moins de chances d'améliorer leurs aptitudes linguistiques, de développer une carrière et d'acquérir la capacité et les connaissances qui pourraient les protéger.

Différentes cultures, différentes conceptions de l'autorité et des professionnels. En grandissant au Canada, on peut être incité à poser des questions à son médecin, à participer aux décisions pour notre traitement. Pour certains Asiatiques, il s'agit là d'un manque de respect à l'égard du professionnel de la santé, d'une mise en question d'un symbole d'autorité. Ceci nuit à l'affirmation de soi de plusieurs Asiatiques vivant avec le VIH/sida.

Il recommande un meilleur accès des femmes aux services disponibles et à des programmes spécifiques pour leurs besoins; il souligne aussi la nécessité que les communautés asiatiques reconnaissent le rôle central des rapports de sexes et de la famille, dans la disparité de pouvoir entre les sexes, et comment cette réalité affecte la vie des femmes asiatiques qui vivent avec le VIH/sida.

Dans l'ensemble, le rapport conclut que les personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida

ont plus de difficulté que d'autres à résoudre leurs problèmes psychosociaux. Malgré quelques améliorations récentes, le soutien des personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida est encore loin derrière celui qu'on observe dans le reste de la population, en raison d'un manque d'infrastructure et de ressources pour des services spécifiques. Les obstacles psychologiques

dans l'accès aux services sont exacerbés par des tabous culturels et des stigmates sociaux. Le manque d'estime de soi et le manque de soutien limitent en outre la capacité des personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida de faire valoir leurs intérêts.

Une autre conclusion concerne l'homophobie en tant que problème majeur dans les diverses communautés asiatiques et en tant qu'obstacle à la lutte contre le VIH/sida : « L'image souvent négative que les médias asiatiques présentent des gais, des lesbiennes et des bisexuel-le-s, couplée au mythe que le sida est une affaire d'hommes gais de race blanche continue de nuire à la prévention et à l'éducation sur le sida, dans notre communauté. » De plus,

La prévention de la transmission du VIH dans les communautés est-asiatiques et sud-est-asiatiques nécessite qu'on élimine le racisme, l'homophobie, le sexisme et les préjugés de classe. Nous devons reconnaître, valider et respecter la diversité au sein des communautés asiatiques. Nous devons aussi créer un environnement sûr où les personnes asiatiques vivant avec le VIH/sida pourront recevoir de l'information et des services appropriés.

Le rapport se termine par 22 recommandations. Voici certaines des plus importantes :

- Organiser une formation obligatoire relative à la diversité, à l'intention des employés, bénévoles et membres du conseil de tous les organismes du domaine du sida, pour améliorer la

(suite de la page précédente)

sensibilisation aux différences raciales, culturelles et sexuelles qui causent des déséquilibres de pouvoir, en vue de fournir des services qui soient adaptés sur le plan culturel.

- Assurer que des principes pour lutter contre le racisme et contre l'oppression servent de cadre aux politiques et aux énoncés de mission de tous les organismes de services pertinents.
- Développer des mécanismes, au sein des gouvernements et des bailleurs de fonds non gouvernementaux, afin que des ressources soient allouées à l'accroissement de l'accès à des services sanitaires, sociaux et juridiques, pour les personnes vivant avec le VIH/sida qui font partie de communautés marginalisées.
- Assurer que les directives gouvernementales pour l'octroi de fonds requièrent que toute recherche ou initiative de planification sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne dans le contexte du VIH/sida incluent la participation des communautés ethnoculturelles à tous les niveaux.

- L'ACAS

Pour recevoir le rapport complet en anglais : ACAS, 33 Isabella Str. (Suite 107), Toronto ON M4Y 2P7; tél. : (416) 963-4300; téléc. : (416) 963-4371; courriel : <info@acas.org>; site Web : <www.acas.org>. Le sommaire et les recommandations sont aussi disponibles en français, en chinois, en tagalog et en vietnamien.

¹ M. Radhakrishnan, « VIH/sida et discrimination dans les communautés sud-asiatiques : une perspective ethnoculturelle », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(4) : 62-64.

² Asian Community AIDS Services, *Legal, Ethical and Human Rights Issues Facing East and Southeast Asian-Canadians in Accessing HIV/AIDS Services in Canada*, Toronto, ACAS, juin 1999. Nous traduisons ici une version remaniée et abrégée du sommaire du rapport de projet. Les passages cités sont la traduction libre d'extraits du rapport anglais.

Les Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne – 3 ans plus tard

L'an 1999 marquait le troisième anniversaire des Directives internationales sur le VIH/sida et les droits de la personne.¹ On rappelle dans cet article l'histoire des directives, on note des obstacles à leur mise en œuvre et on conclut en offrant des suggestions aux gouvernements et aux organismes de développement.

En septembre 1996, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et le Centre des Nations Unies pour les droits de l'homme (à l'époque) convoquaient des experts à une consultation internationale pour élaborer des directives à l'intention des États, en matière de droits de la personne dans le contexte du VIH/sida.² La réunion visait à transposer dans le contexte du VIH les normes internationales des droits de la personne pour un respect concret par les États. Les douze principes énoncés dans le rapport détaillé de la consultation sont aujourd'hui connus comme les *Directives internationales* sur le VIH/sida et les droits de la personne. Il y est question de presque tous les aspects de l'épidémie, sur le plan du droit et des politiques, y compris les droits civils et politiques, la prévention, les soins et les traitements pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

En avril 1999, dans une résolution soigneusement formulée, la Commission demandait un rapport ultérieur sur les mesures adoptées par les gouvernements et d'autres intervenants, pour la promotion et la mise en œuvre des Directives. (Le représentant du gouvernement des États-Unis s'était précédemment

objecté en affirmant que la Commission ne pouvait pas demander un rapport sur la mise en œuvre d'une politique qui n'avait pas été adoptée.) Le rapport sera présenté à la Commission en avril 2001, lorsqu'il y sera à nouveau question du VIH/sida et des droits de la personne.

En août 1999, la Sous-commission de la promotion et de la protection des droits de la personne a aussi mandaté la préparation d'un document de travail sur la mise en œuvre des Directives. Le document sera préparé par un expert qui est membre de cette Sous-commission, M. Alberto Diaz Uribe, qui soumettra le fruit de son travail à la prochaine séance (août 2000). Son mandat est de consulter les parties concernées, y compris des ONG, dans la préparation de ce document. Son rapport, bien qu'il ne s'agira pas d'un rapport indépendant, offrira une base solide pour le rapport qui sera soumis à la Commission au début de 2001.

Il semble que, malgré les espoirs initiaux qu'elles constituent un puissant instrument au plan des politiques, pour les gouvernements, les responsables des politiques et les militants, les Directives aient reçu un appui limité des gouvernements, y compris ceux de pays en développement (où vivent plus de

95% des personnes atteintes du VIH/sida). Les raisons peuvent inclure l'ignorance à l'égard des Directives et du droit international en matière de droits de la personne, de même que de leurs implications pour la souveraineté nationale.

Premièrement, les Directives n'ont pas encore été disséminées suffisamment ou adéquatement.

Lorsque le Bureau du Haut commissaire des Nations Unies aux Droits de l'homme et l'ONUSIDA ont publié une version révisée, en janvier 1998, la plaquette a été placée dans la catégorie « pour la vente » (à 8 dollars U.S. dans les librairies de l'ONU). Même si l'ONUSIDA distribue un nombre limité d'exemplaires gratuits, et a déposé le texte complet en anglais, en français et en espagnol sur son site Web,³ il est clair que le document n'est pas encore entre les mains des centaines de milliers de gens, au sein des gouvernements et de la société civile, qui sont impliqués dans les questions juridiques et de politiques liées au VIH/sida, à travers le monde. La distribution se poursuit toutefois. L'ONUSIDA continue de travailler auprès de divers secteurs, pour faire connaître les Directives. Un manuel à l'intention des parlementaires, tiré des Directives, sera publié sous peu par l'Union interparlementaire.

Une énergie considérable a été investie dans la dissémination des Directives à la communauté d'ONG du domaine du sida. Le Conseil international des organismes de lutte contre le VIH/sida (ICASO) a reçu le mandat d'en tirer un résumé et un guide d'intervention sociale, qui ont ensuite été disséminés en français, en anglais et en espagnol.⁴ Cependant, à quelques exceptions près, les Directives ne constituent pas encore

un instrument d'intervention pour les activistes du domaine du sida et pour le secteur communautaire dans le monde en développement.

La deuxième raison du manque de soutien est que la grande majorité des personnes impliquées dans le travail juridique relatif au VIH/sida et dans la réforme des politiques est souvent ignorante du droit international en matière de droits de la personne sur lequel les Directives se fondent. Il semble que plusieurs conseillers gouvernementaux en matière de droit et de politiques, ainsi que d'experts internationaux du domaine, ne connaissent pas le système des conventions sur les droits de la personne et encore moins les obligations des traités qui sont pertinentes à la réforme du droit, selon le contexte et le pays. Les activistes dans la communauté ont du mal à faire le lien entre les Directives et leurs luttes quotidiennes, à moins qu'ils aient déjà des rapports avec des organismes du domaine des droits de la personne qui peuvent mettre les Directives en contexte. L'ignorance répandue, au sujet du droit international des droits de la personne, ne se limite évidemment pas aux droits pertinents au VIH/sida, mais elle affecte la manière dont les Directives sont reçues dans les pays. Sans l'appui du droit international, les Directives risquent de n'avoir l'air que de vides exhortations.

Finalement, les Directives ont peut-être reçu un appui limité de la part des gouvernements en raison de l'inconfort particulier de plusieurs, à l'égard du registre et des implications du droit international des droits de la personne. Plusieurs des gouvernements dont l'inaction a conduit à des taux nationaux d'infection de plus de 10% ou de 20% sont, à tout le mieux,

des démocraties partielles. Bien que les liens n'aient pas encore été prouvés, on observe une tendance naissante de cohabitation entre sous-développement, autoritarisme et VIH/sida. Certainement, le type de consultation communautaire et de consensus qui s'observe dans le développement des politiques relatives au VIH/sida, dans plusieurs démocraties libérales, n'est pas une avenue dans les États où les droits civils et politiques sont enfreints. Les agences de développement international devraient garder cette réalité à l'esprit.

Les mesures suivantes sont proposées pour redresser cette situation :

Premièrement, les pays développés devraient agir pour promouvoir, adopter et mettre en œuvre les Directives, puis encourager les autres à faire de même. À son assemblée annuelle (juin 1999), l'ICASO a adopté une déclaration demandant au gouvernement du Canada d'adopter un rôle d'initiative dans une campagne pour inciter les pays à promouvoir et appliquer les Directives.

Deuxièmement, nous devons travailler pour que les Directives se rendent sur le bureau de toute personne qui travaille sur les lois relatives au VIH/sida et sur la réforme du droit, dans tous les pays. Ce pourrait être dans le contexte d'une éducation plus large sur les droits de la personne, au besoin. Les Directives et les obligations internationales en matière de droits de la personne devraient faire partie intégrante du processus de planification stratégique des programmes nationaux sur le sida et d'autres secteurs. Elles devraient être

(suite de la page précédente)

aussi largement répandues que la Déclaration universelle des droits de l'homme.

En outre, l'assistance au développement international devrait être axée aussi sur le renforcement des mécanismes de consultation gouvernementale et le soutien de la société civile dans le domaine du VIH/sida. Une certaine portion de l'aide financière pourrait être conditionnelle à la promotion et à la mise en œuvre des droits de la personne au palier national. Cette notion est controversée, mais l'ONUSIDA a lui-même identifié l'engagement politique national comme un facteur à prendre en considération dans l'allocation des sommes limitées pour le développement.

M. Uribe tiendra sans doute compte des éléments susmentionnés, et de bien d'autres, dans la rédaction de son rapport au cours des prochains mois.

- David Patterson

David Patterson est consultant en droits de la personne, à Genève. Les opinions exprimées dans cet article sont les siennes et ne reflètent pas nécessairement celles d'un organisme.

Pour plus de renseignements : Cecelia Thompson, contact VIH/sida, Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, UNOG-OHCHR, CH-1211 Genève, Suisse; tél. (41-22) 917-9124; téléc. (41-22) 917-9010; courriel : <cthompson.hchr@unog.ch>.

¹ Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et Programme commun des Nations-Unies sur le VIH/sida, *Le VIH/sida et les droits de la personne : Directives internationales*, Nations Unies, New York et Genève, 1998 (HR/PUB/98/1). Disponible à <www.unaids.org>.

² Voir *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997, 3(2/3) : 1, 51-56.

³ Voir *supra*, note 1.

⁴ Pour plus de détails, voir « Initiatives d'ICASO sur le VIH/sida et les droits de la personne », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 86-87. Les documents d'ICASO sont aussi disponibles en français, espagnol et anglais, pour téléchargement de < <http://www.icaso.org/actionpack.html> > ou sur demande à < info@icaso.org >.

VIH/SIDA ET PRISONS

Élaborer des programmes efficaces de prévention du VIH pour les détenus : résultats d'une enquête ontarienne

Plusieurs études sur les caractéristiques, les comportements et la prévalence du VIH parmi les arrivants dans les établissements correctionnels canadiens indiquent que les détenus ont un risque élevé d'infection à VIH et qu'ils ont besoin d'interventions adéquates.¹ Le développement et la mise en œuvre de ces programmes sont cependant beaucoup trop lents et, parfois, mal adaptés à l'environnement carcéral. De plus, l'efficacité des politiques et programmes actuels et projetés doit être évaluée pour assurer qu'ils concourent à l'objectif de réduire la transmission du VIH.

Devant ces besoins, une équipe de chercheurs de l'Université de Toronto a amorcé une étude intitulée « Déterminants sociaux et structurels des comportements à risque de VIH parmi les détenus : implications pour la prévention ». L'étude portait sur des femmes et des hommes incarcérés dans six centres correctionnels ontariens. Voici un bref aperçu de l'étude et de ses conclusions.

Objectifs

Les objectifs généraux de l'étude étaient de comprendre la prévalence et les déterminants de comportements spécifiques liés à un risque élevé de VIH; et d'identifier certains des obstacles à l'efficacité des interventions actuelles et projetées, en matière de VIH, pour les établissements correctionnels.

Méthodes

Entre 1996 et 1997, des entrevues en personne et en privé ont été tenues avec 439 hommes et 158 femmes

incarcérés dans des centres correctionnels ontariens sélectionnés, à sécurité minimale, moyenne et maximale. Les participants ont été désignés au hasard à partir de la liste nominative de l'établissement. (Cette méthode de recrutement est fiable du point de vue scientifique et élimine le potentiel de stigmatisation d'une auto-sélection.) La participation était volontaire et confidentielle. Tous les interviewers détenaient de l'expérience avec des détenus, étaient familiers avec le milieu carcéral et avaient reçu une formation approfondie. Quatre-vingt-

neuf p. cent (89%) des détenus sollicités ont accepté de participer à l'étude.

Le questionnaire a servi à recueillir de l'information sur : les caractéristiques socio-démographiques; les connaissances et attitudes en matière de transmission du VIH; les antécédents familiaux et d'abus; les opinions sur les techniques de réduction des méfaits; les antécédents d'incarcération; les comportements liés au VIH (sexualité, drogue, perçage, tatouage) avant et pendant l'incarcération; la signification du comportement en prison et à l'extérieur; les antécédents médicaux et de sérodiagnostic du VIH; la participation aux activités de la prison; et le soutien social pendant la détention.

Caractéristiques des participants

Les participants étaient âgés de 18 à 73 ans. La majorité détenus étaient des blancs (71%), avec des proportions importantes d'autochtones (13%) et de noirs (12%). Une minorité de détenus étaient mariés ou en relation de fait (30%). La majorité (74%) avaient déjà été incarcérés. Dix p. cent (10%) avaient déjà été incarcérés dans une prison fédérale pour des crimes plus graves. En incluant le temps passé dans des centres de détention provisoire, les participants avaient purgé en moyenne 6 mois de leur peine en cours.

Comportements à risque

Plusieurs détenus étaient vulnérables au risque de VIH en raison de comportements sexuels et d'usage de drogue par injection hors de prison. Près du tiers d'entre eux (32%) s'étaient déjà injecté de la drogue et 17% l'avaient fait dans l'année précédant leur peine en cours. Parmi ceux qui ont déclaré être actifs sexuellement, 56% avaient eu deux

partenaires sexuels ou plus, dans l'année précédant leur peine en cours, mais seulement 14% avaient toujours utilisé un condom. Six p. cent (6%) avaient eu des rapports sexuels rémunérés, pendant la même période. Les efforts pour donner de l'éducation et du counselling pour la réduction des risques, à la libération, devraient être intensifiés.

Activité sexuelle

Il y a activité sexuelle dans les centres correctionnels provinciaux, mais la prévalence d'activité sexuelle à risque est faible. Un p. cent (1%) des hommes et des femmes avait eu un rapport sexuel pendant l'année précédente. On a rapporté peu d'activité sexuelle non consensuelle. Des condoms et des digues dentaires pouvaient être obtenus sur demande au personnel de santé, mais des détenus qui ont eu des rapports sexuels ne les ont pas utilisés. Les raisons offertes par les détenus étaient notamment l'impression qu'il n'était pas nécessaire de prendre des précautions, le fait de ne pas aimer les barrières protectrices, la réticence face à la méthode de distribution sur demande, et la politique institutionnelle d'interdiction de l'activité sexuelle. Il faut envisager des méthodes alternatives pour la distribution des condoms et digues dentaires. Les problèmes à résoudre incluent la modification des pratiques de distribution, pour une disponibilité complète plutôt qu'une remise sur demande; l'incitation à des attitudes positives à l'égard des condoms et digues; la provision de renseignements sur la disponibilité, la méthode de distribution et l'utilisation (en particulier l'usage d'une digue dentaire); et la modification d'attitudes de détenus et de membres du personnel à l'égard de l'activité homosexuelle.

Usage de drogue

Bien que l'usage de drogue illégale dans les centres provinciaux de détention ait été citée comme une pratique courante (48% des répondants en utilisent), l'injection a été rarement rapportée (3%). Onze p. cent (11%) ont indiqué faire usage de drogues injectables comme l'héroïne, la cocaïne ou les amphétamines. Nous ne savons pas si le fait que ces drogues soient consommées par d'autres moyens que l'injection résulte d'une préférence pour d'autres méthodes de consommation, ou d'un manque d'accès à du matériel d'injection. Les principaux indicateurs de l'injection de drogue en prison étaient cet usage hors de prison et l'importance du dossier criminel, y compris les antécédents d'incarcération dans un établissement fédéral. Des études futures sur les comportements à risque devraient porter sur des détenus ayant des antécédents criminels de plus longue date et sur des détenus fédéraux.

Les détenus qui se sont fait des injections ont tenté de réduire le risque qui accompagne cette pratique. Plus des deux tiers n'ont pas partagé de seringue; la moitié de ceux qui en ont partagé ont déclaré les avoir toujours nettoyées préalablement avec de l'eau de Javel. Contrairement à ce à quoi on s'attendait, la prévalence des pratiques d'injection à risque était la même en prison qu'à l'extérieur – les détenus qui s'injectaient n'étaient pas plus susceptibles de partager des seringues, ou moins susceptibles de les nettoyer. Deux explications sont notamment possibles : l'impact positif des programmes de prévention hors de prison et la réticence à admettre des comportements non sécuritaires d'injection en prison.

Les détenus ont exprimé des attitudes positives et négatives, à

l'égard de l'éventualité de distribuer de l'eau de Javel et du matériel d'injection dans les prisons provinciales. Les avantages les plus souvent évoqués sont la prévention des maladies et la nécessité du matériel d'injection et de l'eau de Javel en raison de la prévalence de l'injection de drogue. Les désavantages les plus souvent mentionnés sont les attitudes négatives vis-à-vis de l'usage de drogue, la reconnaissance de la politique correctionnelle interdisant l'usage de drogue, et les méfaits possiblement rattachés à l'individu, à la sous-culture d'utilisateurs, et à l'environnement carcéral (p. ex., l'utilisation comme arme, les bagarres).

En général, l'appui des détenus était plus solide à l'égard de l'eau de Javel que des seringues. Compte tenu du nombre de détenus qui ont déclaré faire usage de drogue par injection, l'accès à du matériel d'injection pourrait amener une augmentation des pratiques d'injection, mais cet accès permettrait du même coup de réduire le risque d'infection parmi les usagers. Les programmes de mise en œuvre de la distribution d'eau de Javel et de seringues devraient tenir compte de la disposition des détenus à l'égard de l'accès à ces mesures, et d'autres éléments comme la confidentialité, l'anonymat, les problèmes liés à la distribution sur demande, les attitudes du personnel et l'impact sur le milieu carcéral.

Tatouage et perçage

Le tatouage et le perçage sont peu répandus dans les établissements ontariens à l'étude. Deux p. cent (2%) avaient subi un tatouage en prison pendant l'année précédente, et moins de 1% avaient utilisé des pointes usagées. Trois p. cent (3%) s'étaient percé une partie du corps en prison, pendant cette même période.

Attitudes à l'égard du traitement à la méthadone

On a noté un appui marqué à l'égard de la méthadone, dans les centres de détention ontariens. Parmi les répondants qui ont déclaré une opinion claire à ce sujet, 77% avaient une attitude positive, 26% négative, concernant la disponibilité de méthadone. Le non-appui était souvent lié à des conceptions erronées à ce sujet. Soixante p. cent (60%) des détenus ayant des antécédents d'injection de drogue ont répondu que la méthadone réduirait l'injection de drogue en prison. De plus, 74% des détenus s'étant déjà injecté des opiacés en prison ont répondu qu'ils utiliseraient de la méthadone plutôt que de s'injecter d'autres drogues. Ces conclusions indiquent que des programmes de méthadone soigneusement conçus, assortis d'éducation sur l'utilité de ce traitement, réduiraient l'injection de drogue dans les centres provinciaux de détention.

La valeur de l'éducation

L'étude indique que les comportements à risque hors de prison sont un facteur aidant à prédire les comportements à risque en prison. Peu de détenus ont indiqué s'être fait leur première injection en prison. L'environnement correctionnel provincial ne semble pas inciter les détenus à expérimenter l'injection de drogue, mais certains détenus qui le faisaient avant leur incarcération continuent de le faire en prison. Parmi tous les détenus qui se sont déjà injecté de la drogue, 25% l'ont déjà fait en prison. Pareillement, l'activité homosexuelle était plus répandue parmi les détenus s'identifiant comme gais ou bisexuels, ou qui avaient de telles activités hors de prison. Puisque le comportement a

été « importé » de l'extérieur, l'acquisition d'éducation et de comportements pourrait être « exportée » à son tour si les détenus ont l'occasion de participer à des programmes bien conçus. La présentation des résultats au personnel carcéral, dans les établissements participants, a révélé un intérêt face au développement de tels programmes. Des programmes développés par les organismes communautaires de services devraient être accessibles aux détenus pendant leur incarcération, à leur libération et dans la communauté.

Test du VIH

Le recours au test du VIH est répandu parmi les répondants, en particulier parmi ceux qui ont un plus grand risque. Parmi l'ensemble des répondants, 58% ont déjà subi ce test. Vingt-et-un p. cent (21%) l'ont subi en prison pendant l'année précédente. Cette proportion était plus importante parmi ceux qui ont eu des rapports sexuels (37%), se sont injecté de la drogue (58%), ont été tatoués (45%) ou percés (37%) en prison pendant la même période. Le test du VIH semble jouer un rôle important et on devrait continuer à l'offrir. Bien que ce ne soit pas en soi une mesure préventive, l'identification de nouveaux cas d'infection peut permettre d'améliorer la santé de ceux qui s'avèrent séropositifs, vu les multithérapies, et prévenir la propagation s'ils modifient leur comportement.

Sommaire

Cette étude est une des rares au Canada à avoir examiné les programmes de prévention du VIH et un vaste registre de déterminants des comportements à risque, dans le contexte du VIH, au sein d'une population incarcérée. Nous en tirons de nouvelles informations sur l'importance des antécédents à

l'incarcération pour prédire les comportements à risque élevé et le recours aux interventions disponibles. La prévalence des comportements à risque est plus faible que dans le système correctionnel fédéral,² mais les déterminants de ces comportements semblent similaires. L'étude a en outre identifié des manières d'améliorer les interventions actuelles, et des implications pour les nouvelles stratégies qui pourraient réduire le risque en prison et à la libération vers la communauté.

- Liviana Calzavara et Ann Burchell

D^{re} Liviana Calzavara et Ann Burchell sont affiliées à la HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, Faculté de médecine de l'Université de Toronto. Pour plus de renseignements : D^{re} Calzavara, HIV Social, Behavioural and Epidemiological Studies Unit, 3^e étage, 12 Queen's Park Crescent West, Toronto ON M5S 1A8.

Ce projet a été financé par le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), Santé Canada.

¹ L.M. Calzavara et coll., « Reducing volunteer bias : using left-over specimens to estimate rates of HIV infection among inmates in Ontario, Canada », *AIDS*, 1995, 9 : 631-637; Service correctionnel du Canada, *Basic Facts about Corrections in Canada 1991*, Ottawa, le SCC, 1991; C. Hankins et coll., « Prior Risk Factors for HIV Infection

and Current Risk Behaviours Among Incarcerated Men and Women in Medium-Security Correctional Institutions – Montréal », *Journal canadien des maladies infectieuses*, 1995, 6(suppl. B) : 31B; M. Millson et coll., « Prevalence of HIV infection and associated risk behaviours among injection drug users in Toronto », *Revue canadienne de santé publique*, 1995, 86(3) : 176-180; ministère [ontarien] des Services correctionnels, *Ministry of Correctional Services : Annual Report 1991*, Toronto, le ministère, direction des Communications, Ontario, 1991; D.A. Roth, R.G. Mathias, M.T. Schecter, « Prevalence of HIV infection in provincial prisons in British Columbia », *Journal de l'Association médicale canadienne*, 1994, 151(6) : 781-787; A. Riesch Toepell, *Knowledge, Attitude and Behaviour : A Research Study of Inmates in the Toronto Region*, Toronto, John Howard Society of Metropolitan Toronto, 1992.

² L.M. Calzavara et coll., *Understanding HIV-related Risk Behaviour in Prisons : The Inmates' Perspective*, Toronto, HIV Social, Behavioural, and Epidemiological Studies Unit, 1997 (ISBN 0-7727-8709-3).

Règlement hors cour : un détenu peut commencer la méthadone en prison

En juillet 1999, Dwight Lowe, un détenu à l'établissement Kent qui faisait usage d'héroïne, a obtenu gain de cause dans un règlement hors cour et il a laissé tomber la poursuite dans laquelle il contestait la constitutionnalité du refus du Service correctionnel du Canada (SCC) de lui permettre d'amorcer un traitement d'entretien à la méthadone.¹

Le 1 décembre 1997, le SCC a annoncé qu'il allait permettre aux détenus qui suivaient déjà ce traitement avant leur incarcération de le continuer en prison,² une décision qui a été mise en application en avril 1998. Lowe avait été utilisateur d'héroïne mais il ne suivait pas de traitement d'entretien à la méthadone (TEM) avant d'être emprisonné.

Pour éviter le partage de matériel d'injection usagé pour s'injecter de l'héroïne, il a demandé d'amorcer un TEM mais sa demande a d'abord été refusée. Il a entrepris des démarches légales auprès de la Cour fédérale du Canada, alléguant que ce refus contrevenait à la *Charte canadienne des droits et libertés* en violant son

« droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne » (art. 7) ainsi que son droit « d'égalité de bénéfice et de protection égale de la loi » (art. 15). L'audience était prévue à la mi-juin 1999, mais l'affaire a été réglée entre-temps.

Au début de 1999, le SCC a modifié sa politique afin de permettre à des détenus « dans des cas exceptionnels » d'amorcer un TEM en prison même s'ils ne le recevaient pas avant d'être incarcérés.³ Déjà avant l'adoption de cette politique, au moment où l'on craignait une flambée d'infection à VIH et d'hépatite C dans l'établissement de Joyceville,⁴ certains détenus avaient pu commencer un TEM en prison.

On s'attend maintenant à ce que le SCC annonce, au début de l'an 2000, que non seulement les « cas exceptionnels », mais plutôt tout détenu qui a une dépendance aux opiacés puisse commencer un TEM alors qu'il est en prison même s'il n'en a jamais suivi auparavant, donc une expansion du programme de TEM comme une option de traitement – tel qu'on l'a recommandé maintes fois depuis le début des années 90.⁵

Pour plus de détails sur le TEM en prison, voir le feuillet 7 de la série sur le VIH/sida et les prisons publiée par le Réseau juridique canadien VIH/sida (*Prévention et traitement : la méthadone*, Montréal, le Réseau, 1999).

¹ C. Sankar, « Prisoner wins right to methadone treatment », *The Vancouver Sun*, 19 juillet 1999 : B7.

² Voir R. Jürgens, « De la méthadone dans les prisons fédérales, mais pas de projet sur l'échange de seringues », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1997-98, 3(4)-4(1) : 29.

³ Service correctionnel du Canada, *Memorandum: Amendment Interim Instruction (29-7-98): National Methadone Maintenance Treatment (MMT) Program (CD 821)*, 12 mars 1999.

⁴ Voir 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.

⁵ Voir, p. ex., la recommandation 5.4 de *VIH/sida et prisons : rapport final*, Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1996, p. 117-118; *Le VIH, le sida et l'injection de drogues – un plan d'action national*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et la toxicomanie et Association canadienne de santé publique, 1997, p. 16.

RECHERCHE COMMUNAUTAIRE

Évaluation éthique en recherche communautaire sur le VIH/sida

AIDS Vancouver a récemment publié un rapport sur l'évaluation éthique dans la recherche communautaire. Le rapport identifie des obstacles que rencontrent les chercheurs du palier communautaire et formule des recommandations pour favoriser cette facette de la recherche sur le VIH/sida au Canada. Le sommaire qui suit nous a été transmis par l'auteur du rapport.¹

Contexte

La nouvelle Stratégie canadienne sur le VIH/sida (SCVS), amorcée en 1998, contient pour la première fois une allocation réservée à la recherche communautaire, au montant de 1,8 million (dont 800 000\$ sont réservés à la recherche communautaire par et pour les peuples autochtones). Les organismes qui déposent une demande de financement pour effectuer de la recherche communautaire doivent être capables de gérer un processus d'évaluation éthique qui répond à ce qu'établit le récent *Énoncé de politique des trois conseils – Éthique de la recherche avec des êtres humains*, qui instaure des normes nationales pour les chercheurs canadiens.² Cependant, la plupart des organismes communautaires du domaine du VIH n'ont pas de

La recherche communautaire se distingue de la recherche universitaire traditionnelle par les faits qu'elle a lieu dans un contexte communautaire et qu'elle implique des membres de la communauté dans la conception et le déroulement des projets de recherche.

mécanisme pour l'évaluation éthique de la recherche; par conséquent, les chercheurs du palier communautaire ont du mal à obtenir des évaluations éthiques, ce qui diminue leurs chances de recevoir des fonds du volet de la SCVS pour ce type de recherche. En bout de ligne, ceci a des conséquences sur la complétion d'importants projets de recherche et

sur le fondement éthique des projets de recherche communautaire. En 1999, le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS) a identifié l'évaluation éthique comme une préoccupation programmatique pour la recherche communautaire.

Qu'est-ce que la recherche communautaire?

La recherche communautaire se distingue de la recherche universitaire traditionnelle par les faits qu'elle a lieu dans un contexte communautaire et qu'elle implique des membres de la communauté dans la conception et le déroulement des projets de recherche. Elle implique une collaboration avec des regroupements de citoyens et des groupes qui ont peu de prétentions

en expertise de la « science » de la recherche. C'est souvent la communauté, plutôt qu'un chercheur universitaire, qui définit les questions de la recherche. Même si la rigueur académique peut ne pas être une considération de premier ordre de la recherche communautaire, ses méthodes, conclusions et résultats peuvent être d'une grande pertinence pour la recherche universitaire.³

Manque d'accès à des comités d'évaluation éthique : un obstacle systémique

Le déroulement d'une recherche conformément aux règles de l'éthique nécessite que les droits des participants soient pris en considération et respectés. Une des principales fonctions d'un comité d'évaluation éthique consiste à assurer que les chercheurs élaborent des recherches qui respectent les normes reconnues d'un tel déroulement. Les principes généraux qu'articule l'énoncé des trois conseils incluent : le respect de la dignité humaine, le respect du consentement libre et éclairé, le respect des personnes vulnérables, le respect de la justice et de l'intégration à la recherche, la comparaison des préjudices et des bienfaits, la réduction des préjudices et l'optimisation des bienfaits.

Afin d'en savoir davantage sur les expériences des organismes communautaires du domaine du sida (OCS) et des chercheurs communautaires, en ce qui concerne le volet de la SCVS sur la recherche communautaire, 21 entrevues de durée indéfinie ont été effectuées, à l'échelle nationale, avec des dirigeants d'OCS et des chercheurs

communautaires. On les a interrogés sur leur expérience liés à leurs demandes d'évaluation éthique et à l'obtention de cette évaluation aux fins d'effectuer de la recherche communautaire.

Bien que les comités d'évaluation éthique fassent régulièrement partie des instances de recherche universitaire et clinique, ils réservent habituellement leurs services à leurs membres et les chercheurs communautaires n'y ont habituellement pas accès. Pour surmonter cet obstacle, l'approche actuelle des chercheurs communautaires repose sur des partenariats avec des chercheurs universitaires.

Dans de tels partenariats entre l'université et la communauté, le processus de demande d'évaluation éthique relève toutefois des directives de l'établissement auquel est affilié l'universitaire. Or, ces directives universitaires et les membres des comités universitaires d'évaluation éthique ne sont pas nécessairement sensibles aux questions éthiques soulevées par les méthodes de la recherche communautaire, et ne sont pas nécessairement une tribune de conseil et de consultation éthique pour les chercheurs communautaires. Par ailleurs, certaines des personnes interrogées ont critiqué les comités universitaires d'éthique pour la lenteur du processus d'évaluation éthique, la primauté de préoccupations liées à la responsabilité légale plutôt qu'à la responsabilité éthique, et l'imposition des valeurs dominantes de la recherche scientifique aux chercheurs communautaires.

En recherche sur la prévention du VIH/sida, il y a souvent une relation

très étroite entre les communautés affectées et les chercheurs du domaine comportemental. Ces relations complexes présentent des défis pour les directives d'établissements, qui souvent ne comprennent pas ou ne reconnaissent pas de telles relations dans la recherche. Précisément, les membres de comités d'éthique d'établissements sont susceptibles d'avoir une expérience qui leur laisse le contrôle du processus de recherche, pour des raisons liées à des critères scientifiques et de financement. Dans le contexte de la recherche communautaire, un comité d'éthique doit être conscient de la répartition de pouvoir entre le chercheur et les organismes de la communauté avec lesquels il collabore.

Conclusions

Les organismes et chercheurs communautaires reconnaissent et respectent la nécessité que les recherches soient effectuées en conformité avec les principes de l'éthique. Mais l'obtention, pour un projet de recherche communautaire, d'une évaluation éthique effectuée par un comité institutionnel les contraint à des partenariats qui ne leur donnent pas toujours l'impression d'être utiles à l'atteinte des buts de la recherche communautaire, ou de comprendre son contexte.

Une façon d'abolir l'actuel obstacle systémique dans l'accès à une évaluation éthique, pour la recherche communautaire, consisterait à mettre sur pied des comités communautaires d'éthique compétents et impartiaux. Ces comités devraient être bien informés des questions délicates qui

accompagnent souvent les projets du domaine du VIH/sida, de même que de la nature multidisciplinaire de la recherche communautaire. Le développement d'une infrastructure communautaire pour l'éthique de la recherche favoriserait par ailleurs une plus grande autonomie des intervenants non universitaires et rehausserait leur sensibilisation aux questions d'éthique. Des comités d'éthique pour la recherche communautaire présenteraient d'autres avantages :

- Le fait que les intervenants communautaires soient détenteurs du processus d'évaluation éthique favoriserait l'indépendance de la recherche communautaire. Cela aiderait aussi à développer une expertise essentielle à un meilleur équilibre dans leurs relations avec des partenaires universitaires, dans la recherche.
- Une évaluation éthique moins lente, au palier communautaire, aiderait à terminer la recherche en temps opportun.
- Les comités communautaires d'éthique apporteraient conseils et consultation directement aux chercheurs communautaires et aux populations concernées par la recherche.
- Les membres de la communauté deviendraient plus réceptifs aux

initiatives de recherche communautaire, en raison d'une implication plus importante des pairs dans l'évaluation éthique.

- L'autonomie dans l'évaluation de la recherche communautaire favoriserait aussi la compréhension de méthodes de recherches moins traditionnelles. On pourrait s'attendre à ce que le processus d'évaluation éthique suivi par les comités communautaires soit moins rigide et convenu que les démarches actuelles des comités d'éthique universitaires ou cliniques.

Recommandations

1. Un comité d'éthique pour la recherche communautaire devrait être créé aussitôt que possible afin d'éliminer les obstacles systémiques auxquels sont confrontés les chercheurs communautaires. Ce comité devrait avoir l'autorité reconnue d'évaluer, approuver ou rejeter les soumissions de projets de recherche et il devrait jouer un rôle positif de conseiller éthique des chercheurs et organismes.
2. Le comité d'éthique pour la recherche communautaire devrait promouvoir les principes d'équité et d'accessibilité, afin que tout projet de recherche commu-

nautaire, au Canada, puisse recevoir une évaluation et des conseils éthiques.

3. La formation d'un comité d'éthique pour la recherche communautaire devrait être signalée aux chercheurs et organismes communautaires. On pourrait en indiquer les coordonnées sur le formulaire de demande de bourse du PNRDS.

- Russel Ogden

Russel Ogden est consultant à Vancouver. Sa recherche de maîtrise, à l'Université Simon Fraser, portait sur les pratiques clandestines d'aide au suicide, en 1994. En réaction à un ordre de comparaître à une enquête de coroner, il a réussi à faire reconnaître le droit à la confidentialité des participants à sa recherche, ce qui a créé un précédent de common law, au Canada, en matière de privilège de la recherche universitaire. Son courriel est <rdogden@axion.net>.

Pour recevoir un exemplaire du rapport présenté dans cet article (disponible sous peu en français et en anglais) : AIDS Vancouver, 604-681-2122 ou <av@parc.org>.

¹ R. Ogden, *Report on Research Ethics Review in Community-Based Research*, Vancouver, AIDS Vancouver, 1999.

² Conseil de recherches médicales du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, août 1998. Texte complet accessible à <http://ncehr.medical.org/francais/mstr_fm.html>.

³ Pour une discussion plus approfondie, voir D. Allman, T. Myers, R. Cockerill, *La recherche communautaire en prévention du VIH au Canada : concepts, définitions et modèles*, Toronto, Université de Toronto, 1997; T. Trussler, R. Marchand, *La connaissance par l'action : la recherche communautaire et la stratégie canadienne sur le VIH*, AIDS Vancouver et Santé Canada, 1998.

CLINIQUES JURIDIQUES

La clinique juridique communautaire de l'Université d'Ottawa

Cet article est le troisième d'une série sur les cliniques juridiques qui offrent des services spécialisés aux personnes vivant avec le VIH/sida. Dans des numéros précédents, Ruth Carey a présenté un sommaire du travail de la HIV & AIDS Legal Clinic – Ontario (HALCO)¹ et Johanne Leroux a décrit le travail de la clinique juridique du Comité des personnes atteintes du VIH (CPAVIH) à Montréal.² Dans le présent article, Jennifer Duff, étudiante en droit et agente de cas à la Clinique juridique communautaire de l'Université d'Ottawa, décrit le travail de la Division des services juridiques pour le VIH, au sein de cette clinique.

La clinique juridique

La Clinique juridique communautaire de l'Université d'Ottawa (CJCUO) est un organisme qui offre des services juridiques à la communauté d'Ottawa-Carleton : renseignements légaux généraux, représentation légale, référence, éducation au public, promotion des intérêts et réforme du droit. La clinique travaille pour les gens qui ont un revenu modeste, les étudiants et les groupes traditionnellement défavorisés. Nous faisons partie du réseau d'Aide juridique de l'Ontario et sommes affiliés à la Faculté de droit de l'Université d'Ottawa. Les services sont fournis par des étudiant-e-s en droit, supervisés par des avocat-e-s. Ainsi, les clients, les cours et le public peuvent s'attendre à la même conduite professionnelle de la part d'étudiants que d'un

membre du Barreau. En tant qu'organisation composée d'étudiants en droit, d'employés de soutien et d'avocats, la Clinique offre ses services sur une base de recouvrement de coûts, dans les deux langues, et elle s'occupe d'un vaste registre d'affaires juridiques.

Services juridiques offerts

La Clinique offre des services dans le domaine des relations entre propriétaire et locataire, en mettant l'accent sur la représentation de locataires; elle participe à un Programme conseil de responsabilités des locataires. Nous nous occupons aussi de questions de droit criminel (infractions sommaires), d'affaires quasi criminelles et d'infractions provinciales (p. ex., relativement à la loi sur le trafic sur les autoroutes). La Clinique aide aussi des clients dans

le domaine civil, notamment nous donnons des séances d'information sur les procédures de la cour des petites créances, et les questions de droits de la personne (p. ex. en cas de violation du *Code des droits de la personne de l'Ontario* ou de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*). La Clinique donne des séances publiques d'information juridique et des renseignements légaux et elle défend les intérêts des femmes qui sont ou ont été en situation d'abus. De plus, nous donnons de l'aide et de l'information juridiques aux personnes de notre communauté qui vivent avec le VIH/sida. Ce service est effectué par le biais d'une clinique auxiliaire aux locaux du Comité sida d'Ottawa.

Services juridiques de Carleton

Un bureau auxiliaire a été mis sur pied en 1999 : la Clinique juridique de Carleton. Sa permanence a été assurée à la suite d'un référendum de 1999 à l'Université Carleton : les étudiants de premier cycle à Carleton ont accepté de faire une contribution financière directe pour la mise sur pied d'une clinique juridique adaptée à leurs besoins. Le mandat de la Clinique de Carleton est d'assurer une représentation légale et des conseils aux étudiants de Carleton et aux membres de la communauté avoisinante. Les services sont offerts selon les mêmes critères qu'à la CJCUO.

Services juridiques liés au VIH/sida

La Division des services juridiques pour le VIH fait partie de la CJCUO, mais elle est sise au bureau du Comité sida d'Ottawa (CSO). La division a été mise sur pied en 1989, lorsque le conseil d'administration du CSO a demandé à la clinique de l'aider à répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH/sida. Projet conjoint des deux organismes, les Services juridiques pour le VIH offrent de l'aide juridique et de l'information gratuites. Ses objectifs sont d'éliminer les obstacles qui empêchent les personnes vivant avec le VIH/sida d'exercer leurs options légales. La division offre des services juridiques adaptés aux problèmes particuliers, à la clientèle du CSO; ce faisant, elle contribue à l'avancement des intérêts des personnes vivant avec le VIH/sida. La Division s'efforce d'habiliter les personnes vivant avec le VIH/sida et à rehausser la sensibilisation à leurs droits légaux, dans l'ensemble de la communauté.

Bien que la Division se soit donné des critères d'intervention, qui couvrent divers domaines, les étudiants et le conseil d'examen des cas prendra aussi en considération la possibilité d'aider des personnes qui rencontrent des obstacles dans l'accès au système légal (p. ex. visuel, mental, culturel ou linguistique), selon la nature de l'affaire, même si elles ne satisfont pas les critères habituels. Par exemple, la Division s'est impliquée dans une affaire exceptionnelle, de pair avec Chantal Tie (avocate et directrice générale de la Clinique juridique communautaire d'Ottawa-sud), à propos d'une demande d'asile pour des raisons humanitaires et compassionnelles. La Division

s'occupe plus souvent d'assister des clients dans des démarches comme les plaintes pour violation de droits de la personne, les plaintes contre la police, les demandes de compensation à la Commission d'indemnisation des victimes d'actes criminels, ou plaintes contre un médecin ou un autre professionnel. Nous représentons aussi des clients en rapport avec des problèmes d'emploi, de relations entre propriétaire et locataire, de harcèlement, de problèmes résultant de bris de confidentialité, ou d'affaires criminelles. De plus, la Division offre de l'aide à la préparation de testaments, testaments biologiques et procurations, de même que de l'information juridique et des références à des avocats.

Récemment, les Services pour le VIH ont élargi leurs critères pour inclure la représentation de clients dans les procédures d'appel relatif à la *Loi sur le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*.

Problèmes de la Division des services juridiques pour le VIH

La grande diversité des questions juridiques abordées par la CJCUO engendre divers problèmes de ressources – temps, personnel, fonds. La demande de services, dans la communauté que nous desservons, est importante; la Clinique a environ 557 dossiers en cours, dont une quarantaine relève de la Division des services pour le VIH – ce nombre n'inclut pas les simples demandes de renseignements ou les références. Pendant l'été 1999, la Division a embauché deux étudiants en droit, pour la première fois en deux ans, ce qui nous a permis d'assurer une meilleure accessibilité à nos services, la clinique étant ouverte douze heures

par semaine. Nous avons aussi ouvert un deuxième bureau auxiliaire à OASIS, un centre local où les personnes vivant avec le VIH/sida trouvent divers services. Depuis l'automne 1999, nous avons la plus grande équipe jusqu'ici : quatre étudiants sont agents de cas.

Le Régime d'aide juridique de l'Ontario finance la majeure partie des services juridiques de la Clinique, soit environ les deux tiers de son budget. Les gouvernements étudiants des Universités d'Ottawa et Carleton en finançaient aussi une partie. Il y a quelques années, ces regroupements d'étudiants ont décidé de ne pas renouveler leur soutien à notre travail, ce qui a menacé la survie financière de la Clinique. Devant cette crise, un référendum a eu lieu, en 1998, parmi les étudiants de premier cycle des deux universités, leur demandant de se prononcer sur l'idée de voir ajouter 4,50\$ au montant de leur frais de scolarité. Cette proposition a remporté une majorité écrasante des votes. Cette somme qui est versée à la Clinique couvre environ un tiers de son budget annuel. Elle a permis notamment d'embaucher un avocat supplémentaire à temps partiel, pour superviser le travail des étudiants.

La Division des services juridiques pour le VIH est financée conjointement par le Comité sida d'Ottawa et la CJCUO. Le personnel est formé d'étudiants embauchés ou choisi parmi ceux inscrits au programme de common Law de la Faculté de droit. La majeure partie des coûts de fonctionnement (photocopie, matériel de bureau, etc.) est défrayée par le CSO. Les services de la Division sont gratuits pour toute la population de la région d'Ottawa-Carleton. La Division jouit par ailleurs d'un petit budget indépendant

provenant du Marchethon national du sida et d'une conférence qu'elle organise aux deux ans, la Positive Law Conference. Ces fonds servent à couvrir des coûts supplémentaires (p. ex., frais de participation à des conférences, de rencontres hors de la ville, ou de matériel de bureau supplémentaire). En somme, nous sommes parvenus à continuer d'offrir des services à la communauté – aux individus, à la communauté plus large et même au palier national.

Tendances des problèmes juridiques

Aide sociale pour des raisons médicales

Une des tendances les plus prononcées, pour nos clients, concerne la *Loi sur le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*. La séropositivité au VIH n'y est plus un facteur garantissant automatiquement l'admissibilité aux prestations du *Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées* (POSPH). De fait, nous voyons de plus en plus de clients auxquels on a refusé les prestations du POSPH après avoir conclu que l'évaluation de leur cas ne démontrait pas une restriction fonctionnelle importante, en milieu de travail, à la maison et dans la communauté. D'autres clients nous ont approchés parce que leurs prestations avaient été annulées à la suite d'une conclusion selon laquelle ils avaient une relation de couple, bien que ces clients aient affirmé que la personne avec laquelle ils vivent est un soignant et qu'ils n'ont pas avec elle une relation de couple. Nous avons donc ouvert des dossiers pour ces clients, afin d'interjeter appel de ces décisions devant le Tribunal de l'aide sociale ou la Commission d'appel de l'aide sociale. Ces dossiers sont encore aux

premiers stades, mais les résultats initiaux sont encourageants : le Tribunal a accordé des prestations intérimaires aux plaignants, pendant l'attente du traitement de leur dossier.

Questions de logement

Une autre tendance importante relève du domaine du logement; elle est possiblement liée à la difficulté qu'ont nos clients d'obtenir l'aide sociale adéquate. Les problèmes entre propriétaires et locataires ne sont pas rares, à notre clinique, et les dossiers d'expulsion sont les plus fréquents. Depuis quelques mois, nous avons vu plusieurs locataires qui avaient été expulsés de leur logement parce qu'ils étaient incapables de payer leur loyer mensuel. Les personnes qui sont exclues du POSPH et dont le dossier est transféré à Travail Ontario voient leur revenu considérablement réduit et ils ne sont plus capables de payer les choses élémentaires de la vie. Souvent, la meilleure option envisageable est de tenter de retarder l'expulsion en attendant que le client parvienne à trouver un appartement moins cher – pour éviter qu'il se retrouve dans la rue, une situation qui comporte des risques importants de contracter des infections opportunistes et d'accélérer la progression de la maladie à VIH.

Soins inappropriés

En outre, plusieurs clients reçoivent des soins inadéquats de certains professionnels de la médecine. Bien que notre statut d'étudiant et nos ressources limitées nous empêchent d'intenter des poursuites pour faute dans la pratique de la médecine, nous faisons fréquemment des plaintes au Collège des médecins et chirurgiens de l'Ontario. Les plaintes relatives à la pratique médicale concernent des questions de confidentialité, de test, ou de traitement non conforme à

l'éthique. Les issues de ces plaintes, devant cette instance, se limitent à des sanctions disciplinaires contre le médecin – le plaignant ne touche pas d'indemnisation, mais de vraies excuses de la part du médecin sont « mieux que rien ». Par ailleurs, nous avons récemment eu gain de cause dans la révision d'une plainte, devant la Commission d'appel sur les professions de la santé.

Conclusion

La Clinique juridique communautaire de l'Université d'Ottawa se dévoue pour offrir aux personnes vivant avec le VIH/sida une représentation et une information juridique qui soit professionnelle, compétente et conviviale. Bien que les problèmes que rencontrent nos clients soient divers et complexes, nous tentons de réagir à la croissance du besoin en adaptant la taille de la Division des services juridiques pour le VIH et en élargissant nos critères. La Clinique demeure limitée sur le plan financier, mais le dévouement et l'engagement de ses collaborateurs, étudiants, avocats et employés, rendent possible une croissance et un travail qui porte fruit. Avant tout, nous dépendons cependant de la ténacité de nos clients – ces hommes et ces femmes sont prêts à se battre pour leurs droits et pour la justice.

- Jennifer M. Duff

Jennifer M. Duff est étudiante de droit et agente de cas à la Division des services juridiques pour le VIH, de la Clinique juridique communautaire de l'Université d'Ottawa. On peut la joindre à <ianjenn.duff@sympatico.ca>. Pour plus de renseignements sur la CJCUO : tél. (613) 562-5600; téléc. (613) 562-5602; site Web : <www.uottawa.ca/associations/clinique>.

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

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

DROIT PÉNAL

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

Dans le présent article, nous examinons les nouveaux développements en ce qui concerne les poursuites pénales pour la transmission du VIH ou l'exposition au virus, et les développements dont nous avons eu connaissance depuis le numéro précédent du *Bulletin*.¹ Cette chronique continuera de paraître régulièrement. Toutefois, nous ne ferons plus de comptes rendus de la jurisprudence ou de la législation de pays autres que le Canada, à moins qu'il s'agisse de développements importants, soit dans ce domaine du droit, soit pour le pays en question.

Canada

En juin 1999, un homme séropositif de Toronto a fait l'objet de deux chefs d'accusation de tentative de meurtre pour avoir, allègue-t-on, craché au visage de deux policiers à Trois-Rivières. D'après les médias, l'homme avait été arrêté après un accident de voiture, puis escorté à l'hôpital quand, d'après la police, il s'est mordu l'intérieur de la bouche et a craché sur les policiers, les atteignant tous les deux aux yeux avec sa salive mêlée de sang. Il a également fait l'objet de deux chefs d'accusation de voies de fait graves et d'avoir proféré des menaces de mort. À ses comparutions subséquentes devant le tribunal, les policiers lui ont menotté les poignets et les chevilles, ils lui ont couvert la tête d'une cagoule et lui ont bâillonné la bouche avec du ruban adhésif. À sa comparution devant le tribunal, l'accusé a nié être séropositif ou avoir craché sur les

policiers, alléguant que le sang venait de son nez qui avait été brisé par les agents pendant l'arrestation.²

En juillet 1999, un Terre-Neuvien a fait l'objet de quatre chefs d'accusation de voies de fait graves, trois chefs d'accusation de nuisance publique, un chef d'accusation d'agression sexuelle et un chef d'accusation d'avoir proféré des menaces pour avoir eu, allègue-t-on, des relations sexuelles non protégées avec quatre femmes sans leur dire qu'il était séropositif. Il a été libéré moyennant des conditions strictes, en attendant sa prochaine comparution pour inscrire un plaidoyer.³

En septembre 1999, un Terre-Neuvien incarcéré pour avoir eu des relations sexuelles non protégées sans avoir divulgué sa séropositivité s'est vu refuser la libération conditionnelle. Raymond Mercer avait plaidé coupable, en 1992, à deux chefs d'accusation de négligence criminelle causant des lésions corporelles et a été condamné

à une peine d'emprisonnement supérieure à 11 ans. D'après les médias, les autorités carcérales auraient affirmé qu'à leur avis, il risquait de récidiver.⁴

Australie

Au début de 1999, un homme séropositif âgé de 30 ans de l'État d'Australie occidentale a plaidé coupable à une accusation d'avoir eu des relations sexuelles avec un mineur âgé de moins de 16 ans; la relation consensuelle avait duré de 1994 à 1996. L'homme a également été reconnu coupable d'avoir transmis le VIH à l'adolescent. Il a été condamné à une peine d'emprisonnement de dix ans, sans possibilité de libération conditionnelle pendant six ans. Le juge Williams, de la Cour de district, a statué qu'il était convaincu hors de tout doute raisonnable que Dwayne Roland avait transmis le VIH à l'adolescent, ajoutant que la norme de preuve juridique était différente de la norme scientifique. La preuve à l'audience a indiqué que l'adolescent avait eu des relations occasionnelles avec d'autres hommes, y compris des relations anales non protégées avec l'un d'eux. Un expert a affirmé que d'après la preuve, l'adolescent aurait pu contracter le VIH de Roland, mais que cela ne pût être prouvé de façon concluante.⁵

En mars, un homme de Sydney âgé de 44 ans a été accusé d'avoir tenté de transmettre une maladie corporelle grave, un crime prévu au

Crimes Act de l'État de la Nouvelle-Galles du Sud. En vertu de l'article 36 de cette loi, quiconque, avec malice, fait en sorte ou tente de faire en sorte qu'une autre personne contracte une maladie corporelle grave est passible d'une peine d'emprisonnement maximale de 25 ans.⁶

Nouvelle-Zélande

En avril 1999, Christopher Truscott, un homme gai séropositif âgé de 31 ans ayant une déficience intellectuelle, a été arrêté à Christchurch et accusé de nuisance criminelle pour avoir eu des relations sexuelles non protégées sans avoir divulgué son état sérologique. Au moment de la publication, il attendait son procès après avoir plaidé non coupable. Dans l'intervalle, il a été détenu en vertu de la *Health Act* de la Nouvelle-Zélande (article 79), qui confère à un médecin hygiéniste le pouvoir de faire détenir et isoler une personne ayant un état infectieux s'il a des motifs de croire qu'elle est susceptible de transmettre la maladie.⁷

En mai 1999, un autre homme gai séropositif, Richard Burley, a lui aussi été accusé de nuisance criminelle pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec un homme sans lui divulguer son état. Il a plaidé coupable en juillet 1999 et s'est vu imposer une condamnation avec sursis. Il a été subséquemment isolé dans le même établissement que Truscott, en vertu de la même disposition de la *Health Act*.⁸

En août 1999, un homme séropositif qui avait eu des relations sexuelles non protégées avec sa petite amie sans avoir divulgué son état a plaidé coupable à une accusation de nuisance criminelle et

s'est vu condamner à une peine de neuf mois d'emprisonnement.⁹

États-Unis

Arkansas

En mai 1999, la Cour d'appel de l'Arkansas a confirmé la légalité du recours à une assignation du ministère public pour obtenir des documents de santé publique aux fins d'une enquête sur un homme soupçonné d'avoir transmis le VIH à un partenaire féminin.¹⁰ Pierre Weaver avait obtenu un résultat positif au test du VIH dans le cadre d'un programme de notification des partenaires par les autorités de santé publique. Il avait alors été informé que la loi de l'Arkansas l'obligeait à communiquer sa séropositivité à ses partenaires avant d'avoir des relations sexuelles. Par la suite, il a eu des relations sexuelles non protégées avec une femme qui a ultérieurement été diagnostiquée séropositive. Comme le permettait la loi de l'État pour les fins d'une enquête, le ministère public a délivré une assignation pour obtenir les dossiers du service de santé publique portant sur l'infection de Weaver. Le juge de première instance a autorisé la mise en preuve de ces dossiers au procès de Weaver. En appel, celui-ci a plaidé que les policiers n'avaient pas présenté un mandat de perquisition valide, de sorte que les dossiers avaient été obtenus illégalement et auraient dû être exclus de la preuve. Toutefois, le tribunal d'appel a statué que le ministère public n'avait pas abusé de son pouvoir de délivrer une assignation pour les fins d'une enquête en faisant signifier l'assignation et saisir les dossiers par un agent de police; de l'avis du

tribunal, l'agent de police n'agissait qu'à titre de messenger. Le tribunal d'appel a également noté que monsieur Weaver ne s'était pas opposé, à son procès, à ce que ces dossiers soient mis en preuve.

Idaho

En juillet 1999, la Cour d'appel de l'Idaho a confirmé la condamnation, par jury, de Kerry Thomas en avril 1997 pour acte délictueux grave (*felony*), c'est-à-dire avoir transmis des liquides corporels susceptibles de contenir du VIH; elle a confirmé sa peine de 15 ans d'emprisonnement, dont 7 ans fermes.¹¹ Thomas avait été diagnostiqué séropositif en 1990. Il a rencontré le plaignant, un transsexuel préopératoire, dans un bar, en avril 1996. Le plaignant a affirmé dans son témoignage qu'ils avaient discuté de sa transsexualité en prenant un verre avant de retourner à son appartement où ils ont eu des relations sexuelles orales et anales non protégées (sans que Thomas n'éjacule). D'après le plaignant, Thomas ne l'avait pas informé de sa séropositivité avant ou après les relations sexuelles. Le lendemain matin, un de ses compagnons de chambre lui a parlé de rumeurs selon lesquelles Thomas était séropositif.

En vertu de la loi de l'Idaho en matière d'« exposition criminelle » (IC § 39-608), Thomas ne pouvait être reconnu coupable s'il y avait des motifs de croire que le plaignant avait consenti au risque. Thomas n'a pas témoigné au procès, mais a tenté de mettre en doute la crédibilité du plaignant, arguant que ce dernier avait consommé plusieurs boissons alcooliques, qu'il trompe les autres en s'habillant en femme même s'il est un homme sur le plan biologique,

qu'il souffre d'un désordre bipolaire et de toxicomanie et qu'il a une réputation de menteur et de quelqu'un qui fait dans le mélodrame. La Cour d'appel a indiqué qu'il y avait deux défenses possibles aux accusations : ou bien il y avait eu communication complète avant la relation sexuelle, ou bien la transmission de liquides corporels avait eu lieu après que Thomas a été informé par un médecin qu'il n'était pas infectieux. De l'avis du tribunal, il y avait « une preuve substantielle et compétente » [trad.] (du plaignant et de ses compagnons de chambre) au soutien du verdict de culpabilité du jury. Le tribunal a également maintenu la peine qu'il jugeait raisonnable, compte tenu de la condamnation antérieure de Thomas, en 1990, pour viol au sens de la loi pour une autre relation dans laquelle il n'avait pas informé son partenaire féminin de sa séropositivité.

Indiana

En février 1999, John Martin, un homme séropositif d'Indianapolis âgé de 39 ans a été condamné à six mois d'emprisonnement pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec son ex-petite amie. Il a été condamné pour l'infraction « d'avoir omis d'avertir une personne à risque » [trad.], un délit (*misdemeanour*) en vertu de la loi de l'Indiana. Après avoir plaidé coupable, il a été condamné à la peine maximale. La femme aurait apparemment été diagnostiquée séronégative.¹² En mai 1999, Martin a plaidé coupable dans un autre comté à deux accusations supplémentaires d'actes délictueux graves d'insouciance criminelle, encore une fois pour avoir eu des relations sexuelles non protégées

avec deux autres femmes (ni l'une ni l'autre n'a été infectée). Il a été condamné à purger un an dans un établissement de libération partielle et à un an de probation, de même qu'à cent heures de travaux communautaires et à une amende de 3 355 \$. (La peine maximale était l'emprisonnement de trois ans et une amende de 10 000 \$.) Une des femmes a intenté une action au civil contre Martin.¹³

Michigan

En juin 1999, un homme séropositif a été condamné à une peine d'emprisonnement de quatre à six ans après avoir plaidé coupable à deux chefs d'accusation d'avoir omis de communiquer son état à son partenaire sexuel. David Brown a été diagnostiqué séropositif en 1988. À partir de la fin de 1998, il a eu des relations sexuelles avec une femme pendant environ trois mois, jusqu'à cinq fois par semaine au cours de cette période. La femme a découvert qu'il était séropositif après avoir ouvert une lettre qui lui avait été adressée par un organisme de services liés au sida, pendant sa détention pour des accusations de violence conjugale.¹⁴

Mississippi

En février 1999, le comité judiciaire du sénat de l'État a refusé d'aller de l'avant avec deux projets de loi sur « l'exposition criminelle ». En vertu du premier projet de loi, SB2206, aurait commis un acte délictueux grave quiconque, sachant qu'il est séropositif, aurait eu des relations sexuelles ou partagé des aiguilles sans avoir obtenu le consentement de son partenaire à l'exposition. Le deuxième projet de loi, SB2450 aurait obligé le ministère public à

prouver qu'une personne accusée de l'acte délictueux grave d'exposition criminelle agissait soit avec une intention malveillante, soit avec une insouciance téméraire à l'égard de la possibilité d'exposition. Les deux projets de lois auraient édicté des peines de trois à six ans d'emprisonnement sur condamnation.¹⁵

New Hampshire

Pour la première fois de son histoire, l'État du New Hampshire a intenté une poursuite pénale contre un homme séropositif de 28 ans pour avoir eu des relations sexuelles non protégées. Angel Cabrera a plaidé coupable à trois accusations de conduite insouciance et à trois chefs d'accusation de viol au sens de la loi pour avoir eu des relations sexuelles avec une adolescente de 14 ans à la fin de 1997 et au début de 1998. Le juge a imposé la peine maximale en conformité avec la transaction pénale, soit deux peines consécutives de 3,5 à 7 ans. Suivant la définition donnée à l'expression « conduite insouciance » en droit du New Hampshire, il faut qu'il y ait eu usage d'une « arme meurtrière » définie comme étant « toute substance ou chose que l'on sait capable, de la manière dont elle est utilisée, de causer la mort ou des blessures corporelles graves » [trad.]. En avril 1998, sur une requête de Cabrera, un juge a statué qu'une partie du corps pouvait être utilisée d'une manière qui réponde à cette définition. Le New Hampshire n'a aucune loi expresse qui a pour effet de criminaliser l'exposition au VIH.¹⁶

New York

Dans un article antérieur du *Bulletin*,¹⁷ nous avons vu que

Nushawn Williams avait plaidé coupable, à la fin de 1999, à des accusations d'avoir eu des relations sexuelles non protégées sans révéler qu'il était séropositif. Il a été accusé d'avoir transmis le VIH à au moins 13 jeunes femmes au cours de relations sexuelles non protégées. Il a plaidé coupable à deux accusations de conduite téméraire au premier degré susceptible de mettre la vie d'autrui en danger et à une accusation de viol au premier degré. Cette transaction pénale est intervenue après que seulement deux plaignantes aient accepté de témoigner. Il a été condamné, en avril 1999, à un emprisonnement de quatre à douze ans.¹⁸

Caroline du Nord

En février 1999, la Cour d'appel de cet État a confirmé la condamnation d'un homme de la Caroline du Nord pour avoir violé une fillette de 12 ans. Andrew Lee Monk a été reconnu coupable de viol au premier degré et d'avoir pris des libertés indécentes avec une mineure pour l'agression qui avait eu lieu à son domicile en décembre 1996. Il a été condamné à une peine de 35 à 42,75 ans de prison pour le chef de viol et à une peine d'emprisonnement de 22 à 32 mois pour celui de libertés indécentes. Le ministère public l'a également accusé de tentative de meurtre et de voies de fait avec une arme meurtrière, compte tenu de sa séropositivité. (La victime n'a pas été infectée.) Toutefois, le ministère public a abandonné ses accusations après qu'une déposition établissant son état sérologique ait été mise en preuve devant le jury. L'avocat de la défense avait tenté, sans succès, de séparer ces accusations de celles liées au

viol. En appel, Monk a plaidé que le refus du tribunal de séparer ces accusations avaient eu pour effet de préjuger de façon inéquitable le jury contre lui parce qu'il était séropositif. Cependant, le tribunal d'appel a affirmé que la preuve quant à sa séropositivité était plus probante que préjudiciable; on n'a pas abordé la question de savoir pourquoi le ministère public avait retiré ses accusations vers la fin du procès.¹⁹

Ohio

En janvier 1999, un projet de loi a été présenté à la Chambre des représentants de l'État en vertu duquel commettrait un acte délictueux grave, punissable d'un emprisonnement de deux à huit ans et d'une amende maximale de 15 000 \$, quiconque ayant le VIH ne communiquerait pas son état à d'éventuels partenaires sexuels ou de partage de seringues. Le projet de loi, HB 100, est similaire à un projet de loi qui avait été approuvé par la Chambre, en 1998, mais qui n'avait pas été sanctionné par le Sénat de l'État.²⁰

En mai 1999, un tribunal d'appel de l'État a confirmé la condamnation de James Russell pour l'enlèvement et le viol d'un adolescent déficient âgé de 17 ans.²¹ Au procès, il a été mis en preuve que Russell avait convaincu la victime, rencontrée au centre commercial, de l'accompagner chez lui. Auparavant, Russell avait amené l'adolescent avec lui à une réunion avec l'agent de probation de Russell. Selon la preuve présentée au procès, l'agent avait discuté avec Russell de la séropositivité de ce dernier et l'avait averti de ne pas avoir de rapports avec l'adolescent. Par la suite, avec l'aide d'un autre homme, Russell a forcé l'adolescent

à avoir des relations sexuelles. Au procès, Russell a plaidé sans succès que l'adolescent avait consenti aux relations sexuelles. En appel de sa condamnation, Russell a plaidé que le tribunal de première instance avait commis une erreur en permettant au ministère public de présenter une preuve préjudiciable selon laquelle Russell était séropositif. Cependant, le tribunal d'appel a noté que l'état de Russell avait rapport à son allégation selon laquelle l'adolescent avait consenti aux relations sexuelles, et à l'intention de Russell, en raison de l'avertissement antérieur de l'agent de probation relativement à son état sérologique et de ses rapports avec l'adolescent. Le tribunal a conclu que la valeur probante de la preuve l'emportait sur son effet éventuellement préjudiciable.

En juillet 1999, un jury de l'Ohio a reconnu Henry Couturier coupable « d'agression criminelle » (*felonious assault*) pour avoir exposé au VIH une prostituée de 13 ans. La plaignante souffrait d'une toxicomanie au crack et a affirmé que Couturier ne lui avait jamais parlé de son état avant d'avoir des relations sexuelles avec elle à quatre occasions. Dans son témoignage, elle a affirmé qu'il portait un condom pendant les trois premières relations, mais non pendant la quatrième. Elle a subséquemment été diagnostiquée séropositive. Couturier a affirmé dans son témoignage qu'il ignorait son âge, qu'il lui a parlé de sa maladie et qu'il portait un condom pendant toutes les relations. Lui et la plaignante convenaient tous les deux que les relations sexuelles étaient consensuelles et qu'il n'y a pas eu d'échange d'argent. L'avocat de la défense a plaidé qu'il n'y avait pas

suffisamment de preuves selon laquelle la plaignante aurait été infectée par Couturier, puisqu'elle était prostituée. Dans son témoignage, elle a affirmé qu'elle obligeait toujours ses clients à porter des condoms et qu'elle n'avait eu de rapports sexuels non protégés qu'avec son compagnon qui a été diagnostiqué séronégatif. Le ministère public a plaidé que le VIH équivalait à une « arme meurtrière » et que même si ce n'était pas Couturier qui avait transmis le VIH à la plaignante, l'infraction « d'agression criminelle » avait quand même été prouvée. Couturier a été reconnu coupable par un jury et condamné par le juge du procès à un emprisonnement de sept ans. L'avocat de la défense a fait savoir qu'il interjetterait appel de la condamnation.²²

Pennsylvanie

En février 1999, un homme séropositif âgé de 39 ans a été reconnu coupable et condamné à une peine d'emprisonnement de 13,5 à 27 ans de prison pour avoir mordu à la main un gardien de sécurité de Wal-Mart. Selon le témoignage du gardien, il avait intercepté Eric Rivera Perez dans l'aire de stationnement du magasin après l'avoir vu faire un vol à l'étalage. Lorsque les gardiens de sécurité ont tenté d'escorter Perez jusqu'au magasin, il a mordu le premier agent et a crié qu'il « avait le sida » et qu'il les mordrait. Par la suite, Perez a affirmé à la police qu'il avait le sida et il a avoué avoir mordu le gardien. Il a consenti à subir un test sanguin qui a confirmé sa séropositivité. Au procès, il a affirmé ne pas se souvenir d'avoir mordu le gardien et de ne pas savoir que le

VIH pouvait être transmis par une morsure. Le ministère public a plaidé que ce témoignage contredisait la preuve de ses menaces proférées à l'endroit des gardiens et qu'il suffisait de prouver qu'il avait exposé l'agent à un risque d'infection. (Le gardien n'a pas été infecté.) Le ministère public et la défense ont conclu une transaction pénale pour une peine d'emprisonnement maximale de 27 mois. Toutefois, en novembre 1998, un juge a rejeté cette entente, citant le lourd casier judiciaire de Perez et affirmant que l'infraction était trop grave. Perez a subséquemment été déclaré coupable par le jury au procès.

Tennessee

En novembre 1998, le disque jockey William Shadwick a été accusé d'avoir criminellement exposé deux femmes au VIH. Après son arrestation, d'autres plaignantes ont communiqué avec la police.²³

En décembre 1998, Pamela Wisner, une femme séropositive du Tennessee, a plaidé coupable à 22 chefs d'accusation d'actes délictueux graves pour avoir sciemment exposé ses partenaires masculins au VIH au cours de relations sexuelles non protégées. Elle a affirmé avoir eu jusqu'à 50 relations sexuelles d'un soir pour se venger d'avoir été infectée au VIH par son ex-petit ami. Toutefois, en février 1999, elle a affirmé n'avoir eu des relations sexuelles qu'avec 18 hommes. Elle a également nié les avoir exposés de façon intentionnelle, affirmant qu'elle les avait tous informés de sa séropositivité. Elle a fini par être condamnée à une peine d'emprisonnement de 26 ans.

À la mi-juillet 1999, Martin Jones, un homme séropositif âgé de 37 ans, de Knoxville, a plaidé coupable à des accusations criminelles pour avoir exposé trois femmes au VIH sans leur divulguer son état. L'une des femmes a contracté le VIH. Il a inscrit son plaidoyer de culpabilité peu de temps avant que les plaignantes commencent leur témoignage.²⁴

À la fin de juillet, la Cour d'appel du Tennessee en matière criminelle a infirmé une peine d'emprisonnement de quatre ans imposée à un homme qui avait eu cinq relations sexuelles non protégées avec sa petite fois sans divulguer son état.²⁵ Chester Lebron Bennett a été reconnu coupable en vertu d'une loi du Tennessee qui crée l'infraction « d'exposition criminelle d'autrui au VIH ». (Sa petite amie était toujours séronégative, 6 mois après l'exposition.) Cette dernière a porté plainte à la police après avoir trouvé des médicaments contre le VIH qu'il avait laissés par inadvertance chez elle. Après avoir été accusé, Bennett a fait deux tentatives de suicide, s'est présenté à un hôpital psychiatrique pour y subir des traitements et a subséquemment reçu du counselling d'un organisme communautaire du sida. Le juge au procès estimait qu'il fallait imposer une peine d'emprisonnement de quatre ans pour dissuader d'autres d'avoir un comportement similaire. Toutefois, après 16 mois d'emprisonnement, le tribunal d'appel a conclu que, pour une infraction de ce degré, il existait une présomption en faveur d'une peine autre que l'incarcération et que l'État devait prouver qu'il existait un besoin particulier de dissuasion par l'incarcération. Le tribunal a affirmé : « Il paraît peu probable que

l'emprisonnement d'un prévenu indigent et inconnu ait le moindre effet dissuasif sur ceux qui sont susceptibles de commettre des crimes semblables à l'avenir » [trad.]. Le tribunal a également estimé qu'il fallait tenir davantage compte des efforts de Bennett de se réadapter après avoir été reconnu coupable, notant les avis exprimés par l'organisme communautaire selon lequel Bennett avait fait des progrès considérables et avait épousé une femme à qui il avait divulgué sa séropositivité de même que les accusations criminelles portées contre lui.

Virginie

En février 1999, un comité du Sénat de l'État a voté à l'unanimité de remettre à une date indéterminée l'adoption d'un projet de loi adopté par la Chambre qui visait à créer une nouvelle infraction « d'agression sexuelle infectée ». La coalition appelée Virginia Organizations Responding to AIDS avait organisé l'opposition au projet de loi HB 296, dans lequel on avait proposé une peine maximale de 12 mois et une amende maximale de 2 500 \$ pour une première infraction; une récidive aurait été considérée comme un acte délictueux grave punissable d'une peine d'emprisonnement maximale de 10 ans. La coalition a soutenu que le projet de loi dissuaderait les gens de subir le test du VIH et qu'il serait difficile de prouver la question du consentement.²⁶

Wisconsin

En mars 1999, un homme séropositif du Wisconsin, Antonio Buford, a plaidé coupable à l'acte délictueux grave d'avoir mis en danger de façon insouciant la sécurité d'autrui au premier degré, pour avoir eu des

relations sexuelles non protégées avec une femme pour se « venger » d'avoir contracté le VIH de quelqu'un d'autre. Après que la plaignante (qui n'a pas été infectée) ait demandé qu'il soit traité avec clémence, on lui a imposé une peine symbolique de trois mois d'emprisonnement, trois mois de surveillance électronique à domicile et cinq ans de probation. Toute violation des conditions de probation entraînerait automatiquement une peine d'emprisonnement de trois ans.²⁷

Justice militaire

En juillet 1999, la Cour d'appel des États-Unis pour les Forces armées a maintenu la condamnation de Brian Warden, un homme séropositif, pour avoir eu des relations sexuelles non protégées avec une femme contrairement à une ordonnance militaire dite « de sécurisexe ». Le tribunal d'appel a rejeté son argument suivant lequel la condamnation devait être cassée parce qu'un témoin clé, qui avait réfuté son alibi, était l'ancienne secrétaire d'un des juges au procès. Le tribunal d'appel a noté que le juge avait lui-même été sensible à l'apparence de conflit d'intérêt, mais qu'il avait affirmé être confiant de pouvoir apprécier la preuve de façon impartiale.²⁸

En mai 1999, la Cour suprême des États-Unis a jugé à l'unanimité que les Forces armées avaient le droit de congédier un officier qui avait eu des relations sexuelles non protégées avec deux femmes sans avoir divulgué sa séropositivité.²⁹ James Goldsmith avait été reconnu coupable par une cour martiale en 1994 d'avoir sciemment désobéi à un ordre de divulguer son état avant

d'avoir des relations sexuelles non protégées. En 1988 et en 1993, il a contrevenu à cet ordre. Il a été condamné à six mois de prison et s'est vu confisquer une partie de sa solde mensuelle pendant 72 mois. L'armée de l'air s'est ensuite appuyée sur une loi de 1996 (éditée après sa condamnation) pour prendre la mesure administrative de mettre fin à son service militaire. Pour ne pas perdre accès aux médicaments à cause de la perte de son emploi, Goldsmith a interjeté appel. Le tribunal d'appel militaire a statué en sa faveur, affirmant que la tentative de congédiement équivalait à une deuxième peine pour la même infraction, ce qui est inconstitutionnel. Toutefois, la Cour suprême des États-Unis a cassé ce jugement, affirmant que le tribunal d'appel avait outrepassé sa juridiction; en effet, ce tribunal pouvait contrôler les conclusions et les décisions de la cour martiale, mais non la décision administrative de congédiement. La Cour suprême a également jugé qu'en vertu de la loi invoquée par Goldsmith, le tribunal d'appel ne pouvait accorder cette réparation que si aucune autre méthode de contrôle ne suffisait. Toutefois, en l'espèce, Goldsmith pouvait obtenir réparation en vertu d'une autre disposition légale. La Cour suprême a noté que Goldsmith pouvait avoir recours au tribunal interne de l'armée de l'air et aux tribunaux fédéraux par la suite, s'il y avait lieu.

Autres pays

En août 1999, la Commission de droit du **Malawi** a confirmé qu'elle révisait le code pénal du pays et que, dans le cadre de cet examen plus large, elle allait tenir une série

d'ateliers sur la question de la criminalisation de la transmission du VIH pour obtenir un vaste ensemble de commentaires du public et d'organismes intéressés. D'après les médias, un agent de réforme de la Commission a fait savoir que les modifications envisagées ne s'étendraient qu'aux individus qui « propagent délibérément le virus du sida ». La transmission du VIH sera comprise dans la législation qui s'applique à la propagation des maladies infectieuses en général.³⁰

Également en août, le gouvernement du **Swaziland** a introduit son nouveau projet de loi sur la santé publique. Ce projet de loi prévoit que les personnes reconnues coupables de viol qui transmettent le VIH sont passibles de la peine de mort. Le projet de loi permet également d'imposer l'emprisonnement à perpétuité à quiconque transmet sciemment le VIH à un partenaire sexuel, bien qu'il prévoise des peines moins lourdes dans des situations particulières, y compris des dispositions qui obligeraient le coupable à verser une indemnité financière aux personnes qu'il a infectées. La personne reconnue coupable d'avoir transmis sexuellement d'autres maladies, comme la syphilis, la gonorrhée ou l'herpès génital, est passible d'une amende maximale de 10 000 rands. Ce projet de loi fera l'objet d'un débat parlementaire.³¹

En **Afrique du Sud**, la Commission de droit a publié son rapport qui renferme des modifications recommandées à la loi relativement aux infractions sexuelles. Les auteurs du rapport de la Commission affirment que celle-ci :

ne fait aucune proposition sur la criminalisation de comportements nocifs liés au VIH et sur l'administration de tests du VIH aux personnes arrêtées pour avoir commis des infractions à caractère sexuel. Toutefois, la Commission reconnaît la forte demande publique pour la prestation de traitements prophylactiques postérieurs à l'exposition au VIH aux victimes de violence sexuelle et traitera cet aspect particulier dans un document de travail subséquent sur le processus et les questions de procédure.³² [trad.]

- Richard Elliott

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

¹ Voir « Le droit pénal et le VIH/sida : nouveaux développements », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4 (4) : 54-55; veuillez prendre note que la citation de l'arrêt de la Cour d'appel d'Angleterre et du Pays de Galles, rendu en janvier 1999, avait été omise par erreur de cet article. La citation est R. c Coyle, [1999] E.W.J. No 149 (C.A.) (Q.L.).

² « Mouth taped, man faces attempted murder charges », *The Gazette (Montréal)*, 17 juin 1999, A5; « Man accused of attempted murder for spitting », *Presse canadienne*, 16 juin 1999.

³ « Man charged with infecting women », *The Telegram (St. John's)*, 15 juillet 1999, 4.

⁴ « Parole denied man who spread AIDS virus », *The Telegram (St. John's)*, 9 septembre 1999, 4; « Liberté refusée pour un porteur du virus du sida », *L'Acadie Nouvelle*, 9 septembre 1999, 2; « Parole denied to man who spread AIDS », *The Moncton Times and Transcript*, 9 septembre 1999, A10.

⁵ Rapporté dans *HIV/AIDS Legal Link [Austr.]*, 1999, 10(1) : 3.

⁶ Rapporté dans *HIV/AIDS Legal Link [Austr.]*, 1999, 10(1) : 6.

⁷ Rapporté dans *HIV/AIDS Legal Link [Austr.]*, 1999, 10(2) : 22; B. Clarke, « Man's HIV kept secret », *Sunday Star-Times*, 16 mai 1999; K. McNeil, « Police make new arrest for HIV sex », *The Press*, 17 mai 1999; « HIV Positive Men to be kept in isolation », *The Press*, 16 août 1999; communication personnelle par courriel de A. McDonald, New Zealand AIDS Foundation, 25 août 1999.

⁸ *Ibid.*

⁹ Communication personnelle par courriel de A. McDonald, New-Zealand AIDS Foundation, 25 août 1999.

¹⁰ *Weaver c. Arkansas*, Ark. Ct. App., n° CACR 98-186, jugement rendu le 12 mai 1999, rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(1) : 11.

¹¹ *Idaho c. Thomas*, n° 023905 (Idaho Ct. App., 26 juillet 1999), rapporté dans *AIDS Policy & Law*, 1999, 14(15) : 9-10; *Lesbian/Gay Law Notes*, septembre 1999, p. 143.

¹² Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(5) : 12.

¹³ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(10) : 12.

¹⁴ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(15) : 4.

¹⁵ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(4) : 4.

¹⁶ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(16) : 10.

¹⁷ R. Elliott, « Le droit pénal et le VIH/sida : nouveaux développements », *Bulletin canadien VIH/sida et droit*, 1999, 4(2/3) : 52-59, à la p. 57.

¹⁸ « Prosecutor Seeks New Law To Shield HIV Exposure Victims », *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(5) : 8; « Man who spread HIV sent to jail », *The Patriot Ledger Quincy*, 6 avril 1999.

¹⁹ *North Carolina c. Monk*, N.C. Ct. App., n° COA98-227, déposé le 16 février 1999, rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(4) : 9.

²⁰ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(4) : 4.

²¹ *State c. Russell* 1999, WL 236693 (22 avril 1999), rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, mai 1999, p. 82.

²² Rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, septembre 1999, p. 147.

²³ « Tennessee Jockey Charged with Criminal Spread of HIV », *Associated Press*, 19 novembre 1998.

²⁴ « Man pleads guilty in HIV trial », *The Tennessean*, 15 juillet 1999.

²⁵ *State of Tennessee c. Bennett*, 1999 WL 544653 (Tenn. Crim. App., n° 03C01-9810-CR-0036, 28 juillet 1999) (jugement inédit), rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, septembre 1999 à la p. 144; *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(15) : 9.

²⁶ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(4) : 4.

²⁷ Rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(6) : 12.

²⁸ *US c. Warden* 1999 WL 518820 (U.S. Ct. Of App. For the Armed Forces, 21 juillet), rapporté dans *Lesbian/Gay Law Notes*, septembre 1999, p. 147.

²⁹ *Clinton c. Goldsmith*, U.S., no 398-347, 17 mai 1999, rapporté dans *AIDS Policy and Law*, 1999, 14(10) : 10-11, *Lesbian/Gay Law Notes*, juin 1999, p. 94-95.

³⁰ R. Tenthani, D. Langeveldt, « Malawi plant to prosecute AIDS carriers », *African Eye News Service*, 5 août 1999, via Africa News Online (www.africanews.org); R. Tenthani, « Malawi Seeks to prosecute reckless HIV Transmitters », *Panafrican News Agency*, 11 août 1999, via Africa News Online (www.africanews.org).

³¹ A. Zwane, D. Langeveldt, « Rapists in Swaziland face the death penalty », *African Eye News Service*, 18 août 1999, via Africa News Online (www.africanews.org).

³² South African Law Commission, *Sexual Offences: The Substantive Law*, Discussion paper 85, Project 107, Pretoria, 1999. Voir également, South African Law Commission, *Compulsory HIV testing of Persons Arrested in Sexual Offence Cases*, discussion paper 84, project 85, Pretoria, 1999. On peut télécharger ces deux documents du site Web de la Commission, à <www.law.wits.ac.za/salc/salc.html>.

LECTURES

Le stigmatisme du sida aux É.-U.¹

En 1988, Gregory Herek et Eric Glunt ont décrit la réaction du public à l'égard du sida, aux États-Unis, comme une « épidémie de stigmatisme ». ² Depuis, il y a eu dans ce pays de plus en plus de recherche sur le stigmatisme associé au sida. Le numéro d'avril 99 de la revue *American Behavioral Scientist*, dirigé par Herek, présente un coup d'œil utile sur l'état de cette recherche. ³ Plusieurs des articles ont été présentés lors d'un atelier sur le stigmatisme du sida, qu'avait organisé le Bureau sida du National Institute of Mental Health, en 1996. Leur contenu confirme non seulement des facettes du stigmatisme du sida qui avaient déjà été l'objet de recherches : il procure aussi un insight sur les facteurs qui contribuent au stigmatisme et il propose des moyens de le réduire.

On distingue, dans les études sur le stigmatisme du sida, le stigmatisme *direct* et le stigmatisme *symbolique*. ⁴ Le premier concerne la crainte qu'ont les gens devant une maladie transmissible et mortelle. Le second porte sur les attitudes des gens à l'endroit du sida, selon leurs attitudes vis-à-vis de groupes associés au VIH et aux pratiques par lesquelles il se transmet. Des études récentes confirment l'important rôle du stigmatisme symbolique dans les attitudes négatives à l'égard du sida et des personnes qui en sont atteintes. La plupart des adultes hétérosexuels aux É.-U. continuent d'associer le sida à l'homosexualité masculine (malgré l'évolution démographique de l'épidémie) et réagissent de manière plus négative à un gai ou bisexuel qui a contracté le VIH par des rapports sexuels qu'à une personne hétérosexuelle qui l'a contracté par la même activité. Les attitudes à l'égard des utilisateurs de

drogue par injection sont encore plus négatives qu'à l'égard des autres personnes vivant avec le VIH/sida. ⁵

On note des variations culturelles dans les associations symboliques avec le sida – reflets des expériences, valeurs et normes. Les Américains blancs et noirs associent le sida à l'homosexualité, mais les associations péjoratives avec ce facteur contribuent davantage au stigmatisme du sida chez les blancs, tandis que les associations avec l'injection de drogue sont plus propices au stigmatisme du sida parmi les noirs. ⁶

Ces attitudes ne vont pas sans conséquences. ⁷ On constate des preuves que le stigmatisme du sida incite des personnes vulnérables à ne pas subir le test du VIH. Le fait de retarder le test, en retour, empêche les personnes séropositives de recevoir un traitement précoce pour la maladie à VIH et du counselling sur la réduction du risque de

Les gens ont plus tendance à blâmer les hommes gais ou bisexuels et les utilisateurs de drogue par injection, pour leur maladie. On est moins disposé à aider ces individus et plus sévère à leur égard que pour les autres personnes vivant avec le VIH/sida.

transmission à autrui. On relève aussi des preuves que le stigmatisme conduit des personnes à ne pas révéler leur séropositivité – un silence qui prive ces gens du soutien possible de leurs proches, bien que plusieurs des personnes qui révèlent leur séropositivité se heurtent au rejet. Le stigmatisme pourrait aussi être une des raisons pour lesquelles des individus – en particulier ceux qui sont doublement stigmatisés à cause de l'appartenance à certains groupes socio-démographiques – s'empêchent de demander des soins. Par ailleurs, le stigmatisme s'étend aussi aux personnes associées au VIH/sida, comme les bénévoles. ⁸ Ces derniers, à cause de leur travail auprès de personnes vivant avec le VIH/sida, rencontrent plus de stigmatisme que ceux qui s'occupent de personnes atteintes d'autres maladies mortelles. Devant cette perspective, il est possible que des gens décident de ne pas devenir bénévoles, et s'ils le font et qu'ils rencontrent ce stigmatisme alors qu'ils ne s'y attendaient pas, ils sont

plus susceptibles d'être insatisfaits ou de se démotiver.

On ne peut pas changer facilement les associations négatives avec le sida, qui jouent un si grand rôle dans les attitudes négatives vis-à-vis du sida et des personnes atteintes. Elles sont, comme un texte le souligne, enracinées dans des aspects de l'identité sociale que les gens préservent en faisant une distinction entre « nous » et « eux ».⁹ Les réactions émotives devant le sida sont l'expression de leur perception d'elles-mêmes comme des personnes saines, morales, responsables et prudentes. Ces réactions sont un moyen de se créer un sentiment de contrôle et d'invulnérabilité, devant une maladie mortelle. Les gens peuvent surmonter leurs réactions négatives initiales lorsqu'ils considèrent la valeur qu'eux-mêmes et d'autres accordent à un comportement exempt de préjugés. Mais ces considérations sont sélectives. Une étude a observé que les gens ajustaient leur réaction à l'égard d'un repas avec une fillette séropositive, mais que la situation est différente pour un repas avec un utilisateur de drogue par injection séropositif.¹⁰ De la même manière, une autre étude porte à croire que les institutions qui ont été jusqu'ici garantes des droits civils ne sont pas toujours prêtes à aider des personnes vivant avec le VIH/sida, en raison de leurs valeurs prédominantes à l'égard de l'homosexualité ou de l'usage de drogue.¹¹

Que faire, pour changer les attitudes négatives à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida? Une approche consiste à adopter des lois qui protègent ces personnes contre la discrimination et les bris de confidentialité. Mais l'effet de ces

Des lois antidiscriminatoires peuvent aider à établir des normes pour les politiques publiques liées à l'orientation sexuelle, mais elles ne créent pas immédiatement un environnement sûr pour les gais, lesbiennes, bisexuels et transgenre, chez eux, dans la communauté, à l'école ou au travail.

lois est incertain. En revanche, des lois antidiscriminatoires pourraient aider à créer des normes plus équitables pour le débat public sur les attitudes à l'égard des gais, des bisexuels et des utilisateurs de drogue.¹² Cependant, il n'est pas sûr que les personnes marginalisées considèrent la loi, et les instances qui l'appliquent, comme des sources de protection. Il n'est pas certain qu'elles sachent que des lois les protègent. Il n'est pas certain que les lois qui les menacent n'exercent pas d'influence sur elles. Il n'est pas certain qu'elles se sentent dignes de protection, ou que la protection qui peut venir de la loi soit pertinente à leur cas.¹³

Les textes de cette revue portent sur la situation aux É.-U. La situation canadienne est différente à plusieurs égards. Les lois du Canada comprennent une protection contre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle; les tribunaux canadiens ont par exemple contraint les gouvernements à accorder des avantages sociaux aux conjoints d'employés homosexuels comme aux hétérosexuels. De plus, si le discours politique au Canada n'est pas exempt de déclarations diffamatoires

concernant l'homosexualité, les positions extrêmes fondées sur des croyances religieuses n'y reçoivent pas un appui répandu parmi les institutions politiques et religieuses, dans la majorité des juridictions. Ceci dit, on ne devrait pas surestimer l'importance de ces différences. Des lois antidiscriminatoires peuvent aider à établir des normes pour les politiques publiques liées à l'orientation sexuelle, mais elles ne créent pas immédiatement un environnement sûr pour les gais, lesbiennes, bisexuels et transgenre, chez eux, dans la communauté, à l'école ou au travail. De fait, les mesures de protection et les normes comportementales visant à assurer que l'on accorde les prestations, de même que l'accès aux services et la qualité des services, sont plus pertinentes et efficaces pour les personnes dont les droits sont plus facilement reconnus et qui sont en position de défendre leurs droits. Les utilisateurs de drogue par injection marginalisés socialement, qui constituent un pourcentage croissant des personnes vivant avec le VIH/sida au Canada, n'appartiennent pas à cette catégorie.

Il y a lieu de faire d'autres recherches.¹⁴ En particulier, il est nécessaire que des études documentent et expliquent l'influence du stigmatisme du sida sur le recours au test du VIH et sur les soins (plusieurs des études rapportées datent).¹⁵ Il est aussi nécessaire que des études établissent si les stratégies actuelles de lutte contre le stigmatisme et pour en corriger les conséquences parviennent réellement à changer des attitudes négatives associées au sida et à soutenir les personnes stigmatisées. De plus, les Canadiens devront évaluer dans quelle mesure

le Canada confirme les conclusions de la recherche effectuée aux États-Unis. Mais les articles de la revue et la littérature qu'on y cite – dont nous ne pouvons ici que résumer certaines conclusions – présentent un point de départ qui est actuel, pour une analyse ultérieure, d'autres recherches et la planification.

- Theodore de Bruyn

Theodore de Bruyn est l'auteur de *Le VIH/sida et la discrimination : un document de travail* (Montréal, Réseau juridique canadien VIH/sida et Société canadienne du sida, 1998). Il reçoit son courriel à <debruyn@cyberus.ca>.

¹ G.M. Herek (éd.), « AIDS And Stigma in the United States », *American Behavioral Scientist*, 1999, 42(7) : 1101-1243.

² G.M. Herek, E.K. Glunt, « An Epidemic of Stigma : Public Reactions to AIDS », *American Psychologist*, 43(11) : 886-891.

³ *Supra*, note 1 (désigné comme « Herek 1999 » *infra*).

⁴ G.M. Herek, « AIDS and Stigma », dans Herek 1999 : 1106-1116, p. 1110.

⁵ G.M. Herek, J.P. Capitanio, « AIDS Stigma and Sexual Prejudice », dans Herek 1999 : 1130-1147, p. 1133-1140.

⁶ J.P. Capitanio, G.M. Herek, « AIDS-Related Stigma and Attitudes Toward Injecting Drug Users Among Black and White Americans », dans Herek 1999 : 1148-1161, p. 1153-1156.

⁷ M.A. Chesney, A.W. Smith, « Critical Delays in HIV Testing and Care : The Potential Role of Stigma », dans Herek 1999 : 1162-1174.

⁸ M. Snyder, A.M. Omoto et A.L. Crain, « Punished for Their Good Deeds : Stigmatization of AIDS Volunteers », dans Herek 1999 : 1175-1192.

⁹ P.G. Devine, E.A. Plant et K. Harrison, « The Problem of "Us" Versus "Them" and AIDS Stigma », dans Herek 1999 : 1212-1228.

¹⁰ J.B. Pryor, G.D. Reeder et S. Landau, « A Social-Psychological Analysis of HIV-Related Stigma : A Two-Factor Theory », dans Herek 1999 : 1193-1211, p. 1204.

¹¹ M.T. Fullilove et R.E. Fullilove III, « Stigma as an Obstacle to AIDS Action : The Case of the African American Community », dans Herek 1999 : 1117-1129.

¹² Devine et coll., *supra*, note 9, p. 1225-1226.

¹³ S. Burris, « Studying the Legal Management of HIV-Related Stigma », dans Herek 1999 : 1229-1243.

¹⁴ Voir G.M. Herek et coll., « Workshop Report: AIDS and Stigma : A Conceptual Framework and Research Agenda », *AIDS & Public Policy Journal*, 1998, 13(1) : 36-47, pour un sommaire du programme de recherche proposé par l'atelier.

¹⁵ Chesney et Smith, *supra*, note 7.

The Rights of People Who Are HIV Positive

***The Rights of People Who Are HIV Positive*¹ est sous-titré « The authoritative ACLU^(*) guide to the rights of people living with HIV Disease and AIDS » – et, à n'en pas douter, il s'agit d'un ouvrage qui fait autorité.**

À ce que j'y ai lu, ce livre est malheureusement conçu à l'intention des seuls lecteurs des États-Unis. Si j'étais américaine et séropositive, ce ne serait pas un inconvénient, car c'est une excellente description de l'information légale qu'une personne vivant avec le VIH/sida est susceptible de vouloir avoir à la portée de la main. De plus, le livre est écrit dans un anglais simple et un style accessible qui rend sa lecture relativement facile. Pour les avocats des États-Unis, c'est un bon ouvrage de base où l'on retrace les approches des questions juridiques relatives au VIH et les notes bibliographiques sont utiles en raison des extraits de la jurisprudence. Pour les intervenants de la promotion des droits des personnes touchées, chaque chapitre renferme des recommandations d'améliorations aux lois. En tant qu'avocate canadienne familière avec les problèmes légaux liés au VIH, j'y ai trouvé de fascinantes leçons sur nos différences et nos traits communs. Pendant plusieurs jours, j'oscillais à mon bureau entre l'horreur et l'envie, en lançant à mes collègues : « Savais-tu qu'aux É.-U. il est légal d'imposer le test du VIH aux militaires, aux travailleurs de la santé, aux pompiers et aux employés paramédicaux? » ou « Savais-tu qu'en Californie les compagnies d'assurance n'ont pas le droit de te

demander de passer un test du VIH, quand tu demandes une police d'assurance? »

Le livre se divise en quatre parties : science et santé publique; vie avec le VIH; discrimination contre les personnes séropositives; et VIH dans des contextes particuliers. Chacune de ces parties comporte plusieurs chapitres. La première partie contient des chapitres qui présentent en quelque sorte les notions élémentaires sur le VIH/sida et le droit : renseignements sur le VIH/sida en tant que maladie, questions de test et de confidentialité, mesures de santé publique, responsabilité en cas de transmission du VIH. Le chapitre sur le VIH/sida en tant que maladie peut s'avérer d'une utilité particulière pour les professionnels qui ne sont pas familiers avec le VIH/sida ou qui cherchent un élément pratique à déposer devant un tribunal dont les membres ont besoin d'un cours de « sida 101 ». La deuxième partie contient des chapitres qui abordent les préoccupations de tous les jours, pour la vie et la mort : soins de santé, assurances, admissibilité aux prestations, planification de succession, mandat de procuration pour des décisions, droit familial. La troisième partie traite des lois sur la discrimination dans divers contextes. La dernière partie porte sur des

questions uniques et troublantes : immigration, prisons, écoles, injection de drogue. L'ampleur du contenu présenté sur ces questions est remarquable – exactement ce que j'aimerais trouver dans un équivalent canadien pour les personnes vivant avec le VIH/sida.

Ceci dit, je dois mettre en garde les Canadien-ne-s vivant avec le VIH/sida (et en général, quiconque ne vit pas aux États-Unis) contre la possibilité d'être induit en erreur par certains renseignements que donne ce livre. Certains aspects du droit américain présentent des ressemblances frappantes avec le droit canadien : procurations et planification de succession sont les exemples qui me viennent à l'esprit quant aux similitudes entre les lois de nos deux pays. On trouve ici et là maints échos de telles ressemblances, mais il s'y trouve aussi d'importantes discordances avec le droit canadien et sa pratique. Aux États-Unis, on rapporte quelques cas d'employés militaires atteints du VIH/sida qui ont été emprisonnés pour des périodes très longues (de 10 à 30 ans) pour avoir eu des relations sexuelles consensuelles en ayant pris les précautions adéquates, mais simplement sans avoir divulgué leur séropositivité au partenaire. L'amant du défunt Rock Hudson, Marc Christian, a eu gain de cause dans sa poursuite au montant de 5,5 millions de dollars parce qu'on ne lui avait pas dit que Rock Hudson était séropositif – un dénouement carrément inimaginable dans notre pays. (M. Christian n'a pas contracté le VIH.) La HIV & AIDS Legal

Clinic (Ontario) reçoit régulièrement des appels de personnes vivant avec le VIH/sida qui croient pouvoir intenter des poursuites pour intrusion dans leur vie privée, ou des poursuites pour discrimination, alors que la loi, en Ontario du moins, ne permet pas de telles poursuites. Donc, attention de ne pas être induits en erreur.

Sur une note plus positive, il est clair qu'au moins un des auteurs de *The Rights of People Who Are HIV Positive* a une expérience considérable dans la représentation de clients qui vivent avec le VIH/sida, devant des cours et tribunaux des É.-U. Pendant plusieurs années, Ruth Eisenberg était directrice juridique de la Whitman-Walker Clinic, à Washington, une clinique juridique qui représente des personnes séropositives. William Rubenstein a été avocat à l'emploi de l'ACLU AIDS Project; il est aujourd'hui, de même que Lawrence Gostin, professeur de droit dans une prestigieuse faculté de droit américaine. Cette expérience dans la représentation juridique de personnes vivant avec le VIH/sida est manifeste, en particulier à la fin de chaque chapitre lorsque les auteurs critiquent les lois actuelles et proposent des amendements. Leurs critiques sont formulées du point de vue d'intervenants communautaires dans le domaine du VIH/sida et, pour la plupart, les recommandations sont justes. La seule lacune importante que j'ai décelée se trouve dans la section sur l'accès à l'assurance-santé publique. La grande majorité

des Américains reçoivent des soins de santé par l'entremise d'assurance privée qu'ils paient eux-mêmes ou par une assurance collective qu'ils reçoivent à leur travail, mais des millions d'Américains n'ont absolument aucune assurance et d'autres millions encore ont une assurance très incomplète. En dépit du cauchemar que cela cause à ceux d'entre eux qui vivent avec le VIH/sida, les auteurs ne recommandent pas un système gouvernemental universel d'assurance-santé. Ils recommandent plutôt que les compagnies d'assurance soient contraintes de changer leurs plans afin de les rendre moins discriminatoires, plus mobiles et plus complets. Il semble en effet que l'histoire d'amour de nos voisins du Sud avec les services de soins de santé privés soit un monolithe simplement trop énorme pour que des auteurs la remettent en question.

Bien que le droit soit en perpétuel changement, *The Rights of People Who Are HIV Positive* est un manuel utile, lisible et informatif, sur les questions légales importantes pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Dommage que ce ne soit pas un ouvrage canadien.

- Ruth Carey

Ruth Carey est directrice générale de la HIV/AIDS Legal Clinic/Ontario (HALCO), à Toronto, et membre du conseil d'administration du Réseau juridique canadien VIH/sida. Son courriel est <careyr@olap.org>.

¹ W.B. Rubenstein, R. Eisenberg, L.O. Gostin, *The Rights of People Who Are HIV Positive*, Southern Illinois University Press, 1999.

(*) American Civil Liberties Association.

AIDS Alibis : Sex, Drugs and Crime in the Americas

Dans *AIDS Alibis*,¹ Stephanie Kane, qui se décrit comme ethnographe, activiste et auteure, explore les significations que recèlent les histoires personnelles, culturelles et d'experts, au sujet du VIH/sida.

Kane analyse « l'impact des discours contrastés de la santé publique et du droit, en ce qu'ils affectent et sont affectés par les comportements et idées des gens ordinaires, [puis elle] réfléchit aux conséquences que ces associations culturelles dynamiques peuvent avoir sur la transmission virale : comment les modèles génétiques et les ombres psychiques liées au VIH peuvent être en mouvance et en transformation dans les corps, les communautés et les réseaux trans-nationaux » (p. 8). Le symbolisme de ces histoires « offre des avenues vers une perception de l'inconscient politique » sous-jacent aux manières dont « divers peuples et cultures [...] cherchent à s'attaquer à un phénomène de proportions mondiales » (p. 10).

Les deux premiers chapitres, intitulés « Work » (Le travail) et « Escape » (L'évasion), sont tirés du travail de Kane au Belize et à Chicago en tant qu'ethnographe impliquée en santé publique pour la prévention du VIH. Le chapitre « Work » met en contraste « les ghettos bétonnés de l'Amérique du Nord et la périphérie tropicale de l'Amérique centrale, caractérisant les manières par lesquelles les iniquités politiques et économiques conditionnent la nature et le degré du risque individuel » (p. 13). L'auteure y décrit la relation entre le VIH et le travail du sexe dans ces deux

De mauvaises lois et politiques peuvent créer un risque pour des populations entières.

endroits. Elle cite ensuite des histoires du Belize pour illustrer comment le racisme, la peur, la pauvreté, l'homophobie et les mythes (p. ex., seulement les gais blancs ont le sida, ou le sida vient d'Américaines qui ont eu des rapports sexuels avec des chiens, ou d'Africains avec des ânes) influencent les perceptions qu'on a du sida.

Kane critique « l'explication des experts en santé publique » à l'effet que l'écart entre les connaissances sur le VIH et les comportements à risque viendrait de l'irrationalité individuelle, de l'incompétence, ou encore de stratégies d'éducation inadéquates : « Ils oublient habituellement jusqu'à quel point de mauvaises lois et politiques peuvent créer un risque pour des populations entières » (p. 11). En relatant son expérience de travail en santé publique pour améliorer la sensibilisation et pour apporter des changements institutionnels afin de prévenir la propagation du VIH, l'auteure illustre comment les réactions d'officiels peuvent carrément échouer si elles ne tiennent pas compte de manière

En dépit des millions de dollars que le gouvernement des É.-U. investit dans la prévention, il ne semble pas sérieusement résolu à mettre terme à cette pandémie.

honnête du contexte culturel, social et structurel qu'occupe le VIH. Elle rapporte l'exemple de la réaction de l'armée britannique aux avertissements qu'on lui avait donnés quant aux rapports sexuels non protégés entre ses soldats en poste au Belize et les prostituées locales : plutôt que d'assumer leurs responsabilités en faisant la promotion des stratégies de réduction des risques, parmi les femmes du Belize et dans leurs propres rangs, les autorités ont forcé la fermeture de l'établissement local où se pratiquait la prostitution, ce qui a probablement éloigné les soldats d'un lieu bien connu où le port du condom aurait pu être conseillé, vers des bars non réglementés où les activités se déroulent sans précautions et sont probablement plus risquées.

Kane dénonce aussi l'hypocrisie américaine : « En dépit des millions de dollars que le gouvernement des É.-U. investit dans la prévention, il ne semble pas sérieusement résolu à mettre terme à cette pandémie. De fait, les programmes de prévention ressemblent souvent à des alibis ébauchés pour donner l'impression que les représentants du peuple ont à cœur la santé et le bien-être. Mais s'ils avaient ces causes à cœur, ils ne perpétueraient pas le plus magistral alibi américain de notre époque : la guerre américaine aux drogues. [...] Plutôt que de protéger les citoyens, la guerre aux drogues a redéfini la dépendance, en transformant un

problème sanitaire et social pour en faire l'affaire de la justice criminelle [...] Le gouvernement des États-Unis est habitué à faire la guerre aux drogues et son programme de santé publique à l'emporte-pièce lui sert d'alibi, lui permet de prétendre à de bonnes intentions » (p. 3-4, 193-194).

La deuxième partie de l'ouvrage reconnaît le besoin de « s'évader » et la réalité que « pour la plupart d'entre nous, il n'y a pas d'évasion possible » (p. 15). Son récit de funérailles au Belize illustre le besoin d'un rituel de communauté pour composer avec la réalité de la mort. Le récit d'expériences d'hommes et de femmes de Chicago aux prises avec la dépendance à une drogue révèle les ravages de la guerre aux drogues, par ses effets sur les tendances de l'organisation sociale et sur le risque lié au VIH : « Le fait de maintenir l'illégalité du matériel d'injection a accru directement la probabilité que les gens réutilisent les aiguilles et que le VIH se propage ainsi parmi les utilisateurs de drogue par injection et leurs partenaires sexuels. [...] La criminalisation de la dépendance isole physiquement les utilisateurs de drogue en les conduisant à l'incarcération; nos prisons en débordent. Dans le monde libre, la criminalisation [...] tend à empêcher la communication et à accroître le risque de VIH dans les relations les plus intimes » (p. 117-118).

Dans son exploration sur le travail et l'évasion, Kane tient un discours d'ethnologue, en interprétant la connaissance tirée de dialogue et d'observation au sein de cultures spécifiques. Lorsqu'elle aborde le

« Si les institutions modifient les conditions dans lesquelles les *populations* ont des comportements à risque, les conséquences fatales du choix *individuel* dans la propagation globale du VIH diminueront considérablement. »

thème du « Crime », elle passe au registre des études culturelles, en analysant des récits sur la criminalisation de la transmission intentionnelle du VIH, qu'elle tire de délibérations judiciaires et de reportages d'actualité ou à sensation. « En offrant ce sujet à la consommation populaire et au débat juridique, les médias ne se rendent pas compte de la transformation fantasmagorique du VIH : d'un parasite, il devient une arme. La modulation du VIH en tant que figure imaginative procède d'un détournement du point de mire. Premiers sujets de l'intervention sanitaire relative au sida, les personnes non infectées sont reléguées à l'arrière plan. Entrent en scène les sujets que vise l'intervention légale, les gens qui sont déjà atteints. Plus précisément, on dirige l'attention sur les personnes séropositives qui sont accusées d'avoir sciemment ou volontairement infecté d'autres personnes » (p. 16).

En se basant sur des poursuites américaines et canadiennes notoires, en matière de transmission du VIH ou d'exposition à l'infection, Kane cherche à « mieux comprendre les manières par lesquelles les citoyens

de pays démocratiques ont recours au pouvoir de la loi pour contrôler des aspects du changement social qui les effraient » (p. 16) et à mettre en lumière les rôles du droit et des médias dans « la codification des corps déviants et des sujets sexuels » (p. 17). Assumant que les États continueront d'intenter des poursuites contre des individus qui risquent de transmettre le VIH, l'auteure les exhorte à n'utiliser le droit criminel qu'en ultime recours : « La mise au point de programmes adéquats de traitement et de soutien social pour les personnes séropositives, de même qu'un ensemble cohérent et applicable de lois antidiscriminatoires, devraient l'emporter sur toute initiative ultérieure qui serait axée sur la criminalisation » (p. 187). Elle prévient aussi de la nécessité que l'impact « des actions mauvaises de quelques individus [...] (et l'impact possible des interventions du droit criminel sur les interventions de santé publique plus générales) soit mis en comparaison avec les dommages potentiels des pratiques institutionnelles » (p. 18).

En fouillant « l'inconscient politique du sida », le travail de Kane sert en bout de ligne à nous rappeler que « si les institutions modifient les conditions dans lesquelles les *populations* ont des comportements à risque, les conséquences fatales du choix *individuel* dans la propagation globale du VIH diminueront considérablement » (p. 19).

- Richard Elliott

¹ S. Kane, *AIDS Alibis : Sex, Drugs and Crime in the Americas*, Philadelphie, Temple University Press, 1998 (222 p., ISBN 1-56639-629-x). Stephanie Kane est chargée de cours en droit criminel à l'Indiana University et professeure adjointe en anthropologie au Folklore Institute.

Les préjugés plus forts que la mort : Le sida au Québec

À l'heure actuelle, le sida est plus ou moins présent à l'ordre du jour de la société québécoise, en compétition avec plusieurs autres questions pour se tailler une place au sein des priorités gouvernementales et des thèmes privilégiés par les médias. Dans *Les préjugés plus forts que la mort : Le sida au Québec*,¹ Carole Graveline, Jean Robert et Réjean Thomas jettent un regard sur le cours historique des réactions à cette maladie au gré des tendances sociales des années 70, 80 et 90.

D'entrée de jeu, les auteurs adoptent un style humble, personnel et proche du lecteur. En prologue, un court récit de vie suscite aussitôt une ouverture d'esprit et un sens de l'empathie qui, dans l'ensemble de l'ouvrage, constitueront la pierre angulaire de l'approche de Graveline, Robert et Thomas.

Une brève description de l'implication des auteurs précise leurs aspirations et convictions communes, définissant du même coup l'orientation et le but de leur ouvrage. Carole Graveline, journaliste à Radio-Canada, s'intéresse aux questions de santé et de société. Le sida croise son chemin pour la première fois en 1981, tout droit sorti du fil de presse de la United Press International. Jean Robert, médecin, est plongé dans la peau d'un patient lorsqu'il est atteint de tuberculose, en début de carrière. Sa sensibilisation aux besoins que l'on éprouve comme patient, combinée à un intérêt pour la pneumologie et les MTS, l'amène à voir le sida « de l'intérieur ». Réjean Thomas, à l'époque, fréquente les endroits branchés de Montréal et profite de la vie de nuit. Conscient d'un manque manifeste d'écoute et d'ouverture au sein du système de

santé, il réagit à ce besoin en créant une clinique spécialisée dans les MTS.

Témoins privilégiés de l'émergence et de l'évolution du VIH/sida au Québec, c'est en racontant leurs expériences personnelles que les auteurs jettent un éclairage profondément humain sur des aspects sociaux de la maladie que l'on peut difficilement guérir par des médicaments. Ils se souviennent de patients désespérés, stigmatisés, révoltés – des personnes qui éprouvaient avant tout le besoin d'être écoutées et traitées par des professionnels qui ne les jugeraient pas.

Les auteurs abordent non seulement les besoins et les émotions de l'individu (comme patient ou soignant dans le contexte du VIH/sida), mais aussi toutes les réalisations sociales de ces gens et de leur communauté. Le récit, truffé de citations, commence avec la création du Comité SIDA-Québec en 1982, à laquelle on enchaîne chronologiquement des prises de positions politiques, communautaires, institutionnelles et individuelles.

L'étendue des expériences des trois auteurs permet une description

riche et exhaustive d'une quantité considérable de questions soulevées par le VIH/sida, principalement au cours des années 80, mais toujours d'actualité. Ils tracent un portrait à la fois global et détaillé des composantes sociales en interaction avec l'une ou l'autre des dimensions du sida : les réactions et les valeurs de la communauté gaie, la perception de l'homosexualité, les autres groupes sociaux affectés, etc. Associés au foisonnement de la recherche à la fin des années 80, d'autres enjeux sont abordés : le lien entre la maladie et le pouvoir, la question de la confidentialité, les visions opposées en santé publique, la pratique d'essais cliniques, etc. Puis, à partir de 1986 environ, la véritable prise en charge de ces questions par le « système » étatique alimente la révolte des auteurs, qui s'indignent du fait que « ce que l'on voit maintenant, c'est la structure. Mais comment une structure peut-elle prendre en compte les besoins des gens? Une structure, cela règle des problèmes. Il y a une énorme différence entre répondre à un besoin et régler des problèmes » (p. 51).

Les besoins et l'aspect humain sont au cœur de ce que Graveline, Robert et Thomas cherchent à mettre en relief. La dernière partie de leur essai raconte ainsi comment ils ont lutté pour rappeler sans cesse au système que le sida est une maladie au croisement de la vie, de la mort et de l'amour; qu'elle se distingue du cancer, par exemple,

(suite de la page précédente)

parce qu'elle touche des préjugés, des tabous, des jugements sociaux. Ils parlent de droits humains violés, d'une jurisprudence qui piétine. Ils soulignent l'émergence de nouveaux groupes affectés : femmes, autochtones, sans-abri. Ils dénoncent le « jeu de la bureaucratie et de la politique » (p.69), pour lequel plusieurs organismes ont laissé leur âme, afin de prendre part au système et à sa « structure », d'où découle la popularité croissante de mots comme « réseautage », « partenariat », « interface », « problématique à plusieurs volets » (p.71).

En somme, Carole Graveline, Jean Robert et Réjean Thomas réprimandent, en moins de 100 pages et sans peur des mots, l'attitude adoptée par la majorité sociale québécoise depuis les 15 dernières années. Ils déplorent qu'une course à l'argent et au pouvoir ait créé une « industrie du sida » dont le produit se veut la « solution » à des « problèmes ». Car, derrière ces structures, de véritables besoins demeurent criants. Les programmes d'échange de seringues et d'entretien à la méthadone sont insuffisants. La formation des professionnels de la santé et des enseignants est inadéquate aux soins et à la prévention du VIH/sida. L'intérêt et l'engagement des médias n'est que partiel et peu soutenu. Les humains, derrière le problème apparent, continuent de souffrir et de mourir.

- Josée Dussault

Josée Dussault est étudiante de troisième année au baccalauréat en Communications, à l'Université de Montréal. Son courriel est <joseed@sympatico.ca>.

¹ Carole Graveline, Jean Robert et Réjean Thomas, Montréal, VLB Éditeur, 1998 (91 pages).

ÉVÉNEMENTS PROCHAINS

Juillet 2000 – Les droits à la Conférence de Durban

Les participants à la XIII^e Conférence internationale sur le sida (AIDS 2000), qui se tiendra à Durban, Afrique du Sud (9-14 juillet 2000), discuteront de droit, d'éthique et de droits de la personne, lors de deux forums – un signe de l'attention croissante accordée à ces questions, à travers le monde, dans les réactions nationales et internationales au VIH/sida.

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

Le vendredi 7 juillet 2000 (avant l'ouverture de la Conférence), le Réseau juridique canadien VIH/sida et le AIDS Law Project de l'Afrique du Sud organisent une rencontre d'une journée sur les questions juridiques, éthiques et de droits de la personne, à Durban. Ce forum, *Les derniers seront les premiers – Thèmes légaux cruciaux et VIH/sida*, dont le titre officiel est *Putting Third First: Critical Legal Issues and HIV/AIDS*, donnera aux participants des pays en développement et des pays industrialisés une occasion d'aborder en détail un certain nombre de questions concrètes. (Les conférences mondiales sur le sida n'offrent généralement pas l'occasion de discuter ainsi de questions en détail,

vu la formule axée sur des séances composées de brefs exposés sur de nombreux sujets.) La rencontre sera accessible aussi aux gens qui ne participent pas à AIDS 2000; sa tenue le 7 juillet permet de participer ensuite au Forum communautaire et aux autres événements pré-conférence qui sont au programme du samedi 8.

Les thèmes abordés seront notamment : l'accès aux traitements; le droit criminel devant le VIH/sida; les questions juridiques et éthiques entourant les vaccins en développement; et la vulnérabilité des femmes et le rôle du droit. On mettra l'accent sur les stratégies légales pour faire progresser les droits de la personne des individus et communautés les plus vulnérables au VIH/sida et à la discrimination : les gens qui vivent dans des pays en développement et d'autres qui, même dans les pays industrialisés, sont aux

prises avec la pauvreté, la marginalisation et une situation de risque élevé pour le VIH/sida. Quatre documents seront présentés en plénière et on allouera du temps aux questions et à la discussion, après chaque exposé. Le reste de la journée sera consacré à des ateliers en petits groupes pour explorer de plus près les questions cruciales. Si le financement le permet, les plénières seront simultanément traduites en français/anglais et les ateliers pourraient se dérouler en français, espagnol et anglais.

Les documents seront remis aux participants avant la rencontre, puis des versions révisées à l'issue des discussions seront déposées sur le site Web du Réseau juridique et publiées dans un numéro spécial conjoint du *AIDS Law Project Newsletter* et du *Bulletin canadien VIH/sida et droit*. La rencontre est financée principalement par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), le Gouvernement du Canada dans le cadre de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, et l'United States Agency for International Development (USAID). L'Office of AIDS Research, National Institutes of Health (NIH) et le Futures Group International sont aussi commanditaires. La recherche de financement se poursuit.

Pour information ou pour s'inscrire, les Canadien-ne-s devraient visiter le site Web du Réseau juridique ou contacter Glen Bugg à <gbugg@aidslaw.ca> ou au (514) 397-6828 (poste 226); téléc. : (514) 397-8570. Les personnes à l'extérieur du Canada devraient contacter Fatima Rahiman, AIDS Law Project, Centre for Applied Legal Studies, University of Witwatersrand, PO WITS 2050, Johannesburg, Afrique du Sud (tél. : (27-11) 403-6918; téléc. : (27-11) 403-2341; courriel : <125fa2ra@solon.law.wits.ac.za>; site Web : <www.hri.ca/partners/alp>).

Le nombre de participants est limité à cent (premier arrivé, premier servi). Le coût de l'inscription est de 50 dollars US. Sur demande, l'inscription pourra être gratuite pour les personnes vivant avec le VIH/sida ou dans des pays en développement.

Nouveau volet de la Conférence: droits, politiques, engagement et action

À compter du dimanche 9 juillet 2000, les participants à AIDS 2000 pourront poursuivre la discussion sur les questions juridiques et de politiques, par le truchement de la « Track E: Rights, Politics, Commitment and Action » [les

droits, la politique, l'engagement et l'action]. Le volet E explorera comment les politiques et les programmes sont créés, débattus, appliqués et évalués. Les rôles et responsabilités des gouvernements, des organismes intergouvernementaux et du secteur de l'entreprise privée seront abordés, de pair avec les questions de sexe, de développement, d'économie, de théorie sociale et de responsabilité collective internationale. Les droits de la personne et la santé publique seront au cœur de ce volet, puisque la mise en œuvre des meilleures pratiques décrites ailleurs à la Conférence repose en grande partie sur une société civile libre, vigoureuse et ouverte à l'implication. Le volet E confèrera aux droits politiques et aux droits de la personne une place plus proéminente au sein du programme scientifique de la Conférence. La date limite pour soumettre des abrégés est le 1 février 2000.

Pour recevoir un programme de la conférence et un formulaire de soumission d'abrégé : Congrex Sweden AB, AIDS 2000, P.O. Box 5619, Linnégatan 89A, SE-114 86 Stockholm, Suède / tél. : (46-8) 459-6600; téléc. : (46-8) 661-8155; courriel : <aid2000@congrex.se>; site Web : www.aids2000.com>.